Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP

Eliana Rodrigues Boralli Mota

OLHARES E SABERES EDUCACIONAIS DA ASSOCIAÇÃO DOS AMIGOS DA CRIANÇA AUTISTA - AUMA: LIMITES E POSSIBILIDADES EM UMA PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR

MESTRADO EM EDUCAÇÃO: CURRÍCULO

São Paulo
2017

Eliana Rodrigues Boralli Mota

OLHARES E SABERES EDUCACIONAIS DA ASSOCIAÇÃO DOS AMIGOS DA CRIANÇA AUTISTA - AUMA: LIMITES E POSSIBILIDADES EM UMA PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Educação: Currículo, na linha de pesquisa Interdisciplinaridade, sob a orientação da Profª Doutora Ivani Catarina Arantes Fazenda.

São Paulo
2017

Eliana Rodrigues Boralli Mota

OLHARES E SABERES EDUCACIONAIS DA ASSOCIAÇÃO DOS AMIGOS DA CRIANÇA AUTISTA - AUMA: LIMITES E POSSIBILIDADES EM UMA PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR

Banca de avaliação formada pelos examinadores:

_____

Profª Dra. Ivani Catarina Arantes Fazenda

(Orientadora)

_____

Prof. Dr. Ruy Cezar do Espírito Santo

_____

Profª Dra. Irmã Ivone Yared

CONCEITO FINAL: _____

Observações:

_____

_____

_____

_____

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me permitir estar em comunhão com Seus ensinamentos e por meio deles ter chegado até aqui.

À minha amada filha Nathália, minha luz, direção e minha maior inspiração... Meu amor sem limites. Por tudo que me ensinou e ensina, tornando-me um ser humano melhor.

Ao meu amado esposo Geraldo, minha âncora, pelo companheirismo, pela paciência e acolhida nesta trajetória.

Aos meus amados pais Antonio e Maria Aparecida, exemplos de tenacidade, perseverança e humildade, por terem me dado a vida e me apoiarem sempre.

À Professora Doutora Ivani Catarina Arantes Fazenda, minha muito amada orientadora, pela abertura de possibilidades às pessoas autistas e por todo aprendizado que me proporcionou. Carinho e gratidão eternos.

A toda a equipe da Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA pela parceria leal e constante: minha segunda família.

A todos os alunos da AUMA e suas famílias pelo eterno aprendizado.

À Professora Doutora Daniela Emmerich de Souza Mossini Miskulin por ter me conduzido à realização do sonho.

À Professora Christine Syrgiannis pela fundamental participação em toda a trajetória da minha dissertação, permitindo-me vivenciar os processos internos da criação à realização desta obra.

Aos Professores Doutores da banca: Ivone Yared, Ruy Cezar do Espírito Santo, Ana Maria Di Grado Hessel e Dirce Encarnacion Tavares por me ajudarem a tornar o sonho possível.

Aos amigos conquistados nesta trilha do Mestrado, remos e velas que nos impulsionam rumo à conquista.

Agradeço a

CAPES pela concessão de bolsa

Este texto foi escrito pelo Professor Doutor Ruy Cezar do Espírito Santo da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e lido por ele no dia 10 de agosto de 2017, dia em que participou como membro da banca na minha qualificação desta dissertação de mestrado.

Eliana:

Sua dissertação será de extrema importância para os pais de crianças que têm autismo.

Sua iniciativa de criar uma entidade de atendimento e pesquisa sobre o autismo é ainda algo extremamente importante dado o descaso com a Educação, que de uma forma geral desconsidera o enfrentamento da questão. Por outro lado, as questões que você traz para a educação de uma criança autista são, em grande parte, questões que precisam ser levadas em conta mesmo com crianças ditas "normais".

Sua reflexão inicia dizendo da importância de "uma visão que enxerga o outro de forma integral onde o fazer e o conhecer estão a serviço do ser". Oxalá esta sua colocação estivesse presente em todas as escolas e não só para os autistas. Mais adiante, você diz que "o fazer não deve ser simplesmente um fazer mecânico".

Isto é hoje da maior relevância para a Educação dada a presença crescente da tecnologia na Educação... Estou chamando a atenção para tais questões, pois sinto que sua reflexão para as crianças autistas seguramente será fundamental para a Educação como um todo.

Quando fala, no capítulo 1, que realizou um curso de 'Pedagogia Waldorf' na escola São Francisco, zona norte de São Paulo e na escola Rudolf Steiner, você diz: "Estes estudos me colocaram em contato com uma ciência chamada Antroposofia, que me trouxe algumas elucidações a respeito dos porquês que tinha sobre minha filha, uma vez que a Antroposofia estuda o homem no seu contexto mais amplo, ou seja, biológico, psicológico, social e espiritual".

Tal afirmativa revela, mais uma vez, a importância deste trabalho não só para quem procura um caminho para cuidar dos autistas, mas, sim, trazer a relevância de questões fundamentais para a Educação e que vêm sendo ignoradas em grande parte pelos educadores. Especialmente a questão da espiritualidade, que ainda é considerada por muitos como questão "religiosa", mesmo após os trabalhos junguianos, freireanos e ainda de Rubem Alves junto à Educação.

Claro que seria longo demais aprofundar as questões que estou trazendo, porém sinto que não há como deixar de estar presentes nesta dissertação acréscimos que

deixem clara a relevância destes e ainda de outros pontos do trabalho para a Educação como um todo!

Quando fala dos sentidos no Capítulo 2, procura desvelar as dificuldades que uma criança autista pode ter em se deixar abraçar...

Pergunto: Serão somente crianças autistas? Quantas crianças, não autistas, enfrentam esta dificuldade afetiva, precisando, sim, de trabalho nesta direção nas Escolas?

No decorrer de toda a dissertação, vão surgir questões das já referidas e que não caberia neste momento estar enumerando-as. Porém quero enfatizar que todo o desenvolvimento do trabalho é da maior relevância e deverá mesmo ser publicado para conhecimento daqueles que enfrentam os problemas aqui presentes.

Antes de terminar, quero comentar, já quase no final do trabalho, uma afirmação de Eliana, que em itálico e negrito afirma que devemos "Perceber o aluno sempre!" Esta colocação de Eliana me fez lembrar uma expressão vinda do Novo Testamento Bíblico, em que Jesus afirma: "Que temos olhos e não vemos e ouvidos e não ouvimos".

Na verdade, como diz Eliana, "perceber o aluno" é fundamental e precisa ser trazido de forma especial na formação de educadores!

Em outra expressão, um pouco mais a frente, Eliana fala da "preparação para a inclusão"... Sinto que também tal afirmativa aplica-se a todos os alunos independentemente de serem autistas!

Nas páginas finais desta dissertação, Eliana se refere à "avaliação contínua", que também vejo o quão fundamental é trazer para a educação como um todo, a fim de findarmos, como dizia Freire, com o sistema de "provas e notas" da escola que ele denominava de "bancária".

Finalizando, Eliana fala do direito dos autistas de "agirem sobre este mundo".

Mais uma vez, tal ideia cabe a todos os estudantes, porém raramente isto é trabalhado nas Escolas.

Nas conclusões, Eliana nos traz a seguinte colocação: "Há que se ter coragem para mudar, sem medo do novo. Para a ousadia da busca, poderemos conhecer mais e melhor".

Não poderia ser melhor o final dos meus comentários.

Ruy Cezar do Espírito Santo

"As dificuldades são possibilidades..."

Ivani Fazenda - Outubro/2015

Olho para essas palavras de Ivani Fazenda ao autografar o seu livro "Interdisciplinaridade na Pesquisa Científica" - 2015 e capto como ela entendeu o meu trabalho e a minha história. Percebo que quando se criam oportunidades para uma criança autista, educando-a com respeito às suas especificidades, o mundo dela se transforma para o que ela pode ser de melhor, transformando o nosso mundo, tornando-o um mundo também melhor.

Eliana Boralli - Dezembro/2017

RESUMO

O objetivo deste trabalho é descrever e analisar teoricamente o caminho percorrido no desenvolvimento de um processo de intervenção educacional para pessoas autistas, com visão interdisciplinar, exercido na Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA, em São Paulo, Brasil, a partir de um recorte de 27 anos da história de vida de sua fundadora. Tendo a Visão Interdisciplinar da Educação levado à integração do conhecimento com foco no aluno nos últimos 50 anos, com benefícios aos alunos e professores em geral, em direção à Educação do século XXI do Relatório Delors da UNESCO: saber ser, saber fazer, saber interagir e saber conhecer; ela se revela imprescindível na educação para as crianças com o Transtorno do Espectro Autista. Marcantes encontros e parcerias que viabilizaram o processo educacional fazem parte do memorial, compondo o primeiro capítulo. No segundo capítulo são enfatizadas possíveis alterações neurológicas, sensoriais e comportamentais, cujo entendimento ajuda a definir o processo de aprendizado específico: aprendizado visual, por associação e com necessidade de estruturação e previsibilidade. A estruturação da prática educacional que dá sustentação a esse processo de aprendizado apoia-se no Programa TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação) dos Estados Unidos da América, com modificações específicas introduzidas na AUMA. No terceiro capítulo, são descritas algumas fases da prática Educacional específica da AUMA, e sua repercussão, tendo como base princípios interdisciplinares. Esse desenho de limites e possibilidades da Visão Interdisciplinar Educacional para alunos com TEA pretende ser uma proposta em parceria para professores e profissionais que atuam com crianças autistas.

Palavras-chave: Autismo. AUMA. Processo Educacional. Visão Interdisciplinar.

ABSTRACT

The objective of this work is to describe and analyze theoretically the path taken in the development of a process of educational intervention for autistic people, with an interdisciplinary vision, exercised in the Association of Friends of the Autistic Child - AUMA, in São Paulo, Brazil, from a clipping of 27 years of the life story of its founder. Having the Interdisciplinary View of Education led to the integration of knowledge with focus in the student, in the past 50 years, with benefits for students and teachers towards 21st century Education Report by Delors to UNESCO: knowing to be, knowing to do, knowing to interact and knowing to know, it has revealed to be even more important for the education of children with the Autism Spectrum Disorder. Outstanding encounters and partnerships that enabled the educational process to evolve are part of the memorial, composing the first chapter. The second chapter emphasizes possible neurological, sensorial and behavioral changes, whose understanding helps to define the specific learning process: visual learning, by association and with the need for structure and predictability. The organization of the educational practice of this learning process is supported by the American Program TEACCH - Treatment and Education for Autistic and Related Communication Handicapped Children, including specific modifications introduced by AUMA. In the third chapter, some phases of the specific educational practice by AUMA are described, with their repercussion, based on interdisciplinary principles. The design of limits and possibilities of the Interdisciplinary Educational Vision and approach for autistic students intends to be a proposal in partnership with teachers and professionals who work with autistic children.

Keywords: Autism. AUMA. Educational Process. Interdisciplinary Vision.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Abelha operária 21
Figura 2 - Johann Friedrich Herbart - Augusto 32
Figura 3 - Augusto 33
Figura 4 - Programa de previsibilidade do dia (escolar) 34
Figura 5 - Logotipo da AUMA 42
Figura 6 - Convite com a obra "Mãe" 45
Figura 7 - Livros 47
Figura 8 - Encontro 55
Figura 9 - Segunda sede 57
Figura 10 - Terceira sede 58
Figura 11 - Quarta e definitiva sede 60
Figura 12 - Lobo frontal 62
Figura 13 - Amígdala 64
Figura 14 - Cerebelo 64
Figura 15 - Maneira de calcular de Daniel Tammet 91
Figura 16 - Celebração 92
Figura 17 - Dicas visuais concretas 106
Figura 18 - Dicas visuais concretas em fase de transição para desenhos 106
Figura 19 - Programa de previsibilidade do dia na horizontal e na diagonal 111
Figura 20 - Aluno guardando cartão de atividade realizada na caixa do programa de previsibilidade 113
Figura 21 - Aluno pegando cartão de atividade no programa de previsibilidade 113
Figura 22 - Visão esquematizada da sala de aula 116
Figura 23 - Aluna adolescente atuando em mesa branca 117
Figura 24 - Aluna adolescente atuando em mesa branca 117
Figura 25 - Aluno em aula de artes na mesa azul-clara 118
Figura 26 - Aluno em aula de artes na mesa azul-clara 118
Figura 27 - Aluna em atividade acadêmica 119
Figura 28 - Adolescente em atividade independente 119
Figura 29 - Estrutura visual de uma aula de culinária 119
Figura 30 - Aluna em aula de culinária 120

Figura 31 - Lavabo com placa de ação 121
Figura 32 - Placa de “bater o ponto” na atividade de escovar os dentes 122
Figura 33 - Placa de banho 122
Figura 34 - Alguns materiais do Kit PEP-R 124
Figura 35 - Planilha de desenvolvimento do trabalho semanal. 133
Figura 36 - Relatório de acompanhamento diário 135
Figura 37 - Alguns materiais pedagógicos utilizados no trabalho da AUMA 138
Figura 38 - Materiais de Linguagem 141
Figura 39 - Materiais de Matemática 141
Figura 40 - Materiais de Ciências 141
Figura 41 - Materiais de Estudos Sociais 142
Figura 42 - Materiais de coordenação motora fina 142
Figura 43 - Materiais de percepção visual 142
Figura 44 - Materiais de percepção auditiva, tátil, olfativa e gustativa 142
Figura 45 - Materiais de comunicação para crianças não verbais 143
Figura 46 - Amor 148

LISTA DE ABREVIAÇÕES E SIGLAS

AAPEP - *Adolescent and Adult Psychoeducational Profile*

AUMA - Associação dos Amigos da Criança Autista

AVD - Atividade de Vida Diária

AVP - Atividade de Vida Prática

CARS - *Childhood Autism Rating Scale*

CDC - *Center for Diseases Control and Prevention*

CEAACA - Centro Educacional da Associação dos Amigos da Criança Autista

CID 10 - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

DSM 5 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

GEPI - Grupo de Estudos e Pesquisas em Interdisciplinaridade

PEP-R - *Psychoeducational Profile* (Perfil Psicoeducacional Revisado)

TEA - Transtorno do Espectro Autista

TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 18

1 ENCONTROS E PARCERIAS: MEMORIAL DA AUMA 26

1.1 AUMA: MARCANTES ENCONTROS E PARCERIAS 27

1.1.1 Hibernação: o encontro comigo mesma 28

1.1.2 O encontro com o outro e o educando a partir da Nathália 30

1.1.3 O encontro com o conhecimento 35

1.1.4 O encontro com o meio: a janela da vida 41

1.1.5 Parceria com a arte 42

1.1.6 Parceria com a literatura: publicação de livro 46

1.1.7 O encontro com o Plano Nacional de Educação Brasileira - Inclusão 48

1.1.8 O encontro com a lei do Autismo em São Paulo - Brasil 50

1.1.9 O encontro com a história da Educação Brasileira 53

1.2 AS SEDES DA AUMA 56

1.2.1 Primeira sede 56

1.2.2 Segunda sede 56

1.2.3 Terceira sede 57

1.2.4 Quarta sede 59

2 ENTENDENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA PARA MELHOR ESTRUTURAR A AÇÃO EDUCACIONAL 61

2.1 ALTERAÇÕES NEUROLÓGICAS 61

2.1.1 A teoria do lobo frontal 62

2.1.2 A amígdala 63

2.1.3 O cerebelo 64

2.1.4 Outras estruturas cerebrais alteradas no autismo 65

2.2 ALTERAÇÕES COMPORTAMENTAIS 69

2.2.1 Orientação Social: OS 70

2.2.2 Atenção Compartilhada: AC 71

2.2.3 Teoria da Mente: TM 73

2.2.4 Coerência Central: CC 73

2.2.5 Funções Executivas: FE 74

2.3 ALTERAÇÕES SENSORIAIS: OS 12 SENTIDOS DE RUDOLF STEINER E AS OBSERVAÇÕES DE ALTERAÇÕES DEVIDO AO AUTISMO COM ALGUNS RELATOS 76

2.3.1 Vontade 78

2.3.1.1 Tato 78

2.3.1.1.1 Autismo e as alterações no sentido do tato 78

2.3.1.2 O sentido vital ou orgânico 81

2.3.1.2.1 Autismo e as alterações no sentido vital ou orgânico 82

2.3.1.3 Movimento 82

2.3.1.3.1 Autismo e as alterações no sentido do movimento 82

2.3.1.4 Equilíbrio 83

2.3.1.4.1 Autismo e as alterações no sentido do equilíbrio 83

2.3.2 Amor 84

2.3.2.1 Visão 84

2.3.2.1.1 Autismo e a peculiaridade do sentido da visão 84

2.3.2.2 Olfato 85

2.3.2.2.1 Autismo e as alterações no olfato 85

2.3.2.3 Paladar 85

2.3.2.3.1 Autismo e as alterações no paladar 86

2.3.2.4 Sentido térmico 87

2.3.2.4.1 Autismo e as alterações no sentido térmico 87

2.3.3 Mente 87

2.3.3.1 Audição 88

2.3.3.1.1 Autismo e as alterações no sentido de audição 88

2.3.3.2 Linguagem 89

2.3.3.2.1 Autismo e as alterações no sentido da linguagem 89

2.3.3.3 Pensamento 90

2.3.3.3.1 Autismo e as alterações no sentido do pensamento 90

2.3.3.4 Sentido do Eu 91

2.3.3.4.1 Autismo e as alterações no sentido do Eu 92

2.4 PROCESSO DE APRENDIZADO DA PESSOA AUTISTA 94

2.4.1 Aprendizado visual 95

2.4.2 Aprendizado por associação 96

2.4.3 Aprendizado com dificuldade de generalizações 97

2.4.4 Aprendizado com necessidade de previsibilidade e estruturação 97

2.4.5 Dificuldade de entendimento do ponto de vista do outro 98

2.4.6 Programa TEACCH -*Treatment and Education of Autistic and Related Communication* 98

2.4.6.1 Teoria Comportamental ou Behaviorismo 99
2.4.6.2 Psicolinguística 100
2.4.6.3 Instrumentos de Avaliação do TEACCH 101
2.4.6.3.1 PEP-R - *Psychoeducational Profile* ou Perfil Psicoeducacional Revisado 101
2.4.6.3.2 CARS - *Childhood Autism Rating Scale* ou Escala de Avaliação do Autismo na Infância 102
2.4.6.3.3 AAPEP - *Adolescent and Adult Psychoeducacional Profile* ou Perfil Psicoeducacional para Adolescentes e Adultos..... 102

3 OLHARES E SABERES EDUCACIONAIS DA AUMA NUMA PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR 103

3.1 ELEMENTOS DE ESTRUTURAÇÃO DO TRABALHO DA AUMA 105
3.1.1 Dicas visuais 106
3.1.2 Programa de previsibilidade do dia 110
3.1.3 Bater o ponto 111
3.1.4 Estruturação da sala de aula 113
3.1.5 Estrutura e funcionamento da mesa pedagógica 116
3.1.6 Placas de ações 120

3.2 PROCESSOS DE AVALIAÇÃO E CURRÍCULO 123
3.2.1 PEP-R- Perfil Psicoeducacional Revisado 124
3.2.2 Avaliação contínua 127
3.2.2.1 Instrumentos da avaliação contínua 127
3.2.2.1.1 Currículo da AUMA - Plano de Estudo / Programas de Ensino 127
3.2.2.1.2 Primeira grade 131
3.2.2.1.3 Segunda grade 132
3.2.2.1.4 Planilha semanal 132
3.2.2.1.5 Relatório diário 134
3.2.2.1.6 Gráfico de avaliação semestral 135

3.3 MATERIAIS PEDAGÓGICOS UTILIZADOS NA AUMA 138
3.3.1 Mudanças na estrutura do programa TEACCH dos EUA 144
3.3.2 Mudanças na estrutura de trabalho da Sofieskolen da Dinamarca 144
3.3.3 Criação e implantação 145

CONCLUSÃO 146

REFERÊNCIAS..... 149

INTRODUÇÃO

Este trabalho parte de um momento específico da minha história de vida: onze meses após minha filha Nathália Boralli Lopes ter nascido. Do dia em que ela nasceu, em primeiro de março de 1986, até ela completar onze meses, tudo parecia normal, mas de repente, as coisas começaram a mudar. Nathália passou a desenvolver gradativamente comportamentos e reações que me assustaram profundamente. Ela perdia o fôlego, chegando a ficar roxa por insuficiência respiratória toda vez que algo contrário à sua vontade acontecia. Foi lentamente deixando de atender quando a chamava pelo nome e de dar os bracinhos quando chamada para vir para o meu colo. Até que deixou de olhar nos olhos e passou a se isolar nos cantinhos da nossa casa. Após dois anos e sete meses de buscas para esclarecer o que estava acontecendo e de várias intervenções, ainda não específicas, ela recebeu, aos três anos e seis meses, no dia 19 de setembro de 1989, o diagnóstico de autismo.

O autismo era, naquela época, extremamente desconhecido. Algumas pessoas e profissionais já tinham ouvido falar, outras nunca. Ninguém sabia dizer com convicção o que era e como abordá-lo, e apesar de o conhecimento a respeito ter evoluído, ainda hoje, 2017, o Transtorno do Espectro Autista - TEA é um transtorno sobre o qual pouco se sabe. O fato é que o dia 19 de setembro de 1989 se tornou um portal na minha história de vida. Eu precisava ajudar a minha filha, e os recursos eram escassos, tanto de profissionais especializados quanto de conhecimentos propriamente ditos. Eu não tinha conhecimento sobre o que era o autismo e não encontrava um lugar com direcionamento específico para atendê-la. As escolas de educação infantil regulares a recusavam.

Após meses mergulhada em profunda reflexão buscando aceitação, respostas e conhecimento por meio de leituras e participação em cursos, decidi enfrentar o autismo de perto, conhecendo-o mais profundamente para poder intervir.

“Munida de muita coragem, de amor e da certeza de que os homens têm entre si muito mais semelhanças do que diferenças - sejam eles da maneira que

forem; e também da convicção de que sempre é possível se construir um mundo mais humano" (BORALLI, 2013, p. 29), foquei o desenvolvimento de um trabalho educacional para pessoas autistas, fundando a Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA no dia 25 de janeiro de 1990.

Agora, em 2017, que minha filha Nathália está com 31 anos, tenho consciência de que essa tomada de decisão foi a expressão máxima, naquele momento, do meu amor por ela, amor este que sempre será maior do que a minha dor. Digo que agora tenho esta consciência porque enquanto os fatos estão acontecendo, não pensamos profundamente sobre eles, apenas agimos. A descoberta de que o amor sobrepujou a dor só foi possível porque, para escrever este trabalho, revisitei meu passado e refleti sobre as experiências vividas.

A reflexão sobre minha história de vida nesta trajetória só se concretizou porque conheci a interdisciplinaridade nos livros e nas aulas da Professora Doutora Ivani Catarina Arantes Fazenda, uma referência internacional na pesquisa educacional interdisciplinar. Ela me recebeu em 2016 como sua orientanda no mestrado da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, no programa de Educação: Currículo, com sua linha de pesquisa na Interdisciplinaridade.

É a vivência no trabalho realizado na AUMA que iremos aqui registrar refletida e detalhadamente, numa perspectiva interdisciplinar, em pesquisa qualitativa, que segundo Goldenberg (2004, p. 14), "tem aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, de uma instituição ou de uma trajetória".

E como nos fala Ivani Fazenda:

> [...] numa reflexão sobre as experiências realizadas e no detalhamento dos procedimentos de realização. A elucidação das etapas de um projeto interdisciplinar e seu consequente registro parece-nos, hoje, garantir a possibilidade de revisão dos aspectos vividos. Registrar a memória dos fatos é a hipótese de revisitá-los. Interdisciplinaridade nos parece hoje mais um processo que produto. (FAZENDA, 2001, p. 25).

E é refletindo sobre as experiências que foram realizadas na AUMA - Associação dos Amigos da Criança Autista e descrevendo detalhadamente os

procedimentos desta realização que o caminho percorrido se revelará; o caminho percorrido no desenvolvimento de uma forma de intervenção educacional para pessoas autistas, caminho este que se evidenciou a cada escolha, a cada compreensão súbita de alguma coisa ou determinada situação e a cada reflexão que aconteceu durante esta trajetória.

Por meio da descrição deste caminho educacional, meu objeto de estudo, tenho como objetivo evidenciar o que é possível se fazer para superar uma lacuna na visão e ação educacional da criança autista.

O elemento catalisador do desenvolvimento deste trabalho é a visão interdisciplinar do ser humano e particularmente da pessoa autista. Uma visão que está evidenciada na observação do cotidiano. Uma visão que enxerga o outro de forma integral, na qual o fazer e o conhecer estão a serviço do ser.

A visão interdisciplinar do ser reflete-se nas palavras de Ivani Fazenda quando ela diz:

> [...] a premissa que mais fundamentalmente predomina é a do respeito ao modo de ser de cada um, ao caminho que cada um empreende em busca de sua própria autonomia - portanto, concluímos que a interdisciplinaridade decorre mais do encontro entre indivíduos do que entre disciplinas. (FAZENDA, 2001, p. 86).

Reconheço que esta premissa se aplica a todo ser humano e que, neste trabalho, será focada especificamente na pessoa autista.

Inquietam-me a falta de especificidade no atendimento pedagógico de pessoas autistas, a utilização de programas, modelos, métodos e processos educacionais ineficazes ou condicionantes que ignoram o fato de que pessoas autistas são pessoas, antes de serem autistas, ou até a total falta de atendimento, devido ao despreparo daqueles que se propõem a atendê-las.

Esses aspectos encontrados de forma isolada ou integrada na prática educacional de escolas públicas ou privadas, de atendimento às crianças típicas ou atípicas, evidenciam o fato de que não se sabe o que fazer com alunos autistas.

A questão do atendimento à pessoa autista se torna ainda mais complexa ao se constatar, na vivência, que as abordagens de áreas afins, como medicina,

psicologia, fonoaudiologia entre outras, não conseguem, de maneira isolada, ser efetivas no tratamento do autismo, e mesmo quando há uma intervenção integrada, é na intervenção educacional criteriosa que se observa, na pessoa autista, a aquisição de habilidades e conhecimento.

Essa complexidade, no entanto, motiva-me. Acredito em uma intervenção que se apoia nas riquezas do conhecimento humano e que, de forma harmoniosa, intervém num todo que se organiza como um ser ímpar e ainda desconhecido.

Após anos de desenvolvimento de um trabalho educacional na Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA, senti falta de uma epistemologia que melhor representasse o trabalho que já vinha sendo feito ao mesmo tempo em que ampliasse o entendimento das ações realizadas.

Seria possível introduzir a visão do ser integral na ação educacional?

Foi então que encontrei, nas palavras de Fazenda, um caminho a seguir:

> A trilha interdisciplinar caminha do ator ao autor de uma história vivida, de uma ação conscientemente exercida a uma elaboração teórica arduamente construída. Tão importante quanto o produto de uma ação exercida é o processo e, mais que o processo, é necessário pesquisar o movimento desenhado pela ação exercida somente com a pesquisa dos movimentos das ações exercidas poderemos delinear seus contornos e seus perfis. Explicitar o movimento das ações educacionalmente exercidas é, sobretudo, intuir-lhes o sentido da vida que as contempla, o símbolo que as nutre e conduz — para tanto torna-se indispensável cuidar dos registros das ações a serem pesquisadas (FAZENDA, 2002, p. 15).

É nesta trilha interdisciplinar que vou caminhar para refletir sobre as experiências realizadas e detalhar os procedimentos da realização.

Figura 1 - Abelha operária

Fonte: Desenho de Luiz Boralli (2017).

E é sentindo-me como uma abelha operária que venho pesquisando abordagens usadas no atendimento a pessoas autistas em várias partes do mundo e desenvolvendo olhares e saberes educacionais na AUMA, onde a coleta do néctar é processada em mel.

Na sociedade das abelhas, a colmeia é formada por uma rainha, zangões, que são as abelhas-macho, e abelhas operárias. Cada qual tem sua função. As funções exercidas pela rainha são a postura de ovos e a manutenção da ordem social na colmeia. Os machos da colmeia têm como única função fecundar a rainha durante o voo nupcial. As operárias realizam todo o trabalho para a manutenção da colmeia, desde a faxina até a defesa da colmeia. Elas limpam os alvéolos da colmeia, e as abelhas recém-nascidas cuidam da alimentação das larvas, produzem cera para produção dos favos, produzem a geleia real, defendem a colmeia dos inimigos, coletam néctar e pólen das flores e elaboram o mel por meio da desidratação do néctar.

Ao sentir-me como uma abelha operária, transporto-me para o “fazer” das abelhas operárias, descortinando a minha metáfora, como nos fala Moreira José (2014, p. 158-159).

As metáforas são descortinadas à medida que o pesquisador volta o seu olhar a si próprio e se descobre, paulatinamente, leitor, escritor e autor, primeiramente do seu próprio eu, depois de sua própria prática e, só então, do eu e da prática do outro. É o movimento de não ser e ser ao mesmo tempo, como proposto por Ricoeur (1983).

As metáforas são palavras, originalmente distintas daquelas que porventura seriam utilizadas em determinado texto. No entanto, são colocadas em seu lugar por expressarem proximidade e referência à palavra original em seu sentido figurado, oferecendo ao leitor maior possibilidade de compreensão do conceito registrado pelo autor ou, como afirma Moreira José (2014), elas realizam uma transferência de significado. De acordo com Gauthier (2004, p. 135), metáfora é o vínculo privilegiado que transporta os sentidos da vida cotidiana de um mundo semântico para outro. As metáforas ecoam umas às outras, pois

nenhum sentido, nas enunciações cotidianas, existe sem ter conexões com referências múltiplas, dimensões heterogêneas da vida social. A metáfora liga arte e ciência, pois a invenção por aproximação de estruturas heterogêneas é a base de potentes efeitos da verdade em várias áreas da prática social.

Percebo o conhecimento humano como a flor que nutre, perfuma, colore e embeleza a vida, na medida em que possa ser utilizado na melhoria da qualidade de vida das pessoas.

Sinto fome e sede de pólen e néctar do conhecimento, e sinto um enorme prazer em ser a abelha operária que o transformará em mel - conhecimento específico. Neste processo, poderei encontrar outras abelhas operárias que também buscam conhecimentos para elaborar o seu mel.

Não tenho a pretensão de formular uma concepção fechada a respeito das questões educacionais que embasam o trabalho com as crianças acometidas pelo autismo. Ao contrário, faço uma aproximação continuada e um aprofundamento da percepção da necessidade do aluno, para lançar mão dos melhores recursos para atendê-lo. É uma aproximação sempre aberta para as possibilidades de uso do conhecimento na prática que será exercitada mediante o olhar lapidado ao longo do processo.

As questões que envolvem o autismo ainda são polêmicas. Não se sabe a causa, não há medicamento específico, não existe cura. Até as formas de nomeação e de diagnóstico diferencial passam por constantes mudanças e, de acordo com Gauderer (1987, p. 9), desde quando o autismo recebeu sua denominação pelo Dr. Leo Kanner, em 1943, até agora, 2017, o que se difundiu sobre o assunto não esclarece as questões da causa e nem da cura. Ninguém sabe efetivamente como se manifesta o Transtorno do Espectro Autista - TEA. Mesmo dentro da comunidade científica, o número de profissionais especializados é escasso frente à demanda acometida pelo autismo.

De acordo com o *Center for Diseases Control and Prevention,* cerca de 1% da população mundial tem Transtorno do Espectro Autista (CDC, 2014) e, em particular, a prevalência do autismo em crianças dos EUA aumentou 119,4% de 2000 (1 em 150) a 2010 (1 em 68). Além disso, quase metade (cerca de 44%) das

crianças identificadas com este transtorno tem capacidade intelectual acima da média. Então, há um crescente interesse em saber a melhor maneira de lidar com a educação para essas crianças em todo o mundo.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da *American Psychiatric Association* - DSM-5, que foi publicado nos Estados Unidos da América em 18 de maio de 2013 é a versão atual deste manual, que já teve outras versões. De acordo com o DSM-5, páginas 50 e 51, o TEA deve preencher os critérios abaixo:

> A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue:
>
> A1. Déficits na reciprocidade sócio emocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
>
> A2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada à anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal;
>
> A3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos à dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.
>
> B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes:
>
> B1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos;
>
> B2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal;
>
> B3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco;
>
> B4. Hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013, p. 50-51).

A seção de desordens mentais da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - CID-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* - ICD) (CID-10,

1993) é outro guia comumente usado, especialmente fora dos Estados Unidos. Entretanto, em termos de pesquisa em saúde mental, o DSM continua sendo a maior referência da atualidade. Neste documento, o autismo é denominado Transtorno do Espectro Autista - TEA.

Esta dissertação será desenvolvida em três capítulos principais, sendo que o primeiro será Encontros e parcerias: memorial da AUMA, o segundo será Entendendo o Transtorno do Espectro Autista para melhor estruturar a ação educacional, e o terceiro será Olhares e saberes educacionais da AUMA em uma perspectiva interdisciplinar.

A justificativa deste trabalho é sua relevância para a sociedade, que se beneficia ao usufruir de um trabalho transformador e mais humano, que se refere a pessoas autistas, quando as formas de intervenção ainda adotadas no Brasil e em muitos outros países do mundo coloca-as na condição de meros objetos receptores de comandos.

