



Dayse Carla Genero Serra

**Entre a esperança e o limite: um
estudo sobre a inclusão de alunos
com autismo em classes regulares**

Tese de Doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação
em Psicologia da PUC-Rio como requisito parcial
para obtenção do título de Doutor em Psicologia
Clínica.

Orientadora: Prof^a. Junia Vilhena

Rio de Janeiro

Dezembro de 2008



Dayse Carla Genero Serra

**Entre a esperança e o limite: um
estudo sobre a inclusão de alunos
com autismo em classes regulares**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

**Prof^a. Junia de Vilhena
Orientadora**

Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Prof^a. Maria Helena Rodrigues N. Zamora
Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Prof^a. Maria Inês G.F. Bittencourt
Departamento de Teologia – PUC-Rio

Prof^a. Aliny Lamoglia de Carvalho Sixel
Departamento de Fundamentos da Educação – UNIRIO

Prof^a. Ana Cleide Guedes Moreira
Departamento de Psicologia Social e Escolar - UFPA

Prof. Paulo Fernando Carneiro de Andrade
Coordenador Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, / /

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e do orientador.

Dayse Carla Genero Serra

Graduou-se em Pedagogia pela UFRJ em 1990, Concluiu a especialização em Psicopedagogia pela Pontifícia Universidade Católica em 1997. Obteve o grau de mestre em educação pela UERJ em 2004.

Ficha Catalográfica

Serra, Dayse Carla Genero

Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares / Dayse Carla Genero Serra ; orientadora: Junia Vilhena. – 2008.

124 f. ; 30 cm

Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Autismo. 3. Inclusão. 4. Família. 5. Formação de professores. I. Vilhena, Junia. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para a Profª Drª Junia Vilhena, pelas mãos
estendidas.

Agradecimentos

Uma tese de doutorado é sempre fruto de um trabalho “coletivo”, e muitas foram as pessoas que estiveram ao meu lado, colaborando, apoiando e acreditando na importância da minha pesquisa. Os agradecimentos a seguir não seguem nenhum tipo de ordem de importância, e sim o afeto e a lembrança da presença de cada um.

À Prof^a Dr^a Junia Vilhena, minha orientadora, pelo acolhimento e por me ensinar a cada encontro, com o seu exemplo.

À Prof^a Dr^a Maria Helena Zamora, pela colaboração impagável e por aceitar o convite para integrar a banca.

Às Prof^{as} Dr^{as} Maria Inês Bittencourt, Ana Cleide Guedes Moreira e Aliny Lamoglia, por aceitarem fazer parte da banca examinadora.

Ao Marcelo, meu marido, pelo amor, pelo companheirismo e pelo cuidado.

Aos meus filhos, que sempre torceram por mim e, agora, à Stella, minha bebezinha linda, que me fez reviver e ter vontade de prolongar por muitos anos a minha existência, para vê-la crescer.

À Fátima, que tem me ensinado a transformar limões muito azedos em doces limonadas.

À Aliny, amiga-irmã, pela presença indispensável, pelo chão e pelo ombro.

À amiga Elisa Teixeira, companheira de todas as horas, que não me deixou desistir.

À amiga Eliane Taveira, sempre presente nos momentos mais difíceis.

À amiga Edna, pelas lúcidas orientações e pelo seu afeto.

A todas as crianças e todos os jovens com autismo que conheço e que me ensinam coisas novas a cada dia.

À Professora Maíses Stauffer, ex-secretária de Educação de um dos municípios, pela oportunidade da realização dos projetos.

Aos professores que se propuseram a trabalhar com os alunos autistas, pelo grande interesse que possuem e investimento que fazem no trabalho.

Aos pediatras que frequentaram as palestras e minicursos e que hoje compartilham comigo a ideia de começar a fazer algo pelas crianças autistas o mais cedo possível.

À PUC-Rio, pela oportunidade da bolsa integral para a realização dos meus estudos.

Resumo

Serrra, Dayse Carla Genero; Vilhena, Junia (Orientadora). **Entre a esperança e o limite: um estudo sobre a inclusão de alunos com autismo em classes regulares.** Rio de Janeiro, 2008. 124p. Tese de Doutorado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O presente estudo teve o objetivo de analisar o processo de inclusão de alunos com autismo em duas escolas públicas de dois municípios da Baixada Fluminense. Para tanto, foi feita uma revisão bibliográfica da literatura sobre autismo, dos documentos oficiais sobre inclusão educacional e exclusão social, além da pesquisa de campo, onde foram realizadas entrevistas com professores e diretores que atuam diretamente com alunos autistas. Apesar dos discursos inclusivos que permeiam os meios escolares e os principais documentos e legislações que fundamentam as práticas pedagógicas, a inclusão educacional para alunos autistas ainda é tímida e ineficiente. A intolerância, o estranhamento e a exclusão são presentes na maioria das relações interpessoais com indivíduos autistas e seus familiares. Faz-se necessário que as políticas públicas de educação e saúde sejam reformuladas para que a inclusão como significado de socialização, aprendizagem e desenvolvimento ocorra na grande maioria das escolas e que os alunos portadores de necessidades educacionais especiais, em particular os autistas, tenham não só o direito do acesso à educação garantido, mas também sua permanência. A inclusão por força da lei não oferece garantias de práticas pedagógicas inclusivas de fato, e um dos pontos centrais é a reestruturação da formação de professores para o trabalho com a diversidade. As relações entre educação e saúde também se fazem necessárias, na medida em que a identificação precoce do autismo favorece que as intervenções pedagógicas ofereçam resultados mais favoráveis ao desenvolvimento das crianças. É necessário também que os familiares possam contar com atendimentos terapêuticos, para a garantia de uma melhor saúde mental e para que cuidem adequadamente de seus filhos e superem dores e conflitos acerca da deficiência. A inclusão sem a formação adequada de professores, sem o apoio dos colegas de sala e sem a participação dos familiares, paradoxalmente, pode significar a pior das exclusões.

Palavras-chave

Autismo, inclusão, exclusão, família, formação de professores.

Abstract

Serra, Dayse Carla Gênero; Vilhena, Junia (Advisor). **Between the hopeness and the limit: a study about inclusion of students with autism in regular classes.** Rio de Janeiro, 2008. 124p. PhD Thesis – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The present work aims at analyzing the process of inclusion of autistic children in two public schools of two municipal districts of Rio de Janeiro lowlands. For this purpose, a bibliographical literature reviewing on autism, educational inclusion and social exclusion was carried out, including field research, where interviews were done with teachers and school directors who work directly with the autistic children, their relatives and classroom colleagues. In spite of the inclusive discourses which permeate the school community and the main documents and legislation, which justifies the pedagogic practices, the educational inclusion of autistic children is still weak and inefficient. The intolerance, distancing and exclusion are present in the majority of the interpersonal relations with autistic individuals and their relatives. It is necessary to reformulate the educational and health public policies so that the inclusion, with the meaning of socialization, learning and development, happen to the great majority of the of schools, and that the students with special educational needs, in particular the autistic ones, have not only the guaranteed right of access but also the right of staying at school. The inclusion by force of law does not offer guaranties that the pedagogic practices are in fact inclusive, and one of the central points is the reformulation of the teachers' learning for the work with diversity. The relationship between education and health are necessary as the early diagnosis of autism guaranties that the pedagogical interventions offer more favorable results. It is also necessary that the relatives can count on therapeutic care to guarantee a better mental health to properly take care of their children and overcome conflicts and pains related to the autism. Inclusion without the proper teachers' training, the support of the colleagues and the participation of the relatives can represent, paradoxically, the worst of the exclusions.

Keywords

Autism, inclusion, exclusion, family, teachers' training.

Sumário

1. O início de tudo	10
2. Intolerância e preconceito: a ira ao estranho e a inclusão por força da lei	23
2.1 - Entre os discursos e as práticas inclusivas	35
3. Exclusão: o lugar do diferente	41
4. A realidade nossa de cada dia e os diversos olhares sobre o incômodo silêncio	47
4.1. O autismo e a escola regular: quando é a realidade que escolhe a teoria	56
4.2. Autismo e família	65
5. O campo investigado	75
5.1 - Caracterização das redes municipais	75
5.2 - Tabelas - alunos	80
5.2.1 - Alunos com autismo incluídos em comparação com os demais portadores de necessidades educacionais especiais e com o número total de alunos matriculados	80
5.2.2 - Alunos com AUTISMO por segmento de ensino	81
5.2.3 - Alunos incluídos no município A/ Alunos incluídos no município B	81
5.2.4 - Professores e diretores de escola	82
5.3 - Procedimentos das entrevistas com professores	85
5.4 - Análise dos resultados - professores	90
5.5 - Familiares - procedimentos	95
5.6 - Análise dos resultados - familiares: Família, o estigma por contaminação	104
5.7 - Tabelas - colegas de sala	109
5.8 - Procedimentos - colegas de sala	110
5.9 - Análise dos resultados - colegas de sala	113
6. Considerações finais: inclusão ou respeito à identidade?	114
7. Referências bibliográficas	118

Lista de tabelas

Tabela 1: Alunos com autismo matriculados em relação aos demais portadores de necessidades educacionais especiais e com o número total de alunos matriculados	80
Tabela 2: Alunos com AUTISMO por segmento de ensino	81
Tabela 3A: Alunos incluídos no município A	81
Tabela 3B: Alunos incluídos no município B	82
Tabelas 4: Professores e diretores de escola	
Tabela 4A: Município A	84
Tabela 4B: Município B	85
Tabelas 5: Colegas de sala	
Tabela 5A: Município A	109
Tabela 5B: Município B	109

O início de tudo

O presente trabalho foi realizado em quatro escolas regulares de Ensino Fundamental de dois municípios da Baixada Fluminense, que serão denominados na pesquisa como município “A” e município “B”, a fim de preservar a identidade dos profissionais envolvidos.

Em 2002, durante a minha atuação como orientadora educacional em uma das unidades escolares, situada na área rural do município A, recebi um convite para trabalhar na Secretaria Municipal de Educação como implementadora do Programa de Educação para Crianças Autistas. O convite se deu em função da pesquisa de mestrado que eu desenvolvia na época, na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj). Havia uma preocupação da coordenação do setor de Educação Especial da SME do município A com a ausência de um trabalho educacional específico que pudesse alcançar as crianças com autismo e, até mesmo, com a ausência do encaminhamento de autistas para o trabalho pedagógico. Havia uma certa invisibilidade das crianças com autismo na rede até o início dos trabalhos. Preocupada com a capacitação dos professores da Educação Especial em serviço, a coordenadora do setor convidou uma neurologista para ministrar as aulas. Houve uma grande procura, e o curso atendeu plenamente aos objetivos. Curiosamente, logo após o término das aulas, o setor de Educação Especial recebeu, primeiramente, 87 encaminhamentos de crianças supostamente autistas e, no ano letivo seguinte, mais 25, totalizando 102 encaminhamentos em menos de seis meses. Todos os casos foram avaliados, e alguns alunos-candidatos foram encaminhados para a mesma médica, que muito ajudou o setor com o curso ministrado e com atendimentos que fez, muitas vezes gratuitamente. Outros alunos foram encaminhados para uma equipe médica do Instituto Fernandes Figueira, que na ocasião prestava consultoria à equipe de Deficiência Mental. É muito comum o setor de Educação Especial recorrer a colaborações externas, visto que o atendimento da saúde na região é muito precário. Quando uma criança é encaminhada com suspeita de autismo, a consulta inicial é marcada para seis meses depois do cadastro, e, muitas vezes, a criança

passa por uma longa pesquisa de diagnóstico diferencial de surdez e deficiência mental, retardando ainda mais o diagnóstico do autismo. Certamente, isso gera consequências negativas para o desenvolvimento das crianças.

Após a avaliação clínica e pedagógica dos candidatos, 97 alunos tiveram seu diagnóstico confirmado. Ou seja, eles sempre “existiram”, mas a falta de informação impedia o reconhecimento desses alunos, e a grande maioria frequentava salas especiais ou salas de recursos, sendo atendidos como portadores de deficiência mental.

Uma situação análoga ocorreu no município B, que possui limite geográfico com o município A. Muitas famílias daquele município buscavam a Secretaria de Educação deste para matricular seus filhos, afirmando que não havia, nas proximidades de sua residência, um trabalho pedagógico específico para as crianças. Recebemos também alunos de outras regiões da Baixada Fluminense com o mesmo argumento. Sempre que possível, os alunos “estrangeiros” foram atendidos. No entanto, a prioridade de atendimento é sempre para os moradores do município, e isso acontece também com os serviços da saúde. Além disso, as vagas sempre são em número menor que a demanda, o que aumenta a necessidade de se estabelecerem critérios para a matrícula. De certa forma, minha história profissional se repete. Após a aprovação no concurso para orientadores educacionais do município B, assumi o cargo no ano de 2005 e atuei em uma escola da periferia durante um ano letivo. Em 2006, recebi o convite para integrar a Equipe de Educação Especial a fim de desenvolver um programa educacional para os alunos com autismo. Fui recebida com alta expectativa pelos profissionais da Secretaria de Educação e procurei aproveitar os ensinamentos da experiência anterior, começando o trabalho por um curso de curta duração sobre a caracterização da criança autista e como eles podem se beneficiar dos programas educacionais existentes. Esse curso se repetiu por três vezes, e acredito que essa necessidade não se esgotará, pois o fluxo de entrada e saída de profissionais no município B é bastante intenso, uma vez que há sistema de contratos temporários para professores. Os contratos têm a duração de um ano letivo, renovável ou não por mais um ano. Isso significa que por vezes a fio investimos intensamente na formação continuada de profissionais da Educação que não permanecerão na rede. A solução é reiniciar o processo de formação em serviço a cada vez que um novo grupo de professores ingressa. Sendo assim, estamos sempre começando e só

alcançamos o amadurecimento profissional e o aprofundamento do conhecimento e das práticas fundamentadas com os poucos professores efetivos. Ainda assim, um número maior do que esperei de professores se candidatou para trabalhar com os alunos autistas, e demos início ao processo de identificação e localização dos alunos. Mais uma vez, os alunos recebiam os mesmos atendimentos daqueles com deficiência mental, e as idades eram muito variadas. Proporcionalmente à extensão do município e ao número de habitantes, o município B¹ tem um percentual de crianças com deficiência muito superior ao do município A². Encontramos 26 alunos com as mais variadas idades e formas de atendimento. Hoje, temos dois grupos de alunos entre 8 e 14 anos, um grupo de adultos, e o próprio andamento do trabalho nos obrigou a criar uma turma de intervenção precoce ou estimulação essencial. Com isso, um novo grupo de estudos surgiu: A Intervenção Precoce no Autismo Infantil.

Nosso trabalho começou a despertar a atenção de profissionais da saúde. Na Escola Especial, onde a maioria dos alunos autista é atendida, funciona também o CAPSI³, e a proximidade entre os profissionais de Educação e Saúde nos levou até a Secretaria de Saúde para atender a uma demanda antiga dos pediatras, qual seja a oferta de um curso sobre identificação precoce do autismo. O argumento era justo. Quando os pais percebem ou são alertados de que há algo de diferente no desenvolvimento de seus filhos, eles não procuram um neurologista ou um psiquiatra para a primeira consulta. Buscam o pediatra, e é esse profissional generalista que fará as primeiras identificações e os encaminhamentos. Considerando que grande parte dos pediatras não recebe uma formação específica nesta área e que a dificuldade para o diagnóstico inicial é grande, o atendimento educacional aos autistas também deu origem a um curso de 20 horas para pediatras, sobre a identificação do autismo infantil. O objetivo foi o de que os pediatras pudessem iniciar os estudos para a identificação precoce do autismo, e, assim, a educação também receberia as crianças identificadas precocemente. As pesquisas recentes sobre o diagnóstico precoce são enfáticas quando afirmam que, se houver a intervenção adequada para essas crianças antes dos 5 anos de idade, é possível resgatar grande parte do desenvolvimento infantil

¹O município B possui atualmente 1.266 alunos com necessidades educacionais especiais.

²O município A possui atualmente 1.568 alunos com necessidades educacionais especiais.

³CAPSI- Trata-se de um Centro de Atendimento Psiquiátrico Infantil.

típico e “devolver” a criança ao curso normal de desenvolvimento cognitivo. A aliança com a saúde pública do município B tornou imperativa a abertura de creches e escolas de Educação Infantil para receber os alunos recém-identificados, e uma nova organização de trabalho pedagógico se iniciou.

Especialmente no caso do autismo, ser terapeuta significa ser educador, uma vez que o terapeuta observará que o processo de tratamento da criança envolve um procedimento abrangente e estruturado de ensino-aprendizagem ou de reaprendizagem. (Windholz, 1995) Ou seja, mesmo compreendendo o autismo a partir das correntes psicológicas, a educação pode e deve ser usada como técnica para o alcance dos objetivos educacionais dessas crianças. Esses objetivos, normalmente, giram em torno de adquirir as habilidades básicas, o desenvolvimento, especialmente, das habilidades de comunicação e a autonomia. A educação é, portanto, indispensável no atendimento à criança autista, e cabe-nos discutir modelos, programas e as melhores formas de educá-la.

Analisando o percurso histórico da Educação Especial, percebemos três momentos distintos. No primeiro, o portador de necessidade especial era completamente excluído de qualquer tipo de atendimento e, muitas vezes, morto. Era considerado motivo de vergonha e de culpa para seus familiares e para a sociedade, como se fosse um ser monstruoso, e por isso deveria ser eliminado. Posteriormente, tivemos o período da medicalização, no qual o indivíduo recebia atendimentos clínicos, mas não tinha direito à educação. No terceiro momento, a educação começa a fazer parte da vida dos deficientes, e, durante esse período, passamos por várias transformações. Primeiramente, a educação era oferecida de maneira segregada, assistencialista, por meio de instituições de ensino especializadas, as Escolas Especiais, que existem até hoje⁴. Posteriormente, na década de 70, passamos pelo movimento da integração, no qual a matrícula era permitida, mas a escola não promovia nenhum tipo de adaptação para favorecer a permanência e a aprendizagem dos alunos especiais. Basicamente, a integração resumia-se à convivência social do deficiente com o grupo escolar, e os anos se passavam, os alunos cresciam, mas permaneciam com o mesmo repertório de aprendizagem da época da matrícula. Por último, na década de 90, vivemos alguns

⁴É importante dizer que as Escolas Especiais continuam existindo, mas hoje a prática é outra. Há uma preocupação com a proposta pedagógica e com o desenvolvimento dos alunos. Essa modalidade continua sendo muito importante, especialmente para os casos nos quais a inclusão não é aconselhada.

movimentos internacionais em prol da inclusão. Foi uma década crucial na expansão das discussões sobre esse tema, como as ocorridas na Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em Jomtien, Tailândia, em 1990, e na Conferência Mundial sobre Educação Especial, em Salamanca, Espanha, em 1994. Destaca-se também a Lei de Diretrizes e Bases (LDB), de 1996, que ressalta a prioridade de mudança de paradigmas políticos, sociais e culturais acerca dos que têm sido historicamente segregados pela sociedade. Ou seja, a inclusão educacional representa hoje uma demanda social e, talvez, uma demanda irreversível. Cabe-nos discutir a melhor forma de promover a inclusão educacional para que ela não seja uma “inclusão de estatística”⁵, na qual os alunos são matriculados em classes regulares que não têm condição de recebê-los, com professores que possuem disponibilidade e vontade de acertar, mas que, muitas vezes, desconhecem as características dos problemas de seus alunos; e, principalmente, o que fazer com eles para promover aprendizagem e desenvolvimento. Mesmo com toda a demanda da Educação Especial apontando para as propostas inclusivas, há de se pensar se a inclusão é de fato benéfica para os alunos autistas.

A educação de uma criança portadora de autismo representa, sem dúvida, um desafio para todos os profissionais da Educação. A singularidade e, ao mesmo tempo, a diversidade de conceitos sobre a síndrome nos fazem percorrer caminhos ainda desconhecidos e incertos sobre a melhor forma de educar essas crianças e sobre o que podemos esperar efetivamente de nossas intervenções. Vale a pena lembrar a recomendação de Léo Kanner, que em 1943 começou a desvendar essa síndrome, quando afirma que é necessário ter humildade e cautela diante do tema, pois, para compreender o autismo, é preciso uma constante aprendizagem, uma contínua revisão sobre nossas crenças, nossos valores e conhecimento sobre o mundo e, sobretudo, sobre nós mesmos. (Baptista e Bosa, 2002; Serra, 2004)

A referência a profissionais da educação no modelo de intervenção nos faz pensar na necessidade de levar as crianças com autismo até a escola, para que, em ambientes inclusivos ou não, essas crianças possam se desenvolver do ponto de

⁵Atualmente, as redes públicas de ensino recebem financiamentos internacionais para o investimento em educação, e, muitas vezes, a liberação ou o percentual de verba depende dos dados estatísticos que são mostrados. É possível que tenhamos um grande número de alunos especiais matriculados em classes regulares, mas é preciso questionar a qualidade de atendimento que eles estão recebendo nessas escolas e quais têm sido os objetivos e efeitos dessa inclusão.

vista educacional. No entanto, a inclusão escolar de crianças especiais, de um modo geral, e dos portadores de autismo, em particular, ainda caminha lentamente, provavelmente porque carregamos as marcas da história do processo de exclusão educacional e porque nem sempre estamos verdadeiramente preparados para educar alunos deficientes. É importante ressaltar que a inclusão não é o único modelo de educação para os indivíduos com autismo e que a decisão de incluir deve ser bastante criteriosa. O sujeito não pode ser o único elemento considerado na decisão da inclusão, mas o ambiente escolar e a família também devem ser devidamente orientados. As políticas públicas ainda precisam caminhar a passos largos para promover o atendimento educacional com qualidade e a formação de professores que de fato permita uma intervenção pedagógica consistente.

Especialmente no caso dos alunos autistas, a inclusão ainda é mais polêmica, pois mesmo os educadores que, por vezes, já ouviram algo sobre o autismo ignoram as discussões sobre sua gênese e não estão familiarizados com as principais características desse transtorno. (Suplino, 2005) A manifestação dos comportamentos estereotipados por parte das pessoas portadoras de autismo é um dos aspectos que assume maior relevo no âmbito social, representando um entrave significativo para o estabelecimento de relações entre as mesmas e seu ambiente. Torna-se provável, portanto, que a exibição desses comportamentos traga implicações qualitativas nas trocas interpessoais que ocorrerão na escola porque, como lembra Omote (1996, pág. 2), “as diferenças, especialmente as incomuns, inesperadas e bizarras, sempre atraíram a atenção das pessoas, despertando, por vezes, temor e desconfiança”. E o estranho se torna assustador porque desestabiliza os nossos saberes e porque nos remete ao nosso familiar – é o que diz Freud (1919).

Durante a sua pesquisa com crianças autistas, Walter (2000) observou que alguns métodos educacionais vêm sendo apontados como satisfatórios para o desenvolvimento de crianças tão comprometidas, como é o caso dos sujeitos com autismo. Entretanto, ainda há uma resistência por parte das escolas em aceitar essas crianças devido às suas características, especialmente a hiperatividade, a agressividade e as dificuldades com a comunicação. De fato, conhecer quais são

as características da criança autista é um ponto inicial indispensável para a organização de qualquer programa educacional.

As habilidades verbais e não verbais da criança autista são bastante comprometidas devido aos distúrbios de linguagem e aos padrões atípicos de comunicação. (Riviere e Belinchon, 1982; Wing e col., 1982; Wetherby, 1986; Gauderer, 1987; Frith, 1995; e Monfort, 1997) Sendo assim, a interação professor-aluno e aluno-grupo ficará também comprometida se não forem feitas as devidas adaptações. Os comprometimentos na área da interação social são demonstrados pela falta de resposta às emoções de outras pessoas, inadequação ao comportamento social e falta de reciprocidade nos relacionamentos. (Wing e cols., 1982; Schwartzman, 1995; Rosemberg, 1995; Assumpção, 1995; Walter, 2000) Os padrões de comportamento, interesse e atividades são restritos, repetitivos e com presença de estereotípias. O apego às rotinas rígidas é muito presente. (Walter, 2000; Gauderer, 1987) A comunicação é alterada, e há respostas anormais aos estímulos visuais e auditivos. Quando ocorre, a linguagem oral é empobrecida e os gestos não acompanham a fala. A criança autista pode ainda apresentar distúrbios no sono, na alimentação, medos estranhos e, por outro lado, ausência de medos diante de perigos reais. Pode haver a presença de ataques de birras. Outro tipo de conduta que dificulta a permanência do autista em classes regulares e que muitas vezes é usado como ponto de decisão para a matrícula são os comportamentos autolesivos e heterolesivos. A autoagressão é mais presente nos casos em que há um retardo mental mais acentuado.

Embora tenhamos destinado um capítulo para apresentar os mais diversos conceitos sobre o autismo e a evolução do mesmo desde que, em 1943, Léo Kanner publicou o trabalho *Autistic Disturbances of Affective Contact*, consideramos importante problematizar a dificuldade de nomear e classificar o *autismo*. Existem muitos critérios de diagnósticos diferentes (DSM-III, DSM-III-R e DSM-IV, CID-10, CARS - The Childhood Autism Rating Scale e ABC - Autism Behavior Checklist), e o mais utilizado para tratar o autismo em pesquisas, por ser um instrumento oficial, é o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*. O fato de o DSM ser um documento oficial não nos garante que estejamos diante da verdade sobre o autismo, pois o diagnóstico varia de acordo com o instrumento utilizado e com o profissional que faz a avaliação clínica. Sendo assim, se uma criança é avaliada por um neurologista, por um

psiquiatra e por um psicólogo, cada profissional apresentará um diagnóstico, de acordo com o seu ângulo de estudo. Além disso, os instrumentos diagnósticos também são incompletos. A forma como cada fonte trata a epidemiologia do autismo é uma prova disso. Se utilizarmos o CID-10, por exemplo, vamos encontrar a incidência de cinco casos para 10 mil nascimentos. Entre os cinco casos, quatro meninos e uma menina. Mas, ao utilizarmos outras formas de avaliação e incluirmos ou retirarmos características, podemos chegar a um caso para cada 150 nascimentos. Há divergências teóricas também sobre as semelhanças e diferenças entre o autismo e a síndrome de Asperger e ainda sobre a síndrome de Asperger e o autismo de autofuncionamento. Ou seja, como se classificam os autistas que possuem habilidades especiais? Os nomes ou os “rótulos” variarão de acordo com a abordagem teórica. Para este trabalho, conceberemos o autismo como uma síndrome, ou seja, um conjunto de sintomas de causas desconhecidas, por alterações presentes desde idades muito precoces, tipicamente antes dos 3 anos de idade, e que se caracteriza sempre por desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação. Trata-se de um *continuum* que vai do leve ao severo.

Se estivermos diante de um sujeito que seja repleto de diversidade, parecer-nos inadequado oferecer um “pacote educacional” para autistas e, mais ainda, procurar “normalizá-lo”, promovendo oportunidades de inclusão ou técnicas padronizadas de treinamento comportamental. Apesar de toda a exigência dos governos para a promoção da inclusão educacional e da inclusão pela “força da lei”, de acordo com a pesquisa documental realizada nas legislações, nos decretos, acordos, nas deliberações, declarações, etc, paradoxalmente estamos longe de oferecer uma inclusão de qualidade, especialmente para alunos com autismo. Existem hiatos tão largos quanto profundos entre as políticas e as práticas que serão discutidos ao longo do trabalho, e por isso, a seguir, apresento o conceito de inclusão considerado satisfatório para que as práticas pedagógicas se efetivem.

A literatura sobre inclusão também apresenta uma grande diversidade de conceitos. Para alguns autores, por exemplo, inclusão e integração teriam o mesmo sentido, mas, nos documentos oficiais, encontramos a inclusão como uma evolução da integração, visto que, na integração, o aluno é quem deveria se adaptar ao sistema escolar e caberia aos sistemas educacionais oferecer o acesso. (Nunes, 2003; Silva, 2000) Em contrapartida, a inclusão envolveria uma gama de

alterações no ambiente e nas práticas pedagógicas para favorecer o desenvolvimento do educando. (MEC, 2001) Em capítulos posteriores, discutiremos os princípios que regem a inclusão/exclusão social, mas, por ora, vejamos o que significa “inclusão educacional” para as políticas públicas atuais.

O conceito mais recente, apresentado pelo MEC (2006) por meio de um documento orientador para gestores educacionais, é:

“A garantia, a todos, do acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade, sociedade essa que deve estar orientada por relações de acolhimento à diversidade humana, de aceitação das diferenças individuais do esforço coletivo na equiparação de oportunidades de desenvolvimento, com qualidade, em todas as dimensões da vida.” (pág. 2)

Mais adiante, encontramos, entre os princípios do mesmo documento, a recomendação de que:

“(...) a política de inclusão de alunos que apresentam necessidades educacionais especiais na rede de ensino não consiste apenas na permanência física desses alunos junto aos demais, mas representa ousadia de rever concepções e paradigmas bem como desenvolver o potencial dessas pessoas, respeitando suas diferenças e atendendo às suas necessidades.”

Este princípio apresentado tem contrastado com a realidade na grande maioria das escolas. O que encontramos com mais frequência é a “inclusão de estatística”, ou seja, os alunos são matriculados. Na prática, a inclusão muda completamente o conceito documental e se torna apenas a convivência social. Outrossim, o aluno engrossa uma estatística, e o Estado recebe financiamentos por “fazer o seu dever de casa”, matriculando mais e mais alunos, independentemente das condições de aprendizagem que são oferecidas a eles.

Retornando ao conceito do documento norteador de 2006, é possível observar termos como *acolhimento*, *aceitação*, *esforço*, que ressaltam o papel humano em detrimento do técnico-pedagógico, possivelmente um convite aos profissionais da escola para se mobilizarem no atendimento aos alunos com deficiências. Contudo, não se observa nenhuma contrapartida por parte do Estado para a promoção de políticas públicas que garantam as condições para uma inclusão educacional verdadeira, incluindo a efetiva qualificação dos professores, já que a LDB 9394/96 afirma que somente os professores especializados devem atuar com alunos portadores de deficiência.

Encontrei nas pesquisas de Santos (2004) uma abordagem que considero satisfatória para a promoção da inclusão educacional de alunos com deficiência, em especial a dos autistas. O autor acentua que a inclusão não pode se resumir à inserção desses alunos em escolas regulares e diz acreditar que esta deve ser definida a partir de uma educação de qualidade que contemple pessoas deficientes em qualquer nível de ensino. Por educação de qualidade entendo aquela que garantirá aprendizagem e desenvolvimento aos seres humanos. A inclusão envolve a participação democrática de todos, e isso inclui Estado, professores, familiares, alunos, etc. A inclusão não pode ocorrer por meio de um manual ou pela força de documentos políticos, pois envolve culturas, políticas e práticas pedagógicas, e, nesse caso, não só a diversidade do sujeito, mas a diversidade local deverá ser considerada, pois os princípios culturais vão orientar as decisões políticas e as práticas pedagógicas. A construção de valores sobre a inclusão é um processo cultural. Quanto às políticas, para que as práticas pedagógicas se efetivem, é necessário um mínimo de garantia do funcionamento administrativo que proporcione o planejamento e a execução das propostas pedagógicas pela mobilização de recursos dentro da instituição e das comunidades escolares. Acima de tudo, as aulas precisam ser acessíveis a todos os alunos deficientes. À luz desta abordagem, será analisado o processo de inclusão dos alunos com autismo, no presente trabalho.

