



PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO

**ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO DA PESSOA COM
SÍNDROME DE ASPERGER E SEU AMBIENTE
SOCIAL DE DESENVOLVIMENTO**

CAMILA HERNANDEZ DE MOURA

**BRASÍLIA
OUTUBRO/2013**

CAMILA HERNANDEZ DE MOURA

**ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO DA PESSOA COM
SÍNDROME DE ASPERGER E SEU AMBIENTE
SOCIAL DE DESENVOLVIMENTO**

Dissertação apresentada ao Centro
Universitário de Brasília como requisito
básico para a obtenção do grau de
Mestre em Psicologia e Educação.

Prof.^a Orientadora: Elizabeth Tunes.

BRASÍLIA, OUTUBRO/2013



Esta dissertação foi aprovada pela comissão examinadora composta por:

A Menção Final obtida foi:

BRASÍLIA, OUTUBRO/2013

“Nem tudo o que destoa, logo que é anormal, é necessariamente inferior.”

Hans Asperger

RESUMO

O presente estudo buscou examinar a relação da pessoa com Síndrome de Asperger e seu ambiente social de desenvolvimento, adentrando na compreensão de como ela avalia a sua própria situação social. Inicialmente, questionou-se se reação do outro, talvez envolta em preconceitos, contribuiria para o déficit de interação social estabelecido pelos manuais de classificação como um dos indícios da síndrome. Uma vez que a interação social envolve no mínimo duas pessoas, que se influenciam reciprocamente, pensar sobre a interação social de pessoas com Síndrome de Asperger, focalizando apenas um lado da díade, parece não fazer sentido. Assim, para investigar tal problemática, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com três jovens diagnosticados com a síndrome e, posteriormente, com seus respectivos pais. Por meio do relato verbal dos entrevistados, foi possível verificar que ao falarem sobre a temática socialização, tanto os jovens quanto seus pais se remetiam a situações escolares. A escola, que é considerada em nossa sociedade como o principal espaço de socialização fora do ambiente familiar, e que, portanto, deveria proporcionar a vivência acadêmica e social em uma sociedade plural, passa, porém, a ser palco de perseguições, de descasos e de desentendimentos. O reconhecimento de infinitas possibilidades de existência humana permite ser viável o desenvolvimento de qualquer pessoa, na convivência colaborativa e cooperativa, em diferentes espaços sociais e culturais. No entanto, o caminho escolhido pela escola, que é regida pela racionalidade médica e não pela racionalidade educacional que lhe é própria, tornou mais difícil o acesso aos diferentes. Isso permite que essa instituição perca seu caráter humanizador, tendo como consequência a negação da convivência. Sem dúvida, existe um comportamento intencional das pessoas com Síndrome de Asperger que demonstra resistência à interação. Contudo, isso não parece ser um transtorno intrínseco à síndrome e unilateralmente moldado. Pode-se considerar que essa resistência seja decorrente de uma interação marcada historicamente por uma sociedade que lida com dificuldade com a diversidade. Desse modo, o problema interativo da pessoa com Síndrome de Asperger não deve ser buscado exclusivamente nela, mas no exame minucioso das relações sociais em que se envolve. O presente trabalho é uma contribuição para a reflexão sobre as peculiaridades interativas da pessoa que apresenta Síndrome de Asperger, visando à busca de caminhos para a promoção de seu desenvolvimento, bem-estar e pertencimento, bem como para amparar práticas clínicas, educativas e familiares dos que convivem com ela.

Palavras-chave: Síndrome de Asperger. Interação social. Escola.

ABSTRACT

The present study was aimed to examine the relationship between the person with Asperger Syndrome and her social environment of development, in order to understand how she evaluates her own social situation. So, in the first place we asked whether the other reaction, perhaps wrapped in prejudices, contribute to the social interaction impairment established by manual classification as one of the signs of the syndrome. Since social interaction involves at least two people, who influence each other, it does not make sense to approach social interaction of people with Asperger's Syndrome, focusing on only one side of the dyad. To investigate this issue, we interviewed three young people diagnosed with Asperger Syndrome and their parents. By means of verbal report analysis, we found that when talking about the theme socialization both youth and their parents referred to school situations. The school, which is regarded in our society as the main space for socialization outside the family and therefore should provide social and academic experience in a plural society, is the scene of persecution, disagreements and negligence. We should recognize the endless possibilities for human existence. In doing so, we make it possible to promote the development of any person, by means of cooperation and convivenciality in different social and cultural spaces. However, the path chosen by school, which is governed by medical rationality rather than by educational rationality, makes it more difficult to consider people's difference. This allows the institution loses its humanizing character, resulting in the denial of coexistence. Undoubtedly, there is an intentional behavior of people with Asperger syndrome that demonstrates resistance to interaction. However, this does not seem to be an intrinsic disorder of the syndrome and unilaterally molded. We may think that the resistance is due to an interaction molded by a society that does not know how to deal with diversity. Thus, we may not search for the problem of interaction of person with Asperger's Syndrome in herself exclusively, but in her whole social environment. This work is a contribution to the debate on the peculiarities of the person with Asperger Syndrome, aiming possible paths to promote her development, well-being and sense of belonging, as well as to support clinical, education and family practices toward her.

Keywords: Asperger syndrome. Social interaction. School.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	7
1 INFÂNCIA, ESCOLA, DESENVOLVIMENTO E DEFICIÊNCIA COMO CORRELATOS HISTÓRICOS	10
2 DESENVOLVIMENTO, DEFICIÊNCIA E IMPLICAÇÕES DO DIAGNÓSTICO	18
3 A SÍNDROME DE ASPERGER	27
4 DÉFICIT DE HABILIDADES SOCIAIS: UM PROBLEMA NA PERSPECTIVA DE QUEM?	39
5 MÉTODO.....	45
6 RESULTADOS	48
6.1 Período pré-escolar.....	48
6.2 Período escolar	53
6.3 Início à superação.....	62
7 ESCOLA E HOSPITAL: UMA ASSOCIAÇÃO ANTICONVIVENCIAL.....	71
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77

APRESENTAÇÃO

A convivência pessoal e profissional com crianças e jovens com Síndrome de Asperger despertou questionamentos a respeito do seu processo de interação social. O questionamento mais importante era dirigido à forma como as outras pessoas se relacionavam com eles. Será que a reação do outro, talvez envolta em preconceitos, contribuiria para o déficit de interação social daqueles com Síndrome de Asperger? Diversos estudos (Scurlock, 2008; Bernard-Ripoll, 2007; Bledsoe, Smith e Simpson, 2003; Rogers e Myles, 2001; Lopes-Herrera e Almeida, 2008; Attwood, 2000; Facchin, 2009) expõem a dificuldade dessas pessoas de se relacionarem com o outro, imputando-lhes uma suposta preferência pelo isolamento social. Contudo, pouco é mencionado sobre o que a sociedade faz para reafirmar essa problemática.

A interação social envolve no mínimo duas pessoas, que se influenciam reciprocamente, podendo interferir nos comportamentos, pensamentos e opiniões. Então, por que, ao pensar sobre a interação social de pessoas com Síndrome de Asperger, tende-se a focalizar apenas um lado da díade, ao invés de se observar toda a relação? Será possível que a dificuldade de socialização se refira apenas a uma das partes da relação? Qual o critério para se definir dificuldade? A partir desses questionamentos se propõe, neste estudo, examinar a relação entre a pessoa com Síndrome de Asperger e o outro significativo, adentrando na compreensão de como esta avalia a sua própria situação social.

Ao conceber a deficiência com base em resultados obtidos na aplicação de instrumentos avaliativos, a Psicologia adota um modelo puramente quantitativo que admite a ideia de mensurabilidade e a noção de que as pessoas sejam tratadas como fósseis vivos e não como pessoas (Donnellan, 2010). Assim, a singularidade do indivíduo com Síndrome de Asperger seria, então, patológica, conforme sustentada por teorias e um discurso de classificação, identificação e controle social (Roballo, 2001).

Nesse sentido, Raad (2007) afirma que os problemas da vida são transformados em distúrbios e doenças, como algo que destoa do dito “bom funcionamento”, isto é, foge às normas sociais estabelecidas. Almejam-se corpos sadios e perfeitos, sustentando-se o argumento de que qualquer irregularidade física ou psicológica requer a busca de terapias e de procedimentos médicos corretivos. Esse argumento fomenta a supervalorização do diagnóstico e a medicalização da vida, das emoções, dos comportamentos e até das relações sociais, reproduzindo um discurso baseado na ideia da impossibilidade de variação biológica

do homem e de suas relações sociais. Os processos de medicalização da sociedade e de incessante classificação diagnóstica de pessoas constituem-se como ferramentas de controle social, reafirmando a dicotomia entre normal e patológico. Com isso, permite-se também definir a noção de normalidade das relações sociais do homem, sendo aquelas menos comuns provocadoras de estranheza, desconfiança e medo.

Werner (2006) complementa, afirmando que a valorização da normalidade se adentra em todas as instâncias, e com ela o diagnóstico toma forças para se estabelecer como uma ferramenta de condução da vida das pessoas, deixando prevalecer a convicção de que ele é o caminho para a cura de qualquer problemática e a garantia da harmonia social pretendida.

Com base no DSM IV (1995), vê-se que a Síndrome de Asperger apresenta uma série de características identificadas como deficitárias: dificuldades nas habilidades de comunicação, além de comportamentos, interesses e atividades restritivas. Como consequência, as pessoas com essa síndrome desenvolveriam problemas na interação social, que interferem em suas condutas pessoais e ocupacionais. A fim de não compactuar com a prática classificatória, Roballo (2001) questionou os manuais de classificação por afirmarem que a dificuldade de aproximação social e de convivência com outras pessoas é atributo da síndrome.

As ideias de Vygotski (1997), no campo da Defectologia, têm fundamental relevância, pois permitem críticas ao sistema classificatório do diagnóstico, identificando aspectos qualitativos do problema e percebendo as crianças com Síndrome de Asperger para além da deficiência. Essas crianças podem apresentar um desenvolvimento diferente do comum, organizando-se de forma diferente e única, o que não quer dizer que sejam menos ou pior desenvolvidas. Existem infinitas maneiras de realização do processo de desenvolvimento, sendo algumas mais comuns que outras. As maneiras incomuns requerem cuidados especiais, mas isso não quer dizer que haja anormalidade.

Com o presente estudo, espera-se que o exame da relação entre a pessoa com Síndrome de Asperger e seu ambiente social de desenvolvimento, bem como a compreensão de como esta avalia a sua própria situação social possa contribuir não só para o que diz respeito ao diagnóstico, como também para a configuração de melhores estratégias educacionais e intervenções clínicas, de modo que as pessoas do ambiente social de desenvolvimento possam estar atentas às suas próprias ações diante daqueles que apresentam essa síndrome. O intuito é a compreensão das peculiaridades relacionais da pessoa que apresenta Síndrome de Asperger e a consequente promoção de seu desenvolvimento, bem-estar e pertencimento a um mundo que também é dela.

No primeiro capítulo deste estudo, será apresentado um breve histórico sobre as noções de infância, escola, desenvolvimento e deficiência como correlatos históricos. Essas quatro instâncias surgiram concomitantemente e a melhor forma de retratá-las é tratando-as de modo em que se possa enxergá-las de forma articulada.

O segundo capítulo destina-se à compreensão mais aprofundada de desenvolvimento, deficiência e das implicações do diagnóstico para a pessoa diagnosticada, articulando teorias que busquem proporcionar uma visão diferenciada da tradicional, burlando a perspectiva de estigma imbuída nos relatos históricos.

Em um terceiro momento, serão apontadas as situações históricas na qual o Autismo e, mais especificamente, a Síndrome de Asperger surgiram, para, logo em seguida, tratar da especificidade do tema proposto neste estudo: as habilidades sociais de pessoas com Síndrome de Asperger. Serão apresentadas pesquisas atuais sobre o assunto e discutida a relevância das mesmas para o desenvolvimento daquele que apresenta Síndrome de Asperger, acentuando a importância de se perceber a relação pessoa-ambiente como unidade, impossibilitando que a causa do déficit de interação social esteja apenas em uma das partes, no caso, na pessoa com Síndrome de Asperger.

Após, será descrito o método a ser utilizado, que terá seu enfoque no relato verbal como dado. Serão apresentados os participantes que compõem a pesquisa e o procedimento de coleta de dados.

1 INFÂNCIA, ESCOLA, DESENVOLVIMENTO E DEFICIÊNCIA COMO CORRELATOS HISTÓRICOS

A pessoa com Síndrome de Asperger, antes de ser considerada deficiente por se desenvolver de forma diferenciada do esperado socialmente, é ou foi criança um dia, e possivelmente passa ou passou por alguma instituição educacional que buscou guiar seu desenvolvimento e sua aprendizagem conforme as regras e os preceitos institucionais. Assim, para melhor compreender o desenvolvimento da pessoa com essa síndrome e a condição de infância e escola contemporâneas na qual perpassa, é interessante traçar um breve histórico sobre as origens dessas duas instituições. A infância e a escola surgiram concomitantemente, entremeando os temas desenvolvimento e deficiência em suas formações enquanto instâncias sociais.

Castro (1998) considera que há um consenso de que a história da infância é imprescindível para se compreender a infância contemporânea. Cabe, portanto, iniciar este capítulo analisando o processo histórico ocidental sobre a infância que, segundo Postman (2002), transcorreu em três momentos importantes: na era greco-romana, na Idade Média e na modernidade.

Postman (2002) afirma que, até os dias atuais, o conhecimento acerca das ações realizadas na antiguidade para com as crianças é escasso. Sabe-se que os gregos davam pouca importância à infância como uma categoria especial, o que é confirmado em suas obras de arte, as quais não retratavam as crianças. Contudo, foram eles que instituíram a ideia de escola, renunciando assim, a concepção de infância. Os romanos, ao se apoderarem da ideia de escolarização proveniente da cultura grega, mostraram maior atenção para com a criança pequena e em fase de crescimento. Foram eles também que deram início à construção da ideia de vergonha, expondo a necessidade de proteger as crianças de alguns segredos dos adultos, especialmente os sexuais. Constata-se, então, que, ao se tratar da antiguidade, as civilizações grega e romana foram pioneiras na concepção da educação infantil.

Postman (2002) aponta que, com o início da Idade Média, na Europa, as capacidades de ler e escrever desaparecem e, conseqüentemente, a educação e a ideia de infância. A educação ficou restrita aos clérigos e a aprendizagem da criança foi confiada aos familiares, na observação do trabalho dos mais velhos. Naquele momento histórico, a criança era vista como um adulto, diferenciando-se apenas em relação ao tamanho.

Um dos principais estudiosos acerca da infância foi o francês Philippe Ariès (1981) que, em sua obra *História Social da Criança e da Família*, desenvolveu uma importante reflexão sobre a sensibilidade coletiva perante a figura da criança. Ele afirma que a ideia que se tem da infância é historicamente construída, pois, durante muito tempo, a criança não foi vista como um ser em desenvolvimento, com características e necessidades próprias, mas sim como um adulto em miniatura. O autor conta que o interesse dos adultos por seus filhos não era com o propósito de conhecer as individualidades dos mesmos e sim com o de perpetuar um legado familiar. O objetivo era que esses pequeninos seres se transformassem em homens adultos que fossem úteis para manter a ordem medieval em pleno funcionamento.

Segundo Ariès (1981), a própria história da pintura revela um mundo medieval onde não era reservado o espaço para a figura da criança. Quando havia a representação da criança, fato que raramente ocorria, a mesma era mostrada como uma pessoa adulta, diferenciando-se apenas por ser desenhada em proporções reduzidas. Somente a partir dos séculos XV e XVI surgiu o primeiro sentimento de infância do mundo moderno, identificado por Ariès, e segundo o qual a criança passou a ser vista como engraçadinha, pitoresca, e, portanto, diferente do adulto.

Rocha (2002) faz duas críticas ao posicionamento de Ariès sobre a construção social e histórica da infância. Para a autora, Ariès generalizou, indevidamente, suas constatações, uma vez que sua pesquisa foi predominantemente fundamentada em indícios provenientes de famílias abastadas. Ela acredita que, por pouco se conhecer acerca da história da criança em famílias populares, não há bagagem teórica suficiente para que se possa expandir a afirmação de que toda a sociedade medieval percebesse as crianças apenas como servidoras e indivíduos produtivos, e nem declarar que todo o sentimento de carinho e atenção especial, envolvido nessas relações, não existisse. Contudo, essa crítica não tem procedência pelas seguintes razões. Antes de tudo, não parece correto dizer que Ariès entendia as crianças da Idade Média meramente como indivíduos servidores e produtivos. O que ele afirma é que esses pequenos seres, tão logo dispensassem os cuidados maternos, o que ocorria por volta, aproximadamente, dos sete anos de idade, participavam plenamente da vida adulta, fosse no trabalho, nos folguedos, fosse nas diversões. Além disso, a vida social no medievo, entre as camadas populares, acontecia, predominantemente, no espaço público. Não havia, ainda, emergido o sentimento de família, nem o de infância, nem o de privacidade, portanto, no sentido que, hoje, aplicamos esses conceitos. Nada melhor do que trazer, aqui, as palavras do próprio autor:

Na sociedade medieval, que tomamos como ponto de partida, o sentimento da infância não existia – o que não quer dizer que as crianças fossem negligenciadas, abandonadas ou desprezadas. O sentimento da infância não significa o mesmo que afeição pelas crianças: corresponde à consciência da particularidade infantil, essa particularidade que distingue essencialmente a criança do adulto, mesmo jovem. Essa consciência não existia. Por essa razão, assim que a criança tinha condições de viver sem a solicitude constante de sua mãe ou de sua ama, ela ingressava na sociedade dos adultos e não se distinguia mais destes. (p. 156)

A segunda crítica da autora se refere ao fato de a história da infância ter sido contada por adultos e, portanto, abarcar as percepções dos adultos sobre essa fase do desenvolvimento. Por notar uma omissão da fala das próprias crianças sobre si mesmas, Rocha (2002) levanta a questão de que, se fosse permitido dar voz às crianças para que elas pudessem proferir sua própria história, talvez fosse possível que os relatos envolvessem sentimentos e sensações diferentes da perspectiva dos adultos. Para a autora, apesar de haver diversas pesquisas sobre a história da criança, ainda é difícil chegar a uma conclusão concreta, uma vez que esta foi contada por adultos e os valores, as aprendizagens e as experiências das crianças também foram estabelecidos e descritos pelos mesmos. Cabe salientar, porém, que a história contada por Ariès (1981) refere-se ao período da Idade Média, quando o sentimento de infância era inexistente. Se a validade do conhecimento histórico requeresse que o historiador travasse contato direto com os protagonistas dos acontecimentos, é bastante provável que a História, como ciência, ainda se encontrasse no limbo. Enquanto não existir um forte indício que apoie uma ideia contrária à de Ariès (1981), não se pode dizer que a validade de suas asserções está em cheque.

Outros autores propuseram-se a dar continuidade ao trabalho de investigação e reafirmação dos fatos históricos sobre a infância, mesmo na condição de adulto narrador da história infantil. Boto (2002), que está entre eles, propõe uma investigação histórica da educação e da cultura escolar. Em uma de suas publicações, descreve que é no período da Modernidade que a criança começa a ser percebida pela falta, pelos indicadores de ausência e insuficiência, acreditando-se que somente a maturação da idade e da educação pode suprir essa carência. A criança é vigiada, agrupada por mérito e por idade, rodeada de rituais de organização, punições e recompensas e conseqüente obediência ao mestre, suposto detentor do saber. A criança é, portanto, regulada para o convívio social, o que legitima um estado ideal para a infância, que exclui possibilidades alternativas de ser criança. É esse o modo de perceber a criança que persiste até os dias de hoje.

No início da Idade Moderna, com o surgimento da prensa tipográfica, o mundo do adulto separou-se do mundo da criança, pois, para tornar-se adulto, era condição *sine qua non*

conquistar a competência da leitura. Para que isso fosse realizado, houve a necessidade de criar locais para encaixar a infância, fase que passaria a implicar uma série de cuidados especiais. Assim, tornou-se importante a criação de escolas, com o intuito de possibilitar o domínio da leitura, da escrita e da aritmética (Postman, 2002).

A partir do século XVI, as escolas começaram a incluir nobres, burgueses e leigos, não se restringindo ao grupo de clérigos. No século XVII, as salas de aula, onde crianças e adultos de todas as idades recebiam os mesmos ensinamentos, começaram a ser separadas por idades e grau escolar. As escolas começaram a ter salas específicas para cada idade, havendo, assim, uma preocupação com as peculiaridades infantis em cada faixa etária, uma vez que a infância precisaria ser cuidada, preservada e educada na sua singularidade (Ariès, 1981). Nesse mesmo século, surgiu o segundo sentimento moderno de infância, conforme Ariès (1981), quando a criança começou a representar a inocência. A ideia de inocência infantil fez com que se buscasse preservar as crianças do que era considerado impróprio: contato precoce com a sexualidade e com locais em que se jogava por dinheiro e onde havia manifestações de violência. Surgiram as primeiras vestimentas consideradas típicas para as crianças; então, sua imagem começou a ser retratada nas obras de arte como centro único da cena, que também passaram a mostrar as brincadeiras infantis com as quais as crianças se distraíam.

E como ocorreu esse processo histórico sobre a infância no Brasil? O Brasil começou com um conceito de infância mais novo, já na Modernidade, mas que também guardava elementos do passado. Del Priore (2010) afirma que a história da criança do Brasil é similar à que aconteceu no restante do mundo, quando se fala sobre o que a criança deveria ser ou ter e aquilo que é verdadeiramente vivenciado por ela. Pressupõe-se um cuidado especial para com ela, mas o objetivo não é seu bem estar físico, mental e social, e sim uma adequação às condições da época. O mundo idealizado para a criança pressupõe expressões como “a criança precisa”, “seria oportuno que”, “vamos nos engajar em que”, etc. Porém, no mundo real, a criança é orientada para o trabalho e para o ensino; em outras palavras, conforme diz a autora, para o “adestramento físico e moral”, restringindo o seu tempo para realizar atividades que envolvam o riso e o brincar, condições às quais sua imagem é comumente associada. Devido às influências européias, a criança passou a ser valorizada pelas habilidades de leitura e escrita, bem como pelas bases cristãs nelas impressas. Aos poucos, influências da educação e da medicina foram moldando a criança brasileira, com intuito de adestrá-la e prepará-la para assumir responsabilidades. Segundo Boto (2007), a escola transformou a criança em aluno. Essa é uma das importantes marcas da infância moderna: a condição de aluno.

O processo de escolarização da infância, juntamente com as ciências que buscavam um saber especializado sobre o assunto, trouxe consigo uma infância normatizada. Uma infância cujo trajeto estava determinado e padronizado, sendo que algumas de suas sequências eram estipuladas como melhores que outras. Assim, qualquer manifestação que se diferenciava da prevista era alvo de problematização. O saber psicológico surgiu nesse cenário como destaque no que se refere à definição de parâmetros para distinguir entre o normal e o patológico, permitindo moldar e controlar aspectos da conduta humana e forjar critérios que delimitem o que é ser criança (Castro, 1998). Os psicólogos, por meio do estudo do desenvolvimento, tiveram importante contribuição na busca pelo conhecimento acerca da infância, o que se perpetua até os dias atuais. Infelizmente, esse conhecimento esteve e ainda está, por vezes, atrelado a práticas de classificação e mensuração de condutas, estabelecendo e consolidando as técnicas escolares de ordenação das crianças conforme seus desempenhos (Castro, 1998).

Foi no final do século XIX que ocorreram os primeiros estudos sobre o desenvolvimento infantil no âmbito da Psicologia. Por mais que o estudo do desenvolvimento, tratado pela Psicologia, tenha surgido desde a emergência dessa disciplina como ciência, seu curso não teve a mesma notoriedade da Psicologia Experimental, sendo considerado, por vezes, como conhecimento de segundo plano. Tunes (2002) afirma que, talvez esse desprestígio se deva ao fato de o saber científico, predominante na época, não se ajustar muito bem às questões referentes à história da vida do homem. Esse saber científico necessitava de métodos de observação e correlação que possibilitassem medidas precisas e confiáveis para se validar como ciência; por isso, o apego à Psicologia Experimental.