A pesquisa espera contribuir para que a prática educacional da AUMA possa ser compreendida e disponibilizada para outras instituições, na medida em que poderá oportunizar a compreensão de professores que atuam com pessoas autistas e outros profissionais interessados ao se aproximarem deste universo de pesquisa.

A produção de conhecimento específico que esta pesquisa poderá gerar assegura sua utilidade a outros trabalhos acadêmicos e práticos, por sua contribuição cumulativa.

Com esta abordagem, tanto o professor como a criança autista poderão descobrir a dimensão interdisciplinar e muitas vezes, quando estava escrevendo esta dissertação, Christine Syrgiannis, mestre em Educação: Currículo pela PUC-SP, dizia-me: “Em tudo que fizermos, vai haver algo que reflete o nosso ser”. Concordo com as palavras dela e sinto, que desta forma, o caminho é de expansão.

1 ENCONTROS E PARCERIAS: MEMORIAL DA AUMA

Contar a história da Associação dos Amigos da Criança Autista requer uma revisita ao período de vinte e sete anos, a partir de 1989, no qual encontros e parcerias vêm definindo marcos históricos.

A interdisciplinaridade confere importância especial aos termos *encontro* e *parceria*.

As palavras de Buytendijk (1952), em seu estudo filosófico “A fenomenologia do encontro”, levam ao significado de *encontro*:

> Nós não queremos, portanto, considerar o encontro como uma manifestação entre muitas outras, como um fato suscetível de ser constatado e descrito por qualquer espectador desinteressado na atividade humana. Ao contrário, nós decidimos escolher a relação como ela é que une nossa existência àquela da pessoa que encontramos. De fato, somos persuadidos que é somente nesta relação que a compreensão do elemento verdadeiramente humano do encontro torna-se possível (BUYTENDIJK, 1952, p. 9).

A reciprocidade é a condição de um encontro efetivo. Mas ela é raramente completa. Há encontros nos quais a reciprocidade é entendida nos termos de equivalência, como, por exemplo, na amizade. É no encontro amoroso, na existência como comunidade do “nós” que a reciprocidade - conforme Binswanger mostrara - pode ser completa. Mas então ela não é mais o objeto de uma intenção, mas o segredo de um dom e de uma revelação (BUYTENDIJK, 1952, p. 42).

Ademais, conforme Fazenda (2007, p. 13), “parceria pode ser traduzida em cumplicidade, que por sua vez implica participação e colaboração mútua”. Ela segue descrevendo o papel da parceria na construção de conhecimento e na vida do educador:

> Com o enfraquecimento da visão cartesiana e disciplinar de mundo, podemos por intermédio de **parcerias**, gerar um movimento em busca da compreensão da totalidade da realidade, onde a construção de conhecimentos ocorre num contínuo ir e vir, interconectando o indivíduo, que aprende consigo mesmo, com os seus pares e com o meio a sua volta. Aprender passa a ser o produto de **parcerias** e trocas, em um processo ininterrupto que dura toda a vida. É por meio deste processo que a **parceria** aparece na interdisciplinaridade. **Parceria** deriva da afetividade e

> do respeito, atributos próprios da interdisciplinaridade. (FAZENDA, 2002, p. 160, grifo nosso).
>
> O educador precisa estar sempre se aproximando de novos e infinitos conhecimentos. O tempo para isso é curto, como curta é a vida. A vida se prolonga na confluência de outras vidas que também são curtas, também são breves, mas juntas podem se alongar e assim se eternizar. Tal é o sentido da parceria na interdisciplinaridade. (FAZENDA, 2007, p. 13).

O Memorial da Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA decorre de marcantes encontros e parcerias que serão descritos a seguir.

1.1 AUMA: marcantes encontros e parcerias

Em 19 de setembro de 1989, quando a Nathália estava com 3 anos e 6 meses, recebi o seu diagnóstico de autismo, um diagnóstico que demorou muito para ser definido. Os médicos e profissionais de áreas afins que me atenderam naquela época tinham muitas dúvidas sobre o comportamento e as reações dela.

Mas a neuropsicóloga Ana Maria Sá Pinto Caruso, que atua até hoje (2017) em Santana, zona norte de São Paulo, após um período de investigação, foi taxativa em sua devolutiva: “Sua filhinha é autista, mas você não tem culpa disto. E é possível se fazer muito por ela. Você se beneficiará muito e a Nathália também se você aprender a respeito, porque ainda não se têm convicções sobre o autismo”.

Foi este um encontro de almas e de vidas. O alívio produzido pelo diagnóstico correto deu-me uma direção. Abriu-se a janela para os meus estudos, e nos tornamos parceiras.

A Ana Maria orientou a leitura de um livro do psiquiatra brasileiro Dr. Ernst Christian Gauderer: “Década de oitenta - Autismo, uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais”. O Dr. Christian[1] atualmente trabalha em Nova Iorque, EUA. Além disso, a Ana Maria recomendou visitar instituições que

[1] Especialista em Pediatria pelo *American Board of Pediatrics* (Univ. do Tennessee); especialista em Psiquiatria pelo *American Board of Psychiatry* (Clínica Mayo); especialista em Psiquiatria Infantil e do Adolescente pelo *American Board of Child Psychiatry* (Univ. de Harvard).

fizessem atendimento especializado para crianças com autismo ou crianças especiais.

Ambos, a Ana Maria e o Dr. Christian, tornaram-se meus grandes aliados, parceiros e amigos, com quem muito aprendi. A Ana Maria é contribuinte mensal da AUMA até hoje (2017), e o Dr. Christian prefaciou a primeira edição do meu livro sobre autismo e escreveu o capítulo: “Um diálogo com o meu paciente” sobre os direitos legais do paciente.

E já nessas parcerias da AUMA, a troca de conhecimentos e a colaboração mútua, atributos da interdisciplinaridade, efetivaram-se.

1.1.1 Hibernação: o encontro comigo mesma

Passei um longo período em hibernação com buscas interiores por respostas e buscas externas para conhecer a temática de forma mais profunda.

Pesquisei e li muita coisa, mas a única certeza que tive foi a de que ninguém sabia dizer ao certo o que era este Transtorno e nem como abordá-lo com a efetividade de resultados totalmente positivos. Pesquisar era o único caminho para enfrentar o que eu não conhecia. Quem detém o saber detém o poder! O poder de ajudar, o poder de decidir o que é melhor, o poder de desbravar e construir possibilidades, o poder de ser útil. Não havia escolas especializadas para minha filha, e as escolas regulares tinham dificuldade em aceitá-la.

Além da barreira do desconhecimento sobre o que era e como tratar o autismo, percebi que precisava aprender a língua inglesa, porque muito do que havia de material teórico atualizado estava publicado em Inglês.

Fui conhecer as escolas de educação infantil convencionais que existiam na cidade de São Paulo, principalmente na zona norte, e me surpreendi com a falta de conhecimento e preparo dos profissionais que se propunham a atender crianças autistas. Fui visitar também as organizações não governamentais que já estavam atendendo pessoas autistas naquela época, e a constatação foi frustrante. Os trabalhos não tinham embasamento teórico, não havia apoio

governamental, e as ações exercidas não focavam a pessoa, o ser. As crianças não sorriam.

Minha formação universitária é em Serviço Social, uma profissão cujo primeiro princípio é: “O homem é agente e construtor de sua própria história”. Minha vocação e formação esculpiram uma profissional que luta pelos direitos e oportunidades iguais a todos os indivíduos. Sendo mãe de uma pessoa autista, este lado forte na vocação e na formação da profissional que luta por direitos iguais a todos os indivíduos atuou de forma contundente. Fundei então a Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA em 25 de janeiro de 1990.

A AUMA é uma entidade assistencial e sem fins lucrativos, fundada para atender crianças autistas e suas famílias.

Havia e ainda há uma lacuna nas redes educacionais brasileiras, tanto públicas como privadas, no que se refere ao atendimento especializado a pessoas autistas, porque o processo de aprendizado destas pessoas apresenta características muito peculiares e porque os estudos e pesquisas nesta área apontam para a possibilidade de comprometimento neurológico, anatomofisiológico, biológico (ainda sem conhecimento científico que conduza ao entendimento da causa e, portanto, da cura) que justificam estas características.

Fui também participar de muitos congressos e palestras, nos quais o tema autismo era focado ou em que o tema tratado estivesse ligado a ele, de alguma forma, e que pudesse me ajudar na compreensão. Continuei estudando a língua inglesa, pois precisava traduzir o material teórico internacional.

Em 1989 realizei o curso de Pedagogia Waldorf na escola São Francisco, zona norte de São Paulo, e na escola Rudolf Steiner, em Santo Amaro, zona sul de São Paulo. Estes estudos colocaram-me em contato com uma ciência chamada Antroposofia, por meio da qual consegui algumas elucidações a respeito dos porquês que eu tinha sobreo comportamento/transtorno da minha filha, uma vez que a Antroposofia estuda o homem no seu contexto mais amplo, ou seja, em seus aspectos biológico, psicológico, social e espiritual, pois entendo que suas questões internas se relacionavam a isso. A Antroposofia me possibilitou entrar em contato com os estudos de Rudolf Steiner e Josef David Yaari, que, a meu ver,

traz uma abordagem bastante qualitativa a respeito do ser humano no livro “Os Doze Sentidos”.

Em 1991, nas minhas pesquisas de abordagens usadas no atendimento a pessoas autistas em várias partes do mundo, participando no Brasil do IV Congresso Mundial da Criança Autista, encontrei o trabalho de Eric Schopler, da Universidade da Carolina do Norte, em Chapel Hill, nos EUA. Este me pareceu um caminho possível, desde que fossem feitas algumas adaptações que sentia serem necessárias, tornando a intervenção menos condicionante. Estou me referindo ao programa TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação). O TEACCH surgiu nos Estados Unidos, a partir de um grupo criado no Departamento de Psiquiatria da Universidade da Carolina do Norte em Chapel Hill, para atender crianças com autismo (ou, na época, psicose infantil) e suas famílias no início da década de 60 (SPEERS; LANSING, 1965 apud VATAVUK, 2004, p. 1). Fundado pelo Dr. Eric Schopler, é um programa especial de educação talhado para as necessidades individuais de aprendizado da pessoa autista.

Dessa forma, emergi com algum conhecimento da minha hibernação.

1.1.2 O encontro com o outro e o educando a partir da Nathália

É na reciprocidade que me sinto ancorada para descrever um dos encontros mais fundamentais e sutis que vivenciei na história da AUMA tendo na reciprocidade a condição de um encontro efetivo (BUYTENDIJK, 1952).

Quando saímos da sede da AUMA que era na minha residência, fomos para a Rua Força Pública em Santana, na sala que foi cedida pela Entidade Auta de Souza em fevereiro de 1992, e lá permanecemos por um ano. Atendíamos cinco crianças. As professoras eram minhas vizinhas e tinham feito curso de magistério, mas estas mulheres eram, naquela época, senhoras do lar que há muito tempo não lecionavam. Eu as coloquei na sala da minha casa e lhes ensinei o que eu sabia. Todas as manhãs, eu as levava no meu Fiat 147 para a jornada

de meio período na sede do Auta de Souza. Os materiais pedagógicos eram poucos, e a estrutura era muito simples.

Foi nessa sede que vivi uma experiência que foi mais forte que a prática, que transcendeu a prática. Um encontro inquestionável. Uma história real.

Todos os dias às 7h30min, quando estávamos saindo para irmos para o Auta de Souza (eu, minha filha Nathália e as professoras), Nathália, que na época estava com quatro anos e seis meses, colocava a mãozinha direita na posição de tchau, mas paradinha na altura do peito e falava:

- “Ah! Você vai pro Augusto!”

Eu não dei muita atenção no início, mas ela repetia isto todos os dias, e passados uns 20 dias, o pai dela começou a questionar quem era o Augusto.

Pensamos que era um coleguinha da Escola Elite onde a Nathália estudava à tarde, mas conversando com o pessoal da escola Elite soubemos que não havia ninguém com esse nome lá.

Falei então para o pai da Nathália perguntar para a Sra. Albertina, presidente do Auta de Souza, quem era o Augusto, sem contar o que estava acontecendo. Pensei que poderia ser alguém do Auta de Souza que brincou com ela no corredor no período em que estávamos montando a sala, pintando e colocando as cinco mesas e cadeiras. Estávamos em aula no Auta, quando o pai da Nathália chegou com a informação. Ele estava muito emocionado e chorando. Assustada, perguntei o que havia acontecido e ele me disse:

> O Augusto[2] é uma entidade espiritual, que segundo a Sra. Albertina, vem visitando o Auta de Souza há dez anos através de um dos seus médiuns. Há dez anos a entidade espiritual, o Augusto, vem preparando os membros do Auta de Souza para receber uma escola de crianças especiais, que pela descrição da Sra. Albertina que agora havia visto as crianças da AUMA, eram autistas. Segundo ela, o Augusto já havia falado das nossas cinco

[2] O Augusto, codinome de Johann Friedrich Herbart, nasceu em 04 de maio de 1776 em Oldemburgo e faleceu em 11 de agosto de 1841 em Göttingen, na Alemanha. Foi um filósofo fundador da pedagogia como disciplina acadêmica. Realizou sua primeira experiência pedagógica aos vinte anos, como professor particular em Interlaken, na Suíça, período em que ficou amigo de Pestalozzi. O seu pensamento pedagógico se vincula fortemente às teorias de aprendizagem e à psicologia do desenvolvimento - um exemplo é a obra do suíço Jean Piaget (1896-1980). Em Königsberg, fundou um seminário pedagógico com uma escola de aplicação e um internato.

> crianças diferentes e que o Auta precisaria receber, pois se tratava do término do trabalho dele.

Com um tom questionador, falei que entraria em contato com a Sra. Albertina. E de fato o fiz. Pedi a ela uma foto do Augusto. Ela me enviou uma foto em xérox. Peguei a pequena imagem e mostrei para a minha filha Nathália, autista de quatro anos e meio, começando a falar, e ela me respondeu de imediato:

- “É o Augusto!”

Com a imagem em xérox, pedi para um artista da Praça da República reproduzir em tamanho maior em grafite. A foto do Augusto está em minha sala, em meu livro e abre o plano geral de ensino das crianças da AUMA.

Figura 2 - Johann Friedrich Herbart - Augusto

Fonte: https://pt.wikipedia.org/wiki/Johann_Friedrich_Herbart.

Figura 3 - Augusto

Fonte: Acervo da AUMA.
Legenda: Da esquerda para a direita: 1ª foto xérox, 2ª foto grafite e 3ª foto: imagem da internet.

Nós já estávamos em funcionamento há quase três meses, quando a Sra. Albertina nos chamou a pedido do Augusto. Quando fomos conversar com ele, informou-nos que ficaríamos naquela sede por um ano, depois mudaríamos para uma sede própria onde ficaríamos por um longo tempo e, nesta terceira sede, teríamos que ser sábios e muito pacientes, porque o trabalho seria árduo.

Neste período em que ainda permanecemos no Auta de Souza, fomos contatados pelo Departamento Jurídico e de Marketing das Empresas Lorenzetti, que nos propôs uma Campanha Nacional: "Pingo de Gente" da Lorenzetti. O que motivou a Lorenzetti a nos fazer a proposta foi a simpatia que tiveram pelo nosso logotipo, que já estava rodando como vinheta de 30 segundos em todas as emissoras de televisão. Na vinheta da AUMA, a janelinha se abre, a criança pisca e fala com a voz da Mônica, personagem do Sr. Maurício de Souza.

Nessa mesma época, eu me perguntava por que o trabalho de Eric Shopler precisava de estrutura.

Passei um ano lendo e aprendendo sobre o TEACCH. Confeccionei cartões com desenhos que, de acordo com o TEACCH, deveriam ser colocados em quadros-lousa de 60 cm por 60 cm aproximadamente, na horizontal ou na vertical. Mas no dia em que decidi aplicá-lo, eu o testei com minha filha Nathália, que, após algumas tentativas, mudou a posição dos cartões com desenhos, não os colocando nem na vertical e nem na horizontal. Ela os colocou em sequência na diagonal do quadro, da esquerda para a direita, de cima para baixo, o que posicionou os cartões com desenhos na diagonal.

Figura 4 - Programa de previsibilidade do dia (escolar)

Fonte: Acervo da AUMA.
Descrição: Na horizontal com figuras concretas e na diagonal.

Ela estava me dizendo como ela entendia melhor o programa e que queria e podia participar daquele processo de aprendizado. E isto passou a ser “o caminho” nos trabalhos da AUMA: perceber o aluno. A forma de apresentação inicial no caso dos cartões é na horizontal, o que determina uma fase preliminar. A possibilidade de colocá-los de outra maneira emerge dependendo do desenvolvimento da criança. É comum, na AUMA, observarmos um aluno que ainda trabalha na horizontal perceber que outro aluno está trabalhando na diagonal e tentar também distribuir os cartões desta forma.

O encontro foi atuar na medida do outro, dando aos outros alunos também a oportunidade de perceberem que não há uma única maneira de dispor os cartões e o direito de eles disporem os cartões da maneira que lhes fizer sentido.

1.1.3 O encontro com o conhecimento

Eu sentia falta de mais conhecimentos porque era evidente a necessidade de uma atitude pluralista para quem intervém no autismo, com fundamentos teóricos de diversas disciplinas, mas por outro lado, o aluno é um ser, um todo que jamais poderia ser abordado de forma fragmentada.

Eu havia aprendido com o Dr. Eric Schopler que o pior trabalho para os autistas era aquele que os colocava a cada momento em uma sala de intervenção sem propiciar uma unidade, pois a pessoa não é só biológico, nem só psicológico, nem só social, nem só cognitivo, e conforme Rudolf Steiner e Josef David Yaari, nem só espiritual. Eu havia aprendido com o Dr. Eric Schopler que a formação da pessoa que quer trabalhar com autismo deve ser pluralista, mas a sua ação deve ser holística: enxergando seus atendidos como um todo.

Eu tinha interesse em conhecer o que acontece neurologicamente para uma criança aprender, então, em 2001, fui fazer uma pós-graduação em Psicomotricidade. A Psicomotricidade é uma área do conhecimento que pode atuar na saúde e na educação, porque abarca a visão do ser como um todo, percebido por meio de várias disciplinas: Psicologia, Pedagogia e Neurologia. Durante meus estudos, entrei em contato com os autores Vygotsky e Piaget com os quais tive profunda identificação.

Sobre o tipo de ensino que impulsiona o desenvolvimento dos alunos, Vygotsky faz a seguinte afirmação, com a qual eu compartilho: “A escola deve ser capaz de ensinar o aluno a pensar e ser capaz de agir autonomamente ao longo de sua vida além de sua permanência na escola”. (DAVIDOV apud REGO, 1995, p. 108). Afirmação com a qual eu compartilho.

Jean Piaget, em seu livro “Para onde vai a Educação”, assim nos enuncia:

“[...] o que se deseja é que o professor deixe de ser apenas um conferencista e estimule a pesquisa e o esforço, ao invés de se contentar com a **transmissão de soluções prontas**” (PIAGET, 1980, p. 15, grifo nosso).

No mesmo livro, “Para onde vai a educação”, Piaget segue seu raciocínio:

> [...] a realidade fundamental não é mais o fenômeno ou o observável, e sim a estrutura subjacente, reconstituída por dedução e que fornece uma explicação para os dados observados. Mas para isso mesmo, tendem a desaparecer as fronteiras entre as disciplinas, pois as estruturas ou são comuns (tal como entre a Física e a Química, que Augusto Comte acreditava irredutíveis uma à outra), ou solidárias umas com as outras (como sem dúvida haverá de ser o caso entre a Biologia e a Físico-Química). Dito isso, torna-se então evidente que se o ensino das ciências pretende adaptar-se às condições do progresso científico e **preparar inovadores**, de preferência a espíritos conformistas, haverá de ser para esse estruturalismo, cujas conquistas aumentam e se generalizam cada vez mais, que se deverá voltar com tudo o que isso comporta de **visão interdisciplinar**. (PIAGET, 1980, p. 21-22, grifo nosso).

Encantou-me o olhar de Piaget, que via uma tendência de desaparecimento das fronteiras entre as disciplinas, assim como a visão pluralista de intervenção para pessoas autistas de Eric Schopler. A escolha de realização do curso de Psicomotricidade também foi por estudar três áreas como elementos de entendimento de qual a melhor forma de intervenção para pessoas autistas.

Então, em 2013, dois encontros muito significativos aconteceram. Conheci, na minha mesa de trabalho da AUMA, a Professora Doutora Daniela Emmerich de Souza Mossini Miskulin do Grupo de Estudos e Pesquisa em Interdisciplinaridade - GEPI da PUC-SP, que ao me observar trabalhando e ouvindo a minha fala, percebeu-me interdisciplinar. Ela me apresentou à professora Ivani Fazenda, criadora e líder do Grupo de Estudos e Pesquisa em Interdisciplinaridade-GEPI, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP, uma vez que eu estava buscando levar um projeto sobre o processo educacional para pessoas autistas ao nível de mestrado. Assistindo às aulas da professora Ivani e lendo seus livros, senti absoluta sintonia com os fundamentos e princípios da interdisciplinaridade. Eu havia achado a minha trilha, o meu caminho.

A interdisciplinaridade não tem uma única definição e de acordo com o Dicionário em Construção da professora Ivani Fazenda: **“Interdisciplinaridade é uma nova atitude diante da questão do conhecimento,** de abertura à compreensão dos aspectos ocultos do ato de aprender e dos aparentes expressos, colocando-os em questão”. (FAZENDA, 2002, p. 11, grifo nosso).

A interdisciplinaridade que me habita e que aprendi a reconhecer com Ivani Fazenda poderá ser observada ao longo deste trabalho.

Ivani Fazenda, em seu livro “Interdisciplinaridade qual o sentido”, escreve sobre os fundamentos da interdisciplinaridade:

a) Movimento dialético: “Rever o velho para torná-lo novo ou tornar novo o velho. Partimos da afirmação de que o velho sempre pode tornar-se novo, e de que em todo novo existe algo de velho.” (FAZENDA, 2006, p. 65).
b) Memória: “[...] Aquilo que mais marcou, aquilo que foi, ou que parece ter sido mais significativo a ponto de tornar-se inesquecível ou inesgotável.” (FAZENDA, 2006, p. 67).
c) Parceria: “É a possibilidade de consolidação da intersubjetividade - a possibilidade de que um pensar venha a se complementar no outro.” (FAZENDA, 2006, p. 69).
d) A sala de aula: “[...] Numa sala de aula interdisciplinar todos se percebem e gradativamente se tornam parceiros.” (FAZENDA, 2006, p. 71)
e) Respeito: **“**Respeito ao modo de ser de cada um, ao caminho que cada um empreende em busca de sua própria autonomia.” (FAZENDA, 2006, p. 71).
f) Possibilidade de efetivação de pesquisas interdisciplinares:

> [...] uma atitude interdisciplinar se identifica pela ousadia da busca, da pesquisa, da transformação: temos constatado que nos projetos realmente interdisciplinares encontramos como caminho constante o pensar, o questionar, o construir. (FAZENDA, 2006, p. 73).

Reconheço, nos fundamentos da interdisciplinaridade, os elementos que norteiam os saberes da AUMA, tendo no respeito às potencialidades e características de cada aluno e no incentivo ao pensar constante, dois dos fundamentos que mais se evidenciam.

Ainda no livro “Interdisciplinaridade: qual o sentido?”, Ivani Fazenda escreve sobre atitude interdisciplinar:

> Entendemos por atitude interdisciplinar uma atitude ante alternativas para **conhecer mais e melhor**; atitude de **espera** ante os atos não consumados, atitude de **reciprocidade** que impele à troca, que impele ao **diálogo,** ao diálogo com pares idênticos, com pares anônimos ou consigo mesmo, atitude de **humildade** ante a limitação do próprio saber, atitude de perplexidade ante a possibilidade de desvendar novos saberes; atitude de **desafio**, desafio ante o novo, desafio em redimensionar o velho; atitude de envolvimento e **comprometimento com os projetos e com as pessoas neles envolvidas; atitude pois, de compromisso em construir sempre da melhor forma possível; atitude de responsabilidade, mas sobretudo de alegria, de revelação, enfim de vida**. (FAZENDA, 2006, p. 75, grifo nosso).

Percebo-me em absoluta sintonia com a atitude interdisciplinar na medida em que o meu grau de comprometimento com o trabalho da AUMA e com os alunos que lá atendo me remete à uma constante busca pelo desenvolvimento de dias melhores para todos os envolvidos, inclusive para mim, por meio da busca de novos conhecimentos, de pesquisa e de análise crítica da própria prática. Tudo com muito otimismo, alegria e amor.

Ivani Fazenda, no livro “Dicionário em Construção”, enuncia os cinco princípios que “subsidiam uma prática docente interdisciplinar: humildade, coerência, espera, respeito e desapego” (FAZENDA, 2002, p. 11).

Ela dá seguimento escrevendo: “Alguns atributos são próprios de tais princípios, os determinam ou identificam: são eles a **afetividade e a ousadia** que impelem às trocas intersubjetivas, às parcerias” (FAZENDA, 2002, p. 12, grifo nosso).

Em consonância com as palavras de Ivani, estou então vivendo o momento de desenvolvimento de mais um marco histórico na vida da AUMA e na minha vida. Estou escrevendo a minha dissertação de Mestrado em Educação: Currículo pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, dissertação sobre os trabalhos da AUMA, como orientanda da Professora Ivani Fazenda. E como ela sempre nos ensina, “esta é só mais uma etapa, pois outras virão porque não existe obra acabada, que toda obra está aberta, ou seja, sempre está por fazer-se”. (FAZENDA, 2001, p. 57).

De fato, estou em permanente continuidade. Então, toda obra é aberta assim como o processo educacional da AUMA que também é aberto e funciona em espiral.

Esta dissertação espera contribuir com outros profissionais que trabalham com pessoas autistas, desenvolvendo a sensibilidade de olhar para a necessidade específica de seu aluno, coletando daqui o que for melhor para atendê-lo, fazendo as necessárias adaptações. Esta atitude favorece a percepção de que o conhecimento se dá de forma espiralada: o conhecimento como espiral.

Isso me faz lembrar a história do Pedro, um aluno que atendi há vários anos. Quando o recebi, não sabia muito bem o que fazer. Parti da observação do que ele gostava. Ele era o conhecimento e quem me ensinou a fazer o que fiz foi meu coração, que estava transbordando de amor. Naquele momento eu ainda não sabia, mas hoje eu sei que esta foi uma abordagem Semiótica de Charles Sanders Pierce (1839-1914), citada por Junqueira Filho e Gabriel de Andrade (apud FAZENDA, 2006, p. 71), em que ele diz: “[...] linguagem é toda e qualquer produção, realização, funcionamento humano e da natureza”.

Pedro tinha quatro anos quando seus pais o levaram para mim. Uma criança cujo olhar transmitia angústia e medo, mas ao mesmo tempo meiguice. Ele era altamente hiperativo, tinha hematomas muito escuros nos dois lados da cabeça na altura da fronte, hematomas quase pretos nos dois lados do quadril na altura da crista ilíaca, porque dava socos em si mesmo quando queria ou não queria alguma coisa e não podia se fazer entender. Pedro se autoagredia, gritava e chorava até que descobrissem o que ele queria ou não. Tinha também compulsão por recolher ciscos do chão e colocá-los nos bolsos. Sua mãe nos contou que uma vez ele ficou sozinho no quarto dele, e o tempo em que ficou em absoluto silêncio chamou a atenção dela. Ela então foi verificar o que tinha acontecido e o encontrou sentado no chão, quieto e de cabeça baixa. Quando ela levantou sua cabeça, levou um enorme susto porque ele havia deslocado o seu globo ocular para fora. Levaram-no para o hospital e, tomadas as providências cabíveis, não ficaram sequelas. Pedro tinha socado tanto a cabeça que acabou deslocando o globo ocular, mas ele socou a fronte porque queria algo, só que estava sozinho.

Assim que ele foi para a AUMA, eu o avaliei e fiz uma tentativa de mantê-lo com mais duas crianças em sala de aula com uma professora experiente. Passados dois dias, a professora me solicitou ajuda, pois ele havia quebrado tudo, e ela havia tido que tirar as outras crianças da sala, nesses dois dias, por segurança.

Assumi então o atendimento. Eu o recebia no portão da escola, levava-o para minha sala, onde eu tinha preparado o ambiente. Com um espaço delimitado no chão com tapete, coloquei, em cima do tapete, duas cadeirinhas, uma em frente a outra. Eu sabia que ele gostava de bolinhas de sabão, pois o tinha avaliado. Deixava a bolinha de sabão na altura do campo visual do Pedro, mas longe dele. Pegando o dedo indicador da mão direita dele e apontando-o para o seu peito, ensinei-o a dizer: “Eu”. Ainda com o indicador da mão direita posicionado, ensinei-o a apontá-lo para a palma da mão esquerda aberta fazendo o gesto “quero”, e ainda com o indicador posicionado, ensinei-o a apontar para a bolinha de sabão que ficava em cima de um armário. Durante o processo, eu falava e fazia os gestos com ele: “Eu quero”. Ele só ganhava mais bolinhas de sabão se fizesse o gesto, mesmo que fosse com ajuda. Depois o orientava a se sentar na cadeirinha dele e eu sentava em frente. Brincávamos com violão, outros elementos, e retomávamos o aprendizado de pedir “eu quero”. Ao entrar na sala, Pedro entrava na própria espiral do seu conhecimento que o sustentava. Ele era meu conhecimento, pois eu lia seus signos, e eu era conhecimento para ele, pois ele lia meus signos.

No término de 15 dias úteis (três semanas), ele já fazia o gesto sozinho quando queria a bolinha e em seguida se sentava para brincar comigo. Quando ele se percebeu capaz, teve uma atitude maravilhosa porque estava feliz. Como sempre, fui buscá-lo no portão, mas naquele dia, ele pegou na mão da sua mãe e a puxou para a porta da sala onde eu o ensinava. Rapidamente sentou-se e me puxou para me sentar também na minha cadeirinha, fez o sinal de “eu quero” e obviamente ganhou as bolinhas de sabão. Sua mãe não acreditava no que estava vendo. Aplaudiu-o, abraçou-o e chorou de emoção.

Depois disso, Pedro pôde ir para a sala com os outros meninos. Tudo o que queria, ele apontava para dizer “eu quero”, não só na escola, mas na sua vida.

Sua mãe nos contou que a vida de Pedro havia mudado radicalmente, que todos os moradores do prédio onde moravam passaram a se relacionar com ele porque ele sabia pedir, e o mais importante, Pedro só se machucava em situações extremas, pois as agressões haviam diminuído sensivelmente.

Havia sido construída a ponte para que Pedro pudesse dar entrada na espiral do aprendizado. Nós, eu e ele, abrimos as portas e janelas para que ele retomasse seu processo na espiral do aprendizado, que se mantém sempre aberta.

1.1.4 O encontro com o meio: a janela da vida

Desde o momento em que brotou em mim a vontade de construir um trabalho para pessoas autistas, brotou também um desejo de fazê-lo de forma diferente.

Naquela época, tinha sido veiculada uma campanha na televisão, que mostrava uma criança autista com movimentos repetitivos de balançar o corpo e os braços. Minha filha não fazia aquilo, e a grande maioria dos autistas não faz. Considerei a vinheta inadequada porque acabou criando um estereótipo da pessoa autista. Na verdade, não existe um estereótipo do autismo porque existem várias características que se mesclam, gerando não um, mas vários autismos, cada um do seu jeito, com seu espectro.

Então, quando fui pensar em uma imagem para representar o nosso trabalho, nosso logotipo, queria fazê-lo de forma totalmente diferente daquele estereótipo criado, em que o isolamento era o foco. Pensei em alguém para me ajudar e logo me ocorreu procurar o senhor Maurício de Sousa. Eu estava escrevendo o ofício para enviar para ele, quando a emoção me tomou por completo e não consegui concluir. Com um gravador nas mãos, resolvi falar o que estava sentindo naquele momento.

Quando o Maurício de Sousa leu o ofício e ouviu a fita gravada, também foi tomado pela emoção e pelo desejo de ajudar. Criou uma gincana dentro do departamento de criação da Maurício de Sousa Produções, distribuiu cópias da

fita e do ofício para que todos tivessem acesso ao meu desejo de criar uma imagem que mostrasse exatamente o contrário do isolamento, que mostrasse as possibilidades. O Maurício de Sousa ainda ofereceu um prêmio em dinheiro para o ganhador, que foi o senhor Roberto, e o logotipo é o que segue, mostrando uma criança olhando através de uma janela: ela está buscando as possibilidades.

Figura 5 - Logotipo da AUMA

Fonte: Acervo da AUMA.

Na AUMA, nós acolhemos os alunos para que tenham a possibilidade de descobrirem seus próprios recursos e para que possam utilizá-los para novas possibilidades na janela da vida. O processo educacional para a pessoa autista deve propiciar o desenvolvimento de habilidades e de conhecimentos que lhes permita administrar, com mais qualidade de vida, questões comuns de convivência social, lidando com os próprios limites, mas sem perder sua identidade.

1.1.5 Parceria com a arte

Com o cuidado de quem sempre olha para o seu aluno e com a inquietação de quem busca possibilidades, pude perceber que havia um mundo interior na pessoa autista que poderia ser desvelado: o clímax da edificação histórica por meio do intangível mais profundo, o artístico.