O sistema educacional que se opõe às ideias inclusivas seria a modalidade Educação Especial definida nos documentos oficiais (1994, 2001), como:

“O processo educacional definido em uma proposta pedagógica que assegura recursos e serviços especiais, organizados institucionalmente para promover o desenvolvimento das potencialidades dos alunos com necessidades especiais em todas as etapas da educação básica e que poderá, muitas vezes, substituir plenamente os serviços educacionais comuns para essas crianças.” (pág. 4)

Os serviços de Educação Especial podem ser oferecidos, de acordo com a legislação vigente, em classes especiais, classes hospitalares e em ambiente domiciliar, enquanto que a Educação Inclusiva deve ser oferecida em toda a rede regular de ensino, pública ou privada, que, além do acesso à matrícula, deve assegurar as condições para o sucesso escolar de todos os alunos.

O presente trabalho tem o objetivo de analisar os processos de inclusão das crianças portadoras de autismo nas classes regulares de ensino em dois

municípios da Baixada Fluminense, considerando a percepção dos colegas de sala, dos professores que atuam na classe inclusiva, dos diretores das escolas e dos familiares dos alunos com autismo.

No segundo capítulo, houve uma preocupação em discutir as ideias sobre intolerância e preconceito, o estigma da deficiência em relação à audiência, o papel do deficiente na sociedade, as dificuldades encontradas por essas pessoas para o exercício de seus direitos e, por que não dizer, da própria cidadania. Apresento também as discussões dos conceitos de “normal” e “patológico” e as ideias sobre inclusão (por força da lei) nos principais documentos oficiais que embasam a formulação de políticas públicas de educação: a Constituição Brasileira de 1988; a Lei 8.069/90 (Estatuto da Criança e do Adolescente); a Declaração de Salamanca (1994); o Plano Decenal de Educação para Todos (1993-2003), resultado da Conferência de Educação para Todos realizada em Jomtien, na Tailândia; a Política Nacional de Educação Especial (1994); a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, Lei 9.394/96; os Parâmetros Curriculares Nacionais (1998); o Plano Nacional de Educação (2000); as 28 metas do governo federal para a Educação brasileira; as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001); e, por fim, os Subsídios para a Gestão dos Sistemas Educacionais - Orientações e Marcos Legais (2006); além de uma análise das divergências entre os discursos teóricos e as práticas de inclusão educacional.

O terceiro capítulo trata das ideias sobre exclusão social e não só educacional, mas, especialmente, dos estereótipos e dos critérios de classificação adotados nos ambientes sociais e, por consequência, nas escolas. No quarto capítulo, procurei situar o leitor sobre os conceitos de autismo, as principais concepções teóricas sobre o tema, a etiologia apresentada por cada uma delas e as propostas de intervenção educacional. Há ainda uma discussão sobre as transformações ocorridas dentro da família com o nascimento de uma criança autista, as dificuldades encontradas na sociedade, o papel da família no desenvolvimento do filho, a parceria com a escola e, finalmente, como têm sido operacionalizados os processos de inclusão na escola regular do sujeito com autismo, considerando suas especificidades, as dificuldades com seus pares, a atuação dos profissionais de educação e a realidade dos contextos inclusivos.

Optei pela entrevista como técnica da pesquisa qualitativa para coletar dados das famílias, dos professores e dos alunos que conviviam com colegas autistas. A escolha pela técnica se deu em razão de a entrevista enfatizar a relação face a face do entrevistador com os sujeitos da avaliação e buscar, ainda, explicitar a racionalidade dos contextos e a lógica interna dos diversos e variados agentes que estão sendo entrevistados. (Ostrower, 2007)

Algumas tabelas foram organizadas para colaborar com a compreensão do universo no qual os alunos com autismo estão inseridos. As primeiras tabelas, que apresentam dados específicos sobre alunos, mostram o número total de matrículas das redes municipais até a data da coleta e permitem a comparação entre o número total de alunos, o número de alunos com necessidades educacionais especiais de um modo geral e o número de autistas no universo de portadores de necessidades educacionais especiais. Além disso, é possível observar o número de alunos autistas incluídos em comparação com a quantidade que ainda frequenta classes especiais.

Na segunda tabela, a prática confirma a teoria. Há uma concentração de alunos autistas no primeiro segmento do Ensino Fundamental. Esses dados numéricos colaboraram para reflexões sobre a necessidade de reformulações nas políticas de matrícula e distribuição de vagas para alunos com deficiência.

As entrevistas com professores e diretores pretenderam analisar, em especial, se houve opção ou imposição pelo trabalho que atualmente desenvolvem, a preparação acadêmica para o desempenho da função, a percepção sobre a inclusão no cotidiano e as práticas pedagógicas que são desenvolvidas com os alunos autistas. As entrevistas seguiram os mesmos procedimentos nos dois municípios, e professores e diretores foram entrevistados em conjunto.

Com os familiares, a entrevista só ocorreu no município B, pois, no município A, as atividades são divididas e existia um grupo específico para trabalhar com familiares, hoje desativado por motivos internos do setor. Sendo assim, os pais do município B foram entrevistados durante um dos encontros que ocorrem mensalmente para orientações e esclarecimentos sobre o convívio com seus filhos. A entrevista com os familiares pretendeu, principalmente, analisar de que maneira esses sujeitos percebem a inclusão na vida de seus filhos e como se processa a inclusão dentro de um cenário ainda maior que a escola, considerando

a própria família e a comunidade onde residem. As alterações na vida familiar a partir do nascimento do filho com autismo também foram consideradas.

Por meio da pesquisa, foi possível conhecer de forma mais profunda a realidade da inclusão nas escolas públicas regulares, das famílias com filhos autistas e as situações de exclusão social que experimentam em diversos ambientes. A presença do estranhamento e da intolerância e a imposição da inclusão por instrumentos legais que muitas vezes transformam a criança com autismo em um ser invisível na escola também produzem desequilíbrios profundos nas salas de aula.

A necessidade de investimento na formação de professores, a aliança entre educação e saúde e a elaboração de políticas públicas que garantam a formulação de propostas educacionais inclusivas precisam ser consideradas questões centrais e urgentes nos sistemas educacionais.

2

Intolerância e preconceito: a ira ao estranho e a inclusão por força da lei

“O universalismo que queremos hoje é aquele que tenha como ponto em comum a dignidade humana. A partir daí, surgem muitas diferenças que devem ser respeitadas. Temos direito de ser iguais quando a diferença nos inferioriza e direito de ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza.”

Boaventura de Souza Santos

Analisando os critérios sociais de classificação e enquadramento, percebemos que a concepção de deficiência não é algo que vem com o nascimento, e sim socialmente construída.

De acordo com as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001), os educandos que apresentam necessidades educacionais especiais são aqueles que durante o processo educacional demonstram dificuldades de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento que dificultem o acompanhamento das atividades curriculares em sua forma regular. A origem das necessidades especiais pode ser de ordem orgânica ou psicossocial.

Vejamos, então, quais seriam as principais questões psicossociais que devem ser levadas em consideração na análise dos portadores de deficiência. A primeira questão pode estar relacionada à referência que o deficiente recebe da sociedade, ou seja, quando citado, é denominado como “deficiente”, e não como uma pessoa humana que possui necessidades básicas como qualquer outra. Além disso, possui necessidades educativas e profissionais especiais. O portador de necessidades especiais é, antes de tudo, um cidadão e como tal deve ser tratado. Deve ter direito ao bem comum. A sociedade se ressentida da sua “improdutividade”. É estigmatizado e impedido de ter acesso a oportunidades que vão desde o acesso a locais até o desenvolvimento pleno do ser humano.

O papel social nada mais é do que o comportamento adequado para determinada ocasião, um processo interacionista entre o homem e o ambiente. (Sennett, 1988)

Para Plaisance (2005, pág. 4), “o receio provocado por um indivíduo que achamos diferente está na base de todas as práticas de afastamento e até de exclusão”. O sociólogo americano Erving Goffman (2002) atribuiu a essa temática uma estrutura conceitual a que chamou “estigmatização”. E esta significa que, durante interações cotidianas, alguns indivíduos são “estigmatizados” por outros devido às suas características pessoais (raça, incapacidade, comportamento), ou seja, são vítimas de descrédito e desaprovação. O autor acrescenta os argumentos dos profissionais da Educação que são contrários à inclusão: locais escolares sem adaptação; material insuficiente ou inexistente nas salas de aulas; grande número de crianças nas classes; ausência ou distanciamento de centros de apoio ou de pessoal de apoio educacional que possa fornecer auxílio ao professor da classe; e relutância dos pais de crianças “comuns”, que acreditam que a presença de crianças com necessidades especiais retardam o ritmo da classe e seja desfavorável ao progresso de todos. Para Werneck (2002), todos esses argumentos e posturas hostis sobre a inclusão poderiam ser contra-argumentados ponto a ponto, pois a inclusão, para a autora, implica muito mais mudanças de posturas que recursos materiais ou estruturais.

A intolerância e o preconceito estão presentes nas sociedades de diversas formas. Os meios de exclusão já foram mais explícitos, por meio, por exemplo, da matança de deficientes, mas hoje eles podem estar presentes no nosso cotidiano de maneiras veladas. (Oliveira, 1999) O conceito da tolerância como pacto que permite aos homens viver em sociedade, sem mútua agressão, pode ser encontrado nas raízes do pensamento de Locke, para o qual a convivência social é possível porque existe um pacto celebrado entre a coletividade e o indivíduo. No caso específico da educação, educar o aluno autista implica não tomar esse outro como inferior aos alunos considerados normais, mas é preciso vê-lo como alguém que pode fazer parte de um grupo e da relacionalidade comum a todos que se acham envolvidos com o processo educativo.

Ainda que a inclusão na educação represente um marco de renovação no campo, é importante analisar em quais parâmetros ela se apoia a fim de, como prática, ultrapassar as ideias liberais de tolerância. A educação inclusiva é

indiretamente proposta pela Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948, mas, como movimento educacional, ela toma corpo na década de 90, por meio da Declaração Internacional da Educação Para Todos, na Conferência Mundial sobre Educação Para Todos, ocorrida em Jomtien, na Tailândia, em 1990. (Santos e Oliveira, 1999)

Os ideais de educação anunciados por essa declaração afirmam que cabe aos sistemas educacionais se organizarem para oferecer uma educação de qualidade para todos, e isso implica reformas dos serviços e organização de políticas públicas. Nesse sentido, a educação para todos abarca não só os alunos deficientes, mas todos aqueles que necessitam aprender de forma diferenciada, com as devidas adaptações.

Para Booth e Ainscow (1998), a visão de inclusão e exclusão abrange outras marginalizações, como a raça, a classe, o gênero, a sexualidade, a pobreza. Assim como os alunos rotulados de incapazes ou desviantes, ainda que não possuam nenhuma deficiência. Ou seja, discutimos a inclusão do deficiente largamente nos espaços escolares, mas há muitos alunos não deficientes que experimentam o fracasso nas redes escolares e que precisariam também ser “incluídos”, mas por outras razões. Se pensarmos na função da escola como a instituição que tem o monopólio do diploma e como transmissora de herança, a desvantagem da pessoa com deficiência se acentua, e isso restringe consideravelmente o direito dos pais de escolherem o estabelecimento que educará os seus filhos, pois, como afirma Singly (2007, pág. 56), “com o aumento do peso do capital escolar na estrutura do patrimônio infantil assim como da concorrência entre as famílias, a lógica de consumidor afeta as famílias cujos filhos estudam na rede pública”.

Em Educação Especial, o termo “inclusão” é utilizado para se contrapor ao movimento integracionista predominante na década de 70, no qual uma vaga na escola regular era concedida ao aluno portador de necessidades educacionais especiais, mas nenhuma modificação no ambiente ou nas propostas pedagógicas era realizada para permitir que o aluno aprendesse. Dessa forma, a educação pode ser definida como reprodutora das desigualdades sociais (Althusser, 1998), já que o crescimento econômico, segundo as bases da teoria do capital humano, está vinculado ao desenvolvimento educacional. (Bourdieu, 1997)

Dentro de uma visão inclusiva de educação, a escola deverá adotar práticas pedagógicas que sejam menos excludentes e que ultrapassem os seus muros, ou seja, elas deverão promover uma maior participação social, acadêmica, cultural e política do indivíduo. (Booth, Ainscow, 1998) Uma escola inclusiva é aquela que procura, além da permissão para a convivência social, eliminar as barreiras à aprendizagem vivenciadas pelos alunos, respondendo assim às demandas da diversidade. (Werneck, 1997; 2000)

Uma discussão indispensável nas escolas é como fazer da inclusão muito mais que uma obrigação legal, para assegurar que ela se transforme em atitudes e políticas públicas que garantam a educação para todos. A Declaração de Salamanca (1994) concebe o desafio da escola inclusiva como o de desenvolver uma pedagogia centrada na criança, na qual a educação ocorra de maneira efetiva. Para o documento, o mérito dessa instituição reside não só no fato de proporcionar uma educação de qualidade, mas na mudança de atitudes discriminatórias e de perspectiva de sociedade. (1994, pág. 60)

Segundo Bomeny (2003), as oligarquias continuam garantindo os privilégios de alguns e a exclusão dos indivíduos aos bens que têm direito como cidadãos, promovendo a extensão continuada da desigualdade social. Sendo a educação um bem coletivo, esta também se transforma em cenário de desigualdade e exclusão.

Para Bourdieu (1982), o campo educacional tem posições previamente delimitadas pelas bases do capital econômico e simbólico herdado, sendo, portanto, ilegítimo o discurso da meritocracia difundido pelo liberalismo e pelo capitalismo.

A população da Educação Especial seria, então, duplamente excluída, por ser considerada uma população “improdutiva” e por muitas vezes o conceito de deficiência se confundir com ineficiência, comprometendo a sua cidadania. Segundo Peixoto (2004), “a cidadania é direito de todos os indivíduos. Não se limita, portanto, a determinados grupos de idade ou camadas sociais. Em um país onde reinam tantas misérias, onde raras são as políticas voltadas para a infância, para os jovens e para a família, não é de estranhar o desinteresse pelas pessoas que já não são mais produtivas”. (pág. 1)

O crescimento da rede pública de ensino regular, ainda que tenha sido insuficiente para absorver toda a população infantil, apenas acelerou o processo de

seleção das crianças, pois o objetivo não foi incluir os inadaptados em outros espaços, mas a exclusão definitiva dos mesmos do espaço escolar (Lobo, 1997), e a história da educação brasileira acabou se confundindo com a luta pela universalização do acesso das crianças às escolas. A escola pública e de qualidade para todas as crianças é uma luta perseguida desde a década de 30, quando se acreditava que a democracia e o desenvolvimento dependeriam de um forte investimento no sistema público de ensino. (Bomeny, 2003)

A intolerância e o preconceito são fenômenos sociais de longa duração e atingem não só os sujeitos com deficiências, mas também minorias étnicas, religiosas, sexuais, etc. Especificamente no caso dos portadores de deficiência, também não é uma exclusividade dos autistas, visto que o autismo foi descrito pela primeira vez por Léo Kanner em 1943, enquanto os processos de discriminação são vistos desde a Antiguidade. A compreensão dos processos históricos do atendimento ao deficiente nos faz entender por que os serviços oferecidos a esse público ainda deixam tanto a desejar.

Segundo Canguilhem (2002), a identidade real dos fenômenos vitais normais e patológicos, aparentemente tão diferentes, e aos quais a experiência humana atribuiu valores opostos, tornou-se, durante o século XIX, uma espécie de dogma, cientificamente garantido pela filosofia, pela psicologia, pelos biólogos e pela medicina.

“Todo ser humano tem direito à educação.” Embora a Declaração Universal dos Direitos Humanos não seja um documento específico sobre Educação Especial, as ideias de igualdade contribuíram bastante para a formulação de políticas de inclusão educacional. Entretanto, as práticas assistencialistas às pessoas com deficiência não surgiram na contemporaneidade, e sim em contextos históricos distintos. A prática assistencial está diretamente relacionada ao surgimento das instituições de confinamento, nas quais o atendimento era especializado. (Walber e Silva, 2006)

Em 1978, pela primeira vez uma emenda à Constituição Brasileira trata do direito da pessoa deficiente: “É assegurada aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica, especialmente mediante educação especial e gratuita.”

Segundo Mazzota (2003), nos anos 80 e 90, declarações e tratados mundiais passam a defender e a difundir as ideias de inclusão. Em 1985, a

Assembleia Geral das Nações Unidas lança o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes, que recomenda: “Quando for pedagogicamente factível, o ensino de pessoas deficientes deve acontecer dentro do sistema escolar normal.” (pág. 9) No entanto, é importante acrescentar que o “factível” relacionava-se às características do aluno e não da escola, pois as escolas, nessa época, não promoviam nenhuma alteração ambiental ou pedagógica para receber os alunos especiais.

Em 1988, no Brasil, o interesse pelo assunto é provocado pelo debate antes e depois da Assembleia Nacional Constituinte. A nova Constituição, promulgada em 1988, garante atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. Mais do que isso: prevê, em diversos artigos, o direito dos deficientes de receber assistência pública à saúde e proteção; de interar-se socialmente; de ter acesso a empregos, especialmente em cargos públicos; de habilitação e reabilitação; e, caso não tenha condições de exercer nenhuma atividade profissional, de receber um salário mínimo mensal; além do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos (Silva, 2000). Mas como eliminar preconceitos pela força da lei? A eliminação do pensamento intolerante é uma questão de formação de cultura de respeito às diferenças e à identidade, e o acesso à educação e à saúde públicas, uma questão de formulação de políticas públicas capazes de impregnar as ações.

Em 1989, a Lei Federal 7.853, no item da Educação, prevê a oferta obrigatória e gratuita da Educação Especial em estabelecimentos públicos de ensino e determina pena de reclusão de um a quatro anos e multa para os dirigentes de ensino público ou particular que recusarem e suspenderem, sem justa causa, a matrícula de um aluno. No entanto, é preciso considerar que muitas instituições “recusam” a matrícula de um aluno com deficiência por total falta de condição arquitetônica ou por falta de recursos humanos especializados, como propõe a LDB 9.394/96. (Santos, 2001)

Em 1990, a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, realizada em março na cidade de Jomtien, na Tailândia, prevê que as necessidades educacionais básicas sejam oferecidas para todos (mulheres, camponeses, refugiados, negros, índios, presos e deficientes) pela universalização do acesso, promoção da igualdade, ampliação dos meios e conteúdos da Educação Básica e

melhoria do ambiente de estudo. A conferência se materializa no Plano Decenal de Educação para Todos, e, entre os anos de 1993 e 2003, esperava-se pela universalização do acesso à educação e pela equidade das oportunidades de aprendizagem para os alunos portadores de deficiência.

Em 1994, um importante movimento ocorre na Espanha em colaboração com a Unesco. Trata-se do Congresso Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, que deu origem à Declaração de Salamanca, cujo objetivo principal foi promover a Educação para Todos a partir do exame das políticas necessárias para se desenvolver a educação inclusiva, na qual todas as crianças e todos os jovens devem ter acesso às escolas regulares, onde deverá ser trabalhada uma pedagogia centrada na criança e que atenda às suas necessidades. Isso inclui a mudança curricular, a reformulação das instalações, a ênfase na importância da participação da família, o desenvolvimento de uma gestão mais democrática e, principalmente, a quebra do paradigma da normalidade como padrão de classificação dos seres humanos. Tal documento expressa a ideia de que as escolas regulares poderão ser meios capazes de combater atitudes discriminatórias e que, desta forma, contribuirão para a formação de uma sociedade menos intolerante. De acordo com a Declaração de Salamanca, as Escolas Especiais não deixam de existir, mas servirão de apoio às escolas regulares, especialmente na formação de recursos para estas últimas.

Um outro fato importante é que o Brasil aprova, nessa mesma época, o Estatuto da Criança e do Adolescente (a Lei 8.069/90), que reitera os direitos garantidos na Constituição: atendimento educacional especializado para portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino, e também atendimento especializado em saúde e trabalho protegido. Muitas vezes, os discursos sobre inclusão se restringem à educação, mas as dificuldades não são muito diferentes quando o assunto é o mercado de trabalho. O acesso ao trabalho garante a dignidade do homem, e a transição da escola para o mercado de trabalho requer discussões mais definidas sobre a terminalidade, termo utilizado pelos documentos oficiais para fazer referência à finalização da vida escolar dos alunos com necessidades educacionais especiais. O MEC (2006) orienta para que a terminalidade ocorra quando a escola não tiver mais um papel significativo na vida desses indivíduos e quando as possibilidades de aprendizagem tiverem se esgotado ou quando houver condição de encaminhamento para o mercado de

trabalho. É comum encontramos em Escolas Especiais ou supostamente inclusivas alunos que frequentaram as salas de aula, muitas vezes sem grandes aprendizados, por 20 anos ou mais. Isso significa que as escolas, especialmente as públicas, possuem grande fluxo de entrada, mas não têm fluxo de saída, trazendo problemas para a oferta de vagas para novos alunos. Essa situação traz novas e importantes discussões sobre quando podemos afirmar que um aluno deficiente tem condições de ingressar no mercado de trabalho. Quando podemos afirmar que esse aluno não tem mais condições de evolução e que, portanto, a sua permanência na escola não faz mais sentido? O Ministério da Educação e Cultura (MEC) apresenta algumas diretrizes para a tomada de decisão a respeito do encerramento das atividades escolares. Muito embora não existam limites para o desenvolvimento dos seres humanos, a escola possui um teto de atuação, e para isso existe, segundo o MEC, a terminalidade específica, que é uma certificação de conclusão fundamentada em avaliação pedagógica, com histórico escolar que apresente, de forma descritiva, as habilidades e competências atingidas pelo educando com grave deficiência mental ou múltiplas. (DNEEEB - MEC, 2001) É prevista nos casos em que os alunos, devido às suas condições, não possuem possibilidade de alcançar o conhecimento exigido para a conclusão do Ensino Fundamental, mesmo com as adaptações curriculares. A certificação de terminalidade finaliza a escolarização formal do referido aluno, mas não elimina a necessidade do atendimento ao mesmo. Ou seja, o aluno deve ser encaminhado para formas alternativas de educação, como educação de jovens e adultos (também com as devidas adaptações), educação profissional e inserção no mundo do trabalho competitivo ou protegido.

A educação profissional do aluno especial existe para garantir o exercício de sua cidadania e privilegiar um dos objetivos da educação especial, que é o desenvolvimento da autonomia. Deve acontecer nas instituições de ensino, por meio de oficinas, cursos básicos e técnicos. Para a promoção da educação profissional, é necessário flexibilizar as adaptações dos recursos, material pedagógico, equipamento, currículo, capacitação de recursos humanos, professores e instrutores, eliminação de barreiras comportamentais e arquitetônicas (artigos 3º e 4º do decreto nº 2.208/9). As escolas das redes de educação profissional podem avaliar e certificar as competências laborais dos alunos especiais. Para isso, sugere-se verificar se a escola promoveu todas as alternativas pedagógicas possíveis (sem sucesso), tanto para alfabetizar como para

promover o aprendizado de conteúdos do Ensino Fundamental; analisar se há de fato prejuízo qualitativo no potencial intelectual e se as aprendizagens, de um modo geral, são lentas ou inexistentes; avaliar o potencial de comunicação do indivíduo, bem como seu potencial de interação social; observar a capacidade de locomoção com independência; analisar a habilidade para o exercício de alguma tarefa profissional; observar se o aluno consegue beneficiar-se de atividades de lazer e se o mesmo diferencia esses momentos de outras situações; descrever, após observação e entrevistas com a família, qual o nível de participação do indivíduo na comunidade onde mora; analisar a capacidade de autocuidado, preservação da saúde e da própria segurança; avaliar se o aluno possui algum nível de leitura, escrita, habilidades com cálculo matemático, habilidades de concentração e memória, formas diversas de expressão da linguagem e demonstração de raciocínio; e considerar a idade do sujeito, bem como o tempo de escolaridade do mesmo, relacionando qualitativamente o tempo de permanência na escola com os progressos realizados.

De acordo com Mazzota (2003), em 1994, os dirigentes de mais de 80 países se reúnem e assinam a Declaração de Salamanca, um dos mais importantes documentos de compromisso de garantia de direitos educacionais. Ela proclama as escolas regulares inclusivas como o meio mais eficaz de combate à discriminação. Determina, também, que as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais ou linguísticas. Em termos de legislação educacional, foi realmente a Lei de Diretrizes e Bases, nº 9.394, que se identifica com a Constituição Brasileira, o diploma legal a apontar que a educação dos portadores de necessidades especiais deve dar-se preferencialmente na rede regular de ensino. Essa lei apresenta uma curiosidade, pois conceitua a Educação Especial, diferentemente do que costumamos encontrar na maioria dos documentos, como a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino (art. 58). No mesmo artigo, em seu parágrafo terceiro, encontramos a orientação para a intervenção precoce. Nesse dispositivo, a LDB 9.394/96 afirma que a oferta de Educação Especial é um dever constitucional do Estado e deve iniciar durante a Educação Infantil, ou seja, de 0 a 6 anos. Esse parágrafo tem uma importância muito grande quando o assunto é o autismo. O diagnóstico e a intervenção precoces proporcionam mudanças significativas no quadro clínico e, muitas vezes,

a possibilidade de resgate do desenvolvimento típico. No entanto, infelizmente, o mais comum é conseguir o fechamento do diagnóstico aos 3 anos de vida, na melhor das hipóteses. O atendimento precoce é enfatizado pelo Plano Nacional de Educação (2000), quando recomenda, em uma de suas diretrizes, que “quanto mais cedo se der a intervenção educacional, mais eficaz ela se tornará no decorrer dos anos, produzindo efeitos mais profundos sobre o desenvolvimento das crianças”.(pág. 7)

De fato, desde o início da história até os dias de hoje, a questão da valorização dispensada às crianças portadoras de necessidades especiais tem sido um assunto polêmico e muitas vezes desconsiderado. Para Canguilhem (2002), a distinção entre o normal e o fisiológico e o anormal e o patológico seria uma simples distinção quantitativa, se nos prendermos aos termos “excesso” e “falta”. Segundo o autor, essa distinção é válida para os fenômenos mentais e orgânicos. É no patológico que se decifram os ensinamentos da saúde e, por isso, a informação é indispensável aos profissionais para a organização de práticas eficazes.

O princípio da normalização tentou criar condições para que as pessoas com deficiência alterassem suas vidas para uma situação de normalidade, que se aproximassem do restante da sociedade, sob uma ótica de equiparação de oportunidades, dando início ao modelo posterior, que se chamaria de “inclusão social”. O objetivo, então, era de normalizar modos de vida, vividos de formas diferentes, mas houve uma interpretação errônea, ou seja, os deficientes eram vistos como anormais que precisavam se tornar normais.

Para Mantoan, (*apud* SASSAKI, 1999, pág. 32):

“A normalização visa tornar acessíveis às pessoas socialmente desvalorizadas condições e modelos de vida análogos aos que são disponíveis de um modo geral ao conjunto de pessoas de um dado meio ou sociedade.”

A normalização pretendia diminuir a distância que havia entre o modo de vida das pessoas com necessidades especiais e as outras, ditas “normais”. O importante era o convívio social entre as pessoas com necessidades especiais e as demais, onde quer que fosse, em âmbito escolar ou não. A frequência nessas salas não significava que a criança aprenderia. Muitas vezes, o trabalho ficava de fato restrito à socialização, pois as concepções clínicas prevaleciam. A heterogeneidade dos estados normal e patológico ainda é compreensível na

concepção naturista, que pouco espera da intervenção humana para a restauração do normal. (Canguilhem, 2002)

Nota-se que a inclusão veio, no âmbito legal, como forma de reconhecimento dos direitos sociais dessas pessoas na qualidade de cidadãos capazes de participar efetivamente da vida social. Como resguarda, no âmbito legal, o artigo 205 da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988: “A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade.” Além disso, o artigo 208, inciso III, reassegura o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. Para reforçar essa premissa, a Lei Federal n.º 7.853/ 89 dispõe sobre o apoio aos deficientes e sua integração social, definindo o preconceito como crime.

Os Parâmetros Curriculares Nacionais - PCNs (BRASIL, 1997), destacam a tendência de uma educação mais humana, portanto, de caráter inclusivo, e apontam “a relevância de discussões sobre a dignidade do ser humano, a igualdade de direitos, a recusa categórica de formas de discriminação, a importância da solidariedade e do respeito”. (pág. 26)

Tendo como princípio fundamental a valorização da diversidade humana, a escola que se propõe inclusiva terá que subsidiar plenos recursos e estratégias, sejam eles de ordem pedagógica ou não, para garantir o respeito a essa diversidade. Caso contrário, não se tratará de um processo inclusivo, mas sim integracionista, deixando margem para atitudes discriminatórias, diante das quais o aluno não se sentirá como pertencente ao grupo, recaindo novamente na exclusão.

Os sistemas de apoio são bastante ressaltados nos PCNs, assim como as adaptações curriculares. Para favorecer a aprendizagem dos alunos deficientes, é preciso alterar desde a forma de planejar as aulas até a forma de avaliar os alunos. São as adaptações curriculares de grande e de pequeno porte, também citadas nas Diretrizes Curriculares da Educação Especial na Educação Básica. A intensidade dos sistemas de apoio pode variar de acordo com a necessidade dos alunos, podendo ser intermitente, quando sua ocorrência for episódica; limitada, quando for por tempo determinado; com um fim específico, extensivo, quando for regular; ou intensiva, quando for constante, com alta intensidade e com longa duração.

Uma das características que distingue o processo inclusivo dos demais é o reconhecimento da responsabilidade da sociedade em seu curso. Como podemos verificar nos documentos que se referem à educação inclusiva citados anteriormente, tais responsabilidades são definidas claramente, não só aquelas a serem cumpridas por parte da sociedade como também do Estado e das instituições, entre elas a escola. Sendo assim, as pessoas portadoras de necessidades especiais (PNE), passaram a ter uma nova perspectiva na formação de uma sociedade inclusiva.