Somente entre os anos de 1912 e 1946 é que a psicologia do desenvolvimento foi institucionalizada como campo do conhecimento científico, devido principalmente à influência das duas grandes guerras mundiais, que impulsionaram a consolidação desse saber. Vale salientar que foi por meio da fragmentação do conhecimento sobre o desenvolvimento humano que essa área psicológica se firmou como ciência. Várias teorias buscaram estudar questões como a inteligência, o crescimento, a emocionalidade, a percepção, a linguagem, o pensamento, dentre outros. Portanto, desde 1947, o estudo acerca do desenvolvimento tem se expandido, ainda que de forma fragmentada. Embora algumas teorias apresentem caráter mais influente que outras, é difícil falar em uma teoria hegemônica que contemple todos os aspectos desenvolvimentais: filogenético, ontogenético e cultural (Tunes, 2002).

Um dos grandes teóricos a falar sobre o desenvolvimento da criança, abrangendo os três domínios citados acima, foi L. S. Vigotski, que se opôs à ideia de que o psiquismo era

simplesmente biologicamente determinado. Ele identificou que é na cultura, isto é, nas formas coletivas de atividade humana, que há o desenvolvimento das funções psíquicas superiores. Ao ultrapassar o olhar simplório e linear do desenvolvimento, Vigotski (2004) encontrou, no contexto histórico-cultural, a formação do psiquismo humano, isto é, para ele, o homem cria a cultura e, ao mesmo tempo, é por ela transformado. Assim, a percepção acerca da infância não pode ser um processo linear, progressivo e homogêneo; ela é, justamente, o oposto: é irregular e desigual, com avanços e retrocessos (Tunes, 2002).

Os processos de desenvolvimento da criança são peculiares e múltiplos, exigindo que ela seja conhecida não apenas como ser biológico, mas como um ser inserido em um meio histórico, social, cultural. Ao identificar e significar adequadamente as características peculiares da criança, abrindo mão de métodos que envolvam classificações e, conseqüentemente, comparações preconceituosas, pode-se estabelecer práticas sociais mais efetivas, seja no âmbito da saúde ou da educação ou, de forma mais específica, no campo da Psicologia (Werner, 2002).

Observa-se que, na Psicologia, até hoje, a visão hegemônica que se tem do desenvolvimento da criança e do adolescente é pautada pelo raciocínio do 'já conseguiu', ou do 'ainda não consegue', do 'ainda não faz', ou do 'ainda não pode fazer'. Percebe-se, então, que a Psicologia, dentre outras ciências, tem seu foco na maximização das semelhanças entre as pessoas, em um processo de homogeneização das trajetórias da vida humana (Castro, 1998). Contudo, como é possível falar de uniformidade em um mundo marcado pela diversidade? Não seria mais plausível, então, problematizar a normalidade no lugar da anormalidade? Assim, torna-se interessante aprofundar o conhecimento acerca da deficiência, como uma das representações de diversidade, questionando-se o ser normal como regente da sociedade moderna.

Ao fazer uma análise histórica, é possível compreender que, durante um longo período, a deficiência foi contemplada por uma abordagem fatalista, isto é, que indica a causa da deficiência como preexistente à concepção do indivíduo. Essa abordagem admite dois tipos de visão: a sobrenatural, que concebe a deficiência como algo predeterminado, em que o espírito ou a mente aparecem antes do corpo e a naturalista, que compreende a deficiência como um fenômeno orgânico, em que o corpo determina a mente (Pessotti, 1984).

Sobre a primeira visão, acredita-se que, por volta do século V, já havia a crença de que as deficiências eram causadas por espíritos e forças sobrenaturais. Os deficientes eram percebidos como seres diabólicos dotados de poderes malignos, ideia que persistiu fortemente

ao longo do tempo. Contudo, a noção de assistencialismo para com os deficientes é muito antiga. Havia a crença de que a deficiência poderia ser amenizada por algumas práticas culturais, como banhos e massagens com finalidades medicinais. Além disso, buscava-se um tratamento que envolvesse compaixão, generosidade e responsabilidade social (Diaz, 1995).

Existem diversas práticas que exemplificam essas duas formas de tratamento tão divergentes. O infanticídio, que popularmente é utilizado para descrever o assassinato de crianças vistas como indesejáveis, é uma prática registrada desde a pré-história, que continuou a ser realizada nas sociedades gregas, indianas e romanas. Em Esparta, as crianças que nasciam com deficiências fisicamente perceptíveis eram abandonadas ou eliminadas, devido ao foco daquela sociedade na perfeição dos corpos. Em Atenas, as crianças com deficiências, os ditos débeis e deformes, eram eliminados ou deixados em portas de templos para serem adotados (Pessotti, 1984).

Na Índia, duas práticas antagônicas eram realizadas: uma era o infanticídio e a outra se referia ao uso de banhos, massagens, exercícios e um tratamento embasado em caridade e amabilidade. Na sociedade romana, o que predominava era o abandono da criança tida como inválida, visto que era atribuída a ela própria a responsabilidade por sua deficiência. Para as famílias que se recusassem a cumprir essa norma, a metade de seus bens era confiscada, como forma de punição. Ocorria, ainda, a compra dos deficientes para que fossem exibidos como objetos de diversão (Diaz, 1995).

Com o surgimento do cristianismo, a crença em que o deficiente era um ser sem alma e infeliz por tal condição diferenciada deixou de prevalecer. Desse modo, o deficiente passou a ser tratado como possuidor de alma e, por isso, não mais poderia ser abandonado ou morto sem contrariar os preceitos cristãos. Entretanto, de forma paradoxal, ao mesmo tempo em que ele era acolhido, era também culpado pela própria deficiência e recebia, como um castigo divino, a condenação e a morte, cabendo somente a uma ordem clerical superior a punição para esse castigo (Pessotti, 1984).

Durante o Renascimento e a Reforma Protestante, persistiram as ideias de possessão diabólica. No entanto, ao iniciar o século XVI, passou-se a entender os deficientes como doentes que precisavam de tratamento e não como pessoas endemoniadas. Assim, nesse período, começou a se enfraquecer a visão sobrenatural e a se instituir a visão naturalista, que entendia a deficiência como proveniente do corpo, assumindo-se o seu caráter orgânico. Essa ideia orgânica da deficiência, certamente, acompanha a visão naturalista do desenvolvimento que considera a criança como um ser incompleto, um “vir a ser”, marcado por aquilo que ainda não é.

De acordo com Diaz (1995), o tratamento da sociedade para com o deficiente variou ao longo da história ou até mesmo dentro de um mesmo período histórico e cultural. Infelizmente, alguns desses traços ainda persistem na sociedade contemporânea. As situações de desigualdade social e discriminação por causa da deficiência ocorrem em quase todas as sociedades de forma recorrente. Na sociedade contemporânea, com a supervalorização dos processos de escolarização e a presença hegemônica da visão naturalista, a questão da deficiência e do tratamento dado ao deficiente tem tido enorme destaque.

Sendo a escola um cenário em que a representação da diversidade é evidenciada, isto é, que abarca, dentre outras, pessoas de diferentes raças, etnias, deficiências e classes sociais em um mesmo espaço, é importante discorrer sobre o papel da escola como instituição social na contemporaneidade e verificar, com base nas obras que examinam criticamente a posição atual da escola, o que ela faz para reafirmar as práticas de classificação e mensuração daqueles que fogem ao padrão estabelecido socialmente. Illich (2002), pensador austríaco, faz uma série de críticas às instituições da cultura moderna, em especial, a escola. Em sua obra *En El Viñedo Del Texto*, faz uma retrospectiva da educação monástica, identifica o ponto de origem da leitura livresca e compara-a à leitura praticada na atualidade. O autor afirma que, antes do surgimento da escola tal como é hoje, especificamente no período medieval, a busca pelo saber ocorria como, quando, com quem e por quanto tempo a pessoa quisesse. Contudo, a regulamentação do saber e das responsabilidades impõe uma forma padronizada de ensinar e aprender, fato que examina em um de seus livros mais conhecidos: *Sociedade sem escolas* (1971). Para ele, a educação é abrir-se para o mundo, mas em nossa era, a educação está organizada para a transmissão uniforme do saber institucionalizado, a fim de que todas as pessoas aprendam as mesmas coisas, da mesma maneira e ao mesmo tempo. Nessa padronização não existe espaço para a manifestação das particularidades dos diferentes alunos que compõem uma sala de aula. Assim, aqueles que não acompanham o ensino da forma esperada são rotulados como pessoas com dificuldades de aprendizagem ou até possuidoras de síndromes ou transtornos específicos. Se o aprender e o ensinar não fossem compreendidos sob a ótica da uniformização e do controle, talvez, esses estudantes que se destacam por fugir do padrão fossem vistos como pessoas que, de algum modo, se recusam a submeter-se a um tipo de imposição, e não tratadas como anormais ou incompetentes (Tunes, 2011).

É possível outra visão sobre deficiência e desenvolvimento que não naturalize esses fatos da vida social e cultural? Essa questão será examinada adiante.

2 DESENVOLVIMENTO, DEFICIÊNCIA E IMPLICAÇÕES DO DIAGNÓSTICO

Para tratar do desenvolvimento infantil, Vygotski (1997) utiliza o termo pedologia. Segundo ele, o estudo sistemático da vida e do desenvolvimento das crianças, isto é, a pedologia, envolve o processo de enraizamento cultural infantil, que não pode ser visto apenas em termos biológicos e nem como uma simples assimilação de hábitos externos culturais. O que ele parece querer deixar esclarecido é que não se deveriam negar as bases fisiológicas do desenvolvimento humano e sim considerar também, concomitantemente à maturação orgânica, os elementos provenientes da relação com o meio, que transformam as funções psíquicas biológicas em funções psíquicas superiores¹, já que as formas psicológicas mais complexas emergem da vida social.

Prestes (2010) relata que, juntamente a outros estudiosos da pedologia, Vigotski (1997) se transformou em um dos mais destacados pedólogos, iniciando suas publicações sobre os diferentes aspectos do desenvolvimento físico e psíquico das crianças. O principal objetivo da pedologia era criar uma ciência específica sobre a criança, a fim de orientar professores. Os pedólogos deveriam estabelecer, portanto, uma relação com a prática escolar, fazendo o acompanhamento da criança por meio de métodos científicos, como os testes de diagnósticos psíquicos, e apresentar recomendações sobre a possibilidade de aprendizagem. Contudo, Vigotski (1997) observou que alguns pedólogos faziam análises dos resultados obtidos, baseando-se na concepção puramente quantitativa e imputando à criança características negativas. Isso fez com que o autor apresentasse críticas e sugestões para o aperfeiçoamento da pedologia. Seu intuito era buscar estudar em unidade as especificidades da criança e de seu ambiente social de desenvolvimento. Assim, criou o conceito de vivência (*perejivanie*, no russo). A esse respeito Prestes (2010) esclarece que o ambiente tem sentidos diferentes para crianças em fases de vida distintas. Em uma determinada situação social de desenvolvimento, duas crianças de idades cronologicamente diferentes, ainda que estejam no mesmo ambiente, não vivenciam de modo equivalente esse espaço, já que a vivência envolve as especificidades de cada uma. Assim, para compreender e estudar o desenvolvimento humano é preciso conhecer o ambiente na sua relação com as características específicas de cada pessoa, isto é, a unidade pessoa-ambiente. O conceito de vivência tem importantes implicações para a compreensão do que se costuma chamar de deficiência.

¹ As funções psíquicas superiores podem ser: a atenção e a memorização ativas, o pensamento abstrato, o raciocínio dedutivo, capacidade de planejamento, dentre outras.

Tunes (2010), que realiza seus estudos com base na teoria histórico-cultural de Vigotski (1997), ao tratar do desenvolvimento atípico, considera que o conceito de deficiência está atrelado à noção de falta, seja de alguma habilidade, capacidade ou inteligência, que se contrapõe a algo esperado pela sociedade. Portanto, deficiência é uma categoria que reúne aqueles que se identificam por uma característica que lhes falta, e isso acaba por ocultar a autonomia e a identidade das pessoas a quem se atribui a falta, prejudicando, conseqüentemente, o curso do seu desenvolvimento. Se cada indivíduo forma uma unidade, uma constelação particular com o seu ambiente social de desenvolvimento, não caberia, então, estabelecer uma dicotomia normal-anormal, pois é de se esperar a possibilidade de haver infinitas constelações que, com certeza, escapam do estreito *continuum* normal-anormal.

Segundo Ortega (2010), o modelo social da deficiência, que começou a emergir em 1975, contrapõe-se ao modelo hegemônico médico-individual que tem seu foco no diagnóstico, construindo uma ideia do deficiente como indivíduo dependente. Os teóricos do modelo social concebem a deficiência como uma situação social e política e não como uma circunstância que diz respeito somente ao indivíduo que convive com sua formação biológica, psicológica e social diferenciada. Para esses teóricos, as características vistas como problemáticas e inerentes ao indivíduo com deficiência só existem porque há um ambiente social que considera esses atributos como desvantajosos em relação ao esperado socialmente. A respeito disso o autor relata:

Assim, por exemplo, andar de cadeira de rodas é um problema apenas por vivermos em um mundo cheio de escadas, e considerarmos deficientes indivíduos que não olham nos olhos, como é o caso dos autistas, apenas porque nossa sociedade estabelece o contato visual como um elemento básico da interação humana. (p. 145)

O autor afirma, ainda, que um indivíduo dito normal só é assim considerado por oposição ao que é visto como deficiente. Quando se deixa de perceber a deficiência como doença, não se acredita em algo que necessite ser reformulado ou curado. Portanto, se o autismo, ou mais especificamente, a Síndrome de Asperger, não é uma doença e sim uma diferença, a busca pela cura se torna incabível, já que aparece como uma tentativa de apagar a diversidade (Ortega, 2010).

Vygotski (1997) estudou o desenvolvimento atípico de crianças apontadas como socialmente deficientes. Segundo Prestes (2010), é no ano de 1924, após finalizar alguns estudos, que ele começou a estudar as questões da defectologia, buscando conhecer, de forma mais específica, os problemas de instrução e educação das crianças com desenvolvimento diferenciado.

As investigações iniciais acerca da defectologia, campo que diz respeito ao conhecimento teórico e prático sobre a criança com deficiência, baseavam-se em métodos quantitativos, tratando-se de calcular e medir, antes de observar, analisar e definir qualitativamente. Na perspectiva de Vigotski (1997), o desenvolvimento de uma criança, complicado devido a um defeito, não a torna uma pessoa menos ou pior desenvolvida se comparada àquelas com um desenvolvimento típico, mas desenvolvida de uma forma diferente e peculiar. Portanto, é preciso lançar mão de estratégias qualitativas, cujo foco não esteja na mensuração do defeito e sim na possibilidade de compreensão do desenvolvimento da criança. O ato de rotular o desenvolvimento de uma criança com alguma deficiência, realizando ações comparativas com o desenvolvimento normal, desconsidera o princípio do desenvolvimento qualitativo apontado pelo autor, que discute a qualidade diferenciada e peculiar de cada desenvolvimento e rejeita a mensuração de graus e níveis de incapacidade.

Assim, Vygotski (1997) afirma que o diagnóstico não pode ser percebido como um processo de definição numérica, uma vez que os métodos baseados meramente em concepções quantitativas expõem apenas o grau de insuficiência do desenvolvimento da criança, não caracterizando o defeito e nem considerando a estrutura da personalidade da mesma. Essa perspectiva quantitativa sustenta uma prática pedagógica embasada em percepções negativas acerca da criança deficiente. Portanto, torna-se importante uma interpretação criativa dos diagnósticos, para possibilitar melhor conhecimento sobre as particularidades da criança e, dessa forma, ajudá-la em seu processo de pertencimento.

O estudo da defectologia, tal como proposto por Vygotski (1997), tem fundamental relevância neste estudo, pois permite indagar sobre o sistema classificatório do diagnóstico, levantando aspectos qualitativos do problema e percebendo as crianças deficientes para além da deficiência. Essas crianças podem apresentar um desenvolvimento atípico, organizando-se de forma diferente e única, o que não quer dizer que sejam menos ou pior desenvolvidas.

Tendo isso em vista, é importante destacar a real função do diagnóstico e como ele é valorizado em demasia por uma sociedade que anseia por resultados imediatos a fim de solucionar grande parte dos problemas identificados.

Roballo (2001) relata que coube à Psicologia e à Medicina o papel de atribuir rótulos e padronizar comportamentos tidos como anormais. Qualquer pessoa que se desvie do modelo de homem socialmente aceito é considerada deficiente e anormal. Embora o diagnóstico clínico da pessoa seja realizado por profissionais da área médica e psicológica, outras

instituições, como a escola, colaboram para a construção e reprodução dessa prática.

É possível perceber, principalmente em ambientes escolares, a necessidade de se realizar comparações entre o desenvolvimento comum e o atípico de crianças, compreendendo-as por meio do desenrolar de sua aprendizagem: lenta, atrasada ou dentro do padrão estabelecido socialmente. Vygotski (1997), todavia, não institui esse tipo de comparação. Ele propõe a noção de processos compensatórios, afirmando que o defeito desempenha um papel duplo no que se refere ao desenvolvimento e formação da personalidade da criança, pois, ao mesmo tempo em que limita, estimula o avanço:

De um lado, o defeito é o menos, a limitação, a debilidade, a diminuição do desenvolvimento; de outro, precisamente porque cria dificuldades, estimula um avanço elevado e intensificado. A tese central da Defectología actual é a seguinte: todo defeito cria os estímulos para elaborar uma compensação. (p. 14)

Vygotski (1997) complementa seu pensamento sobre a lei da compensação com uma citação de W. Stern: “Aquilo que não mata, me faz mais forte”. Refere-se à força que surge da debilidade e às capacidades que desabrocham a partir da deficiência, em um efeito de compensação. A dificuldade de alguma função constitui o estímulo para sua elevação, e essa supercompensação leva à transformação de um defeito em novas habilidades.

A compensação não é um fenômeno raro, de acordo com Vygotski (1997). Uma criança que sofre de varíola, por exemplo, depois de sua vacinação e recuperação, estará imunizada contra essa enfermidade e sairá dela mais saudável que antes e até mais saudável que as outras crianças que não foram vacinadas, contando com a compensação do organismo. Do mesmo modo, quando um dos órgãos pares do corpo, como o rim e o pulmão, apresenta alguma dificuldade, o outro membro do par assume suas funções e se desenvolve de forma compensatória. Portanto, a compensação, seja ela biológica ou social, pode transformar o defeito em capacidade ou talento.

Adotando uma posição adleriana, ele identifica o defeito como força motriz fundamental do desenvolvimento. Na educação de crianças com diferentes defeitos, sejam eles físicos ou não, deve-se considerar que, simultaneamente ao defeito, são apresentadas as possibilidades de compensação social do mesmo, pois ele não é unicamente pobreza psíquica, é também fonte de riqueza; não é somente fraqueza, é também fonte de energia. A relação defeito-compensação é a linha diretriz do desenvolvimento atípico de crianças. É importante compreender ainda que a intenção não é valorizar a doença em detrimento da saúde, ou realçar o sofrimento, e sim valorizar a superação.

De tal modo, Vygotski (1997) afirma que o defeito não significa necessariamente uma incapacidade, mas representa uma limitação diante das expectativas sociais. A lei da compensação se aplica igualmente ao desenvolvimento comum e ao atípico; o que ocorre é que a criança com o desenvolvimento agravado por um defeito enfrenta os possíveis obstáculos de outro modo, por caminhos diferenciados, com outros meios, sendo importante conhecer a particularidade do caminho escolhido por ela, ajudando-a na condução desse processo. O intuito é retirar o foco do defeito e depositá-lo na compensação.

É importante fazer o esclarecimento do que se define por desenvolvimento típico e atípico, diferenciando-os pela via da compensação. Vygotski (1997) afirma que o desenvolvimento das funções psíquicas superiores se dá pela diversidade cultural. Já as funções elementares, se desenvolvem independentemente do convívio social e cultural, pois são de base biológica. Contudo, no processo histórico-cultural, o homem desenvolve meios que lhe permitem condicioná-las, configurando-as em funções culturais. Com isso, afirma-se que o não acesso a ferramentas culturais seria o elemento criador da deficiência. Conclui-se, então, que o desenvolvimento incompleto das funções psíquicas superiores caracterizaria a história do desenvolvimento atípico, quando a pessoa é, por alguma razão, impedida de ter acesso a ferramentas culturais.

Assim, Vygotski (1997) defende uma visão social da deficiência, pois o defeito atua indiretamente no desenvolvimento da criança, por meio das consequências sociais que desempenha. Além disso, não atua isoladamente, já que nem todo defeito gera o mesmo impacto social e nem todas as pessoas buscam caminhos alternativos semelhantes para a superação de possíveis dificuldades. A respeito disso o autor comenta:

O que decide o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si mesmo, mas suas consequências sociais, sua realização psicossocial. Os processos de compensação tampouco estão orientados para o sentido de completar diretamente o defeito, o que, na maior parte das vezes, é impossível, mas a superar as dificuldades que o defeito cria. (p. 19)

Donnellan (2010), que tem como área de pesquisa há 30 anos o autismo e o retardamento mental, conta que, atualmente, a maioria dos estudiosos, diferentemente dela, acredita que as pessoas diagnosticadas como autistas são retardadas mentais e não apresentam interações sociais, justificando esse diagnóstico com base em um funcionamento neurológico diferenciado. Para exemplificar, a autora relata a história de um garoto que poderia ser considerado por vários pesquisadores como retardado mental, já que não se autoestimulava, não falava, girava em torno de si e não conseguia ficar parado, a não ser que estivesse escrevendo. Felizmente, ninguém revelou à sua mãe a possibilidade de ele ser um retardado

mental, o que poderia tê-la desestimulado a ensinar-lhe, por exemplo, o alfabeto. Isso proporcionou à criança o desenvolvimento da escrita e, por meio dela, o garoto escreveu diversos livros. Essa história revela uma importante questão: qual é a validade das avaliações diagnósticas? O diagnóstico pode facilitar o desenvolvimento ou impedir que a criança desenvolva suas possibilidades?

Para responder a esses questionamentos, Donnellan (2010) fornece mais um exemplo pessoal de sua vivência. Em algumas conferências que realizou, tinha costume de mostrar a foto de uma mulher que, à primeira vista, remetia à ideia de tristeza e angústia. A grande maioria das pessoas para quem mostrou essa gravura, cerca de 15 mil, concordou que a moça aparentava estar infeliz. Há, portanto, alto grau de confiabilidade nas respostas, mas isso não quer dizer que sejam válidas, pois o que se faz é adivinhar algo sobre a mulher, fundamentando-se em experiências próprias, e não na experiência da mulher. Trazendo essa questão para os diagnósticos das pessoas deficientes, Donnellan (2010) salienta que os profissionais solicitados à realização de diagnósticos fazem afirmações sobre uma determinada pessoa com base em concepções pessoais e não nas experiências da própria pessoa. Por isso, é importante compreender que cada criança se desenvolve de uma forma diferenciada, pois cada uma tem sua própria vivência da qual decorre um sistema distinto de controle, organização e regulação do processo de desenvolvimento, que é, por sua vez, construído de acordo com o contexto:

...O bebê consegue andar na esteira, mas se precisar lidar com a força da gravidade, não consegue. Esse é apenas um exemplo de como o desenvolvimento não é predeterminado nem pré-organizado, mas contextualizado. Funciona dentro de um contexto, de um corpo e de um ambiente. (p. 86)

Roballo (2001) destaca que as escolas atuais se preocupam em demasia com a rapidez e a precisão diagnóstica de patologias, sem se certificar da veracidade e da real utilidade dos diagnósticos que, por sua vez, podem auxiliar na delimitação, na organização e no controle do funcionamento escolar, além de esclarecer aspectos pontuais da patologia. Os diagnósticos deveriam ser apenas instrumentos que podem complementar a atuação da comunidade escolar junto à criança deficiente.