Oportuno citar Syrgiannis (2014, p. 82, grifo nosso):

> **Faça-se deixando vir à tona o que estava latente em nós!** Para isso, precisamos encontrar um ambiente propício à criação. Sendo assim, a interdisciplinaridade como forma de enxergar as infinitas possibilidades do ser é solo fértil para a criação.

A AUMA faz então, em 1999, uma parceria com a Faculdade de Belas Artes de São Paulo, e os alunos do curso de Educação Artística, com a supervisão do professor Célio Rosa, chefe do Laboratório de Arte e Educação da Faculdade de Belas Artes de São Paulo passam a dar assessoria nas aulas de artes dos alunos da AUMA.

O resultado foi tão positivo que se concretizou a I Mostra de Arte das Crianças da AUMA, de 16 a 30 de novembro de 1999, no Shopping Eldorado, na Av. Rebouças, em São Paulo, com a participação de todos os alunos da AUMA no dia do vernissage. Brasileiros e estrangeiros adquiriram as obras, cuja sensibilidade exposta motivou uma colecionadora de obras de arte a adquirir a obra da capa do convite, cujo título é “Mãe”. E esta é uma história sensível e tocante.

Estávamos preparando as telas para a exposição e vários alunos estavam em sala com seus professores e estagiários da Faculdade de Belas Artes de São Paulo produzindo seus trabalhos de pintura. Eram telas de 9 cm por 12 cm, e as tintas eram a óleo. Técnicas diversas de óleo em tela.

Eu estava no corredor da sede, que naquela época era a casa do Jardim São Paulo. Então uma professora passa com uma bandeja cheia de telinhas prontas, mas molhadas, pois haviam acabado de ser feitas.

Quando ela passa, acompanho-a com meus olhos e pescoço e peço que volte.

Fiquei atônita. Peguei uma das telas e perguntei quem havia feito aquela, que estava no meio de umas 20 outras. A professora me disse: “Foi o Amauri”.

O Amauri era um aluno órfão de mãe, que naquela época estava com seis para sete anos. Tinha ficado órfão de mãe aos quatro anos. Vivia com o pai, senhor Constantino. O senhor Constantino era um homem simples e extremamente carente. Os dois eram muito unidos e viviam uma vida rude.

Separei a tela e pedi que me avisassem quando o senhor Constantino chegasse para buscar o filho Amauri. Quando ele chegou, falei que tinha algo pra mostrar para ele e se o que ele fosse ver lhe doesse que me perdoasse, pois era algo muito bonito.

Peguei a tela sem moldura, ainda no jornal para secar e lhe mostrei. Os olhos dele saltaram e marejaram na hora.

Ele me disse: “Foi o Amauri quem fez?”

Eu disse: “Sim.”

Ele então me falou: “A senhora me perdoe se vou entrar em assunto de intimidade, mas quando minha esposa estava para falecer, já estava em casa, era eu quem cuidava das intimidades dela: banho, troca de roupa, estas coisas. Este é o corpo da minha mulher”.

Suas lágrimas desceram pelo seu rosto. Ele estava falando da mãe do Amauri. E a tela é um torso de mulher, nu, insinuando estar gravídico.

A obra foi a capa do convite e foi muito disputada na hora da venda. Alguns ginecologistas fizeram suas ofertas de R$250,00 (duzentos e cinquenta reais) e R$350,00 (trezentos e cinquenta reais), mas eu disse que as obras do convite iriam para um leilão que ainda seria organizado. Dias depois, recebi o telefonema da administração do shopping me informando que havia uma senhora que estava interessada na obra da capa do convite e me passaram um número de telefone. Por respeito, liguei para ela.

A senhora me disse que era colecionadora de obras e que queria comprar o quadro “mãe”. Eu informei que ele iria para leilão, mas ela insistiu:

“- Olha, eu vou deixar meu lance e no dia do leilão a obra já sai com este lance e se alguém se propuser a pagar mais, eu cubro, pois eu preciso desta obra”.

Eu disse a ela:

- Está certo, ficamos combinadas assim então. E qual é o lance da senhora?

Ela me respondeu:

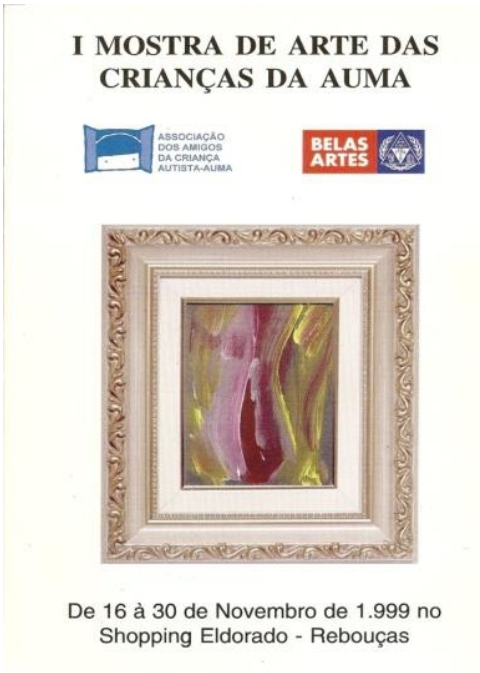
- R$1.000,00 (mil reais).

Eu disse a ela:

- Vendido!

No dia em que fomos lhe entregar a tela já emoldurada, esta senhora chorava sobre a tela com uma emoção que eu nunca tinha visto. Ela tinha 85 anos e morava em um apartamento de cobertura na Avenida Paulista.

Figura 6 - Convite com a obra "Mãe"



Fonte: Acervo da AUMA.

Não considerar o mundo interior da pessoa autista, o lado intangível e mais profundo - o artístico - parece-me um equívoco.

Minha experiência de 27 anos de trabalhos na AUMA e de 31 anos com minha filha me dá esta segurança de afirmar que este mundo interior dessas pessoas pode ser desvelado. Minha filha Nathália, aos 19 anos, recitou, de sua autoria, a poesia que vem a seguir, a qual registrei escrevendo. Estávamos em casa com amigos. Nathália sentiu a quebra da rotina, pois aquele momento era um horário em que ela costumava ver televisão. Quem observou a repetição rítmica foi uma pessoa japonesa que também observou que ela tinha um controle

remoto na mão. A Nathália olhava para o controle remoto e repetia várias vezes as mesmas palavras. Chamou minha atenção e então decidi registrar. Inicialmente ela suspirava e falava “Janelinha”, dava outro suspiro e dizia: “da AUMA” e, na sequência, o restante da poesia. Eu não teria percebido não fosse a sensibilidade desta pessoa oriental para o “aqui e agora", para aquele momento, sua disponibilidade para a percepção do momento. A pessoa comentou que o que ela estava falando poderia ser um poema japonês do tipo haikai[3]:

> Janelinha... “Da Alma” ... (AUMA)
> Sopro de Ar.
> Controle Remoto...
> Tudo se quebra quando vai ao chão!
>
> Nathália Boralli Lopes (07/09/2005)

A Nathália estava tentando dizer que, como um simples toque na tecla de um controle remoto, num sopro de ar, a rotina dela havia se quebrado. Havia pessoas lá que ela não conhecia e, portanto, estava meio desconfortável. A janelinha é o logotipo da AUMA, lugar onde ela se sente feliz e segura.

Expliquei para os amigos que eu estava entendendo que ela queria ficar à vontade, pedindo que fôssemos para outro lugar da casa.

1.1.6 Parceria com a literatura: publicação de livro

Após sete anos de trabalho, senti necessidade de socializar aquele conhecimento com o qual eu dividia todos os meus dias. Então, em 1997, publiquei o livro: “Autismo, trabalhando com a criança e com a família” pela Edicon, e com o prefácio do Dr. E. Christian Gauderer.

O livro está na segunda impressão da terceira edição e difundiu o trabalho da AUMA nacional e internacionalmente, e as considerações dos profissionais da medicina e da psicologia que atuavam na área na época foram altamente

[3] Haikai é um estilo de poesia, surgida no século XVI, difundida no Japão e que vem se espalhando por todo o mundo durante este século. O Haikai valoriza a concisão e a objetividade, muitos de seus poetas foram mestres Zen-budistas, que expressaram muito de seus pensamentos na forma de mitos, símbolos, paradoxos e imagens poéticas. Os poemas Haikai são escritos em três linhas horizontais que expressam não só a delicada sensibilidade oriental, mas as reações humanas ao mundo que os cercam. É a arte de dizer o máximo com o mínimo, que capta um momento de experiência, um instante em que o simples subitamente revela a sua natureza interior e nos faz olhar de novo o observado, a natureza humana, a vida.

estimulantes, quais sejam os médicos: Dr. Francisco B. Assumpção Jr., professor livre-docente pelo Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da USP teceu comentários muito positivos e posteriormente prefaciou a 3ª edição; Dr. Paulo Gaudêncio, psiquiatra de São Paulo; Dr. José Raimundo da Silva Lippi, psiquiatra de Minas Gerais; a psicóloga Suzane Schmidlin Löhrda Universidade do Paraná, entre outros.

Este livro e meu trabalho na AUMA acabaram por me projetar como palestrante e formadora no tema em vários estados brasileiros, tendo sido contratada como consultora pelas Secretarias de Educação dos Estados de Goiás, Tocantins e Acre em programas de inclusão de autistas em rede estadual. O projeto de Goiás foi pioneiro no Brasil e se chamava RE-FAZER. Trabalhei em Goiás por quase 7 anos, mas atuei também em Rondônia, Espírito Santo, Amapá, Maranhão, Paraná, Rio Grande do Sul e em muitos municípios do Estado de São Paulo para ações de ordem pública e privada, sempre focando as possibilidades de inclusão. As solicitações de cursos, palestras e consultorias para instituições públicas e privadas tornaram-se parte dos trabalhos da AUMA.

Figura 7 - Livros

Fonte: Acervo da AUMA.

Este livro é o primeiro livro de abordagem educacional para o autista no Brasil, mas esta dissertação faz uma reflexão mais profunda da abordagem educacional para pessoas autistas, que vai além da deste livro.

1.1.7 O encontro com o Plano Nacional de Educação Brasileira - Inclusão

Em 2014, o Congresso Federal do Brasil sancionou o Plano Nacional de Educação (PNE), Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014, com a finalidade de direcionar esforços e investimentos para a melhoria da qualidade da educação no país. Com força de lei, o PNE estabelece 20 metas a serem atingidas ao longo de 10 anos, com diretrizes e estratégias para a política educacional do Brasil.

O primeiro grupo são metas estruturantes para a garantia do direito à educação básica com qualidade e que assim promovam a garantia ao acesso, à universalização do ensino obrigatório e à ampliação das oportunidades educacionais. Um segundo grupo de metas diz respeito especificamente à redução das desigualdades e à valorização da diversidade, caminhos imprescindíveis para a equidade. O terceiro bloco de metas trata da valorização dos profissionais da educação, considerada estratégica para que as metas anteriores sejam atingidas, e o quarto grupo de metas refere-se ao ensino superior.

A meta 4 do Plano Nacional de Educação no Brasil refere-se à inclusão, afirmando que deve ser oferecida de forma universal, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos de idade com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e à educação especializada, de preferência na rede regular de ensino, com a garantia de sistema de educação inclusiva, recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. Além disso, no item 4.4, a meta pretende garantir atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados, nas formas complementar e suplementar, a todos os alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, matriculados na rede pública de educação básica, de acordo com a necessidade identificada por meio de uma avaliação, e depois que a família e o estudante são ouvidos.

No item 4.9, a meta reforça a importância do acompanhamento e monitoramento do acesso à escola e ao atendimento educacional especializado,

bem como da permanência e do desenvolvimento escolar dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, beneficiários de programas de transferência de renda, juntamente com o combate às situações de discriminação, preconceito e violência, com vistas ao estabelecimento de condições adequadas para o sucesso educacional, em colaboração com as famílias e com os órgãos públicos de assistência social, saúde e proteção à infância, adolescência e juventude; enquanto no 4.10, a direção é o fomento de pesquisas para o desenvolvimento de metodologias, materiais didáticos, equipamentos e recursos de tecnologia assistiva, com vistas à promoção do ensino e da aprendizagem, bem como das condições de acessibilidade dos alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação; e além disso e mais relevante, na meta 4.11, o objetivo é promover o desenvolvimento da pesquisa interdisciplinar para apoiar o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais que abordam as características educacionais dos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação que requerem cuidados especializados.

O item 4.18 focaliza a promoção de parcerias com a comunidade, instituições sem fins lucrativos, religiosas ou filantrópicas que têm parceria com o governo, com o objetivo de ampliar a oferta de formação continuada e a produção de materiais didáticos acessíveis, bem como serviços de acessibilidade necessários ao pleno acesso, à participação e aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação matriculados na rede pública de ensino.

E finalmente, no 4.19, o objetivo centra-se na promoção de parcerias com instituições comunitárias, organizações religiosas ou filantrópicas sem fins lucrativos conveniadas com o governo para incentivar a participação das famílias e da sociedade na construção do sistema de educação inclusiva.

Apesar de o Plano Nacional de Educação estar em vigência desde 25 de junho de 2014, a grande maioria da população com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista - TEA está fora da escola. Esta é uma realidade observada no atendimento das famílias que procuram esclarecimentos na AUMA. Aliás, a

grande maioria também está sem diagnóstico clínico, o que por sua vez também é um obstáculo.

Mas o maior obstáculo à inclusão é a não capacitação dos professores e a não consciência governamental desta necessidade. Cada estado brasileiro faz de uma forma e nem todos os estados têm atendimento especializado.

1.1.8 O encontro com a lei do Autismo em São Paulo - Brasil

Em São Paulo, há, em algumas escolas estaduais e municipais, classes que são chamadas de classes de atendimento específico ou classes de apoio pedagógico. Mas essas classes não são adequadas, pois não suprem as necessidades básicas das diversas deficiências, porque não têm professores habilitados, não têm a estrutura necessária e não dão sustentação à demanda. Isso é o que nos contam as famílias que buscam o atendimento da AUMA. Quando o aluno é autista, as coisas ficam ainda mais difíceis.

A Sra. Renata Flores Tibyriçá[4], Defensora Pública do Estado de São Paulo, descreve resumidamente a tramitação legal da Ação Civil Pública de 2000, que reivindica que o Governo Estadual de São Paulo se comprometa a oferecer atendimento específico aos autistas do estado:

> Um grupo de pais se organizou e uma ação civil pública (número 0027139-65.2000.8.26.0053) foi proposta pelo Ministério Público do Estado de São Paulo em 2000, requerendo a condenação do Estado para custear integralmente o tratamento especializado em entidade adequada para cuidado, educação e assistência aos portadores de Autismo na cidade de São Paulo. Em 28.12.2001, foi proferida decisão pelo Excelentíssimo Senhor Juiz de Direito da 6ª Vara da Fazenda Pública do Estado de São Paulo, Dr. Fernando Figueiredo Bartoletti. Em 2005, o Tribunal de Justiça confirma a decisão, tendo transitado em julgado em 2006. Por esta decisão judicial o Estado de São Paulo foi condenado a:providenciar unidades especializadas próprias e gratuitas para o tratamento de saúde, educacional e assistencial às pessoas

[4] Sra. Renata Flores Tibyriçá, Defensora Pública do Estado de São Paulo, com atuação de junho de 2010 a julho de 2014 na Unidade da Defensoria da Fazenda Pública da Capital e acompanhamento de pedidos de efetivação de direitos fundamentais de pessoas com transtorno do espectro do autismo e pessoas com deficiência, entre outros de acompanhamento da Unidade. Bacharel em Direito pela Universidade de São Paulo (USP) - 1997, Especialista em Direitos Humanos pela Universidade de São Paulo (USP) - 2006, Doutoranda e Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento na Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM).

com autismo, em regime integral e parcial especializados para todos os residentes no Estado de São Paulo; e enquanto não tivesse estas unidades, poderia realizar convênios com entidades adequadas não estatais, arcando com custas integrais do tratamento (internação especializada ou em regime integral ou não), da assistência, da educação e da saúde específicos.

Com isso, iniciaram-se execuções individuais desta ação civil pública, determinando-se que o Estado custeasse os tratamentos e as escolas mediante reembolso dos valores pagos às entidades particulares pelo sistema de depósitos judiciais. Muitos, por não terem condições de pagar um advogado, procuraram a Defensoria Pública para fazer este pedido.

Em 22/02/2008, no entanto, o Juiz da 6ª Vara da Fazenda Pública proferiu decisão no processo principal que extinguiu todos os processos de habilitação para execução da sentença e impediu novos processos de habilitação para este fim. Menos de dois meses depois, ainda em 2008, o Tribunal de Justiça, após recurso do Ministério Público do Estado de São Paulo, suspendeu esta decisão do juiz da 6ª Vara da Fazenda Pública, mas as execuções individuais extintas tiveram que ser analisadas separadamente. Também em 2008, a Defensoria Pública do Estado de São Paulo passou a atuar no processo na defesa de todos os hipossuficientes econômicos do Estado de São Paulo. O Estado, então, firmou convênios na área da saúde e fez **parcerias na área da educação.**

Em 2010 uma nova juíza assumiu a 6.ª Vara da Fazenda Pública e, ao dar andamento ao processo principal da ação civil pública, desmembrou todas as execuções, abrindo processos individuais para cada uma delas. Realizou reuniões com o Estado para elaboração de políticas públicas para atendimento de pessoas com TEA.

Em setembro de 2011, o Estado publicou edital de credenciamento pela Secretaria de Educação para credenciar escolas interessadas em prestar atendimento educacional para pessoas com TEA e, em agosto de 2012, publicou edital de credenciamento pela Secretaria de Saúde para credenciar entidades terapêuticas.

Em março de 2014, o Ministério Público do Estado de São Paulo pediu o arquivamento da ação civil pública baseando-se, principalmente, na Lei 12.764/12 (Lei Berenice Piana). O Estado de São Paulo se manifestou, apresentou a política atualmente existente e concordou com o pedido, e a juíza da 6ª Vara da Fazenda Pública, em outubro de 2014, decidiu marcar duas audiências públicas, nos dias 25 e 26 de novembro de 2014, para discutir o pedido feito pelo Ministério Público.

Quando em 2016 saiu o resultado das audiências, a execução da ação não foi extinta. Houve algumas mudanças, mas ela continua podendo ser executada em caso de descumprimento da decisão. **A decisão considera que a política pública não se encontra implementada, motivo pelo qual afastou o pedido de extinção.** Há diversos autistas que ainda demandam de intervenção judicial para obter um atendimento mínimo por parte

> do Estado. Há muito que caminhar para se fornecer um tratamento adequado.
>
> Caso extinta a ação, o direito não faleceria, mas seriam necessárias demandas individuais, analisadas sob o prisma do direito individual e, portanto, sem comprometimento de alinhamento dos pedidos formulados com a política pública em fase de implantação, que é o desejável, no que pertine à intervenção judicial, sob pena de comprometimento da própria política pública que se almeja implantar. Com estes fundamentos, o pedido de extinção foi rejeitado (TIBYRIÇÁ, 2017).

Eu estava lá nas audiências dos dias 25 e 26 de novembro de 2015 juntamente com vários pais e membros da equipe técnica da AUMA. Foram dois dias densos e tensos. Muitos depoimentos, alguns em grau de grande emoção, foram feitos por representantes de todas as áreas: Poder Público Estadual e Municipal, universidades, órgãos públicos, pais, profissionais liberais, representantes de entidades não governamentais e público interessado.

Depoimentos e debates calorosos movimentaram as audiências, mas felizmente o pedido de extinção foi rejeitado.

Para a AUMA estar de acordo com o atendimento educacional previsto em 2006, precisou criar uma escola e, para a escola ser credenciada, passou por profunda análise e teve seus documentos contábeis, de titularização e administrativos, além do projeto educacional e currículo dos funcionários, abalizados pela equipe técnica do estado.

Em 19 de agosto de 2010, após um longo tempo de busca e direcionamento, a AUMA recebeu a aprovação da Secretaria de Educação do Estado de São Paulo para seu pedido de autorização de funcionamento do Ensino Fundamental - 1º ao 5º ano, modalidade Educação Especial, destinado ao atendimento de alunos com TEA - Transtorno do Espectro Autista. O CEAACA Nathalia Boralli foi autorizado a funcionar e manter o curso de ensino fundamental - 1ª etapa, conforme Portaria do Dirigente Regional de Ensino da Região Centro, de 03/09/2010, publicada no DOE de 04/09/2010, jurisdicionado à Diretoria de Ensino Região Centro. O Regimento Escolar aprovado conforme Portaria do Dirigente Regional de Ensino de 17/06/2011 e publicado no DOE de 18/06/2011, nº 115, Seção I, p. 23, mantém o curso de ensino fundamental - 1ª etapa

(equivalente a 1º ao 5º ano), na modalidade Educação Especial - Exclusiva para Autismo, cujos resultados poderão servir para pesquisas futuras.

1.1.9 O encontro com a história da Educação Brasileira

As concepções de homem, de mundo e de educação provenientes do desenvolvimento social ao longo da história influenciaram as tendências pedagógicas e as políticas públicas educacionais, moldando a organização do sistema escolar e da escola no Brasil com métodos próprios, seleção e valorização de conteúdos, formas de avaliação e relação professor-aluno.

Logo na ocupação do país pelos portugueses, a educação no Brasil foi gerida pelos jesuítas. É a primeira matriz da educação brasileira, a matriz cristã. Os jesuítas foram responsáveis pelas primeiras escolas e universidades no mundo ocidental. Embora eles tivessem a intenção de introduzir a educação integral do aluno quanto ao caráter humanista, científico, literário e à herança filosófica de uma antiga tradição, eles se voltaram, exclusivamente para fins de educação teológica. Com base nos mandamentos imperativos da *Ratio Studiorum* - conjunto de normas destinadas a regular a educação nas Escolas dos Jesuítas -, o plano de estudos organizado pelos jesuítas, o conteúdo que foi ensinado pela escola tradicional implicava o conjunto de disciplinas escolhidas consideradas como superiores e inferiores, que eram ensinadas desde o ensino médio até o ensino superior, em uma tentativa de preparar os alunos para a prática das virtudes e do reconhecimento do poder divino. A tendência pedagógica humanista tradicional foi preponderante no Brasil de 1554 até 1920. A tendência humanista moderna marcou a educação a partir desta data até 1971, e daí em diante preponderou a tendência tecnicista. É a matriz liberal.

Na matriz liberal, houve a busca por um estado de bem-estar social, economia de mercado, competitividade e liberdade, mas a sociedade continuou a ser injusta, comas fontes de produção de riqueza permanecendo nas mãos de um pequeno grupo burguês. Ao proletariado, foi deixada a força de trabalho, com pagamentos sempre abaixo do seu valor real. Dentro da proposta da escola liberal, a nova escola também abrangeu as ideias de Anísio Teixeira - escritas no livro “Educação não é privilégio” de 1957 - em favor de uma educação gratuita,

universal e obrigatória, que passa a ser um bem comum para todos os brasileiros, não apenas para a alta classe privilegiada da sociedade. O modelo liberal e capitalista da educação pensado por Anísio Teixeira pretendia integrar a população às necessidades da sociedade industrial. Conseguiu-se alcançar um padrão razoável de qualidade de vida, contribuindo assim para o crescimento do país.

A escola crítica vem com o livro de Álvaro Vieira Pinto (2002), Paschoal Lemme (1988) e Dermeval Saviani (2009), abordando as formas de educação, distinguindo o conceito de escola com base em dois tipos de consciência crítica. Eles argumentam que a verdadeira educação incita os sujeitos do ato pedagógico a transformarem sua realidade. É por isso que existe a necessidade de despertar no aluno a consciência de que a realidade social é estruturada por meio de relações de poder, refletido na organização das classes sociais.

O texto que segue está em sintonia com a argumentação dos autores Álvaro Vieira Pinto, Paschoal Lemme e Dermeval Saviani, com os quais eu também concordo:

> O trabalho crítico, inerente ao movimento interdisciplinar, é aquele que permite fundamentar a sustentação de um ambiente de reflexão permanente com vistas à construção de espaços mediadores para proposições de **intervenção social.** É nesse diálogo, na pluralidade de vozes, que o fundamentam, que se manifesta a interdisciplinaridade.
>
> O exercício do diálogo cognitivo pelo trabalho crítico que a formação, nessas práticas, solicita, é uma condição para a efetiva participação dos sujeitos no espaço social, constituindo-se elemento fundamental na construção identitária crítica e participativa dos sujeitos. (DOLABELLA, 2014, p. 246, grifo nosso)

A fundação da AUMA com a posterior criação do CEAACA Nathália Boralli é a efetiva participação dos sujeitos no espaço social, transformando a realidade.

Em geral, o verdadeiro critério de educação começa com o interesse das pessoas. Portanto, as condições de vida só podem ser alteradas se as pessoas entenderem e agirem sobre as condições sociais do país. Só então poderia o sistema educacional mudar a condição humana. O educador crítico interfere no processo educativo contribuindo para a extinção das desigualdades entre educador e educando, na crença de que um dia uma sociedade pode ser

construída sem classes sociais e para que isso aconteça, a consciência de si e do mundo são necessárias.

Para compreender os problemas educacionais nas escolas e sua influência na realidade social atual, é importante saber que os verdadeiros propósitos construídos em torno da escola durante os séculos passados formam os principais fatores para uma análise coerente e crítica da escola hoje em dia. É possível identificar, em torno da estrutura da escola, a herança de aspectos positivos e negativos, ou até mesmo continuidades e rupturas que os vários tipos de pensamentos deixaram no atual contexto da educação brasileira.

É possível identificar a herança que reverbera em muitos aspectos se analisarmos esta estrutura a partir da ideia de indivíduo histórico-social, construído coletivamente no contexto.

Não há dúvida de que precisamos compreender mais profundamente o contexto local ou as raízes para construir uma obra que reforça a capacidade de pensar, criar métodos de alfabetização que possam ajudar os alunos autistas a se tornarem os mais autônomos possível. Porém, a fim de caminhar na direção de uma visão mais humana do autismo é importante considerar as ideias provenientes de pensadores da interdisciplinaridade como Ivani Fazenda, que pavimenta o caminho, a trilha interdisciplinar na qual estou caminhando.

Todos os encontros aqui registrados foram decorrentes do meu encontro com a minha filha Nathália, um encontro de almas e de vidas, aqui representado pela foto do encontro de nossas mãos (figura 8).

Figura 8 - Encontro

Fonte: Acervo da AUMA.

A cena foi captada em movimento espontâneo entre a minha mão e a mão da Nathália em entrevista, concedida à TV Aparecida, sobre autismo, na AUMA, em 02/04/2016, dia Mundial da Consciência do Autismo pela ONU.

1.2 As sedes da AUMA

De quando foi fundada até o ano de 2017, a AUMA teve quatro sedes.

1.2.1 Primeira sede

A primeira sede foi na minha própria residência, na Vila Guilherme, zona norte de São Paulo, e no início, foi tudo muito difícil. O trabalho foi desenvolvido lá por três meses e, apesar do meu esforço, hoje sei que minhas ações eram, naquela época, muito mais intuitivas, porque eu não era profissional de educação e nem do autismo. Mas é importante registrar que nem antes (por desconhecimento) e nem agora (por convicção) percebo a intuição como um obstáculo. Ao contrário, vejo nas palavras de Fazenda (2002, p. 25) o aporte para minha afirmação:

> [...] intuitivo não se contenta em executar o planejamento elaborado, mas busca sempre novas e diferenciadas alternativas para o seu trabalho. Assim, a ousadia acaba sendo um de seus principais atributos. Muitas vezes paga caro por ela, pois as instituições encontram-se atadas a planos rígidos e comuns, e não perdoam os que ousam transgredir sua acomodação.

Assim, vestida de intuição e muita vontade, atendia duas crianças: a Nathália e um menino. Fiz do espaço em frente à cozinha da minha casa a sala de aula e contratei uma pedagoga para me ajudar, mas a Nathália não entendia porque, em determinado momento do dia, a porta da cozinha se fechava e ela não podia mais entrar. Com relação ao menino, percebi que sua família intencionava deixá-lo comigo, o que era um sério problema. Então, comecei a procurar outro espaço.

1.2.2 Segunda sede

Quando saímos da sede que era na minha residência, fomos para a Rua Força Pública em Santana, na sala que foi cedida pela Entidade Auta de Souza

em fevereiro de 1992, e lá permanecemos por um ano. Foi nesta sede que nos encontramos com o Augusto.

Figura 9 - Segunda sede

Fonte: Acervo da AUMA - foto publicada no jornal “A Gazeta da Zona Norte”, em 9 de maio de 1992.

1.2.3 Terceira sede

Com a receita da campanha “Pingo de Gente” da Lorenzetti, a AUMA adquiriu a primeira sede própria para onde se mudou em fevereiro de 1993, iniciando seu trabalho nesta sede localizada à Rua Félix Pacheco, 91, Jardim São Paulo, São Paulo.

No dia da mudança, lembramos que, exatamente naquele dia, fazia um ano que estávamos no Auta de Souza, tal como o Augusto havia nos falado.

Nessa sede, permanecemos por dez longos anos. De fato, foi um período no qual exercitamos a paciência, a calma e a tolerância. Foi a permanência na incerteza, um exercício de um constante “acreditar”. O Augusto já havia nos antecipado que na terceira sede, ficaríamos um longo tempo, depois mudaríamos para a então sede definitiva, e lá permaneceríamos.

Nesse longo tempo em que, na terceira sede, ficamos, aumentei o número de crianças para dez, contratei pessoal com curso de pedagogia, melhorei a estrutura física do trabalho, aumentei as disciplinas colocando aula de música, culinária e artes, e aprofundei meus conhecimentos a respeito do programa

TEACCH. Minha visão do trabalho ficou mais refinada. À medida que eu e minha equipe crescíamos tecnicamente, maior se tornava a minha certeza de que não é possível se realizar/construir um trabalho, seja ele qual for, mais especificamente na educação para autistas, sem amor, sem solidariedade, sem respeito às diferenças, sem respeito à equipe, sem especificidade. Para mim, a especificidade significa respeito, traduzindo e refletindo na prática a coerência daquele que afirma trabalhar com amor para o ser humano autista.

Para manter a AUMA, sempre fizemos muitos eventos beneficentes, mas naqueles dez anos em que ficamos na terceira sede, o esforço foi muito maior: telemarketing, bazares, feiras na marquise do Ibirapuera, bingos, rifas, e campanhas na televisão com vinhetas de 30 segundos, uma das quais foi gravada pelo ator Paulo Autran. Um trabalho incessante de busca por recursos, por titularizações documentais, por conhecimento e pelo espaço maior que garantiria a nossa sobrevivência. Foi nessa sede que demos entrada, junto ao governo do estado, por meio da Secretaria da Saúde, ao pedido de um terreno. Foram quatro anos de um esforço quase sobre-humano. Uma luta quase insana que nos levou a um movimento reivindicatório com todas as crianças e seus familiares à Secretaria de Saúde do Estado, estando todas as emissoras de televisão aguardando um telefonema meu, caso não fôssemos atendidos, e isso em véspera de eleições. Mas a luta foi recompensada com a vitória. Então, enquanto nos preparávamos para a mudança da terceira sede, a quarta já estava sendo construída.

Figura 10 - Terceira sede

Fonte: Acervo da AUMA.

1.2.4 Quarta sede

Em janeiro de 2003, a sede foi transferida para um espaço maior. Uma chácara localizada à Rua Cezar Zama, 257, alto de Santana (Mandaqui), São Paulo, terreno este conseguido por meio do Decreto Estadual nº 45.929 de 20 de julho de 2001. A construção se deu com a poupança efetuada com as receitas dos eventos realizados durante a existência da AUMA e também com a posterior venda do imóvel da Rua Félix Pacheco. Essa construção também foi mais um trabalho árduo, porque o terreno é tombado pelo patrimônio ambiental e precisou de muita terraplenagem. Nos sete primeiros anos, atendíamos como Organização Não Governamental, mas em 19 de agosto de 2010, a AUMA recebeu a aprovação da Secretaria de Educação do Estado de São Paulo para seu pedido de autorização de funcionamento do Ensino Fundamental - 1º ao 5º ano, modalidade Educação Especial, destinado ao atendimento de alunos com TEA - Transtorno do Espectro Autista. Isso só foi possível, porque contratamos uma consultora em administração escolar para nos orientar em relação à burocracia documental de uma escola: a professora Rosy Regina Pomerancblum, que no início foi consultora, mas ao conhecer nosso trabalho mais de perto, apaixonou-se, tornando-se a diretora voluntária da escola e está conosco até hoje (2017). Então, nesta chácara, a quarta sede, mas agora nossa sede definitiva, está funcionando o CEAACA - Centro Educacional da Associação dos Amigos da Criança Autista “Nathália Boralli”. Nesse local, o trabalho da AUMA conquistou uma evolução significativa, pois eu já havia feito o curso de psicomotricidade, que ampliou muito meus conhecimentos. A estrutura física também foi significativamente ampliada, assim como a formação e capacitação dos profissionais. A escola, além dos espaços convencionais de salas de aula, banheiros, cozinha, escritório, sala de música, entre outros espaços da vida escolar, tem quadra de esportes coberta, árvores de frutas, coqueiros, muitos pássaros cantando em liberdade, sabiás que pousam na grama do *playground* enquanto as crianças brincam e até param para observar os pássaros. A estrutura nos permite atender 60 alunos, e já estamos com 50. O estado, por meio da Secretaria de Educação Estadual em parceria com a AUMA, assume a maior parte do custo das crianças, e o transporte dos alunos é feito pelo “Ligado” da Prefeitura

Municipal de São Paulo. Os familiares das crianças não têm gasto com a escola e nem com o transporte. Hoje a equipe técnica conta com profissionais formados em pedagogia e pós-graduados em autismo, deficiência intelectual e administração escolar. A equipe de apoio tem psicóloga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, professor de música, médica neurologista e assistente social.