Assis (1992) defende que todos os antecedentes contribuíram decisivamente para a composição da política atual voltada para os portadores de deficiência, sobretudo no que se refere à sua inserção no mercado de trabalho. Assim, no contexto internacional – princípios e propósitos de cartas das Nações Unidas e da Carta Internacional dos Direitos Humanos –, as pessoas que apresentam algum tipo de deficiência não só têm a prerrogativa de exercer a totalidade dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais consagrados em tais instrumentos, mas também têm reconhecida a garantia de exercê-los em condições de igualdade com os demais indivíduos. No entanto, no Brasil, as políticas sociais e educacionais que apresentam um viés assistencialista ainda são muito presentes. (Walber e Silva, 2006)

A dupla afirmação de igualdade de direitos e direito de exercê-los em condições de igualdade é aplicável, em sua totalidade, ao direito à formação e ao trabalho. O Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, que entrou em vigor em 1976, constitui, com o Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos, o código internacional mais completo de normas jurídicas na esfera dos direitos humanos. Assim, as garantias básicas das pessoas portadoras de deficiência passam a ser entendidas tão somente como emanção do direito constitucional, e este, por sua vez, como advindo do Estado. Trata-se de uma concepção estreita, porque oculta o processo histórico da construção da cidadania dos portadores de deficiência e escamoteia os demais direitos em processo de construção da cidadania dos portadores de deficiência em casa, na escola, no trabalho e nas organizações onde, normalmente, os indivíduos costumam passar a maior parte de sua vida. (Assis, 1992)

Mas isto não quer dizer que se devam menosprezar a eficácia, ainda que simbólica, das declarações de direitos e a importância, mesmo que formal, das liberdades e garantias individuais presentes na Constituição. As duas esferas não são excludentes; pelo contrário, são momentos de uma mesma tarefa democrática.

De um lado, é preciso incentivar a constituição de novos sujeitos coletivos empenhados em aprofundar a democracia nos mais diversos espaços sociais e, de outro, diminuir a distância que, efetivamente, existe entre os muitos direitos solenemente contemplados na Constituição e os poucos direitos estritamente aplicados pelos tribunais. (Assis, 1992)

No sistema jurídico do Brasil, as normas constitucionais são superiores e contêm os princípios jurídicos fundamentais e garantidores dos direitos contemplados aos portadores de deficiências. Em virtude disso, elas se projetam para os diversos ramos do Direito, provocando o aparecimento de outro complexo normativo na legislação ordinária.

Além de representatividade máxima da Lei Federal, os Estados e Municípios também apresentam sua legislação em torno do deficiente físico, principalmente por meio dos conselhos – CAADE (Estadual) e COMUN (Municipal) –, que exercem uma grande força nessa luta.

2.1

Entre os discursos e as práticas inclusivas

O estigma que o deficiente possui é fruto dos meios que a sociedade estabelece de categorizar as pessoas, das exigências normativas e representa um atributo ou estereótipo. Tais atributos se perpetuam pelo discurso e pelas relações. Alguém estigmatizado não é completamente humano. (Goffman, 1988) Compreender os processos de exclusão significa, também, entender que *compreender* significa “reduzir tipo de realidade a outra”, pois em todos os casos põe-se o problema da relação entre o sensorial e o racional.

Pensar sobre o exercício da cidadania no Brasil significa pensar sobre uma rede de relações determinada e exercida social e economicamente. Este pensar nos mobiliza para a quebra de paradigmas, e temos aí o nosso primeiro desafio, pois, de acordo com Santos (2000), quando eliminamos um paradigma, acabamos por criar outro, daí a impossibilidade da existência de uma real teoria crítica.

Sem querer atribuir onipotência à educação, o exercício da cidadania e, principalmente, a consciência desta, passa por essa vertente e, ainda, pela possibilidade do acesso às oportunidades educativas. Contudo, no lugar do exercício da crítica, da consciência cidadã e do conhecimento e reconhecimento da realidade, encontramos, no cenário escolar, livros didáticos reproduzindo os valores burgueses e regulando as práticas pedagógicas. Constatamos que pensar sobre cidadania significa repensar o sistema de educação brasileiro, dentro da sociedade ou talvez com um conceito diferenciado de nação. No entanto, a ideia de nação sempre esteve relacionada à concepção de um Estado organizado em termos políticos, com fronteiras territoriais bem definidas. Essa ideia prevalece desde o século XVIII. (Sinder, 2000)

Arroyo nos alerta para a necessidade de refletir sobre a relação de cidadania dos trabalhadores com a educação, uma vez que esta pode estar contribuindo para justificar e racionalizar a exclusão. (2001)

Para Durkheim, a sociedade é um organismo equilibrado. A deficiência representa a quebra desse equilíbrio, e ir à escola pode ser uma das alternativas para reorganizar e integrar esse grupo na sociedade, pois “se não me submeto às convenções mundanas; se, ao me vestir, não levo em consideração os usos seguidos em meu país e em minha classe, provooco afastamento, uma espécie de pena”. São formas de agir, pensar e sentir oriundas de um poder de coerção. (Durkheim, 1972)

Eis o fato social que se reconhece pela coerção externa sobre os indivíduos, e, no caso da educação, a pena para a resistência a ele seria a exclusão. A inclusão das crianças especiais em classes regulares pode representar a tentativa de normalização desses indivíduos e do resgate da “harmonia” da sociedade.

O acesso à educação e ao mercado de trabalho não é para todos, senão para alguns grupos mais favorecidos, e essa seleção se dá, normalmente, pela economia, pois quem pode frequentar uma boa escola poderá frequentar o mercado de trabalho e quem não pôde frequentar ambos é excluído e marginalizado. Não é à toa que os desempregados passam por processos depressivos e, de acordo com o tempo de desemprego, há um sentimento de vergonha, de incapacidade, pois ser diferente é ser uma exceção. (Vilhena, 2007. pág. 4).

As mudanças exigidas pela educação inclusiva requerem investimentos contínuos, alterações legislativas e projetos político-pedagógicos, pois a escola tem a sua especificidade, que é a educação, e não pode estar baseada na convivência e na solidariedade. (Walber e Silva, 2006) Ao mesmo tempo em que é legisladora, a sociedade é também depositária de todos os bens da civilização. Tais movimentos também podem ser vistos como tentativas de solidariedade, o que, para Durkheim, são movimentos de coordenação de ações que visam à integração social.

A nossa cultura tem marcado uma das maiores desigualdades do mundo, e, para Zamora (2002), é preciso levantar alguns questionamentos: a nossa cultura é de fato uma cultura de direito? A escola do povo é de boa qualidade e preocupa-se com o paradigma da cidadania? Ainda para Zamora (2002), a atenção à infância tem sido marcada pelo viés da punição, da caridade e da filantropia, fazendo com que a população mais pobre aceite a exploração permanente.

Na convivência social, criamos critérios de tipificação e somos capazes de julgar, “medir”, avaliar uma pessoa que conhecemos em menos de 30 segundos, de abrir a possibilidade de convivência ou negá-la. Assim, tudo o que não é familiar é muito estranho, atípico. Cada grupo se apropria de um código de linguagem, de valores e condutas que passa desde a forma de vestir, do vocabulário utilizado, do que julga importante até a visão de mundo. Todos esses valores estão subjugados aos valores dominantes, e os membros da sociedade procuram desenvolver procedimentos hipócritas para esconder o que pensam e o que sentem pelo seu “semelhante”, que, do seu ponto de vista, é completamente diferente ou, quem sabe, inferior, já que a hierarquização de pessoas, culturas e concepções está presente nas atitudes.

Como afirma Durkheim (1978), os homens encaram a realidade, constroem uma certa concepção de mundo e através dela se organizam. Não é somente por meio das verbalizações que o homem representa a realidade, mas também como se dispõe territorialmente. O tipo de casa em que moramos é fruto de um costume e de práticas de gerações anteriores, e talvez isso explique a escolha dos espaços nas escolas que são destinados à educação das crianças especiais.

Para Freud (1919), o estranho relaciona-se ao que é assustador e, normalmente, o que é assustador o é porque possui sentido indefinido, provoca

medo, repulsa e traz aflição. Há uma variação dos sentimentos e da sensibilidade em relação ao estranho, e este é assustador porque provoca a incerteza intelectual daquilo com que não sabemos como nos relacionar ou resolver exatamente porque nos é muito familiar. Para Vilhena (2005, pág. 4), “a desumanização envolve categorizar um grupo como não humanos, seja pelo uso de categorias 'de criaturas sub-humanas', tais como raça inferior ou animais, seja pelo uso de categorias negativamente utilizadas como super-humanas, tais como demônios, monstros e criaturas satânicas”.

A escola que molda a criança e pede um comportamento silencioso, contido e encaminha os ditos hiperativos para a medicalização, para tratamento clínico psicoterápico urgente, sob pena de esse elemento desestabilizar a paz, valoriza o adulto ultrarrápido, dinâmico, assoberbado, porque, na sociedade capitalista, isso é ser produtivo. Para Vilhena & Zamora (2002), a individualidade e as necessidades de cada um são trocadas, muitas vezes, pelas características de um grupo, uma forma de classificar para excluir. As pessoas deixam de ser pessoas para ser massa, e a escola acaba cumprindo este papel quando categoriza todos os alunos que possuem alguma deficiência no *rol* dos portadores de necessidades educacionais especiais sem, muitas vezes, observar as necessidades de cada um como indivíduo.

Plaisance (2006) afirma o que podemos constatar na maioria das situações educacionais: as palavras mudam, mas as realidades continuam as mesmas. Para o autor, o termo “necessidades educacionais especiais” começou a ser utilizado porque a palavra deficiente foi considerada medicalizante. O Brasil adota o termo *portador de necessidades educacionais especiais* para todos os alunos que possuem alguma deficiência física, sensorial, mental ou relacionada ao estado psiquiátrico, ou seja, para todos os que necessitam de adaptações para o aprendizado. A França substituiu o termo deficiente por *pessoa em situação de deficiência*, pois desta forma, acredita-se que a desvantagem não é situada somente na pessoa, mas é necessário avaliar as características do indivíduo e as barreiras do meio e da cultura.

Somente a partir da década de 20 a educação, no Brasil, passou a ser tratada como um problema social; a solução implicava utilização de técnicas psicológicas e estudos sociológicos. A Sociologia tinha a educação como um dos seus objetos, especialmente em razão das reformas educacionais e dos manifestos

da época. Os projetos de educação popular sempre foram vistos como mecanismos privilegiados para a realização de mudanças sociais (Silva, 2005), e a educação seria a melhor forma de disciplinar as crianças e socializar os indivíduos desde cedo, pois se trata de uma instituição fundamental para a manutenção da ordem social e da educação moral. (Durkheim, 1952) As estratégias educativas constituem uma forma particular de produzir agentes sociais capazes de receber a herança do grupo. (Singly, 2007)

Para compreender o sistema de seu tempo, não basta considerá-lo como hoje ele se apresenta, porque qualquer sistema educativo é um produto histórico, que só a história pode explicar. (Durkheim 1952)

A mesma escola recusada pela classe média durante toda a Educação Básica é buscada no Ensino Superior, ou seja, a classe média paga altas mensalidades para seu filhos em educandários particulares renomados e com certificação reconhecida em concursos e vestibulares para que esses tenham a condição de ingressar nas universidades públicas, enquanto quem passou sua vida na escola pública terá que se contentar com o ensino superior particular, muitas vezes de idoneidade duvidosa.

Para Salles (1998), o conceito de normalidade implica a ideia de estar situado dentro dos valores medianos e estatísticos. Tentar tornar alguém normal significa proceder mais ou menos como Procusto, que punha suas vítimas em um leito de ferro; os que eram maiores tinham a parte excedente cortada, e a vítima mais curta era esticada até a morte. A mesa era o padrão. A palavra normalidade originou-se de norma e pode, em muitos casos, asfixiar as manifestações criativas, pois estas não sobrevivem a uma estrutura de controle despótico.

De acordo com a Declaração de Salamanca, as escolas comuns que possuem uma orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias, criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos. Além disso, tais escolas, segundo esse documento, proveem uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência. O documento ressalta o direito à educação e à oportunidade de atingir o nível adequado de aprendizagem. No entanto, é preciso ter cuidado com os caminhos incisivos pela busca da igualdade.

Um dos principais imperativos da revolução moderna é a inexorável tendência para a igualdade. Os projetos educacionais para combater a exclusão

sempre foram simplistas, e sempre existiram diferentes escolas para ricos e pobres, deficientes e normais. (Bomeny, 2000)

A ideia de escola única já era uma preocupação de Anísio Teixeira (1968). Ele afirmou: “Se é verdade que o homem na sociedade tem direito ao desenvolvimento da inteligência em sua plenitude, daí não se sugere que a organização de um instrumento único, idêntico para todos e a todos acessível, a escola única, venha abrir para todos os homens a possibilidade de um processo pleno e desenvolvimento de suas faculdades.” (pág. 8)

3

Exclusão: o lugar do diferente

O que é normalidade? Como saber o que é normal ou anormal se a classificação depende inclusive do que é socialmente aceito? É fato que os conceitos de normalidade e de deficiência serão definidos por meio das relações sociais e interpessoais (Freud, 1930), e, portanto, a escola, ao avaliar um aluno e considerá-lo especial, deve levar em conta não só as características do indivíduo, mas também a sua audiência, o ambiente escolar e o contexto familiar.

Para Vilhena (2006, 2003), é necessário entender o que leva o homem a conceber como inferior o que dele difere. Em situação análoga ao que ocorre na recriação do significado de perigo em relação ao favelado, a negros e homossexuais, o relacionamento com a deficiência representa um perigo em potencial da quebra de ilusão de norma e ordem.

“(...) a própria Psicologia parece supor que os deficientes integram categorias especiais de pessoas (...) A mesma característica pode ter sentido de vantagem ou de desvantagem dependendo de quem é o portador ou ator e de quem são os seus 'outros', isto é a sua audiência, assim como de outros fatores circunstanciais definidos pelo contexto no qual ocorre o encontro. O encontro entre o estigmatizado (ou estigmatizável) e seus 'outros' (a audiência) ocorre no cenário de relações sociais que parecem confirmar o status distintivo de um e a normalidade dos outros.” (Omote, 1999, pág. 5)

Os estudos sobre exclusão são sempre muito abrangentes e podem suscitar reflexões sobre a segregação social vivida pelos deficientes. Falar em exclusão é rotular com uma qualificação puramente negativa que designa a falta, sem dizer, muitas vezes, no que ela consiste nem de onde provém. Os traços constitutivos essenciais das situações de exclusão não se encontram nas situações em si, mas na audiência delas. (Lasch, 1983) Ou seja, o conceito de deficiência é socialmente construído.

Muito já foi dito sobre a necessidade de a sociedade classificar as pessoas em padrões estabelecidos por esta, de seguir paradigmas, modelos. É considerado anormalidade tudo o que não se adequar a esses padrões sociais e paradigmas. Neste cenário, podem-se incluir os procedimentos da sociedade em relação ao sujeito portador de deficiência. Ainda hoje, há uma parcela insignificante do

orçamento destinado à educação e à saúde mental. A visão assistencialista em detrimento da profissional, que ainda assombra a atuação em Educação Especial, também pode ser encontrada na sociedade com facilidade.

Segundo Lobo (1997), nunca houve no Brasil muita correspondência entre os discursos e as práticas de inclusão, a não ser nos casos extremos que envolviam um perigo iminente e em que as instituições recebedoras de crianças e jovens fossem prisões, hospícios e reformatórios. Para a autora, a classificação sempre esteve presente nas escolas, e a medicina fazia prestação de serviços de inspeção limitada à seleção de doenças físicas e mentais, assim como os serviços de psicologia eram organizados para selecionar crianças de acordo com a sua aptidão para a aprendizagem e para o trabalho.

Omote (1999) nos alerta para o fato de as diferenças entre as pessoas estarem sempre presentes nas investigações psicológicas e que, portanto, a existência dessas diferenças criariam inúmeras dificuldades aos estudiosos do comportamento, ao mesmo tempo em que se constitui maior razão para a necessidade de se realizarem estudos psicológicos do homem. As diferenças e os interesses individuais dos seres humanos, bem como os aspectos sociais, não são levados em consideração nos diagnósticos e, muitas vezes, nas avaliações pedagógicas.

Prossegue ainda Omote (1999) nos alertando para a ambiguidade que ocorre na relação entre deficiência e não deficiência, e que essa ambiguidade surgirá no momento da adoção de critérios e padrões para se definir o que é deficiente e não deficiente. Além da definição dos critérios, há a aplicação com a definição de expectativas prévias, e aí temos, mais uma vez, o diagnóstico como rótulo, sendo uma questão política, além de lógica e científica.

Qualquer comportamento que se diferencie incomoda e pode ser visto como uma manifestação da deficiência. Um exemplo claro dessa afirmação é o comportamento da maioria das escolas frente às dificuldades de aprendizagem de algumas crianças. Quando o grupo não segue todo da mesma forma, obtendo o mesmo sucesso, é comum encontrarmos encaminhamentos de alunos a serviços especiais, ainda que, na maioria das vezes, a causa da não aprendizagem não resida exatamente no aluno. Pouco se questiona a metodologia, a atuação do professor, o clima da instituição. Para Vilhena (2006), “é o desprezo pelo diferente, considerado inferior. Populações *primitivas, atrasadas,*

subdesenvolvidas e certas etnias compõem essa categoria do 'diferente', recusada pelo olhar daquele que se diz dotado de uma Razão superior (pág. 3)”. O problema e a deficiência estão sempre localizados no sujeito e nunca no ambiente. “Para criar uma estrutura psíquica harmoniosa, é necessário que o corpo seja vivido como local e fonte de prazer, e, quando isso não acontece, é um corpo odiado e ameaçador.” (Vilhena, 2007. pág. 6) Qualquer escolha levada ao extremo condena o indivíduo a ser exposto, o que ocorre caso uma técnica de viver, escolhida como exclusiva, se mostre inadequada. (Freud, 1930) Portanto, tanto a decisão radical da segregação como das propostas inclusivas podem representar escolhas inadequadas se forem formas únicas de educação, sem as devidas adaptações. Quando a questão é a inclusão de crianças com necessidades educativas especiais, a situação torna-se ainda mais complexa.

“Almeida (1984), buscando descrever e analisar os motivos de encaminhamento de alunos de classes comuns para as classes especiais de escolas públicas de primeiro grau da capital de um estado do Norte do país, entrevistou 15 professores de diferentes séries e unidades escolares e os 10 orientadores atuantes educacionais na ocasião. Os resultados indicaram que os professores das classes regulares encaminhavam alunos por apresentarem problemas relacionados à aprendizagem, saúde, indisciplina e repetência, que tais julgamentos eram precários e subjetivos e que nada era feito para intervir no problema antes de proceder o encaminhamento para a classe especial. Orientadores educacionais, em serie, relataram insegurança quanto à decisão sobre o encaminhamento para as classes especiais.” (Nunes e Glat, 1998)

Analisando os critérios sociais de classificação e enquadramento, vimos que a deficiência não é algo que vem com o nascimento, e sim algo socialmente construído.

Vejam, então, quais seriam as principais questões psicossociais que devem ser levadas em consideração na análise dos portadores de deficiência.

A primeira delas pode estar relacionada à referência que o deficiente recebe da sociedade, ou seja, quando citado, é denominado como “deficiente” e não como pessoa humana. O mesmo acontece com seus familiares: “a irmã do deficiente mental”, “o pai do menino surdo”, “a mãe do aluno autista”. (Glat, 2002) O portador de necessidades especiais é, antes de tudo, um cidadão e como tal deve ser tratado. Deve ter direito ao bem comum. Mas como respeitar a individualidade e a especificidade do indivíduo deficiente no grupo, se quando ele é inserido, perde a sua identidade? (Freud, 1930) Em Vilhena (2007), é possível

verificar que a desumanização envolve categorizar um grupo como não humano, e, para isso, a sociedade se utiliza de categorias, sempre com conotações negativas, que inferiorizam o indivíduo.

No entanto, o conceito de cidadania pode variar de sociedade para sociedade. Nas mais diversas delas, por exemplo, a tônica é a exclusão dos que não produzem economicamente, e a condição de consumidor define o nível de participação e de utilização dos recursos na sociedade. Logo, na sociedade de consumo, os conceitos de cidadão e consumidor se confundem, e o portador de necessidades especiais está longe de ser um cidadão, haja vista que a própria sociedade se ressentida da sua improdutividade. (Bauman, 2002) É estigmatizado e impedido de usufruir de oportunidades que vão desde o acesso a locais até o desenvolvimento pleno do ser humano.

O papel social nada mais é do que o comportamento adequado para determinada ocasião, um processo interacionista entre o homem e o ambiente. (Sennett, 1988) Para Vilhena (2003), a busca da cura do impuro e da construção do indivíduo como parâmetro do mundo é uma construção da modernidade que resultou em segregações e exclusões violentas.

“A história mostra-nos, através do racismo, do preconceito sexual e da indiferença face aos miseráveis, a facilidade com que se desumaniza o 'diferente' ou 'inferior' sem que nos sintamos minimamente responsáveis. Acreditando que este não é o sujeito moral como 'nós', toda crueldade pode ser cometida.” (Vilhena, 2006. pág. 3)

Há pelo menos uma grande barreira a vencer: a de atitude dos pares, pois é na convivência que a deficiência se constitui falta, falha, carência, defeito ou característica, peculiaridade. De acordo com Omote, trata-se de construção social da deficiência e, portanto, dependerá principalmente da interpretação dada a ela, e não das características que se apresentam. Essas pessoas não constituem exceções, mas são parte integrante de sociedade. A forma como as pessoas lidam com as diferenças (Lasch, 1983) define as suas concepções acerca da deficiência.

Complementando, Omote esclarece que a pessoa identificada como deficiente pode estar desempenhando um papel social previsto, fazendo-se necessária uma ressignificação social acerca das concepções de deficiência.

Algumas experiências encontradas na literatura e no dia a dia da escola inclusiva são ilustrativas para as discussões até aqui apresentadas. Na rede pública

de ensino, é bastante comum encontrarmos a total falta de estrutura das escolas para receber os alunos. Muitas vezes, este é um problema da construção e da manutenção das escolas. Uma criança autista pode ser avaliada pela equipe pedagógica e considerada apta para ingressar na sala inclusiva, mas é provável que esta sala não possa recebê-la em razão dos vidros quebrados na janela e do risco oferecido à integridade física da criança. O grande número de alunos também costuma ser um obstáculo para a inclusão, bem como a falta de preparo do professor para o trabalho com crianças autistas.

Os espaços físicos destinados à educação dos alunos especiais configuram um dado que merece análise. Certa vez, foi possível ouvir na Secretaria de Educação um recado deixado por uma diretora para a chefia do setor de Educação Especial. A mensagem dizia que a direção poderia abrir a sala solicitada para receber os alunos deficientes, mas a única sala disponível era um galpão utilizado para guardar sobras de matérias e cadeiras quebradas, e ele precisaria ser limpo antes. A escolha do espaço, pode-se dizer, refletia a importância dada ao trabalho e aos seus sujeitos.

“O espaço é um campo de construção da vida social onde se entrecruzam, ao tempo plural do cotidiano, os fluxos dos acontecimentos, o mundo e as condições singulares de constituição.” (Smith *apud* Vilhena, 2003, pág. 2)

Portanto, os espaços destinados aos alunos especiais em cada escola podem falar por si do que a sua audiência pensa sobre eles.

O homem que a educação deve realizar em cada um de nós não é o homem que a natureza fez, mas o homem que a sociedade quer que ele seja: e ela o quer conforme o reclame a sua economia interna, o seu equilíbrio.

A educação é indispensável porque organiza as experiências dos indivíduos, pelo desenvolvimento da personalidade e garantia da sobrevivência e das próprias coletividades humanas. (Fernandes, 1998) As práticas educacionais estão ligadas às técnicas, às normas e aos valores compartilhados por uma determinada cultura, e, portanto, não há técnica pedagógica neutra. Ensinar e aprender é uma questão de sobrevivência. Sem educação, a sobrevivência é inviável. A educação pode ser também transformadora, chave de um mundo melhor. Para Durkheim (1968), toda a vida social se dá no reino moral, pois a

sociedade possui leis próprias e precisa ser conhecida e os fatos sociais fazem uma coerção exterior.

As representações coletivas, assim, são exteriores às consciências individuais. Elas não derivam dos indivíduos considerados isoladamente, mas de sua cooperação. Os conteúdos são produzidos na sociedade e passados de geração em geração, e o meio moral é produzido pela cooperação entre os indivíduos por meio da divisão do trabalho social.

Educação é também socialização. É a forma pela qual o indivíduo aprende a ser membro da sociedade. É ilusão acreditar que podemos educar como queremos. Para cada parte da história, existe um tipo adequado de educação correspondente aos ideais dominantes, e, portanto, educação adequada é a educação própria ao meio moral.

“A educação é a ação exercida pelas gerações adultas sobre as gerações que não se encontram ainda preparadas para a vida social; tem por objeto suscitar e desenvolver, na criança, certo número de estados físicos, intelectuais e morais, reclamados pela sociedade política, no seu conjunto, e pelo meio moral a que a criança particularmente se destine.” (Tosi, 2006, pág.101)

Para Sawaia (1999), a dialética inclusão/exclusão gesta subjetividades específicas que vão desde o sentir-se incluído até o sentir-se discriminado. É uma sensação sutil e multifacetada. Não é um estado, mas envolve o homem inteiro e suas relações, e alguém só é incluído ou excluído em comparação a outrem ou a um sistema. Portanto, a exclusão pode ser concebida como um descompromisso político com o sofrimento do outro. As categorias que incluem ou excluem alguém não são apenas econômicas, mas são determinadas pela legitimação social e individual e manifestam-se no cotidiano como identidade, sociabilidade, afetividade, consciência e inconsciência.

4

A realidade nossa de cada dia e os diversos olhares sobre o incômodo silêncio

Existem várias concepções teóricas sobre a etiologia do autismo. Hoje, sabe-se que ele possui uma base biológica (Rutter, 1996) e que resulta em um desenvolvimento completamente desviante do normal, mas não foi sempre assim. Na literatura, podemos encontrar as abordagens psicanalítica, cognitiva, desenvolvimentista e comportamental, e é muito importante conhecê-las, pois o conceito que temos de autismo tem uma implicação direta na nossa atuação com as crianças portadoras da síndrome.

Até chegarmos às definições da CID 10 (WHO, 1992) e do DSM IV (APA, 1995) hoje praticadas, um longo caminho foi percorrido desde 1943.

A primeira descrição da síndrome foi apresentada por Léo Kanner, em 1943, tomando por base 11 crianças acompanhadas por ele. Essas crianças possuíam algumas características comuns, tais como: dificuldades no relacionamento interpessoal, distúrbios de comunicação e comportamento obsessivo. Para Kanner, tratava-se do Transtorno Autístico do Contato Afetivo.

A definição de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID) passou por várias revisões nos CIDs e nos DSMs, e os conceitos transitaram entre a esquizofrenia infantil, a reação esquizofrênica, a psicose, a psicose infantil, o autismo infantil e, por último, o próprio TID. (Bosa e Callias, 2000)

Diferentes formas e sistemas de diagnósticos, inclusive o DSM-R-IV, têm baseado os seus critérios na tríade prejuízo qualitativo na interação social; prejuízo qualitativo na comunicação verbal e não verbal; e prejuízo qualitativo na imaginação.

A prevalência é quatro vezes maior em meninos do que em meninas. Há muitas controvérsias sobre as causas do autismo. Apesar de Kanner utilizar o ponto de vista biológico desde a definição inicial do autismo, em 1943, somente em 1955 e 1956 ele abordará essa concepção biológica em artigos, pois antes ele ressaltava a ideia de que os pais dos sujeitos autistas possuíam também

dificuldades na comunicação e eram emocionalmente frios, contribuindo, de certa forma, para as concepções psicanalíticas.

De acordo com o DSM-IV, o autismo é uma síndrome caracterizada por: (1) prejuízos qualitativos na interação social, manifestados por pelo menos dois dos aspectos dentre: prejuízo acentuado no uso de múltiplos comportamentos não verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social, fracasso em desenvolver relacionamentos apropriados no nível de desenvolvimento, falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas e falta de reciprocidade emocional; (2) prejuízos qualitativos na comunicação, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos: atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada, acentuado prejuízo na capacidade de iniciar e manter uma conversação, falta de jogos simbólicos, de imitação e brincadeiras apropriados no nível de desenvolvimento; (3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos aspectos: preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses anormais em intensidade ou foco, adesão aparentemente inflexível a rotinas e a rituais específicos e não funcionais, maneirismos motores estereotipados e repetitivos e preocupação persistente com partes de objetos; (4) atrasos ou funcionamento anormal na interação social, na comunicação e em jogos imaginativos ou simbólicos; (5) quando a perturbação não é mais bem explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.

A abordagem psicanalítica diverge das concepções dos manuais médicos até aqui apresentadas e nela encontramos diferentes postulados teóricos sobre o conceito e as causas do autismo. (Bosa e Callias, 2000) Para a maioria dos psicanalistas, os autistas possuem uma inabilidade inata para se relacionar emocionalmente com as pessoas. Tal inabilidade prejudica acentuadamente o contato afetivo. Os postulados que envolvem as causas psicogênicas foram formulados a partir das práticas clínicas. A falta de afetividade na família, a depressão materna e as causas possivelmente psicogênicas foram fruto de observações. A fase autística normal foi defendida por Mahler, quando ela definiu que esta fase se caracterizaria por um estado de desorientação alucinatória. Para Mahler (1968, 1975), a “psicose infantil autística” seria causada por deformações

precoces, por déficit na primeira fase do desenvolvimento normal, provocando uma parada no curso de sua evolução. Suas teorizações deram origem a terapias reparadoras, nas quais o analista deveria estabelecer uma relação de maternagem com a criança, oferecendo-se como objeto de amor real para compensar a privação sofrida anteriormente e possibilitar que o bebê avançasse nas fases evolutivas. Outros representantes da abordagem psicanalítica são Melaine Klein, F. Tustin e Anne Alvarez.

Para Alvarez (1994), existem teorias organicistas não psicanalíticas que se justapõem às psicanalíticas. Conhecimentos opostos aproximaram-se, especialmente depois que grupos de pesquisadores reviram suas concepções. A razão da integração de teorias tão diferentes seriam os estudos sobre desenvolvimento e sobre a interação mãe-bebê.

Organicistas e psicodinamicistas sempre se dividiram no que concerne às causas. Os organicistas acreditam que as causas são bioquímicas e neurológicas e, portanto, a intervenção deve ser comportamental, enquanto os psicodinamicistas apontam o ambiente como causador e recomendam a psicoterapia como intervenção.

Ainda de acordo com Alvarez (1994), poderíamos evitar tantas controvérsias se não estivéssemos tão presos à etiologia dos problemas, visto que não há nenhum mal em um paciente que possui dano neurológico ser ajudado emocional e cognitivamente pela terapia psicanalítica. Resultados bem-sucedidos com a utilização do método psicanalítico com crianças autistas não provam necessariamente que a condição inicial não incluía elementos orgânicos.