Infelizmente, trata-se de um instrumento que diminui a responsabilidade da escola como instituição social, pois classifica o problema como inerente à pessoa, ressaltando suas incapacidades, sua deficiência e seus déficits. É necessário que a escola considere as particularidades da criança com desenvolvimento atípico, uma vez que esta também está apta a obter êxito em seu processo educacional, utilizando-se, contudo, de caminhos diferenciados (Roballo, 2001).

A transformação da escola em um espaço onde se admita a possibilidade do inesperado não é ainda, entretanto, o eixo estruturador da suposta nova escola. Aprender, hoje, está atrelado ao acúmulo de conhecimento. O desafio é incluir a diversidade como condição humana, isto é, incluir na sociedade o enfoque na aprendizagem individual e não o ensino classificatório e padronizador. De acordo com Tunes (2011):

“Estamos perdendo tempo com a inclusão dos ‘diferentes’ dentro da fabricação de ‘iguais’. ... O foco não deveria estar nos excluídos, mas sim nos mecanismos que os excluem”. (p. 26)

Tunes (2011) esclarece ainda, que esses mecanismos excludentes não se limitam ao universo escolar, abrangendo muitos espaços da vida. Algumas ações, que parecem inocentes e comuns, mas que são, na verdade, pautadas no desrespeito e na incompreensão, são condições que inibem o sentimento de pertencimento ao grupo. Outras ações, desta vez políticas e demagógicas, são na verdade barreiras que apenas camuflam e respaldam aqueles que as criam. Não é apenas modificando leis, currículos e métodos didáticos que se faz algo, e sim modificando o olhar, que deve ser orientado pela ética e pelo compromisso com o outro. A exclusão sempre existiu, conforme afirma a autora. Ela foi apenas rebatizada, mas infelizmente, as condições permanecem as mesmas.

A educação, segundo Vygotski (1997), deveria se concentrar nas possibilidades de superação e compensação do defeito e as possíveis falhas deveriam ser identificadas nas situações de ensino e não no próprio aluno. Assim, o autor enfatiza a noção de promoção social da pessoa como consequência do processo educacional.

Ao se tratar crianças deficientes como incapazes de aprender e de se desenvolver, faz-se com que a própria deficiência se constitua como uma barreira que conduz a práticas sociais de exclusão e dificulta, conseqüentemente, o estabelecimento do processo de inclusão escolar. Tunes (2010) ressalta que o diagnóstico cria uma intensa desarmonia entre a pessoa com um rótulo e o seu ambiente social, que tende a se organizar contra ela, instalando as condições possíveis para o preconceito: a exclusão. Esse processo é chamado de iatrogênese social, conforme o denominou Illich (1975):

...O rótulo é palavra-ato, já preconceito, o obstáculo inaugural ao ato verdadeiramente inclusivo. O conceito de deficiência serve, pois, à exclusão. Eis aí o preconceito da deficiência. É, portanto, um contra-senso falar da inclusão de excluídos quando basta, apenas, não excluí-los, chamando-os apenas pelo nome próprio. (p. 54)

Desse modo, o rótulo afasta e impossibilita a realização do sentimento de pertencer. Raad (2007) expõe a existência de duas alternativas para tal situação: a primeira é lutar contra

a prática de rotular e a segunda, lutar contra aquilo que, supostamente, o rótulo indica, sendo que, de modo geral, a sociedade moderna opta pela segunda alternativa.

Ao se introduzir essa perspectiva de classificação e estigma nas instituições escolares, Raad (2007) afirma, as falas dos profissionais da educação se misturam com o discurso dos profissionais da saúde. Desse modo, o olhar sobre a criança torna-se um Olhar Clínico, que percebe os aspectos incapacitantes da mesma e acredita que, ao se estudar o erro e o distúrbio de aprendizagem, melhor se entenderá o processo de ensino-aprendizagem.

Quando a escola encaminha a criança para a avaliação, ela é percebida como uma pessoa problemática que necessita de atendimento especializado. A família busca nos profissionais de saúde, especialmente médicos e psicólogos, caminhos para se obter a cura e resolver todas as dificuldades por meio de pareceres diagnósticos. Consequentemente, mais laudos e diagnósticos são realizados com o intuito de esclarecer e orientar os pais quanto ao quadro de seus filhos. Essa busca incessante e imediata por um diagnóstico conclusivo acontece, muitas vezes, porque os pais não percebem seus filhos para além do rótulo, desconsiderando outras possibilidades de avanço, embasadas em atividades sociais e culturais que promovem o desenvolvimento da criança sem acentuar seus prejuízos. É necessário que o cuidado esteja voltado para o desenvolvimento da criança e não para seu defeito (Raad, 2007).

Deve-se, finalmente, ressaltar que a escola é a principal instituição desencadeadora do processo de diagnóstico. Pelo fato de ser um monopólio radical, exerce um domínio sobre as pessoas que ali estão que, por sua vez, são levadas a atender ao estabelecido, ao que é normatizado pelos padrões sociais vigentes. Por adotar esses padrões, a escola não aceita a variabilidade natural dos processos de desenvolvimento. Nesse sentido, o rótulo é tomado como índice de afastamento e de impossibilidade de realização do sentimento de pertencer (Raad, 2007).

Para Tunes e Pedroza (2011), o sistema educacional se organiza com intuito de excluir aqueles que não mostram possibilidade de atingir o que foi estipulado como sucesso. Assim, padronização existente é um mecanismo de afirmar a normalidade e negar a diversidade. Criaram-se estratégias a fim de minimizar os problemas educacionais, como os relatórios de avaliação, a criação de turmas de aceleração, programas de bolsa escola, dentre outros. Todavia, as estratégias modificaram apenas superficialmente a pedagogia, mantendo o seu alicerce padronizador, hierárquico e excludente. O desafio maior não é tentar incluir os excluídos, e sim incluir a diversidade como condição humana.

Um exemplo dessa diversidade são as pessoas com Síndrome de Asperger. Adiante

será explicado detalhadamente seu funcionamento diferenciado e as consequências no meio social.

3 A SÍNDROME DE ASPERGER

Apresentados os relatos históricos e teóricos, nos quais foram descritas algumas etapas de luta da pessoa deficiente para o seu pertencimento social como um ser com desenvolvimento diferenciado, mas não pior do que aqueles tidos como socialmente corretos, cabe, agora, conhecer a história da Síndrome de Asperger e como ela é percebida atualmente.

Para iniciar, é fundamental fazer referência aos autores Leo Kanner e Hans Asperger que, durante a década de 1940, descreveram, quase que simultaneamente, a síndrome autística. O primeiro buscou descrevê-la em suas características mais comprometedoras, enquanto o segundo delineou aspectos positivos e compensatórios no quadro (Sacks, 2006).

Autismo é uma palavra de origem grega (*autós*), que significa “por si mesmo”. É um termo utilizado especialmente dentro da psiquiatria para designar comportamentos humanos que estão voltados a si mesmos, ao próprio indivíduo. Algumas nomenclaturas são utilizadas para caracterizar os diversos tipos e graus de autismo existentes, como: autismo puro, no caso de não associação com outras patologias; autismo de alto funcionamento; autismo de baixo funcionamento, etc. (Orrú, 2009).

Durante a década de 1940, Leo Kanner, psiquiatra infantil austríaco, residente nos Estados Unidos, dedicou-se ao estudo e à pesquisa de crianças que apresentavam comportamentos peculiares. Em 1943, ele apresentou onze crianças com um quadro único de desordem mental severa, denominando-o *distúrbio autístico do contato afetivo*, termo que mais tarde foi substituído por *autismo infantil precoce*, uma vez que as principais características referiam-se à incapacidade para relacionamentos interpessoais desde o início da vida. Além disso, Kanner percebeu que o distúrbio envolvia insistência em maneirismos, atividades motoras estereotipadas, resistência a mudanças e inabilidade comunicativa, como inversão de pronomes e tendência à ecolalia² (Araújo, 1997).

Inicialmente, baseado em teorias psicogênicas, Kanner alegou que o autismo estava relacionado a questões afetivas e a dificuldades na dinâmica familiar. Porém, a necessidade de haver uma fundamentação mais objetiva provocou alteração no rumo das pesquisas, passando-se a questionar a atribuição causal única e exclusiva ao tipo de relações parentais precoces. A conclusão a que se chegou, após pesquisas mais apuradas, foi que o autismo é

² Ecolalia é uma característica do período de balbúcio no desenvolvimento de uma criança. A criança repete o mesmo som, frequentemente.

uma problemática originária de uma inabilidade inata de estabelecer contato afetivo, sem, contudo, excluir a importância dos aspectos ambientais responsáveis também pelo desenvolvimento das crianças com essa síndrome (Schmidt & Bosa, 2003).

Um ano depois das descobertas de Kanner, o pediatra Hans Asperger descreveu quatro casos que denominou de *patologia autística da infância*. Asperger nasceu em fevereiro de 1906, numa fazenda nos arredores de Viena. Ainda muito novo, mostrou habilidades especiais com a linguagem, conseguindo recitar obras de reconhecidos poetas. Em contrapartida, tinha dificuldade de fazer amizades, sendo considerado uma pessoa “distante”. Contudo, na juventude, firmou amizades que perduraram ao longo de sua vida. Em 1931, formou-se em medicina e, logo depois, assumiu a direção da clínica infantil da Universidade de Viena (Araújo, 1997).

As crianças participantes da pesquisa de Asperger apresentavam, de modo geral, inteligência preservada, isto é, cronologicamente adequada à sua etapa de desenvolvimento, ou, por vezes, muito superior. Entretanto, a principal irregularidade percebida por ele referiu-se à dificuldade delas de se estabelecerem diante de situações sociais, já que se apresentavam de forma diferenciada, isto é, estavam alheias a algumas situações de contato social e demonstravam significativa falta de compreensão das regras estabelecidas para o convívio social (Araújo, 1997).

Vale ressaltar que o estudo realizado por Asperger, que apontava características da síndrome, diferenciando-a do autismo clássico, descrito originalmente por Kanner, não teve a atenção e o reconhecimento da comunidade científica. Isso ocorreu, de acordo com Godoy (1998), por ter sido apresentada em meio à segunda Guerra Mundial e em língua alemã. Além disso, quase todas as crianças com traços similares eram diagnosticadas como pertencendo ao quadro do autismo infantil de Kanner, o que dificultou a repercussão do trabalho desenvolvido por Asperger. Somente em 1981, Lorna Wing, psiquiatra inglesa conhecida por seus estudos sobre distúrbios do desenvolvimento, mais especificamente sobre o autismo, fez a primeira descrição sistemática do quadro que recebeu o nome de Síndrome de Asperger. Entretanto, ainda hoje, percebem-se ambiguidades no diagnóstico para a Síndrome de Asperger e no uso dessa nomenclatura (Roballo, 2001).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Desordens Mentais – DSM IV (1995), da Associação Psiquiátrica Americana (APA), em sua 4ª edição, e o Código Internacional de Doenças – CID 10 (1993), da Organização Mundial de Saúde (OMS), em sua 10ª edição, são os manuais oficiais de classificação de doenças responsáveis pela caracterização da Síndrome

de Asperger. No CID 10, os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), no qual se inclui tal síndrome, estão codificados como F84. Tal codificação pode ser utilizada para caracterizar prejuízo severo e invasivo na interação social recíproca, nas habilidades de comunicação verbal ou não-verbal, e para indicar a presença de atividades, interesses e comportamentos estereotipados. Oito quadros clínicos fazem parte desse grupo, sendo o código F84.5 indicativo, especificamente, da Síndrome de Asperger. Os outros sete se referem ao autismo infantil (F84.0), autismo atípico (F84.1), síndrome de Rett (F84.2), outro transtorno desintegrativo da infância (F84.3); transtorno de hiperatividade associado a retardo mental e movimentos estereotipados (F84.4); outros transtornos invasivos do desenvolvimento (F84.8) e transtorno invasivo do desenvolvimento não especificado (F84.9).

Segundo os critérios de classificação do DSM IV, essa síndrome é considerada, atualmente, como parte dos transtornos invasivos do desenvolvimento, assim como na CID 10. Segundo o DSM IV, esses transtornos caracterizam-se, de modo geral, por prejuízo severo e invasivo em diferentes áreas do desenvolvimento, como: habilidades de interação social, habilidades de comunicação ou presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipados. Ao relatar de forma mais específica a Síndrome de Asperger, esse mesmo manual aponta as seguintes características:

“... prejuízo severo e persistente na interação social, desenvolvimento de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse e atividades. A perturbação deve causar prejuízo significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento.” (p. 74)

O DSM IV (1995) traz como critérios diagnósticos para o transtorno de Asperger:

- A. Prejuízo qualitativo na interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes critérios:
- (1) 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
 - (2) fracasso para desenvolver relacionamentos apropriados ao nível de desenvolvimento com seus pares
 - (3) ausência de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (por ex., deixar de mostrar, trazer ou apontar objetos de interesse a outras pessoas)
 - (4) falta de reciprocidade social ou emocional.
- B. Padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes quesitos:
- (1) insistente preocupação com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesses, anormal em intensidade ou foco
 - (2) adesão aparentemente inflexível a rotinas e rituais específicos e não funcionais
 - (3) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por ex., dar pequenas pancadas ou torcer as mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo)
 - (4) insistente preocupação com partes de objetos.
- C. A perturbação causa prejuízo clinicamente significativo nas áreas social e ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento.
- D. Não existe um atraso geral clinicamente significativo na linguagem (por ex., palavras isoladas são usadas aos 2 anos, frases comunicativas são usadas aos 3 anos).

E. Não existe um atraso clinicamente significativo no desenvolvimento cognitivo ou no desenvolvimento de habilidades de autoajuda apropriadas à idade, comportamento adaptativo (outro que não na interação social) e curiosidade acerca do ambiente na infância.

F. Não são satisfeitos os critérios para um outro Transtorno Invasivo do Desenvolvimento ou Esquizofrenia. (p. 76)

A prevalência dos transtornos invasivos do desenvolvimento é de, aproximadamente, 1 a 5 casos em cada 10.000 crianças, numa proporção de 2 a 3 homens para 1 mulher, a 2:1.000. Estudos mais recentes, apontam dados da ordem de 60:10.000, sendo que a proporção específica de pessoas com Síndrome de Asperger é de 3:10.000, aproximadamente (Fombonne, 2005).

Ainda com base no DSM IV (1995), é possível verificar a distinção entre o transtorno de Asperger e o transtorno autista, uma vez que pessoas com o primeiro não apresentam atrasos significativos na linguagem, isto é, as palavras e frases com função comunicativa estão adequadas às etapas do desenvolvimento. Além disso, não são percebidos também atrasos expressivos de desenvolvimento cognitivo, comportamento adaptativo, habilidades de autoajuda e curiosidade acerca do ambiente. O que marca descritivamente a Síndrome de Asperger são **dificuldades na comunicação social, dificuldades de interação social, leque restrito de interesses e coordenação motora, por vezes, comprometida.**

Roballo (2001) descreve alguns exemplos de comportamentos clínicos que caracterizam a Síndrome de Asperger conforme os critérios diagnósticos citados acima. No que refere às **dificuldades de comunicação social**, uma das crianças pesquisada pela autora tinha a imitação como uma constante em sua fala e em seus comportamentos. Ela sugere que a imitação seja uma forma de não se responsabilizar pelo que é dito, utilizando a fala do outro para garantir a comunicação esperada. A respeito das **dificuldades de interação social**, a autora exemplifica que uma das crianças pesquisadas apresentava comportamentos de isolamento diante de pessoas estranhas e mostrava-se muito acanhada em situações sociais, como em festas escolares. A autora salienta que esses comportamentos considerados como isolamento ou, até mesmo, como falta de interesse ou dificuldade de interação em situações sociais, demonstravam particularidades da personalidade da criança, pois a mesma se recusava a participar das atividades, mas assistia a tudo o que acontecia na terapia e torcia por determinados colegas em situação de competição. Ela destaca ainda que essa criança não apresentava tais comportamentos, chamados de isolamento, em situações de diálogos com seus pares e em casa. Sobre o **interesse restrito**, vale destacar um caso descrito pela autora em que a criança não lia o que lhe era apresentado em situação de sala de aula ou de psicoterapia; entretanto, lia todo e qualquer logotipo, rótulos ou marcas que representassem

seu principal interesse. No que diz respeito à **coordenação motora comprometida**, a autora aponta alguns traços sutis que caracterizam tal comprometimento, como uma criança que apresentou agitação motora e dificuldades em organizar tarefas.

É importante mencionar que a nova edição do DSM, o DSM-V, lançada em meados de 2013, propõe algumas modificações na organização do diagnóstico do autismo. A principal é a eliminação das categorias Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Existirá apenas uma denominação: Transtornos do Espectro Autista. Segundo a proposta atual dessa atualização, a decisão se deu devido à dificuldade de se estabelecer critérios para diferenciar os Transtornos Globais do Desenvolvimento. Muitas vezes, identifica-se uma pessoa como pertencendo a esse grupo geral de classificação, mas nem sempre é possível determinar se o quadro é compatível com Autismo ou Síndrome de Asperger, por exemplo. Portanto, as distinções entre os transtornos têm se mostrado inconsistentes com o passar do tempo. Condições variáveis do ambiente, frequentemente associadas à gravidade, nível de linguagem ou inteligência, parecem contribuir mais do que as características do transtorno. Admite-se, então, que o Autismo seja melhor representado por uma única categoria diagnóstica, adaptável conforme apresentação clínica individual, que permite incluir especificidades clínicas como, por exemplo, transtornos genéticos conhecidos, epilepsia, deficiência intelectual e outros.

O Transtorno do Espectro do Autismo deverá preencher os seguintes critérios:

- 1) Déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas de todas as maneiras seguintes:
 - a) déficits expressivos na comunicação não verbal e verbal usadas para interação social;
 - b) falta de reciprocidade social;
 - c) incapacidade para desenvolver e manter relacionamentos de amizade apropriados para o estágio de desenvolvimento.
- 2) Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos duas das maneiras abaixo:
 - a) comportamentos motores ou verbais estereotipados, ou comportamentos sensoriais incomuns;
 - b) excessiva adesão/aderência a rotinas e padrões ritualizados de comportamento;
 - c) interesses restritos, fixos e intensos.

3) Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades.

Dentre outras mudanças, percebe-se que haverá a junção dos déficits de comunicação e de interação social em um único critério. A justificativa é que a avaliação dos mesmos é melhor quando observados como um conjunto de sintomas com especificidades contextuais e ambientais.

Voltando, então, ao manual ainda em vigor, DSM IV (1995), no qual há a distinção entre os transtornos autísticos, as características mais explícitas de dificuldade na interação social e interesses idiossincráticos manifestam-se de forma mais acentuada no período escolar da criança com Síndrome de Asperger, o que faz com que o transtorno seja identificado, habitualmente, de forma menos precoce, se comparado ao autismo.

Gillberg e Gillberg (1989) indicam que uma forma de explicar esses dois tipos de transtorno é enquadrando-os no termo “*continuum*” autístico, já que este sugere uma variação de graus de habilidades nas áreas de interação e comunicação social. Pessoas com incapacidades mais severas, como crianças com retardo mental, seguidas pelas autistas, estariam em uma extremidade de um “*continuum*”; em uma classificação intermediária, estariam as crianças com Síndrome de Asperger e, no outro extremo, estariam as mais aptas, com um mínimo de comprometimento, que seriam aquelas com déficit de atenção, de controle motor e percepção.

Gillberg (1998) destaca ainda que a Síndrome de Asperger apresenta pontos semelhantes ao autismo de alto-funcionamento, o que dificulta ainda mais a sua caracterização. Vale destacar que essa diferenciação entre Síndrome de Asperger e Autismo de alto-funcionamento não é um consenso na literatura. Para o autor, contudo, é uma distinção que merece atenção. Ambos têm maior incidência no sexo masculino e são mais frequentes do que se imagina, sendo que a Síndrome de Asperger é cinco vezes mais comum que o autismo, podendo-se encontrar famílias com membros que manifestam os mesmos comportamentos ou sintomas semelhantes. O autor considera também que, em determinados momentos, a criança pode ser caracterizada como autista e, em outros, como portadora da Síndrome de Asperger, a depender do seu quadro evolutivo.

A criança identificada como autista de alto-funcionamento é, inicialmente, diagnosticada dentro do quadro autístico, uma vez que apresenta os principais sintomas característicos do transtorno, já citados acima. Entretanto, crianças com essa especificidade,

autismo de alto-funcionamento, ao receberem a mesma estimulação que outras crianças autistas, desenvolvem-se mais rapidamente no que se refere à interação social e à comunicação. Mesmo assim, ainda se percebe um atraso no aparecimento da fala e no desenvolvimento da linguagem. Portanto, mesmo que alguns aspectos da linguagem estejam preservados, as dificuldades sociais e irregularidades nos aspectos pragmáticos da comunicação apresentam-se como características do quadro (Schwartzman, 1992).

Ainda refletindo sobre essa comparação, Gillberg (1998) afirma que, apesar de não existirem critérios bem definidos para o autismo de alto-funcionamento e pouco se conhecer acerca do prognóstico e dos tratamentos apropriados a tais quadros, pessoas com a Síndrome de Asperger podem ter mais habilidades que os autistas de alto-funcionamento. O isolamento social é mais intenso no início da vida de crianças com autismo de alto-funcionamento, se comparadas àquelas com Síndrome de Asperger, e o aparecimento da linguagem que, na Síndrome de Asperger, é cronologicamente compatível às etapas do desenvolvimento, no autismo de alto-funcionamento, tende a ser tardio e atípico.

O autor Sacks (2006) afirma que a diferença mais observável entre a pessoa autista e a com Síndrome de Asperger é o fato de essa última conseguir relatar suas experiências, sentimentos e estados interiores, ao passo que a que possui autismo clássico já apresenta maior dificuldade:

“Com o autismo clássico, não há janelas, e podemos fazer apenas inferências. Com a síndrome de Asperger, há uma consciência de si e ao menos algum poder de introspecção e relato.” (p. 249)

Sacks (2006) dá preferência, então, à abordagem descrita por Asperger, por considerar os aspectos positivos e compensatórios da síndrome, e não analisá-la apenas em termos problemáticos, como feito por Kanner. O autor complementa ainda que, apesar de apresentarem semelhanças, é importante considerar a singularidade e variabilidade das manifestações comportamentais de cada pessoa:

“Não há duas pessoas com autismo que sejam iguais; sua forma precisa ou expressão é diferente em cada caso.” (p. 251)

O caso de Temple Grandin, amplamente divulgado na mídia e destacado por Sacks (2006), dentre outros autores, mostra a dificuldade de se restringir a Síndrome de Asperger à forma descrita por Kanner. Temple, que é bióloga e engenheira, foi diagnosticada como autista no início de sua vida. Escreveu sua autobiografia, *Emergence: labeled autistic*, que foi

publicada em 1986. Ao ter contato com esse material, Sacks (2006) ficou desconfiado quanto à fidedignidade dos relatos, pois acreditava que a mente autista, como se supunha na época, não era capaz de um auto-entendimento e de uma compreensão acerca do outro. Ele questionou, então, como uma autista poderia ser capaz de escrever uma autobiografia, uma vez que apresentava características que se opunham a essa capacidade introspectiva. Buscando satisfazer sua curiosidade quanto a essa contradição, foi ao encontro de Temple para ouvir sua história. Ele encontrou uma mulher que falava de forma clara, ainda que com certa rigidez e com um ímpeto ininterrupto, isto é, as sentenças, uma vez começadas, precisavam ser concluídas. Ela lhe revelou que conseguia entender emoções simples e universais, mas que ficava confusa com aquelas mais complexas, afirmando que se sentia, na maior parte do tempo, como um antropólogo em Marte, nome que Sacks (2006) deu ao livro em que relata essa história.