Crescemos em estrutura física, em conhecimento e aprofundamos nossas raízes nos olhares e saberes da AUMA. Sinto que estou no cumprimento da minha missão.

Figura 11 - Quarta e definitiva sede

Fonte: Acervo da AUMA.

2 ENTENDENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA PARA MELHOR ESTRUTURAR A AÇÃO EDUCACIONAL

Para um melhor entendimento do processo de aprendizado de pessoas autistas e de seu perfil cognitivo, e especificamente do processo educacional da AUMA, faz-se necessário o entendimento de algumas alterações neurológicas, alterações comportamentais e alterações sensoriais, que acabam sugerindo a necessidade da especificidade. Este capítulo abordará essas alterações, o processo de aprendizado de pessoas autistas e um dos programas de intervenção educacional estruturado: o TEACCH.

2.1 Alterações neurológicas

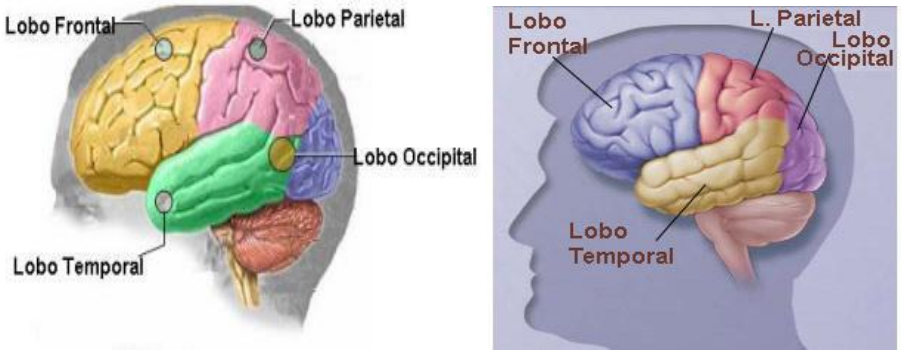
Os documentos DSM-5 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da *American Psychiatric Association* e a seção de desordens mentais da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde - CID 10 (*International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems* - ICD) registram que os indivíduos com Transtorno do Espectro Autista possuem comportamento e interesses restritos, repetitivos e estereotipados, adotam uma rotina permanente, apresentam restrição numa área de interesse, podem insistir bruscamente em algo e ainda podem apresentar anormalidades na postura, comprometendo várias áreas do desenvolvimento (comunicação social, comportamento e sensorialidade) sem apresentar uma definição etiológica comprovada. Porém, a principal hipótese provém da área neurológica, por ser a causa mais aceita nos dias de hoje.

Existem resultados de pesquisas neurológicas de possíveis alterações em várias estruturas cerebrais da pessoa autista. Selecionei três destas alterações para uma primeira aproximação com o tema, porque seu conhecimento é imprescindível para se trabalhar com o aprendizado destas pessoas: o lobo frontal, a amígdala e o cerebelo. Mas há outras estruturas cerebrais também alteradas e que também são citadas nestas pesquisas.

2.1.1 A teoria do lobo frontal

A teoria do lobo frontal aplicada ao autismo sugere que muitas das características dessa condição, como inflexibilidade (expressa por meio de atividades ritualizadas e repetitivas), perseveração, foco no detalhe em detrimento do todo (fraca coerência central), dificuldade em gerar novos tópicos durante as brincadeiras de faz de conta e dificuldades no relacionamento interpessoal, podem ser explicadas por comprometimento no funcionamento do lobo cerebral frontal (DUNCAN,1986 apud BOSA, 2001). Tal área ocupa 1/3 do cérebro humano e é responsável pela execução de atividades a partir de informações recebidas pelas regiões posteriores do córtex. As partes posteriores compreendem regiões responsáveis pela informação sensorial, enquanto a parte anterior (pré-frontal) organiza as informações emotivas, mnemônicas e da atenção, oriundas do sistema límbico ou do cerebelo, além das sensoriais. Mais especificamente, essa região é responsável pela capacidade de planejamento e desenvolvimento de estratégias para atingir metas, o que requer flexibilidade de comportamento, integração de detalhes num todo coerente e o manejo de múltiplas fontes de informação, coordenados com o uso de conhecimento adquirido (KELLY; BORRILL; MADDELL, 1996 apud BOSA[5], 2001).

Figura 12 - Lobo frontal



Fonte: http://psiquedamaldade.blogspot.com.br

https://psicologiaparaofuturo.wordpress.com/

[5] Cleonice A. Bosa é psicóloga, mestre em Psicologia do Desenvolvimento/UFRGS, doutora em Psicologia pelo Instituto de Psiquiatria - Universidade de Londres/UK; Profª Adjunta do PPG em Psicologia do Desenvolvimento/UFRGS.

2.1.2 A amígdala

A função da amígdala está relacionada aos aspectos social e emocional do indivíduo, e é apontada por desempenhar um importante papel em estudos de neuroimagem para a compreensão das bases neurobiológicas do autismo (CODY; PELPHREY; PIVEN, 2002 apud GARCIA[6]; MOSQUERA[7], 2011). Alterações na amígdala estão ligadas às questões do autismo e às graves dificuldades de relacionamento social.

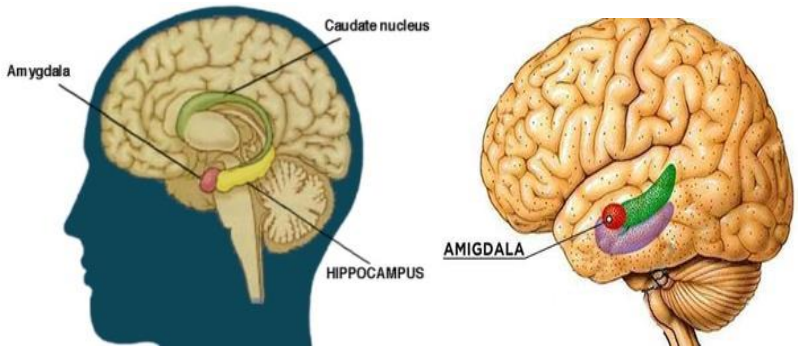
Sabe-se, por diversos estudos, que as amígdalas participam ativamente das situações que evocam o medo em nossas situações diárias, por isso esta região continua muito prestigiada nos assuntos relacionados ao cérebro. Já em um estudo longitudinal *post mortem* de autistas, o volume e o metabolismo da glicose da amígdala e do hipocampo não apresentam diferenças, mas um volume reduzido do giro cingulado posterior e anterior direito, especificamente na área 24 de Brodmann (HAZNEDAR et al., 2000 apud GARCIA; MOSQUERA, 2011). Outros estudos *post mortem* revelaram áreas de anormalidade anatômica no sistema límbico, em que o hipocampo, a amígdala e o córtex entorrinal mostram um tamanho relativamente pequeno das células e uma maior densidade de células em todas as idades, sugerindo um padrão consistente com a restrição de desenvolvimento no cerebelo e na oliva inferior (KEMPER; BAUMAN, 1998 apud GARCIA; MOSQUERA, 2011). Aparecem como Garcia e Mosquera.

---

[6] Priscila Mertens Garcia, acadêmica do 2º ano do curso de Musicoterapia da Faculdade de Artes do Paraná (FAP/UNESPAR). Bolsista da Fundação Araucária para o Programa de Iniciação Científica (PIC) da Faculdade de Artes do Paraná, orientada pelo professor Carlos Fernando França Mosquera.

[7] Carlos Fernando França Mosquera, doutor em Fisiologia do Exercício pela Universidade Católica San Antônio de Murcia (UCAM), Espanha (2007). Formado em Educação Física e Fisioterapia, com especialização em Educação Especial, pela UFPR. Professor Adjunto da Faculdade de Artes do Paraná (FAP/UNESPAR) - mosquera@onda.com.br.

Figura 13 - Amígdala



Fonte: http://neuroinformacao.blogspot.com.br/2012/08/o-sistema-limbico.html

2.1.3 O cerebelo

O cerebelo é a parte do encéfalo responsável pela manutenção do equilíbrio, pelo controle do tônus muscular, dos movimentos involuntários e pela aprendizagem motora. Dependemos do cerebelo para andar, correr, pular, andar de bicicleta, entre outras atividades. Métodos de neuroimagem em pessoas com autismo mostram alteração estrutural do cerebelo nos lóbulos VI a VII do vérmix e dos hemisférios cerebelares. Ainda no lobo VI, os estudos funcionais apresentam uma hipoativação relacionada à atenção não motora (BUGALHO; CORREA; VIANA-BAPTISTA, 2006 apud GARCIA; MOSQUERA, 2011).

No cerebelo, o número de células de Purkinje é reduzido e a região posterior e inferior dos hemisférios aparentemente são áreas de principal redução. Esses relatos apresentam mudanças relacionadas à idade, ao peso e ao volume cerebral (KEMPER; BAUMAN, 1998 apud GARCIA; MOSQUERA, 2011).

Figura 14 - Cerebelo

Fonte: http://unat-aban.blogspot.com.br/2015/07/as-estruturas-cerebrais-e-suas-ligacoes.html.
https://pt.wikipedia.org/wiki/cerebelo
Legenda: Localização do cerebelo (em roxo) no encéfalo

2.1.4 Outras estruturas cerebrais alteradas no autismo

Pelo grau de importância que os estudos nesta área têm, optei por incluir parte de uma pesquisa que trará um alcance de entendimento mais amplo a respeito das alterações neurológicas no autismo. A complexidade do autismo é tão grande que contribuições como a deste artigo devem ser incentivadas, mesmo que não seja o foco desta dissertação.

A publicação desta pesquisa se deu na revista de pesquisa em Artes da Faculdade de Artes do Paraná “O Mosaico”, número 5, em janeiro/junho de 2011. Seus autores são Carlos Fernando França Mosquera e Priscila Mertens Garcia.

> Na década de 80, estudos *post mortem* deram início aos estudos básicos de neuroanatomia em pessoas autistas. Foram descritas alterações no lobo frontal medial, temporal medial, gânglios da base e tálamo (DAMÁSIO; MAURER, 1978, apud MOURA et al., 2005). Os artigos sobre o tema relatam que pacientes autistas apresentam prejuízo em regiões cerebrais como o cerebelo, a amígdala, o hipocampo, gânglios da base e corpo caloso, no entanto, as anormalidades celulares e metabólicas permanecem desconhecidas (BOLIVAR et al., 2007; DEVITO et al., 2007; MINSHEW; WILLIAMS, 2007 apud PEREIRA, 2007).
>
> Em outros estudos *post mortem*, além das alterações já conhecidas, verificou-se que as pessoas autistas podem apresentar uma significativa redução no número de células de Purkinje no cerebelo (RITVO et al., 1986 apud MOURA, 2005), tendo um efeito, principalmente, nos hemisférios do córtex neocerebelar posterolateral e no córtex archicerebelar adjacente (ARIN et al., 1991 apud BAUMAN; KEMPER, 2004).
>
> Para uma melhor compreensão, as células de Purkinje têm grande relevância, por serem as células que mais recebem sinapses no SNC, podendo receber até 200 mil contatos sinápticos (ROSS et al., 1990 apud ANNUNCIATO, 1995).
>
> Existem anormalidades do lobo temporal, localizadas nos sulcos temporais superiores bilateralmente, sendo esta uma importante região para a percepção de estímulos sociais. Ainda, estudos funcionais envolvidos com a percepção social demonstram hipoativação na percepção de faces e cognição social (ZILBOVICIUS, 2006).
>
> Em outro trabalho, Machado et al. (2000) apresentam um estudo das alterações antatomofuncionais do SNC de pacientes autistas e relatam alterações cerebrais como o aumento da espessura do córtex do lobo frontal 4, dos lobos temporais, parietais e occipital 18 e a baixa reprodução celular nos hemisférios cerebrais 19. Foram descritas, ainda, alterações do corpo caloso, do giro cíngulo, das olivas bulbares e do IV ventrículo (13, 15, 20, 21). A baixa admissão da transformação do núcleo da célula também foi obtido como resultado. O estudo trouxe como novidade o relato

de anormalidades como uma inversão incompleta do hipocampo têmporo-mesial e uma redução do hipocampo bilateral (MACHADO et al., 2000).

Segundo o mesmo autor, no corpo caloso encontrou-se uma angulação anterior do esplênio e agenesia, e versão do giro cíngulo e um pequeno prolongamento temporal do ventrículo lateral direito. A presença de cistos aracnoides na fossa temporal também foram encontrados, assim como uma persistência do cavum do septo pelúcido e sua continuidade com o cavum Vergae. Os mesmos estudos ainda afirmam que no terceiro ventrículo houve uma extensão superior, uma displasia cortical occipital bilateral e uma moderada hidrocefalia supratentorial.

Outros achados de Carvalheira et al. (2004) referentes a estas imagens, apontam alguns problemas genéticos relacionados com o autismo que são as convulsões, a deficiência intelectual, a diminuição neural, assim como a diminuição sináptica na amígdala, no hipocampo e no cerebelo. Da mesma forma o tamanho aumentado do encéfalo e a concentração aumentada de serotonina circulante também são causas neurobiológicas que estão associadas ao autismo. Estas fortes evidências acerca do fator genético de doenças psiquiátricas como o autismo, permeiam há mais de três décadas. Há 15 anos, estudos começaram uma análise de ligação gênica, no qual uma quantidade muito pequena de genes foi identificada e poderá ser reconhecida somente quando um número muito alto de pessoas afetadas e familiares passarem por análise (CARVALHEIRA et al., 2004).

Por não existir marcadores biológicos, o diagnóstico do autista é ainda baseado em critérios comportamentais, mesmo que as pesquisas sobre o tema estejam em constante avanço, ainda há uma distância muito grande na compreensão desse fenômeno (MOURA et al., 2005). Mesmo assim, estas evidências apontam para a melhor forma de diagnosticar o autismo.

Ainda em estudos de neuroimagem funcional, Critchley et al. (2000) completa que há um prejuízo na ativação do giro fusiforme e áreas como o giro temporal superior esquerdo e o córtex visual periestriado são ativados quando associados ao reconhecimento de faces em pessoas autistas (CRITCHLEY et al., 2000 apud MOURA et al., 2005).

Mesmo sendo achados comuns, nesse estudo, não foi encontrada alguma anormalidade no sistema límbico e no cerebelo (CODY; PELPHREY; PIVEN, 2002), no entanto, são encontrados não consistentemente.

Envolvimento do sistema límbico, cerebelo, corpo caloso, gânglios da base e no tronco cerebral foram detectados em mais um estudo (BAUMAN; KEMPER, 2004). Um leve espessamento das arteríolas, junto a um leve aumento de tecido conjuntivo nas leptomeninges e o aumento de células no lobo frontal direito (AARKROG, 1968 apud BAUMAN; KEMPER, 2004) foi descrito em um estudo com autistas, que anos depois foram sendo examinados mais materiais. Em um estudo posterior, com mais

de quatro indivíduos, foi observado perda de células e de glicose (WILLIAMS et al., 1980 apud BAUMAN; KEMPER, 2004).

Encontrados em outros estudos, evidências de córtices espessos, áreas de maior densidade neuronal, padrão laminar irregular, aumento no número de neurônios na camada I e uma orientação anormal das células piramidais (BAILEY et al., 1998 apud BAUMAN; KEMPER, 2004).

Estudos de Bauman e Kemper (2004) não apresentam anormalidade em regiões do córtex, no qual faz oposição aos relatos de Casanova et al. (2002 apud GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004), em que o córtex cerebral demonstra um número maior de minicolunas, sendo que estas minicolunas deveriam ser menores e mais compactadas nas três áreas corticais.

Em muitos exames e estudos é detectado uma redução ou um aumento de determinadas áreas cerebrais. Da mesma forma, apresenta os achados de Bauman e Kemper (1994), quando comparados às pessoas saudáveis, o cérebro do autista mostra um tamanho reduzido das células neurais e um aumento de células com densidade de empacotamento bilateral, isso significa um aumento no número de neurônios por unidade de volume. Outras alterações foram encontradas no hipocampo, subículo, córtex entorrinal, amígdala, corpo mamilar, giro do cíngulo anterior e do septo e estruturas do sistema límbico.

Em crianças com autismo de até 13 anos de idade, o número de neurônios localizados no núcleo da banda diagonal de broca do septo é extraordinariamente grande. Em contraste, autistas com mais de 21 anos apresentam uma acentuada redução nessas células (KEMPER; BAUMAN, 1998). Um ano anterior, os mesmos autores também haviam feito estudos e essa relação com a idade aconteceu com o peso total do cérebro, em que crianças possuíam uma elevação nesse peso, diferente dos adultos que tendiam a ser mais leves.

Também há suspeitas de ausência de hiperplasia glial, possivelmente adquirida no início do desenvolvimento (BAUMAN; KEMPER, 1996; BAILEY et al., 1998 apud BAUMAN; KEMPER, 2004) e anormalidades no fastigial, nos globosos e no núcleo emboliforme do telhado cerebelar que se altera no decorrer da idade.

Os estudos mais significativos de Bauman e Kemper (2004) incluíam o sistema límbico e os circuitos cerebelares. Estudos ainda apresentam uma possível diminuição da morte celular neuronal, um aumento da produção de tecidos cerebrais não neuronais (células da glia), uma diminuição da poda sináptica e anormalidades de mielina (LAINHART et al., 1997; COURCHESNE et al., 2003 apud BAUMAN; KEMPER, 2004).

Em estudos de ressonância magnética, Haznedar et al. (2000) relata uma redução significativa no metabolismo no giro do cíngulo anterior e posterior. O hipometabolismo da glicose também foi relatado, sem apresentar diferença no metabolismo e no volume da amígdala e do hipocampo. As conclusões estudadas chegaram a uma redução de volume no giro do cíngulo

anterior direito, em pacientes autistas, mais especificamente na área 24 de Brodmann, relacionado à motricidade.

Ao contrário de muitos estudos, um recente estudo de ressonância magnética relatou não haver nenhuma diferença no volume do hipocampo de pessoas autistas quando comparadas aos pacientes saudáveis. Em outro estudo, somente com o hipocampo posterior examinado, obteve-se resultados duvidosos (HAZNEDAR et al., 2000).

Em um estudo de ressonância magnética estrutural e funcional, relatórios indicam achados consistentes de estruturas mencionadas até então. Em indivíduos autistas, foi detectado um aumento do tamanho cerebral, assim como constatado um maior volume da amígdala e dos gânglios da base. Em contrapartida, no cerebelo foi observado uma diminuição em seu tamanho. O corpo caloso e o tronco cerebral também apresentaram um tamanho reduzido. No giro do cíngulo foi constatado uma diminuição não somente no volume, mas também na ativação dessa região cerebral. Apesar de outras evidências serem achadas sobre o hipocampo, neste estudo, não foi encontrado diferenças significativas de tamanho em pessoas com autismo (CODY; PELPHREY; PIVEN, 2002).

Outra causa atual, que pode ajudar a compreender o autismo, refere-se aos Neurônios Espelho (NE). Os neurônios espelho foram descobertos por Rizzolatti e colaboradores na área pré-motora de macacos Rhesus na década de 90 (RIZZOLATTI; FADIGA; GALLESE; FOGASSI, 1996). Estes pesquisadores demonstraram que alguns neurônios da área F5, localizada no lobo frontal, que eram ativados quando o animal realizava um movimento com uma finalidade específica (tipo apanhar uma uva passa com os dedos) também eram ativados quando o animal observava um outro indivíduo (macaco ou ser humano) realizando a mesma tarefa.

A importância desta descoberta para a compreensão direta da ação e/ou da intenção do outro animal ou ser humano foi imediatamente percebida (GALLESE et al., 1996; RIZZOLATTI et al., 1996; RIZZOLATTI; CRAIGHERO, 2004).

Ou seja, os neurônios espelho, quando ativados pela observação de uma ação, permitem que o significado da mesma seja compreendido automaticamente (de modo pré-atencional) que pode ou não ser seguida por etapas conscientes que permitem uma compreensão mais abrangente dos eventos através de mecanismos cognitivos mais sofisticados.

Os neurônios-espelho foram associados a várias modalidades do comportamento humano: imitação, teoria da mente (capacidade de saber que o outro tem uma mente pensante), aprendizado de novas habilidades e leitura da intenção em outros humanos (GALLESE, 2005; RIZZOLATTI; FOGASSI; GALLESE, 2006) e a sua disfunção poderia estar envolvida com a gênese do autismo (RAMACHANDRAN; OBERMAN, 2006).

As emoções também podem ser espelhadas pois, quando vemos alguém chorar, por exemplo, nossas células refletem a expressão do sentimento que pode estar por trás das lágrimas e trazem de

> volta a lembrança de momentos que já vivenciamos. A essa capacidade dá-se o nome de empatia (colocar-se no lugar do outro - e que é alterada nos autistas), uma das chaves para decifrar o comportamento e a socialização do ser humano. Essas células também refletem uma série de elementos da comunicação não verbal, como por exemplo, pequenas mudanças na face e no tom de voz nos ajudam a compreender o que o outro está pensando ou sentindo (Teoria da Mente, que também é alterada nos autistas) (DOBBS, 2006).
>
> O entendimento de ações (essencial para a tomada de atitude em situações de perigo), a imitação (extremamente importante para os processos de aprendizagem e a empatia (a tendência em sentir o mesmo que uma pessoa na mesma situação sente, a qual é fundamental na construção dos relacionamentos) são funções atribuídas aos neurônios-espelho e são exatamente essas funções que se encontram alteradas em pessoas autistas - ver revisão em Ramachandram e Oberman (2006).
>
> Esses dados referentes à área neurológica do autismo sugerem um funcionamento anormal da rede de pensamentos do cérebro social no autismo. A compreensão das alterações nesse importante mecanismo pode estimular a elaboração de novas e mais adequadas estratégias sociais de reeducação para pacientes autistas (ZILBOVICIUS, 2006).
>
> Esses dados sugerem um funcionamento anormal do cérebro em pessoas autistas e, proporcionam uma melhor compreensão. Compreender estas alterações faz-se importante porque tem consequências diretas na prática e na pesquisa.
>
> Com estes estudos e pesquisas na área neurológica, ainda se tem uma compreensão muito pequena acerca do assunto. Grandes avanços estão sendo feitos para se descobrir a etiologia do autismo, incluindo importantes estudos de neuroimagem, tomografia, ressonância magnética, entre outros. Há um conhecimento das áreas cerebrais envolvidas, mas não há uma demarcação exata que possibilite definir as sub-regiões, ou ainda os núcleos que estão envolvidos. (GARCIA; MOSQUERA, 2011).

Esses estudos podem ajudar no diagnóstico de casos específicos.

2.2 Alterações comportamentais

As variações neurológicas que ocorrem nas pessoas com autismo estão possivelmente ligadas a alterações nas formulações dos seguintes comportamentos: orientação social, atenção compartilhada, teoria da mente, coerência central e funções executivas.

2.2.1 Orientação Social: OS

O início da comunicação social depende de habilidades que surgem cedo na primeira infância - Orientação Social (OS) e Atenção Compartilhada (AC). Pesquisas têm salientado a importância de avaliar os distúrbios na comunicação social, uma vez que o déficit dessas habilidades tem sido considerado como primário no autismo, sendo um dos primeiros sintomas possíveis de serem observados (BARON-COHEN, 1991; HOBSON, 1989; MUNDY, 1995; DAWSON et al., 2004 apud MONTENEGRO, 2007).

A orientação social tem sido considerada, nas pesquisas mais recentes, como uma habilidade que se desenvolve um pouco antes das habilidades de atenção compartilhada (AC) e pode carregar potencialmente as possibilidades para a aquisição das próximas habilidades sociais que irão surgir ao longo do desenvolvimento da criança. Por essa razão, tem sido incluída nas avaliações juntamente com atenção compartilhada (AC), possibilitando assim o conhecimento de algumas relações entre os comportamentos específicos dessas habilidades (LEEKAN; RAMSDEN, 2006 apud MONTENEGRO, 2007).

Portanto, a relação entre orientação social (OS) e atenção compartilhada (AC) se estabelece na medida em que a deficiência destas habilidades pode ser resultado de uma falha básica e anterior para seletivamente se orientar para os estímulos sociais (DAWSON et al., 1988 apud MONTENEGRO, 2007).

Caracterizada por uma relação do tipo diádica, refere-se ao alinhamento dos receptores sensoriais para um evento social ou para uma pessoa, e é considerada uma chave importante do processo da informação social (MUNDY; NEAL, 2001 apud MONTENEGRO, 2007). As habilidades de orientação social (OS) surgem cedo, por volta de 5-7 meses por meio da volição (vontade de decidir) ativa para os estímulos sociais, tais como o giro da cabeça quando o nome é chamado (MORALES; MUNDY; ROJAS, 1998 apud MONTENEGRO, 2007).

A resposta ao chamado do nome é um dos comportamentos mais evidentes da orientação social. Pessoas com TEA têm dificuldade em responder/atender quando chamadas pelo nome, e uma grande maioria não responde.

É importante ressaltar que, embora os comportamentos de orientação social (OS) sejam semelhantes a ações reflexas, os estímulos sensoriais de ambiente somente irão eliciar esses comportamentos (giro de cabeça ou mudança do olhar) se eles representarem alguma importância para o indivíduo (POSNER, 1980 apud MONTENEGRO, 2007). As interações sociais, nesse período do desenvolvimento da comunicação, iniciam-se pela relação face a face, na qual o bebê se engaja em uma interação diádica e sua atenção está confinada entre ele e o parceiro social por meio de um processo de atenção mútua e troca de expressões (ADAMSON; BAKEMAN, 1982 apud MONTENEGRO, 2007) e podem estar associadas com redes de sistemas que governam o desenvolvimento afetivo, motivacional, cognitivo e social a partir do início da vida (MUNDY; NEAL, 2001 apud MONTENEGRO, 2007).

2.2.2 Atenção Compartilhada: AC

A atenção compartilhada (AC) é definida como a habilidade de coordenar a atenção entre dois parceiros sociais em relação a um terceiro referencial externo (TOMASELLO, 2003 apud ZANON et al. 2015), com o propósito de compartilhar uma experiência em comum. Embora não haja um consenso quanto à emergência da AC, estudos destacam que ela parece surgir, de forma mais clara, entre os 9 e 14 meses de idade, estabilizando-se em torno dos 18 meses (ABREU; CARDOSO-MARTINS; BARBOSA, 2014; BOSA, 2009; MUNDY; NEWELL, 2007 apud ZANON et al. 2015). Entretanto, esse período pode variar de acordo com: 1) o nível de desenvolvimento social, comunicativo e cognitivo da criança; 2) o nível de maturação neurobiológica infantil; 3) a qualidade da interação cuidador-criança; e 4) aspectos culturais (MUNDY; SULLIVAN; MASTERGEORGE, 2009; TOMASELLO, 2003 apud ZANON et al., 2015).

No campo do desenvolvimento social, algumas pesquisas têm sugerido que os déficits de atenção compartilhada (AC) são centrais para as crianças com

autismo (DAWSON; LEWY, 1989; MUNDY; NEAL, 2001 apud MONTENEGRO, 2007).

Um processo mais elaborado, envolvendo uma relação triádica ou um parceiro social, a atenção compartilhada (AC) pode ser definida como a capacidade de coordenar a atenção espontaneamente em conjunto com um parceiro social em relação a um objeto ou evento. Assim, refere-se à capacidade humana para coordenar a atenção social (alternância do olhar e outros sinais comunicativos) com os outros e/ou com objetos/eventos nas interações sociais.

A atenção compartilhada pode ser considerada uma das primeiras habilidades cognitivas a surgir no desenvolvimento humano, iniciando por volta dos 6 meses de idade em bebês sadios, com evidências claras aos 9 meses, estando plenamente estabelecida aos 12 meses.

Processos associados com os primeiros gestos sociais, como apontar, olhar, mostrar, solicitar ajuda e compartilhar, presentes espontaneamente em crianças com desenvolvimento típico, favorecem a estruturação do desenvolvimento sociocognitivo, relacionando as habilidades de atenção compartilhada com o desenvolvimento de competências sociais nessa etapa da vida. Essa seria uma tendência inata do ser humano em compartilhar experiências e intenções com os outros, área que costuma estar prejudicada em indivíduos com TEA.

Um estudo conduzido por Mundy et al. (1976), relatado por Schwartzman et al. (2013), demonstrou que existe uma série de comprometimentos, com grande variedade de comportamentos sociocomunicativos entre crianças diagnosticadas com TEA quando comparadas a crianças com desenvolvimento típico.

Mas os prejuízos mais significativos se concentram nas habilidades relacionadas à atenção compartilhada. O último estágio no desenvolvimento da cognição social, decorrente da AC, é o estabelecimento da Teoria da Mente (TM).

2.2.3 Teoria da Mente: TM

A teoria da mente é um sistema de leitura mental que permite inferir sobre o estado mental de outras pessoas, discriminando-o e comparando-o com o próprio estado mental. É muito comum ouvirmos de pessoas que são portadoras da Síndrome de Asperger - autistas sem deficiência intelectual - que não conseguem entender as entrelinhas de uma conversa, nem as expressões faciais concomitantes que reforçam um significado ou dão toques sociais sobre isto ou aquilo. Esta leitura do mundo interno do “outro” está muito prejudicada nos autistas porque está ligada à Teoria da Mente.

> A Teoria da Mente tem sido definida como a capacidade para compreender estados mentais (crenças, desejos, conhecimentos e pensamentos) de outras pessoas (meta representar) e predizer o seu comportamento em função dessa compreensão. (BARON et al., 1985 apud BOSA, 2001 p. 284).

Estudos também indicam uma incapacidade dos autistas em distinguir aparência de realidade, entre algo que parece e algo que é de fato. Isso demonstra um déficit no autismo com relação ao desenvolvimento da teoria da mente (BARON; COHEN, 2001 apud GARCIA; MOSQUERA, 2011).

Assim, se as crianças com autismo são afetadas por essas dificuldades no início da vida, elas poderão perder os benefícios das oportunidades para o aprendizado dos significados dos sinais e símbolos sociais, criando subsequentes dificuldades com atenção compartilhada (AC) triádica. Esses resultados sugerem que o engajamento interpessoal é uma dificuldade central da criança com autismo e, portanto, os comprometimentos simbólicos e meta-representacionais (teoria da mente) são as consequências e não a causa do problema (HOBSON, 1993 apud MONTENEGRO, 2007).

2.2.4 Coerência Central: CC

Coerência central é a tendência natural em juntar partes de informações para formar um todo provido de significado (coesão central), e a falta dela é uma das características mais marcantes no autismo, como a tendência em ver partes, ao invés de uma figura inteira, e em preferir uma sequência aleatória, ao invés de uma provida de significado (coerência central, contexto).

A falta da tendência natural em juntar partes de informações para formar um todo provido de significado (coerência central) é uma das características mais marcantes no autismo. O interessante dessa teoria é que ela busca explicar não somente os déficits, mas também as habilidades, as quais podem estar não somente preservadas, mas inclusive mostrarem-se superiores em indivíduos com autismo, estas últimas recebendo menor atenção na literatura.

2.2.5 Funções Executivas: FE

As funções executivas são um conjunto de habilidades cognitivas que permitem ao sujeito engajar-se em comportamentos orientados e objetivos, realizando ações voluntárias independentes, auto-organizadas e direcionadas a metas.

As funções executivas, localizadas no lobo frontal, são responsáveis pela capacidade de planejamento e desenvolvimento de estratégias para atingir metas, o que requer flexibilidade de comportamento, integração de detalhes num todo coerente (coerência central) e o manejo de múltiplas fontes de informação, coordenados com o uso de conhecimento adquirido (KELLY; BORRIL; MADDELL, 1996 apud BOSA, 2001).

Araújo (2004 apud DIAS et al., 2010) relata, por exemplo, que lesões em diferentes partes dos lobos frontais produzem síndromes clinicamente diferentes, o que corrobora a ideia de diversidade funcional e complexidade da região.

Corroborando tal visão, considera-se que as funções executivas envolvam diferentes processamentos cognitivos, como atenção seletiva, integração e manipulação das informações relevantes na memória de trabalho (memória de curto prazo responsável pelo processamento e estoque de informação), controle de impulsos, planejamento, intenção, efetivação de ações, flexibilidade cognitiva e comportamental e monitoramento de atitudes (DUNCAN et al., 1977; FUSTER, 1997; GAZZANIGA et al., 2006; LEZAK et al., 2004; PLISZKA, 2004, STERNBERG, 2008 apud DIAS et al., 2010).

De forma conjunta, esses processos cognitivos agrupados sob o termo “funções executivas” permitem a um indivíduo iniciar, planejar, sequenciar e

monitorar seus comportamentos e cognições (GAZZANIGA et al., 2004; PLISZKA, 2004 apud DIAS et al., 2010).