De fato, é possível encontrar pontos comuns sobre a etiologia do autismo entre as concepções organicista e psicodinâmica. Ambas consideram, desde Kanner, que as crianças autistas possuem extremo isolamento desde o início da vida e incapacidade significativa para o uso da linguagem. Kanner inferiu uma etiologia ambiental quando percebeu, analisando o contexto familiar, que muitos pais eram pouco afetuosos. (Alvarez, 1994)

As teorias sobre as “mães geladeiras”, bastante simplistas, provocaram dor e culpa nos pais e pouco contribuíram para o desenvolvimento das crianças. No entanto, Kanner também fez referência à ausência de movimentos antecipatórios e dificuldade para adaptar-se ao colo, atitudes estas desde o início da vida, e afirmou que essas crianças nasceram com uma incapacidade para fazer contato

afetivo normal com pessoas. Alvarez (1994) afirma ainda que um considerável e crescente corpo de evidências demonstra anormalidades cerebrais em indivíduos autistas e cita como exemplos de autores que defendem essa visão Dawson e Lewy, 1989; Frith, 1989; e Gillberg, 1990.

Para Alvarez (1994), alguns autores aceitam a múltipla causalidade. A autora acrescenta que Gillberg (2004) cita pesquisas que mostram que o comportamento das crianças autistas com disfunção neurológica não difere do comportamento das crianças sem a disfunção. Com exceção de Hobson (1990), autores como Tustin, Meltzer e Red (1985) não se prendem a uma visão estritamente ambientalista, mas também aceitam uma causa múltipla de natureza complexa e interativa, incluindo fatores psicogênicos. É possível ainda que os fatores se retroalimentem, por exemplo, há um *feedback* nos relacionamentos, e, se uma mãe deprimida cuida de um bebê com o desenvolvimento comprometido, é possível que os dois fiquem cada vez mais insensíveis ao sinal do outro.

Tustin (1980) faz referência à concha autista, que representa uma função protetora, uma defesa de um mundo tão assustador. Essa concepção é diferente da distinção de Daniel Stern (2000), que afirma que o bebê pode desviar o olhar não por proteção ou isolamento, mas por não apresentar interesse pelo objeto.

Vários textos foram escritos a fim de estabelecer subtipos de autismo, bem como suas características gerais. Tustin (1980) distinguiu a criança tipo concha, que são as que usam o autismo de maneira defensiva e protetora, e as crianças ameboides, que são muito mais indefesas. Para Alvarez, a descrição de Tustin do colapso depressivo psicótico é muito diferente do retraimento como defesa contra o medo. Meltzer (2001) expressa um comentário semelhante quando insiste que a falta de um espaço interno no *self* e no objeto, na personalidade pós-autista é um defeito contínuo que não se relaciona ao estresse por ansiedade, e sim por bombardeamento do mundo externo.

Para Tustin (1997), o isolamento e a negação do mundo exterior realmente impedem a criança de adquirir novas experiências. Já Meltzer (2001) diferencia o estado autista propriamente dito dos resíduos autistas. Alvarez assinala que a grande diferença entre os escritos de Tustin (1997) e os de Rutter e Fritter (2002) está no modelo da mente, que, por definição, seria “uma psicologia de duas pessoas” (grifo meu).

Para esses autores, os seres humanos nascem buscando um objeto e, por isso, precisam se relacionar com outros seres humanos. As experiências da mente humana seriam constituídas pela interação das relações com essas pessoas. Rutter (2002, 2001) concluiu que as anormalidades sociais das crianças autistas devem originar-se de algum déficit cognitivo para o manejo de pistas sociais e emocionais. Para Alvarez (1994), ficou claro que as pesquisas não indicam um déficit de processamento sensorial particular, mas, diferentemente, os estímulos dificultadores tinham significado emocional ou social. A autora ressalta ainda que o termo “mente” tem um significado muito maior para os teóricos psicanalíticos do que cognitivistas, pois representa o mundo interno e seus significados. Hobson (2002) acredita que um transtorno emocional é mais bem explicado pela falta de um fator coesivo central no cérebro, ou seja, por um déficit que é cognitivo. Baron-Cohen, em princípio, parece assumir uma postura psicanalítica, pois acredita que o autismo é uma dificuldade de compreender os estados mentais de outras pessoas. Para Alvarez, o que Baron-Cohen faz é uma falsa distinção entre o entendimento dos estados mentais e o dos estados emocionais.

Em 1972, Tustin publicou *Autismo e Psicose Infantil*, obra na qual afirmou que o termo “autismo” deveria ser utilizado nas ocasiões em que houvesse “uma situação primitiva do desenvolvimento psicológico que se desviou do habitual”. (Tustin, 1975, pág. 9) Para Tustin, o autismo patológico seria uma espécie de estagnação da fase autística primitiva do desenvolvimento, ou seja, o autismo primário normal, do qual o bebê não conseguiu sair. Haveria, para essa concepção, fatores incitantes para os diferentes quadros autísticos, e essas anomalias residiriam no meio ou na própria constituição da criança. O fator precipitante principal seria o estado de depressão psicótica descrito por Winnicott (1977), uma espécie de luto interno.

Em 1993, no final de sua vida profissional, Tustin publicou o artigo *A perpetuação de um erro*, no qual reformula a sua concepção sobre a etiologia do autismo e concorda com os pesquisadores que acreditam não haver um estágio infantil normal de autismo primitivo. Ela afirma que esta hipótese era defeituosa e incompleta, baseada em premissas inacabadas, e que penetrou como vírus e colaborou para a distorção de formulações clínicas e teóricas. Tustin afirmou no artigo que seu objetivo ao escrever era especialmente refletir sobre as razões que a

levaram a cometer tais erros e providenciar os ajustes teóricos e técnicos depois de sua modificação.

Em época paralela a das teorias psicanalíticas, surge a Teoria da Mente. Contrapondo-se à teoria psicanalítica, Baron-Cohen (1988, 1990, 1991) e Frith (1988), propõem uma explicação cognitiva para o autismo. A visão cognitiva considera que o ponto central da criança autista é a impossibilidade que tem de compreender os estados mentais de outras pessoas. Tal habilidade é chamada ainda hoje de Teoria da Mente porque envolve o conceito da existência de estados mentais que são utilizados para explicar ou prever o comportamento de outras pessoas.

A base dessa visão poderia ser resumida da seguinte maneira: nossas crenças sobre conceitos referentes ao mundo são chamadas de representações primárias, e nossas crenças sobre o estado mental das pessoas são representações das representações e podem ser chamadas de representações secundárias ou metarrepresentações. A teoria cognitiva sugere então que o autismo é causado por um déficit cognitivo e este déficit refere-se à capacidade de metarrepresentar. Tal capacidade é indispensável, por exemplo, para a realização de jogos simbólicos e uso da imaginação, uma das grandes dificuldades da criança autista..

Para Frith (1989), a alteração na capacidade de metarrepresentar determina inclusive as dificuldades que os autistas possuem com a interação social, o que explicaria, por exemplo, as dificuldades que um indivíduo com autismo tem para diferenciar o que é socialmente aceitável do que não é. Para esse autor, alguns autistas poderiam até chegar às representações primárias, mas não às secundárias.

Wimmer e Perner (1983) desenvolveram trabalhos e pesquisas com crianças normais para investigar o processo de desenvolvimento da Teoria da Mente. De acordo com esses autores, a Teoria da Mente depende de uma habilidade inata para desenvolver um sistema de inferência, mas, posteriormente, dependeria da aquisição de informações culturais para se desenvolver. Para Dennet (1989), durante o primeiro ano de vida, as crianças desenvolveriam as representações de nível primário, caracterizadas pela percepção do objeto. Depois, viria um processo de atenção compartilhada, existente nos bebês no segundo semestre de vida, que, para McEvoy (1993), é considerada uma forma precursora da Teoria da Mente. Por volta de 18 meses, a criança inicia a primeira etapa da Teoria da Mente, a crença, e esta só é possível porque a criança não necessita mais

da presença do objeto para representá-lo. Posteriormente, as crianças normais seriam capazes de atribuir estados mentais a outras pessoas e entenderiam que os outros também pensam e possuem crença. Seria a “crença sobre a crença”.

A terceira ordem dos estados mentais corresponde à capacidade da criança de entender que os outros possuem uma crença sobre a crença dela. Baron-Cohen (1989), Perner, Frith, Leslie & Leekam (1989) apresentaram evidências de que as crianças com autismo não contam com a Teoria da Mente. Verificaram que essas crianças falham muito mais nos experimentos e que não costumam apresentar a terceira ordem da Teoria da Mente.

No final da década de 1980, vários autores passaram a adotar um enfoque desenvolvimentista. O prejuízo social recebeu uma atenção maior dos pesquisadores, e a incapacidade inata de se relacionar com pessoas teria como uma de suas consequências o prejuízo do desenvolvimento da comunicação não verbal e, por conseguinte, da linguagem. (Lampreia, 2004) Surge então a perspectiva desenvolvimentista para compreender o autismo.

Existem três posicionamentos importantes sobre o autismo na perspectiva desenvolvimentista. Os autores Trevarthen, Hobson e Dawson (2002), apesar de suas diferentes formulações sobre a origem do autismo, têm em comum um ponto de partida biológico e a análise do processo de desenvolvimento atípico. (Lampreia, 2004) Os três autores concordam também que a criança autista possui falha nos processos de intersubjetividade primária e, conseqüentemente, na intersubjetividade secundária, dificultando o produto final, que seria a linguagem verbal.

Trevarthen (1998) acredita que o autismo é provavelmente oriundo de um distúrbio inato para se relacionar com as pessoas e que as dificuldades com a linguagem são provenientes das falhas de atenção e intersubjetividade. A falha que afeta o sistema interativo pré-linguístico inato ocorre ainda na fase de embrião, no primeiro mês de gestação, na área do cérebro chamada de Formação de Motivo Intrínseca. Tal prejuízo impede a relação emocional com pessoas, e prejudica a formação da intersubjetividade secundária. A criança autista não percebe e não se motiva para o relacionamento interpessoal, e, sendo o desenvolvimento humano essencialmente interpessoal (Lampreia, 2004), uma das conseqüências seria a falha na linguagem.

Para Hobson (2002), as crianças autistas possuem falhas inatas para a coordenação do comportamento social. O engajamento social promove a linguagem, e o bebê autista seria incapaz, por exemplo, de participar do engajamento pessoa-pessoa, de desenvolver a comunicação não verbal. Conseqüentemente, tudo o que depende da linguagem para se desenvolver ficaria também prejudicado.

Uma terceira posição seria a de que as pessoas são superestimuladoras e se tornam aversivas para o bebê autista, que, segundo Dawson (1989), possui um baixo limiar de sensibilidade para estímulos novos e comportamentos imprevisíveis dos seres humanos. Esse estudo procura relacionar o nível de ativação do bebê, o déficit de atenção, o desenvolvimento e o prejuízo do desenvolvimento sócio-emocional.

Como a perspectiva desenvolvimentista considera o desenvolvimento como uma construção a partir especialmente das práticas sociais e não existe interação sem linguagem e comunicação, esta última abordagem tem sido especialmente importante para as pesquisas sobre intervenção precoce no autismo. A intervenção precoce consiste em proporcionar à criança, por meio de intervenções específicas, habilidades que permitam seguir o curso de desenvolvimento típico (Lampreia, 2004). A intervenção percorreria o caminho dos precursores da linguagem que o desenvolvimento atípico não permitiu que a criança fizesse normalmente. Em todos os programas de intervenção, a participação da família é apontada como algo crucial, e, atualmente, encontramos na literatura programas comprovadamente eficientes (Klinger e Dawson, 1992; Greenspan & Wieder, 2000; Lampreia, 2004; Prizant, Wetherby & Rydell, 2000), que serão descritos posteriormente.

A abordagem teórica mais presente nas práticas com autistas é a comportamental. No que se refere ao autismo, a abordagem comportamental tem suas raízes em estudos de aprendizagem baseados nos princípios da análise experimental do comportamento, propostos por Skinner (1953, 1957, 1974). Estes princípios, que se originaram das pesquisas de laboratório, analisam seu meio ambiente, salientando o papel crítico de condições antecedentes e conseqüentes ao comportamento para que haja aprendizagem.

As primeiras pesquisas comportamentais que visavam compreender a criança com autismo foram as de Ferster (1961), feitas em laboratório. A

contribuição principal de Ferster foi a de demonstrar explícita e concretamente a aplicabilidade dos princípios de aprendizagem ao estudo de crianças com distúrbios de desenvolvimento e que, por meio de arranjos cuidadosos de certas consequências ambientais, o comportamento dessas crianças pode ser alterado, aumentando-se seus repertórios comportamentais e diminuindo os comportamentos destrutivos. As primeiras pesquisas de aplicação estudaram comportamentos isolados. À medida que a terapia comportamental evoluiu, e com base já em um conjunto de princípios e procedimentos comprovados, gradativamente tornaram-se mais abrangentes e inclusivos planos de intervenção em escolas, instituições e residências terapêuticas.

O ensino de habilidades de comunicação tem merecido atenção especial, com o uso de estratégias diversas, estimulando-se tanto comportamento verbal oral como modos alternativos de comunicação, seja por linguagem de sinais, uso de símbolos, objetos, fotografias. Simultaneamente com a instalação, manutenção e generalização de comportamentos funcionais, esses estudos preocupam-se com a redução ou eliminação de comportamentos que interferem em novas aprendizagens, estereotípias, comportamentos agressivos.

Lovaas e Smith (1989) propõem uma teoria comportamental sobre crianças com autismo apoiada em quatro princípios:

- As leis de aprendizagem respondem adequadamente pelo comportamento de crianças com autismo e proveem as bases para o seu tratamento;
- Crianças autistas apresentam muitos déficits comportamentais distintos, que podem ser melhor descritos como retardos de desenvolvimento, e não como um déficit central. Conseqüentemente, comportamentos devem ser ensinados um a um à criança com autismo;
- Crianças autistas aprendem, desde que colocadas em ambientes especiais;
- O fracasso de crianças autistas em ambientes normais e seu sucesso em ambientes especiais indicam que seus problemas podem ser vistos como um desajuste entre seu sistema nervoso e o ambiente, que pode ser resolvido pela manipulação do seu entorno.

4.1

O autismo e a escola regular: quando é a realidade que escolhe a teoria

Após a breve apresentação das concepções teóricas, cabe afirmar que, muito embora a abordagem desenvolvimentista sobre o autismo represente um avanço teórico-metodológico para a intervenção psicopedagógica na educação das crianças autistas, pois não se pode conceber o desenvolvimento humano sem considerar os processos de interação social, nem sempre a realidade permite a aplicação dessa teoria. Entre a suspeita dos pais, a confirmação do diagnóstico e a aquisição de uma vaga na rede de ensino, leva-se, em média, na melhor das hipóteses, oito anos, e é normalmente com essa idade que recebemos os alunos para ainda iniciar a avaliação psicopedagógica e planejar as intervenções. Por isso, na maioria das vezes, a abordagem utilizada é a comportamental, e a aprendizagem é sinônimo de condicionamento do comportamento, pois as crianças são apenas treinadas para a realização de tarefas.

Para Lobo (1997), o crescimento da rede pública do ensino, regular, ainda que tenha sido insuficiente para absorver toda a população infantil, apenas acelerou o processo de seleção das crianças, visto que a exclusão se dá em larga escala em razão das condições precárias de atendimento. Incluir ou não a criança autista na escola regular é uma decisão que merece muita reflexão.

A literatura sobre o tema apresenta posições antagônicas. Rocca (2005) acredita que a inclusão é uma filosofia e não uma metodologia e que a criança autista deve usufruir da educação em um ambiente positivo de aprendizagem. Isso pode ocorrer dentro ou fora de uma classe inclusiva, ou ainda de uma forma intermediária entre ambas as propostas. O que vai definir em qual das propostas a criança estará serão as próprias características do indivíduo e as condições da escola.

Segundo Rocca (2005), uma das condições para a inclusão é a presença de um professor assistente, que, nesta pesquisa, optei por chamar de *facilitador*, pois nem sempre é possível contar com um professor ou técnico com formação, e o comum é poder contar com estagiários dos cursos de Pedagogia ou Psicologia. Para o autor, a inclusão deve receber o apoio do ABA, e, para isso, nesses

momentos, a criança recebe o treinamento fora da sala regular. (Burak, 1997; Sperry, 1997)

Incluir uma criança autista deve ser muito mais do que inclusão física. A filosofia de inclusão total adotada pela Medical School, University of North Carolina (2005) é que todos os alunos devem ser educados nas mesmas condições e nos mesmos ambientes e que o encaminhamento para a educação especial deve ser evitado.

Contudo, embora os valores dessa filosofia sejam louváveis, pesquisas mostram que há muito pouca evidência de sucesso nessa proposta para suportar esta definição de inclusão total para alunos com autismo. (Rocca, 2005; Burak e Sperry, 1997) As mesmas pesquisas apontam que alunos autistas não conseguem obter sucesso quando as condições não são adaptadas às suas características.

Há denúncias graves que relatam que a experiência da inclusão, sem as devidas adaptações, paradoxalmente, pode ser a mais excludente das práticas. Alunos autistas não aprendem sem um devido suporte. Possuem uma forma própria e singular, e, se optarmos por uma educação inclusiva, ela precisará, antes de tudo, respeitar esta identidade da criança, e a flexibilidade deverá ser crucial para o sucesso dos programas. (Burak, 1997; Sperry, 1997)

A maioria se beneficiará se utilizarmos uma criteriosa mistura dos dois programas: contexto individualizado e sala regular. (Rocca, 2005) E tudo começa com uma avaliação do aluno.

Doherty (1996) faz duras críticas à inclusão total para alunos autistas. Ele afirma que aqueles que advogam a inclusão total na sala de aula regular fariam melhor se escutassem os observadores daquilo que vem acontecendo nas escolas “inclusivas”. Para ele, a inclusão é uma filosofia, um princípio moral, que, quando é levado a cabo sem contemplar as necessidades da criança, pode ser contraproducente. Para ele, perde-se um tempo importante e deixa-se de aplicar técnicas individualizadas interessantes. O autor acrescenta que, no caso do autismo, a inclusão não é tão “bonita” quanto parece nos discursos dos sistemas. Considera que em alguns casos chega a ser considerada uma prática abusiva e o impedimento de uma criança receber educação de verdade.

Já para Glaner (2006), há um meio termo entre a inclusão total e a repulsa dela. Dally Glaner propõe critérios para que a inclusão do autista ocorra. (Burak, 1997; Sperry, 1997). Ela afirma que tudo o que não pode ocorrer é que a inclusão

se torne exclusão, com a permanência da criança improdutiva na escola. Isso sim seria abusivo, mas, quando é feita com critérios, com flexibilidade e com o uso de um programa de apoio (ela propõe o ABA), a inclusão pode dar certo.

Cutler (2000) destaca que é possível encontrar diferenças de posicionamentos entre escolas particulares e públicas sobre a inclusão dos autistas e que, como a inclusão séria e responsável é algo com custo elevado, parece ser muito mais uma iniciativa pública do que do setor privado. Cutler apresenta critérios para uma flexibilização das escolas e a operacionalização da inclusão dos autistas. Seriam:

- A escola deve conhecer as características da criança e prover as acomodações físicas e curriculares necessárias;
- O treinamento dos profissionais deve ser constante, e a busca de novas informações, um ato imperativo;
- Devem-se buscar consultores para avaliar precisamente as crianças;
- A escola deverá preparar-se, bem como os seus programas, para atender diferentes perfis, visto que os autistas podem possuir distintos estilos e potencialidades;
- Os professores devem estar cientes de que inclusive a avaliação da aprendizagem deve ser adaptada;
- É necessário estar consciente de que, para o autismo, conhecimento e habilidades possuem definições diferentes;
- É preciso analisar o ambiente e evitar situações que tenham impacto sobre os alunos, além de saber que as performances podem ser alteradas se o ambiente também for;
- A escola deverá prover todo o suporte físico e acadêmico para garantir a aprendizagem dos alunos incluídos;
- A atividade física regular é indispensável para o trabalho motor;
- A inclusão não pode ser feita sem a presença de um facilitador, e a tutoria deve ser individual. Um tutor por aluno;
- A inclusão não elimina os apoios terapêuticos;
- É necessário desenvolver um programa de educação paralelo à inclusão (a autora propõe o ABA), e, nas classes inclusivas, o aluno deve participar das

atividades em que ele tenha chance de sucesso, especialmente das atividades socializadoras;

- A escola deverá demonstrar sensibilidade às necessidades do indivíduo e habilidade para planejar com a família o que deve ser feito ou continuado em casa;
- Ao passo que as pesquisas sobre o autismo forem se aprimorando, as práticas também deverão ser, e, por isso, é importante a constante atualização dos profissionais envolvidos.

Os critérios apresentados têm sido úteis nas escolas inglesas que estão investindo na inclusão de crianças autistas. (Cutler, 2000)

O objetivo da Educação Especial é o de reduzir os obstáculos que impedem o indivíduo de desempenhar atividades e participar plenamente na sociedade. (Nilsson, 2003) Os estudos mais contemporâneos em Educação Especial apontam para a educação inclusiva, e, sem dúvida, tanto do ponto de vista legal quanto dos princípios educacionais, temos muitas razões para pensar desta forma. As práticas inclusivas representam uma evolução de nossas ideias acerca da Educação Especial, mas é preciso verificar a operacionalização dessas práticas e a realidade na qual elas estão inseridas.

Muito se tem falado sobre o processo de inclusão, e quase sempre com a conotação de que inclusão e integração escolar seriam sinônimos. Na verdade, a integração insere o sujeito na escola esperando uma adaptação deste ao ambiente escolar já estruturado, enquanto a inclusão escolar implica redimensionamento de estruturas físicas da escola, de atitudes e percepções dos educadores, adaptações curriculares, entre outros.

Num sentido mais amplo, a inclusão significa o direito ao exercício da cidadania, sendo a inclusão escolar apenas uma pequena parcela do processo que precisamos percorrer. A cidadania do portador de necessidades especiais é um caminho recente e que evolui timidamente, pois toma corpo somente na década de 90 com o movimento de “Educação para todos”, apesar de ter início em forma de diretrizes políticas pelo menos desde 1948, quando da aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos. (Santos, 2001)

A Declaração Universal dos Direitos Humanos representa, sem dúvida, um grande marco no processo de inclusão social da pessoa portadora de necessidades especiais. Ainda que não seja um documento especificamente destinado à

Educação Especial, favorece indiretamente o movimento de inclusão social do portador de necessidades educativas especiais, pois propõe a igualdade entre os homens e o direito à educação a todos os indivíduos.

A inclusão educacional trata do direito à educação, comum a todas as pessoas, e o direito de receber a educação, sempre que possível, junto com as demais pessoas, nas escolas regulares. As tendências mais recentes dos sistemas de ensino são:

- Integração/inclusão do aluno com necessidades especiais, preferencialmente, no sistema regular de ensino e, se isto não for possível, em razão das especificidades do educando, realizar o atendimento em classes e escolas especializadas;
- Ampliação do regulamento das escolas especiais para prestarem apoio e orientação aos programas de integração, além do atendimento específico;
- Melhoria da qualificação dos professores do Ensino Fundamental para essa clientela;
- Expansão da oferta dos cursos de formação/especialização pelas universidades e escolas normais.

Promover a inclusão significa, sobretudo, uma mudança de postura e de olhar acerca da deficiência. Implica quebra de paradigmas, reformulação do nosso sistema de ensino para a conquista de uma educação de qualidade, na qual o acesso, o atendimento adequado e a permanência sejam garantidos a todos os alunos, independentemente de suas diferenças e necessidades.

A concepção da Educação Especial como serviço segrega e cria dois sistemas separados de educação, o regular e o especial, eliminando todas as vantagens que a convivência com a diversidade pode nos oferecer. O oferecimento da Educação Especial como um serviço, de maneira segregada, cujo objetivo é a educação de pessoas portadoras de deficiência, normalmente é realizado em ambiente especializado e com características de tratamento, implicando a existência desses dois sistemas de educação paralelos. (Santos, 2001)

A denúncia da existência de alunos segregados em classes inclusivas é muito frequente. Para algumas instituições, o fato de receber o aluno especial e matriculá-lo representa uma forma de inclusão, quando de fato não é assim que

pode ser denominada. Para haver inclusão, é necessário que haja aprendizagem, e isso traz a necessidade de rever os nossos conceitos sobre currículo. Este não pode se resumir às experiências acadêmicas, mas se ampliar para todas as experiências que favoreçam o desenvolvimento dos alunos normais ou especiais.

Sendo assim, as atividades de vida diária podem se constituir em currículo e, em alguns casos, talvez sejam “os conteúdos” que serão ensinados. A questão que podemos e devemos levantar é se a escola representa para a criança especial um espaço significativo de aprendizagem, e, sendo a resposta positiva, podemos então afirmar que desenvolvemos práticas inclusivas.

Ao tocar no aspecto das práticas inclusivas, é necessário comentar a importância que a formação do professor que atuará nessas classes tem no sucesso da inclusão. Até recentemente, somente os professores que possuíam um interesse pela Educação Especial se dirigiam para a formação específica e depois, obviamente, faziam escolhas profissionais ou não que envolviam a Educação Especial. Infelizmente, a demanda da inclusão chega às escolas antes da preparação do professor, e a solução tem sido a capacitação do profissional em serviço, por meio dos programas de formação continuada. As práticas pedagógicas eficazes e apropriadas às deficiências são imprescindíveis para a evolução dos alunos, e isso o professor só consegue planejar e desenvolver quando recebe o referencial teórico e a assessoria pedagógica adequados.

Para Bueno (1999), é necessário capacitar dois tipos de professores: os do ensino regular com formação básica, incluindo formação para lidar com a diversidade; os especializados, que trabalhariam como equipe de atendimento e apoio. A prática pedagógica é um elemento-chave na transformação da escola, estendendo essa possibilidade de transformação à sociedade. Em razão do tema da diversidade, as práticas pedagógicas têm caminhado no sentido da pedagogia das diferenças. (Mendes, 2002)

Historicamente, a fundação de instituições e de escolas que possam atender os portadores de necessidades especiais tem sido realizada por movimentos isolados, seja pelos familiares destes ou pelos próprios portadores de deficiência. Observa-se uma certa ausência de políticas públicas *eficazes*, que possam garantir um real movimento de inclusão social. Em contrapartida, a defesa dos direitos dos portadores de necessidades especiais tem sido vista em

movimentos isolados, promovidos por pequenos grupos e somente depois integrados às políticas sociais. (Mazzota, 2001)

Paralelamente ao movimento de inclusão, procurou-se identificar a capacidade de aprendizagem acadêmica das crianças portadoras de necessidades especiais, assim como o processo grupal ou individual de adaptação a um meio social mais natural, como é o caso da escola.

Na história da Educação Especial, é possível observar dificuldades por parte dos professores e das equipes pedagógicas e administrativas não só com relação à aceitação e à forma da compreensão dos fenômenos de comportamentos manifestos pelas crianças especiais, como também na falta de infraestrutura material e de pessoal qualificado para uma orientação e supervisão adequadas. A necessidade de recursos humanos devidamente capacitados para atuar em classes inclusivas implica não só o conhecimento sobre as especificidades da deficiência com a qual se vai trabalhar, mas também uma reflexão crítica acerca do sentido da educação e de suas finalidades.

Nunes, Ferreira e Mendes (2003), ao analisarem um conjunto de 59 teses e dissertações defendidas em várias universidades, constataram a questão dos recursos humanos como um dos pontos centrais para a inclusão escolar. Bueno (1999, citado por Amaral, 2003), defende que nada justifica o fim da Educação Especial, como se o nosso sistema de ensino estivesse totalmente preparado para receber crianças com necessidades especiais. De fato, não há como incluir crianças especiais no ensino regular sem apoio especializado que ofereça aos professores dessas classes orientação e assistência na perspectiva da qualificação do trabalho pedagógico ali envolvido.

Nunes Sobrinho (2003) considera necessárias pesquisas que tratem da definição do perfil profissiográfico do educador especial, pois é essencial que o aluno com necessidades especiais seja acompanhado, no seu processo ensino-aprendizagem, por professores devidamente preparados tanto no aspecto pedagógico quanto no psicológico/emocional. (Lima e Ramos, 2003) Esses profissionais deveriam possuir as informações sobre cada deficiência com profundidade teórica e habilidades e competências práticas para a preparação e operacionalização de atividades pedagógicas que favoreçam a aprendizagem dos alunos com necessidades educacionais especiais.

Os principais documentos que subsidiam a formulação de políticas públicas de Educação Especial – a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), a Declaração de Salamanca (1994), a Declaração de Guatemala (1991) e a Lei 9.394 de Diretrizes e Bases da Educação (1996) – enfatizam a igualdade e o direito à educação para todo cidadão. Os princípios desses documentos, que norteiam a inclusão educacional, afirmam que, ao se educarem todos os alunos juntos, as pessoas com deficiência têm oportunidade de se preparar para a vida na comunidade, os professores melhoram suas habilidades profissionais e a sociedade toma a decisão consciente de funcionar de acordo com o valor social de igualdade para todas as pessoas, com os consequentes resultados de melhoria da paz social. Para conseguir o ensino inclusivo, os professores regulares e especiais, bem como os recursos, devem aliar-se em esforço unificado e consistente. (Karagiannis, Stainback e Stainback, 1999) No entanto, a inclusão feita sem critérios, para atender exclusivamente a fins políticos, pode representar a pior das exclusões.

No entanto, quando se trata do indivíduo portador de autismo, é importante analisar alguns aspectos relevantes para o entendimento das suas necessidades educacionais e, principalmente, das relações familiares para entender a sua inclusão na escola regular.

De acordo com os princípios e fins da educação nacional, o processo educacional é inspirado na liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tendo por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, o que nos remete à reflexão sobre a falta de oportunidades de a pessoa com necessidades especiais exercer a sua cidadania.

Para compreender o sistema educacional de seu tempo, não basta considerá-lo como hoje ele se apresenta, porque qualquer sistema educativo é um produto histórico, que, portanto, só a história pode explicar. (Durkheim 1952) Na Educação Especial, tivemos o momento da segregação, da integração e hoje vivemos o da inclusão. (Werneck, 2001)

O primeiro refere-se à época em que só havia escolas especiais e os deficientes estudavam em ambientes separados. O segundo remete à época em que era concedida a matrícula ao aluno especial, mas não havia uma preocupação com a sua escolarização e a escola não promovia nenhuma alteração para receber e

atender o aluno. E hoje vivemos a defesa da inclusão educacional pela maioria dos sistemas.