Outro relato importante a ser salientado se refere à criação de uma máquina feita por Temple, que foi nomeada como máquina de espremer ou máquina do abraço. Sacks (2006) conta que, quando criança, Temple desejava muito ser abraçada, mas, ao mesmo tempo, se assustava com a possibilidade de ter algum contato nessa proporção. Por isso, desenvolveu a máquina. O objetivo não era apenas trazer prazer e relaxamento, mas alcançar um sentimento pelos outros, uma vez que, ao entrar na máquina, seus pensamentos se dirigiam frequentemente a alguns familiares e professores próximos. Portanto, para ela, a máquina proporcionava um caminho para o mundo emocional, ensinando-a a entrar em relação com os outros.

É justamente nesse ponto que se pretendia chegar. E como se dão verdadeiramente as relações sociais das pessoas com Síndrome de Asperger? Elas anseiam por um contato mais próximo com o outro ou simplesmente se encaixam na categoria *déficit de interação social*, descrita nos manuais de classificação? Ainda utilizando Temple como exemplo, Sacks (2006) afirma que ela desejava muito ter amigos na época de escola e teria se manifestado de forma completa e fiel a esses amigos se tivesse tido a oportunidade. Pela falta de uma companhia real, Temple chegou até a criar um amigo imaginário por dois ou três anos. A sua maneira de falar e agir parecia afastar os outros, de forma que, mesmo admirando algumas das suas características mais notáveis, como a inteligência, nunca a aceitariam como integrante do grupo. A respeito disso, o autor selecionou um breve trecho relatado por Temple:

“Eu não conseguia entender o que estava fazendo de errado. Curiosamente, faltava-me a consciência de que eu era diferente. Pensava que as outras crianças eram diferentes. Não podia entender por que não me encaixava.” (p. 272)

Esse é um dos poucos relatos que demonstra a percepção da própria pessoa com deficiência sobre a sua situação social. A maioria dos estudos encontrados já parte do pressuposto de que a pessoa com Síndrome de Asperger ou com autismo é portadora de uma incapacidade de se comunicar e se relacionar com o mundo a sua volta, sem escutá-la e sem tentar compreender o que ela entende sobre as relações que estabelece com um outro significativo. Como forma de exemplificar, serão citados alguns trechos de pesquisas específicas sobre a síndrome.

No artigo *Uma Visão da Síndrome de Asperger sob o Enfoque de Vygotsky*, Bergo (1999) faz um resumo de estudos sobre a cognição, a linguagem e o comportamento da pessoa com Síndrome de Asperger. Ele discute a comunicação como algo central para caracterizar a pessoa com essa síndrome, enfatizando, porém, apenas a problemática em um dos lados da díade e não percebendo a relação como um todo:

“Tanto a criança autista clássica como aquela portadora da Síndrome de Asperger centram **sua** dificuldade na comunicação com o mundo ao seu redor.” (p. 108)

O déficit de interação social apresentado pelos manuais de classificação e reforçado em algumas pesquisas se refere a questões como o uso inadequado de contato visual, a dificuldade de iniciar conversas, dificuldade de interpretação verbal e não verbal de pistas sociais, resposta emocional inadequada, falta de empatia e dificuldade de compartilhar experiências afetivas. Todas essas habilidades são vistas como necessárias para que a reciprocidade social aconteça e para que se desenvolvam amizades (Weiss & Harris, 2001).

Klin (2006) fala de forma mais específica sobre a socialização. Para o autor, as pessoas com Síndrome de Asperger estão socialmente isoladas, o que não quer dizer que estejam inibidas para o contato com os demais. O que acontece é que suas formas diferenciadas de expressão, muitas vezes, não são compreendidas por aqueles que fazem parte do seu convívio social:

Normalmente, eles abordam os demais, mas de uma forma inapropriada e excêntrica. Por exemplo, podem estabelecer com o interlocutor, geralmente um adulto, uma conversação em monólogo caracterizada por uma linguagem prolixa, pedante, sobre um tópico favorito e geralmente não-usual e bem delimitado. Podem expressar interesse em fazer amizades e encontrar pessoas, mas seus desejos são invariavelmente frustrados por suas abordagens desajeitadas e pela insensibilidade em relação aos sentimentos e intenções das demais pessoas e pelas formas de comunicação não-literais e implícitas que elas emitem (e.g., sinais de tédio, pressa para deixar o ambiente e necessidade de privacidade). Cronicamente frustrados pelos seus repetidos fracassos de envolver outras pessoas e de estabelecer relações de amizade, alguns indivíduos com SA desenvolvem sintomas de transtorno de ansiedade ou de humor que podem requerer tratamento, incluindo medicação. (p. 7)

É importante considerar que as pessoas com Síndrome de Asperger apresentam um quadro com distúrbios do desenvolvimento, mas com inteligência preservada e, por ser assim,

desenvolvem formas atípicas, porém compensatórias, de estar no mundo e se adaptar a ele. Por conseguinte, torna-se essencial destacar a necessidade de se compreender essa diferenciada forma de adaptação à realidade, buscando valorizar as possibilidades e não acentuar os fatores incapacitantes, o que é, infelizmente, imensamente destacado no meio social (Araújo, 1997).

Como forma de enriquecer as informações contidas nesse capítulo, obteve-se um depoimento da Psicóloga Simone Roballo, pesquisadora e psicoterapeuta atuante na área de pessoas com Síndrome de Asperger há mais de vinte anos. O depoimento abrange dois pontos principais: o modo de caracterizar a síndrome na visão da pesquisadora e os modos de se atuar junto às famílias que se deparam com tal diagnóstico. Ao longo de seu testemunho, a pesquisadora descreve a função do diagnóstico, destacando as perspectivas futuras de se pertencer a um agrupamento de características a que dão o nome de Síndrome de Asperger:

“Durante a minha caminhada como psicóloga e pesquisadora foi possível observar que há, por parte dos familiares mais próximos, o entendimento do diagnóstico como fonte de ajuda. Ajuda em qual sentido? Por meio do diagnóstico é possível compreender as características que estão presentes no funcionamento fisiológico, psíquico e social de uma pessoa, e a partir dessa etapa, passa-se a lidar entendendo melhor seu funcionamento. Dessa forma, o diagnóstico pode ajudar. Porém, é importante que tanto a pessoa com a síndrome quanto seus familiares não se prendam apenas às características descritas no diagnóstico e não justifiquem suas dificuldades por meio deste. É comum pessoas com diagnóstico de Asperger apresentarem um discurso de inclusão muito forte, isto é, de não se sentirem diferentes e de quererem ser tratados como iguais. Contudo, muitas vezes, nessa mesma fala existem contradições. Eles aparentam lidar bem com a condição do diagnóstico, mas quando acontece algo de difícil resolução recorrem ao fato de terem um diagnóstico, ou seja, quando é conveniente revelam um discurso de vítima, que vem como uma forma de defesa. Porém, o que realmente importa não é a condição de ser Asperger, e sim a história de vida de cada uma dessas pessoas. Algumas crianças passam por períodos de muita rejeição escolar, de ataques, de bullying e, portanto, reagem ao mundo que as cerca em uma perspectiva de vítima, como mecanismo de defesa. Nesse sentido, o foco do meu trabalho é a socialização. Por quê? Porque eu quero esses meninos sociáveis? Não. É porque eu sei que, se o ambiente social desses meninos não for trabalhado cedo, pode acarretar prejuízos à autoestima. Então, quanto mais cedo eu inicio o atendimento de uma criança, maior é o investimento nessa questão social, de proporcionar amizades, de se envolver na escola. É possível perceber que

algumas crianças Aspergers demonstram pouca iniciativa para a socialização, que vem muitas vezes como consequência desse histórico de rejeição ocorrido principalmente no ambiente escolar. Então, esse receio de ser ignorado no contato com as pessoas percorre situações futuras da vida delas, como em uma entrevista de emprego, por exemplo, o que prejudica o exercício de sua autonomia. É importante destacar que essa condição emocional não é porque a pessoa tem Asperger, ou porque sabe do Asperger, é o histórico dela. Um diferencial é investir na inclusão social dessas pessoas. Inclusão não porque eu quero incluído, mas pra que elas se sintam bem na condição na qual vivem, seja na escola ou na família. Habitualmente, recebo crianças para atendimento psicoterápico, cujos pais relatam não mais frequentarem reuniões familiares pelos comportamentos socialmente incomuns de seus filhos, como se esconder embaixo das camas, se trancarem em seus quartos, e isso acarretar em fuxicos familiares. O ambiente dessa forma gera pressão nos pais e nas crianças, e progressivamente recai de forma prejudicial sobre o desenvolvimento emocional dessas crianças. E como mudar isso? A história de socialização pode ser mudada a partir de um investimento da família e de um investimento terapêutico. Uma criança com um desenvolvimento dentro do esperado socialmente tende a adquirir as habilidades sociais de forma natural, isto é, não existe por parte da família, da terapia ou da escola, um investimento tão específico pra essa condição social, a não ser que a criança demonstre problema, mas naturalmente ninguém senta com uma criança a fim de ensiná-la como se aproximar de um amigo. Aprendem-se essas habilidades vivendo. Não existe uma escola formal que desenvolva isso, não existe um ensinamento formal da família para essa questão. Aprende-se convivendo. E o que acontece com as crianças com o diagnóstico de Síndrome de Asperger? Está imputado no diagnóstico que elas têm dificuldade nesse contato, só que é preciso que se passe por essa condição de aprendizagem que para elas não é natural. Essa é a diferença pra mim. Quando existe o investimento nessa condição de aprendizagem, os resultados são adolescentes com características peculiares, como cada um tem, mas que cursam uma faculdade, que tem amigos, que tem namoradas, que tiveram frustrações amorosas, e que vivem o que qualquer outro adolescente vive. Hoje, 80% da minha clientela é Asperger. Eu vejo o Asperger com uma condição de desenvolvimento social a partir desse investimento precoce. Por isso, não trabalho pautada nas características descritas nos manuais de forma isolada. Quando eles chegam ao consultório e se conversa sobre a terapia, sem tocar no assunto diagnóstico, a maior necessidade desses meninos é a amizade. Ter amigos é o grande desejo, apesar da literatura dizer o contrário. Ao trabalhar essas habilidades sociais consegue-se que eles estejam em condições saudáveis, em condições de

estar no meio social, e as consequências negativas decorrentes da história de vida diminuem. Não se pode deixar de salientar que a história familiar influencia diretamente nisso também. Se uma criança não está acostumada a ver a família receber amigos, a passear, namorar, então, como ela vai fazer isso também? Como ela vai convidar amiguinhos para visitarem sua casa, se nunca a família convidou? Ela nem sabe que isso existe. Fica fora da cultura dela. E qual é a minha orientação para a família? É incentivar as atividades sociais e não deixar ficar restrito ao ambiente escolar, como por exemplo, levar um amigo ao cinema, ao boliche, aprender a comemorar o aniversário da criança. Iniciar um trabalho com a criança perpassa a dificuldade da família. Não há dúvidas, portanto, que a história de vida é determinante no padrão de vida de cada uma das pessoas com Síndrome de Asperger. Cabe reforçar que não basta ter o mesmo diagnóstico; cada um tem uma história de vida diferente. Contudo, eu defendo o fato de revelar o diagnóstico, não importa o nome que isso tenha, pois em um determinado momento da vida a criança começa a se perceber diferente, e a partir dessa definição se trabalha o autoconhecimento, como eu sou e quais características eu tenho. A criança não se mostra preocupada com o nome que isso tem, mas ela busca se autoconhecer, como qualquer outra pessoa em processo terapêutico. Assim, a condição do diagnóstico é esclarecedora, na medida em que serve pra eu entender esse funcionamento. Somente isso. A partir desse esclarecimento busca-se trabalhar com a questão das habilidades sociais, mas nunca em uma perspectiva de treinamento, como se vê em muitas pesquisas científicas internacionais. Busca-se sim uma perspectiva de compreensão, de percepção das características sociais e de identificação do que é prazeroso, para que assim, possa-se trabalhar em cima da perspectiva de cada um, do interesse de cada um deles. Afinal, apesar de terem o diagnóstico em comum, cada um é cada um, com as suas diferenças e semelhanças.”

Esse relato reforça a importância da valorização de cada ser humano de forma particular, com seu desenvolvimento diferenciado, dentro de uma perspectiva de grupo, pois se vive em grupo. A fonte não é o indivíduo, mas sim o inter-humano, ou seja, a relação estabelecida. Se existe alguma característica que foge da expectativa social, o problema não deve ser buscado exclusivamente na pessoa, mas nos modos relacionais que a envolvem.

4 DÉFICIT DE HABILIDADES SOCIAIS: UM PROBLEMA NA PERSPECTIVA DE QUEM?

Ao falar em déficit de habilidades, pressupõe-se que exista um tipo de habilidade não deficitária aceita pelo meio social. Donellan (2010) critica o fato de que apenas determinada habilidade seja válida. Para ela, no processo do desenvolvimento tudo conta. Todas as habilidades se manifestam na medida em que o contexto solicita e fornece os meios apropriados; por isso, não se pode dizer que uma habilidade seja melhor ou pior que a outra, pois tudo e todos que fazem parte do meio social contribuem para a formação dessa habilidade.

Existem diversos tipos de habilidades: de fala, de pensamento, de memória, de percepção, de comunicação, de **socialização**, etc. Quando alguma dessas se torna socialmente deficitária, algumas pessoas são cunhadas de deficientes. Contudo, esquece-se que todas as pessoas, em algum momento da vida, podem ter esses problemas. Por exemplo, em relação à habilidade de memória, quando alguém dito “normal” tenta se lembrar de uma palavra e não consegue por ter sofrido um acidente, a denominação neurológica é acinesia. Mas se a mesma coisa acontece com uma pessoa que nasce com os mesmos problemas, ela é avaliada como possuidora de um déficit no desenvolvimento. Assim, o desenvolvimento dessas pessoas fica marcado por aquilo que lhes falta, enfatizando suas características negativas (Donellan, 2010).

De acordo com Roballo (2001), os manuais de classificação apresentam a pessoa com Síndrome de Asperger em suas características patológicas, que destoam da normalidade instituída socialmente, enfatizando os possíveis prejuízos, falhas, dificuldades e déficits. De modo geral, abordam a deficiência em seu caráter quantitativo, colocando a pessoa em uma posição negativa e buscando causas em anomalias orgânicas ou no próprio indivíduo.

Analisando alguns estudos científicos que abordam de forma específica as habilidades sociais das pessoas com Síndrome de Asperger, verifica-se que a dificuldade de aproximação social é apontada como atributo da Síndrome de Asperger e como dificuldade da pessoa deficiente para com as pessoas de seu convívio, o que se contrapõe ao que Roballo (2001) descreve em sua pesquisa. Cabe informar também que a maioria dos estudos encontrados é de origem estrangeira, o que indica o pouco enfoque da sociedade brasileira em desenvolver trabalhos científicos acerca do tema específico.

Verificou-se que muitos dos estudos aqui analisados tem como foco o treino de habilidades sociais, reafirmando que a inabilidade social das crianças com a Síndrome de Asperger é algo intrínseco ao quadro.

Segundo Scurlock (2008), seria preciso instituir recursos que minimizem os comportamentos antissociais, utilizando instruções dirigidas. A autora emprega como instrumento para aquisição de habilidades sociais a narração de histórias sociais, que podem ser utilizadas por pais e professores. Ela define histórias sociais como uma série de frases curtas, escritas normalmente em primeira pessoa, pela própria criança com a síndrome, que exemplificam situações de dificuldade vivenciadas por ela, dificuldades essas que serão trabalhadas, posteriormente, por quem estiver se apropriando da técnica, seja essa pessoa um profissional ou algum familiar. Pressupõe-se que a dificuldade destacada pela criança seja provavelmente devido a alguma falta de informação ou confusão cognitiva da mesma. A conclusão da autora é que as crianças com Síndrome de Asperger tendem a responder positivamente às estratégias que prescrevem o que fazer em diferentes situações sociais, o que leva não apenas a diminuir os comportamentos vistos como indesejáveis, mas também a desenvolver comportamentos positivos.

Outros estudos também se utilizam de histórias sociais para contribuir para o aprimoramento de habilidades sociais de crianças com Síndrome de Asperger. A autora Bernard-Ripoll (2007) optou pela construção de histórias sociais utilizando equipamentos de multimídia, a fim de ajudar estudantes adolescentes com Síndrome de Asperger a reconhecer e compreender suas emoções e generalizá-las a outras situações de sua vivência. De forma mais específica, Bledsoe, Smith e Simpson (2003) utilizaram a intervenção de uma história social para melhorar os comportamentos alimentares de um adolescente com Síndrome de Asperger. Rogers e Myles (2001), por sua vez, fizeram uso das histórias sociais, juntamente com histórias em quadrinhos, para aperfeiçoar a comunicação e a interação social de um adolescente com Síndrome de Asperger. Os três estudos identificaram resultados positivos. Bernard-Ripoll (2007) concluiu que a construção de histórias sociais por meio da tecnologia é algo que atinge mais facilmente o público adolescente, ajudando-os a preencherem a lacuna na área de habilidades sociais; Bledsoe et al. (2003) observaram uma diminuição do número de alimentos e derrames de bebidas e um aumento na frequência da limpeza pessoal e do ambiente durante o almoço na escola por parte do adolescente e Rogers e Myles (2001) identificaram um aumento na interpretação de situações sociais por parte do adolescente observado.

Gray (1998) desenvolveu as histórias sociais, em 1991, por trabalhar diretamente com crianças com Síndrome de Asperger. Para ela, a frase “prejuízo social” é frequentemente usada para se referir às pessoas com os distúrbios identificados por Leo Kanner e Hans Asperger. Entretanto, confusões na comunicação e na interação social não são apenas

vivenciadas por pessoas com autismo e Síndrome de Asperger, mas também por aqueles que fazem parte do seu ambiente de desenvolvimento social, como familiares, profissionais e amigos. Assim, é interessante considerar o significado da expressão “interação social”, que requer o envolvimento de pelo menos mais de uma pessoa, não depositando a responsabilidade do déficit em habilidades sociais apenas na pessoa com Síndrome de Asperger. Vale retomar aqui o conceito de **vivência**, proposto por Vigotski, que discute a relação pessoa-ambiente como uma unidade, sendo incabível observar a inabilidade social como parte de uma só pessoa, e não desse processo integrado, coeso e único.

Rao, Beidel e Murray (2007) fazem uma revisão da literatura examinando os programas de treino de habilidades sociais, específicos para indivíduos com Síndrome de Asperger. Ao avaliar esses programas, os autores alertam para os seguintes fatos: não existe um consenso sobre o conceito de habilidades sociais, existem diferentes níveis de intensidade e duração de um treino e são utilizadas divergentes correntes teóricas da psicologia para aplicá-lo. Apesar desses impasses, os autores afirmam que o treino de habilidades sociais, quando implementado no início da vida da criança com Síndrome de Asperger, pode prevenir ou atenuar a subsequente disfunção social. Outro ponto que cabe ser destacado é o pequeno número de programas de treinamento de habilidades sociais desenvolvidos de forma específica para a Síndrome de Asperger. Existem programas criados para crianças autistas, que são utilizados em crianças com a Síndrome de Asperger e, portanto, podem não contemplar as especificidades da criança com essa síndrome. Ironicamente, apesar da escassez de programas com essa especificidade, a população com Síndrome de Asperger é a que aparenta precisar mais intensamente dessas intervenções, uma vez que, por comumente estar incluída em salas de aula do ensino regular, é mais exposta a pressões e exigências sociais.

Lopes-Herrera e Almeida (2008) se propuseram a desenvolver uma pesquisa cujo objetivo era promover o aumento da extensão média dos enunciados de indivíduos com Síndrome de Asperger, por meio de estratégias de habilidades comunicativas verbais. Os dados foram coletados mediante gravações em vídeo de sessões estruturadas de interação verbal entre cada participante e a pesquisadora, durante oito meses. Apesar dos resultados satisfatórios, as autoras sugerem que outras pesquisas investiguem as habilidades sociais em outros espaços e com diferentes interlocutores. Attwood (2000) é outro autor que defende o uso de estratégias para melhorar a integração social de crianças com Síndrome de Asperger, afirmando que esta é a melhor alternativa para se incentivar maior competência nas habilidades necessárias para se alcançar uma integração eficaz. É importante sinalizar, contudo, que a Síndrome de Asperger, assim como todas as deficiências, não pode ser vista

como algo que acontece da mesma forma para todas as pessoas. Há uma tendência de as estratégias que buscam o treino de habilidades sociais se configurarem como uma receita, a ser aplicada igualmente a todos com a síndrome. É importante, contudo, considerar as características específicas de cada pessoa ao optar pela utilização desse tipo de procedimento.

Facchin (2009) é mais uma pesquisadora incomodada com a situação social de crianças com Síndrome de Asperger. Em um dos seus trabalhos, tenta investigar variáveis que poderiam influenciar o desenvolvimento das habilidades sociais. Para tanto, resolveu avaliar a relação existente entre o potencial cognitivo e o desenvolvimento da socialização nessas crianças. A autora concluiu que existe um melhor desempenho no desenvolvimento social das crianças com autismo de alto funcionamento e Síndrome de Asperger, com capacidade cognitiva dentro da faixa de normalidade, em relação às crianças autistas com prejuízo cognitivo. Ela constatou que devido à dificuldade das crianças autistas de alto funcionamento e Síndrome de Asperger utilizarem funcionalmente o seu potencial cognitivo nas situações da vida diária, o processo de imitação do comportamento social também não seria diretamente beneficiado ou facilitado por esta capacidade. Porém, existem poucos estudos envolvendo o processo de imitação social nessas crianças até o presente momento, o que dificulta o relato de considerações seguras a este respeito. A autora sinaliza que para pesquisas futuras é interessante verificar até que ponto a boa capacidade cognitiva dessas crianças poderia favorecer o processo de imitação do comportamento social, de forma que se possa intervir cada vez mais precocemente e de forma eficiente, minimizando os prejuízos na socialização dessas crianças. Esse estudo mostra o interesse em auxiliar crianças com Síndrome de Asperger a se estabelecerem diante de situações sociais esperadas. Entretanto, mais uma vez, é possível perceber o foco da dificuldade de socialização imputado somente a essas crianças. Por que não realizar um trabalho com todos que fazem parte de uma relação social, já que não se pode falar de relação social focando apenas uma pessoa desse processo que é uma unidade?

De forma a contribuir com este questionamento, Nicolino e Malerbi (2010) buscaram verificar a possibilidade de aumentar a frequência de interações sociais entre uma criança dentro do espectro autista e seus colegas de escola sem problemas de desenvolvimento. Os autores afirmam que, para que uma criança diagnosticada com alguma deficiência e seus colegas possam aprender como interagir socialmente uns com os outros, é interessante desenvolver um procedimento que possa ser aplicado dentro da sala onde essas crianças estudam, nas situações rotineiras de aula, para que o aumento na frequência de interações sociais não seja observado apenas no contexto da pesquisa, mas também nas atividades cotidianas. E assim os autores fizeram: buscaram analisar a dificuldade das habilidades sociais

como algo presente em todos que participam de uma interação, fossem crianças com deficiências ou não. A preocupação com a relação social como unidade, isto é, algo que não pode ser visto como ocorrendo de forma separada em pessoas que fazem parte de uma relação, diferencia este estudo dos demais citados, cujo foco está no déficit de interação de apenas uma das partes da díade, a saber, na criança com Síndrome de Asperger. Em acordo com o estudo acima, Roballo (2001) afirma ser importante observar como o outro reage frente à criança com Síndrome de Asperger, sejam professores, colegas de classe ou familiares.