O comprometimento das habilidades executivas pode compreender alterações cognitivo-componentes, tais como dificuldade na seleção de informação, dificuldades na tomada de decisão, problemas de organização, comportamento perseverante ou estereotipado, dificuldade no estabelecimento de novos repertórios comportamentais, dificuldade de abstração e de antecipação das consequências de seu comportamento, impondo uma série de problemas à vida diária (MUÑOZ-CESPEDES;TIRAPU-USTÁRROZ, 2004; STRAUSS; SHERMAN; SPREEN, 2006 apud DIAS et al., 2010).

A essas dificuldades, Lent (2001 apud DIAS et al., 2010) acrescenta o imediatismo comportamental e o prejuízo no ajuste social do comportamento, e Saboya, Franco e Mattos (2002 apud DIAS et al., 2010) destacam os prejuízos em habilidades de planejamento, memória evocativa e mesmo em linguagem expressiva.

Todos esses apontamentos são bem exemplificados no estudo de Rojas, Tapia, Yañez e De La Cruz (2008 apud DIAS et al., 2010). Os autores avaliaram um menino de 8 anos com agenesia da região pré-frontal do lobo frontal. Para além de prejuízos em testes formais do funcionamento executivo, os autores descreveram a presença de problemas comportamentais, como a dificuldade de julgar ações, a impossibilidade de internalizar regras sociais, e ausência de limites, além de problemas motivacionais para encerrar atividades iniciadas, mesmo aquelas de cunho recreativo.

Compreender estas alterações faz-se importante e tem consequências diretas na prática e na pesquisa. Com todos estes estudos e pesquisas na área neurológica, ainda se tem uma compreensão muito pequena acerca do assunto.

Há um conhecimento das áreas cerebrais envolvidas, mas não há uma demarcação exata que possibilite definir as sub-regiões, ou ainda os núcleos que estão envolvidos. Grandes avanços estão sendo feitos para se descobrir a etiologia do autismo, incluindo importantes estudos de neuroimagem, tomografia, ressonância magnética, entre outros. No entanto, esses achados acabam por ser

muito controversos, até pela limitação desses métodos. Inúmeros estudos desenvolvidos até então permitem uma vasta exposição de hipóteses sobre alterações nas estruturas cerebrais, porém quanto mais a neurologia avança nesses estudos, mais nítida é a percepção de que ainda muito pouco se sabe.

As variações que ocorrem no processo de aprendizado de pessoas com autismo estão possivelmente ligadas às alterações explicitadas. Por isso, é preciso mencionar que o melhor alcance (talvez não de cura), é o de um trabalho com um entendimento de como lidar com esse transtorno e parte disto é a especificidade na intervenção educacional.

Mas a especificidade não deve ser construída sem um trabalho reflexivo-crítico sobre a prática. É vital que se busque desvelar a teoria que está por detrás dela para, se necessário, transformá-la.

2.3 Alterações sensoriais: os 12 sentidos de Rudolf Steiner e as observações de alterações devido ao Autismo com alguns relatos

Durante anos, observei que havia alterações sensoriais nas crianças autistas com as quais trabalhava, inclusive na minha filha Nathália. Essas crianças apresentavam reações diferentes, podendo ser excessivas ou reduzidas na intensidade, a estímulos visuais, auditivos, táteis e outros.

Mas estas alterações sensoriais que foram identificadas iam além dos cinco sentidos: visão, audição, olfato, paladar e tato.

Na busca constante pelo entendimento das reações das pessoas autistas, entrei em contato com a Antroposofia, uma ciência que percebe o ser humano em seus aspectos biológico, psicológico, social, cognitivo e espiritual. Na Antroposofia, encontrei o livro sobre os 12 sentidos de Rudolf Steiner, bem como o livro de Josef David Yaari sobre o mesmo tema. A leitura dos livros me levou a um mundo de abordagem delicada e sutil de como o ser humano interage consigo próprio, com o mundo e com os outros.

Após 18 anos, decidi aprofundar meus conhecimentos nessa área, contatando o professor Josef Yaari, cuja visita à AUMA resultou na reedição do seu livro. As peculiaridades sensoriais por mim observadas nas pessoas autistas foram registradas no 8º capítulo da edição expandida do livro do Professor Josef, publicado sob o título "Os 12 sentidos - o sentido vital e o sentido da vida". No prefácio, o professor Yaari menciona:

> [...] em 2008, fui surpreendido por um e-mail da Assistente Social Eliana Boralli, dizendo serem meus escritos, material de apoio na compreensão das crianças autistas. O nosso encontro me motivou a reformular mais uma vez todo o conteúdo, adicionando a experiência dela. (YAARI, 2011, p. 11).

As alterações nos 12 sentidos podem ser de maior ou menor intensidade ao serem estimulados. Depois de estudar os 12 sentidos, ficou claro que o ser humano não apenas mantém a organização sensorial, mas também o significado que eles carregam.

É importante registrar que a maioria das pessoas com Transtorno do Espectro Autista -TEA não tem habilidade para relatar suas percepções. Quando os relatos acontecem é porque o nível de desenvolvimento destas pessoas permitiu que isso ocorresse. Daí a importância de observamos atentamente os sinais e as atitudes daquelas pessoas autistas que não podem relatar, pois só assim poderemos ajudá-las. Quanto mais difícil a comunicação da pessoa autista, mais ela precisa do nosso olhar refinado e amoroso para percebê-la e maior terá que ser a nossa paciência.

De acordo com Rudolf Steiner, os 12 sentidos estão divididos em três grupos: vontade, amor e mente, e têm correlação entre si. Cada grupo será descrito abaixo para as pessoas em geral, adicionando as alterações observadas em crianças autistas por meio do meu trabalho na AUMA, com exemplos de relatos de autistas que foram capazes de descrever suas percepções sensoriais.

Os relatos foram colhidos por Theo Peeters em conversas com seus pacientes e registrados em seu livro “Autismo: entendimento teórico e intervenção educacional” de 1998, nas páginas 118 a 122. Theo Peeters é um neurolinguista belga especialista em TEA.

Vou tecer um paralelo entre os relatos dos pacientes de Theo Peeters e minhas observações das percepções da Nathália. A Nathália se expressa por seus desejos e atitudes. Ela diz se gosta ou não, se quer ou não, mas não narra tudo o que sente a respeito das suas percepções. Eu é que tenho que perceber e fazer esta delicada leitura, porque isso a ajuda na sua vida na medida em que interpreto essas sensações para ela. Se não for assim, não há coerência, não há trabalho. Ela é capaz de dizer se está agitada ou nervosa.

2.3.1 Vontade

Existem os quatro seguintes sentidos no grupo da vontade:

1. Tato;
2. O sentido vital ou orgânico;
3. Movimento;
4. Equilíbrio.

2.3.1.1 Tato

O sentido do tato é aquele por meio do qual o ser humano se relaciona com o mundo da maneira mais material. De certo modo, o ser humano colide constantemente com o mundo exterior, no entanto, o processo de tocar é sentido dentro da pele. Por meio da pele, há o contato com o objeto, mas a percepção do objeto tocado ocorre no lado interno da pele, dentro do corpo. O ser humano é, entre os seres vivos, aquele que tem o tato mais desenvolvido. Quanto mais leve o toque na superfície de um objeto, mais profunda é a sensação tátil. Pelo toque, estabelecemos um vínculo entre nossa vida interior e a realidade interna do objeto. Metaforicamente falando, quanto maior a gentileza, mais profunda é a experiência que se pode experimentar.

2.3.1.1.1 Autismo e as alterações no sentido do tato

Na AUMA, observamos que os alunos mais jovens com autismo têm uma dificuldade significativa em "perceber" as superfícies. Algumas pessoas autistas passam suas vidas buscando incessantemente a sensação de texturas ásperas,

lisas, suaves e rústicas. Elas têm uma atitude compulsiva na busca pela construção da "percepção" do tato. É muito comum ver crianças autistas com objetos de cerdas ou escovas em suas mãos tentando sentir a textura nos dedos ou nos lábios. Quando as crianças são ensinadas, desenvolvem a capacidade de distinguir as texturas cognitivamente.

Observações também mostraram que algumas crianças autistas têm grande dificuldade em aceitar ser abraçadas. Alguns abraçam levemente, e outros exercem força em um abraço, sobre o qual eles não têm controle. É evidente que estão lutando para encontrar a sensação do abraço e contra a dificuldade que existe na construção da percepção. A Dra. Temple Grandin, uma das autistas mais famosas do mundo, PhD em Ciência Animal, expressa sua ambivalência no contato físico em seu livro *"A strange girl"*. Por um lado, ela queria ser abraçada, mas, por outro lado, temia o abraço, enquanto se sentia sufocada quando abraçada. Quando tinha 18 anos, projetou e construiu um equipamento, chamado de máquina do abraço, onde podia deitar-se entre sacos de couro cheios de ar que comprimiam lentamente seu corpo de forma controlada e na região do corpo que sentia melhor, com a intensidade ideal. Assim, ela poderia praticar tentar desfrutar o abraço, mesmo por uma máquina.

Relato de Therese Joliffe (PEETERS, 1998, p. 120):

> Eu sempre sinto que eu posso entender melhor as coisas através de meus dedos. Dois parentes meus, um que é psicólogo clínico e outro que é psiquiatra, dizem que eu tento compensar o meu déficit auditivo e, particularmente visual, usando meus dedos (como eles dizem) como se eu fosse cega. Meu psiquiatra também disse algo parecido com isto porque eu sempre o puxava e o tocava de uma forma que ele percebeu que, na verdade, eu estava me comunicando com ele, mesmo que fosse de uma maneira ortodoxa.
>
> Por outro lado, eu tenho a tendência de não gostar muito de beijos, abraços e aconchegos. Se eu dou um abraço ou toco em alguém, isto tem que acontecer quando eu quero e não quando o outro quer. Atualmente a única pessoa que recebe abraços meus é meu psiquiatra.
>
> Meu clínico geral disse que meu psiquiatra tem muita sorte, mas eu não consigo entender o que sorte tem a ver com abraço. Usualmente eu também acho o que as pessoas chamam de PIADAS muito difícil de entender e não acho graça, ocasionalmente eu sorrio, mais raramente por eu achar engraçado do que por imitar a risada de alguém. É interessante

> experimentar algo e se sentir seguro se já ouvimos este som antes, quando na verdade você se sente mais seguro do que no primeiro momento. Da mesma forma o que as pessoas chamam de movimentos bizarros com as mãos e caretas não significam estar aborrecido. E sim, dão sensação de controle, segurança e talvez prazer.

Diferentemente de Therese, a Nathália adora abraçar e ser abraçada.

Temple Grandin (PEETERS, 1998 p. 120) escreveu que ela não aguentava a textura de certos tecidos. Nos domingos, ela tinha que vestir roupas para ir à igreja, que eram diferentes das roupas da semana:

> Eu nunca me comportava na igreja, porque a anágua comichava e coçava. As roupas de domingo eram diferentes dos outros dias da semana. A maioria das pessoas se adaptam aos diferentes tipos de roupas em poucos minutos. Mesmo agora, eu evito usar novos tipos de roupas íntimas. Eu levo de três a quatro dias até me sentir completamente adaptada a roupas novas. Quando eu era criança nos domingos que ia à igreja eu ficava enlouquecida com meias e saias. Minhas pernas doíam durante o inverno se eu usasse saia. O problema era a mudança das calças compridas usadas durante a semana e saia nos domingos. Atualmente, eu compro roupas que são parecidas. **Meus pais não tinham ideia** porque eu me comportava daquela forma. Pequenas mudanças na roupa poderiam melhorar o meu comportamento.

Relato de Therese Joliffe (PEETERS, 1998, p. 120):

> Até a idade de sete ou oito anos de idade, eu gastava horas passando e esfregando os meus dedos na borda de meu travesseiro porque tinha um bordado ao redor. Eu ainda faço isto com diferentes superfícies, especialmente naquelas que são boas e fazem um pouquinho de som; embora eu não goste de superfícies com polietileno. Eu tenho pânico de tocá-lo e de ouvir seu som.

Similarmente a Temple, a Nathália também não gosta de etiquetas e tecidos rendados tocando a pele dela. Ela diz que não gosta e pede pra tirar, e similarmente a Therese**,** ela também adora passar os dedos em cerdas e cabelos.

Relato de Sean Baron (PEETERS, 1998 p. 120-121):

> Eu me lembro de deitar no chão e tocar o carpete com meus dedos. É uma das primeiras coisas de que me lembro. Sentir que uma superfície não era perfeitamente lisa era errado pra mim. Eu atirava tudo o que não tinha uma sólida superfície. Um tapete em nossa casa tinha muitos sulcos; mexendo com as unhas eu poderia dizer se todos permaneciam os mesmos, embora pudessem parecer diferentes. Eu tinha que “fuçar” até ver se eles não haviam mudado. Eles não deveriam mudar!

> Quando eu já estava um pouco mais velho, eu me sentia terrivelmente mal caminhando pela casa com os pés descalços. Eu estranhava e odiava ficar em pé sem sapatos. Meus pés eram muito sensíveis. Então, quando eu tinha que ficar descalço eu ficava na ponta dos pés, porque aí eu podia tocar no carpete.
>
> Não importava quantas vezes eu tocava nos sulcos do carpete, eu tinha que me assegurar e ter a certeza de que não haviam mudado. Uma das minhas coisas favoritas era correntes; eu adorava sua textura. Cada elo parecia o mesmo e tinha a mesma textura dos outros. Porque as correntes em nossa garagem eram muito altas para que eu pudesse tocá-las, elas eram muito misteriosas para mim - eu queria tanto tocá-las. Como eu não podia tocá-las com as minhas mãos, eu as balançava. Eu realmente adorava o movimento do balanço - eu gostaria de ver correntes de todos os pesos e ângulos. Quanto mais eu as olhava, mais extasiado eu ficava e não queria fazer outra coisa. Era disso que eu gostava. Era a minha rotina. Minha mãe tentava me interromper, mas nunca parava.

Da mesma forma que Sean Baron, Nathália também adora correntes de metal. A Nathália desliza entre os dedos muitos metros de correntes que disponibilizei. Ela sempre me diz que adora corrente. Lembro que quando ela tinha 3 anos e 9 meses, tínhamos acabado de receber o diagnóstico dela e estávamos muito abalados. Naquele ano, fomos passar o Natal em Campos do Jordão e, na hora de abrir os presentes, o dela era um bauzinho de madeira cheinho de correntes. Nunca vou me esquecer da expressão do rostinho dela: pura alegria, só felicidade. Até hoje (2017) quando entramos em uma casa de ferragens ou em uma loja de bijuterias, para achar a Nathália é só se dirigir aos locais onde há correntes. Na bacia em que ela carrega todas as coisas de que ela gosta, isso hoje aos 31 anos (2017), há uma linda e longa corrente.

2.3.1.2 O sentido vital ou orgânico

Mesmo mais profundo no organismo humano do que o senso de tato é o que podemos chamar de sentido vital ou orgânico, no qual o sentido da vida está. É um sentido dentro do organismo em que os seres humanos em geral não estão acostumados a pensar, porque esse sentido da vida age, por assim dizer, de uma maneira sutil. Quando há algum distúrbio dentro do organismo, é logo percebido, mas, em geral, nem percebemos a ação conjunta de todos os órgãos que se manifesta no estado de vigília diária como uma sensação de vida ou como uma disposição vital. É um sentimento relacionado ao bem-estar. Quando não nos

sentimos bem, sentimos que devemos fazer algo para recuperar e restaurar o sentimento de bem-estar novamente. Não teríamos sentido o nosso processo de vida se não tivéssemos esse sentido interior da vida.

2.3.1.2.1 Autismo e as alterações no sentido vital ou orgânico

Quanto ao sentido vital ou orgânico, que é a própria essência da vida, as alterações foram observadas em uma quantidade significativa de crianças autistas. Alguns não têm medo do perigo: eles podem atravessar uma rua sem se preocupar com um caminhão, um carro ou a possibilidade de ficar sem a vida. Não há defesa da vida, porque provavelmente o sentido vital ou orgânico não está funcionando corretamente. Outra alteração deste sentido está relacionada ao fato de que alguns autistas não sentem dor. Dados surpreendentes vieram dos relatos de duas mães de crianças autistas: uma dizia que o filho adorava tomar uma injeção, e outro que a filha usava o chuveiro com poucas gotas de água caindo, absolutamente quente, sem sentir a alta temperatura ou até mesmo eventual queimação.

2.3.1.3 Movimento

O sentido do movimento, também chamado de sentido sinestésico, é mais interiorizado do que o sentido da vida. Embora o significado da vida, em certa medida, esteja relacionado com a situação global do nosso organismo como bem-estar ou não, o sentido do movimento está relacionado a perceber que os membros de nosso corpo se movem junto, não só quando todo o corpo se move, mas quando um braço ou uma perna são movidos. Durante a fala, a laringe se move. Toda essa percepção do movimento interno, ou mudança de posição de cada membro é registrada por meio do sentido do movimento. São, portanto, os movimentos internos que são entendidos como a direção do movimento. Quando se move para fora de si, também há movimento dentro de si.

2.3.1.3.1 Autismo e as alterações no sentido do movimento

Quanto ao movimento, está relacionado à coordenação motora grossa e fina e, nas crianças autistas, percebe-se uma irregularidade no desenvolvimento

dessas habilidades. O andar apresenta desequilíbrio. A maioria das crianças autistas tropeça, sem dissociação de movimentos, têm movimentos em bloco, com rigidez muscular. Alguns andam na ponta dos pés. No que diz respeito ao controle motor fino, eles demonstram um atraso na aprendizagem de movimentos sutis como o nó, o corte com tesoura, e até a escrita é praticamente impossível para uma grande maioria. O movimento de pinça e a trípode dinâmica são bastante prejudicados. Ainda há aqueles que fazem um movimento decodificando em uma cor. Nathália, minha filha, diz que "correr é vermelho"!

2.3.1.4 Equilíbrio

A sensação de equilíbrio quase passa sem ser percebida na vida normal. No entanto, quando alguém se sente tonto e cai, é porque a sensação de equilíbrio foi interrompida. Mas o que é equilíbrio? Falar de equilíbrio é falar de nossa relação com o espaço que criamos. A busca do equilíbrio é um trabalho que, em um nível físico, é quase imperceptível, precisamente porque desconhecemos o desempenho das forças de nossa vontade. Da mesma forma que percebemos a mudança interna de posição, percebemos nosso equilíbrio simplesmente nos relacionando com os fatores ligados à altura, à profundidade, à direita, à esquerda, e nos posicionamos no mundo de forma a nos sentirmos dentro dele - o sentido que estamos agora é em pé. Portanto, esse equilíbrio é percebido por nós por meio do sentido do equilíbrio. A sensação de desequilíbrio ocorre quando o nível de endolinfa nos utrículos muda. Além disso, nossa relação com a gravidade é dada por estatoides e estatocistos, e ainda existe uma última conexão entre a respiração e o ritmo de exo e endolinfa. Um utrículo em relação a outro, em ambos os ouvidos, dá-nos a sensação de tridimensionalidade.

2.3.1.4.1 Autismo e as alterações no sentido do equilíbrio

Quanto ao sentido do equilíbrio, observei que as crianças autistas realmente têm, especialmente na primeira etapa do desenvolvimento, uma dificuldade extrema de caminhar com equilíbrio, então elas caem muito. No entanto, o oposto também pode acontecer, pois há crianças que caminham sobre portões com pontas de lança com equilíbrio absoluto, sem cair. Há mesmo

aqueles que, até quando girados com insistência, em cadeiras giratórias ou redes, não ficam tontos e não perdem o equilíbrio. Mas o que é muito importante de se registrar é que as crianças autistas têm uma grande dificuldade em aprender conceitos básicos, como em cima e embaixo, e também de direita e esquerda - lateralidade.

2.3.2 Amor

Existem os quatro seguintes sentidos no grupo do amor:

1. Visão;
2. Olfato;
3. Paladar;
4. Sentido térmico.

2.3.2.1 Visão

O sentido da visão busca a sensação de luz, mas, ao buscá-la, encontra sua manifestação - a cor. Nossos olhos se desenvolvem para a sensação de superfícies coloridas ou iluminadas. É importante enfatizar que a sensação de forma ou movimento não é dada pela visão, caso contrário uma pessoa cega não teria essas sensações. Com a sensação de visão, internalizamos as características do mundo exterior.

2.3.2.1.1 Autismo e a peculiaridade do sentido da visão

Entre todos os sentidos, a visão é uma peculiaridade em pessoas autistas. Eles são principalmente visuais. E o que é ser um ser visual? É ser uma pessoa que entende o mundo principalmente por meio das imagens vistas.

Relato de Donna Willians (PEETERS, 1998, p. 119):

> Eu amo olhar para luzes, em metais brilhantes e em tudo que faísca. Donna Willians fala sobre fascinação hipnotizante de partículas de pó contra a luz. Ela também gosta de piscar seus olhos ou ligar e desligar a luz rapidamente, a fim de ter um efeito de luz estroboscópica.

Como Donna Willians, a Nathália também gosta de movimento de luzes e brilho. Quando ela era pequena, com uns 3 anos, ela ficava virando um frasco transparente de xampu também transparente e meio rosa que eu tinha. Ela ficava acompanhando a subida e a descida das bolhinhas quando virava o frasco de ponta-cabeça e o voltava para a posição original. Eu percebia que era um raro momento em que ela exercitava a atenção concentrada em alguma coisa. Então fiz uma garrafa para ela, que eu chamei de garrafa hipnótica. Era uma garrafa de refrigerante transparente com água, *glitter* prateado, bichinhos e peixinhos de plástico bem miúdos. Ela adorava a garrafa hipnótica, e esta garrafa foi a responsável por termos conseguido aumentar seu tempo de atenção concentrada e por ela ter aprendido atenção conjunta. Estar aberto para ver o outro faz toda a diferença.

2.3.2.2 Olfato

Por meio do olfato, as pessoas procuram experimentar diferentes possibilidades de cheiros, e essa é outra maneira de internalizar uma qualidade das coisas do mundo exterior. O cheiro nos traz certa qualidade interna das coisas e, muitas vezes, é a única maneira de reconhecer um objeto. Muitos autores nos dizem que esse sentido é o educador para nossa busca de sutileza.

2.3.2.2.1 Autismo e as alterações no olfato

Algumas crianças autistas apresentam alterações no sentido olfativo. Seu contato com o mundo é principalmente estabelecido por meio dos cheiros dos objetos. Dessa forma, independentemente da idade, eles cheiram com insistência todos os objetos. É considerado um perfil que denuncia maior grau de comprometimento para o aprendizado.

2.3.2.3 Paladar

Por meio do paladar, as pessoas procuram experimentar as diferentes possibilidades de sabores. O paladar também nos leva à certa qualidade interna das coisas. É comum ver crianças dispostas a sentir o gosto de tudo, começando seu contato com o mundo colocando coisas na boca. De fato, tais percepções

podem ser o primeiro caminho para entender o mundo, pois elas fornecem dados imediatos sobre a realidade, sem necessitar de formas adicionais de inteligência. Considerando a percepção da doçura, por exemplo, a experiência do gosto torna-se mais importante que o próprio objeto.

2.3.2.3.1 Autismo e as alterações no paladar

Algumas crianças autistas apresentam alterações no sentido gustativo. Seu contato com o mundo é estabelecido por meio dos gostos dos objetos. Independentemente da idade, eles insistentemente levam as coisas à sua boca. Também é considerado um perfil que denuncia um maior grau de dificuldade de aprendizagem, especialmente se a idade da criança for superior a quatro anos. A aprendizagem não acontece, por mais que se tente sentir o sabor das coisas.

É comum que um número significativo de crianças autistas nunca se sintam saciadas. Elas comem compulsivamente, às vezes, sem mastigar, exigindo intervenção para parar a ingestão de alimentos. É como se eles não sentissem o gosto. Alguns gostam muito do vinagre e do limão, outras crianças comem sal compulsivamente. Mesmo a alimentos doces, elas adicionam sal. Algumas crianças autistas que comem sal dizem que sentem frio.

Relato de Sean Baron (PEETERS, 1998, p. 120):

> Eu tenho um grande problema com comida. Eu gosto de comer o que é leve e simples. Minhas comidas preferidas são cereais (secos com leite), pão, panquecas, macarrão e espaguete, batatas e leite. Porque estas foram as primeiras comidas que experimentei eu as acho confortáveis e calmantes. Eu não quero provar nada novo. Eu era supersensível à textura de certos alimentos e tinha que tocar com os dedos na comida antes de levá-las à boca. Eu realmente odeio quando a comida é misturada como por exemplo, massa com vegetais ou recheios para sanduíches. Eu NUNCA, NUNCA colocaria isto em minha boca. Eu sei que se o fizesse eu iria ficar gravemente doente.
>
> Uma vez, quando eu era pequeno, tentei comer banana com minha avó, mas eu não consegui. E a partir daí,eu me recusei a comer qualquer fruta. Eu gostaria de comer somente o que estou acostumado; outras comidas são ameaçadoras para mim. Quando minha mãe tenta me dar coisas novas para comer, eu fico muito bravo, EU SEI O QUE EU QUERO!

A Nathália adora pão, cereais, macarrão espaguete a óleo e alho, batata, leite e ovos, mas também come todo tipo de fruta. Só recentemente passou a ter

coragem de experimentar carne, legumes e verduras, e ingeri-los ainda que raramente. Na infância, ela entrava em crise de choro e desespero se oferecêssemos um alimento novo ainda que com todo cuidado. Recordo que quando ela estava com 4 meses, eu ainda não sabia do diagnóstico dela. Ela já estava se alimentando de papa salgada, que eu fazia com legumes frescos e músculo picado. Após cozidos, batia no *multimixer* e oferecia a ela. Um dia, observei que ela estava com as bochechas duras e eu não conseguia mais pôr a colherzinha em sua boca. Abri a boca da Nathália e vi duas bolinhas de carne, uma em cada bochecha. Ela engolia a papa filtrando o músculo batido. Não conseguia acreditar naquilo, e passei a dar papa salgada só com o caldo do músculo. A resistência à carne permanece até hoje (2017).

2.3.2.4 Sentido térmico

O sentido térmico está relacionado à sensação de calor e frio, e é muito diferente da sensação tátil. A sensação de frio e calor perto de um objeto faz com que se viva intensamente essa relação com o objeto e se experimente intensamente o interior do objeto percebido. O sentido térmico é o educador da sensibilidade.

2.3.2.4.1 Autismo e as alterações no sentido térmico

As observações mostraram que há crianças autistas com o seu sentido térmico alterado. Quando o tempo está muito quente, é comum ver as crianças autistas andando com as jaquetas de uniforme fechadas como se estivesse frio. O contrário ocorre no inverno, quando essas mesmas crianças procuram camiseta para usar como se estivesse quente. Essas mesmas crianças, quando ensinadas, são capazes de tatear uma garrafa com água gelada e outra com água quente, e distinguir o que é quente do que é frio. O próprio eu está diretamente ligado ao sentido térmico.

2.3.3 Mente

Existem os quatro seguintes sentidos no grupo da mente:

1. Audição;

2. Linguagem;
3. Pensamento;
4. Sentido do eu.

2.3.3.1 Audição

Por meio do sentido de audição, as pessoas procuram experimentar diferentes possibilidades de sons, que, por sua vez, levam diretamente ao mundo físico. Os sons são formados quando fazemos vibrar as coisas, e a música é a característica mais nobre do som. Por que a música toca a alma humana tão profundamente? Quando nos permitimos a experiência de ouvir qualquer fenômeno ao longo de um tempo, podemos entender como além da vida cotidiana, um mundo revela-se intensamente. Ouvir educa o interior para a experiência da vibração inaudível do universo.

2.3.3.1.1 Autismo e as alterações no sentido de audição

No que diz respeito ao sentido de audição, li depoimentos de Jim Sinclair, um psicólogo americano, também asperger (autista sem deficiência intelectual), que afirmou que no momento em que ouve um som, sente um grande desconforto e, ao ouvir um som, o *feedback* final é uma cor. Em muitas observações, as crianças autistas foram vistas cobrindo as orelhas com as mãos, dedos ou objetos quando ouviram sons de motores, liquidificadores, secadores de cabelo, aviões que voam em baixa altitude, bem como muitas pessoas falando em uma festa. Há também crianças com perfil auditivo cognitivo que entram em contato com objetos por meio de seus sons. Eles batem repetidamente os objetos na mesa ou uns nos outros, procurando por seus sons.

Em 2003, Paulo, um homem de 32 anos que era um asperger - uma pessoa autista sem deficiência intelectual - visitou a AUMA. Ele tinha estudado para ser um eletricista e falou de seus dramas e dificuldades com a propriedade permitida àqueles que vivem o Transtorno. Aprender com ele era como aprender com um mestre, e ele trouxe a explicação da dor que ele sentiu ao ouvir certos sons: o som causa uma dor semelhante à resultante da broca de um dentista que toca um nervo, disse ele.

Relato da Dra. Temple Grandin (PEETERS, 1998 p. 118-119):

> Eu escuto como se tivesse um controle no ouvido e este estivesse no máximo. E também como se fosse um microfone que captasse tudo. Eu tenho duas opções: deixá-lo ligado e ficar atordoada com o som ou desligá-lo e agir como se fosse surda (bloqueador auditivo). Testes de audição indicaram que minha audição é normal. Mas eu não consigo modular a minha audição. Muitos autistas têm problemas em modular as entradas sensoriais.

Relato de Thereze Joliffe (PEETERS, 1998 p. 118-119):

> Durante toda a minha vida, eu tenho tido tantas dificuldades para entender os sons como para entender palavras. Eu cheguei a esta conclusão recentemente, que, se eu continuo amedrontado com tantos sons, obviamente eu não saberei interpretá-los corretamente. Os sons seguintes me incomodam tanto que eu tenho que tapar os ouvidos: tiros, lugares barulhentos cheios de gente, toque em polietileno, toque em balões, carros barulhentos, trens, caminhões, motos e aviões, veículos barulhentos em locais de construção, martelar e pregar, ferramentas elétricas, o barulho do mar, o barulho do velcro e giz no quadro, fogos de artifício. Apesar disto, eu posso ler as músicas e cantá-las, e existem algumas músicas que eu adoro.

Relato de Donna Willians (PEETERS, 1998, p. 119): “Em meu mundo de horror dos sons, o som do metal era uma exceção. Eu realmente gostei. Infelizmente para a minha mãe, a campainha da porta tinha este som e eu passava o tempo todo obsessivamente a tocando”.

2.3.3.2 Linguagem

A linguagem sempre usa o movimento, seja das mãos, seja do corpo inteiro, seja de outro elemento, sendo a fala a forma mais internalizada dessa realidade. Todo o idioma, no entanto, expressa uma realidade interna não física. Assim, quando falamos ou realizamos uma música, usamos o movimento para expressar algo muito além desse mesmo movimento.

2.3.3.2.1 Autismo e as alterações no sentido da linguagem

Quanto à linguagem, 60% das crianças autistas não podem falar. E quando há algum discurso, a expressão do mundo interior é totalmente diferente. A terceira pessoa é usada para se referir à primeira. Há ecolalia - discurso por

repetição do discurso do outro, bem como ausência de pronomes possessivos da primeira e segunda pessoa: meu e seu, que estão ligados ao sentido do eu.

2.3.3.3 Pensamento

Para explicar melhor esse sentido, as palavras de Steiner (1988, p. 19-20) são usadas:

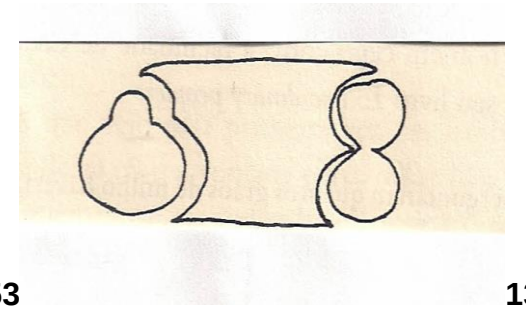
> É da natureza do pensar o fato de o pensador esquecer o pensar enquanto o efetua. O pensador não se ocupa do pensar, mas do objeto do pensar, que ele observa. Dessa forma, a primeira observação que faz, relativamente ao pensar, é que constitui o componente inobservado de nossa vida mental comum. O pensar não é observado pela simples razão de constituir nossa própria atividade. Enquanto reflito sobre o objeto, ocupo-me do mesmo; toda a minha atenção a ele é dirigida. Esta ocupação é, precisamente, a atividade pensante. No fundo do pensar está o Eu.

2.3.3.3.1 Autismo e as alterações no sentido do pensamento

O pensamento em crianças autistas é estabelecido por imagens. Em um rolo de filme, as imagens se seguem para a criação de uma cena e/ou de uma história. Do mesmo modo, o pensamento em crianças autistas é formado, de acordo com a Dr. Temple Grandin, autista, PhD em Ciência Animal e professora na *Colorado State University,* EUA.

Quanto aos cálculos, de acordo com Tammet (2007) em seu livro "Nascido em um dia azul", os dois números de cálculos são vistos como formas diferentes. Entre os dígitos, a imagem muda, e uma terceira forma emerge - a resposta certa. O processo demora alguns segundos e ocorre espontaneamente. É como praticar matemática sem ter que pensar. Ele nunca cometeu um erro nos cálculos desde a infância e é considerado um gênio matemático. Ele memorizou 22.514 posições decimais do número PI e também pode aprender línguas estrangeiras em uma semana. Os cientistas o consideram uma das chaves para entender como a mente funciona.