As concepções inclusivas preveem que não só as escolas, mas também os sistemas, façam todas as adaptações curriculares de grande e de pequeno porte para receber e educar os alunos. Por adaptações de grande porte, entendemos as modificações que ficam a cargo do governo, tais como alterações na legislação, moldes da certificação, obras para promover a adaptação dos ambientes e o acesso e, por adaptações de pequeno porte, todas as modificações que os profissionais da escola devem fazer para garantir a escolarização dessas crianças. (MEC, 2001; Werneck, 2002)

Essa divisão não funciona em todos os países. Os Países Baixos ainda possuem classes especiais. A maior parte da Europa tem um sistema misto, com classes especiais e classes inclusivas, mas a Itália optou por eliminar todas as classes especiais e, atualmente, todas são inclusivas, com as devidas reformulações nas políticas públicas, e isso inclui a presença de um professor auxiliar em cada turma que tiver a presença de um aluno deficiente.

A inclusão educacional dos alunos com autismo merece muitas reflexões. Plaisance (2004) afirma que inclusão é uma questão ética que envolve valores fundamentais, pois a obsessão pela inclusão pode representar uma forma de tornar invisíveis as diferenças e, portanto, um profundo desrespeito à identidade.

Essa é uma das questões que deveremos pensar ao planejar a educação dos autistas. Teríamos a intenção de educá-los ou de “normalizá-los”? Afinal, somos cotidianamente confrontados com diversas representações sociais em torno das diferenças, e elas sempre deram margem a preconceitos. A forma como a sociedade trata a deficiência é característica de cada época e de cada grupo social. O que é deficiência para uma sociedade pode não ser para outra. (Canguilhem, 1996)

Não queremos afirmar com isso que o autismo “não existe”, que não é uma deficiência, mas é necessário relativizar as classificações e confrontá-las com a sua audiência, pois é a sociedade que determina a situação de vantagem ou desvantagem do indivíduo. Para Plaisance (2005), a Educação tem um compromisso com uma realidade que já é denominada, já classificada com nomes próprios e comuns, de acordo com os códigos sociais. Um exemplo disso é o que acontece com os termos “integração” e “inclusão”.

Para alguns países, como é o caso do Brasil, os termos possuem significados e sentidos diferentes, mas, na França, a integração tem o significado do que para nós se nomeia como inclusão. A Declaração de Salamanca (1994) propõe uma remontagem das escolas regulares para receber os alunos, mas as opiniões são divididas, especialmente quando as propostas inclusivas sugerem igualdade e não identidade. Para Singly (2007), é necessário pensar se há uma identidade ou um estatuto imposto de fora, pois cada indivíduo constrói a sua singularidade e combina os seus meios de existência. Além disso, se pensarmos que as diferenças devem ser incluídas, quem deverá fazer parte desse grupo? (Werneck, 2000) Para Bomeny (2003), as ações educativas implicam seleção de valores, políticas e práticas e, portanto, programas de longo prazo para minimizar as dificuldades do sistema escolar.

4.2

Autismo e família

A literatura sobre a história da Educação Especial e sobre a escolarização de crianças deficientes é enfática quando trata da expressiva participação das famílias nas conquistas de seus direitos, de suas dificuldades e dores. Historicamente, os avanços nas políticas públicas e a criação de instituições foram conquistas das famílias que, muitas vezes, não encontrando espaços na sociedade que pudessem abrigar, tratar e educar seus filhos, acabaram por criar alternativas isoladas. Um exemplo disso é a Associação dos Amigos dos Autistas/AMA, fundada no estado de São Paulo para atender os portadores desta síndrome tanto em terapias quanto na escolarização. O mesmo ocorreu com a Apae - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, fundada, na década de 30, em Belo Horizonte.

Paradoxalmente, a família também pode ser um grupo excludente, seja quando esconde o seu filho deficiente dentro de casa, quando não permite a sua participação em eventos sociais ou quando retarda a entrada da criança na escola. Quando revisitamos o histórico da Educação Especial, percebemos que os grandes avanços e conquistas nessa área são de autoria de familiares comprometidos com a cidadania de seus filhos, e não do Estado, como haveria de ser.

É importante ressaltar que, de acordo com a Constituição Brasileira, o Estado deve assegurar os direitos dos deficientes bem como o atendimento adequado, mas, compatível com a perspectiva capitalista, os deficientes são vistos como pessoas incapazes, improdutivas, normalmente não consumidoras e que custam alto para os cofres públicos. As iniciativas familiares, muito embora tenham contribuído bastante, reforçam a ideia de que o deficiente é um problema da família e não da sociedade e é ela quem deve “carregar a cruz”.

É certo que nem todos os alunos deficientes podem frequentar uma escola regular, visto que as suas condições mentais podem ser impeditivas para a aprendizagem coletiva e para a convivência social, mas é possível observar que, ao longo do tempo, as ideias sobre a inclusão educacional vêm se desenhando tanto nos documentos legais quanto no cotidiano das escolas, muito embora, na maioria das vezes, as condições físicas e pedagógicas não sejam as mais adequadas para a inclusão.

Seja qual for a proposta pedagógica, um atendimento consciente e responsável não acontece somente no âmbito escolar. A família do indivíduo portador de autismo possui um papel decisivo no seu desenvolvimento. Sabemos que se trata de famílias que experimentam dores e decepções em diversas fases da vida, desde o momento da notícia da deficiência e durante o processo de desenvolvimento de seus filhos.

A exclusão social tem sido apresentada como algo frequente na maior parte das famílias com as quais trabalho e independe, muitas vezes, da situação sócio-econômica. Na hora de matricular o filho na escola, por exemplo, os pais que possuem condições para pagar uma escola particular experimentam as mesmas dificuldades dos pais que só têm a escola pública como opção. Os entraves e as rejeições travam as duas portas.

Hoje, do ponto de vista terapêutico e educacional, acreditamos que a intervenção precoce com as crianças autistas pode trazer muitos benefícios. Entendemos por intervenção precoce o atendimento intensivo que se faz antes dos 5 anos de idade e, como resultados, temos visto que os procedimentos psicopedagógicos realizados na faixa etária de 0 a 5 podem “devolver” a criança ao trilho de desenvolvimento normal. Logo, descobrir o autismo o mais cedo possível também tem sido uma meta do trabalho que realizo.

É muito comum, ao perguntar às famílias sobre o aparecimento dos sintomas, receber como resposta que eles eram “normais” até os 3 anos de idade. De fato, os médicos também têm dificuldades para concluir um diagnóstico antes dessa idade, e isso tem uma razão de ser: até 1 ano e 8 meses, o bebê possui uma pré-linguagem, com balbucios, ecolalia, repetição do que o adulto tenta lhe dizer.

Aproximadamente entre 2 e 3 anos, a linguagem pragmática e funcional deverá aparecer. É o momento de o cérebro “fabricar” a própria linguagem e não repetir a dos seus pais. Nesse momento, a linguagem do autista “some”. Ou melhor, ela nunca existiu. Mas, para os pais, ela existiu e desapareceu, e isso reforça a impressão de que seus filhos não eram autistas e ficaram depois. Percebi também, analisando fotografias e vídeos, que muitas vezes a família pode ser também um sistema excludente. Em fotografias de eventos comemorativos, raramente o autista aparece.

Segundo Peixoto (2005), ainda que os fundadores do pensamento sociológico tenham se debruçado sobre os estudos da família, somente na década de 60 os pensadores contemporâneos começaram a se interessar pelas relações familiares. Nesta pesquisa, todas as transformações ocorridas na família ao longo do século XX e que, para a autora, modificaram a nossa percepção sobre os fatos familiares colaborarão para o entendimento da dinâmica familiar dos que possuem filhos autistas.

Ter ou não ter filhos pode ser uma opção do casal desde o início do relacionamento, mas certamente se constitui numa das questões do contrato matrimonial, já bastante matizada por mandatos familiares dificilmente apreendidos em sua totalidade. O nascimento de um filho marca o início de um novo ciclo vital. (Groisman, 1996) O ciclo vital de uma família não deve ser entendido apenas em duas gerações, a dos pais e a dos filhos, mas em até três ou quatro gerações, pois toda a família se movimenta à medida que o sistema geracional se move, bem como o campo emocional operativo. (McGoldrick, 1995; Bowen, 1978)

As histórias das famílias que possuem um filho deficiente são muito semelhantes. A frase “não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde” está presente em muitos ciclos de conversa nos quais há a presença de uma grávida. Para Buscaglia (1993), a deficiência não é algo desejável, e não há razões

para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muitos gastos financeiros.

Antes de nascer, a criança já é depositária de uma série de expectativas, tanto do subsistema casal quanto das famílias de origem dos respectivos pais. Tal comportamento cria um solo propício para o aparecimento de sintomatologia, exteriorizada por um dos membros do sistema e criada a partir dos eventos do ciclo vital familiar e da forma como a família reage e se organiza (Minuchin, 1984; Bowen, 1978; Nagy e Framo, 1965; Haley, 1962). Muito já foi dito neste trabalho sobre as decepções e o luto vividos pela família da criança deficiente, e agora se pretende discutir de que maneira algumas abordagens podem ser utilizadas na intervenção dessas famílias e quais as identificações de problemas que podemos fazer à luz das abordagens de terapias de família e casal.

Há muitas formas de se ter contato com a notícia da deficiência do filho. Algumas famílias sabem ainda durante a gravidez, outras logo após a realização de exames na ocasião do nascimento e outras, ainda, no decorrer do crescimento da criança. No caso do autismo, a família descobre com a convivência, de uma forma progressiva e dolorosa e, normalmente, pela ausência do desenvolvimento normal.

Segundo dados estatísticos obtidos pela análise das triagens feitas com os familiares dos alunos que procuram as referidas redes de ensino, as famílias descobrem a síndrome por volta dos 3 anos de idade. Até então, cuidam do desconhecido, sem saber se estão no caminho certo nem mesmo com relação aos tratamentos médicos. Outros pais passam grande parte da vida sem saber o diagnóstico dos filhos, não só pela indefinição dos mesmos como pela falta de informação e esclarecimento, já que é comum entregar aos familiares um diagnóstico codificado.

A forma como é dada e como é recebida a notícia é determinante para o desenvolvimento da criança. Um especialista pode anunciar a deficiência enfatizando as limitações ou as potencialidades do sujeito, e é claro que isso interfere no investimento que a família fará no filho deficiente e na forma como o tratará.

É importante ressaltar também que, normalmente, quando a notícia da deficiência é dada aos pais, a criança é encaminhada para os serviços médicos de genética ou de estimulação precoce, mas os pais não costumam ser encaminhados

para lugar algum, a fim de receber atendimento psicológico. Além da dor, experimentam a solidão. Os grupos de apoio que existem são aqueles formados pelos próprios pais, na maioria leigos, não profissionais e que se dispõem a ajudar os outros que ainda não atravessaram o luto simbólico.

Embora a maioria das pesquisas enfatizem as respostas dadas pelas mães entrevistadas, Buscaglia (1993) ressalta que toda a família é atingida pela notícia. Glat (2004) chama a atenção para a perda da identidade dos membros da família e a centralização dessa identidade na pessoa deficiente (a irmã do menino surdo, a mãe do autista, o pai do aluno com paralisia cerebral, etc). Portanto, o luto é de todos.

Para Krynski (1983), há fases vivenciadas pela família, como, por exemplo, a fase do alarme, do estresse, da angústia, da rejeição e da revolta, que costumam ocorrer logo após a notícia. O autor chama a atenção também para a posição temporal e cronológica do deficiente na família, pois, se é o primeiro filho, pode alterar o desejo do casal de ter outros e, se segundo, terceiro, passa a ser filho de todos e altera as expectativas de futuro e independência de cada um deles, já que, um dia, se presume que os deficientes com irmãos serão cuidados por estes. Além disso, se a criança é o “temporão”, os pais não possuem, segundo esse autor, as condições de luta que lhes são exigidas.

É interessante que, qualquer que seja o nível sócio-econômico da família, há sempre a busca de cura milagrosa e a crença em práticas de seriedade duvidosa. Da notícia à aceitação da realidade, o caminho é longo e tortuoso e nem todos os pais conseguem superar o momento do luto do filho saudável. Segundo Buscaglia (1993), os sentimentos mais comuns encontrados nos pais são culpa, vergonha, medo, incerteza e depressão.

Quando a família não consegue ultrapassar uma das etapas do ciclo vital, surge o sintoma em um de seus membros, ou ainda, para Haley (1980), o sintoma é um sinal de que seus membros estão com dificuldades de superação de algum obstáculo.

No caso do autismo, se entendemos a doença como um transtorno invasivo de desenvolvimento, este não pode ser visto como um sintoma. Isso só seria possível com a adoção da abordagem psicodinâmica. No entanto, a família pode demonstrar sintomas em face de doença do seu filho, e os exemplos são tão numerosos quanto suas famílias.

Para ilustrar, podemos citar o caso de uma família constituída pelo casal e mais quatro filhos, na qual os membros são excessivamente preocupados com o segundo filho, que é autista, e a irmã mais velha, até então primeira aluna da classe na escola, passa a desenvolver um baixíssimo rendimento escolar, e o sintoma é interpretado nas sessões psicopedagógicas com os seus pais.

Cada membro da família vive a presença do deficiente de uma forma diferente, mas, de acordo com nossas observações, é muito comum a sobrecarga emocional e das tarefas estarem sobre a mãe do indivíduo. As mulheres acompanhadas por nós costumam paralisar inclusive a vida profissional e/ou acadêmica e passam a viver em função do filho autista.

A Segunda Guerra Mundial assinalou o início da tendência de as mulheres casadas trabalharem fora. O fato de que o casal contemporâneo aspira à igualdade em termos conjugais, assim como no local de trabalho, não é prova de sua durabilidade ou estabilidade quando estressado pelo teste do nascimento de um filho. Quando um jovem casal tem um filho, enfrenta o mundo real: a quem poderá confiar os cuidados do filho? Como poderá se sustentar financeiramente? (Carter e McCarthy, 1971)

É nesse cenário que fica a cargo da mulher a paralisação da vida profissional e a manutenção das tarefas dos demais membros. A família costuma ter sua renda reduzida em razão da permanência da mulher em casa e as despesas aumentadas, já que os gastos com terapias e tratamentos específicos duram por quase toda a vida da criança.

Os filhos podem ser usados para preencher um vazio na vida dos adultos, e a família pode ficar focada na criança. Dessa forma, a criança pode também substituir desejos não realizados no mundo e disfarçar crises vividas pelo casal, além de dificuldades e conflitos dos demais filhos.

Em nossas pesquisas, tem sido comum encontrar também um número muito grande de casais separados após a notícia da deficiência do filho. A culpabilização pela deficiência tem sido o principal motivo. A busca “*de onde veio isso, da minha família ou da sua?*” é comum, acarretando separação de fato ou, pelo menos, de corpos.

Alguns casais continuam vivendo juntos, mas não maritalmente, devido à condição financeira. A fantasia de que, se houver relacionamento sexual, outros filhos deficientes nascerão se faz bastante presente. Belsky e colaboradores (1985)

afirmam que a qualidade conjugal declina com o nascimento dos filhos e que o fracasso de qualquer um dos cônjuges é uma ameaça à intimidade. Um casamento que desenvolveu intimidade é mais capaz de responder ao desafio da paternidade e maternidade e às mudanças que elas trazem.

Para Glat (2002), por mais harmônica que seja uma família, essa crise é inevitável. O nascimento de um filho com algum tipo de deficiência ou doença ou o aparecimento de alguma condição excepcional significa uma destruição dos sonhos e das expectativas que haviam sido gerados em função dele.

Durante a gravidez, e mesmo antes, os pais sonham com aquele “filho ideal”, que será bonito, saudável, inteligente, forte e superará todos os limites; aquele filho que realizará tudo que eles não conseguiram alcançar em suas próprias vidas. Além da decepção, o nascimento de um filho portador de deficiência implica reajustamento de expectativas, planos e a vivência de situações críticas e sentimentos difíceis de enfrentar (Nunes, Glat, Ferreira & Mendes, 1998)

Passado o período de luto simbólico, a forma como a família se posiciona frente à deficiência pode ser determinante para o desenvolvimento do filho. Muitos pais, porque não acreditam que seus filhos possuam potencialidades, deixam de ensinar coisas elementares para o autocuidado e para o desenvolvimento da independência. Alguns optam pelo isolamento e outros por infantilizarem seus filhos por toda a vida, esquecendo que não são eternos e que o portador de necessidades especiais deve se tornar o mais autônomo possível.

Os sentimentos da família sobre a deficiência de seus filhos são cíclicos e podem transitar entre a aceitação e a negação, especialmente nas mudanças de fases da criança. Por exemplo, quando o filho entra na adolescência, é comum os pais o compararem com os demais jovens, e, na maioria das vezes, o resultado dessa comparação é negativo, enfatizando apenas o que ele não é capaz de fazer, desconsiderando o quanto já evoluiu.

Especialmente nas famílias de portadores de autismo, a ausência da troca afetiva e da comunicação costuma ser a maior dificuldade. Os autistas têm dificuldades específicas para entender vários dos sentimentos humanos. Eles aparentam não ter sentimentos, mas, na verdade, esse comportamento parece ser resultante de inabilidade cognitiva. (Peteers, 1998)

A família pode colaborar de maneira muito especial para o desenvolvimento da criança portadora de autismo na escola, principalmente fornecendo aos profissionais informações sobre as formas de comunicação da criança. Havendo pelo menos uma forma de comunicação utilizada pela criança, outras podem ser desenvolvidas. (Peteers, 1998)

A matrícula da criança portadora de autismo na escola pode trazer alterações no seio familiar, na medida em que a criança está frequentando mais um grupo social e tendo a oportunidade de conviver com outras crianças. Os pais, por sua vez, passam a conviver com outros pais nesse novo universo e a acreditar nas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem sistemática de seus filhos.

Os prognósticos quanto ao futuro do filho autista podem ficar menos obscuros, e a ideia de que o filho nada é capaz de realizar pode ser substituída por esperanças conscientes e investimentos no desenvolvimento da criança.

A escola é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar. Ela favorece uma certa transitoriedade entre as diferenças individuais e as necessidades do grupo, oferecendo ao indivíduo oportunidades de comportamentos mais socializadores.

Quando se propõe, por exemplo, a inclusão dos portadores de necessidades especiais, devem-se respeitar as características de sua natureza, visando à aquisição de comportamentos sociais aceitáveis, porém, observando as necessidades especiais de cada educando e, sobretudo, trazendo os pais para um comportamento mais realístico possível, evitando a fantasia da cura, sempre tão presente.

Frequentemente, os pais têm a perspectiva de longo prazo; preocupam-se com o que será de seu filho ou filha com dificuldades quando adultos, pois o processo de aprendizagem das crianças com autismo, por vezes, é lento, e por isso é muito importante eleger as melhores prioridades em colaboração entre pais e a equipe que atende a criança. (Nilsson, 2003)

Além de eleger o que pode compor o currículo das crianças com autismo, é preciso conscientizar os familiares sobre os malefícios da infantilização e os benefícios do aprendizado da independência a fim de se desenvolverem ao máximo as potencialidades do sujeito com autismo. Os pais precisam lembrar a realidade dura, mas imutável, de que não são eternos. Precisam outorgar os cuidados de seu filho especial a algum familiar ou pessoa de sua convivência que

se disponha, mas também preparar o seu filho para a vida independente, com comportamentos socialmente aceitos. Pode representar um grande avanço reconhecer as características positivas dos filhos, o seu valor, suas potencialidades, sua individualidade e sua capacidade criativa.

Aiello (2003) constatou que há, por vezes, uma relação conflituosa entre profissionais da escola e familiares. Enquanto os familiares se queixam da duração e dos horários das reuniões de pais, da falta de transporte e do uso de uma linguagem técnica por parte dos profissionais, o que provoca um sentimento de inferioridade e, conseqüentemente, o afastamento da escola, os profissionais também apresentam queixas a respeito dos familiares, tais como a apatia ou indiferença pelo desenvolvimento dos filhos, a falta de tempo, a falta de compreensão das necessidades da escola e do sistema escolar, bem como a ausência nas reuniões e o não reconhecimento do trabalho realizado pela escola em benefício de seus filhos.

É muito importante que haja uma parceria entre familiares e escola, pois os pais são portadores de informações preciosas que podem colaborar bastante com o planejamento das intervenções educacionais das crianças portadoras de autismo, especialmente pela peculiaridade da forma de comunicação dos portadores dessa síndrome.

A parceria entre família e escola é enfatizada pela Declaração de Salamanca (Aiello, 2003), e o envolvimento entre as duas partes asseguraria uma ativa participação dos pais na tomada de decisão e no planejamento educacional dos seus filhos, com a adoção de uma comunicação clara e aberta. De maneira geral, os pais têm críticas a fazer em relação às escolas, que não atendem de forma ampla às suas expectativas. No entanto, a maioria dos familiares considera que a escola é um *locus* privilegiado para o desenvolvimento global dos filhos. (Glat, 2003)

A escola também pode colaborar dando sugestões aos familiares de como estes podem agir em casa, de maneira que se tornem coautores do processo de inclusão de seus filhos. Muitas vezes, as estratégias educacionais desenvolvidas em sala de aula não têm uma continuidade dentro de casa.

É comum, por exemplo, a escola não permitir o uso de fraldas e incentivar que a criança utilize o banheiro quando necessário, mas o uso das fraldas

continuar existindo em casa. Constatamos, enfim, que, quando uma criança portadora de autismo é incluída na escola, sua família também o é. (Serra, 2004)

Com efeito, é provável que, antes da inclusão escolar, a convivência com os pais de outras crianças, o planejamento de visitas de coleguinhas à casa da criança e a frequência a festinhas de aniversário dos colegas de sala fossem possibilidades muito distantes para essas famílias. Segundo Souza (1998, citado por Mendes, Ferreira e Nunes, 2003),

“as atividades dos indivíduos portadores de deficiência mental se resumem à casa-escola-casa (...) Essa restrição deve-se a várias dificuldades, tais como falta de tempo dos pais para se dedicarem às atividades de lazer com os filhos, falta de opção de lazer adequado e dificuldade financeira.” (p.135)

O comportamento dos pais com filhos autistas não difere muito da experiência descrita acima, especialmente pela dificuldade de interação social que essas crianças apresentam.

Os programas educacionais para crianças autistas envolvem também os familiares, e, muitas vezes, o sucesso dos mesmos depende da continuidade da utilização das técnicas dentro de casa. Para isso, é muito importante que, após a avaliação, o profissional conscientize os pais sobre as dificuldades de seus filhos, mas que também ressalte quais são as potencialidades, e que os familiares, por sua vez, por meio de um constante acompanhamento profissional, acreditem nessas potencialidades e auxiliem nas intervenções. (Glat, 2002) O treinamento dos pais também é indispensável, pois não há como ser parceiro sem saber como proceder objetivamente no cotidiano da criança.

Mas nem só na escola as famílias experimentam o preconceito e a exclusão. Analisando os relatos de familiares de crianças com autismo durante reuniões realizadas nas escolas, é possível perceber que as dificuldades para a inclusão são muito mais amplas do que aquelas restritas à inclusão educacional.

5

O campo investigado

5.1

Caracterização das redes municipais

O trabalho foi desenvolvido em duas redes municipais, ambas situadas na Baixada Fluminense. O município A é dividido em distritos e atualmente possui 135 escolas. Destas, 15 recebem alunos autistas. Duas escolas têm duas turmas, totalizando 17 turmas com 112 alunos.⁶ A Rede atende a população de baixa renda da região, e o número de crianças com deficiência representa 20% dos alunos matriculados nas escolas municipais.

A Secretaria de Educação fica situada no Centro da cidade e é dividida em setores por segmento, que muitas vezes recebem o nome da equipe e do serviço que desempenham. Assim, a “Equipe de Educação Especial” conta hoje com 18 profissionais responsáveis pelo planejamento, pela implantação e pelo acompanhamento dos projetos para quem está matriculado nos programas educacionais para alunos com necessidades educacionais especiais. Atualmente, os programas destinam-se aos alunos com cegueira e baixa visão, surdez e perda auditiva, deficiência mental, altas habilidades e autismo. As funções das profissionais de cada programa são: visitar as unidades escolares para acompanhamento do desenvolvimento dos alunos; elaborar planejamentos pedagógicos com os professores; participar de reuniões de responsáveis nas unidades escolares; avaliar alunos já matriculados e oriundos da comunidade; dinamizar grupos de estudos para professores envolvidos com os projetos e nas unidades escolares, quando solicitado; participar efetivamente das reuniões de equipe ordinárias e extraordinárias; fazer estudo de caso de alunos avaliados pela equipe; oferecer às unidades escolares referências bibliográficas para apoio à prática pedagógica; e estabelecer parcerias para o melhor atendimento dos alunos.

As crianças e os jovens com autismo chegam para matrícula de diversas formas. Na maioria das vezes, a própria família vai à escola mais próxima de sua

⁶ Números atualizados em 10/06/2008.

residência buscando uma vaga e comunica que seu filho “tem um problema”. Quando a equipe da escola é avisada antes ou durante a matrícula, os pais são encaminhados para o setor de Educação Especial da Secretaria Municipal de Educação, e o candidato é previamente avaliado para que se defina qual a modalidade de ensino adequada para ele e para qual unidade escolar a criança ou o jovem será encaminhado. Quando não existe aviso prévio por parte dos pais e a escola não tem contato com o futuro aluno antes de sua frequência, o estudante é naturalmente incluído, e depois que a escola percebe a presença de características particularizadas, ele é encaminhado para uma avaliação psicopedagógica, e o processo recomeça. Embora a inclusão seja a palavra de ordem dos sistemas oficiais, nem todos os alunos com autismo podem ser incluídos⁷.

O “otimismo pedagógico” presente nos principais documentos sobre a inclusão praticamente espera que todo o sucesso advenha do trabalho pedagógico dos professores, o que é facilmente desmoralizado quando vivenciamos situações atípicas que denunciam claramente que, sem a efetivação de políticas públicas consistentes, não há práticas pedagógicas eficazes. Foi nesse contexto que a pesquisa se desenvolveu.

Uma vez que a inclusão de todos não é possível, atualmente conta-se com quatro modalidades de atendimento aos alunos autistas, a saber: a primeira é a da classe especial, ou seja, um grupo somente de autistas, sem nenhum contato com as classes regulares. São grupos de quatro a seis alunos, atendidos por quatro horas diárias.

A segunda modalidade é a da sala de recursos, onde os alunos são atendidos individualmente, por um período aproximado de uma hora por dia. Essa modalidade é destinada aos alunos com um quadro de autismo mais grave e, por

⁷Como exemplo, pode-se citar a inclusão de um adolescente de 14 anos que não se efetivou porque a escola que o receberia tinha os vidros das janelas totalmente quebrados. Como uma das características do autismo é o não reconhecimento de perigos reais, a proximidade com os cacos de vidro e a ausência de uma acompanhante pedagógica para auxiliar a professora regente impediram a inclusão do jovem autista na classe regular. Nessa ocasião, esta era a escola mais próxima da residência da família e aguardava obras de reforma. A unidade que foi oferecida em substituição requereria transporte escolar, que, embora seja obrigação legal das prefeituras, de acordo com a legislação vigente, é deficitário na região.

Um segundo jovem também abandonou a escola em razão da deficiência de transportes. Além do autismo, ele tem deficiência física: é um rapaz com 1,70m de altura e aproximadamente 80kg. Durante dois anos, seu pai atravessou um viaduto a pé, empurrando a cadeira de rodas, para que o filho fosse à escola. Aguardou por igual período uma solução do transporte escolar, e, como não encontrou resposta favorável e não tinha mais condições físicas para empurrar a cadeira do filho, a matrícula na escola foi trancada.

vezes, acompanhado de auto e heteroagressão. A terceira modalidade é a preparação para a inclusão. O aluno frequenta a sala de recursos e uma classe regular por algum tempo. É uma transição de uma classe para outra até que ele tenha condições de permanecer somente na classe inclusiva. Por último, a quarta modalidade, na qual o aluno frequenta por todo o tempo uma classe regular, com pouca adaptação curricular.

O município B possui 34 escolas, e, destas, apenas três receberam alunos autistas, pois o procedimento difere bastante do descrito anteriormente. Existe uma grande Escola Especial que se chama Centro Municipal de Referência em Educação Especial.

Trata-se de uma escola que só atende alunos com necessidades especiais de todas as modalidades, com exceção dos portadores de altas habilidades⁸. Da mesma forma, anteriormente, os alunos autistas eram atendidos nos mesmos grupos dos que possuem deficiência mental.

Hoje, em toda a rede municipal, são 26 alunos com diagnóstico de autismo, das mais variadas idades. Dos 26 alunos, 22 estão no Centro Municipal de Referência em Educação Especial (CMREE) e quatro em escolas regulares e salas inclusivas. Dos alunos incluídos, uma é menina e três são meninos. A Secretaria de Educação e o CMREE ficam em um bairro próximo ao Centro da cidade, e as demais escolas regulares, no entorno do Centro.

A Secretaria de Educação é dividida em setores por áreas de atuação, e a Equipe de Educação Especial tem seis funcionárias, cada uma com uma função específica, sendo responsável pelo Programa de Educação de Alunos com Autismo. A exemplo da prefeitura anterior, os alunos também chegam das mais variadas formas. Ou encaminhados pelas escolas onde estiveram matriculados por algum tempo, sem sucesso, ou buscando uma vaga como aluno novo.

Quando é este o caso, é comum que as famílias cheguem com a consciência de que “existe” um problema, mas que desconheçam a sua natureza. As famílias passam por uma entrevista inicial, e os candidatos são submetidos a uma avaliação pedagógica. Depois da avaliação, são encaminhados ou para uma escola regular ou para o CMREE. Para que eles sejam encaminhados para as salas

⁸ O município ainda não dispõe de um programa educacional para alunos com altas habilidades, e, até o ano de 2008, não havia nenhum aluno identificado.

regulares, considera-se, assim como no município A, se o aluno tem alguma autonomia para as atividades de vida diária.

Após o encaminhamento do aluno para a escola, há um período de uma semana de adaptação/ambientação para que o professor possa também fazer o reconhecimento das habilidades que o aluno possui e as necessidades de aprendizagem. Há também um outro encontro com a família para se estabelecer o programa educacional dessa criança. Costuma-se perguntar ao grupo familiar quais são as suas prioridades para a elaboração do plano de aprendizagem da criança, e, dessa forma, é mais fácil envolver a família no projeto.

A próxima etapa é a organização do planejamento pedagógico participativo. No CMREE, reunimos professores e equipe técnica para elaborar o programa pedagógico específico de cada aluno, e, nas escolas regulares, o planejamento é feito com o professor regente. Nesse caso, discutem-se as adaptações curriculares⁹ necessárias e as atividades específicas de cada aluno.