Com base no que se descreveu até aqui, é possível afirmar que existem discussões sobre o tema em que se buscam estratégias com intuito de melhoria social. Entretanto, grande parte dos objetivos dos trabalhos aqui apresentados foi dirigida à pessoa com Síndrome de Asperger, como a única que apresentaria um déficit de interação social numa relação que, obviamente, envolve no mínimo mais uma pessoa. Cabe, então, a pergunta: como falar em melhoria social se o foco está apenas em uma pessoa e não na relação que implica duas ou mais pessoas?

Roballo (2001) aponta essa direção, questionando o que os manuais definem como “déficit de interação social” dessas pessoas. Será que a dificuldade de interação social não estaria além da pessoa com esse diagnóstico, na relação com as pessoas de seu ambiente social? É possível que ações discriminatórias das pessoas colaborem para consolidar o suposto “déficit de interação social” descrito nos manuais? Como falar em “déficit de interação social” em uma sociedade segregadora, com relações sociais desiguais e até mesmo injustas? O diagnóstico contribui para o desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Asperger ou para a manutenção de uma ordem social?

De acordo com Roballo (2001), a pessoa com Síndrome de Asperger pode apresentar comportamentos diferentes daqueles descritos nos manuais de classificação diante de situações de vínculo e confiança quando a resistência à interação aparece diminuída. A autora considera que essa resistência seja decorrente de uma sociedade que apresenta dificuldade de lidar com a diversidade e a pessoa com a síndrome, por sua vez, reage a essa sociedade que a classifica e discrimina, resistindo ao contato.

O próprio diagnóstico pode imputar à pessoa com Síndrome de Asperger uma suposta “preferência” pelo isolamento social, sendo que, na verdade, tendo como base a teoria da defectologia de Vigotski aqui abordada, ela pode simplesmente demonstrar seu interesse social de forma distinta e singular em relação às outras crianças. É importante dar voz à

pessoa com essa síndrome para que profira sua fala, suas histórias e sentidos, privilegiando a escuta, o reconhecimento e o pertencimento.

Para Roballo (2001), o intuito não é apagar a função do diagnóstico, mas repensar seu papel, já que este não pode ser considerado como o fazer mais importante por parte dos profissionais da saúde, da escola e do contexto familiar, pois justifica a oposição entre produtivos e improdutivos, normais e anormais. A Síndrome de Asperger levou muito tempo para ser reconhecida pela comunidade científica. Então, por que classificar essas pessoas se, antes, eram vistas apenas como diferentes? Qual a influência do rótulo no desenvolvimento dessas pessoas? O que elas próprias pensam sobre isso? O importante é conhecer como a pessoa se constitui em suas especificidades individuais e sociais e, com base nisso, a compreensão que dela se tem, fortalecendo aspectos do seu desenvolvimento e não buscando eliminar suas diferenças.

5 MÉTODO

Para iniciar a descrição do método, é importante salientar que este não existe fora de uma teoria. Portanto, cabe aqui destacar os pressupostos teóricos que levam à compreensão do relato verbal, justificando a escolha do mesmo como dado privilegiado na presente pesquisa.

O relato verbal, visto como dado, tem sido utilizado e questionado em diferentes práticas psicológicas desde as primeiras experimentações relacionadas à psicologia. Tunes (1984) afirma que a análise do relato verbal possibilita um conhecimento, cientificamente válido, sobre os fenômenos de natureza privada, isto é, aqueles cujo acesso se restringe ao próprio indivíduo. Com isso, questiona-se: como chegar ao processo que dá origem ao relato verbal? Não existe outra forma além da utilização da inferência. É importante destacar que toda ciência tem um caráter inferencial. Precisa-se estar atento, entretanto, ao grau de confiabilidade e precisão das inferências feitas e não à inacessibilidade do evento. Inferir é um comportamento precursor que favorece a ocorrência da solução do problema do pesquisador.

Conforme Tunes (1984):

“Tem-se como resultado, a descrição de um processo comportamental não-relatável pela própria pessoa que o tem, mas que se torna conhecido do pesquisador num efeito de inferência.” (p. 8)

Carvalho, Beraldo, Pedrosa e Coelho (2004) apontam que o relato verbal como dado de pesquisa em crianças é pouco explorado na literatura por estas serem consideradas, comumente, como não capazes de falar sobre suas próprias vivências, ideias e preferências. Entretanto, segundo Vigotski (2004), são justamente os movimentos internos pouco conhecidos que orientam e dirigem o comportamento humano; Por isso, é incabível se limitar a estudar as reações apenas visíveis. A criança aprende a descrever e comunicar as estimulações internas desde muito cedo e o pesquisador, ao atuar com a criança pesquisada, pode favorecer tanto a inibição quanto a estimulação de reações. Essas informações são de difícil acesso por outrem, porém, a sua existência é inquestionável. Sobre isso Skinner (2006) afirma:

“Nós a sentimos e, num certo sentido, a observamos e seria loucura negligenciar tal fonte de informação só por ser a própria pessoa a única capaz de estabelecer contato com o seu mundo interior.” (p. 23)

Essas informações, sejam externas ou internas, permitem obter o conhecimento das coisas que se passam com o mundo e com a própria pessoa, sendo o relato verbal uma forma de tornar público o pensar e o sentir (Catania, 1999).

O conhecimento acerca da criança tem se mostrado uma busca cada vez mais apurada, o que faz questionar a suposição sobre a incapacidade da mesma em expressar suas vivências, permitindo ainda, explorar o uso da entrevista como instrumento de coleta de dados. Um dos problemas observados em pesquisas que utilizam a técnica da entrevista com crianças refere-se à deseabilidade social das respostas. Se, por um lado, há dados com baixa confiabilidade por serem relatos que tendem a se aproximar daqueles supostamente mais aceitos no âmbito social, por outro lado, avalia-se a capacidade social da criança em distinguir comportamentos que estão ou não de acordo com os valores sociais estabelecidos. O importante é estar atento às formulações das perguntas e à interpretação dos dados (Carvalho, Beraldo, Pedrosa & Coelho, 2004), como já indicado no início deste capítulo. Tanto Carvalho et al. (2004) quanto Tunes (1984) destacam ainda que a qualidade do dado escolhido depende da qualidade da relação entrevistador-entrevistado e da motivação da criança para esse tipo de instrumento de coleta, desde que sejam oferecidas as condições favoráveis à interação.

O presente trabalho teve como objetivo compreender o papel das pessoas na configuração de padrões relacionais típicos de jovens adultos com Síndrome de Asperger, por meio do relato verbal dos mesmos e de seus pais. Além disso, buscou-se compreender como a pessoa com a síndrome avalia a sua própria situação social.

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com pessoas com síndrome de Asperger e seus pais. Ao se trabalhar com o relato verbal de jovens adultos com Síndrome de Asperger como dado, a fim de examinar o outro significativo para a mesma e buscando compreender como estas avaliam a sua própria situação social, é preciso estar atento aos seguintes aspectos: formulação das perguntas, qualidade da relação entre o entrevistador e o entrevistado e motivação da pessoa para corresponder à entrevista. Durante a coleta de dados da pesquisa, o indivíduo seleciona aquilo que relata. Cabe, portanto, ao pesquisador organizar de forma inferencial o conteúdo das falas dessa pessoa, atribuindo-lhes significado. (Tunes & Simão, 1998).

Os participantes foram selecionados pela faixa etária (entre 19 e 25 anos), pela disponibilidade de horário compatível com a da pesquisadora e pelo consentimento de seus pais. Todas as sessões de entrevistas foram registradas por escrito pela pesquisadora.

Para melhor compreender os resultados encontrados, será feita uma breve caracterização de cada participante, lembrando que os nomes utilizados são fictícios, a fim de preservar a identidade de todos aqui referidos. Foi constatado que, tanto nas entrevistas dos jovens como de seus pais, falar sobre as relações sociais remetia os entrevistados ao percurso escolar. Portanto, optou-se por fazer a análise dos dados dividindo-a em três grupos: o **período pré-escolar**, intervalo de idades entre os 2 e os 6 anos que inclui a passagem pelo Ensino Infantil; o **período escolar**, intervalo entre a criança com 7 anos de idade até a adolescência; e o período pós-escolar, que representa a saída da escola, fase na qual os jovens que fazem parte desta pesquisa se encontram. Esse último período receberá o nome “**Início da superação**”, termo que será explicado posteriormente, em conclusão à análise de todos os casos aqui apresentados.

Foram entrevistados três jovens:

- **Enzo** – Jovem de 19 anos de idade, estudante do segundo ano do curso de Geografia em uma faculdade particular do Distrito Federal, que mora com os pais e uma irmã mais velha. Já passou por acompanhamento psicológico, mas atualmente não o faz. Recebeu seu diagnóstico por volta dos 11 anos de idade.
- **Vinícius** – Jovem de 20 anos de idade, que mora com os pais e uma irmã mais velha. Atualmente realiza o terceiro ano do curso de Geografia em uma faculdade particular do Distrito Federal. Recebeu seu diagnóstico de autismo com 2 anos de idade, quadro que, posteriormente, já na adolescência, foi redefinido para Síndrome de Asperger. Fez acompanhamento psicológico com a mesma terapeuta por aproximadamente 13 anos. Atualmente, está sem acompanhamento por vontade própria.
- **Davi** – Jovem de 25 anos de idade, que mora com os pais e uma irmã mais nova e é graduado em Geografia há 3 anos por uma faculdade particular do Distrito Federal. Atualmente, não trabalha na área, mas é revendedor de uma marca de cosméticos. Recebeu um diagnóstico de altas habilidades por volta dos 7 anos de idade, quadro que posteriormente foi corrigido para Síndrome de Asperger, aos 15 anos. Fez acompanhamento psicológico a partir de 2 anos de idade com diversas psicólogas e, desde o último diagnóstico até hoje, é acompanhado pela mesma terapeuta.

6 RESULTADOS

6.1 Período pré-escolar

Como já foi dito, a infância e a escola surgiram concomitantemente, entremeando os temas desenvolvimento e deficiência em suas formações enquanto instâncias sociais. A história conta que a concepção atual de infância era inexistente até o fim da Idade Média, surgindo na renascença por meio da revolução promovida pela palavra impressa e a afirmação de necessidade de alfabetização, o que proporcionou o fortalecimento das instituições educacionais. Nesse meio, iniciaram-se a imposição de hierarquias de conhecimento por faixa etária e disseminaram-se as noções de pudor, estabelecendo, conseqüentemente, um distanciamento entre crianças e adultos. A criança começou, então, a ser preparada para o convívio social. Esse modo de percepção da infância é o vigente nos dias de hoje e, nas narrativas de vida dos participantes desta pesquisa, é possível perceber uma diferença clara entre as duas instâncias sociais de seu convívio – família e escola – especialmente no que tange as questões do desenvolvimento e da deficiência.

O primeiro jovem participante deste estudo, **Enzo**, mostrou-se um garoto calmo e brincalhão durante sua infância. Nos primeiros anos de vida, os pais notaram comportamentos diferenciados em seu desenvolvimento: atraso na fala, pouca importância para brincar de forma funcional, isto é, apenas organizava os objetos, incômodo com grandes barulhos e preferência por ficar sozinho. Mesmo notando tais comportamentos, não lhes deram muita importância e se empenharam em proporcionar atividades e relacionamentos prazerosos à criança. A procura pelo diagnóstico veio mais tarde, por uma demanda escolar. A esse respeito os pais relataram:

“Olhe, não fez muita diferença o diagnóstico. Na verdade só confirmou o que eu já estava intuindo, porque já tinha lido muito e estudado sobre o tema e também já sabia tudo que deveria fazer para favorecer o desenvolvimento dele. Não saberia dizer no que o diagnóstico nos ajudou, foi apenas uma confirmação, nada mudou com relação ao que vínhamos fazendo para estimulá-lo.”

Segundo Raad (2007), o diagnóstico surgiu como forma de garantir a harmonia social e a padronização. Ao cumprir seu papel de categorização do que é normal e do que é patológico, sendo a patologia definida como um fenômeno que provoca distúrbio à manutenção e ao andamento do que é tomado como estado normal, o diagnóstico contribui

para a discriminação e a coisificação de pessoas, já que é elaborado na perspectiva do que se falta para atingir um padrão de comportamento esperado para cada etapa da vida. Uma instituição que fomenta a elaboração incessante de diagnósticos é a escola, pois muitas vezes impõe como condição de entrada para o idealizado “espaço único do aprender” um nome definidor de um conjunto de características fora do padrão esperado. Logo no início da escolarização, muitas vezes é apresentado à família de pessoas com desenvolvimento atípico um relatório que trata do comportamento e da aprendizagem do filho, solicitando avaliação psicológica e neurológica, a fim de se obter um diagnóstico. Nesse instante, muitas famílias constataam que, antes da escola, nada daquilo se mostrava importante para sua vida em sociedade. Esse foi o caso da família de Enzo que, antes de inseri-lo no meio escolar, não percebia necessidade de um nome definidor de alguma patologia, embora sentisse a necessidade de um espaço que favorecesse a estimulação motora, psíquica e social de sua criança.

Há uma concepção social da escola moderna como o espaço que supostamente deveria favorecer a estimulação desenvolvimental de forma intensa. Boto (2007) e Arendt (2011) salientam, contudo, que a escola tem como meta a transformação da criança em aluno, ou seja, a incumbência de adestrá-la para o que é socialmente requerido, tornando a infância algo normatizado. O brincar, comportamento característico da criança por ser uma atividade que surge de forma espontânea nessa etapa do desenvolvimento, é substituído pela obrigatoriedade do aprendizado, forçando a criança a uma atitude passiva e obrigando-a a abrir mão de sua própria iniciativa lúdica.

Arendt (2011) afirma que a criança é introduzida ao mundo pela primeira vez por meio da escola. Contudo, apesar de a educação moderna ter como único propósito servir às necessidades da criança, ela se apresenta em uma versão institucionalizada, monopolizadora e padronizadora do saber. Assim, essa condição não se configura como o mundo da criança, pois a educação moderna, na medida em que procura estabelecer o mundo inflexível, sem a possibilidade do novo, destrói as condições necessárias ao desenvolvimento. Justamente por ser um cenário em que a representação da diversidade é evidenciada, não deveria haver lugar para a padronização e nem para o monopólio radical do saber, o que acaba por reafirmar as práticas de classificação e mensuração dos que fogem do padrão estabelecido socialmente. Cabe, então, a pergunta: A escola nos prepara para a vida na diversidade? Como terá sido a vivência escolar dos jovens que participaram deste estudo, uma vez que representam, de algum modo, as pessoas que são marcadamente diferentes?

Assim como com Enzo, os pais do segundo jovem, **Vinícius**, começaram a notar comportamentos diferenciados em sua criança logo no início da vida. Relataram que até um ano de idade o filho era uma criança com alimentação saudável, sono regular, interesse em pessoas e objetos. Após esse período, perceberam mudanças extremas no comportamento do filho, que passou a restringir sua alimentação a dois ou três tipos de alimentos, a diminuir o contato visual, a perder o interesse por brincadeiras, tendendo a ordenar objetos e não a brincar funcionalmente. Além disso, começou a desenvolver movimentos estereotipados, a não atender quando chamado pelo nome e a se mostrar resistente diante de mudanças. Começou a desenvolver, também, grande agitação motora e a fala apareceu tardiamente. Procuraram, então, uma equipe de especialistas que confirmaram o diagnóstico de Autismo Infantil que, mais tarde, foi redefinido como Síndrome de Asperger.

De modo geral, o nascimento de um filho interfere na rotina e nas emoções daqueles que o rodeiam. Ao receberem a notícia da gestação de uma criança, pais idealizam características físicas e psicológicas e tecem expectativas. Portanto, ao se depararem com alguma peculiaridade no desenvolvimento da criança almejada, como características do Transtorno do Espectro Autista, podem experimentar diversos sentimentos. O modo como os pais reagirão ao diagnóstico poderá interferir nas práticas parentais adotadas ao longo do desenvolvimento infantil, podendo propiciar avanços significativos ou um retraimento da criança em relação ao meio que a cerca (Lemes e Barbosa, 2007).

De acordo com os pais de Vinícius, o diagnóstico instigou uma busca de informações a respeito do quadro clínico a fim de colherem as melhores técnicas e alternativas possíveis para impulsionar o desenvolvimento do filho. Buscaram locais de orientação familiar, recursos de estimulação precoce e centros de referência de atendimento a crianças com deficiência. Inicialmente, porém, passaram por um processo natural de luto, já que a idealização do filho não havia se concretizado. Assim, a princípio, vivenciaram etapas de choque, negação e tristeza e, posteriormente, conduziram-se em direção ao equilíbrio e à adaptação gradativa à nova condição de vida.

Logo de imediato, receberam a orientação de inserir Vinícius no contexto escolar, a fim de contribuir para o processo de socialização. E assim foi feito. Vinícius entrou em uma pequena escola particular onde, porém, não se interessava pelas atividades do maternal, série adequada para sua faixa etária, gostando de ficar em turmas de alfabetização. A sua fuga do convívio com a faixa etária estabelecida pela escola criou atritos entre a família e a instituição. A consequência dessa insistência em se firmar na turma da alfabetização foi a

escrita precoce para a idade, vinda logo após as habilidades de fala e leitura, aos quatro anos de idade. Nesse período de contenção de suas vontades, ele manifestava intensa resistência a ir à escola: chorava, gritava e agredia fisicamente quem estivesse por perto. Mais tarde, foi descoberto que ele sofria maus tratos físicos e psicológicos pela diretora da escola e os pais o retiraram de lá, imediatamente.

A busca pela segunda escola foi marcada por rejeições. Os profissionais atuantes nas escolas em que se cogitou uma possível matrícula afirmavam que não havia um corpo educacional capacitado para receber Vinícius e que ele iria desestruturar a organização da instituição. Por fim, foi aceito em uma escola que, segundo a fala dos pais, se mostrou receptiva e acolhedora, imputando, porém a condição de que se contratasse um acompanhante diário, pois só as professoras da escola não seriam suficientes para atender à demanda diferenciada de Vinícius. O intuito era ter um acompanhante para que, nos momentos em que ele se recusasse a ficar em sala de aula, não atrapalhasse os demais alunos que tinham atividades rotineiras, fixas e com prazos a serem cumpridos. Essa posição da escola vem como um exemplo para demonstrar o receio da perda de controle da organização padrão. A entrada de uma criança com desenvolvimento atípico mexe com essa organização. E o que fazer, então? Inserir um profissional extra para mantê-la sob controle? Para cada criança com desenvolvimento diferenciado será requisitado um guarda costas para privá-la de ser criança à sua maneira?

É importante lembrar que a deficiência não modifica somente a relação do homem com o mundo físico, mas principalmente as relações sociais. A relação que se cria com uma criança especial não é a mesma que se cria com as demais. Isso não significa dizer que a deficiência, por demandar formas de organização diferenciadas, envolve apenas aspectos negativos. Ela é também uma fonte de força e capacidade, um estímulo à compensação. Isto é, simultaneamente ao defeito, estão dadas as forças para superá-lo, e esse é o caminho para a educação da criança deficiente. É preciso estruturar o processo educativo seguindo a tendência à compensação do defeito (Vygotski, 1997).

Nessas duas escolas de período pré-escolar, os pais relataram que não houve muito estímulo para o estabelecimento de vínculos com a criança por parte da escola. Contudo, não identificam culpados e, para auxiliar Vinícius e a instituição escolar a compensarem a suposta inabilidade social conjunta, se colocaram como guias para facilitar as trocas entre um e outro, entre a criança e seus colegas e professores:

“Do pondo de vista social, o que a gente percebeu foi que a primeira escola foi um momento mais difícil. Na segunda escola houve um ganho. Nós acabamos conhecendo outras pessoas, desenvolvemos algumas amizades, contatos um pouco mais próximos, mas mesmo assim, a parte social dele foi bastante reduzida. A partir do momento que ele começou a falar, aos quatro anos, a gente conseguiu algum contato, mas sempre nós, pais, articulando para que houvesse esse contato. Nem sempre as coisas partiam muito dele. Nem do outro. A gente é que criava facilidades buscando aproximação, e o inseria no processo.”

Conforme o depoimento da psicóloga Simone Robalo, já exposto anteriormente, as habilidades sociais são aprendidas na vivência, isto é, não existe por parte da família, da terapia ou da escola, um investimento natural para facilitar a condição social a não ser que a criança o demande. Uma criança com um desenvolvimento dentro do esperado tende a adquirir as habilidades sociais de forma natural. E o que fazer com aquelas que apresentam uma diferente forma de organização psíquica? Essa família se alertou para a questão e buscou suas ferramentas para guiar a criança, ajudando-a a perceber o meio social em que vivia e a escolher como pertencer. Infelizmente, o trabalho de guia dos pais foi realizado apenas em uma direção: criança-escola. Seria importante observar a relação como um todo, e não somente uma das partes. Havendo alguma problemática, dever-se-ia tratar a relação na sua totalidade, e não focalizar apenas a criança com deficiência, já que ambos os lados fazem parte do processo relacional.

É possível observar que, ao falar de infância e socialização na vida, de modo geral, e não só nos ambientes educacionais, os depoimentos dos familiares e dos próprios jovens são direcionados às instituições escolares pelas quais passaram. Com **Davi**, o terceiro jovem, não foi diferente. Os pais relataram que, desde bebê, ele fazia pouco contato visual e tinha um olhar perdido, mas os comportamentos diferenciados mais notáveis se iniciaram em sua vida escolar, onde teve seu primeiro contato com grupos. Por volta dos dois anos, começou a identificar símbolos, reconhecer letras e ler algumas palavras. De forma muito próxima à trajetória pré-escolar de Vinícius, na escola, Davi se interessava por ficar na turma de crianças mais velhas. Por não se fixar em sua sala de aula, gerava incômodo aos profissionais. Os pais o definiram como um andorilho escolar em busca de sua identidade. Pela sua inquietação e insatisfação em seguir as regras propostas pela escola, que giravam em torno de hierarquias estabelecidas, divisão de turmas pela faixa etária e organizações espaciais específicas, Davi mostrava que aquele não era o seu lugar. Não da forma inflexível em que se encontrava.

Até então, Davi era identificado como estranho e diferente da padrão. Não havia ainda um diagnóstico, mas a escola se mostrou inquieta e mais uma vez interferiu para que se

buscasse um rótulo para o comportamento diferenciado dele. Passou por várias instituições clínicas, por profissionais de diferentes áreas e por diversas escolas. O que isso proporcionou? Ao tentar estigmatizá-lo, Davi passou a não ser mais visto em sua inteireza, mas como objeto de conhecimento científico. Os caminhos e descaminhos que foi levado a percorrer para se encaixar nos padrões de normalidade e a inquietação por um diagnóstico conduziram-no ao afastamento do sentimento de pertencer.

É notável que grande parte dos incômodos sociais para os três garotos se intensificou com a entrada no mundo escolar. Contudo, nessa primeira etapa de escolarização, as proibições ainda estavam um pouco contidas, pois o brincar ainda era proporcionado de forma habitual, ainda que com um direcionamento estipulado. Ao tratar do tema brincadeira, Vigotski (2008) situa-o no período pré-escolar. É nesse momento que se manifestam algumas necessidades específicas do desenvolvimento infantil que são irrealizáveis de forma imediata. Assim, quando a vida real não dá conta de seus desejos imediatos, a criança começa a brincar. A brincadeira é uma atividade séria que proporciona desenvolvimento psíquico à criança. Mas, só pode ser considerada uma atividade emancipadora e geradora de desenvolvimento se estiver indo ao encontro do interesse da criança, não podendo, então, ser limitada por tempo, espaço e objetos específicos. Infelizmente, essa limitação é o que marca a forma como muitos espaços escolares representam a aprendizagem e o desenvolvimento, intensificando-se no período escolar.