Figura 15 - Maneira de calcular de Daniel Tammet



53 **131**

6943

Fonte: Tammet (2007).

2.3.3.4 Sentido do Eu

Quando a pessoa tem cerca de três anos de idade, há a identificação de si mesmo e o início do uso do pronome "eu" - um fenômeno cujo alcance raramente é vislumbrado. Existe a sensação constante do que define um ser e do que o diferencia de qualquer outra coisa. É o eu no fundo de qualquer fenômeno humano. E quanto mais alguém se percebe, mais profundamente também percebe o eu do outro. De acordo com Steiner (2012, p. 13-14):

> [...] nós penetramos mais intimamente no mundo exterior não quando meramente percebemos com o sentido da audição algo que soa, e sim quando percebemos, por meio do sentido da palavra, algo que tenha significado. Por outro lado, porém, ao perceber a palavra eu não me interiorizo no objeto, partindo de seu exterior, quanto ao percebê-lo pelo sentido do pensamento. Contudo, existe uma diferença entre a percepção da mera palavra, do soar pleno de sentido, e a verdadeira percepção do pensamento por detrás da palavra. A palavra já é percebida quando está separada do pensamento, por meio de gravações, ou mesmo quando se trata de palavra escrita. Porém no relacionamento vivo com o ser que emite a palavra eu posso transportar-me imediatamente, por meio dessa palavra, para dentro desse ser que aí está pensando, desse ser capaz de representações mentais, e isto requer sentido mais profundo do que o mero sentido da palavra - isto requer o sentido do pensar. E um relacionamento mais íntimo com o mundo exterior do que aquele proporcionado pelo sentido do pensar nos é dado pelo sentido que nos possibilita sentir-nos unos com outro ser, passando a senti-lo como a nós mesmos. Isto acontece ao percebermos - por meio do pensar, do pensar vivo que nos é enviado por um ser - o eu desse ser: é o sentido do eu.

2.3.3.4.1 Autismo e as alterações no sentido do Eu

As alterações no sentido do eu tornam-se claras quando a criança autista mostra não entender a ideia da outra pessoa. Há uma perda social devido à não compreensão das explicações e justificativas do outro, da não compreensão do que o outro pensa - Teoria da Mente - nem da previsão do comportamento do outro. A previsão do comportamento do outro só será construída após algum tempo de convivência com uma determinada pessoa. No entanto, é uma previsão específica para cada pessoa e que é dada por registro e associações, e não por interpretação ou pela compreensão global do comportamento humano. Sem a referência de um "eu", como entender o "eu" do outro? As pessoas autistas têm dificuldade em desenvolver empatia, embora minhas observações tenham mostra do que elas podem desenvolvê-la em uma porcentagem baixa e com um padrão diferente do típico. Também é possível que autistas do nível 1 (DSM-5) sejam capazes de desenvolver o “eu”.

Minha filha Nathália mostrou entendimento do seu próprio eu quando tinha 13 anos, e foi um momento em que ela demonstrou muita felicidade por ter conseguido entender. Ela falava alto, quase gritando:

-“Mamãe, eu estou sentada no sofá!”

- “Mamãe, eu estou vendo televisão!”

- “Mamãe, eu estou chamando a mamãe!”

Foi um dia especial para ela e para mim, mas ela ainda alterna o uso da primeira e da terceira pessoa na linguagem.

Figura 16 - Celebração

Fonte: Acervo da AUMA.

A foto acima (figura 16) foi tirada no dia 19 de outubro de 2013, dia em que a Nathália, feliz e radiante, celebrou com toda a família as Bodas de Diamante dos meus pais, seus avós.

As observações sobre os 12 sentidos podem abrir o entendimento para um mundo novo. Um mundo que nos faz olhar para ver, de forma sensível, quão difícil é a vida dos autistas. König (1985, p. 112), com visão antroposófica, aponta para uma possível direção a seguir:

O homem em crescimento se entrega ao âmbito terreno, e passa a preocupar-se com seu destino. Pois quando adquire o sentido do eu, a este fica como prenda vitalícia, que a partir deste momento (de aquisição) o terá por toda a vida. Desta maneira, de forma semelhante, o sentido da linguagem abre a este homem todo o tesouro das palavras e o sentido do pensamento lhe revela toda a sabedoria daquilo que veio e do que virá a ser.

Uma compreensão mais profunda dos 12 sentidos e das alterações deles nas crianças autistas poderá ajudá-las a desenvolver cognitivamente o entendimento, o que lhes daria uma melhor qualidade de vida.

E é com estas sábias palavras da Dra. Temple Grandin (PEETERS, 1998, p. 120) que encerro este tema: “Pequenas mudanças na roupa poderiam melhorar o meu comportamento”.

Se tivessem “olhado para vê-la”, ela teria tido dias melhores. É isso que intenciono deixar enfatizado aos educadores e a todos aqueles que participam da educação: temos sempre que olhar o outro!

Aqui falamos da educação para pessoas autistas, mas reitero, respeitar e estar atento à individualidade de cada um é válido para todos em todas as áreas em que se trabalha com seres humanos, pois cada um de nós é único.

É imprescindível que todo educador desenvolva a sensibilidade de “olhar para ver”, “ver e entender”, “entender e intervir” respeitando a individualidade. Como nos diz Irmã Yared: “O desafio é envolver os educadores num projeto que

é de todos; é desnudar-se para, na essência do ser, *ser,* e numa relação dialógica e na pesquisa, descobrir-se interdisciplinar" (YARED, 2013, p. 32).

2.4 Processo de aprendizado da pessoa autista

As variações que ocorrem no processo de aprendizado de pessoas com autismo estão possivelmente ligadas a alterações anteriormente citadas.

O texto aqui registrado sobre processo de aprendizado da pessoa autista foi integralmente escrito por mim, e os conceitos foram assimilados ao longo de muitos anos de estudos e participações em cursos e congressos. A bibliografia nacional a respeito é raríssima e tendo conhecimento da importância do tema, em 1997, publiquei a primeira edição do meu livro: "Autismo, trabalhando com a criança e com a família", já dedicando um capítulo a este processo. Uma pessoa que tem alterações neurológicas em várias estruturas cerebrais que afetam vários comportamentos e entendimentos, cuja sensorialidade é diferenciada, gerando um processo específico de aprendizado, precisará ser compreendida para que as intervenções a ela propostas possam ser, no mínimo, respeitosas e, no máximo, contemplem as pessoas autistas da melhor e mais eficiente forma possível. Daí a importância da organização didática desses conceitos e o conhecimento daqueles com quem aprendi por meio de leituras, cursos e congressos. Cada um dos conceitos será descrito detalhadamente logo após a apresentação dos profissionais que fizeram parte do meu aprendizado.

O conceito da "rotina ou previsibilidade", aprendi em livros que registram o trabalho do Dr. Leo Kanner, pois em 1943 ele denominou o autismo e de acordo com as palavras de Schwartzman e Assumpção Júnior (1995, p. 4):

> A questão do autismo continuou a ser estudada por Kanner no decorrer de sua vida. Em 1949, passou a referir-se ao quadro com o nome de "Autismo infantil precoce", descrevendo-o a partir de uma dificuldade profunda no contato com as pessoas, um desejo obsessivo de preservar as coisas e as situações[...].

O conceito de "aprendizado visual" e o de "estruturação dos trabalhos", aprendi com o Dr. Eric Schopler, o Dr. Thomas E. Mates e o Dr. Jack Wall, todos do Programa TEACCH -*Treatment and Education of Autistic and Related*

Communication Handicapped Children (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação) dos Estados Unidos.

O conceito de aprendizado por “associação” com dificuldade de “generalização”, aprendi com Mogens KaasIpsen e Lisbeth Hove da Sofieskolen da Dinamarca.

E o conceito de “dificuldade de entendimento do ponto de vista do outro”, com a Dra. Francesca Happé do Instituto Psiquiátrico de Londres, Inglaterra, e o Professor Josef David Yaari da Antroposofia, do Brasil.

O processo de aprendizado de pessoas autistas é bastante específico, e este processo se apoia em seis aspectos: autistas são visuais, então a forma de aprender destas pessoas é por meio de recursos visuais, aprendem por associação, com muita dificuldade de generalização das informações que recebem, precisam de muita estrutura e previsibilidade, principalmente na primeira infância, e têm muita dificuldade de entendimento do ponto de vista do outro.

2.4.1 Aprendizado visual

Os autistas são extremamente visuais, ou seja, veem os elementos de seus pensamentos como imagens concretas e visuais. O que pode ser visto e gravado como imagem concreta em seus cérebros tem função para os autistas, por exemplo, uma maçã, um cavalo, uma cadeira ou uma bola, se aprendidas, farão sentido para pessoas autistas. O que necessita de elaboração, introspecção ou interpretação social é extremamente difícil para eles (conceitos abstratos como amor, saudade, esperança entre outros). Daí a grande dificuldade de entenderem as entrelinhas de uma realidade, as regras e os manejos sociais, pois a vida social é pura interpretação, e não simplesmente uma imagem observável que pode ser gravada e arquivada como conhecimento.

Os autistas têm muita dificuldade com conceitos abstratos como regras, leis, ética, e é grande o número de autistas que não entendem esses conceitos da forma como entendemos. Com relação aos sentimentos, eles até são capazes de tê-los, mas não conseguem expressá-los ou nos explicar o que estão sentindo. É por isso que são visuais. Isso inclusive foi dito pela Dra. Temple Grandin, autista

PhD em Ciências Animais, bióloga e engenheira bem-sucedida que escreve sobre seu trabalho, sobre si própria (sua autobiografia: “*Emergence: labeled autistic*” − 1986), que é professora universitária e que dirige os seus próprios negócios. No Brasil, o seu livro está traduzido e se chama “Uma menina estranha”. No livro “Um antropólogo em Marte”, de Oliver Sacks, publicado pela Companhia das Letras, em 1995, página 294, está registrado um pensamento dela:

> Temple acha que há algo de mecânico em relação à sua mente e a compara com frequência a um computador, com vários elementos paralelos (um processador de distribuição paralela, para usar um termo técnico), vendo seu próprio pensamento como “computação” e sua memória como arquivos de computador. Supõe que falte à sua mente parte da "subjetividade", da introspecção que os outros parecem possuir. Vê os elementos de seu pensamento como imagens concretas e visuais, a serem permutadas ou associadas de diferentes maneiras. Acredita que as partes visuais do seu cérebro e aquelas encarregadas do processamento de uma grande quantidade de informação sejam altamente desenvolvidas, que assim seja em geral com os autistas, que as partes verbais e aquelas feitas para o processamento sequencial sejam comparativamente subdesenvolvidas e que isso também seja muito comum entre autistas.
>
> Temple ainda nos conta que seu pensamento ocorre como um rolo de filme de cinema, ou seja, várias imagens passadas seguidamente gerando uma cena ou, para ela, um pensamento. (SACKS, 1995, p. 294).

2.4.2 Aprendizado por associação

Outro aspecto do aprendizado é que a pessoa autista aprende por associação, ou seja, se pretendemos ensinar a cor amarela para ela, precisamos associar a cor a alguma coisa de cor amarela que ela já conheça, por exemplo, a banana. Outro exemplo de processo associativo de aprendizado é aquele em que a pessoa autista associa o ato de o pai sair para trabalhar, após dar tchau, e pegar uma maleta. O autista associa o ato de trabalhar à maleta. Se o pai não pegar a maleta, ele não vai trabalhar, e sim passear. Nesse caso, a pessoa autista chora e quer ir junto, se for uma criança.

Minha filha estava comigo em uma encadernadora e me pediu uma espiral, pois ela adora molinhas de todo tamanho. Mas o balcão/vitrine da loja estava cheio delas. Perguntei-lhe qual ela queria e ela me respondeu que queria aquela, “a cor

de água”, apontando para uma espiral transparente. Um exemplo típico de processo associativo de aprendizado.

2.4.3 Aprendizado com dificuldade de generalizações

Além dos aspectos já mencionados, o outro aspecto que molda a maneira pela qual o autista aprende é a dificuldade de generalização das informações que recebe. Por exemplo, se lhe ensinamos o que é um dedo, mostrando-lhe o dedo indicador de uma das mãos, para ele somente aquele dedo daquela mão é dedo. O dedo médio, ou o anelar, ou os dedos da outra mão, ou ainda os dedos da mão de outra pessoa não são dedos. Na visão do autista só o dedo indicador mostrado é que é dedo. A dificuldade de generalização é bastante variável entre diferentes pessoas autistas, pois algumas conseguem generalizar alguns elementos com mais facilidade em detrimento de outros. Muitas vezes, algumas habilidades aprendidas também são difíceis de serem generalizadas. Por exemplo, o ato de limpar a boca com guardanapo durante as refeições, que é aprendido na escola. A dificuldade está em generalizar a habilidade adquirida para ser usada em outro ambiente que não seja o escolar. Esta baixa capacidade de generalização é porque o autista tem dificuldade para perceber que uma informação encaixa-se em outra, e assim sucessivamente. A questão da associação com dificuldade na generalização pode ser observada nas diversas áreas de aquisição de conhecimento, ou seja, linguagem, matemática, entre outras.

2.4.4 Aprendizado com necessidade de previsibilidade e estruturação

Outros aspectos que também embasam o processo pelo qual uma pessoa autista aprende são a necessidade de previsibilidade e a forte estruturação. Pessoas autistas se sentem mais seguras quando sabem tudo o que vai acontecer com elas naquele dia, ou seja, com previsibilidade, porque não conseguem interpretar com adequação noções temporais. A compreensão da passagem do tempo e do raciocínio sequencial dos fatos e eventos parece estar muito prejudicada no autista. Os autistas também precisam saber como, quando, onde e por quanto tempo vão fazer alguma coisa, ou seja, com estruturação, em função da grande dificuldade que têm em compreender os espaços, o tempo, a sequência

de fatos e eventos funcionando em conjunto, ou seja, não conseguem elaborar com espontaneidade o que vão fazer, quando, onde e por quanto tempo.

Nesse sentido, o programa TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação) sobre o qual falaremos mais neste capítulo, entre outras atividades, propõe uma intervenção educacional, que aborda essas questões.

2.4.5 Dificuldade de entendimento do ponto de vista do outro

Como já foi explicado em aspecto sensorial, autistas têm muita dificuldade de entendimento do ponto de vista do outro, porque o seu próprio eu nem sempre é construído, ficando as pessoas com autismo, sem referência do eu do outro, o que, por sua vez, torna muito difícil, para os autistas, o aprendizado de limites, da empatia e da teoria da mente.

2.4.6 Programa TEACCH -*Treatment and Education of Autistic and Related Communication*

Incorporei do TEACCH, na AUMA, apenas os aspectos de estruturação visual, previsibilidade e psicolinguística como uma abelha operária que colhe o pólen e o néctar de cada flor para produzir o mel. Não se implantou o programa na íntegra.

Interessante mencionar, que Vatavuk (2004, p. 9), em artigo publicado, cita Schopler (1971, p. 415-421) quando ele afirma que “a proposta do TEACCH é transcultural, podendo ser transferida para outros países com outras culturas, feitas as devidas adaptações”.

O TEACCH - *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* surgiu nos Estados Unidos, a partir de um grupo criado no Departamento de Psiquiatria da Universidade da Carolina do Norte em Chapel Hill, EUA, para atender crianças com autismo (ou na época psicose infantil) e suas famílias no início da década de 1960 (SPEERS; LANSING,

1965). Seu fundador foi o Doutor Eric Schopler e trata-se de um programa especial de educação talhado para as necessidades individuais de aprendizado da pessoa autista baseado no desenvolvimento do cotidiano com as seguintes características: é visual, com previsibilidade e é estruturado. O TEACCH trabalha com recursos visuais e se baseia na adaptação e estruturação do ambiente para facilitar a compreensão da criança em relação a seu local de trabalho e ao que se espera dela. Os recursos visuais podem ser objetos, fotografias, imagens, pictogramas (representações de objetos e conceitos traduzidos em uma forma gráfica extremamente simplificada, mas sem perder o significado essencial do que se está representando), palavras e qualquer outra sinalização que leva em conta os aspectos imagéticos do autista. A aquisição de conceitos advindos das imagens leva ao uso de cartões ilustrados como forma de indicar a rotina e/ou sinalizar a comunicação. Por meio da organização do ambiente e das tarefas de cada aluno, o TEACCH visa ao desenvolvimento da independência do aluno de forma que ele precise do professor para o aprendizado de atividades novas, mas possibilitando-lhe ocupar grande parte de seu tempo de forma independente. A abordagem educacional do TEACCH facilita a aprendizagem da criança autista nas áreas da linguagem, comunicação, do comportamento e das habilidades. O programa TEACCH fundamenta-se em pressupostos da teoria comportamental e da psicolinguística.

2.4.6.1 Teoria Comportamental ou Behaviorismo

Também designado de comportamentalismo, a Teoria Comportamental ou Behaviorismo é o conjunto das teorias psicológicas que postulam o **comportamento** como o mais adequado objeto de estudo da Psicologia. O comportamento é definido por meio de unidades analíticas, como respostas e estímulos, e investigado por meio de diferentes métodos, dentre os quais se destacam: a observação do comportamento em ambiente experimentalmente controlado, a observação do comportamento em ambiente natural e a interpretação de relações comportamentais orientada por evidências empíricas.

Na intervenção comportamental, é imprescindível que o professor administre o ambiente do autista de maneira que comportamentos

indesejáveis desapareçam ou, pelo menos, sejam amenizados, e condutas adequadas sejam estimuladas.

2.4.6.2 Psicolinguística

É o estudo das conexões entre língua e mente, analisa qualquer processo que diz respeito à comunicação humana mediante o uso da linguagem (seja ela de forma oral, escrita, gestual etc.). Essa ciência também estuda os fatores que afetam a decodificação, ou seja, as estruturas psicológicas que nos capacitam a entender expressões, palavras, orações, textos, etc. Na área da psicolinguística, o TEACCH fundamenta-se a partir da afirmação de que a imagem visual é geradora de comunicação. A linguagem inicialmente não verbal (no caso com objetos, cartões, gestos etc.), sendo um sistema simbólico complexo, baseia-se na interiorização das experiências. Ao mesmo tempo em que a linguagem não verbal vai dando significados às ações e aos objetos, vai também consolidando a linguagem interior. O corpo vai incorporando significados por meio da "ação no mundo", enquanto desenvolve, de maneira progressiva, a comunicação, que pode ser oral, gestual, escrita etc. A linguagem, portanto, é o resultado da transformação da informação sensorial e motora em símbolos integrados significativamente.

Os princípios do TEACCH são:

a) Promover a adaptação de cada criança melhorando todas as habilidades para o viver, por meio das melhores técnicas educacionais disponíveis e, na medida em que houver um déficit envolvido, entender e aceitar esta deficiência, planejando estruturas ambientais que possam compensá-la.
b) Manter os pais como terapeutas. Esta união é politicamente a mais potente, porque há colaboração mútua em nível de trabalho, no qual os profissionais aprendem com os pais e oferecem a eles seus conhecimentos e experiência na área.
c) Os programas específicos de ensino e tratamento são individualizados e baseados em uma compreensão personalizada de cada criança.

d) As teorias cognitivas e behavioristas são as mais úteis, guiando os procedimentos educacionais desenvolvidos pelo TEACCH.
e) O TEACCH é um modelo generalista, no qual os profissionais de qualquer disciplina interessados em trabalhar com esta população são capacitados como generalistas. Isso significa que se espera que eles tenham uma habilidade funcional de lidar com toda a ampla gama de problemas provocados pelo autismo, independentemente de suas áreas de especialização.

2.4.6.3 Instrumentos de Avaliação do TEACCH

Os instrumentos de avaliação do TEACCH são: PEP-R, CARS e AAPEP.

2.4.6.3.1 PEP-R - *Psychoeducational Profile* ou Perfil Psicoeducacional Revisado

É um instrumento de avaliação/medida da idade de desenvolvimento de crianças com autismo ou com transtornos correlatos da comunicação (SCHOPLER et al., 1990), Designado para mensurar todos os aspectos de funcionamento de uma criança com autismo (imitação, percepção, habilidades motoras grossa e fina, integração olho-mão, desempenho cognitivo, desempenho verbal e patologia), o PEP-R tem tido êxito em realizar este objetivo de minimizar o uso da linguagem, proporcionando tempo suficiente para completar itens individuais, apresentando materiais que são atrativos para estas crianças e permitindo flexibilidade na aplicação. Além disso, o PEP-R usa um sistema de pontuação -passa, emergente e insuficiente - que facilita o desenvolvimento de programas individuais adequados baseados na avaliação. A pontuação de crianças que tinham anteriormente sido descritas como intestáveis tem respondido positiva e apropriadamente a esta situação de teste. Além disso, o PEP-R é uma valiosa fonte de informação para se observarem muitas necessidades dos avaliados e, nesta medida, compensá-las em programas individualizados, os quais são, em grande parte, responsáveis por seu amplo uso.

2.4.6.3.2 CARS - *Childhood Autism Rating Scale* ou Escala de Avaliação do Autismo na Infância

Trata-se de uma escala com 15 itens que auxiliam o diagnóstico e a identificação de crianças com autismo, além de ser sensível na distinção entre o autismo e outros atrasos no desenvolvimento. A sua importância é baseada na capacidade de diferenciar o grau de comprometimento do autismo entre leve, moderado e severo (SCHOPLER et al., 1988; MAGYAR; PANDOLFI, 2007 apud PEREIRA, 2007).

2.4.6.3.3 AAPEP - *Adolescent and Adult Psychoeducacional Profile* ou Perfil Psicoeducacional para Adolescentes e Adultos

Uma vez que o PEP-R não cobre estas idades, o TEACCH desenvolveu o Perfil Psicoeducacional para adolescentes e adultos (AAPEP), uma extensão do PEP-R aplicável às necessidades e aos objetivos dos adolescentes e adultos. O objetivo do AAPEP é providenciar uma avaliação do potencial e das habilidades do autista adolescente ou adulto naquelas áreas que são mais importantes para terem êxito, funcionando com semi-independência em casa e na comunidade. Embora muitos dos déficits centrais do autismo se mantenham no autista adolescente, suas necessidades se diferenciam das necessidades das crianças autistas. No AAPEP, nós temos incorporado três aspectos de funcionamento dentro de um instrumento, combinando uma avaliação direta de habilidades (escala de observação direta), como foi feito com o PEP-R, com avaliação de desempenho no local de residência (Escala do Lar) e colocação no dia (Escala da Escola e do Trabalho).

Com a vivência descrita neste capítulo, envolvendo 27 anos de observações de pessoas autistas, mais as pesquisas de estudiosos dos aspectos neurológicos dos autistas, juntamente com os relatos dos próprios autistas quanto às suas especificidades sensoriais e comportamentais, esperamos deixar uma contribuição que favoreça um melhor entendimento do caso específico de cada atendimento, particularmente no processo educacional.

3 OLHARES E SABERES EDUCACIONAIS DA AUMA NUMA PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR

A AUMA - Associação dos Amigos da Criança Autista - é uma entidade assistencial, sem fins lucrativos, fundada na cidade de São Paulo em 25 de janeiro de 1990 com o intuito de preencher parte de uma lacuna existente nas redes educacionais brasileiras, tanto públicas como privadas. A AUMA tem como missão criar programas educacionais de adaptação, integração social e inclusão de pessoas autistas com o olhar do ser integral, em que o fazer e o conhecer estão a serviço do ser, manifestando em sua pureza a essência das dimensões física, emocional, mental e espiritual.

O programa social da AUMA inclui: atendimento educacional de pessoas autistas por meio do CEAACA - Centro Educacional da Associação dos Amigos da Criança Autista Nathália Boralli, atendimento de orientação, encaminhamento e treinamento de familiares, realizado por uma assistente social, capacitação e orientação de profissionais interessados e estudantes, esclarecimento à comunidade em geral por meio da divulgação do tema autismo em jornais, revistas, televisão e rádio, consultoria às Secretarias de Educação Estaduais e Municipais na capacitação de profissionais das redes pública e privada para a inclusão de pessoas autistas em ensino regular, como também das APAES e de outras entidades congêneres.

Aspectos burocráticos: declarada de *Utilidade Pública* nos níveis federal em 13.12.1996, Art. 5, Decreto nº 50.517/61, estadual em 30/06/16, Lei nº 16.263, Projetos de Lei nº 809/15, e municipal em 08/12/1997, Decreto 37.210, significa credibilidade do meio nos vários saberes e fazeres da AUMA.

Certificada no *Conselho Nacional do Serviço Social* em 05/07/1995, Lei nº 1493, o que também significa credibilidade para prestação de serviços na área social em nível nacional.

CNPJ:38.893.038/0001-03, obtido em 27/06/1990 com a apresentação do estatuto da entidade, registrado em cartório.

O texto que segue é a descrição da trajetória, de 1990 a 2017, da estruturação do trabalho educacional da Associação dos Amigos da Criança Autista-AUMA, evidenciando os momentos de reflexão, as adaptações, as mudanças e as criações que foram acontecendo durante o percurso, e que culminaram no formato em que esta estrutura se desenvolve nos dias atuais.

Ancoro-me nas palavras de Fazenda (2001, p. 75), quando ela diz:

> A história atual de uma determinada prática só pode ser revelada em sua complexidade quando investigada em suas origens de tempo e espaço - por isso a importância fundamental de que o pesquisador da prática investigue a mesma não só em sua ação imediata, tal como ela aparentemente se revela, mas permita-se compreender os condicionantes que a determinaram.

A descrição desta trajetória exigiu um olhar distanciado, para que a pesquisa se efetivasse e permitisse entender a epistemologia que conduziu a estruturação deste trabalho.

O grande diferencial dos *saberes educacionais* da AUMA é o *olhar* que se tem do ser humano, entendido como um *ser integral* nas várias dimensões: a dimensão física, intelectual, emocional, espiritual e social.

Há uma intenção bem definida de que os alunos levem para fora dos muros da escola graus possíveis de aprendizado e conhecimento adquiridos com relativa auto-organização, autonomia, espontaneidade e alegria.

A prática educacional da AUMA leva em consideração aspectos como os citados pelo físico austríaco Fritjof Capra (2014) no seu pensamento sistêmico, no qual ele nos explica que as propriedades essenciais de um organismo se encontram no todo e decorrem das relações entre suas partes, somente sendo compreendidas a partir da organização do todo, isto é, dentro de um contexto mais amplo. Em outras palavras: o estudo das partes não permite conhecer o funcionamento do organismo.

O contexto geral desta experiência é um recorte da minha história de vida. Bastante oportuno, mencionarmos Gaston Pineau (2000-2006) em Fazenda et al. (2015, p. 82-83):

> [...] é o momento de reflexão sobre as histórias de vida que nos faz voltar explicitamente para a experiência, discuti-la, escrevê-la, para que possamos tirar lições e, ao explicitá-la, conhecermo-nos e conscientizarmo-nos daquilo que vivenciamos.

Começo aqui a explicitar minha experiência da estruturação da AUMA.

3.1 Elementos de estruturação do trabalho da AUMA

Reconheço a importância de trabalhos estruturados para pessoas autistas, e esta importância é reforçada pelas palavras do Dr. Eric Schopler, responsável pelo programa TEACCH e ganhador da medalha de ouro da Associação Americana de Psiquiatria por relevantes serviços prestados à ciência e à pesquisa:

> As intervenções terapêuticas não estruturadas com orientação psicodinâmica[8] não pareciam ajudar as crianças, pelo contrário resultavam em um aumento tanto em frequência quanto em intensidade dos comportamentos mal adaptativos. Por outro lado, o tratamento em ambientes estruturados era benéfico na promoção do desenvolvimento e adaptação positiva destas crianças (SCHOPLER et al., 1971, p. 415-421).

Reconheço também a contribuição dada pelos dinamarqueses em mais de oitenta anos de experiência com educação de pessoas autistas. Observo na prática que a estruturação dos trabalhos facilita a obtenção de resultados positivos.

Autistas são visuais A premissa que norteou a seleção dos elementos e recursos utilizados na estruturação do trabalho educacional da AUMA e que regeu minha inspiração para criar, transformar, modificar ou refletir sobre toda esta estrutura, foi o conhecimento de que autistas são visuais. O mundo se mostra a estas pessoas por imagens, e por isso passei a estudar as dicas visuais, que em uma sequência lógica, geram as agendas visuais ou programas de previsibilidade a serem descritos a seguir.

---

[8] Psicodinâmica: é o estudo e a teorização sistemáticos das forças psicológicas que agem sobre o comportamento humano, enfatizando a interação entre as motivações conscientes e inconscientes. O conceito original de "psicodinâmica" foi desenvolvido por Sigmund Freud.

3.1.1 Dicas visuais

As dicas visuais são os símbolos que se tornam veículo de comunicação e/ou expressão dos alunos. É um dos elementos no qual o trabalho da AUMA se apoia. São objetos concretos, cartões com objetos concretos menores colados (como colher, sabonete, escova de dente, rolo de papel higiênico entre outros), cartões com fotos, cartões com desenhos e cartões com palavras.

Figura 17 - Dicas visuais concretas

Fonte: Acervo da AUMA.
Descrição: para crianças bem jovens ou com grau de comprometimento acentuado.

Figura 18 - Dicas visuais concretas em fase de transição para desenhos

Fonte: Acervo da AUMA.
Descrição: Organizadas em programa de previsibilidade do dia, na horizontal, da esquerda para a direita.

O tipo de dica visual que cada aluno usará vai depender de uma avaliação prévia que se faz com cada aluno logo que chega à AUMA. Esta avaliação é o PEP-R, ou uma avaliação pedagógica criteriosa e sistematizada. Quanto mais complexo o caso do aluno, mais concreta deve ser a dica visual usada.

Alguns elementos do programa TEACCH e da Sofieskolen foram modificados para serem compatíveis com o olhar e a missão da AUMA e principalmente para que as características de cada criança fossem respeitadas e assim se obtivesse o máximo de instrumentos de comunicação significativa: aspecto enfático do trabalho.

Entendo como significativos os conhecimentos e aprendizados em todas as áreas, inclusive na comunicação, que farão diferença na melhoria de qualidade de vida das pessoas autistas.

Sendo assim, no que diz respeito ao programa TEACCH dos EUA, a AUMA apoiou-se apenas na tríade de fundamentação teórica da abordagem educacional do programa que são: trabalho visual, com estruturação e previsibilidade, e na psicolinguística.

No que se refere às dicas visuais, quando eu estava em capacitação para entendimento e uso do programa, vi em vídeos americanos a utilização de dicas visuais aleatórias, disfuncionais e sem muito significado. Optei por usar, na AUMA, o máximo possível de dicas visuais com significado.

Fazenda (2006, p. 21) alicerça minhas escolhas, quando cita Kraft:

> A linguagem é a representação de um campo de objetos mediante um sistema de signos, sobretudo mediante formas orais e escritas, mas também mediante gestos etc. Os signos têm um significado, e, precisamente por isso, são signos e não meramente sons ou figuras.

Para Fazenda (2006, p. 30):

> [...] a linguagem é uma manifestação do ser íntimo e do lado psíquico que nos une ao mundo e a nossos semelhantes. Minhas escolhas são sempre feitas para favorecer o aprendizado e não dificultá-lo, deixando fluir do concreto para o cognitivo.

Na época em que aprendi com os profissionais do TEACCH, os cartões, dicas visuais deveriam ser colocados em painéis de 60 cm por 60 cm

aproximadamente, na horizontal ou na vertical, sendo este painel de papelão. Os cartões (dicas visuais) eram fixados neste painel com clipe e ficavam no próprio painel, após serem usados como comunicador de uma atividade. A criança o virava ao contrário e o fixava de novo no clipe, e quando todos os cartões estivessem virados ao contrário, o programa do dia tinha sido cumprido e era hora de ir embora.

Este sistema, no entanto, não funcionou com a Nathália, minha filha. Deixar o cartão de costas, ou seja, ao contrário, não comunicava tarefa feita para ela. A Nathália, por ter ataxia (tremor involuntário nas extremidades de membros superiores), não conseguia colocar os cartões nos clipes; era eu quem colocava, e isso não era adequado. Além disso, os painéis de papelão eram frágeis, rasgavam e geravam crises de irritabilidade e choro. Dessa forma, decidi mudar todo o *layout*.

Foi então que utilizei madeira no painel geral dos programas de previsibilidade do dia, velcro para ligar cartão ao painel e plastificação dos cartões. Mas no dia em que decidi aplicá-lo, eu o testei com minha filha Nathália, que, após algumas tentativas, mudou a posição dos cartões com desenhos, não os colocando nem na vertical e nem na horizontal. Ela os colocou em sequência na diagonal do quadro, da esquerda para a direita, de cima para baixo, o que posicionou os cartões com desenhos em decrescência. Cada vez que a Nathália tirava o cartão de novo, ficava olhando para mim querendo colocá-lo em outro lugar.

Então implantei a colocação de uma caixa de madeira no fim do programa, onde após a atividade ter sido feita, colocava-se o cartão. Foi uma mudança radical do *layout*. Mas minha filha e depois os alunos da AUMA me diziam, com sorriso, independência e desenvoltura, que estava tudo bem.

A Nathália, com suas atitudes, estava me dizendo que queria e podia participar deste processo de aprendizado. E este é o portão que abre o “caminho” para os trabalhos da AUMA: perceber o aluno. Sempre!