Quinzenalmente, há uma reunião de planejamento e de estudos com a equipe da escola sobre o autismo. O encontro é aberto a todos os profissionais que desejarem participar. Inicialmente, foi feito um cronograma com os temas propostos, mas, posteriormente, descobri que seria melhor organizar o cronograma à medida que as demandas surgissem, e, assim, procuramos conciliar o tema de estudo com as atividades propostas para o planejamento da quinzena.

Também com frequência quinzenal, recebemos os pais dos alunos para uma reunião de grupo de apoio e orientação. As demandas surgem do próprio grupo, e os participantes têm a oportunidade de falar de seus sentimentos, suas dores, esperanças, compartilhar dificuldades, temores e expectativas.

Há também um momento de informação orientada no qual se procura tirar as dúvidas dos pais sobre o autismo, as possibilidades dos seus filhos e como agir em casa para facilitar o desenvolvimento das crianças. No município B, os dados foram coletados durante as reuniões. Foram explicados aos pais os objetivos da pesquisa, os procedimentos adotados e, principalmente, a garantia do sigilo das identidades, e, assim, foi aplicado termo de consentimento.

⁹ De acordo com os documentos oficiais do Ministério da Educação e Cultura, existem dois tipos de adaptações curriculares: as de grande e de pequeno porte. As de grande porte são feitas pelos sistemas de ensino e as de pequeno porte, pelas instituições escolares. Os dois tipos incluem os mesmos elementos que podem sofrer alterações para que a aprendizagem se efetive.

No município A, não houve uma coleta direta com os responsáveis dos alunos, pois o trabalho da Equipe de Educação Especial é dividido em programas, e havia um programa de atendimento à família, desenvolvido por duas implementadoras, mas, por razões administrativas, ele foi extinto e não foi possível reunir os pais. Sendo assim, as informações referentes ao contexto familiar e a suas expectativas foram retiradas das entrevistas iniciais, feitas na admissão dos alunos.

A pesquisa teve caráter qualitativo, sem esquecer a necessidade de apresentar dados quantitativos em forma de tabelas quando estes expressavam informações significativas. Na análise qualitativa, foram feitas descrições, comparações e interpretações, buscando a compreensão do tema escolhido. Como delineamento desta pesquisa, foi realizado um estudo de campo. No município A, a coleta dos dados se deu em duas instituições situadas no terceiro distrito, e, no município B, em duas escolas regulares.

Com vistas à obtenção das informações relativas aos professores, alunos e pais de cada uma das instituições, foi estabelecido contato com a direção das escolas, e, embora não fosse o objetivo inicial, duas diretoras também foram ouvidas e os dados da entrevista analisados, pois elas quiseram participar espontaneamente para, segundo as próprias, aproveitar a oportunidade para “denunciar” as dificuldades que estavam vivendo. Os professores entrevistados atuam no Ensino Fundamental, em classes regulares consideradas inclusivas.

5.2

Tabelas – alunos

5.2.1

Tabela 1: Alunos com autismo matriculados em relação aos demais portadores de necessidades educacionais especiais e com o número total de alunos matriculados

Prefeituras		
/	A	B
Modalidade de matrícula em números		
Total de alunos matriculados	146.329	123.069
Total de alunos considerados portadores de necessidades educacionais especiais	1.639	1.118
TOTAL DE ALUNOS COM AUTISMO	112	26
TOTAL DE ALUNOS COM AUTISMO INCLUÍDOS EM CLASSES REGULARES	10	04

5.2.2

Tabela 2: Alunos com AUTISMO por segmento de ensino

Prefeituras / Alunos incluídos por segmentos	A	B
Educação Infantil	32	16
Ensino Fundamental - 1º segmento	57	31
Ensino Fundamental - 2º segmento	09	02

Nota: Os alunos não incluídos estão matriculados em classes especiais ou em salas de recurso. Há uma concentração no Ensino Fundamental, pois a entrada na escola na fase da Educação Infantil, por vezes, é dificultada pela carência de vagas e pela pouca clareza do diagnóstico.

5.2.3

Tabela 3A: Alunos incluídos no município A

	Idade atual	Idade de ingresso na escola	Tempo de frequência na escola em anos	Frequência anterior em classe especial em anos	Tempo de classe inclusiva em anos	Com quantos alunos divide a sala	Nº de horas de permanência na escola
Aluno A	13	11	01	02	01	33	02
Aluno B	09	06	02	01	02	29	04

Tabela 3B: Alunos incluídos no município B

	Idade atual	Idade de ingresso na escola	Tempo de frequência na escola em anos	Já frequentou classe especial?	Tempo de classe inclusiva em anos	Com quantos alunos divide a sala	Nº de horas de permanência na escola
Aluno A	07	06	01	Não	01	41	04
Aluno B	09	06	01	Não	01	34	04

5.2.4

Tabelas 4: Professores e diretores de escola

A análise qualitativa do papel do docente no processo de inclusão procurou abordar a escolha pela área, a preparação profissional para atuar com alunos autistas, o tempo de experiência com Educação Regular e com Educação Especial, a jornada de trabalho e, principalmente, o cotidiano da escola a partir da matrícula dos alunos com autismo na classe regular. Especificamente sobre este último aspecto, ressaltamos o que os professores pensam a respeito da inclusão e o contexto da prática pedagógica na rotina das escolas.

Até o final da década de 80, somente os professores que optavam pela formação específica atuavam na Educação Especial. Essa formação era uma condição, visto que o trabalho especializado superava os ideais de inclusão social. A partir da década de 90, com a expansão da ideologia inclusivista, são os alunos que “escolhem o professor”. Mesmo aqueles docentes que jamais pensaram em atuar com alunos portadores de necessidades educacionais especiais poderão encontrar as mais variadas necessidades especiais em suas salas de aula, e, nesse momento, o conhecimento que possuem sobre as deficiências fará diferença.

De acordo com as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001), que fundamentam a prática pedagógica das escolas

públicas, a formação dos professores para o ensino na diversidade e para o trabalho em equipe é essencial para a efetivação da inclusão de qualidade, e a LDB, em seu artigo 59, inciso III, define quais profissionais estariam aptos a desenvolver a docência em classes inclusivas. Segundo esse documento oficial, seriam os professores com formação regular devidamente capacitados e aqueles que possuem formação específica em Educação Especial. Os professores que não têm formação específica deveriam comprovar se na sua formação de nível médio ou superior estudaram conteúdos sobre a Educação Especial, se adquiriram competências para perceber as necessidades educacionais dos alunos, para flexibilizar a ação pedagógica nas diferentes áreas do conhecimento, para avaliar continuamente a eficácia do processo educativo e ainda se estariam aptos a atuar em equipe, inclusive com professores da Educação Especial. Já os professores especializados são aqueles que, por meio de cursos específicos, desenvolveram as competências para identificar as necessidades educacionais especiais, definir e implementar respostas educativas a essas necessidades, apoiar o professor da classe comum e atuar nos processos de aprendizagem dos alunos, desenvolvendo estratégias de flexibilização, adaptação curricular e práticas pedagógicas alternativas. A formação destes últimos seria em cursos de licenciatura em Educação Especial ou em duas áreas, incluindo a Educação Especial de forma concomitante. Outra modalidade seria pela especialização com estudos de pós-graduação.

Na maioria das escolas, a indicação de professores para atuar em classes especiais ou inclusivas se dá ou pela relação inversa da experiência ou por características do professor como sujeito. Significa que os professores recém-chegados à escola e à rede municipal são os últimos a “escolher” as turmas que receberão e, na grande maioria das vezes, recebem as que possuem alunos com deficiência, ou seja, as turmas que os mais experientes não desejam receber. As características pessoais também são ressaltadas quando se pergunta ao diretor por que alguém foi escolhido para receber os autistas. Respostas como “é uma professora religiosa e terá mais jeito com as crianças”, “porque é caridosa” ou ainda “é a calma em pessoa, tratará as crianças com muito carinho” refletem que a preocupação com a aprendizagem dos alunos especiais é secundária e ressaltam a figura do professor como mero cuidador.

Considera-se a jornada de trabalho um dado importante, porque o tempo para a continuidade dos estudos, a dedicação à formação continuada e o tempo para planejar as atividades didáticas interferem diretamente na qualidade do trabalho pedagógico. Além disso, o adoecimento dos professores que atuam com classes especiais é frequente. Os estudos sobre Síndrome Burnout¹⁰ comprovam que, além de os professores necessitarem de uma ampla jornada de trabalho para compor um salário melhor, seu alto índice de estresse e frustração prejudica a qualidade do trabalho e, muitas vezes, provoca o afastamento temporário ou definitivo em decorrência dos problemas de saúde.

Tabela 4A: Município A

	Tempo de carreira (em anos)	Experiência com Educação Especial (em anos)	Opção pela Educação Especial	Formação Específica em Educação Especial	Conhecimento sobre autismo	Jornada de trabalho semanal
Professora do aluno A	04	04	Não	Não	Algum	44h
Professora do aluno B	03	02	Não	Não	Algum	44h
Diretora A	12	04	Não	Não	Não	Entre 44h e 60h
Diretora B	17	05	Não	Não	Não	Entre 36h e 44h

¹⁰ Burnout foi o termo utilizado, primeiramente em 1974, por Freudenberg, que o descreveu como sendo um sentimento de fracasso e exaustão causado por um excessivo desgaste de energia e de recursos. O Burnout seria resultado de perda de energia pela pretensão persistente de um conjunto de expectativas inalcançáveis; fadiga emocional, física e mental; sentimento de impotência e inutilidade; falta de entusiasmo pelo trabalho e pela vida em geral; baixa autoestima; entre outros. Entre os profissionais mais atingidos, estão médicos, psicólogos, professores, assistentes sociais e policiais. No caso dos professores, fatores como sobrecarga de trabalho, nível salarial inadequado, tomadas de decisões constantes e infraestrutura deficiente são as principais causas.

Tabela 4B: Município B

	Tempo de carreira (em anos)	Experiência com Educação Especial (em anos)	Opção pela Educação Especial	Formação Específica em Educação Especial	Conhecimento sobre autismo	Jornada de trabalho semanal
Professora do aluno A	12	08	Sim	Sim (Libras)	Sim	40h
Professora do aluno B	10	10	Não	Não	Algum	40h
Diretora A	22	22	Não	Não	Não	40h
Diretora B	18	15	Não	Não	Não	44h

5.3

Procedimentos das entrevistas com os professores

As entrevistas foram realizadas nas duas redes de ensino, em cada unidade escolar. Assim sendo, foram quatro sessões de entrevistas, sendo duas em cada prefeitura e uma em cada escola. Em cada sessão, a professora foi entrevistada no mesmo momento que a diretora da escola, e ambas responderam às mesmas perguntas, com exceção da questão que tratou especificamente sobre a atuação em sala de aula. Optamos pela entrevista da professora em conjunto com a diretora a fim de obter informações sobre a inclusão dos alunos com autismo no âmbito da escola, e não só na sala de aula. As sessões foram agendadas e tiveram uma duração média de duas horas cada. As respostas foram anotadas no caderno de campo e também gravadas. Todos os profissionais participantes assinaram o termo de consentimento para a exposição dos dados coletados com a preservação da identidade.

Pergunta 1: Como ocorreu o seu ingresso na Educação Especial/ Educação Inclusiva?

Somente a professora B do município B não trabalhou com alunos portadores de necessidades especiais logo que ingressou no magistério público. As demais entrevistadas assumiram turmas chamadas inclusivas no início dos trabalhos e ressaltaram a ausência de um treinamento ou curso de aperfeiçoamento.

Município A, Professora A: “Quando fui aprovada, optei por uma escola de Educação Infantil. Depois, no concurso de remoção, para ficar mais próximo de minha casa, pedi para trabalhar na Escola Especial. Comecei atuando com surdos, pois havia feito curso de Libras no INES e, agora, trabalho com autistas. No início, foi muito difícil, mas estou me adaptando bem a eles.”

Município A, Professora B: “Acho que o concurso deveria ser separado para quem deseja trabalhar com alunos deficientes. Eu não me sinto preparada e não tive escolha. Fui a penúltima a escolher turma na escola e, como eu só podia trabalhar pela manhã por causa da faculdade, era a única turma que eu podia pegar.”

Município B, Professora A: “Não escolhi, mas estou aprendendo com eles. Acho que se eu tivesse uma formação específica seria melhor, mas eu me esforço.”

Município B, Professora B: “Não escolhi a Educação Especial e acho a inclusão muito difícil. São muitos alunos, e me sinto culpada porque não consigo dar conta. Aceitei trabalhar com alunos especiais no início porque me possibilitava um horário vertical. Precisava trabalhar, e a minha faculdade era em horário integral. Em alguns dias, eu tinha aula pela manhã e, em outros dias, à tarde. Foi a única forma de me manter no serviço público. Hoje, estou mais acostumada.”

As diretoras não responderam à pergunta 1 em razão da própria natureza do trabalho.

O conceito de experiência apresentado em números se refere ao tempo de atuação nas classes inclusivas, e não ao conceito contemporâneo apresentado por Perrenoud (2002), como a produção de resultados e de aprimoramento profissional. O autor enfatiza que a mesma prática, repetida anos a fio, não pode ser considerada experiência, mas uma mera repetição.

Pergunta 2: A sua experiência profissional tem colaborado para o aperfeiçoamento profissional?

Município A, Professora A: “Acho que estou mais acostumada com a presença deles (os alunos portadores de necessidades educacionais especiais), mas estou sempre insegura se estou realmente fazendo o que deve ser feito, o melhor para eles.”

Município A, Professora B: “Acho que só a experiência não. Estou mais tranquila, pego uma sugestão aqui e ali, com uma colega e com outra. Tenho uma pessoa na família que já é aposentada, trabalhou muitos anos com crianças especiais e me passa sugestões, mas não tenho total convicção de estar fazendo o melhor para esses alunos. Sinceramente, podem me condenar, mas ainda acho que a Escola Especial seria mais proveitosa para esses alunos. Eles estariam com profissionais que sabem o que estão fazendo. Não é uma questão de preconceito, não. Podem me recriminar, mas o que adianta ficar com profissionais que não entendem do assunto? Com os outros alunos, não. Eu sei o que estou fazendo e posso garantir os resultados.”

Município A, Diretora A: “Acho que a minha experiência me ajuda muito com os pais. Você deve saber que os pais deles também são difíceis, não é?”

Pesquisadora: “Difíceis em que sentido?”

Diretora A: “Veja, não me entenda mal, mas são pessoas amarguradas, que ficam procurando os culpados para a cruz deles. Cobram tudo da gente e acreditam que a escola tem que fazer as crianças aprender como se fossem normais. Qualquer coisa, vão ao Conselho Tutelar, ameaçam, vão à Secretaria de Educação e tudo o mais. Hoje eu sei contornar a situação, acalmá-los. Mas já houve casos, não é o caso desta professora, de termos professores faltosos aqui, e os pais iam e voltavam para casa com os alunos, e aí era certo ter problemas. Acho que eles precisam ver também que não é toda escola que aceita e trata os filhos deles com amor como nós tratamos.”

Município A, Diretora B: “Apesar de tratar direto com os alunos, acho que os anos vão passando e vou melhorando como profissional sim. Consigo dar sugestões às professoras para que elas trabalhem melhor com os alunos.”

Município B, Professora A: “Acho que sim. A experiência é tudo. Estudar só não adianta, e tenho certeza de que muitas pessoas estudam, mas são teorias, não conseguem colocar em prática.”

Município B, Professora B: “Acho que sim. Não só a minha experiência, mas a experiência dos colegas também me ajuda muito, mas não é o que quero para mim.”

Município B, Diretora A: “A experiência me ajuda nos problemas do dia a dia da escola, mas toda hora tem uma lei nova, e, se o diretor não estiver atento, erramos sem nem saber que estamos errando.”

Pergunta 3: Como é o dia a dia da escola inclusiva com a presença dos alunos autistas?

Município A, Professora A: “É muito difícil. Eu confesso que não dou muita atenção a ele não. São 32 alunos, e nós somos cobradas. Os pais dos outros alunos reclamam, e a mãe dele (do aluno autista) se sente mal. Outro dia até chorou aqui na porta da sala porque as outras mães estavam acusando, reclamando. Acham que ela não dá educação, não sabem que tudo que ele faz é por causa do autismo, e, quando nós procuramos explicar, é muito pior. Dizem que, se são doentes, então não podem estar aqui. O egoísmo humano é uma coisa muito séria! Acho que a inclusão *assim* não funciona. É uma invenção do governo com fins políticos, mas quem sofre é o professor. Dou carinho, atenção, e a diretora confiou em mim, me pediu muito. Para ser sincera, não sei se faço bem a ele, se ele não estaria melhor com alguém que entende mais de autismo.”

Pesquisadora: “J., você disse que a inclusão *assim* não funciona. É isso? Então, funciona de alguma outra maneira? Qual?”

Professora A: “Sim, acho que tem gente que consegue. Eu acho que, antes de qualquer coisa, a Secretaria deveria nos oferecer um curso daqueles que você dá, mas liberando os professores para estudar. Você sabe que nós trabalhamos o dia inteiro, praticamente todo o mundo faz dobra e estuda à noite. Como vamos fazer curso fora do nosso horário de trabalho? Além disso, teríamos que ter menos alunos e uma pessoa para nos auxiliar. Às vezes, o M. sai da sala correndo, e eu largo a turma e saio atrás dele, pois fico pensando o que pode acontecer se ele atravessar a rua. Trancamos o portão, mas ele é forte. Acho

também que o professor que trabalha com inclusão tem que escolher isso, tem que querer e ganhar mais.”

Município A, Professora B: “Não é fácil, Dayse. Eu penso em sair da profissão, pois, se não podemos escolher, fica difícil, não tem jeito. Só não saio agora porque dependo do meu salário. Estou muito frustrada, cansada. As colegas que trabalham em sala de recursos optaram por isso, mas eu não. Eu concordo com a J. sobre como deveria ser a inclusão.”

Município A, Diretora A: “Eu tenho medo de ser cobrada, a escola é bastante agitada quando eles estão. Cada dia é uma novidade, mas tudo cai sobre nós. (...) Sei que essa história de oficinas é mais uma exigência legal. Mas o prefeito esteve aqui, inaugurou as salas das oficinas, e, até agora, nada chegou. Nós só temos uma grande lista de espera para matrículas, e, antes de começar, não tem mais vagas. Não acredito que essas oficinas vão dar qualquer condição para os nossos alunos no mercado de trabalho. Dayse, o que você acha que um autista pode fazer no mercado de trabalho? Você acha que alguém vai aceitar?! Claro que não! A inclusão é muito bonita no papel. (...) Escolhi a M para trabalhar com a turma que tem autista porque é uma professora muito antiga na escola, religiosa, humana, de ótimo coração. (...) Não, ela não tem nenhuma experiência, mas quer fazer aquele curso que vocês oferecem de vez em quando. É a melhor professora que tenho para abraçar a causa. Vocês mandam os alunos para cá e nós temos que dar o nosso jeito. (...)”

Município A, Diretora B: “Se nós falamos em reunião é porque somos preconceituosos. Eu te garanto que todos os diretores pensam como eu, mas ninguém tem coragem de falar. (...) Vocês da Secretaria de Educação encaminham para a escola, e a escola que dê conta. Nós não conseguimos fazer um bom trabalho por causa da própria secretaria. Ninguém está preparado para a tal inclusão, e ficamos todos muito perdidos por aqui. Eu recebo esses alunos de vocês porque sou obrigada, mas não posso garantir nada. ”

Município B, Professora A: “Eu saio muito frustrada porque sei que ele fica de lado muitas vezes. Ele só convive, mas as crianças não gostam muito de estar perto. Somente duas meninas que o tratam como se fosse bebê. Eu tenho que dar conta da alfabetização de mais de 30 alunos, então, confesso que ele fica meio de lado.”

Município B, Professora B: “Não é fácil. Já adoeci a ponto de tirar licença médica por várias vezes. Tive depressão e síndrome do pânico.”

Pesquisadora: “E você atribui os problemas de saúde às dificuldades encontradas no trabalho?”

Professora B: “Sem dúvida. É sofrido para mim, muito desgastante.”

Município B, Diretora A: “(...) É difícil ter um aluno assim aqui na escola. Será que não existe um lugar especial para eles? Eles deveriam receber um atendimento bom, especializado, que fizesse bem para ele. Os pais das outras crianças estão reclamando, e eu sou cobrada pela Secretaria de Educação. E se um aluno desses foge? Se machuca alguém?”

Município B, Diretora B: “É difícil ter um aluno desses aqui. Nenhum professor quer. Eles se sentem punidos. Eu tenho que obrigar a receber. (...)”

5.4

Análise dos resultados – professores

*“Sabe lá... o que é não ter e ter que ter para dar...
Sabe lá...”
Djavan*

Os dados numéricos das tabelas foram organizados depois das entrevistas e representam as categorias abordadas durante as respostas dadas. A quebra da “harmonia” é citada especialmente pelos gestores da escola, que receberam alunos com autismo para classes inclusivas.

Nos dois municípios, a atuação dos professores com alunos autistas se deu pelas contingências, ou seja, ou porque o trabalho permitia uma conveniência de horário e conciliação com outras atividades ou porque a recepção da turma depende da ordem de chegada do professor na unidade escolar, e os mais antigos escolhem suas turmas primeiro. Ficou claro que dificilmente um professor generalista faz a opção por uma classe especial ou inclusiva, e, sendo assim, a turma é destinada aos que chegaram por último na escola e, portanto, possuem poucas alternativas para escolher.

Foi observado que, de certa forma, há uma generalização da prática docente com alunos portadores de necessidades especiais quando os professores que já tiveram qualquer experiência são escalados para receber classes inclusivas

por esta razão, ainda que a experiência anterior não tenha uma relação direta com a condição do aluno atual. É o caso da professora que tem curso de Libras e foi indicada para receber uma classe com aluno autista. Apenas a vivência com a Educação Especial foi considerada, sem que se observasse a distinção entre um trabalho e outro e a necessidade de um conhecimento prévio.

A reivindicação de uma formação sólida e específica se faz presente em vários relatos, e a opção pela área também é ressaltada como uma condição para o desejo de aprimoramento da prática docente e para a qualidade do trabalho. Diante do “não saber fazer”, várias docentes declaram que o seu desempenho com os alunos autistas se assemelha ao papel de cuidador, pois não há, efetivamente, um trabalho pedagógico em razão das condições do cotidiano. Todas trabalham sem a ajuda de um facilitador e não tiveram o número de alunos das turmas reduzidos, como diz a lei. As atividades são oferecidas sem um planejamento e, na maioria dos casos, são aquelas que prendem mais a atenção dos alunos e os mantêm quietos para que a professora tenha condições de atender às necessidades dos outros colegas. A relação qualidade de trabalho/teoria e prática é citada, mas há ênfase no tempo de experiência como sustentador de um trabalho eficaz. Estar acostumado com os alunos, estar adaptado ao cotidiano é confundido com a gestão da sala de aula promotora de desenvolvimento.

Nas quatro escolas, a equipe resolve a falta de apoio externo organizando uma rede de solidariedade entre os profissionais da unidade. Há troca de sugestões de atividades, de propostas para a solução de problemas e de tutoria dos alunos quando eles precisam ser retirados de sala.

As profissionais entrevistadas consideram que os pais dos alunos são “diferentes”. Possuem um comportamento que transita entre a gratidão e a hostilidade e atribuem a oscilação de comportamento às frustrações em torno do desenvolvimento de seus filhos. Segundo as professoras, há a expectativa de que a escola possui um papel curativo e de normalização de comportamentos. Elas sentem-se cobradas demasiadamente pelos responsáveis e temerosas com os resultados de seu trabalho.

No próprio relato das queixas sobre o cotidiano da inclusão, é possível observar o que as professoras consideram como condições ideais para a escola inclusiva. Ressaltam que fazem, mas não sabem o que estão fazendo, se estão errando ou acertando, e esta posição nos faz pensar sobre a necessidade urgente e

imperiosa da formação adequada dos professores para o trabalho com alunos autistas. Elas comentam as dificuldades com o número de alunos e que é preciso que os critérios do MEC e as adaptações curriculares sejam seguidos. Sugerem um concurso diferenciado, com a opção pela Educação Especial desde o início e, com isso, propõem que os docentes envolvidos com este segmento possuam um conjunto de habilidades que serão verificadas durante o concurso. Em relação às habilidades profissionais, de acordo com as diretoras entrevistadas, as características pessoais se sobrepõem às profissionais. Calma, espírito caridoso e religiosidade são citados como elementos compensadores da falta de qualificação e experiência profissional.

O alto nível de estresse e angústia dos professores é comentado especialmente quando se fala das consequências do trabalho desgastante para a saúde, da necessidade de afastamento temporário e do desejo de deixar a profissão.

Entre as entrevistadas, portanto, não houve considerações positivas sobre a inclusão de alunos autistas na escola regular, e várias sugerem o retorno dos alunos às classes especiais.

A formação inicial e continuada deficitárias dos professores como causa para as dificuldades encontradas é um dos fatores recorrentes no discurso das docentes entrevistadas. De fato, os cursos de licenciatura não ocupam um lugar de importância na organização de políticas públicas de educação no Brasil, visto que, historicamente, a formação de professores tem sido feita por programas compensatórios e sucateados. É necessário discutir as diferenças entre certificar e formar e ainda o que seria de fato a formação inicial e a continuada de professores, dada a diversidade dos cursos e das modalidades de projetos político-pedagógicos nas instituições contemporâneas.

No Brasil, um professor dos primeiros anos do Ensino Fundamental pode ser formado por um curso do nível médio, superior ou de pós-graduação, com variações significativas de duração e grades curriculares. Segundo Nóvoa (1992), há vários tipos de formação continuada, entre elas a universitária e a escolar, que ocorrem por meio de instituições formais e proveem uma qualificação específica, e a que ocorre em sistema de colaboração entre professores de um mesmo grupo, em sistema de solidariedade e de grupos de estudos e participação em palestras e cursos. As discussões sobre a formação do professor que interfira de maneira

incisiva na qualidade da educação brasileira não são recentes. Sobre as características do professor adequado à sociedade brasileira, Nóvoa (1992) acrescenta que é necessário ao professor adquirir habilidades didáticas, pessoais e sociais e especialidade acadêmica, todas inseridas no contexto histórico e político da educação brasileira. A construção de tais habilidades é um processo que dura uma carreira inteira e não um projeto de curta ou média duração, e, por isso, é indispensável que, além das discussões sobre a formação do professor, o Estado se comprometa com a elaboração de um programa de valorização do docente que inclua um plano de cargos e salários, a formação inicial articulada com a continuada e a revisão das condições de trabalho. A formação continuada não pode ser concebida apenas como um meio de acumulação de cursos, palestras, seminários, de conhecimentos ou técnicas, mas um trabalho de flexibilidade crítica sobre as práticas e de construção permanente de uma identidade pessoal e profissional em interação mútua. (Dalben, 2004)

Apesar de um grande número de professores generalistas ser certificado a cada ano, Gouvêa (2004) constatou que há uma “escassez” de professores no mercado. A escassez não é numérica, mas qualitativa. O grande número de professores existente não consegue exercer a docência com efetivos resultados de forma a garantir a aprendizagem de seus alunos e a gestão da sala de aula com seus dilemas e conflitos. Para resolver os déficits, o governo formulou programas que possivelmente agravarão a crise, no lugar de resolvê-la. O Programa Pró-licenciatura (2005) é um deles. Trata-se de um programa que pretende rever as propostas metodológicas como forma de reestruturar a educação, sem discussões político-filosóficas sobre o papel da educação na sociedade brasileira. Entre várias modalidades, um dos incentivos de ingresso na docência hoje garante que um bacharel faça a sua formação docente como um adendo de seu curso de origem, com a duração de 120 horas, em detrimento de uma formação pedagógica mínima de 540 horas. Além disso, o Programa PROUNI, destinado aos alunos oriundos de escolas públicas estaduais que queiram frequentar cursos de licenciatura, reafirma que hoje, comprovadamente, são os alunos de baixa renda e com formação básica precária os que têm optado pela docência como carreira. É nesse cenário que surge a Universidade Aberta do Brasil, com a modalidade de Educação a Distância, redefinindo a dimensão espaço-tempo e procurando, mais uma vez pela reformulação da técnica, levar a educação até as áreas mais carentes de formação.

A proposta é fazer chegar o maior número possível de docentes “formados” até as regiões onde faltam professores e onde os índices de desempenho de qualidade em educação são alarmantes. A Educação a Distância é lançada no país sem a estruturação de equipes qualificadas e com o apoio de tutores para “formar” os novos licenciandos. Em geral, os professores tutores possuem apenas a graduação e são incumbidos de formar os seus pares. Os professores titulados com formação acadêmica sólida coordenam os programas e os grupos de tutores. Com a Educação a Distância, o MEC acredita que, havendo um franco investimento nas licenciaturas, a qualidade será usufruída conseqüentemente na Educação Básica, mas é preciso atentar para as condições de operacionalização desses programas, que representam medidas compensatórias, e não reformulações profundas em prol da qualidade da educação. As medidas, sempre quantitativas, se sobrepõem às qualitativas, como é o caso dos Programas Pró-Infantil (2005) e Pró-Letramento (2005). O primeiro está fundamentado na idéia de que, aumentando o número de anos de escolarização de alunos, o fracasso escolar e a evasão serão minimizados, e o segundo, fundamentado nos princípios dos métodos, minimizando as discussões políticas em torno do analfabetismo em massa que é produzido anualmente com a aprovação automática e os ciclos de alfabetização. É nesse contexto que os professores que atuam com alunos autistas são formados, e, pelo exposto, é emergencial a formulação de políticas e programas profundos que revejam a formação do professor no Brasil.

Para Santos e Paulino (2004), as discussões sobre a organização de uma educação inclusiva na formação de professores não devem se deter na inserção do alunado da Educação Especial nas escolas regulares, e sim nos diversos aspectos acerca da desigualdade social que permeiam a educação. Ainda de acordo com os autores, somente a reestruturação das culturas, políticas e práticas de inclusão das instituições assegurará que todas as atividades de sala de aula ou extracurriculares encorajem a participação de todos os alunos, e o ensino e as formas de apoio em conjunto orquestrarão a aprendizagem e a superação de barreiras a ela e à participação social.

5.5

Familiares – procedimentos

Após a explicação dos objetivos da pesquisa, os pais foram convidados a sentarem em círculo, e foi combinado que, naquele dia, teríamos um encontro diferente, haja vista que, mensalmente, na Prefeitura Municipal B, a pesquisadora se reúne com os familiares, sempre nas mesmas escolas. A cada encontro, um tema diferente é tratado, e, normalmente, este tema surge a partir de uma demanda do próprio grupo. Sendo assim, ao final de cada encontro, deixa-se definido o que será abordado na reunião seguinte. Os pais não são muito assíduos, por razões diversas: trabalhos esporádicos, desânimo, falta de dinheiro para a passagem, etc., e, por isso, há uma forte oscilação dos participantes. O número de frequentadores representa, normalmente, 30% do quantitativo total de pais de autistas do município B.