6.2 Período escolar

A Síndrome de Asperger é um diagnóstico cujas características principais tornam a pessoa que o tem supostamente inadequada ao convívio social, por afetar diretamente a sua capacidade comunicativa. A dificuldade de comunicação, na verdade, tem por consequência um desequilíbrio na relação da criança com seu outro significativo. Por não conhecer os mecanismos sociais para a comunicação, ela não sabe como interagir e o outro, por não saber ou não se dispor a guiá-la, contribui para firmar a incapacidade de socialização, vista, infelizmente, como atributo exclusivo da pessoa Asperger. Assim, a insatisfação é comunicada, muitas vezes, por meio de choros, gritos, inibição para o contato, reações explosivas, dentre outras.

Qual o papel do outro significativo nesse processo de aprendizado do socializar? No período escolar, é importante verificar o papel destinado ao professor, uma vez que ele é representante significativo nessa etapa da vida.

Illich (2002) entende a função do professor como a de um guia. Diferentemente do que comumente se pensa, o mestre autêntico não é um mediador, pois não sabe aonde o aluno irá chegar. Ele apenas disponibilizará as ferramentas para o aprendizado, que poderá ou não ocorrer. Ser um mestre explicador, que simplesmente repassa informações pouco ou nada flexíveis, é ser embrutecedor. O conceito de embrutecimento é tratado por Rancière (2011), em seu livro *O Mestre Ignorante*, no qual afirma que a palavra *instruir* pode possuir dois significados opostos: um primeiro, chamado embrutecimento, quando confirma uma incapacidade pelo próprio ato que pretende reduzi-la; ou, um segundo, chamado de emancipação, que se refere a forçar uma capacidade que não se reconhece e a desenvolver todas as consequências desse reconhecimento. Para esse autor, o segredo do mestre é saber diferenciar aprender de compreender, sendo este último aquilo que a criança não pode fazer sem explicações fornecidas por um mestre. E como se darão essas explicações? O mestre embrutecedor se preocupa em transmitir o conhecimento, adaptando-o à capacidade intelectual do aluno e verificando se o aluno entendeu aquilo que acabou de receber. A aprendizagem, todavia, é vista por outra perspectiva: ao forçar o aluno a usar sua própria inteligência, o mestre emancipador não deve se preocupar com o que o emancipado deve aprender. Ele poderá aprender o que quiser, nada, talvez, visto que o aprender não segue diretamente o ensinar. Professores e familiares, em um papel de guia que dispõem as ferramentas, numa determinada situação relacional, mas deixando que a criança dirija seu processo de aprender podem gerar mecanismos de auxílio para que as pessoas com Asperger possam se sentir pertencer ao mundo em que vivem. Abaixo serão descritas situações vivenciadas pelos meninos entrevistados, nas quais a comunicação para convivência em sociedade não atingiu seu objetivo e gerou o rótulo de inabilidade social tomado como inerente ao quadro diagnóstico.

Ao iniciar o ensino fundamental, **Enzo** desenvolveu pânico escolar: ao chegar à porta da escola apresentava choros intensos e vômitos. Os pais acreditam que a professora que o acompanhava não era sensível para o fato de Enzo ser uma criança um pouco mais lenta que os outros alunos de sua classe. Foi relatado que, nessa época, no momento de buscá-lo na escola, os pais tinham que ir até sua sala, pois ele, com muita frequência, se encontrava sozinho, copiando as atividades do quadro, enquanto a professora o esperava. Essa situação, segundo os pais, deixava-o ansioso, causando, por vezes, os vômitos ao chegar à porta escola. Os pais procuraram especialistas, que receitaram medicamentos a fim de diminuir a ansiedade do garoto. Todavia, não teria sido mais interessante mostrar-lhe as possibilidades de resolver a problemática social e relacional em sua origem, ao invés de tratar as consequências dessa

relação conflituosa com medicamentos? Raad (2007) relata que, muitas vezes, os problemas sociais são entendidos sob a lógica da medicina e dessa forma são tratados por meio da medicalização. No entanto, os efeitos provocados pela medicalização geram uma doença epidêmica, a chamada iatrogênese, que implica a perda da autonomia e do controle da própria vida.

E foi o que aconteceu. Ao longo dos anos escolares seguintes, Enzo se apagou. Era uma criança muito quieta e com poucas interações. Tinha costume de passar os momentos de recreio sozinho e quase não tinha amigos, principalmente de sua idade, já que se interessava mais pela conversa de pessoas mais velhas. Esse comportamento apático pouco incomodava os professores. Pelo contrário, era até motivo de elogios, já que consideravam positivo ter um aluno quieto que pouco atrapalhava seus afazeres.

Kelly (2012) desenvolveu um estudo que teve por objetivo a análise crítica da realidade das salas especiais em uma escola de ensino especial, com intuito de identificar os mecanismos que condicionam a exclusão dos alunos que a frequentam. A pesquisa se desenvolveu com base em sua experiência com dois alunos com diagnóstico de autismo em uma sala do ensino especial de uma escola pública do ensino regular de Brasília. Utilizando-se de narrativas do cotidiano, em especial vivências dos dois alunos participantes da pesquisa, a autora identificou uma mecanicidade nos processos de ensino, um desrespeito às necessidades individuais dos alunos com deficiência e uma falta de diálogo nas relações estabelecidas com eles. Apesar de tais constatações, a autora conseguiu demonstrar, por meio do uso da informática, a capacidade de aprender daqueles dois alunos. Contudo, as situações sociais que vivenciaram apontaram para processo gradual de invisibilidade deles como pessoas.

Segundo a autora, no caso da pessoa com alguma deficiência, essa invisibilidade carrega quase o peso da morte, pois a existência social, assim como a voz, são completamente apagadas. Enzo se calou e a comunidade escolar percebeu sua quietude como uma situação favorável à dinâmica pouco flexível do processo de ensino. Por não ser notado no contexto escolar, principalmente por seus colegas, tornou-se, aos poucos, um pequeno fantasma:

“Eu tive poucos amigos. Tive dificuldade de me relacionar com as pessoas, principalmente na escola. Chegava o recreio, eu ficava sozinho, ia fazer trabalho em grupo e não conseguia direito, ficava sempre com os restos. Ninguém queria me escolher. E eu gostaria de poder cultivar mais as amizades, mas não sabia como. Na escola, tinham muitas gozações, chacotas, mas a minha relação com os professores era bem legal, em

compensação, porque a gente conversava, contava umas piadas. Mas, no geral, eu sinto um pouco de constrangimento e vergonha pra conversar, de falar alguma bobagem e eles rirem, fazerem alguma chacota; então, eu fico mais quietinho mesmo. Preferi assim.”

É possível observar que assim como na fala dos pais, ao se remeterem ao assunto relações sociais, Enzo também se direcionou, inicialmente, aos acontecimentos escolares, mostrando a dificuldade de pertencimento encontrada em seu percurso educacional e evidenciando a idéia de que a problemática das habilidades sociais seria dele para com os outros e não algo que envolve todas as partes.

Assim como Enzo, **Vinícius** passou por algumas situações que o deixavam embaraçado e desconfortável no meio escolar. Por volta dos sete anos, não precisou mais da acompanhante individual na escola. Havia aproximação de algumas crianças e uma relação de afeto com alguns professores, o que se manteve até encerrar o primeiro ciclo do ensino fundamental, quando foi preciso deixar a escola, já que a mesma se encerrava nessa etapa. Na terceira escola em que estudou, passou por intensos momentos de rejeição, chacota e perseguição de colegas e professores. Os pais relatam que tinham uma postura de proteção em relação a Vinícius nessas situações:

“Às vezes, a gente tinha uma postura de antecipação. A gente identificava uma situação e tentava abrir caminho pra ele chegar lá. A gente acabava abrindo espaços, e não ele abrindo. Não era que a gente criava toda a condição pra ele circular em determinada situação, mas a gente conversava com os professores, mostrava as dificuldades, mas nem sempre os professores conseguiam pegar, ou nem sempre queriam entender do que se tratava e que precisava dar uma atenção um pouquinho diferente. A gente percebe que há uma desinformação muito grande. Por mais que a pedagogia esteja diferente de muitos anos atrás, sempre tem um protocolo engessado, que com o nosso filho não funcionava. Então, nesse momento a gente tinha que reunir, tinha que pedir permissão pra coordenação. E muitas vezes, nós mesmos é que criávamos os alertas e até mecanismos pros professores agirem. Nós sentimos a dificuldade de informação nessa escola. Houve muitas mudanças de coordenação, então, nós não conseguíamos estabelecer um diálogo contínuo que favorecesse. Chegou a um ponto que as chacotas e ações maldosas dos alunos incomodaram de um tanto e a coordenação não fornecia um respaldo e intervenção necessária, que nós e a psicóloga que o acompanhava decidimos mudá-lo de escola no meio do ano.”

Observa-se, então, que Vinícius passou por um ocultamento de sua identidade. Diferentemente de Enzo, que preferiu se apagar para se prevenir das ações preconceituosas,

Vinícius teve interlocutores para acalmar seu sofrimento, o que não deixou, contudo, de torná-lo uma sombra nessa instituição. Assim como afirma Raad (2007), o outro se torna uma sombra, na medida em que tem sua autonomia e identidade obstruída. Fala-se dele, porém, nada se pergunta a ele. Portanto, a alternativa encontrada pela família e pelos profissionais de saúde que o acompanhavam foi a transferência de escola, levando-os a ter esperança em uma nova instituição, e esquecendo-se de que as escolas apresentam questões históricas e políticas comuns e que muito é preciso fazer para mudar a dinâmica pedagógica e relacional das instituições escolares atuais. Muitas vezes, uma simples troca de escola não é suficiente. Possivelmente haverá situações dessa escola que se repetirão nas demais.

E o previsto aconteceu. Vinícius foi para uma quarta escola que, segundo os pais, deveria ser um ambiente com uma postura mais aberta, pois se destacava por *aceitar* crianças com desenvolvimentos diferenciados. Entretanto, apesar dessa política de aceitação do diferente, os pais e o próprio jovem identificaram a escola como a de mais difícil acesso e compreensão por parte dos profissionais que ali trabalhavam e de sensibilidade por parte das famílias e dos alunos que ali estudavam. Os pais citaram alguns exemplos:

“Existiam alguns pais que impediam que o filho se aproximasse, por nosso filho ser diferente. Pediam pra mudar o filho de lugar na sala pra não ficar perto dele. Eles tinham medo, eu acho. Apesar de que nosso filho nunca foi agressivo com os outros. Conosco ele é. Impulsivo e tudo. Mas fora de casa, nunca. Nunca. Aí raramente era convidado pra festas de aniversário, iniciavam uma atividade de teatro que ele queria participar e não avisavam ele, criticavam o jeito dele andar, acusavam ele das coisas que aconteciam na escola, tipo dinheiro que sumia, essas coisas... Teve até problema com uma professora de Geografia, que sabia que ele conhecia muito do assunto e usava ele como jogo na sala de aula. Submetia a perguntas na frente de todo mundo, até ele errar. Só pras pessoas rirem dele. Só que ele acertava muito. Mas ela queria que ele passasse por vergonha na frente dos colegas. Até por isso ele passou. Ser brinquedo da professora e dos colegas.”

De acordo com Tunes (2010), o preconceito é um ato de desresponsabilização social e sua marca ainda é muito expressiva quando se trata da diversidade no contexto escolar. Nas palavras de Kelly (2012):

Como espaço social privilegiado de encontro entre pessoas, a escola parece contar com uma série de recursos que podem permitir-lhe ter papel decisivo na subversão do cenário vigente. Mas isso só poderá acontecer se a escola reconhecer-se como uma instituição social cujo poder transformador existe e reside na adoção de práticas dialógicas que contribuam para a constituição de uma nova cultura escolar. Essa instituição, como se identifica hoje, replica valores predominantes da sociedade e articula-se, inclusive, para atender a demandas econômicas geradas por ela. A sua dimensão reprodutiva encontra-se em destaque. E com ela, a negação de seu papel social de transformação... Assim como os

valores da sociedade são transpostos para o interior da escola, ações que podem ser realizadas nesta podem levar à reflexão das pessoas que ali se encontram e conduzi-las a elaborarem novas formas de pensar, a adquirirem novos valores e, conseqüentemente, a adotarem novos modos de agir. (p. 104)

Diante da inércia para a criação de uma nova cultura escolar, permitiu-se potencializar as situações de críticas e perseguições, o que foi um dos fatores que, segundo os pais, proporcionou que Vinícius reagisse com uma postura defensiva ao preconceito:

“Ele passou a usar uma postura defensiva: não se abria. Às vezes, o colega até queria aproximar com uma intenção boa, mas ele já suspeitava ser alguma sacanagem, alguma armação e não se abria.”

Essa fala mostra que a inibição social veio como consequência de um histórico de vida escolar marcado por rejeições e intensas críticas que geravam desconfiças. O próprio relato da psicóloga Simone Roballo, citado anteriormente, enfatiza que algumas pessoas com a síndrome não se permitem relacionar, muitas vezes, por consequência desse histórico de rejeição ocorrido principalmente no ambiente escolar. E o que será que existe nesse ambiente para que as situações de exclusão se intensifiquem? Kelly (2012) expõe que a situação da exclusão só pode ser ultrapassada em conjunto com uma mudança radical na cultura escolar, que precisa vencer seu caráter acrítico e passivo. Para a autora, uma ferramenta poderosa para se alcançar essa transformação é o diálogo.

Vinícius finalizou sua caminhada escolar sem qualquer diálogo e, portanto sem qualquer transformação. Concluiu o ensino fundamental nessa escola e iniciou o ensino médio em uma instituição menor e menos reconhecida. Segundo os pais, foi muito bem recebido, tinha professores atenciosos, que gostavam dele e o ajudavam. Contudo, a amizade com pessoas da mesma idade nunca aconteceu. Ele convivia na escola com os alunos, mas não dialogava ou se relacionava.

Por mais que as situações vivenciadas nas escolas sejam diferentes para cada caso aqui apresentado, todas chegam a um denominador comum: a exclusão. E não foi diferente com **Davi**. Ao iniciar o ensino fundamental em uma escola pública, a Diretora do estabelecimento o recebeu com diversas propostas de afastamento social: propôs jornada reduzida, ou seja, por não conseguir mantê-lo da forma como gostaria, no espaço escolar, optou por tê-lo o menor tempo possível na escola; além disso, recusou-se a deixá-lo próximo de outras crianças. Como? Impedindo que ele frequentasse os passeios escolares sem a presença de um acompanhante levado pela família e proibindo-o de participar dos momentos de recreio diários. Sobre essa questão os pais relatam:

“Ela não queria ele na escola. Dava quatro horas, ela ligava pra eu buscar. Então, ele fez jornada reduzida. Além disso, ela não deixava que ele ficasse perto das outras crianças, não podia sair nos passeios se eu não mandasse a babá. Ele queria tanto ficar naquele recreio! Mas ela não deixava que ele ficasse no recreio. Ela ligava pra eu buscar mais cedo. Aí um dia ele foi no gabinete dela, que tinha uma parede de vidro. Ele deu uns chutes de raiva e quebrou aquilo tudo. Da outra vez ele tocou fogo no gabinete dela. Então, assim, eram as formas que ele tinha de reagir a ela. Ele sabia que era ela que o proibia.”

Os pais destacaram que apesar das dificuldades com a Diretora e do isolamento social vindo como consequência dessa situação, Davi tinha uma boa relação com seus professores, de carinho e atenção. Mas devido à condição de não-convívio social a ele imputada, os pais mudaram-no para outra escola pública. Nessa nova escola, a maior preocupação era o nome para aquele conjunto de comportamentos diferenciados que Davi manifestava, isto é, a definição diagnóstica. A busca incessante e a pouca informação, gerou o diagnóstico errôneo de Altas Habilidades. Além da preocupação com o rótulo, os professores se mostravam inquietos com o fato de Davi se recusar a escrever. Em casa, os pais passaram a estimulá-lo deixando papel e lápis livres para ele desenhar o quanto quisesse e, aos poucos, ele foi se interessando por temáticas específicas como bandeiras de países e escolas de samba, passando a representá-las em desenhos. Por insistir nessa atividade, começou a escrever na escola, porém, não satisfeitos com sua coordenação motora, foi solicitado que fizesse caligrafia, o que fez com que os pais interferissem de forma incisiva no modo de agir da escola:

“A gente fazia algumas intervenções. Por exemplo: uma professora que queria que ele fizesse caligrafia. Aí eu falei que não, que isso não ia existir aqui não. Eu sempre fui interessado na área de tecnologia, então, eu pensava: a gente tá entrando na era da informática, então ele vai escrever no teclado se for preciso, mas não vai fazer caligrafia se não quiser. A gente interferia no sentido de deixar ele mais livre e aprender com essa liberdade.”

Assim como na escola anterior, apesar de algumas dificuldades com a comunidade escolar, principalmente colegas de turma, Davi se relacionava bem com certos professores, que o elogiavam e se orgulhavam por ele ser destaque em algumas disciplinas:

“Ao mesmo tempo que existiam professoras que não sabiam lidar com ele, tinha outras que eram absolutamente apaixonadas por ele, até porque ele se sobressaia, né. Mas as crianças tinham uma certa dificuldade de se aproximar dele, porque ele era desengonçado na questão de habilidades físicas. Aí as crianças faziam uma fila atrás e imitavam. Tipo sombra

assim, sabe? As crianças não chegavam muito e ele vivia, então, sozinho. Existia já uma certa perseguição assim, sabe? Mas tinha uns professores que tinham muita habilidade com ele, mas aí ele teve que sair dessa escola pública porque ia só até o quarto ano.”

A Diretora da nova escola, na fala dos pais, apresentava uma rigidez militar, mas apesar disso compreendia os momentos em que Davi necessitava se comunicar ou se movimentar mais. Porém, houve a necessidade de mais uma mudança de escola, pois esta encerrava-se no primeiro ciclo do ensino fundamental. O garoto foi, então, encaminhado a uma terceira escola pública. Nessa escola, de acordo com os pais, sofreu diversas manifestações de desprezo, críticas e chacotas; por isso, o deixaram por apenas seis meses:

“Nessa escola eles o apelidaram de Forrest Gump. Os meninos são cruéis, né? E ele ficava triste também porque criticavam a verbalização dele e o físico, chamando de gordo. Bom, e eu comecei a observar que, mesmo quando eu o buscava na escola, as crianças não respeitavam. Não fazia diferença a minha presença. Eu ficava ali no estacionamento da escola e já percebia a gozação, esse conflito todo, e ele sempre calado. Aí um dia eu cheguei pra Direção e disse que eu iria retirar ele de lá. Ele ficou nessa escola seis meses. Fui a uma Diretora da escola na quadra seguinte, contei a história pra ela e ela disse: “pode trazer ele pra cá”. Comprou a briga. E a Diretora da outra escola foi lá reclamar que queria ele de volta. Mas aí a gente disse que não ia, ele ficou nessa nova escola e foi muito legal. Sempre assim: os meninos ficavam perseguindo, criticando, isso a gente percebe que veio desde sempre, até pela dificuldade motora dele e talvez, pelo próprio comportamento dele lá dentro. Mas ele sempre teve um comportamento mais voltado para os professores, nunca teve o mesmo comportamento voltado para as crianças. Ele sempre foi muito de ir pra Direção conversar. Não porque era mandado não, mas porque gostava mesmo, gostava de conviver mais com os adultos.”

Sobre essa terceira escola na qual ficou apenas seis meses, Davi relata que, além das críticas e desprezos que sofria, se incomodava muito com a infraestrutura, comparando-a a um presídio:

“Ali era claro que os professores não tinham um cuidado com os alunos. Parecia que confiavam a gente lá e pronto. Além disso, parecia um presídio, a infraestrutura da escola era um presídio, tudo gradeado. Eu sofri horrores ali.”

Kelly (2012) fornece um depoimento baseado na observação em uma escola pública do Distrito Federal, as chamadas escolas classe, que vai ao encontro da analogia de Davi:

As escolas classe do plano piloto sempre me provocaram arrepio pela sua arquitetura quadrada, pelas suas grades e falta de espaço para lazer. Naquele momento, observando as crianças correndo em círculos atrás umas das outras, naquele pátio descoberto, cercado por paredes, não conseguia fazer outra relação que não fosse com o banho de sol de prisioneiros. O corpo e a mente não estão previstos para trabalharem em conjunto nessa perspectiva. Aquela escola era o espaço para trabalhar a mente. A energia das crianças, que lhes é tão natural, deveria ser gasta longe dali, em uma escola específica para isso. (p. 60)

Cansados das dinâmicas encontradas nas redes públicas de ensino do Distrito Federal e por criarem utopias diante do ensino particular almejando melhor preparo para os futuros vestibulares, ao encerrar o Ensino Fundamental, os pais procuraram uma escola particular para Davi iniciar seus estudos no Ensino Médio. A escola foi uma escolha dele próprio. Ele foi bem recebido e se encantou. Segundo disse, foi a melhor escola pela qual passou, pois, além dos professores, conseguia interagir com alguns alunos. Conforme seu ponto de vista, isso foi possível porque a Direção e a Coordenação fizeram um trabalho para que ele fosse bem recebido desde o início. Assim, sobre a trajetória no Ensino Médio, os pais relatam:

“Um dia ele foi visitar com o pai uma escola particular e se encantou. Ele subiu, andou por ali, conversou com as pessoas e eu lembro que ele saiu com a cara tão boa da aceitação que ele teve, da estrutura da escola e da conversa mesmo com alguém. Aí tinha um teste de admissão, ele fez e a Diretora falou assim pra mim: ‘Olha, o teste dele foi totalmente fora do padrão, mas eu achei fantástico, tá aceito!’. E me passou pra uma psicopedagoga que o matriculou. Uns seis meses depois eles me chamaram lá e perguntaram: ‘Esse menino não tem acompanhamento?’ Aí eu tinha uma amiga psiquiatra e mandei pra ela. Ele começou com a medicação e tal. Mas aí a escola perguntou se poderia indicar outra profissional e nós aceitamos. E essa foi a psiquiatra que é a dele até hoje. Quando ela nos conheceu ela perguntou: ‘Eu posso dar um texto pra vocês? Você lê o texto e vê se é isso’. E era um texto sobre Asperger, aí na hora clareou. Era isso! 15 anos ele tinha. Tu pensa? Que vida que foi difícil. E aí como que a escola trabalhou? Foi fantástico! Ficava lá de cima administrando todas as crianças para perceberem ele e interagirem com ele. Foi impressionante como ele foi inserido. A aceitação, os aniversários, a escola fez de um jeito que os meninos convidavam pras festinhas, que até então não existia na vida dele. Antes, ele fazia os aniversários, chamava os meninos e eles não iam. Teve um antes que não foi ninguém. Nossa, foi terrível. Ele ficou muito triste. Mas depois, no ensino médio, ele ficou muito feliz.”

Vale ressaltar a opinião de Davi sobre essa última escola em que estudou, salientando a contribuição que deu para sua vida a partir de então:

“As pessoas passaram a me tratar de uma forma não tão diferente porque foi feito um trabalho na escola. A escola fez um trabalho, a faculdade fez um trabalho, todo mundo fez um

trabalho. Hoje em dia eu sou uma pessoa super normal; se você me encontrar na rua, você não diz que eu sou Asperger, Autista, o que for, porque eu tô inserido na sociedade de um jeito que as pessoas se surpreendem. Se eu falar que eu sou Asperger as pessoas ficam chocadas porque já tem um pré-conceito de que o Asperger não socializa.”

Davi teve a sorte de encontrar essa escola onde foi possível ter início o processo de superação de um problema de inadequação social que lhe era imputado. Ainda que tenha sido num estabelecimento de ensino de caráter privado, não se pode afirmar que o início de um sentimento de pertencimento deveu-se a uma diferenciação entre escolas públicas e particulares. As instituições sociais, em sua imensa maioria, estão imersas num caldo de cultura que extrai sempre o preconceito porque visa à padronização do gosto dos que irão sorvê-lo.