> Para mim, a programação, a rotina e a estruturação por meio de dicas visuais são apoios pedagógicos que visam a ajudar o aluno autista a lidar melhor com sua vida no dia a dia, à medida que

> propõem um ambiente seguro e bem-estruturado. Entretanto, esses apoios deverão apenas subsidiar a prática e não moldá-la (BORALLI, 2013, p.54-58).

Apenas esses apoios não realizam o trabalho. Importante registrar que durante esta fase em que comecei a fazer mudanças, por menores que fossem, essas mudanças geraram críticas, algumas, inclusive, condenando minha ousadia de fazer mudanças em um programa já estabelecido.

Se naquela época eu já conhecesse a interdisciplinaridade, teria voado mais alto. Não teria sentido tão profundamente a resistência às mudanças por parte dos profissionais da área, com críticas injustas, e nem teria sentido tanta solidão, porque não tinha ninguém para trocar novas ideias comigo. Foi durante os estudos nesta trajetória que percebi minha ousadia. E que bom que eu fui ousada. A ousadia é um atributo dos princípios da interdisciplinaridade e Fazenda (2001, p. 9) nos diz: “[...] a interdisciplinaridade consolida-se na ousadia da busca, de uma busca que é sempre pergunta, ou melhor, pesquisa”.

Eu não queria fazer um projeto mecanicista e estava sozinha porque pairava no ar uma insegurança e um medo de se questionar um programa que tinha reconhecimento internacional. Então, pedi autorização ao Dr. Eric Schopler e em carta-resposta recebida da *The University of North Carolina,* assinada pelo Dr. Eric Schopler, fundador e diretor do TEACCH, e datada de 21 de outubro de 1996 (publicada nas três edições do meu livro: “Autismo: trabalhando com a criança e com a família), recebo autorização do próprio Dr. Eric Schopler para fazer as adaptações que eu considerasse adequadas para o meu trabalho.

Hoje sei que estou no caminho certo, pois depois que publiquei meu livro em 1997, o painel de madeira ou de eucatex, o velcro, os cartões plastificados, a caixinha no final do programa de previsibilidade do dia e principalmente a amorosidade e o respeito para com o aluno autista (entre outras mudanças que iremos enfatizar no decorrer da descrição do trabalho) passaram a fazer parte da realidade de outras escolas de autistas em todo o Brasil. Mas não acho que estou certa porque outras escolas seguiram este instrumental; acho que estou certa porque o sorriso e a desenvoltura das crianças me deram esta certeza.

Mais do que isso, faço das palavras de Fazenda (2001, p. 31), o leito para o meu repouso:

> Em todos os professores portadores de uma atitude interdisciplinar encontramos a marca da resistência que os impele a lutar contra a acomodação, embora em vários momentos pensem em desistir da luta. Duas dicotomias marcam suas histórias de vida: luta/resistência e solidão/desejo de encontro.

Sentindo-me fortalecida e acolhida na interdisciplinaridade, dou continuidade à busca do encontro, não receando ousar, não receando mudar, não receando errar e não desistindo.

3.1.2 Programa de previsibilidade do dia

O programa de previsibilidade do dia é a organização das dicas visuais em sequência lógica, orientando a realização de atividades durante certo período de tempo.

Entende-se que a utilização dos programas de previsibilidade requer um aprendizado. Inicialmente professore família farão cada passo com o aluno, colocando os cartões em sua mão e ensinando-o a colocá-lo no local correto. A determinação da forma do programa, ou seja, na horizontal, vertical ou na diagonal, será determinada pela avaliação prévia. Aqui se leva em consideração se o aluno é capaz de ter uma captação visual além da extensão da linha média, sendo esta a captação visual em ângulo de 90 graus, ou seja, de olho a olho. A extensão disso é o aluno ser capaz de acompanhar um é extensão mesmo movimento mais à sua direita ou mais à sua esquerda, mais acima dos olhos (olhando para cima) ou mais abaixo dos olhos (olhando para baixo), o que aumentaria o ângulo de captação para 180 graus. Há crianças autistas que têm captação em ângulo de apenas 90 graus e somente com dois segundos de foco de atenção. Nestes casos, as dicas visuais têm que ser com objetos concretos ou objetos concretos pequenos colados em cartões, na linha horizontal, e com poucos objetos/cartões, no máximo quatro, compondo o programa. Isso porque, mesmo com dois segundos de foco de atenção e com apenas 90 graus de captação, o aluno olha para o programa à sua frente e vê, de uma única vez, tudo o que vai acontecer com ele naquele dia. A forma vertical ou diagonal exige o

amadurecimento neuropsicomotor de grupos musculares oculares que muitos autistas ainda não têm.

Figura 19 - Programa de previsibilidade do dia na horizontal e na diagonal

Fonte: Acervo da AUMA.

3.1.3 Bater o ponto

Para realizar uma tarefa do programa geral de previsibilidade do dia, o aluno dirige-se ao programa geral de atividades da sua sala e pega o cartão respectivo da atividade prevista para ele (no qual há uma foto do aluno e seu nome) naquele momento. Este cartão (dica visual) está comunicando *o quê* (por meio da figura ou do objeto que o cartão contém), *quando* (pela sequência em que o cartão está no programa) e *onde* ele vai fazer sua atividade, pois seguindo o processo de *associação* do seu aprendizado, o aluno vai em direção à dica visual igual àquela que está em sua mão para associá-la ao seu local de trabalho e, neste momento, ele junta as duas figuras iguais. Isso é o que nós chamamos de *bater o ponto.*

Quando a atividade tiver acabado, o aluno pega o cartão do lugar onde bateu o ponto e volta ao programa de previsibilidade do dia de sua sala de aula. Então, com o seu cartão de atividade já realizada nas mãos, coloca-o na caixinha de madeira e olha para o programa de previsibilidade do dia para ver qual a

próxima atividade. Com o tempo, o aluno poderá realizar a atividade de maneira independente. O fundamental é a persistência até que o aluno aprenda a utilizar a informação visual. Na maioria das vezes, a utilização deste programa traz tranquilidade ao aluno, já que possibilita melhor compreensão e comunicação. Por meio dessa sistematização de trabalho, desenvolvem-se as ações de orientação para as atividades pedagógicas, de vida diária, tais como higiene e alimentação, aulas de música, artes e culinária. Programam-se também atividades sócio-recreativas, tais como festas e passeios. O trabalho prevê a participação da família com troca de informações.

A estruturação que proponho aqui é apenas para organizar o meio, e não é a de um ensino rígido, porque a rotina pode ser quebrada. Um exemplo disso é o aluno ter direito de opinar quanto à ordem de uma ou outra atividade, em um dia em que ele não esteja se sentindo bem. Ele prefere tomar lanche primeiro ou não fazer uma das atividades previstas. Aprender a quebrar a rotina é fundamental para ajudar os alunos a aprenderem a flexibilizar, buscando alternativas quando necessário.

Quebramos a rotina em festas, em passeios, com visitas de outras pessoas na escola e em toda oportunidade que surja. A prática evidencia que a quebra da rotina, que não é constante, é antes um momento em que o aluno percebe que é respeitado, quando finalmente consegue expor seus desejos e o seu “eu”. O aluno autista gosta da rotina, mas quando ele próprio a quebra, deve ser entendido. Os alunos autistas sentem-se mais seguros, respondendo melhor ao trabalho quando as situações são previstas e também respondem mais consistentemente aos estímulos visuais que aos estímulos auditivos.

Quando a pessoa autista apresenta plena desenvoltura na realização de uma atividade, esta passa a fazer parte de sua rotina, levando-a a adquirir leveza, espontaneidade e autoestima.

Figura 20 - Aluno guardando cartão de atividade realizada na caixa do programa de previsibilidade

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 21 - Aluno pegando cartão de atividade no programa de previsibilidade

Fonte: Acervo da AUMA.

3.1.4 Estruturação da sala de aula

Quando participei dos treinamentos aqui no Brasil com os profissionais da Sofieskolen, uma escola para autistas, da Dinamarca, e que existe mesmo antes de o Dr. Leo Kanner ter denominado o autismo em 1943, aprendi que eles usavam

mesas coloridas para determinar nível de desempenho em cada uma delas. Eles usavam cores fortes em mesas de formato quadrado, sendo elas: vermelho, verde escuro e marrom. Os dinamarqueses denominavam as mesas de estações de trabalho. A mesa vermelha era a mesa de total dependência do professor; na mesa verde, o aluno era semidependente, enquanto que na marrom o aluno era totalmente independente.

Quando fui estruturar os trabalhos da AUMA, decidi aumentar o comprimento e diminuir a profundidade da mesa, pois eu precisava de uma mesa que me permitisse sentar ao lado do meu aluno, estando com ele, e não para ele, e com espaço para utilizar os materiais pedagógicos livremente. Uma posição e relação de *respeito* com meu aluno, outro princípio da interdisciplinaridade. Também mudei as cores das mesas, que nas salas de aula da AUMA são: branca, amarela bem clara, caramelo e azul-clara. Mudei as cores porque as cores fortes favoreciam a desconcentração dos alunos. Na mesa branca, realizam-se atividades dependentes do professor. Nela, a dependência é total e é aí que ocorre a troca de aprendizado entre o professor e o aluno. Eu digo troca, porque é nesta mesa que o professor vai ler com mais profundidade os signos de comunicação que seu aluno vai passar para ele e vice-versa. Quando o aluno atinge semidependência nas atividades da mesa branca, tais atividades serão programadas para serem realizadas na mesa amarela. Nesta mesa, o aluno só recebe apoio se precisar ou se pedir, e quem o auxiliará será um auxiliar de sala. Quando as atividades da mesa amarela já estiverem aprendidas, elas vão para a mesa caramelo, onde o aluno realizará tudo sozinho com total independência. A diferenciação por cores é importante, porque a passagem de uma mesa para outra mostra ao aluno autista que ele pode realizar as tarefas sozinho, portanto, que ele está evoluindo.

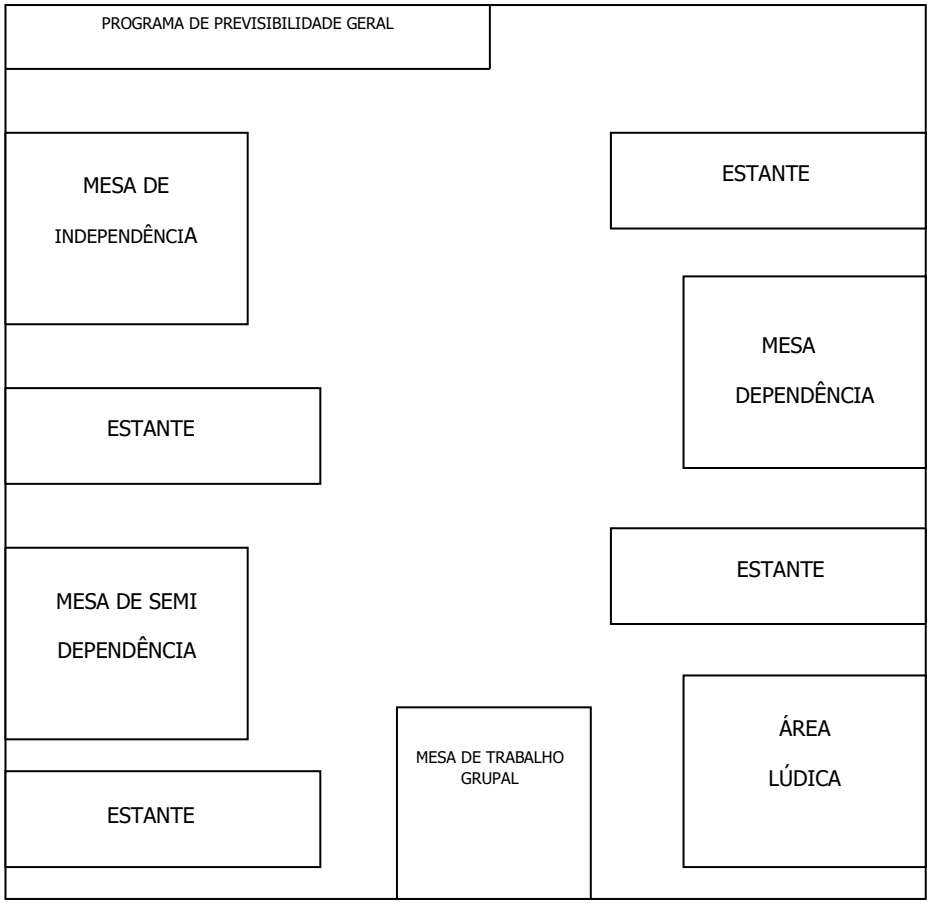
Há ainda a azul-clara, de artes, em que se exercitam a habilidade manual e grupal, e a área lúdica, na qual também os alunos aprendem a esperar e podem nela utilizar os objetos de que mais gostam, ou simplesmente não fazerem nada.

A área lúdica pode ser composta por almofadões se as crianças da sala estiverem com idade entre 3 e 4 anos, mas pode e deve ser substituída por cadeirinhas, quando as crianças já estiverem com idade entre 5 e 6 anos. Quando

elas forem maiores, devem ser levadas para outro lugar, a sala lúdica, uma sala na escola, preparada com TV, vídeo, aparelho de som, jogos e brinquedos adequados e que estimulem o convívio social do grupo.

A operacionalização dos trabalhos é realizada por um professor e um auxiliar, sendo o professor formado em Pedagogia e pós-graduado em Deficiência Intelectual ou Autismo, e o auxiliar, estudante de Pedagogia. Cada sala tem de seis a sete alunos, agrupados por idade, nível de comprometimento e tamanho. A equipe da escola é composta por: diretoria, coordenação pedagógica, professores e auxiliares. Na equipe de apoio tem Assistente Social e estagiária de Serviço Social, Psicóloga, Fonoaudióloga, Terapeuta Ocupacional, Professor de Música e Médica Neurologista. A estruturação funciona com a utilização dos cartões de dica visual, que organizados de forma previsível (rotina) geram um programa de previsibilidade do dia de cada sala. Fazemos uso também da determinação clara dos locais onde serão realizadas as atividades. Os elementos que compõem o ensino estruturado são: organização física, horários planejados e rotina. Estruturar ambientes para atender autistas é dizer-lhes “o quê”, “quando”, “onde”, “como” e “por quanto tempo” os alunos vão fazer alguma coisa. Na AUMA, todo o processo educacional é direcionado para fortalecer o desenvolvimento do indivíduo como um todo, e não só a capacidade de “fazer” de cada aluno, porque o “fazer” não deve ser um fazer simplesmente mecânico.

Figura 22 - Visão esquematizada da sala de aula



Fonte: Acervo da AUMA.

É fundamental que a disposição da sala de aula seja organizada de tal forma a permitir a visão do professor de qualquer parte da sala sobre todos os alunos. O resultado do trabalho mostra que a estruturação é capaz de favorecer a independência das crianças autistas.

3.1.5 Estrutura e funcionamento da mesa pedagógica

Nas figuras 18 e 19, vemos uma adolescente trabalhando em mesa branca. Na sua frente, há um painel com três símbolos: um quadrado vermelho, um círculo amarelo e um triângulo azul. Cada símbolo representa uma cesta com atividades pedagógicas. As atividades pedagógicas foram anteriormente planejadas por meio de avaliação específica e individual, gerando um plano de ensino personalizado. Estas atividades são distribuídas em três cestas que ficam à

esquerda do aluno - na altura de seus braços - amparadas por uma estante que também funciona como um biombo (limitando a captação visual do aluno da mesa ao lado e focando a atenção do aluno na tarefa da sua mesa). Ao sentar-se à mesa, o aluno retira um dos símbolos do painel, sempre da esquerda para a direita (porque a escrita em português é da esquerda para a direita, então as posições das cestas e dos trabalhos em mesa vão preparando o cérebro para isso), e associa o símbolo do painel com o mesmo símbolo que está em uma das cestas (que também foram posicionadas da esquerda para a direita). O aluno vai trabalhar o conteúdo daquela cesta primeiro.

Figura 23 - Aluna adolescente atuando em mesa branca

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 24 - Aluna adolescente atuando em mesa branca

Fonte: Acervo da AUMA.

Obs.: As fotos foram preparadas para fins didáticos, para que as explicações fossem visualizadas.

Com o apoio do professor, vai-se tirando uma a uma as atividades da cesta e quando cada uma é concluída, o aluno a coloca em outra cesta à direita da mesa. Esta é a cesta de pronto, que diz para o aluno, visualmente, o quanto ele foi capaz de trabalhar. Cada símbolo do painel em frente ao aluno, diz para ele *quanto tempo* ele vai permanecer trabalhando. Quando acabam os símbolos, a atividade daquela mesa também acaba. *Como* o aluno deve trabalhar é função do professor orientar (porque está ao lado do aluno para ensiná-lo e apoiá-lo).

Hoje a AUMA também tem sala estruturada com o mesmo padrão de uma escola típica, para acolher os adolescentes e adultos com bom desempenho cognitivo e prepará-los para a inclusão quando a família e o próprio aluno expressam este desejo.

Figura 25 - Aluno em aula de artes na mesa azul-clara

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 26 - Aluno em aula de artes na mesa azul-clara

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 27 - Aluna em atividade acadêmica

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 28 - Adolescente em atividade independente

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 29 - Estrutura visual de uma aula de culinária

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 30 - Aluna em aula de culinária

Fonte: Acervo da AUMA.

3.1.6 Placas de ações

Quando eu estava montando o trabalho da AUMA, precisei fazer tudo. Da produção dos desenhos e fotos que comporiam os cartões de dicas visuais à observação do que era um obstáculo no processo de aprendizado. Minha filha foi e ainda é a minha grande mestra. Com ela aprendi e por ela cresci.

Nesta trajetória, observava que para um aluno autista acatar um comando, ele precisaria do entendimento dos diversos elementos que continham neste comando, por exemplo: Nathália, abra a torneira e esfregue as mãos.

O que é abrir? O que é torneira? O que é esfregar? O que são mãos?

Partindo então da premissa de que autistas são visuais, criei as placas de ações. Vendo e ouvindo ficaria mais fácil aprender.

As placas de orientação visual quanto à sequência de ações em atividades de vida diária e subsistência são extremamente importantes. Isso porque alguns autistas até têm iniciativa para começarem uma ação, mas param no meio da atividade por não saberem o que fazer depois. A placa então faz esta função dando a “dica visual” da sequência da atividade, o que, por sua vez, propicia a independência e substitui o discurso falado.

Inicialmente, a pessoa que vai ensinar o aluno interpreta cada desenho da placa, buscando a atenção dele para o desenho (atenção conjunta). Depois, com o passar do tempo, o próprio aluno busca a informação da placa. As atividades de vida diária, como banho, lavar as mãos e escovar os dentes podem ficar em placas fixas.

Na placa do banho, só a figura de lavar os cabelos é com velcro, pois algumas pessoas não lavam os cabelos todos os dias. Então a figura só é colocada na placa quando vai haver a atividade de se lavar os cabelos.

Nas atividades de subsistência - aula de culinária, por exemplo-, a sequência das ações e objetos utilizados é longa, então, as informações visuais são dadas por meio de cartões individuais, que são montados na sequência correta na hora da realização da atividade e virados para baixo depois de usados. Todo processo visual oferecido à criança autista deve propiciar-lhe iniciativa, desenvoltura e independência.

Figura 31 - Lavabo com placa de ação

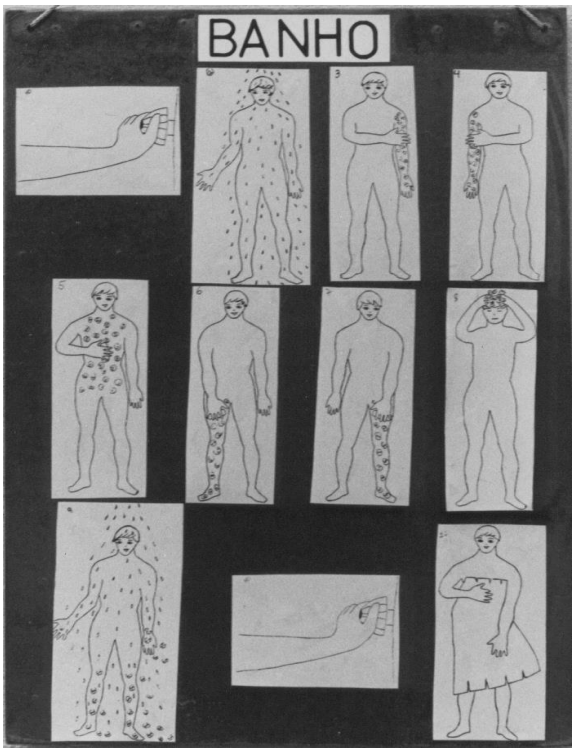
Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 32 - Placa de “bater o ponto” na atividade de escovar os dentes

Fonte: Acervo da AUMA.

Placa de “bater o ponto” (figura 32) na atividade de escovar os dentes. Após retirar o cartão de escovar os dentes do programa de previsibilidade do dia, o aluno “bate o ponto” em seu nome, na placa respectiva.

Figura 33 - Placa de banho



Fonte: Acervo da AUMA.

As placas de ações efetivamente auxiliam na realização das atividades.

3.2 Processos de avaliação e currículo

A avaliação de um aluno autista é um recurso de fundamental importância não só para a realização do diagnóstico diferencial, mas também e principalmente para se obterem resultados positivos no direcionamento da intervenção educacional.

Logo que a criança chega à AUMA, é atendida pelo Serviço Social e, nesse momento, realizam-se as primeiras orientações. Se não há laudo médico com diagnóstico definido, a família é orientada a fazê-lo.

Encaminha-se para atendimento médico na área da Neurologia ou Neuropediatria e informa-se da importância da realização dos exames clínicos: imagem por ressonância magnética e/ou tomografia computadorizada que busca alterações anatomofisiológicas que poderiam estar relacionadas às alterações observadas na criança ou não. A busca por alterações anatomofisiológicas como formação tumoral, cística ou alterações de componentes cerebrais como as descritas no capítulo 2 desta dissertação pode tanto conduzir ao diagnóstico como um dado de somatória, como esclarecer exatamente no sentido contrário. O eletroencefalograma, a audiometria, o exame genético e os exames de acuidade visual com exame de fundo de olho somam-se ao anterior e são os exames preliminares. O médico fará a orientação na realização de outros exames caso julgue necessário.

A realização dos exames é fundamental para que se efetive um diagnóstico correto e uma avaliação assertiva, pois uma criança com alterações cerebrais, auditivas, visuais e genéticas não diagnosticadas poderá passar um perfil equivocado quando se submeter a uma avaliação específica como o PEP-R para montagem de uma intervenção educacional personalizada.

O processo de avaliação dos alunos da AUMA passa por dois momentos. No primeiro momento, utiliza-se a avaliação PEP-R - Perfil Psicoeducacional Revisado, já descrito no capítulo 2 desta dissertação, mas cujas informações

aprofundarei um pouco mais, em função de sua importância. No segundo momento, faz-se uma avaliação contínua.

3.2.1 PEP-R- Perfil Psicoeducacional Revisado

O PEP-R é um kit composto por uma série de brinquedos e materiais pedagógicos que são apresentados, como atividades estruturadas, para a criança brincar. A abordagem da avaliação é desenvolvimentista, porque todas as crianças crescem e mudam com a idade. Essa abordagem desenvolvimentista ajuda a entender os padrões irregulares e desnivelados dessas crianças. A função do PEP-R é avaliar e confrontar as características gerais da criança que tem Transtorno do Espectro Autista com relação ao seu perfil individual e tem implicações educacionais e terapêuticas, detectando áreas em potencial e áreas com dificuldades.

O avaliador observa, avalia e anota. Pontua as respostas da criança durante o teste (áreas de desenvolvimento) e imediatamente após (áreas de comportamento). A faixa etária contemplada pelo PEP-R é de 6 meses a 7 anos, podendo-se avaliar uma criança autista de até 12 anos de idade cronológica, e o tempo de duração da avaliação no protocolo é de uma hora e trinta minutos. Entretanto, a prática tem me mostrado que este tempo varia de acordo com cada caso, com cada criança.

Figura 34 - Alguns materiais do Kit PEP-R

Fonte: Acervo da AUMA

O PEP-R é um instrumento de avaliação muito diferenciado, porque se baseia em captar informações em diversas áreas dentro da escala de desenvolvimento e da escala de comportamento, de uma maneira muito peculiar. Muitos outros testes avaliam a criança em dois níveis somente: conseguir ou fracassar. O PEP-R fornece um terceiro e único nível, chamado de nível emergente. Uma resposta emergente é uma resposta em que o aluno ainda não adquiriu o conhecimento total ou a habilidade a respeito de algo, porém, não é totalmente leigo sobre o assunto ou atividade. Em outras palavras, ele não está pronto para responder ou fazer por completo, mas também não deixa de saber alguma coisa a respeito, ou seja, tem um conhecimento parcial. Então, o aluno está começando a entender ou fazer, e aí o PEP-R diz que ele está em uma resposta emergente, porque o conhecimento a respeito do raciocínio ou ação está começando a emergir. As respostas captadas pelo PEP-R são: passa, emergente e insuficiente (naquele momento). O PEP-R diferencia-se então da maioria dos testes, porque é projetado como um instrumento educacional para o planejamento de programas educacionais especiais individualizados. Um de seus objetivos é evidenciar as potencialidades e dificuldades de cada aluno. Por meio do PEP-R, são obtidas as seguintes informações:

1. Escala de desenvolvimento: imitação, percepção, coordenação motora fina, coordenação motora grossa, integração olho-mão, desempenho cognitivo e desempenho cognitivo-verbal.
2. Escala de comportamento: relacionamento e afeto, brincar e interesse por materiais, respostas sensoriais e linguagem.

Essa escala não é utilizada só para avaliação, mas também para viabilizar o trabalho. Itens como seguimento de instruções, atenção, cooperação, agressividade, birra, afetividade e noção do “eu” são observados durante todo o processo.

É importante registrar que para se avaliar uma criança autista usando o PEP-R, é necessário que o profissional tenha nível superior, de preferência em áreas afins, para entendimento do desenvolvimento humano. O PEP-R não tem área de domínio como alguns testes da psicologia ou da psicomotricidade, por exemplo, mas é imprescindível que o profissional esteja extremamente capacitado

no entendimento global das questões que envolvem o TEA - Transtorno do Espectro Autista.

Na AUMA, só para se preparar uma auxiliar para a lida diária com os alunos, o tempo mínimo é de dois anos. Só o tempo de vivência, a dedicação aos estudos e à leitura da área fazem com que as pessoas se instrumentalizem e criem uma aproximação confortável para a atuação. Existe um protocolo do programa TEACCH em que o PEP-R é abordado com riqueza de detalhes e informações. Eu precisei de sete anos estudando o PEP-R e assistindo a avaliações como observadora para me sentir encorajada a fazer as avaliações com PEP-R, porque não é simplesmente avaliar, é também, depois, tabular, analisar, interpretar e montar relatório desta avaliação, que tem protocolo específico, assinar e entregar cópia com gráficos para a família da criança avaliada. Este é um direito constitucional de toda família ou do avaliado, receber por escrito os resultados da avaliação a que foi submetido. O código do consumidor também garante este direito ao avaliado e à sua família.

Quando se fala em avaliar para depois fazer uma intervenção educacional, fala-se da vida de outra pessoa. Alguém que depende do comprometimento, do senso de responsabilidade, da ética e do profissionalismo daquele que avalia, para ter a sua janela de POSSIBILIDADES aberta para a vida.

Porque é isto que se faz na AUMA, trabalha-se com POSSIBILIDADES. Nada está fechado, nada está terminado, nada está definido. Como não definido é o próprio autismo.

A partir dos resultados levantados nesta avaliação, elabora-se um Programa de Ensino Individual semestral global, cujos conteúdos estarão apoiados na orientação curricular da AUMA (que será descrita neste capítulo), e que passará a ser o novo elemento da avaliação ao longo do semestre (segundo momento).

3.2.2 Avaliação contínua

O segundo momento de avaliação é o desenvolvimento do Programa de Ensino Individual, o qual obedece a uma avaliação contínua, ou seja, diária, por meio de relatórios que registram as respostas dadas pelos alunos em cada conteúdo gerando um relatório de acompanhamento semanal. Esse tipo de avaliação e acompanhamento permite a intervenção imediata, ao serem observados um entrave ou uma dificuldade perante qualquer que seja o conteúdo, modificando-o ou substituindo-o, a fim de dar fluxo ao desenvolvimento do aluno e do seu respectivo programa de ensino.

Essa forma de avaliação contínua surgiu da minha necessidade de dar fluxo ao desenvolvimento e aprendizado dos alunos. Eu olhava o trabalho e refletia sobre ele, e as perguntas que me impulsionavam e impulsionam até hoje são:

1. Como não agir de forma aleatória?
2. Diante das dificuldades e potencialidades evidenciadas no PEP-R, que conteúdos usar para contemplá-las e de que maneira?
3. Como organizar estes conteúdos?
4. Como mensurá-los para intervir imediatamente ao se observar um obstáculo?

3.2.2.1 Instrumentos da avaliação contínua

Não havia naquela época nenhum trabalho aqui no Brasil que fizesse uma avaliação contínua para que eu tivesse referência dos instrumentos necessários, por isso precisei criá-los.

3.2.2.1.1 Currículo da AUMA - Plano de Estudo / Programas de Ensino

Historicamente, o termo currículo foi encontrado em registros do século XVII, sempre relacionado a um projeto de controle do ensino e da aprendizagem, ou seja, da atividade prática da escola. Desde os seus primórdios, currículo envolvia uma associação entre os conceitos de ordem e método, caracterizando-se como um instrumento facilitador da administração escolar.

Inicialmente, as teorias do currículo visavam a responder as seguintes questões: qual o conhecimento que deve ser ensinado? O que os alunos devem saber? Qual conhecimento é importante para ser considerado parte do currículo? Por isso, ao longo da história, as teorias do currículo foram vistas sob diferentes perspectivas: teorias tradicionais, teorias críticas e pós-críticas, diferenciando-se pela ênfase que dão à natureza da aprendizagem, do conhecimento, da cultura, da política, ou seja, da sociedade como um todo.

Segundo Eyng (2010, p. 9): “currículo escolar que se consubstancia no projeto pedagógico é a principal estratégia de definição e articulação de políticas, competências, ações e papéis desenvolvidos no âmbito do Estado, da escola e da sala de aula.”

Atualmente, currículo é considerado como um conjunto de experiências, vivências e atividades na escola convergentes para objetivos educacionais, e, por isso, estas devem ser trabalhadas de forma interdisciplinar e transdisciplinar deforma a facilitar o processo de ensino-aprendizagem dos alunos, uma vez que:

> [...] é na Escola que se constrói parte da identidade de ser e pertencer ao mundo; nela adquirem-se os modelos de aprendizagem, a aquisição de princípios éticos e morais que permeiam a sociedade; na Escola depositam-se expectativas, bem como as dúvidas, inseguranças e perspectivas em relação ao futuro e às suas próprias potencialidades. (BORSA, 2007, p. 2).

O currículo pode ser interpretado sob duas perspectivas complementares, não excludentes, em que cada uma está de acordo com o nível de abrangência. o currículo abrange dois outros conceitos importantes: o de plano de estudo - “lista de matérias que devem ser ensinadas em cada grau ou ano escolar”, e o de programa de ensino - "relação dos conteúdos correspondentes a cada matéria”.

Segundo Sacristán (2000, p. 173), um programa de ensino com conteúdos estruturados de uma forma particular também pode ser um currículo:

> Currículo é muitas coisas ao mesmo tempo: ideias pedagógicas, estruturação de conteúdos de uma forma particular, detalhamento dos mesmos, reflexo de aspirações educativas mais difíceis de moldar em termos concretos, estímulo de habilidades nos alunos, etc.

O Plano de Estudo da AUMA contempla todas as disciplinas de um ensino regular: Linguagem, Matemática, Ciências, Estudos Sociais, Artes e Música, e é complementado com comunicação - aprendizado do ato de se comunicar-, coordenação motora, uma vez que há alterações significativas na coordenação motora fina, sensorialidade, uma vez que há alterações significativas nesta área, religiosidade, a qual chamamos de catecismo, mas que não enfatiza nenhuma religião, pois há elementos que contemplam todas as formas de religiosidade e pais que não querem que seus filhos assistam são respeitados, culinária, atividades de vida prática e de vida diária.

Para tentar responder às minhas próprias perguntas, fui pesquisar nesta área e, para criar um Programa de Ensino (relação de conteúdos) que orientasse os Programas de Ensino individuais, comecei pesquisando os livros de orientação de conteúdos por disciplina do Ministério de Educação e Cultura do Brasil daquela época. Ganhei a coleção da Diretora de uma Escola da Rede Municipal de São Paulo, que, vendo minha vontade de ajudar e aprender, solidarizou-se e me presenteou com a coleção da escola dela.

Depois de ter pesquisado nos volumes que ganhei, visitei várias livrarias que trabalhavam naquela época com edições pedagógicas de 1ª a 4ª série. Considerei os livros da Editora Nacional e da FTD os melhores (hoje a FTD incorporou a Editora Nacional).

Contatando a Editora Nacional, ganhei todos os livros desta editora, desde o jardim até a 4ª série (daquela época), de todas as disciplinas, com os livros do professor inclusive.