No primeiro dos encontros, o tema da reunião foram as características dos sujeitos com autismo, e o objetivo, oferecer esclarecimentos aos pais sobre a síndrome. Há uma queixa muito recorrente dos familiares sobre o atendimento dado pelos médicos. Eles se reclamam que, em geral, os médicos não são claros quanto ao diagnóstico, e, quando dizem, não explicam o que o autismo representa, quais são as características, como agir em casa e o que se pode esperar das crianças. A falta de informação é tão significativa que dois pais do grupo consideravam que seus filhos eram “malcriados”, visto que não atendiam aos seus chamados e não obedeciam às suas ordens.

Assim, considerou-se que, antes de qualquer movimento, seria necessário explicar-lhes o que o autismo significava, e daí surgiram outros temas e outras necessidades.

Para a coleta de dados desta pesquisa, foram lançadas as perguntas abaixo e foi acertado com os participantes que responderia quem se sentisse à vontade para o fazer. Os nomes utilizados são fictícios, para preservar a identidade dos participantes. Cada encontro teve uma duração aproximada de três horas.

Quando o grupo permanecia em silêncio por alguns minutos, a pesquisadora perguntava se alguém mais queria responder à pergunta, e, quando não, a pergunta era modificada.

Município B

Pergunta 1: Como se deu a descoberta do autismo de seu filho?

Sandra (mãe de Bruno, com 8 anos, participando do grupo pela primeira vez): “Eu achava ele estranho desde bebezinho. Chorava demais, e nada o fazia calar. Depois, ficava se balançando no berço, na posição de gatinho. Levei ao pediatra, e a médica dizia que era coisa da minha cabeça, era manha dele e que, com o tempo, passaria. Fiquei esperando porque, na minha família, nunca teve essas coisas de gente deficiente. Ele demorou a andar, começou a falar algumas palavras e depois parou. Nenhum médico dizia o que ele tinha. Até que ele teve uma infecção forte de garganta, uma febre muito alta, e eu levei no pronto-socorro de Nova Iguaçu, e lá a médica me disse 'Mãe, seu filho tem algum problema'. Eu já sabia, mas ninguém dizia que problema era esse. Quando ele tinha 5 anos, um médico pediu exames para ver se ele era surdo, porque não aprendia a falar de jeito nenhum e sempre muito irritado, muito malcriado. (...) Com 8 anos, foi que, de verdade, me disseram que ele era autista. Dizem que ele tem um mundo que é só dele. (...) É duro receber a notícia, e eu não sei se foi melhor para mim ter certeza ou não. Professora, a senhora acha que ele um dia vai casar, assim... ter um vida normal?”

Pesquisadora: Sandra, acho que casar não é uma condição para viver bem, e, mesmo as pessoas que não têm autismo, nem todas fazem essa opção. Eu tenho um irmão que não é autista e prefere a vida de solteiro. Nosso grupo tem se encontrado e aprendido muitas coisas sobre o autismo. Nós já sabemos que quem é autista não consegue fazer muitas coisas, mas também pode aprender várias outras. O mais importante é que seu filho se desenvolva, aprenda o máximo possível que ele puder, tenha o máximo de independência e autonomia.

Márcio (pai de Michele, 21 anos)¹¹: “Dona Sandra, casar não vai não. A minha filha já tem 21 anos e depende totalmente de mim. Minha esposa tem problemas psiquiátricos, assim, de cabeça (...), e algumas pessoas já me recriminaram porque, às vezes, a solução para mim é trancar a Michele em um quarto da casa e colocar cadeado. Ela é agressiva, machuca todo o mundo. (...)”

¹¹ O pai de Michele sofreu denúncias por manter a filha confinada em um ambiente com grades. A jovem passava dias trancada, e os alimentos eram passados por debaixo da grade. O quarto não era higienizado, e Michele não recebia os cuidados básicos. Michele tem grande dificuldade de interação, é bastante agressiva e se amedronta com a presença de qualquer pessoa estranha. Participar de um grupo escolar foi uma exigência do Conselho Tutelar após a denúncia feita contra o pai.

Pesquisadora: “Márcio, você não gostaria de falar sobre como descobriu o diagnóstico da Michele?”

Márcio: “Dona, é aquilo que eu já falei para a senhora. Foi muito médico que atendeu a Michele, e ninguém dizia nada. Naquele tempo, sabe como é. Esses mais novos têm sorte, porque vocês já estudaram mais e podem ajudar a gente, mas, no tempo da Michele... (...) Disseram que ela era esquizofrênica, e só com 8 anos Michele foi para a APAE e, depois, para essa escola especial. Fez todos os exames. Arranjei dinheiro emprestado para fazer o que o posto não tinha e não deu nada. Até hoje, dá tudo normal. Dizem que ela puxou a mãe dela.”

Jurema (mãe de Leandro, 4 anos): “Comigo também foi a mesma coisa. Nenhum médico dizia o que meu filho tinha, e, um dia, minha patroa, vendo o meu desespero, pagou uma consulta para o Leandro em um médico particular lá na Barra. Foi ele quem descobriu e disse que, para o meu filho, era melhor estudar com as outras crianças, e os outros tratamentos eu não tenho condição de fazer, não.”

Pergunta 2: O diagnóstico do autismo trouxe alguma alteração na dinâmica da família?

Dione (mãe de Tamires, 9 anos): “Eu entrei em depressão e tive que parar de trabalhar, porque ninguém quer tomar conta de uma criança assim. O dinheiro ficou muito curto, tudo muito apertado. Depois, meu marido não aguentou e sumiu. Fazem (sic) 5 anos que ele não vê a menina, não dá nada. Minha sogra não diz onde ele está e me dá alguma ajuda todo mês. Agora eu vou ver esse dinheiro que o governo dá para ver se ajuda mais um pouco.”

Sandra: “O meu marido também saiu de casa. Dizia que a culpa era minha de o menino ser assim. (...) Eu não vou negar para a senhora que eu também achava, porque eu tomei umas cervejas quando estava grávida. Mas o médico disse que não foi isso, não.”

Márcio: “As pessoas se afastam, né? Ninguém quer problema para si mesmo. A minha sorte é que eu sempre trabalhei em casa¹². Hoje, sou aposentado e dá para viver.”

¹² Márcio é marceneiro profissional aposentado.

Jurema: “Eu tenho muitas irmãs, parentes. Família nordestina muito grande, mas só uma irmã me ajuda. É muito cansativo. Leandro não dorme direito, e ninguém aparece para me ajudar. Às vezes, eu só descanso quando ele está aqui. O pai não reconheceu o Leandro e nem sabe que ele tem esse problema.”

Pergunta 3: Como foi a decisão de matricular seu filho na escola?

Márcio: “A minha história a senhora conhece. Não foi por mal que eu não coloquei antes, mas achava que não ia dar certo. Vamos ver se ela aprende alguma coisa.”

Jurema: “A televisão sempre tem anúncio dizendo que é bom, e os médicos também falaram para eu procurar. Eu tenho esperança de que ele melhore aqui. Quem sabe? (...)”¹³

Sandra: “O meu tem uma memória boa demais. Ele lembra todas as datas de aniversário, e acho que ele é muito inteligente.”

Márcio: “Eu fico preocupado de a Michele fazer alguma coisa com as pessoas, agredir, sei lá, e depois a responsabilidade será minha, né?”

Pergunta 4: O que pensa da inclusão de seu filho na escola regular?

Mônica (mãe de Gustavo, 10 anos): “Eu tive medo. Não é a primeira vez que tento a inclusão. Da primeira vez, saí magoada, os outros pais não entendiam, e a escola não defendeu meu filho. Na reunião, todo o mundo reclamava que meu filho fez isso, fez aquilo, e eu ficava muito sem jeito. Acho que a televisão está ajudando, e a cabeça das pessoas está mudando. Tenho esperança que, junto com as outras crianças, ele perceba o que é certo e o que é errado. Antes, ele frequentou uma sala de recursos, mas não valia a pena, pois era muito pouco tempo e o sacrifício era grande, (...) nós acabamos desistindo.”

Jurema: “Eu tenho que agradecer porque aceitaram a minha criança, né? É difícil, a gente sabe disso. Às vezes, a professora reclama que ele atrapalha porque anda muito pela sala, e eu fico sem jeito. Sinceramente, já pensei em desistir e ficar com ele em casa, mas, ao mesmo tempo, tenho esperança de que ele melhore com a escola e medo de me sentir culpada mais tarde, achando que não fiz nada por ele.”

¹³ Uma sala com atendimento individual, com duração variável.

Sandra: “Os médicos sempre recomendam, mas a Secretaria de Educação avaliou e achou que ele tinha condição de ficar com as outras crianças.”

Pergunta 5: Como é o relacionamento da família com a escola de seu filho?

Dione: “Agora é bom, mas já estive meio aborrecida porque achava que não davam a atenção de que precisava.”

Sandra: “Gosto muito e sou bem tratada aqui. É bom conversar também com os outros pais que passam pelos mesmos problemas, e isso alivia o nosso sofrimento.”

Márcio: “Eu só tenho a agradecer. Acho que os professores que trabalham com essas coisas são pessoas que tem um dom especial.”

Jaqueline (mãe de Emílio, 9 anos): “É engraçado (...) – *faz uma pausa*. Todo o mundo fala da inclusão dos nossos filhos, mas sabe que eu me sentia excluída também? Ainda sou, em muitos lugares, mas aqui eu fui incluída junto (...) – *o grupo ri, e a pesquisadora pede para que ela fale mais sobre o que quer dizer com isso*.

Jaqueline: “É sim. É difícil ouvir dos vizinhos que os filhos vão dançar na escola, aprenderam a ler, e o nosso não pode ir para a escola. Eu me sentia tão autista quanto ele. Ele tinha um mundo próprio de criança, e eu tinha um mundo próprio de mãe, separada das outras mães. (...) Eu sei que ele ainda não é igual aos outros, mas o fato de ele poder ir a uma escola para mim já é muito. Eu venho também, converso com as outras e participo da oficina de pães¹⁴. É uma terapia, sabia?”

Vários participantes falam juntos ao mesmo tempo, concordando com o que Jaqueline fala.

Pergunta 6: A escola tem feito diferença no desenvolvimento de seu filho?

Jaqueline: “É como eu falei. Aprender, aprender mesmo, igual aos outros, não. Mas ele já não faz mas as *coisas* nas calças. Acho que a escola ajudou nisso.”

Pesquisadora: “E isso fez diferença para você em casa?”

¹⁴A Escola Especial promove diversas atividades para os pais, especialmente para os que não possuem condição de pagar várias passagens de ônibus e precisam aguardar que seus filhos terminem o período escolar para ir para casa. Uma das atividades é a oficina de pães.

Jaqueline: “Ah, muita. É menos trabalho. Eu pensava muito (...) como ia ser se ele ficasse homem desse jeito?”

Márcio: “Não é ser mal agradecido, a senhora por favor, me entenda (...), mas eu não vejo muita modificação, não, senhora. Mas acho que a culpa não é de vocês, não. Ela já é adulta, e tudo fica mais difícil. A psicóloga me falou isso.”

Maria (mãe de Roberto, 16 anos): “Eu já estive animada e desanimada diversas vezes, mas a esperança é a última que morre. Mas eu vejo meu filho do mesmo jeitinho de sempre.”

Pergunta 7: O que vocês acham que poderia ser feito para que a inclusão de seus filhos tivesse mais resultado? Vou propor que, desta vez, todos os participantes deem a sua opinião. Pode ser assim?

Jaqueline: “Acho que a professora tinha que ter um ajudante e menos crianças na sala.”

Sandra: “Eu concordo com ela. É muita criança para uma professora só e ainda tem que olhar meu filho. Quando ele sai da sala, alguém da secretaria tem que ajudar e ir buscar. E para ir ao banheiro? Acho que é por isso que os outros pais me olham esquisito. Meu filho atrapalha o filho deles.”

Dione: “Eu sei que agora é lei, mas, se eu tivesse dinheiro, pagava uma escola que fosse um trabalho só com ele. Não sei até que ponto é o melhor.”

Mônica: “Eu acho que o governo inventou essa história porque não dá para atender todos os alunos deficientes, com problemas. Acho que só ele e uma professora renderia mais.”

Maria: “Concordo com a Jaqueline. Tem que ter menos alunos e gente para ajudar. Pode ser mãe mesmo. E acho que eles deveriam ficar o dia todo aqui.”

Márcio: “No caso da minha filha, acho que não adianta mexer na escola, não. Ela precisava mesmo de uma internação. É doloroso, mas é a verdade. Quem me recrimina é porque não sabe o que eu passo. Mulher doente, filha doente. (...)”

Jurema: “Acho que o principal é ter alguém para ajudar. Assim, a criança poderia aprender, aprender mesmo, de verdade, e não ficar na sala, andando de um lado para outro, atrapalhando todo o mundo. O meu estudou em uma escolinha particular que a madrinha pagava. Ficou meses lá, eu indo e voltando, no sol quente, andando um pedaço com ele no sol, no calor, porque a minha bicicleta

foi roubada no mercadinho, e a senhora sabe, né? A passagem, aqui, não dá para pagar... Um dia, a madrinha me deu o dinheiro, e eu fui pagar a escolinha no meio da tarde, aproveitei para ir mais cedo. Quando eu estou na secretaria, escuto aquilo... (ííííí...)¹⁵ Era ele andando pelo pátio, fora da sala. Perguntei à moça da faxina se era sempre assim, e ela falou que dificilmente ele ficava na sala. Aí doeu meu coração. Pagar a escola para quê? A madrinha dele não é rica, não. Doeu meu coração, e eu fui e falei a verdade para ela. Olha, você está pagando à toa. É melhor eu procurar uma escola pública, e você deixa eu usar esse dinheiro para comprar umas coisinhas para ele. Ela deixou, e eu vim para cá. Acho assim (...), se a escola não está preparada para lidar com essas crianças, não podem aceitar, a senhora não acha?”

Pesquisadora: “Eu acho importante que os professores se preparem sim, mas há uma série de fatores que envolvem esse problema que, em outro momento, eu poderei explicar a vocês. Vou aproveitar as colocações de Jurema para lembrá-los e informar aos recém-chegados ao grupo que existe um passe a que vocês e seus filhos têm direito. Isso facilitará a locomoção de todos, e vocês não precisarão ter despesas com passagens de ônibus.”

Mônica: “Mas a senhora sabe que eu não tenho por culpa dos médicos? Esse passe só se tira quando tem um laudo médico, e o médico não confirma por escrito o que ele tem.”

Pergunta 8: Como tem sido a inclusão fora da escola?

Sandra: *(Com voz embargada)* “Meu filho não fala. Eu gostaria de ouvir a voz dele. Quando ele quer algo, se comunica puxando as pessoas pela roupa, e isso irrita os adultos da família. Os parentes perdem a paciência constantemente com meu filho. Como se trata de um menino muito agitado, ele incomoda, e os parentes o tratam mal. Isso me entristece, pois ele não sabe se defender. É doente, e acho que meus parentes agem com covardia. Também é muito difícil andar de ônibus com o filho, pois ele entra, mas não quer descer. O ônibus para no ponto, ela fala com ele, puxa-o pela roupa e ele faz birra. Os passageiros reclamam em coro e ficam aborrecidos. Dizem que eu não sei educar meu filho e que estão atrasando a viagem deles. A minha família tem seus afazeres e não dá atenção ao

¹⁵Alguns autistas apresentam o comportamento estereotipado de repetir sons.

menino, além de sentirem que não têm obrigação. Acho que é porque sou sustentada pela família para poder cuidar do filho.”

José: *(Faz uma intervenção e diz que é motorista de ônibus)* “Mesmo antes de ter um filho especial, eu entendia o lado desses pais. Sandra, não fique triste e não ligue para os passageiros, pois as pessoas são muito mal educadas mesmo. Você deve olhar para trás e gritar: ele não é mal educado, não! Ele é autista! Eu queria ver se fosse o filho de vocês!” *(Sandra faz um gesto afirmativo com a cabeça como quem aceita a sugestão)*

Jurema: “Apesar de o meu filho ter 4 anos, só aprendeu a andar há um mês, e isso foi muito difícil. O menino é pesado, e ter que levá-lo no colo a todos os lugares não foi fácil. Quase não fala, é difícil entender o que a criança quer. Os meus outros filhos, que não se sentem responsáveis pelo irmão, não tomam conta da criança, não aceitam brincar com ele.”

Mônica: “Acho que meu filho foi muito bem recebido por todos em casa e que essas coisas na casa dela não acontecem. Meu filho é um presente de Deus, e eu fui escolhida por Deus para cuidar de uma criança assim. Todos na minha família tratam dele como uma criança normal.”

José: *(Pede novamente a palavra)* “Todos os pais devem esquecer que o filho é 'oente' e devem tratá-los como se fossem normais. As crianças devem ser tratadas normalmente, e os irmãos precisam ajudar.”

Karen *(mãe adolescente):* “Eu tenho outro filho mais velho, com 5 anos, e ele é normal. Minha única dificuldade é entender o que o meu filho quer. Tenho que traduzir o tempo inteiro o que o meu filho quer, e isso é cansativo. Eu também enfrento problemas com os idosos quando eu estou sentada nas cadeiras especiais e os idosos não acreditam que meu filho tem problemas e acham que eu estou usando indevidamente os lugares do ônibus, mas eu não abaixo a cabeça não. Respondo mal a todos os que tentam me tratar com desrespeito. Eu sou sozinha para tudo. Moro no mesmo quintal com muitos parentes, mas ninguém me ajuda.”

Antônia: *(Parecia tímida durante toda a reunião e não tinha esboçado nenhuma expressão. É a sua primeira participação neste grupo, e seu filho tem síndrome de Asperger – uma espécie de autismo atípico)* “Estou muito feliz de poder participar do grupo porque é muito difícil poder falar dos meus sentimentos como eu gostaria. Tenho ..+”

que sofrer calada, pois, desde que o filho foi diagnosticado, a minha família toda sumiu e meu marido se mantém distante de tudo, ficando toda a responsabilidade para mim. A minha vida de casal acabou, e nunca mais saímos juntos. Foi difícil diagnosticar o filho, e o primeiro neurologista que atendeu meu filho disse que o “autista vejeta, não vive” e que, portanto, o menino não poderia ser autista. Eu me desesperei, dei muitos remédios indicados para meu filho, até que a madrinha do menino encontrou, em uma revista, uma reportagem sobre o autismo. Levou para mim dizendo que aquele era o retrato do meu filho. Levei a reportagem para o neurologista, e aí então ele diagnosticou o menino como autista. Depois, ela trocou de médico, porque perdeu a confiança. Meu filho aprendeu a ler sozinho, com três anos. Tenho vergonha de pedir ajuda aos familiares nos cuidados com o meu filho, pois sei que a 'cruz' é minha. Mas também não preciso, porque quem não ajuda é porque não tem Deus no coração. Cada um só quer saber de sua vida. (...) Tinha uma mãe de um autista que faleceu há pouco tempo. O pai, que sempre foi ausente, nunca cuidou do filho e agora se sente totalmente perdido.”

Dione: (*Fala chorando*) “A minha maior dificuldade é ver que, quando o meu filho chega na calçada para brincar com os demais meninos, todos saem, entram em suas casas e o menino fica sozinho.”

Artemis: (*Ela se apresenta ao grupo porque percebe que existe uma mãe nova e brinca com o seu próprio nome, pois considera que ele é incomum*) “Meu filho ainda não fala, e isso é muito ruim. Meu marido me abandonou assim que soube que o filho era deficiente e até hoje não vai visitar, não se interessa pelo menino. Eu me sinto sobrecarregada, mas sou lutadora e brigo pelo meu filho. Não estou reclamando, mas é ruim ficar 24 horas sobrecarregada, sem ninguém para dividir, mas acho que não posso reclamar, pois há coisa muito pior neste mundo. Discuti outro dia com uma senhora no ônibus, pois a mulher demonstrou repulsa, ojeriza pelo meu filho. Eu imediatamente perguntei o que houve, porque a mulher estava com nojo dele. Dei uma bronca na senhora do ônibus e tirei o meu filho de perto, perguntando se a mulher já tinha parado para se colocar no meu lugar. Não levo desaforo para casa e não passo mágoa no peito de jeito nenhum.”

5.6

Análise dos resultados – familiares: Família, o estigma por contaminação

“(…) Ter um filho autista é bater em muitas portas fechadas.”
(Adriana, mãe de Gabriel, 12 anos)

É possível constatar que muitas são as experiências de exclusão vividas pelas famílias de sujeitos com autismo, além das alterações na dinâmica familiar, na conjugalidade, na vida profissional e no cotidiano em geral. A inclusão educacional representa uma pequena fatia de um estudo muito maior sobre a inclusão social.

A participação dos pais como coterapeutas tem sido recomendada por um grande número de programas de intervenção, pois algumas das tarefas feitas nesses programas devem ter continuidade dentro de casa. (Lampreia, 2004) É muito importante que haja uma parceria entre familiares e escola, pois os pais são portadores de informações preciosas que podem colaborar com o planejamento das intervenções educacionais das crianças autistas. A parceria entre família e escola pode se configurar especialmente por meio dos serviços de aconselhamento para amenizar o estresse e garantir a motivação para a continuidade do tratamento do filho e das técnicas dentro de casa. Diminuir os estressores familiares é importante para evitar que os pais deixem de manter um relacionamento afetivo com seus filhos e isolem-se do ambiente social. (Sprovieri e Assumpção Jr., 2001; Gomes e Bosa, 2004) A escola também pode colaborar dando sugestões aos familiares de como estes podem agir em casa, de maneira que se tornem coautores do processo de educação de seus filhos. Muitas vezes, as estratégias educacionais desenvolvidas em sala de aula não têm uma continuidade dentro de casa, e isso só pode ser resolvido com um intenso processo de aconselhamento dos pais. Os programas educacionais para crianças autistas envolvem também os familiares, e, muitas vezes, o sucesso dos mesmos depende da continuidade da utilização das técnicas dentro de casa, e, para isso, é muito importante que, após a avaliação, o profissional conscientize os pais sobre as dificuldades de seus filhos, mas também ressalte quais são as potencialidades, e que os familiares, por sua vez, por meio de

um constante acompanhamento profissional, acreditem nessas potencialidades e auxiliem nas intervenções. (Glat, 2002)

Os pais se queixam da falta de alternativas de atendimentos clínicos e pedagógicos e ressaltam a constante rejeição social que vivem devido ao autismo de seus filhos. Apresentam desconfiança quanto aos efeitos positivos da inclusão e citam, com muita frequência, a angústia que têm em relação ao futuro e ao que podem efetivamente esperar da escola e dos professores.

A escola é vista como um espaço importante de sociabilidade para eles próprios, que consideram positivo poder encontrar com outras pessoas que vivem os mesmos problemas. Há troca de experiências e sugestões entre eles e, por vezes, por meio desse convívio, tomam conhecimento de informações sobre os seus direitos. Foi o caso de Jurema, que soube pela mãe de uma criança da escola que tinha direito ao benefício do INSS em razão da baixa renda da família e da condição de sua criança. Há uma expectativa de que a escola seja cuidadora das crianças autistas, e a promoção de aprendizagem fica em segundo plano, pois eles não parecem muito crédulos quanto às potencialidades de aprendizagem de seus filhos. Consideraram também de grande importância os encontros mensais realizados, pois, apesar da oscilação na participação, acreditam que é um espaço relevante para esclarecimentos e orientações sobre o cotidiano de seus filhos.

A informação que recebem sobre o autismo é apontada como algo norteador para suas atitudes, e eles queixam-se da imprecisão dos diagnósticos médicos e das consultas rápidas e pouco esclarecedoras.

O relacionamento com a escola é instável, e, segundo dois dos sujeitos entrevistados, essa instabilidade está relacionada à vulnerabilidade de suas expectativas, pois ora acreditam que a escola é a “salvadora da pátria”¹⁶, que vai curar seus filhos, ora creem que fazem todo o esforço de levar as crianças até a escola totalmente em vão. No entanto, consideram que aquilo que os filhos aprendem na escola colabora para o bem-estar da família e a autonomia dos autistas em casa também. É o caso do uso adequado do banheiro com independência, que evita que os familiares e vizinhos se afastem da criança por repulsa e preserva a higiene dos moradores da casa¹⁷.

¹⁶ Termo utilizado por uma mãe participante do grupo.

¹⁷ Uma mãe do grupo comentou os benefícios desse aprendizado para a criança e para a família, visto que anteriormente seu filho passava fezes nas paredes da casa e nem os irmãos nem o pai se

As alterações na dinâmica familiar também são enfatizadas. As alterações na conjugalidade são algumas das mais citadas, e eles acreditam que a vida sexual do casal é bastante alterada. Segundo os entrevistados, há uma diminuição no desejo sexual dos cônjuges e também a dificuldade para manter momentos de privacidade em razão das alterações de sono de seus filhos. O número de separações conjugais após a notícia do autismo é citado por 72% dos entrevistados, e as mães interpretam a atitude dos pais como a atribuição a elas da culpa do autismo. A busca da herança genética foi feita informalmente pelos pais por meio de perguntas aos familiares, e, quando não havia nenhum caso de deficiência na família de origem dos pais, 64% das mães informaram que seus ex-maridos teriam afirmado que “a doença” só poderia ser da família delas. Entre os 72% de pais dos casais separados, 48% informaram o pedido de separação e 24% abandonaram a casa sem nenhuma explicação mais objetiva, além de não fazerem mais contato e não darem nenhum tipo de ajuda financeira.

A falta de solidariedade entre os membros da família é comentada, e as mães falam, com muita frequência, do cansaço e da sobrecarga que sentem por não terem com quem revezar os cuidados com os filhos. O desgaste físico e emocional que sentem é classificado como uma “cruz que carregam”, e as explicações religiosas também surgem nas informações prestadas, classificando a deficiência dos filhos como resultado de um castigo divino. A presença da religiosidade fez com que 34% dos participantes, após a notícia do autismo, frequentassem assiduamente uma religião ou se convertessem a uma religião diferente da que possuíam antes. O discurso da ideia de castigo divino e de uma cruz que é só sua aparece relacionado à explicação de por que se sentem constrangidas para solicitar ajuda dos familiares para a divisão de responsabilidades.

A exclusão dos pais do mercado de trabalho também é abordada. Especialmente as mães deixaram de trabalhar porque não conseguiram quem cuidasse de seus filhos, mesmo quando havia um pagamento pelo serviço. Quando alguém se prontificava, segundo as mães, desistia rapidamente. E não só pela dificuldade de conseguir um cuidador, como pela necessidade de ir a várias

aproximavam muito da criança por essa razão. Segundo ela, seus vizinhos também não frequentavam a sua casa pela mesma razão.

consultas médicas e saídas para exames muito frequentes. O excesso de faltas sempre resultava na demissão em seus empregos. Entre os participantes, somente uma mãe trabalha como diarista, duas vezes por semana. Como são poucas vezes durante a semana, a avó materna cuida do neto. Faz muitas reclamações, mas, para amenizar a situação, M. divide o valor da diária que recebe com a avó da criança. As demais participantes vivem de cestas básicas fornecidas pelas igrejas locais e de benefícios como o bolsa-escola, bolsa-família e similares.

Entre as características do autismo com as quais convivem, apontam a falta de troca de afeto como a mais angustiante. Ressentem-se de não poder ouvir a voz de seus filhos, de não receberem carinhos e das comparações que inevitavelmente fazem com os outros filhos e com as demais crianças que estão à volta. Em casa, a educação é feita como se “eles fossem normais”. Brigam, colocam de castigo e, às vezes, batem, mas esta percepção sobre a forma de educar se alterna com a ideia de que seus filhos são e serão eternos bebês. A infantilização prolongada dos filhos dificulta o trabalho dos educadores na conquista de independência e autonomia e também o entendimento do desenvolvimento da sexualidade dos autistas adolescentes. A visão do autista como um ser puro e eternamente inocente conflita com a ideia do sexo como algo pecaminoso, resultando na negação da sexualidade dos filhos. Quando os autistas adolescentes e adultos se excitam, os pais se dizem horrorizados e chegam a pensar que seus filhos podem ter sofrido algum tipo de abuso, pois sozinhos não seriam capazes de agir dessa forma. A masturbação como forma de alívio das tensões sexuais sugerida por pesquisadores e profissionais é repudiada pela maioria dos pais, que preferem ignorar ou castigar o comportamento.

Especificamente sobre a inclusão educacional, possuem desconfianças em relação a essa forma de educar. Eles acreditam que serão punidos legalmente se não levarem seus filhos até a escola. Consideram que tudo que se fala a respeito do movimento inclusivista é diferente do que ocorre na realidade, mas, ainda assim, há esperança de que a escola possa trazer os seus filhos para mais próximo da realidade. Além da esperança de que o desenvolvimento ocorra, há a expectativa de que a escola possa funcionar como uma instituição promotora da normalização e a dependência financeira dos incentivos do governo para manter as crianças matriculadas e frequentando a escola com assiduidade superior a 75%.

Acreditam que a inclusão seria mais eficiente se os professores tivessem menos alunos em sala e se pudessem contar com a ajuda de um auxiliar. Alguns se oferecem para ajudar os professores, mas afirmam que, ao mesmo tempo em que a escola se queixa da falta de profissionais, nem sempre a ajuda dos pais é bem-vinda ou aceita pelos membros da unidade. Comentam ainda que a inclusão se resume à convivência dos seus filhos com os demais alunos, pois sabem que eles não participam da maior parte das atividades e, por vezes, ficam à margem do que está ocorrendo em sala de aula.

Para Glat (2004), a compreensão da dinâmica das relações familiares é essencial para a compreensão do indivíduo especial, e, para que as propostas pedagógicas e clínicas tenham êxito, é primordial que haja um trabalho paralelo com os familiares, já que as intervenções promovem efeitos recíprocos em cada um dos membros. É por meio das primeiras relações com os “outros significativos” que a criança tem as suas primeiras experiências de sociabilidade e inicia o processo de socialização, e, por isso, o fortalecimento e a flexibilização da dinâmica familiar são indispensáveis para o desenvolvimento global e a inclusão social do indivíduo com autismo.