6.3 Início à superação

A nova etapa acadêmica e ocupacional, vinda com o encerramento dos estudos em instituições escolares, ainda apresenta dificuldades relacionais e preconceitos. No entanto, a padronização é menos rígida e, por conseguinte, os meninos conseguem se mostrar de forma mais ativa e autônoma em seus mundos.

Ao encerrar o Ensino Médio, **Enzo** prestou vestibular para o curso de Geografia em uma faculdade particular do Distrito Federal. Os pais não solicitaram recurso especial para a realização da prova, recurso legal a que ele teria direito por ter um diagnóstico. Somente quando saiu a aprovação no vestibular é que os pais foram à instituição para explicar a situação diferenciada de Enzo que, segundo eles, foi muito bem recebido pelo núcleo de acessibilidade do local. Os pais acreditam que o filho está inserido em grupos na faculdade, pois vai à casa de colegas realizar trabalhos e se comunica com eles por telefone e meios virtuais. Contudo, não se comunica ou faz passeios que não estejam relacionados à faculdade com o grupo, isto é, não vai a aniversários, festas comemorativas, restaurantes ou boates. Pode-se afirmar que há maior acessibilidade ao meio atual em que se encontra, mas apenas no que se refere a aspectos acadêmicos. Enzo se diz satisfeito, pois para ele seus colegas escolares cumprem seu papel. Contudo, manifesta desejo de ter amigos e não apenas pessoas para conversar sobre temas acadêmicos específicos.

Por constatarem que a construção de amizades entre pessoas com desenvolvimento típico e atípico se mostrava tão difícil, os pais de Enzo tentaram uma aproximação entre iguais. Há aproximadamente dois anos, ele fez um amigo que é diagnosticado com a mesma

síndrome e também cursa geografia, porém em outra faculdade. Eles se conheceram por intermédio da mãe e da irmã do amigo. Sobre essa amizade, os pais destacam que Enzo tem apresentado maior motivação para passeios externos, como ida a cinemas, clubes, zoológico e restaurantes, além de demonstrar maior interesse para relacionamentos amorosos. Entretanto, muitas vezes os pais têm de tomar a iniciativa de lembrar Enzo de fazer os convites ao amigo. Em uma fala da mãe foi enfatizada a importância da convivência entre pessoas com atitudes e gostos parecidos, como no caso do amigo em questão, ressaltando que, apesar das características similares devido à síndrome, cada um deles carrega sua individualidade:

“Uma coisa que eu tô gostando de refletir agora, e que está confrontando o que eu sempre pensei e defendi, é a questão da inclusão. Que o menino deve estar na escola mesmo, incluído, mas sem se preocupar com a questão dele estar perto dos iguais a ele. De um tempo pra cá, a vida começou a me mostrar que precisa do diferente, mas precisa do igual também. E eu percebo o bem que faz pro meu filho esse amigo. Dividir gostos, interesses, características, um aceitando o outro como é.”

Sobre a importância socialmente dada à convivência entre os diferentes, Orrú (2009) aponta que a exposição da pessoa a situações de convivência somente entre iguais inibe possíveis referências sociais que auxiliam na superação de dificuldades, o que torna a convivência com o diferente aspecto de significativa importância para gerar e manter relações sociais. No caso de Enzo e o amigo, sabe-se que ambos apresentam características comuns que vão ao encontro de algumas daquelas elencadas nos manuais de classificação, porém, cada um deles leva consigo suas particularidades que são também fruto da história de vida individual.

Após a escola, Enzo encontrou algum amparo em companheiros de graduação, mas são relações sociais mantidas apenas por estarem na faculdade. Ele afirma que tem um amigo, companheiro da faculdade, que dá atenção somente para os assuntos acadêmicos. Relata ser uma amizade bastante diferente da que tem com o amigo com a mesma síndrome. Para ele, amizade envolve aspectos que vão além do estudo. Enfatiza que ainda sente falta de companhia, mesmo em casa, e que agora está mais feliz por encontrar um amigo com quem pode agir de forma mais natural, isto é, sem se preocupar em se adequar para atender à expectativa do amigo:

“Eu gosto de estar no meio das pessoas, e gostaria de passar mais tempo com elas, com a minha família. Já falei pros meus pais que eu me sentia muito sozinho, que eu queria ter mais alguém perto de mim em casa. E eles falaram que iriam tentar, de repente, colocar a

empregada todos os dias, pra me fazer companhia. Mas eu tinha vontade de ter mais amigos de uma forma mais natural, assim, uma amizade sem se preocupar com o que eu vou falar, se eles vão rir de mim ou não. Eu tenho um amigo recente com quem posso agir assim e é muito bom, mais tranquilo.”

Próxima à experiência de Enzo, a saída da escola e entrada na faculdade foi um marco para aumentar um pouco mais a independência de **Vinícius**. Foi nessa época que encontrou o primeiro e único amigo, que tem a mesma síndrome e faz o mesmo curso. O maior anseio de Vinícius era ter um amigo para passear e conversar, assim como via sua irmã e outras pessoas de seu convívio. Sobre essa questão os pais relatam:

“Eu acho que ele está mais independente agora. E ele busca muito. Chega a brigar com a gente em casa, porque ele quer fazer do jeito dele. Uma das coisas que ajudou nessa independência foi nossa mudança de localização residencial, onde ele passou a conviver num espaço social mais denso e reduzido, mais pessoas num espaço menor. Então, ele começou a se movimentar mais fora de casa, vai no supermercado, vai cortar o cabelo sozinho, vai comprar pão, vai alugar um filme, já que o local proporciona essas facilidades. Arrumou um amigo que tem a mesma síndrome e por coincidência também faz o curso de geografia, só que em outra faculdade. E ele está muito feliz com esse primeiro e único amigo dele. Eles saem juntos, vão ao cinema, vão à piscina, jogam vídeo game. Houve uma época da vida dele que ele nos cobrava muito que queria um amigo. Mas um amigo que ele pudesse contar, um amigo verdadeiro, que pudesse ir com ele pro cinema, ir pra casa dele, brincar com ele. Ele nunca teve esse amigo até ano passado. Esse sempre foi o grande sonho dele. O problema foi que sempre que ele buscava um amigo pra conversar, a pessoa não tinha interesse no assunto dele, que é um futebol, uma viagem, e ele não conseguia entrar no assunto dos outros, que era pra falar de balada, de menina, de bebidas. E quando ele ia falar do futebol, ou de um lugar que ele gostaria de conhecer, as pessoas chegavam a virar as costas e deixar ele falando sozinho. Isso ele sempre relatou. E até hoje é assim. Com a entrada na faculdade melhorou bastante, mas ainda existe isso. Às vezes, a gente tenta ajudar um pouco em como ele deve se aproximar das pessoas. Agora ele já tá na época de se interessar por meninas. Ele olha uma menina bonita, ele se arruma, passa perfume pra ir num grupo de estudo que sabe que vai encontrar uma menina bonita. Outro dia ele perguntou pra nós o que a gente achava dele chamar uma menina pra ir ao cinema. E agora quando ele fez 20 anos, nós conseguimos trazer aqui em casa um grupo de colegas, do grupo religioso que ele participa, pra comemorar o aniversário dele. E ele ficou muito feliz! Porque ele nunca tinha tido essa

oportunidade. Foi o maior presente pra ele. Ver a casa cheia de colegas dele. E ele queria que os amigos viessem na casa dele, não podia comemorar fora. Como ele vê que muitos frequentam a casa uns dos outros, ele queria isso pra ele também. E quem disse que ele não pode, não é?”

Apesar de ter demonstrado maior independência, os pais relatam que a insegurança ainda é um sentimento recorrente em Vinícius, pois tem receio do que vai encontrar no outro, devido também, ao seu histórico de rejeição, vivenciado principalmente nos contextos escolares. Acerca dessa questão o pai relatou:

“Ele ainda tem um pouco de insegurança. A insegurança é a incerteza. O que o outro vai fazer ou falar. Agora do ponto de vista do outro, a gente conclui, nesses 20 anos de vida dele, que as coisas poderiam estar melhores se outras pessoas se dedicassem um pouquinho mais a ele, entendeu? Um contato um pouquinho mais próximo. Não custava nada o indivíduo chamar ele pra ir num cinema, num futebol. Não custava nada. E ele tentava isso. Só que tentava do jeito dele. Limitado. Eu não vou exigir que ele faça no padrão do outro. Ele não dava conta. E quando ele não tentava, ele queria esse fato, e pela insegurança, ele achava que o outro deveria dar o primeiro passo. O outro não dava o primeiro passo e a situação acabava não acontecendo. Seria muito simples que um indivíduo formasse um grupinho ali de 3 ou 4, chamasse ele e fosse pro shopping, desarmado de qualquer maldade, de desconforto. Com vontade de interagir e ajudá-lo um pouco. Os professores da faculdade ajudam muito ele. Vêem um potencial cognitivo muito grande e tentam ajudar. Ele já foi chamado, inclusive, por uma professora da faculdade pra trabalhar como professor numa escola. Mesmo antes de formar! Nós que achamos que estava muito cedo e ele precisava da experiência do estágio que na época não havia acontecido ainda. Mas ele sai muito com os professores e os amigos pra pesquisas de campo. Esse foi um contato muito bom.”

A respeito de sua iniciativa para as relações sociais, ainda permeada pelo retraimento, o que vai ao encontro do depoimento acima feito pelos pais, Vinícius expõe o seguinte:

“Faço perguntas sobre algo que eu acho que pode levar a pessoa a se interessar pelo assunto. Mas é difícil iniciar conversas. Eu fico pensando muito antes de perguntar, por receio de perguntar algo que não tenha um retorno ou que seja errado. Quando eles não se interessam por um assunto que eu iniciei, eles ignoram, ou já vão mudando de assunto. Aí eu fico mais retraído um pouco pra entrar nesse novo assunto. Eu fico buscando alternativas de como eu faço pra entrar nesse novo assunto. Muita gente diz que a conversa pode interessar mais ao outro do que a mim. Mas dizem que eu posso dar pelo menos palpites, mesmo que eu

não consiga continuar o assunto por muito tempo. Hoje eu converso assim: Oi, tudo bem? Onde você mora? Onde você estuda? O que você gosta de fazer? Mas antes eu iniciava perguntando pra pessoa pra qual time de futebol ela torcia! (risos) Mas aí meu pai me explicou que isso não era muito legal, iniciar uma conversa com esse tipo de coisa. Tem que ser aos pouquinhos. E hoje eu já aprendi isso. Ter um pouco mais de atitude e acreditar sempre em mim mesmo. Que eu posso ir além. Pensar assim me deixa muito satisfeito.”

Cabe pontuar que a insegurança proveniente de um histórico de vida marcado por rejeições e críticas, além da vontade de aprender a se relacionar e muitas vezes não ter acesso às condições necessárias para isso, aspectos presentes na história de vida de Vinícius e dos outros meninos, são situações expostas por Simone Roballo no depoimento coletado para este trabalho.

Em uma de suas publicações na qual avalia o discurso de pessoas com Síndrome de Asperger, Roballo (2001) levanta a hipótese de que a dificuldade de comunicação da pessoa com a síndrome não diz respeito a problemas de linguagem pragmática ou dificuldades de atribuir estados mentais aos outros, mas se mostra como uma resistência ao exercício de uma posição de autor autônomo e responsável. Para a pesquisadora, essa é a maior dificuldade do Asperger: ser reconhecido e se reconhecer como autor. Parece existir uma recusa de se tornar autônomo e de se responsabilizar pelo que é dito. A consequência disso é um retraimento social em que permanece o silêncio ou o emprego da fala repetindo a fala do outro como garantia para uma comunicação aceitável. A insegurança diante da aceitação do outro gera, então, um afastamento social.

A autora ainda destaca que um dos locais de maior exigência de comunicação é a escola e, por isso, talvez, grande parte dos diagnósticos sejam iniciados nessa etapa, quando se torna mais evidente a relação das crianças com Síndrome de Asperger com as regras do jogo social. A evidência de que o momento de saída do contexto escolar e o consequente engajamento em uma graduação proporcionaram conquistas acadêmicas e relacionais mais positivas, pelo ensino superior se mostrar menos rígido em suas determinações institucionais, permite repensar a comunicação como uma exigência formal e pouco flexível, com padrões estabelecidos.

Não foram encontradas pesquisas que abordem a vivência universitária para esse público no Brasil. O que se tem são decisões políticas de inclusão dos deficientes, de modo geral, sem estudos que tratem de experiências *in loco*. Em outras culturas, como nos Estados Unidos, cuja passagem ao Ensino Superior se diferencia bastante da cultura brasileira, são

encontrados estudos que tratam do possível stress causado por se viver em condições sociais diferenciadas ou estudos que buscam traçar recomendações específicas em relação ao meio acadêmico, que incitará uma vida independente e necessidades sociais e profissionais diferenciadas, propondo uma transição cuidadosa a fim de que sejam alunos bem sucedidos academicamente e socialmente na faculdade (Glennon, 2001; VanBergeijk, Klin & Volkmar, 2008).

O habitual passo seguinte à graduação é o mercado de trabalho. Segundo Maciel e Garcia Filho (2013), há poucos levantamentos bibliográficos no Brasil e no mundo sobre a situação de empregabilidade de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. O aparato legal brasileiro teoricamente garante a inserção das pessoas deficientes no meio ocupacional; mas cabe lembrar que não é somente a existência de leis que permite que isso aconteça na prática. É importante que se desfaça a imagem da pessoa deficiente como incapaz, inválida, onerosa e improdutiva e se criar uma imagem de que é dotada de qualificação profissional. Segundo Tunes e Pedroza (2011), o caminho da inclusão não pode estar estruturado apenas por leis que oferecem o acesso comum aos direitos constitucionais. É necessária uma mudança na relação entre os homens em que o valor maior não seja a mercadoria e seu poder de troca.

Davi, dentre os participantes desta pesquisa, é o único que está em fase de se deparar com o mercado de trabalho. Ao encerrar seus estudos escolares, os pais salientaram que, em termos de relações sociais, a trajetória de Davi foi mais calma. Segundo eles, na faculdade, por ter feito o curso à noite, com pessoas mais adultas, conseguiu se relacionar melhor e com mais pessoas; formou grupo de amigos com os quais faz passeios e se comunica virtualmente, de vez em quando. Atualmente, a maior preocupação dos pais é a atividade ocupacional que o filho poderá seguir:

“Ele tem um conhecimento de pessoas que é inacreditável. Aonde a gente vai, ele conhece alguém. Salvador, Maceió, ele encontra gente conhecida, e interage. Ele mesmo assume que é um Asperger reabilitado e trabalhado. Qual a fase em que nós estamos agora? Achar um emprego, principalmente, e fazer um trabalho de sair com ele pra ajudar ele numa festa, um trabalho de inserção em lugares externos, ajudar a arrumar uma namorada, essas coisas.”

A entrada na faculdade foi um momento em que Davi se deparou com mudanças no que diz respeito à sua independência e seus relacionamentos e, portanto, apresentou algumas dificuldades na adaptação:

“No começo, a adaptação foi muito difícil porque você sai de uma escola em que todo mundo te conhece, todo mundo te acompanha e vai pra um espaço muito maior, onde você não sabe no que tá pisando, com quem você vai dialogar. Você sai de um espaço que todo mundo é meio que obrigado a conviver, meio um big brother. Você convive com 30 e poucas pessoas e é forçado a fazer tudo junto. Na faculdade não. Foi muito estranho. É muita diversidade de idéias. Mas eu acabei gostando e fiz muitas amizades. Hoje, eu tenho 450 amigos no Facebook. São pessoas que às vezes eu não conheço pessoalmente, mas que eu compartilho gostos e nos relacionamos por isso. Agora, amigos mesmo são aqueles que eu tenho contato desde a infância. Eles são os filhos dos amigos dos meus pais. E como a gente não tem família aqui, eu os considero os primos que a vida me proporcionou. E é muito legal! A gente compartilha momentos bons, momentos ruins, tudo”.

Davi relatou também que sempre teve vontade de fazer parte de grupos, mas passou por um histórico em que teve que conviver de forma muito individual. Então, considera a sua individualidade, hoje, uma consequência do que viveu, o que vai ao encontro, mais uma vez, do depoimento da psicóloga Simone Roballo. Com suas palavras, Davi explicou:

“Ficar mais quieto é uma característica de qualquer pessoa. Algumas gostam de ficar quietos de vez em quando, outras não gostam de ficar sozinhas nunca. Eu gosto, de vez em quando. Eu batalhei muito pra ter a minha individualidade. Eu almoço e janto em horários alternativos pra assistir meus desenhos animados, que passam bem no horário do almoço e da janta aqui de casa. E isso é a minha individualidade. Porque eu batalhei muito pela questão da minha individualidade? Porque eu tinha que entrar dentro de um grupo, eu queria fazer parte do grupo, mas como eu fui muito individual, muito individual a minha vida inteira, por conta das coisas que aconteceram comigo, eu acabei desenvolvendo uma individualidade apurada, mas eu gosto de fazer parte de grupos. Se eu não fosse individual, eu não conseguia aparecer diante do grupo. Trabalho em grupo pra mim sempre foi um problema na época do colégio porque eu era usado. O pessoal queria ter uma nota boa e me chamava pro grupo. Só nessas condições. E o bobão aqui ia porque queria fazer parte do grupo, se destacar, e não percebia que era usado. Por isso que eu falo que eu me tornei mais individual. Mas eu era um individual a contragosto. Até os meus gostos musicais eu tinha que mudar. Eu me obrigava a ouvir certos tipos de música pra ser aceito em certos grupos, eu cobrava muito de mim isso. Eu era roqueiro alternativo e eu tive que me adaptar ao pop pra ser aceito.”

Apesar de ter um discurso marcado por situações conflituosas pelas quais passou, principalmente no período escolar, Davi traz uma fala atual de conforto no que se refere à

graduação que cursou e aos relacionamentos que estabeleceu. O que mais o incomoda nesse momento de sua vida é o ingresso no mercado de trabalho que ainda resiste à contratação de pessoas deficientes e mais especificamente com síndrome de Asperger, na opinião do jovem. Ele mencionou que coloca em seu currículo o fato de ter síndrome, mas relatou que já tentou ir a uma entrevista sem dizer o diagnóstico. Infelizmente, o resultado foi o mesmo: as empresas alegaram querer experiência, mas não se mostraram sensíveis para ensejar tal situação. Como complemento à questão da empregabilidade, Davi fala das relações sociais como uma forma de troca e faz uma crítica comparando o tratamento destinado aos deficientes físicos e aos Aspergers que, segundo ele, é uma síndrome limítrofe entre a normalidade e a anormalidade. Sobre essa questão, disse:

“A questão do mercado de trabalho é o que mais tem me preocupado. As empresas têm muito medo de contratar Aspergers e eu não omito que sou um Asperger. Eu coloco isso no meu currículo porque eu to cansado de mentir pras pessoas algo que eu não sou. Aí eu não tenho experiência de trabalho porque não me deixam entrar como um Asperger. Em uma entrevista de emprego eu sou eu mesmo. Não tem como ficar mentindo o tempo todo. Eu falo dos meus gostos, da minha postura perante o trabalho, isto é, que eu sou muito sério e muito ético. No começo, assim, pode ser que eu demore a me adequar, mas eu posso conseguir. Quando eu fiz o estágio, eu tinha que trabalhar de terno e eu não consegui me adequar porque eu tenho as minhas limitações motoras e o terno, roupa muito pesada, me inibia, sem contar o fato que eu ia trabalhar dopado de medicamento. E não rendia nada, mas eu tinha que fazer. Tanto que, no último dia de trabalho, eu falei assim: ‘Olha, desculpa, eu sei que foi difícil, mas eu dei o meu melhor, eu me superei, mas eu tava trabalhando dopado, e isso me limitou muito’. Na minha defesa de monografia também. Foi horrível o processo de construção, por causa dos medicamentos, mas a apresentação foi ótima. Foi considerada uma das 5 melhores apresentações do curso. Eu queria que o pessoal dos empregos pudesse me enxergar de outra forma. Eu acredito que eu posso transformar os meus defeitos em qualidades. E eu posso mostrar pras pessoas. Por exemplo, eu sou Asperger, mas eu posso te ajudar nisso, nisso e naquilo, e você, sendo uma pessoa dita normal, pode me ajudar, nisso, nisso e em outra coisa. A relação é uma contribuição. A gente vai se contribuindo, um vai auxiliando o outro, isso é, todos somos um. Somos um grupo, somos uma sociedade, somos uma diversidade. A gente vai se somando. A questão é o seguinte: a sociedade está mais preparada pra lidar com alguém de cadeira de rodas, alguém que não tem um braço, que anda de muleta...mas com um Asperger não porque é muito próximo da normalidade. É um quase normal.”

Pela fala de Davi constata-se que ele acredita que seus defeitos podem ser transformados em qualidades, o que seria uma forma de compensação. Vygotski (1997) se refere a uma força que surge de situações de debilidade, desabrochando as capacidades a partir da deficiência. A dificuldade de alguma função constitui o estímulo para sua elevação e essa compensação leva à transformação de um defeito em novas habilidades. O autor afirma que o defeito não significa necessariamente uma incapacidade, mas representa uma limitação diante das expectativas sociais. A lei da compensação se aplica igualmente ao desenvolvimento comum e ao atípico; o que ocorre é que a pessoa com o desenvolvimento agravado por um defeito enfrenta os possíveis obstáculos por caminhos diferenciados, sendo preciso conhecer a particularidade do caminho escolhido por ela, ajudando-a na condução desse processo.

7 ESCOLA E HOSPITAL: UMA ASSOCIAÇÃO ANTICONVIVENCIAL

O presente estudo teve o intuito de examinar a relação entre a pessoa com Síndrome de Asperger e seu ambiente social de desenvolvimento, adentrando na compreensão de como esta avalia a sua própria situação social. Para se falar sobre o percurso social dos três jovens escolhidos como participantes, viu-se a necessidade de discorrer sobre aspectos históricos da infância, da escola e da deficiência, apresentando-os como correlatos. Tornou-se necessário abordar o contexto infantil e escolar ao apresentar a temática interação social, visto que a escola é um local que proporciona com maior facilidade a vivência em grupos e a troca de experiências infantis e adolescentes. Fala-se, porém, da entrada de pessoas com desenvolvimento atípico no meio escolar. Tornou-se importante, portanto, contextualizar a infância e a educação de crianças deficientes. Como o público alvo é de jovens com Síndrome de Asperger, precisou-se descrever histórica e teoricamente o Transtorno do Espectro Autista, para, por fim, afunilar a compreensão para um pequeno ramo desse espectro: as pessoas com Síndrome de Asperger.

No decorrer da descrição sobre a síndrome fica evidente a imprecisão e ambiguidade no diagnóstico da Síndrome de Asperger. Existem diferentes posicionamentos, critérios e nomenclaturas que contribuem para a manutenção de desigualdades. Há um padrão determinado, trazido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Desordens Mentais, 4ª edição, DSM IV (1995); contudo, várias pesquisas são realizadas na área questionando, reafirmando e até negando alguns critérios adotados, sem, no entanto, produzirem conclusões efetivas no sentido de reformular os diagnósticos descritos por esse manual. Com a nova edição do DSM, o DSM-V, lançada em meados de 2013, algumas modificações na organização do diagnóstico do autismo são propostas, dentre elas a eliminação da categoria Síndrome de Asperger. No entanto, a construção de um novo manual não é suficiente para modificar o olhar acerca do diferente, pois ainda há a imposição de um conjunto de características vistas como intrínsecas e utilizadas para descrever uma patologia.