Um filho que nasce com características distintas do padrão culturalmente conhecido como normal rompe com representações anteriores e instala uma crise de identidade grupal. E, devido às inúmeras dificuldades encontradas para a inclusão social da pessoa com deficiência, a marginalização a ela imposta se estende para toda a família, que passa a ser estigmatizada por contaminação. (Glat, 1995, 2004)

As emoções dolorosas e conflitantes são cíclicas, e, por isso, os sentimentos mais presentes são o choque inicial com a notícia, o luto e a depressão, a negação do diagnóstico, a busca de curas milagrosas e a adaptação ou aceitação. A ambivalência de sentimentos oscila entre as reais condições do indivíduo e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação de sua condição de dependente. (Amaral, 1995; Glat, 2004)

“A família passa a se organizar em função dessa condição patológica encarnada pelo indivíduo com necessidades especiais. Ele se torna, por assim dizer, 'o cartão de visita da família', o rótulo que identifica todos os demais membros: pais de deficientes... Em termos psicodinâmicos, pode-se dizer que é o depositário da

doença familiar, pois sua problemática ofusca e absorve todos os demais conflitos.” (Duque e Glat, 2003. pág. 20)

Não há dúvida de que a presença da deficiência modifica a vida de todos os que lhe são próximos e que o apoio dado à família minimiza as ansiedades frente ao filho e promove a busca de alternativas, e tais medidas deveriam fazer parte dos programas de políticas educacionais e clínicas preventivas (Glat, 2004), pois os profissionais devem possibilitar um espaço para o alívio das frustrações e ansiedades e, ao mesmo tempo, independentemente da condição sócio-econômica e cultural, fornecer informações precisas e atualizadas, sobre a condição dos filhos daqueles que os procuram. (Glat e Duque, 2003, pág. 18-19)

5.7

Tabelas 5: Colegas de sala

Tabela 5A: Município A

	Alunos do sexo masculino	Alunos do sexo feminino	Sistema de tutoria	Experiência anterior com colegas PNEE
Turma A	22	18	Não	Nunca
Turma B	20	21	Não	Sim

Tabela 5B: Município B

	Alunos do sexo masculino	Alunos do sexo feminino	Sistema de tutoria	Experiência anterior com colegas PNEE
Turma A	19	22	Não	Sim
Turma B	15	24	Não	Sim

5.8

Procedimentos – colegas de sala

As entrevistas aconteceram com alunos de duas turmas de cada município. Os encontros com cada turma foram agendados com antecedência, e, ao entrar na sala, fui apresentada por cada professor. Expliquei que estava fazendo um trabalho e a opinião deles era muito importante para mim. Disse que eu faria algumas perguntas, e responderia quem se sentisse mais à vontade. Esclareci também que o objetivo principal era saber como eles se sentiam com a presença de um colega com autismo e como era o dia a dia da sala com esse colega.

A turma A do município A é de crianças com 7 a 10 anos de idade, e a turma B, com crianças de 9 a 13 anos. No município B, a turma A é de crianças de 7 a 10 anos, e a turma B tem crianças de 9 a 12 anos. Muitos alunos participaram, e, desta vez, contei com a ajuda de uma auxiliar de pesquisa para anotar as respostas das crianças. Já previa que muitos desejariam falar, que falariam ao mesmo tempo e, por isso, as respostas ficariam inaudíveis se fossem gravadas. Optei pelo registro escrito e pela presença de uma auxiliar para evitar as interrupções no diálogo. As respostas selecionadas foram as que chamaram mais a atenção pelo estranhamento das crianças com a diferença e sobre as concepções que possuem acerca do autismo e da inclusão.

Pergunta 1: O que vocês acham de ter um colega com autismo na sala?

Município A

Muitos querem responder ao mesmo tempo, e eu peço que seja um de cada vez.

Marcos (10 anos): “Tia, ele não faz nada, trabalho nenhum.”

Patrícia (10 anos) : “Ele grita muito.”

Vânia (8 anos): “Tia, você vai tirar ele daqui?”

Pesquisadora: “Não, Vânia. Por quê?”

Vânia (8 anos) (tímida): “Por nada, não.”

Bruna (8 anos): “Um dia ele vai falar?”

Pesquisadora: “Não sabemos. Algumas pessoas com autismo falam e outras não. Por falar nisso, mesmo ele não falando, vocês conseguem entender o que ele quer?”

Bruna (8 anos): “Quando ele quer ir ao banheiro, fica pulando perto da porta (risos).”

Vânia (8 anos): “A professora entende. Ele pega na mão dela e leva até o canto das revistas.”

Município B

Cátia (10 anos): “Tia, ele não faz nada, não. Não quer brincar com ninguém no recreio, só fica andando sozinho.”

Pâmela (9 anos): “Quando a turma faz barulho, ele coloca a mão no ouvido.”

Augusto (9 anos): “Ele vai passar de ano mesmo sem fazer nada?”

Beatriz (8 anos): “Ele só grita.”

Pergunta 2: Vocês sabem o que é o autismo?

Município A

Paulo (10 anos): “É uma doença que deixa as pessoas, as crianças em outro mundo.”

André (9 anos): “Você sabia que um dia ele caiu e nem chorou? Eu acho que ele não sabe que existe.”

Vânia (9 anos): “É, ele não chora, não (...) Só fica fazendo 'íííí’.”

Município B

Viviane (9 anos): “É uma doença que não tem cura.”

Carina (8 anos): “Tem um mundo só seu.”

Vinícius (7 anos) : “É uma doença que não deixa falar.”

Pergunta 3: Vocês brincam com ele(s)? Já experimentaram chamá-lo(s) para participar das brincadeiras?

Município A

Mário (10 anos): “Ele não quer nunca. Não adianta chamar, não.”

Vânia (9 anos): “Ele é bebê.” (*risos*)

Município B

Viviane (9 anos): “Não adianta, tia. Ele não vai.”

Carina (8 anos): “Ele não entende, não. Nem quando tem festa ele quer.”

Pergunta 4: O que vocês acham que significa a inclusão?

Município A

Laura (8 anos): “Estudar junto com um autista.”

Melina (8 anos): “Estudar junto com qualquer criança doente. Porque pode ser cego também, né?”

Marcelo (10 anos): “Eu também acho que é estudar junto, mas, às vezes, é ruim. Ele atrapalha. Agora, já estou mais acostumado, mas, no início, eu lembrava toda hora que ele estava aqui e atrapalhava.”

Vânia (8 anos): “A tia ficava maluquinha.” (*todos riem*)

Município B

Camila (10 anos): “É estudar junto com todo o mundo.”

Marcelo (10 anos): “É conviver, estudar, merendar junto.”

Pergunta 5: O que vocês acham que pode ser feito para que seus colegas com autismo aprendam mais e melhor?

Município A

Renata (7 anos): “A mãe dele tem que ficar junto (*a turma ri*). É sim, tia. Eu já estudei com um outro menino que tinha problemas, e a mãe dele ficava todo dia na sala. Depois, ele mudou de casa e saiu da escola.”

Bruna (8 anos): “Acho que tinha que ter menos alunos na sala, e a tia poder ficar com ele. Ou então poderia ser uma professora só para ele. Também pode assim. Acho que ele não gosta de ficar com a gente, não.”

Município B

Viviane (9 anos): “Ele tem que ficar quieto e prestar mais atenção.”

Carina (9 anos): “Primeiro, ele tem que aprender a falar e depois aprender a ler.”

5.9

Análise dos resultados – colegas de sala

O menino que não sabe que existe: o autista visto por seus pares no processo de inclusão na escola regular

A análise das respostas das crianças mostrou claramente a necessidade de preparar a turma e estruturar o ambiente antes da chegada do aluno portador de necessidades educacionais especiais. Há uma expectativa por parte das crianças de que haja uma interação, a possibilidade de brincar e que a frequência nas aulas possibilite a mudança de comportamento e a aprendizagem. A maior parte desconhecia o que é o autismo e apresentava estranheza diante da recusa do colega para brincar e interagir. As crianças que definiram a síndrome utilizaram termos que costumam ouvir no ambiente em que vivem, baseados no senso comum, tais como: “vive em um mundo próprio”, “é uma doença que não tem cura”, entre outros. A falta de informações dificulta que a abordagem aos colegas seja feita e prejudica a interação entre os alunos, acentuando o isolamento dos que possuem autismo. Diante das várias tentativas frustradas, as crianças acabam desistindo de tentar uma interação maior.

As meninas fizeram mais investimentos que os meninos na busca da interação e no convite para as brincadeiras. Duas delas demonstraram um comportamento maternal para com seus colegas autistas, tratando-os como se fossem bebês. Dirigem-se a eles com fala infantilizada, tentam dar a merenda na boca e procuram protegê-los das brincadeiras mais arrojadas dos demais meninos.

A concepção de inclusão é o “estudar junto”, e, para as crianças, a aprendizagem dos seus colegas é secundária. Não há uma satisfação com a presença dos colegas autistas, mas uma aceitação daquilo que não pode ser mudado. Há referências sobre a quebra da harmonia da sala em alguns momentos, mas também há referência ao hábito, ao costume com aquilo que incomoda. Tal comportamento é preocupante, talvez ainda mais que a rejeição, pois pode reduzir a presença dos autistas à condição de paisagem e acentuar a invisibilidade das crianças especiais na sala de aula.

Foi comum encontrar a opinião de que os colegas autistas devem frequentar salas especiais.

Considerações finais: inclusão ou respeito à identidade?

Ao concluirmos esta pesquisa, temos muito mais perguntas que respostas. Seria de fato a inclusão o melhor caminho para a educação dos alunos com autismo? É preciso atentar para que a filosofia inclusivista não seja usada como mais um artifício do neoliberalismo e como uma tentativa de padronização dos seres humanos, ou ainda como uma tentativa de normalização dos comportamentos.

Ao longo do tempo, a concepção de autismo sofreu várias alterações, e é fato que cada concepção traz consigo uma filosofia de intervenção. A educação, sem dúvida, representa um importante serviço para os sujeitos com autismo, e é necessário verificar quais são as suas principais necessidades e as de seus familiares para melhor planejar os trabalhos pedagógicos, além de garantir a formação adequada de professores que atuarão com alunos portadores de necessidades educacionais especiais.

Se estamos diante de um sujeito repleto de diversidades, seria um absurdo oferecer um “pacote educacional” para autistas e, mais ainda, procurar “normalizá-los”, seja por meio das oportunidades de inclusão ou de técnicas padronizadas de treinamento comportamental. Apesar de toda a exigência dos governos para a promoção da inclusão educacional e da inclusão pela “força da lei”, existem hiatos tão largos quanto profundos entre as políticas e as práticas que foram discutidos ao longo deste trabalho. Um dos princípios que deve reger a decisão de incluir uma criança com autismo é a disposição para promover todas as adaptações curriculares de pequeno e de grande porte. Isso inclui a adaptação dos objetivos educacionais, dos recursos, das estratégias didáticas, da temporalidade e da avaliação da aprendizagem. É preciso garantir o acesso e a permanência dos alunos para repudiar a “inclusão de estatística”, representada por gráficos com vultosos dados numéricos de alunos com necessidades educacionais especiais matriculados, mas sem uma avaliação qualitativa dos efeitos da inclusão sobre essas crianças.

Durante muito tempo, as crianças portadoras de necessidades educacionais especiais não tiveram acesso à educação, e, quando a educação passa a fazer parte do cotidiano dessas crianças, ela ocorre com finalidades medicalizantes. A segregação social ainda é presente nas relações interpessoais, nas quais deixou suas marcas assim como nas práticas pedagógicas. O movimento de integração iniciado na década de 70 representa um avanço que garante o acesso do deficiente às escolas, mas não sua permanência. Sendo assim, a inclusão difundida na década de 90 representa avanços conceituais, mas as práticas precisam ser redefinidas para que a inclusão educacional signifique algo muito maior que a simples convivência social. É preciso pensar sobre como poderíamos educar os alunos com autismo de maneira que eles possam gozar do direito à cidadania e usufruir do desenvolvimento e das possibilidades de aprendizagem.

São imperativas as discussões sobre as culturas, políticas públicas e práticas pedagógicas para que a inclusão educacional ocorra, mas é preciso considerar, antes de qualquer iniciativa mais operacional, que há necessidade de discutir a deficiência como uma condição social, a partir de um ideal de homem historicamente construído. A inclusão envolve a participação democrática de todos, e isso abrange a participação efetiva do Estado, de professores, familiares, alunos, etc. A inclusão não pode ocorrer por meio de um manual ou pela força de documentos políticos. Ela envolve culturas, políticas e práticas pedagógicas, e, nesse caso, não só a diversidade do sujeito, mas também a diversidade local deverá ser considerada, já que os princípios culturais vão orientar essas decisões políticas e práticas pedagógicas. A construção de valores sobre a inclusão é um processo cultural. Quanto às práticas pedagógicas, para que se efetivem, é necessário que haja a garantia do funcionamento administrativo que permita o planejamento e a execução das propostas pedagógicas pela mobilização de recursos dentro da instituição e das comunidades escolares. Acima de tudo, as aulas precisam ser acessíveis a todos os alunos com deficiência.

Muitos são os documentos que discutem a inclusão e norteiam o desempenho das escolas, mas o Estado necessita evoluir no sentido de oferecer condições para que a inclusão possa se tornar algo mais que uma realidade almejada. A extinção da Educação Especial e a inclusão a qualquer preço podem significar um equívoco e resultados desastrosos em série para o respeito à identidade dos sujeitos, e, por isso, é necessário pensar na oferta da Educação

Especial como forma de apoio às escolas inclusivas, e não como um movimento antagônico e ultrapassado. Apesar dos discursos inclusivos, a segregação ainda é uma realidade para a maior parte dos sujeitos com autismo. As experiências de discriminação são vividas pelos autistas e seus familiares, na escola, na própria família e na sociedade em geral. A intolerância se apresenta desde a negação de oportunidades e de direitos até a repulsa à convivência.

O preconceito e a intolerância à diferença são fenômenos de longa duração que existem desde a Antiguidade e se prolongam até os nossos dias. A segmentação dos estudos acerca da deficiência dificulta um diálogo na sociedade, haja vista que a história, a psicologia, a medicina, a educação e a religião possuem conceitos dicotômicos que são utilizados para classificar, categorizar e excluir as pessoas.

A literatura sobre inclusão também apresenta uma grande diversidade de conceitos. Para alguns autores, por exemplo, inclusão e integração teriam o mesmo sentido (Nunes, 1999; Silva, 2004), mas, nos documentos oficiais, encontramos a inclusão como uma evolução da integração, visto que, na integração, o aluno é quem deveria se adaptar ao sistema escolar e caberia aos sistemas educacionais oferecer o acesso. Em contrapartida, a inclusão envolveria uma gama de alterações no ambiente e nas práticas pedagógicas para favorecer o desenvolvimento do educando. (MEC, 2001)

Um dos problemas da formação de professores é a dicotomia entre os discursos formadores e a pesquisa. É possível observar que muitas práticas pedagógicas caminham na contramão dos resultados das pesquisas e os fracassos são praticamente eternizados.

Por fim, para que os autistas fossem de fato incluídos, seria necessária a reformulação de políticas públicas que garantissem a oferta de práticas pedagógicas, incluindo a formação adequada e continuada dos professores e a efetiva participação das famílias no processo educacional de seus filhos. É necessário ainda que se faça uma aliança com a saúde para que os sujeitos com autismo possam gozar dos atendimentos médicos de que necessitam e que possam chegar ao sistema educacional o quanto antes, para receber a intervenção precoce, favorecedora do desenvolvimento global das crianças com necessidades educacionais especiais.

Inerentes à condição humana, as diferenças sempre existirão entre as crianças, ainda que venha a haver cura para o autismo. Por isso, é necessário que a educação organize oportunidades de reflexões sobre o convívio com a diversidade. Acreditamos que, quando houver uma evolução na percepção sobre o direito à diferença, as discussões sobre inclusão também evoluirão para debates sobre a identidade, e não sobre igualdade sob a força da lei.

Concluindo, para que crianças com autismo possam ser realmente incluídas, é necessário que ocorram profundas modificações no sistema educacional brasileiro, tanto no âmbito legal quanto no pedagógico.

Referências bibliográficas

AIELLO, A L.R. *Família inclusiva*. In: PALHARES, M.S e MARINS, S.C.F. *Educação Inclusiva*. São Carlos: EdUFSCar, 2002.

ALVAREZ, A. *Companhia Viva*. P. Alegre, Artes Médicas, 1994.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM IV, 4ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ASSIS, O. Q. *Pessoas portadoras de deficiência – direitos e garantias*. São Paulo: Ediporo, 1992.

ASSUMPCÃO, F.B. Jr. & SPROVIERI, M. H. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon, 1991.

BAPTISTA, C. R. e BOSA, C. *Autismo e educação*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BARON-COHEN, S. *Do people with autism understand what cause emotion?* In: Child Development, 62, (pp. 385-395), 1991.

BARON-COHEN, S., & HOWLIN, P. *The theory of mind deficit in autism: Some questions for teaching and diagnosis*. In: BARON-COHEN, S., TAGER-FLUSBERG, H. e COHEN, D. (Eds.), *Understanding other minds: Perspectives from autism* (pp. 466–480). Oxford: Oxford University Press, 1994.

BARON-COHEN, Simon e SWETTENHAM, John. *Theory of Mind in Autism: Its Relationship to Executive Function*. In: Handbook of autism and pervasive developmental disorders, vol. 2, 3rd edition. (pp. 880-893). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 1997.

BAUMAN, Z. *Em Busca da Política*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002.

BOMENY, H. *Atraso e doença: duas faces do individualismo moderno*. In: Estudos Históricos. Rio de Janeiro, n. 27, 2001.

BOOTH, T et all. *Index for Inclusion - developing learning and participation in schools*. Bristol, CSIE, 2000.

BOURDIEU, Pierre, CHAMBOREDON, Jean-Claude & PASSERON. *A profissão de sociólogo: preliminares epistemológicas*. Petrópolis, Vozes, 1999.

BRASIL, CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO: *Constituição do Brasil*, promulgada em 5 de outubro de 1988. Degrau Cultural: Rio de Janeiro, 1988.

BRASIL, DECLARAÇÃO DE SALAMANCA E LINHA DE AÇÃO: sobre Necessidades Educativas Especiais. Brasília: CORDE, 1994.

BRASIL. ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1990.

BRASIL, MEC. *Lei de Diretrizes e Bases nº 9.394/96*. Brasília: MEC, 1996.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*, 1999.

BRASIL. PLANO DECENAL DE EDUCAÇÃO PARA TODOS, 2003.

BUFFA, Ester, ARROYO, Miguel & NOSELLA, Paolo. *Educação e Cidadania: quem educa o cidadão?* São Paulo: Cortez, 2001.

BURACK, Jacob. A, ROOT, Rhoda e ZIGLER, Edward . *Inclusive Education for Students with Autism: Reviewing Ideological, Empirical and Community Considerations*. In: Handbook of autism and pervasive developmental disorders, vol. 2, 3rd edition. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 1997.

BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Record, 1993 (415 p.).

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*, 1ª ed., Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1978.

CARTER, R. e McCARTHY, Michael. *Cambridge Grammar of English*. Cambridge University Press, 2006.

CARTER, B., McGLODRICK, MA. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Artes Médicas, 1995.

Classification of Mental and Behavioural Disorders. World Health Organization (WHO), 1992.

CUTLER, B., ROCCA, J. *Today's Criteria Inclusion of student with autism/PPD in Natural Commuties*. NY, 2005.

DALBEN, Freitas. *Avaliação da implementação do projeto político-pedagógico Escola Plural*. Game, 2000.

DAWSON, G. e OSTERLING, J. *Early Intervention in Autism*. In: GURALNICK, M.J. (org.), *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore, M: Paul H. Brookes, 1997.

DENNETT, D. *Belief about belief*. In: Behavioural and Braisn Sciences, 4, (pp. 568-569), 1978.

DURKHEIM, E. *Educação e Sociologia*. São Paulo. Melhoramentos, 1952.

DURKHEIM, Émile. *As regras do método sociológico*. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1978.

FERSTER, C.B. Positive reinforcement and behavioral deficits of autistic children. In: Child Development, 32, (pp. 437-456), 1961.

FRAMO, J.L. *Rationale and techniques of intensive family therapy*. In: NAGY, I. Boszormenyi & FRAMO, J.L. (Orgs.), *Intensive family therapy* (pp. 143-212), 1965.

FREUD, Sigmund. *O Mal-Estar na Civilização*. Rio de Janeiro: Imago, 1930.

FREUD, Sigmund. *Psicologia de Grupo e Análise do Ego*. Rio de Janeiro: Imago, 1919.

FRITH, U. *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Blackwell, 1989.

GAUDERER, E. Christian. *Autismo*. SP. Ed.: ATHENEU, 1993.

GLAT, R. *Capacitação de professores: primeiro passo para uma Educação Inclusiva*. In: TANAKA, N. N. & SHIMAZAKI, E. M. (Org.). *Perspectivas multidisciplinares em Educação Inclusiva*. Londrina: EDUEL, 1998.

GLAT, R. e DUQUE, M. A. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003.

GLAT, R. *Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais*. Anais do 9º Congresso Estadual das APAES de Minas Gerais.

GOFFMAN, E. *Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, LTC, 1988.

GREENSPAN & WIEDER. *A developmental Model for Research on Intervention for Autistic Spectrum*. In: The Journal of developmental and learning Disorders. NY- 35, 2002.

GROISMAN, M., LOBO, M., CAVOUR, R. *Histórias dramáticas: terapia breve para famílias e terapeutas*. Editora Rosa dos Tempos, 1996.

HOBSON, P. *The Cradle of Thought*. London: Macmillan, 2002.

KRYNSKI, S. (org.) *Dinâmica Familiar e o abuso da criança. A criança maltratada*. São Paulo, 1985.

LAMPREIA. *Uma Perspectiva Sócio-Pragmática para o Entendimento do Autismo e suas implicações para a Intervenção Precoce*. In: MENDES, E.G., ALMEIDA, M.A. e WILLIAMS, L.C.A. (Orgs). *Temas em Educação Especial: avanços recentes*. São Carlos, SP: EDUFSCar, (pp. 289-296), 2004.

LASCH, Christopher. *Cultura do Narcisismo*. Rio de Janeiro: Imago, 1983.

LOBO, L. F. *Os Infames da História. A instituição das deficiências no Brasil*. Rio de Janeiro, 1997. Tese de Doutorado. Depto. de Psicologia- PUC-Rio.

MAHLER, M. *As psicoses infantis e outros estudos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

MAIA, M. V., ZAMORA, M. H., VILHENA, J. & BITTENCOURT, M. I. (2007) *Crianças "impossíveis" - quem quer, quem se importa?* In: *Psicologia em estudo*, v.12, (pp. 335-342). <http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a14.pdf>, 2007.

MANTOAN, M.T.E. Produção de conhecimentos para a abertura das escolas às diferenças: a contribuição do LEPED (Unicamp). In: ROSA, D.E.G. e SOUZA, V.C. Políticas organizativas e curriculares, educação inclusiva e formação de professores. Rio de Janeiro: Alternativa e DpeA, 2002.

MARTINS, L. A. R. *A inclusão escolar do portador da síndrome de Down: o que pensam os educadores?* Natal: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2003.

MAZZOTTA, M.J.S. *Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas*, 3ª ed., São Paulo: Cortez, 2001.

McEVOY, R.E., ROGERS, S.J.& PENNINGTON, B.F. *Executive Function and Social Communication Deficits in Young Autistic Children*. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, (pp. 563-578), 1993.

MENDES, E.G., FERREIRA, J.R., NUNES, L.R.O. *Inclusão educacional: pesquisas e interfaces*. In: PAULA. *Integração/inclusão: o que revelam as teses e dissertações em educação e psicologia*. Rio de Janeiro, 2003.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CULTURA. *POLÍTICA NACIONAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL*. Documento do MEC. Brasília: MEC, 1994.

MINUCHIN, S., CUNHA, J.A. *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Artes Médicas, 1982.

MONFORT, M. *Perspectivas de Intervención en Comunicación y language en Niños con Rasgos Autistas y o Disfalias Receptivas*. In: RIVIÈRE, A. e MARTOS, Juan. *Ministerio do Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Asuntos Sociales*. Madrid. Argraf. S.A, 1997.

NILSSON, I. *A educação de pessoas com desordens do espectro autístico e dificuldades semelhantes de aprendizagem*. In: *Temas sobre Desenvolvimento*, v.12, n.68, (pp.5-45), 2003.

NÓVOA, A *Os professores e a sua formação*. Dom Quixote, 1995.

NUNES, Leila e et all. *Pesquisa em Educação Especial na Pós-Graduação – Questões atuais*. Vol. III, Sete Letras, RJ.

NUNES, L. R., FERREIRA, J.; MENDES, E. & GLAT, R. *Análise crítica das teses e dissertações sobre Educação Especial nas áreas de Educação e Psicologia*. Relatório parcial de pesquisa aprovado pelo CNPq (Proc. 524226/96-20). Rio de Janeiro, junho, 2000.

NUNES, D.R. *Efeitos dos procedimentos naturalísticos no processo de aquisição de linguagem através de sistema pictográfico de comunicação em criança*

autista. In: NUNES, L.R. (org.) *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais*. Rio de Janeiro: Dunya, 2003.

OMOTE, S. *Deficiência e Não-Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido*. In: Revista Brasileira de Educação Especial, 19. São Paulo, 2002.

OSTROWER, I. *Pesquisa qualitativa*. Rio de Janeiro, Cortez, 2008.

PEIXOTO, C. E. *Solidariedade familiar intergeracional*. In: ARAÚJO, C; SCALON, C. (orgs.) *Gênero, família e trabalho no Brasil*. RJ: ed. FGV, 2005.

PERNER, J., FRITH, U., LESLIE, A.M., and LEEKAM, S.R. *Exploration of the autistic child's theory of mind: Knowledge, belief and a communication*. In: Child Development, 60, (pp. 688-700), 1989.

PERRENOUD, P. *A prática reflexiva no ofício de professores: profissionalização e razão*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

PETEERS, T. *Autismo: Entendimento teórico e intervenção educacional*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1998.

PLAISANCE, E. *The Integration of 'Disabled' Children in Ordinary Schools in France: A New Challenge*. Springer Netherlands, 2005.

PRIZANT, WETHERBY & RYDELL. *Communication intervention issues for young children with autism spectrum disorders*. In: WETHERBY, A.M. & PRIZANT, B. M. (Eds.), *Children with autism spectrum disorders: A developmental, transactional perspective*. (9). Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Company, 2000.

RUTTER, M. *Cognitive Deficits in Pathogenesis on Autism*. In: Journal of Child Psychology and Psychiatry, 24 (4), (pp. 513-53), 1983.

SALES, T. *Brasileiros longe de casa*. São Paulo: Cortez, 1998.

SANTOS, Boaventura de Souza. *A crítica da razão indolente contra o desperdício da experiência*. São Paulo: Cortez, 2001.

SANTOS, Mônica Pereira dos. *O papel do ensino superior na proposta de uma educação inclusiva*. In: Revista da Faculdade de Educação da UFF, nº 7, maio 2003, (pp.78-91).

SANTOS, M.P. dos, e OLIVEIRA, R.J. *Além da visão liberal de tolerância: um passo na construção de uma ética que inclua o portador de deficiências e demais excluídos na escola e na sociedade*. In: Contexto e Educação. UNIJIUÌ, ano 14, nº 56, p. 7-23, 1999.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1999.

SCHWARTZ, I. S., BILINGSLEY, F. F., & McBRIDE, B. M. *Including children with autism in inclusive preschools: strategies that work*. New Horizons for Learning, 1996.

SENNETT, Richard. *O Declínio do Homem Público*. São Paulo: Cia. das Letras, 1998.

SERRA, D.C.G. *A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: desafios e processos*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação, UERJ, 2004.

SINDER, V. *A reinvenção do passado e a articulação dos sentidos: o novo romance histórico brasileiro*. In: Estudos Históricos. Rio de Janeiro, vol. 14, n. 26, (pp. 253-264), 2000.

SINGLY, François de. *Sociologia da família contemporânea*. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

SKINER, B.F. *Ciência e comportamento humano*. São Paulo: Edard, 1974.

SPERRY, V. W. *A Teacher's Perspective on Autism*. In: COHEN, D.J. e VOLKMAR, F.R. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: John Wiley & Sons, Inc., 1997.

STAINBACK, S., STAINBACK, W. *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artes, 1999.

SUPLINO, M. *Inclusão Escolar de Alunos com Autismo*. www.mec.gov.br. Acesso em 30/10/2006.

TEIXEIRA, Anísio. *Pequena introdução à filosofia da educação: escola progressiva ou a transformação da escola*. São Paulo: Melhoramentos, 1968.

TREVARTHEN, C. *Intrinsic motives for companionship in understanding: Their origin, development and significance*, 2001.

TUSTIN, F. *Autismo e psicose infantil*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

VILHENA, J. *A violência da cor. Sobre racismo, alteridade e intolerância*. In: Revista Psicologia Política, Fafich, UFMG, Vol. VI, n.12, (pp. 391 – 413). <http://www.fafich.ufmg.br/rpp/seer/ojs/viewarticle.php?id=7>, 2007.

VILHENA, J., MAIA, M. V. M. & NOVAES, J. V. *Destituição da infância e crise na contemporaneidade*. In: Pulsional Revista de Psicanálise. São Paulo: Ed. Escuta, (pp. 85-91). <http://www.pulsional.com.br/conteudo.asp?t=6&c=343>, 2005.

VILHENA, J. & MEDEIROS, S. *Os fundamentos do mal*. In: Ciência Hoje, SBPC, Rio de Janeiro, v. 33, n. 198, (pp. 59-61). <http://cienciahoje.uol.com.br/view/390>, 2003.

WALTER, C. C. de F. *Os efeitos da adaptação do PECS ao curriculum funcional natural em pessoas com autismo infantil*. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade Federal de São Carlos, 2000.

WERNECK, C. *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva*. Rio de Janeiro: Ed WVA, 1997.

WERNECK, C. *Você é gente?* Rio de Janeiro: Ed WVA, 2000.

WERNECK, C. *Sociedade Inclusiva. Quem cabe no seu todos?*. Rio de Janeiro: Ed WVA, 2001.

WERNECK, C. *Mas ele não é a sua cara?* Rio de Janeiro: Ed WVA, 2002.

WINDHOLZ, M. *Autismo Infantil: terapia comportamental*. In: SCHWARTZMAN, J.S. e JUNIOR, F.B. *Autismo Infantil*. São Paulo: Memnon, 1995.

WINDHOLZ, M. & PICCINATO. *Implementando uma classe "piloto", com metodologia comportamental, em uma escola inclusiva*. In: MENDES, E. G., ALMEIDA, M. A. & WILLIAMS, L. C. A. (Orgs.). *Temas em educação especial: avanços recentes*, (pp. 285-288). São Carlos: EdUFSCar, 2004.

ZAMORA, M. H., VILHENA, Junia de. *Being a Child in a Brazilian Slum*. In: *Clio's Psyche*, New Jersey, v. 09, n. I, (pp. 16-18), 2002.

ZAMORA, M. H., KUERNERZ, C. *Eu só conto mesmo é com Deus: fé e religiosidade como bases de apoio*. In: *O social em questão*, Rio de Janeiro, v. 07, Ano IV, (pp. 75-98), 2002.