Na busca por uma teoria que amparasse a visão do desenvolvimento atípico como um processo diferenciado e não necessariamente inferior, se comparado ao desenvolvimento comum, lançou-se mão da teoria histórico-cultural de Vigotski, que propõe um novo olhar acerca do desenvolvimento infantil. Segundo esta teoria, os princípios que regem o desenvolvimento da criança com deficiência são os mesmos que conduzem as leis fundamentais de desenvolvimento da criança normal. O que o autor parece querer deixar claro

é que não é a deficiência que decide o destino das pessoas e sim as consequências sociais que decorrem dessa problemática amparada por um diagnóstico. Nessa perspectiva, Vigotski defende que a criança que apresenta desenvolvimento comprometido por um defeito não é uma criança menos desenvolvida que as demais consideradas normais porque é desenvolvida de outra maneira. Assim, o estudo teórico das obras de Vigotski, em especial o estudo da Defectologia, teve fundamental relevância, pois permitiu indagar sobre o sistema classificatório do diagnóstico, percebendo as pessoas com Síndrome de Asperger para além da deficiência.

Depois de muito escrever acerca do arcabouço teórico destacado, a direção foi o campo para investigar as provocações levantadas. O questionamento mais importante era dirigido à forma como as outras pessoas se relacionam com aqueles que apresentavam a síndrome. O isolamento social é visto como uma preferência das pessoas com a Síndrome de Asperger, imputando-lhes uma dificuldade de relacionamento para com o outro, sem observar a problemática como algo pertencendo à relação e preferindo apontar culpados. E a culpa recai sobre aquele que é amparado por um manual que reafirma essa problemática. Quem irá contestar esse “livro sagrado”? O intuito neste trabalho não foi apagar a função do diagnóstico e sim repensar o seu papel. Mais que rotular uma pessoa, o importante é conhecer como ela se constitui, o lugar social que lhe foi outorgado e, então, trabalhar sua compreensão por parte da sociedade, fortalecendo aspectos de seu desenvolvimento e não eliminando suas diferenças.

Assim, para realizar a investigação pretendida, colheu-se o depoimento de uma psicóloga clínica e pesquisadora há mais de vinte anos na área de Síndrome de Asperger, além de realizar entrevistas com três jovens com a síndrome e seus respectivos pais. Foi verificada uma consonância dos relatos dos meninos e familiares com o depoimento da psicóloga. O isolamento social, segundo as exposições dos participantes, vem em decorrência de um histórico marcado por rejeições e críticas acentuadas, que inibem o contato social das pessoas com a síndrome. Essas pessoas, por se comunicarem de uma forma diferenciada e ainda não participarem de contextos que pudessem guiar o aprendizado para a comunicação habitual, são tratadas com desprezo e, muitas vezes, de forma preconceituosa. Tem-se, então, pessoas que precisam se esforçar para parecer o mais igual possível à sociedade. O cenário identificado na pesquisa e que representou intensamente o preconceito, por meio do esforço para o enquadramento a uma dinâmica inflexível, foi a escola. O intuito inicial era fazer uma pequena crítica a essa instituição. Contudo, os resultados encontrados levaram a um olhar mais atento para a instituição escolar e fizeram emergir a questão: que princípios regem a

escola e por que, embora idealizada, hoje, como espaço de socialização, não consegue cumprir essa função, precisamente quando mais o deveria?

Durante as décadas de 20 e 30, Vigotski já alertava para a supervalorização dos diagnósticos nos espaços escolares. Desde o advento do racionalismo científico, a medicina vem se enraizando em todos os contextos da vida humana. Normalizam-se as emoções, os comportamentos, a aprendizagem e as questões sociais. No âmbito educacional escolar, o diagnóstico veio, então, como uma ferramenta de representação da solução para os problemas da criança, facilitando com que a escola se isentasse de sua responsabilidade pedagógica, uma vez que a culpa é depositada no próprio aluno diagnosticado. A consequência dessa ação é um descrédito nas crianças, que passam a ser conhecidas apenas conforme o rótulo que lhes é dado (Raad, 2007).

Pode-se dizer que a associação da pedagogia à medicina, ou melhor, da instituição escola à instituição hospital criou uma situação perigosa. A escola começou a ser regida pela racionalidade médica e não pela racionalidade educacional que lhe é própria. Isso permitiu que a escola perdesse seu caráter humanizador, tendo como consequência a negação da convivência. E como deveria ser uma pedagogia convivencial? Para tentar responder a esse questionamento será descrita, em um primeiro momento, a visão naturalista, isto é, a racionalidade médica de que a escola se apropriou. Em um segundo momento, será descrita a proposta de uma pedagogia convivencial.

Illich (1975), em sua obra *A expropriação da saúde – Nemesis da medicina* faz uma crítica à institucionalização da saúde. O monopólio radical da medicina limita a autonomia da sociedade, já que as pessoas passam a crer na incapacidade de comandar seus próprios destinos sem a aprovação de algum profissional de saúde. Tudo o que foge das normas ou não funciona conforme um padrão esperado requer a busca de procedimentos médicos corretivos, inibindo a busca autônoma por procedimentos alternativos.

A ciência moderna, ao normatizar a vida, coloca a medicina em condições de resolver os problemas sociais que afligem as pessoas, transformando-os em questões de ordem biológica. Para Raad (2007), a medicina assume uma posição empresarial de autogestão como única detentora do poder, infiltrando-se em todos os espaços sociais a fim de assegurar a cura para todos os males. Assim, o médico assume um perfil de gestor com o objetivo de organizar as necessidades e julgar o que é importante e o empreendimento médico expropria a saúde das pessoas ao contribuir intensamente para a perpetuação dos processos de patologização da vida, conforme relata Illich (1975).

A perda da autonomia e do controle da própria vida decorrentes dos procedimentos médicos monopolizadores desenvolve um processo chamado iatrogênese. Segundo Illich (1975), a iatrogênese pode se manifestar sob três formas: a clínica, a social e a estrutural. O primeiro tipo de manifestação, a *iatrogênese clínica*, se desenvolve por meio de procedimentos terapêuticos do médico, medicamentos e hospitais que propiciam disfunções que podem se manifestar de diversas formas, dentre elas, disfunções orgânicas, invalidez e angústia. Existe uma preocupação excessiva com as técnicas e a categorização científica de doenças, deixando de existir a escuta e o olhar para o paciente. Segundo Raad (2007):

A desresponsabilização-deshumanização dos diagnósticos e dos procedimentos terapêuticos supervaloriza os procedimentos técnicos da profissão, considerando falhas do campo ético como se pertencessem meramente ao campo técnico. O médico, assim, atua apenas como um técnico que lê o que os exames lhe informam. (p. 17)

Os efeitos não desejados do impacto social da medicina resultam na segunda manifestação da iatrogênese, a *iatrogênese social*, que promove a expropriação da saúde como responsabilidade pessoal. A pessoa sente-se em desarmonia com seu grupo social, deslocando-se do convívio com esse grupo. Isso acarreta a interrupção do exercício autônomo de sua vida, e a pessoa assume um comportamento passivo e dependente diante do médico e das instituições.

Essa dependência psicológica de procedimentos médicos, tratamentos, terapias e medicamentos é a chamada *iatrogênese estrutural*, terceira e última forma de manifestação descrita por Illich (1975). Ela desenvolve um forte sentimento de incapacidade de cuidar de si, de resolver problemas que permeiam a vida, de conviver com a enfermidade e com a morte, de tal maneira que a pessoa não toma qualquer decisão sem consultar um profissional especializado.

Illich (1975) faz uma analogia entre a instituição médica e a escolar. Para ele, os procedimentos da medicina fazem a sociedade acreditar que, ao suportar os tratamentos, estará fazendo um bem à saúde, ofuscando a real vontade dos rituais médicos em exercer controle sobre a vida. Da mesma forma, a escola faz seus alunos acreditarem que existem oportunidades iguais para todos; entretanto, o que reproduz são regras inflexíveis, matando as condições humanas de liberdade e vontade. O autor expõe:

Os alunos que, regularmente e durante muito tempo, participam do ritual da instituição escolar estão em estado de aceitar o mito de que a nação proporcionaria oportunidades iguais a todos os cidadãos, embora simultaneamente aprendam a reconhecer a todo momento a que classe social precisamente pertencem. Quanto mais uma sociedade dispõe de escolas, mais há pessoas que, de uma forma ou outra, acabam acreditando no progresso de todo o mundo, embora se tenha podido mostrar que a principal

produção da escola é uma hierarquia de reprovados. Do mesmo modo, os rituais da medicina fazem as pessoas acreditarem que os tratamentos que suportam farão bem a sua saúde, embora seu resultado mais evidente seja de privá-las da vontade de exercer controle sobre suas condições de trabalho e habitação. (p. 54)

A invasão da medicina não reconhece seus limites e com o uso do diagnóstico desenvolve o poder de categorizar e normatizar a vida. A escola, então, passa a se enriquecer de prescrições médicas e a se empobrecer de opções verdadeiramente pedagógicas. Os discursos médicos e pedagógicos misturam-se intensamente e o olhar clínico instituído busca entender a saúde estudando a doença. O espaço escolar apodera-se, então, do diagnóstico como objeto de sua prática pedagógica e a problemática é vista localizada somente no aluno. No caso da Síndrome de Asperger, a dificuldade de socialização é identificada como uma problemática originária do aluno com a síndrome, retirando a responsabilidade da escola sobre essa questão relacional. Hoje, a escola vale-se de seu papel socializador para sua manutenção. Mas será que essa pedagogia é realmente proporcionada?

Logo no início da pesquisa aqui relatada, foi observado que, ao mencionar questões de interação social dos jovens, eles e seus pais direcionavam os exemplos para situações escolares, normalmente, situações que abrangiam aspectos negativos de uma vivência. Enzo, Vinícius e Davi iniciaram suas caminhadas escolares precocemente, com o intuito de favorecer a socialização vista como deficitária pelos profissionais da saúde ou identificada como diferente e preocupante por alguns familiares. Porém, o ambiente escolar – hoje, entendido socialmente como o principal espaço de socialização fora do ambiente familiar e que, portanto, deveria proporcionar a vivência acadêmica e social em uma sociedade plural – é palco de perseguições, de descasos e de desentendimentos. As famílias optaram, assim, pela retirada de seus filhos das escolas, levando-os a passar por diversas instituições escolares e, de certo modo, expondo-os a mudanças constantes. O que parece acontecer é que, embora algumas escolas privilegiem um discurso de aceitação da diversidade, na prática, não se vê empenho para atender, pedagogicamente, às especificidades do desenvolvimento psicológico. O que se preza são alunos ajustados a uma proposta única de saber e ser. As escolas tendem a se entupir de formalismos e a cindir-se em burocracias, modalidades de ensino e grades curriculares, deixando para trás o aspecto educativo central: a convivência em grupos.

Em uma perspectiva industrial, Illich (1976) afirma que uma sociedade é convivencial quando a ferramenta está a serviço da própria pessoa integrada à coletividade e esta tem o controle sobre tal ferramenta, sem necessitar de um corpo de especialistas, o que permite, assim, a autonomia de sua vida. Está a racionalidade pedagógica sob controle da escola? Este

trabalho permitiu identificar que a ferramenta utilizada pela escola é de outro setor e, que, portanto a sua aplicabilidade no espaço educacional impossibilita uma escola convivencial, favorecendo práticas de preconceito e exclusão. Como falar, então, que a escola é um espaço que favorece o aspecto social? Basta estar em grupo para que isso aconteça?

Ao expor o coletivo como fator de desenvolvimento, Vygotski (1997) reforça que o reconhecimento de infinitas possibilidades de existência humana permite ser viável o desenvolvimento de qualquer pessoa, na convivência colaborativa e cooperativa, em diferentes espaços sociais e culturais. No entanto, o caminho escolhido pela escola torna mais difícil o acesso dos diferentes. E existe esperança para a escola e os excluídos que a compõem? A luz para essa questão gira em torno de se admitir a possibilidade da diversidade de desenvolvimento, isto é, de se admitir a possibilidade do inesperado. Isso é proposto pela teoria de Vigotski ao buscar estudar em unidade as especificidades da criança e de seu ambiente social de desenvolvimento, o que favorece a pedagogia convivencial. O acesso dos participantes da pesquisa ao ensino superior foi um início do caminhar em direção a uma pedagogia convivencial, Não se pode afirmar que isso foi realizado com plenitude. Mas existiu um primeiro passo em um espaço cuja estrutura ainda se mostra menos engessada.

Com base no que foi descrito até então, conclui-se que existe um comportamento intencional das pessoas com Síndrome de Asperger que demonstra resistência à interação e não um transtorno que lhes é intrínseco. Pode-se considerar que essa resistência seja decorrente de uma interação marcada historicamente por uma sociedade que lida com dificuldade com a diversidade. Isso permite dizer que o problema interativo da criança com Síndrome de Asperger não deve ser buscado exclusivamente nela, mas no exame minucioso das relações sociais em que se envolve. É importante perceber a relação pessoa-ambiente como unidade, o que impede que a causa do déficit de interação social seja localizada apenas em uma das partes, no caso, na pessoa com Síndrome de Asperger. O comportamento da pessoa com a síndrome é decorrente dos modos de relação que ela estabelece com o ambiente social do qual faz parte.

O intuito do presente trabalho foi a compreensão das peculiaridades interativas da pessoa que apresenta Síndrome de Asperger e a conseqüente promoção de seu desenvolvimento, bem-estar e pertencimento a um mundo que também é dela. Acredita-se que o que aqui se concluiu possa amparar práticas clínicas, educativas e familiares daqueles que atuam com crianças e jovens com essa síndrome, bem como delinear possibilidades de futuros trabalhos sobre essa questão para que as pessoas do ambiente social de desenvolvimento possam estar atentas às suas próprias ações diante dos que apresentam essa síndrome.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- APA (American Psychiatric Association). (1995). *DSM IV. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (4a ed.) (D. Batista, trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- APA (American Psychiatric Association). (2013). *DSM V. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5a ed.). Recuperado em 25 de junho de 2013, de <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>.
- Araújo, C. A. (1997). *Autismo – teoria da mente*. Trabalho apresentado no encontro anual do Grupo de Estudo e Pesquisa em Autismo e Psicoses Infantis (GEPAPI), Belo Horizonte, MG.
- Arendt, H. (2011). *Entre o passado e o futuro* (7a. ed.). São Paulo: Perspectiva.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: LCT.
- Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger Syndrome. The Macgregor Medical Centre, Australia. *Autism*, 4(1), 85-100.
- Bergo, M. S. A. A. (1999). Uma visão da Síndrome de Asperger sob o enfoque de Vygotsky. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, 3(5), 105-111.
- Bernard-Ripoll, S. (2007). Using a self-as-model video combined with social stories to help a child with Asperger Syndrome understand emotions. University of Kansas. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 22(2), 100-106.
- Bledsoe, R., Smith, B., & Simpson, R. L. (2003). Use of a social story intervention to improve mealtime skills of an adolescent with Asperger Syndrome. *Autism*, 7(3), 289-295.
- Boto, C. (2002). O desencantamento da criança: entre a Renascença e o Século das Luzes. In: Freitas, M. C. de, Kuhlmann, M., Jr. (Org.). *Os intelectuais na história da infância* (pp. 11-60). São Paulo: Cortez.
- Boto, C. (2007, janeiro/julho). Civilizar a infância na Renascença: estratégia de distinção de classe. *Cadernos da Pedagogia*, ano I, 1.
- Carvalho, A. M. A., Beraldo, K. E. A., Pedrosa, M. I. & Coelho, M. T. (2004). O uso de entrevistas em estudos com crianças. *Psicol. Estud.*, 9(2), 291-300. ISSN 1413-7372.
- Castro, L. R. de. (1998). Uma teoria da infância na contemporaneidade. In: Bujes, M. I. (Org.). *Infância e adolescência na cultura do consumo*. Rio de Janeiro, NAU.

- Catania, A. C. (1999). *Comportamento verbal: a função da linguagem*. Porto Alegre: ARTMED
- Del Priore, M. (2010). *História das crianças no Brasil*. São Paulo: Contexto.
- Diaz, A. L. A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Donnellan, A. (2010). Diagnóstico e ficção. In: Tunes, E., & Bartholo, R. (Orgs.). *Nos limites da ação, preconceito, inclusão e deficiência*. São Carlos, SP: EDUFSCAR.
- Facchin, C. T. (2009). *O desenvolvimento da socialização nas crianças portadoras de autismo infantil e Síndrome de Asperger*. Monografia, Universidade FUMEC, Faculdade de Ciências Humanas, Belo Horizonte, MG, Brasil. Recuperado em 3 de agosto de 2012, de <http://www.webartigos.com/artigos/o-desenvolvimento-da-socializacao-nas-criancas-portadoras-de-autismo-infantil-e-sindrome-de-asperger/66600/>.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*, 66(suppl. 10), S3-S8.
- Gillberg, C. (1998). Asperger Syndrome and high-functioning autism. *British Journal of Psychiatry*, 172, 200-209.
- Gillberg, C., & Gillberg, C. (1989). Asperger Syndrome - some epidemiological considerations: a research note. *J. Child Psychology Psychiatry*, 30, 631-639.
- Glennon, T. J. (2001). The stress of the university experience for students with Asperger syndrome. US National Library of Medicine National Institutes of Health. 17(3), 183-190.
- Godoy, H. P. (1998). *Síndrome de Asperger: revisão bibliográfica*. Trabalho de aproveitamento de curso, pós-graduação, mestrado, Universidade Mackenzie, São Paulo.
- Gray, C. A. (1998). Social stories and comic strip conversations with students with Asperger Syndrome and high-functioning autism. *Current Issues in Autism*, IV, 167-198.
- Illich, I. (1975). *Expropriação da saúde – nêmesis da medicina*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.
- Illich, I. (1976). *A convivencialidade* (A. Mota, trad.). Lisboa: Publicações Europa-América.
- Illich, I. (2002). *En el viñedo del texto - etologia de la lectura: un comentario al "Didascalicon" de Hugo de San Victor*. México: Fondo de cultura econômica.

- Kelly, B. O. (2012). *Sujeitos invisíveis em salas especiais*. Dissertação de mestrado em Educação, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Klin, A. (2006). Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev. Bras. Psiquiatria*, Maio 28(supl.1), s3-s11.
- Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enferm*, 20(4), 441-5.
- Lopes-Herrera, S. A., & Almeida, M. A. (2008). O uso de habilidades comunicativas verbais para aumento da extensão de enunciados no autismo de alto funcionamento e na Síndrome de Asperger. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 20(1), 37-42.
- Maciel, M. M., & Garcia Filho, A. P. (2013). Empregabilidade de pessoas com transtorno do espectro do autismo de alto funcionamento e síndrome de asperger no Brasil. In: Camargos Jr., W. (Org.). *Síndrome de asperger e outros transtornos do espectro do autismo de alto funcionamento: da avaliação ao tratamento*. Belo Horizonte, BH: Artesã.
- Nicolino, V. F., & Malerbi, F. E. K. (2010). Promoção de interações sociais entre colegas e criança autista em ambiente de inclusão. *Acta Comportamentalia*, 19(1), 107-123.
- Orrú, S. E. (2009). *Autismo, linguagem e educação – interação social no cotidiano escolar* (2a ed.). Rio de Janeiro: WAK.
- Ortega, F. (2010). Deficiência, autismo e neurodiversidade. In: Diniz, D., & Santos, W. (Orgs.). *Deficiência e discriminação*. Brasília, DF: UnB.
- Pessotti, I. (1984). *Deficiência mental: da supertição à ciência*. São Paulo: EDUSP.
- Postman, N. O. (2002). *O desaparecimento da infância* (2a ed.). Rio de Janeiro: Graphia Editorial.
- Prestes, Z. R. (2010). *Quando não é quase a mesma coisa: análise de traduções de Lev Semionovitch Vigotski no Brasil - repercussões no campo educacional*. Tese de doutorado, Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Raad, I. L. F. (2007). *Deficiência como iatrogênese - a medicina, a família e a escola como cúmplices no processo de adoecimento*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Rancière, J. (2011). *O mestre ignorante: cinco lições sobre a emancipação intelectual* (3a ed.) (Lílian do Valle, trad.). Belo Horizonte: Autêntica.

- Rao, A. P., Beidel, D. C., & Murray, M. J. (2007). Social skills interventions for children with Asperger's Syndrome or high-functioning autism: a review and recommendations. *Autism Dev Disord* (2008), 38, 353-361.
- Roballo, S. (2001). *O outro lado da Síndrome de Asperger*. Dissertação de mestrado, Universidade Católica de Brasília, Brasília, DF, Brasil.
- Rocha, R. C. L. A. (2002). *A história da infância: reflexões acerca de algumas concepções correntes*. Recuperado em 25 de abril de 2012, de http://www.cepetin.com.br/pdf/a_historia_da_infancia.pdf.
- Rogers, M. F., & Myles, B. S. (2001). Using social stories and comic strip conversations to interpret social situations for an adolescent with asperger syndrome. *Intervention in School and Clinic*, 36(5), 310-313.
- Sacks, O. (2006). *Um antropólogo em Marte* (2a ed.) (B. Carvalho, trad.). São Paulo: Companhia das Letras.
- Schimdt, C., & Bosa, C. (2003). Investigações do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e a proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7, 111-120.
- Schwartzman, J. S. (1992). Síndrome de Asperger. *Temas sobre desenvolvimento*, 2, 19-21.
- Scurlock, M. (2008). *Using social stories with children with Asperger Syndrome*. Master's Research Project. Faculty of the College of Education Ohio University, USA.
- Skinner, B. F. (2006). *Sobre o Behaviorismo* (M. P. Villalobos, trad.). São Paulo, Cultrix/EDUSP.
- Tunes, E., & Pedroza, L. P. (2011). O silêncio ou a profanação do outro. In: Tunes, E. (Org.). *Sem escola, sem documento*. Rio de Janeiro, RJ: E-papers.
- Tunes, E. (1984). Considerações a respeito dos relatos verbais como dados, *Psicologia*, 10(1), 1-10.
- Tunes, E. (2002). O estudo do desenvolvimento. In: Corrêa Filho, L., Corrêa, M. E. G., & França, P. S. (Orgs.). *Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos – Saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê*. Brasília: L.G.E. Editora.
- Tunes, E. (2010). Preconceito, inclusão e deficiência – o preconceito no limiar da deficiência. In: Tunes, E., & Bartholo, R. (Orgs.). *Nos limites da ação, preconceito, inclusão e deficiência*. São Carlos, SP: Edufscar.

- Tunes, E. (2011). É necessária a crítica radical à escola? In: Tunes, E. (Org.). *Sem escola, sem documento*. Rio de Janeiro, RJ: E-papers.
- Tunes, E., & Simão, L. M. (1998). Sobre análise do relato verbal. *Psicol. USP* [online]. 9(1), 303-324. ISSN 0103-6564.
- VanBergeijk, E., Klin, A., & Volkmar, F. (2008). Supporting more able students on the autism spectrum: college and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. August, Vol. 38, Issue 7, pp 1359-1370.
- Vygotski, L. S. (2004) *Teoria e método em Psicologia* (B. Cláudia, trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotski, L. S. (2008). A brincadeira e o desenvolvimento psíquico da criança (Z. Prestes, trad.). Rio de Janeiro: Ufrj, *Revista GIS*, (11), 23-36. Recuperado em 5 de outubro, de 2012, de <http://www.ltds.ufrj.br/gis/anteriores/rvgis11.pdf>.
- Vygotski, L. S. (1997). *Fundamentos de la defectología* (J. G. Blank, trad.). Obra completa, tomo cinco, Madrid: Visor.
- Weiss, M. J., & Harris, S. L. (2001). Teaching social skills to people with autism. *Behavior Modification*, 25(5), 785-802.
- Werner, J. J. (2002). Desenvolvimento da criança – do biológico ao cultural. In: Corrêa Filho, L., Corrêa, M. E. G., & França, P. S. (Orgs.). *Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos – Saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê*. Brasília: L.G.E. Editora.
- Werner, J. J. (2006). A medicalização da vida do deficiente como barreira para a inclusão social. In: Tunes, E., & Bartholo, R. (Orgs.). *Nos limites da ação, preconceito, inclusão e deficiência*. Brasília: Edufscar.