Pesquisando nestes livros, eu tinha a relação possível de conteúdos a serem dados, divididos por matéria (ou disciplina), mas havia dois problemas a serem superados, pois os conteúdos que vinham nos livros não levavam em consideração as especificidades do autismo. Os livros partiam de conteúdos que crianças típicas poderiam acompanhar, mas os alunos autistas não. Isso porque os autistas não nomeiam espontaneamente o universo simbólico, ou seja, os objetos que estão a sua volta, as situações ou as percepções. Tudo que está no mundo precisa ser apresentado para eles: objetos, lugares, animais, membros da

família, sensações, conceitos como em cima, embaixo, cores, enfim, tudo. Poucos alunos autistas aprendem alguns elementos com espontaneidade.

O outro problema é que os livros apresentavam poluição visual, ou seja, muita informação na mesma página, com palavras escritas, com letras maiúsculas e minúsculas, e mais de uma imagem por página, enfim, um formato muito difícil para um autista de nível acentuado (nível 3 segundo o DSM-5), moderado (nível 2 segundo o DSM-5) e até para alguns de bom funcionamento (nível 1 segundo o DSM-5). Diante disso, os conteúdos dos livros nos guiavam apenas enquanto conteúdo, mas o material a respeito daquela matéria que seria usado teve que ser criado separadamente, principalmente a cartilha de alfabetização. Apenas para dar um exemplo: a matéria sobre zona rural e urbana foi montada em um cartaz grande, de papelão duro (para ficar em pé) e plastificada com várias fotos do que compõe as zonas rural urbana. O cartaz tinha duas partes bem definidas para que pudéssemos fazer a apresentação. Obviamente este material seria apresentado para um aluno de bom funcionamento, mas que não tinha leitura suficiente para acompanhar os textos grandes dos livros.

A minha filha Nathália estava fazendo uso deste material e, um dia, fomos visitar meus pais, que naquela época moravam num sítio em Boituva, interior de São Paulo. Fomos pela Rodovia Castelo Branco e, num dado momento, a Nathália, pequena ainda, com uns nove anos, olhando a paisagem pela janela do carro, afirma:

-“Mamãe, esta é a zona rural.”

Eu então perguntei a ela:

- “Porque Nathália?”

E ela me respondeu:

- “Porque tem vaca, cavalo, boi.”

Essas imagens estavam no cartaz de Zona Rural que eu havia feito para as crianças.

Uma vez identificados os problemas e a forma de solucioná-los, montei um Plano de Estudo, dividido por disciplina, mas em cada uma delas um conteúdo preliminar foi construído, exatamente o conteúdo que crianças típicas adquirem

espontaneamente e que os autistas não. Os conteúdos são estruturados no programa de ensino de cada aluno em ordem crescente de dificuldade.

Nesse programa de ensino, nem todos os conteúdos apresentados nos livros estão presentes, porque para ensinarmos determinados conceitos, precisamos ensinar algo que não é bom. Por exemplo: fiz o conteúdo de catecismo (para as crianças católicas) em imagens. Para ensinar os mandamentos “não matar”, “não roubar”, teríamos que ensinar “matar” e “roubar”. É muito delicado tocar nessas questões, porque pessoas autistas são puras. Mesmo as mais bem desenvoltas cognitivamente têm um raciocínio voltado para o correto, a verdade, a lógica e o bem.

Nas minhas jornadas interiores, percebo a importância da reflexão tanto no caso citado acima quanto em relação à possibilidade de ajustar programas de outras culturas. Esse período em que fiz questionamentos foi muito difícil. Caminhei muito tempo sozinha, mas não desisti de olhar meu aluno. Olhar para ver. Ver e entender. Entender e intervir.

E com as devidas adequações e adaptações para a pessoa autista, nasceu então o Plano de Estudo, que depois foi dividido em duas grades que servem de orientação aos Programas de Ensino Individuais, divididos por matérias. As duas grades estão divididas conforme será visto na sequência.

3.2.2.1.2 Primeira grade

A primeira grade é para o ensino de crianças com idade entre três e cinco anos, ou crianças em início de trabalho com mais idade, mas com nível cognitivo que precisa de muito apoio. Esta grade contempla os conteúdos e disciplinas da pré-escola, dando-se ênfase às limitações específicas do Transtorno, como por exemplo, a nomeação dos objetos e coisas do mundo, ao qual chamamos de *universo simbólico*.

3.2.2.1.3 Segunda grade

A segunda grade é para crianças mais velhas, que já atingiram níveis de aquisição maiores ou com baixa necessidade de apoio. O conteúdo desta grade acompanha a proposta curricular do MEC - Ministério de Educação e Cultura, feitas as devidas adaptações à educação para pessoas autistas.

Cada um dos alunos tem um programa de ensino que respeita suas potencialidades e limites e que foi montado após a avaliação inicial: O PEP-R ou a observação criteriosa e sistemática. Não é a idade que determina seus conteúdos, e sim suas respostas na avaliação. Então um aluno da AUMA pode estar em um conteúdo de linguagem para a 3ª série, por exemplo, e em um conteúdo de matemática para a 2ª série. A grade é uma orientação, mas com um programa de ensino personalizado, propondo-se uma educação diferenciada. Cada aluno pode atingir um nível de desempenho diferente diante do mesmo conteúdo, pois o que importa é dar o direito de acesso ao conhecimento. Então o trabalho educacional da AUMA não se propõe a cumprir objetivos específicos, traduzidos em saber fazer isto ou aquilo de modo automático e repetitivo. O desenvolvimento dessa proposta exige objetividade, mas não rigidez e nem aleatoriedade.

Com o evento da Base Nacional Comum Curricular de 2017, far-se-á um estudo detalhado, para que, se necessário, adaptações sejam realizadas.

O Plano de Estudo da AUMA tem como única intenção gerar ferramentas para conduzir a um processo de desenvolvimento individual que favoreça o convívio social dessas pessoas com o máximo de qualidade de vida possível e isento de intenções políticas ou outras.

3.2.2.1.4 Planilha semanal

Para desenvolvimento dos Programas de Ensino Individuais, criei a Planilha Semanal (figura 35), que distribui os conteúdos a serem dados para cada criança semanalmente.

Figura 35 - Planilha de desenvolvimento do trabalho semanal.

PLANILHA SEMANAL

Aluno:_____

Professor: _____ Semana:
de_____à_____

Áreas	2ª, 4ª e 6ª feira	3ª e 5ª feira
Linguagem		
Matemática		
Estudos Sociais		
Ciências		
Coordenação		
Percepção Auditiva		
Percepção Gustativa		
Percepção Tátil		
Percepção Visual		
Percepção Olfativa		
Mesa de semidependência		
Mesa de independência		

Fonte: Acervo da AUMA.

O uso diário da planilha me mostrou que ela precisava de algumas correções, pois repetir as mesmas coisas todos os dias tornava enfadonho o trabalho de apresentação dos conteúdos. Então, às segundas, quartas e sextas-feiras, os conteúdos se repetem na semana, enquanto que às terças e quintas-feiras, há outros conteúdos, mas que se repetem também. De maneira que, às segundas-feiras, um determinado conteúdo de matemática, por exemplo, é

apresentado. Nas terças-feiras, outro conteúdo de matemática é ensinado. E o mesmo conteúdo de matemática da segunda-feira é repetido na quarta-feira; o conteúdo da terça-feira é repetido na quinta-feira; na sexta-feira, o conteúdo de segunda e quarta é repetido. A repetitividade também foi aprendida na prática, porque observei que para um autista aprender, o tempo para se adquirir um aprendizado é muito maior se levarmos em consideração a teoria de Jean Piaget: assimilação, acomodação e equilibração. Daí a necessidade da repetição intercalada para não se tornar enfadonha.

Autistas aprendem, mas precisamos repetir, repetir, repetir e repetir.

3.2.2.1.5 Relatório diário

Para o acompanhamento diário de cada conteúdo por matéria de cada aluno, criei os relatórios diários que mensuram as respostas dadas por cada criança em cada conteúdo apresentado, em cada matéria.

As respostas usadas nos relatórios diários se apoiam no conceito aprendido no PEP-R do programa TEACCH: passa, emergente e insuficiente/reprova, naquele momento.

No relatório, constam não só o aproveitamento pedagógico, mas também o comportamento, a independência geral e em AVDs (Atividades de Vida Diária), e reações socioafetivas. O espaço utilizado fica no verso da folha.

Figura 36 - Relatório de acompanhamento diário

RELATÓRIO DIÁRIO

Aluno:_____

Professora:_____

Dia:_____

Áreas Trabalhadas	**Conteúdos**	**Resultados**
Linguagem		
Matemática		
Estudos Sociais		
Ciências		
Coordenação		
Percepção Auditiva		
Percepção Gustativa		
Percepção Tátil		
Percepção Visual		
Percepção Olfativa		
Mesa de semidependência		
Mesa de independência		

Fonte: Acervo da AUMA.

3.2.2.1.6 Gráfico de avaliação semestral

Após seis meses, todos os dados dos relatórios de cada criança são tabulados e culminam em gráficos por áreas, traçados por computador, o que permite que se observe a porcentagem de aproveitamento por área de cada um deles e isso, por sua vez, orienta o traçado de um novo Programa de Ensino que estará sucessivamente sendo avaliado.

Os gráficos foram criados por um doutorando da USP - Universidade de São Paulo, cujo tema do doutorado era “Gráficos estatísticos no estudo de fenômenos sociais”, e que criava gráficos.

Quando um aluno não permite ser avaliado de forma adequada pelo PEP-R por apresentar hiperatividade em grau patológico ou ainda por apresentar um grau de comprometimento global extremamente sério (muitas vezes, cruzado com outras comorbidades como, deficiência visual, deficiência intelectual acentuada, surdez e outras síndromes), pode-se utilizar uma observação criteriosa e sistematizada do desempenho cognitivo e do comportamento do aluno.

Pode-se também colher alguns dados por meio do CARS - *Childhood Autism Rating Scale* ou Escala de Avaliação do Autismo na Infância, também descrito no capítulo 2 desta dissertação.

O CARS não impõe a presença da criança para a obtenção dos dados.

Tabela 1 - Percentagem de aprendizado

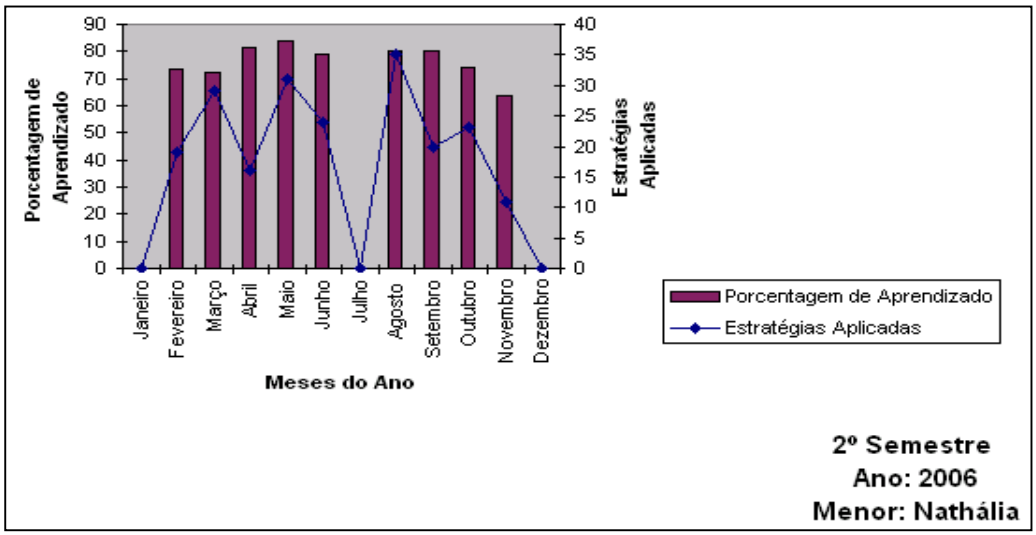
Meses do Ano de 2006	Respostas Passa	Respostas Emergentes	Porcentagem de Aprendizado	Conteúdos Aplicados
Janeiro	0	0	0	0
Fevereiro	14	5	74	19
Março	21	8	72	29
Abril	13	3	81	16
Maio	26	5	84	31
Junho	19	5	79	24
Julho	0	0	0	0
Agosto	28	7	80	35
Setembro	16	4	80	20
Outubro	17	6	74	23
Novembro	7	4	64	11
Dezembro	0	0	0	0

Fonte: Acervo da AUMA.

Onde: Percentagem de Aprendizado = (Respostas Passa x 100)/(Respostas Passa + Respostas Emergente) Estratégias/Conteúdos Aplicados = Respostas Passa + Respostas Emergente

Gráfico 1 - Gráfico de avaliação semestral

Desenvolvimento em Linguagem



Fonte: Acervo da AUMA.
Observação: 1. Na figura, a tabulação foi anual apenas para fins didáticos.
2. Estratégias = Conteúdos.

Concomitantemente aos aspectos teóricos que embasam a prática com referência ao desenvolvimento cognitivo do autista, há uma preocupação também com os aspectos afetivos. Desenvolve-se com os alunos uma relação de respeito mútuo, de afeto e confiança.

No dia a dia, busca-se construir um clima tranquilo, harmonioso e encorajador, afim de que o aluno adquira confiança em sua escola e, nessa medida, possa se posicionar com segurança, exercendo sua vontade, dentro dos limites do possível e do razoável.

Sendo assim, esta realização implica procurar um equilíbrio entre os vários aspectos, tais como o meio físico, que deve estar sempre bem-estruturado, muito limpo e bonito, o clima socioafetivo e os interesses dos alunos.

É fundamental proporcionar a eles o encontro com o mundo, com os objetos e com as pessoas, e dar a eles o direito de agirem sobre este mundo.

Dentro de uma prática com essas características, o objetivo é o desenvolvimento global do aluno, ou seja, desenvolvimento cognitivo, socioafetivo e de independência: o desabrochar de um ser.

Quando o aluno é submetido a uma educação rígida, em que reproduziu mecanicamente as atividades, torna-se um indivíduo conformado, pacato, desprovido de viço, de espontaneidade, de iniciativa, de alegria, de qualidade de vida e de vida, porque foi educado para isso.

Com um olhar interdisciplinar está se construindo, incansavelmente, um modelo de atuação com alunos autistas que lhes propicia o pensar, concomitantemente ao fazer, em que sejam capazes de fazer opções, e efetivamente este é o primeiro passo para que a pessoa autista adquira autonomia, independência e respeito.

A mais recente decisão tomada por nós, toda a equipe pedagógica do CEAACA - Centro Educacional da Associação dos Amigos da Criança Autista - Nathália Boralli, foi uma decisão tomada em reunião, depois de um longo diálogo entre todos, de que a partir de setembro de 2017, os Programas de Ensino dos alunos serão elaborados pelo professor daquele aluno, continuando com a referência do PEP-R, com a supervisão da Coordenadora Pedagógica e a minha. Uma vivência inusitada na AUMA, um movimento de empoderamento do professor e um reconhecimento de que, na escola, quem melhor conhece o seu aluno é o professor. Para que este desejo de todos possa ser operacionalizado, todos os professores passarão por capacitação, a fim de que se sintam seguros e possam realizar o trabalho com total assertividade.

3.3 Materiais Pedagógicos utilizados na AUMA

Figura 37 - Alguns materiais pedagógicos utilizados no trabalho da AUMA

Fonte: Acervo da AUMA.

Entre todas as adaptações, reflexões e questionamentos que fiz em relação aos programas educacionais com os quais entrei em contato, foi a questão dos materiais pedagógicos a que mais me inquietou.

Fiz a opção pela tríade de fundamentação teórica do programa TEACCH dos Estados Unidos, mas conheci, por meio de congressos, cursos, livros e vídeos, o método de educação de crianças autistas de outros países. Do Japão, conheci o *Daily Life Therapy*, de Kiyo Kitahara. Ganhei os três volumes da obra e também o seu vídeo, da Dra. Eneida Matarazzo, uma das precursoras da psiquiatria no Brasil e também uma das fundadoras do departamento de psiquiatria infantil do Hospital das Clínicas, em São Paulo.

Em uma de suas visitas à AUMA, conversamos longamente sobre este programa, mas as raízes culturais do “Método Higashi”, como é mais conhecido, conflitam profundamente com as do Brasil, que, sendo um país latino-americano, tem um povo aquiescente com emoções calorosas.

A mais profunda diferença cultural reside no fato de que o “Higashi” retira a criança autista de sua família desde os três anos de idade, pois há um entendimento de que quem tem o problema é a criança, e não a família. A criança passa sua vida na escola, e as visitas pessoais ocorrem só depois de seis meses. Os principais enfoques da “Terapia de Vida Diária - Higashi - são: atividades físicas vigorosas durante todo o dia, aprendizado por imitação, imitando, por exemplo, o que faz o professor, atividades ritualísticas, altamente estruturadas, enfoque de estudos em atividades de movimento, música e artes e instruções sempre dadas em grupo (alunos de uma mesma sala são ensinados com o mesmo conteúdo e ao mesmo tempo).

Sempre por meio de congressos (em alguns congressos, participei de cursos), livros e vídeos, conheci também outras escolas da Europa, como a Sofieskolen da Dinamarca. Com eles, fiz cursos e considerei uma das escolas mais humanas e experientes naquela época. Os dinamarqueses também usam a estrutura do TEACCH dos EUA, e deles absorvi as estações de trabalho com mesas coloridas. A Inglaterra, a Espanha e a Alemanha também detêm trabalhos de atendimento a pessoas autistas.

O fato é que os materiais pedagógicos não pareciam lidar com o conhecimento da forma como eu entendia ser necessária.

No programa TEACCH, há uma regra básica em relação aos materiais: eles precisam estar de tal forma estruturados na mesa, ao serem apresentados para o aluno autista, que devem conversar visualmente com o aluno. O próprio material estruturado na mesa diz ao aluno que caminho seguir.

Nos vídeos, eu observava que quando o aluno tentava resolver a atividade, criando outra forma e direção, era reconduzido para seguir a ordem dada visualmente, que me levou a questionar várias coisas:

1. Os materiais, com poucas exceções, privilegiavam apenas memória e coordenação motora.
2. A criança tinha sua capacidade de criação sufocada.
3. A capacidade para solução de problemas estava sendo limitada.
4. E finalmente, os materiais eram sem vida, sem estímulos.

Eu sabia que os materiais, assim como o ambiente de trabalho não poderiam ter apelos visuais que distraíssem os alunos e só apelos visuais funcionais deveriam ser usados. Eu sabia também que não se poderia falar muito com os alunos na hora de apresentar os materiais, porque isso poderia desconcentrá-los. Finalmente, decidi pelos materiais pedagógicos de ensino concreto, decidi por produzir material visual específico e decidi por usar todos os materiais que pudessem contemplar algum aluno, em algum momento, sendo este material de qual corrente teórica fosse e até se não tivesse nenhuma corrente teórica de apoio. O fundamental é passar o conhecimento para o aluno de uma forma que ele entenda e aprenda.

O material pedagógico da AUMA é, portanto, material pedagógico diversificado. Muitos criados por mim e pela própria equipe, específico até para atender este ou aquele aluno, outros são materiais de Maria Montessori, alguns são brinquedos da China ou de Taiwan (miniaturas de animais ou frutas, por exemplo), que direcionados adequadamente são altamente eficientes. Há inclusive um material criado por mim e com direito autoral registrado na Fundação Biblioteca Nacional do Rio de Janeiro como material pedagógico específico. Os

materiais pedagógicos da AUMA são confeccionados de vários tipos e formas; o que muda é a forma como são direcionados. A orientação da criação dos materiais se baseia no nível de desenvolvimento próprio de cada aluno e no seu Programa de Ensino. Ao longo dos anos, muita coisa foi criada, e a premissa que orienta a criação é que autistas são visuais. Os materiais aqui apresentados são alguns poucos exemplos da variedade de materiais que temos na AUMA.

Figura 38 - Materiais de Linguagem

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 39 - Materiais de Matemática

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 40 - Materiais de Ciências

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 41 - Materiais de Estudos Sociais

Fonte: Acervo da AUMA.

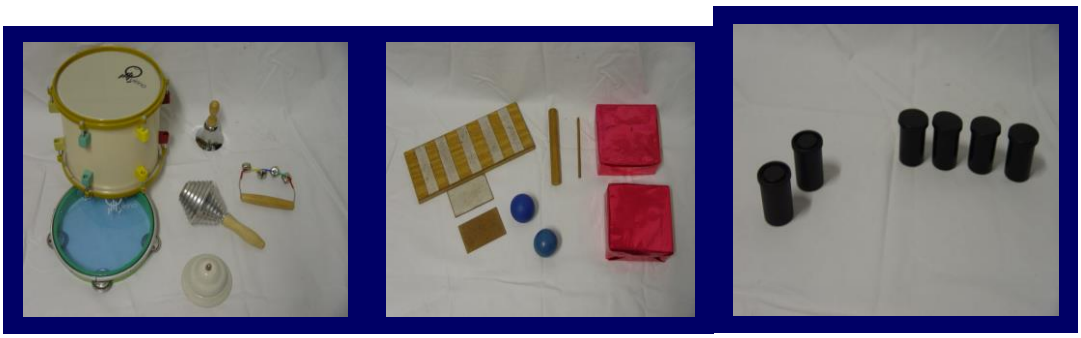
Figura 42 - Materiais de coordenação motora fina

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 43 - Materiais de percepção visual

Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 44 - Materiais de percepção auditiva, tátil, olfativa e gustativa



Fonte: Acervo da AUMA.

Figura 45 - Materiais de comunicação para crianças não verbais

Fonte: Acervo da AUMA.
Descrição: “Pochetée” com verbos de ação e “Pochetée” com outras necessidades.

Os materiais pedagógicos da AUMA são parte integrante de uma ação educacional e refletem o olhar do trabalho.

Certa vez, eu estava dando uma palestra na Universidade São Judas Tadeu a convite do Programa de Psicologia como parte das comemorações da semana do Psicólogo. Na plateia, mais de mil estudantes, e na mesa diretora dos trabalhos, todos eram psicólogos, doutores em Psicologia. A única a compor a mesa que não era psicóloga era eu, que, na época, era Assistente Social.

Muitas perguntas foram dirigidas a mim quanto à metodologia, e minhas respostas revelaram a gama de elementos que uso no processo educacional. E de repente, alguém me diz:

- “Você usa parte de um programa americano, mesas de um programa dinamarquês, material pedagógico diversificado e filosofia humanística. Não existe um método fechado. Isto está mais para um chiclete com banana.”

Eu então respondi para ela:

- “É verdade, mas bem-vindo seja o meu chiclete com banana, porque estamos em um país tropical.”

E aqueles mil estudantes de pé aplaudiram e ovacionaram a resposta.

Oportuno citar Fazenda, quando ela se refere às mudanças:

> O trabalho tem exigido três atributos: preparo, espera e coragem-**coragem** em desencastelar-se dos muros da Academia, em retirar com cuidado o pó das velhas pesquisas, em **exercitar com cautela e espera a provocação das mudanças** e de nos realimentarmos com esse trabalho preparando-nos para pesquisas mais ousadas. (FAZENDA, 2010, p.18, grifo nosso)

Não há modelos prontos e fechados a seguir. Há o exercício da percepção da necessidade do outro e a possibilidade de melhor atendê-lo. Entendo que seja difícil aceitar a mudança de processos padronizados, mas é essencial que existam. Então para facilitar o entendimento, enumero a seguir as mudanças realizadas na prática educacional da AUMA dos programas TEACCH, da Sofieskolen e as criações:

3.3.1 Mudanças na estrutura do programa TEACCH dos EUA

1. Dicas visuais com **muito** significado, plastificadas e fixadas nos painéis com velcro.
2. Painéis (programas de previsibilidade) maiores e de madeira ou Eucatex.
3. Previsibilidade das ações colocadas no painel em decrescência, da esquerda para a direita e de cima para baixo, principalmente para alunos com nível de funcionamento melhor e para alunos que vão demonstrando interesse pelo uso desta forma de organização de cartões.
4. Implantação de caixinhas de madeira no final da sequência lógica dos cartões, para colocação dos cartões cujas atividades já foram realizadas.
5. Posição do professor na mesa pedagógica: ao lado do aluno.

3.3.2 Mudanças na estrutura de trabalho da Sofieskolen da Dinamarca

1. Mesas mais longas e com menor profundidade.
2. Troca das cores das mesas de tons mais escuros para tons mais claros.

3.3.3 Criação e implantação

1. Placas de ações.
2. Avaliação contínua: criação do material gráfico de avaliação contínua: relatórios, planilha semanal e gráficos de mensuração semestral.
3. Ampliação de conteúdos curriculares preliminares e adaptação dos conteúdos curriculares previstos em livros didáticos nacionais às limitações do autismo.
4. Repetitividade dos conteúdos dos Programas de Ensino de cada matéria nas segundas, quartas e sextas-feiras e nas terças e quintas-feiras.
5. Criação de vários materiais pedagógicos.

Por isso, hoje temos alunos na AUMA fazendo redação, cálculos e estudando outras matérias em livros, como História, Estudos Sociais e Ciências. Também são capazes de desenhar com muita criatividade e opinam sobre as coisas e situações. Alguns já conseguem perceber os problemas políticos por que passa o país. Isso é a dedicação de uma equipe inteira, permanentemente refletindo sobre as necessidades dos alunos, um trabalho integralmente dedicado à pessoa autista.

A interdisciplinaridade com foco no aluno atende às especificidades do aluno autista, combinando vários saberes com o objetivo de torná-lo mais consciente de suas possibilidades ao ser, fazer, interagir e conhecer. Dessa forma, a interdisciplinaridade nos leva aos pilares da Educação do século XXI: *saber ser, saber fazer, saber interagir e saber conhecer* definidos no relatório para a UNESCO, por Jacques Delors, em 1996 (UNESCO, 2010), da Comissão Internacional sobre Educação.

CONCLUSÃO

A descrição do recorte da minha história de vida na trajetória de 27 anos sobre o processo educacional para pessoas autistas na Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA conduziu-me a um aprofundamento do autoconhecimento e ao entendimento da epistemologia que fundamenta a prática educacional da AUMA.

Descobri-me interdisciplinar e, mesmo sem antes saber, ficou revelado pela pesquisa que desenvolvo na prática os fundamentos epistemológicos da interdisciplinaridade.

Desvelei a metáfora da minha prática, e que só agora alcançou o nível de total consciência: a abelha operária - Eu.

As flores - Os diversos conhecimentos colhidos de vários países.

O Pólen e o Néctar - O que de cada conhecimento absorvi.

O Mel - O conhecimento específico produzido, alquimia do saber.

Este saber para nós, equipe da Associação dos Amigos da Criança Autista - AUMA estará em constante movimento espiral, pois buscamos sempre POSSIBILIDADES.

Com esta pesquisa, posso dizer que é possível ajudar o educador da criança autista a vê-la como um ser integral para o processo educacional proposto, considerando vários aspectos:

1. O que alicerça a prática é o olhar do ser humano. Se este olhar é odo ser integral, as possibilidades se abrem. As dimensões física, intelectual, emocional, espiritual e social são consideradas. E nessa perspectiva, o fazer e o saber estão a serviço do ser.
2. Pessoas com o Transtorno do Espectro Autista - TEA apresentam alterações neurológicas, comportamentais e sensoriais, o que as leva a ter um processo específico de aprendizado. Existem diferentes graus de comprometimento que, segundo o DSM-5, são graus 1, 2 e 3, mas

o processo de aprendizado é igual para todos. O que muda na intervenção é o material estrutural e pedagógico oferecido.

3. Há que se respeitar o fato de o autista ser um ser visual e que aprende melhor com ambientes estruturados e com previsibilidade.
4. Sempre considerar o que melhor se adapte às necessidades específicas de cada aluno e de cada trabalho no seu próprio local.
5. Há que se ter uma atitude interdisciplinar. Precisamos levar o educador a desenvolver uma atitude interdisciplinar para respeitar a individualidade e os limites de cada aluno. O educador precisa ter a oportunidade de vivenciar seus próprios processos internos de percepção no âmbito do fazer e da criação para poder perceber o outro. Durante a elaboração desta dissertação, passei por este processo desvelando o significado da minha prática: a visão interdisciplinar do processo educativo exercido.
6. Concordo com Ivani Fazenda quando ela enfatiza, em vários escritos, a importância da coragem para mudar, ousadia para transformar e trilhar um caminho de constante pensar, perguntar, questionar e construir sem perder a humildade de aceitar os próprios limites do nosso saber.

Com a minha experiência descrita neste trabalho, evidencio o quão importante e fundamental é abrir-se para o novo sem medo, para a ousadia da busca, e assim podermos conhecer mais e melhor.

Há que se ser paciente para esperar o tempo do outro e o momento da nossa colheita, respeitando as diferenças e as novas ideias, sem apego, porque nada é definitivo, tudo muda e evolui.

Temos que ser coerentes, pois nossa fala, conduta e prática nos revelam.

Olho novamente para as palavras de Ivani Fazenda ao autografar o seu livro “Interdisciplinaridade na Pesquisa Científica” quando ela diz que “As dificuldades são possibilidades”, e vejo que, de fato, descrevi, nos três grandes capítulos desta dissertação, formas de se abrirem possibilidades de atender às peculiaridades de cada aluno autista. Deixo meu chamamento aos professores de

pessoas autistas à abertura ao entendimento das dificuldades para a busca de possibilidades.

O repertório de recursos a serem utilizados só fará sentido na decisão daquele que intervém. Portanto, quem intervém não começa com respostas.

Deixo então o meu encorajamento a quem ler essas possibilidades para que desenvolva suas próprias reflexões com novas possibilidades.

Intenciono estabelecer interlocução de “abelha” para “abelha”. Dessa forma, o autista terá mais rapidamente a possibilidade de ter suas janelas abertas para a vida, e assim também o *ser* guiará o *fazer,* de onde despontará um saber único. Esta é a atitude perante o conhecimento que a interdisciplinaridade nos anuncia.

E na reflexão última desta pesquisa, desponta a percepção de que o propósito das crianças autistas nas nossas vidas e no mundo pode ser o de nos ensinar o amor.

Figura 46 - Amor

Fonte: Acervo da AUMA.

REFERÊNCIAS

ASSUMPÇÃO JR., F. B. **Transtornos invasivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

BEHAVIORISMO. **Wikipédia:** a enciclopédia livre. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Behaviorismo>. Acesso em: 4 abr. 2017.

BORALLI, E. R. **Autismo:** trabalhando com a criança e a família. São Paulo: Edicon, 1997.

BORALLI, E. R. **Autismo:** trabalhando com a criança e a família. 3. ed. 2. reimpressão. São Paulo: Edicon, 2003.

BOSA, C. A. As relações entre autismo, comportamento social e função executiva. **Psicologia:** Reflexão e Crítica, Porto Alegre, v.14, n. 2 p. 281-287, 2001. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722001000200004>. Acesso em: 15 abr. 2017.

BORSA, J.C. **O papel da escola no processo de socialização infantil.** Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0351.pdf.>. Acesso em: 2 dez. 2017.

BUYTENDIJK, F.J.J. A fenomenologia do encontro. **Revista Estudos Filosóficos,** São João Del Rei, MG, n. 13, p. 73-86, 2014. Disponível em: <http://www.ufsj.edu.br/revista estudosfilosoficos>. Acesso em: 2 abr. 2017.

CAMPOS, J. T. de. As políticas de formação dos professores paulistas antes, durante e depois da pedagogia tecnicista. **Revista E. Currículo,** Sao Paulo, v. 1, n. 1, dez. 2005. Disponível em: <www.pucsp.br/ecurriculo>. Acesso em: 13 maio 2016.

O PENSAMENTO sistêmico segundo Fritjof Capra. **Fios de Gaia educação ecologia**, 12 jul. 2017. Disponível em: <http://fiosdegaia.com.br/o-pensamento-sistemico-fritjof-capra/>. Acesso em: 15 jul. 2017.

CENTER FOR DISEASES CONTROL AND PREVENTION. **Mission, role and pledge**. Disponível em: <www.cdc.gov/about/organization/mission.htm>. Acesso em: 4 abr. 2017.

COHEN, D. S.; BOLTON, D. P. **Autism the fact**. Inglaterra: Oxford University Press, 1991.

COLL, C. **Psicologia e currículo.** São Paulo: Ática, 1996.

DIAS, N. M.; MENEZES, A.; SEABRA, A. G. Alterações das funções executivas em crianças e adolescentes. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia Londrina**, v. 1, n. 1, p. 80-95. jun. 2010.

DOMAN, D. G. **O que fazer pela criança de cérebro lesado**. 4.ed. Rio de janeiro: Gráfica Auriverde, 1989.

DOLABELLA, A. R. V. Trabalho crítico. In: FAZENDA, I. C. A. (Org). **Interdisciplinaridade:** pensar, pesquisar e intervir. São Paulo: Cortez, 2014, p. 246-250.

EYNG, A. M. **Currículo escolar**. 2.ed.rev. e atual. Curitiba: Xibpex, 2010.

FAZENDA, I. C. A. **Interdisciplinaridade: história, teoria e pesquisa**. 7. ed. Campinas, SP: Papirus, 2001.

FAZENDA, I. C. A.; TAVARES, D. E.; GODOY, H. P. **Interdisciplinaridade na pesquisa científica**. Campinas, SP: Papirus, 2015.

FAZENDA, I. C. A. **Dicionário em construção:** interdisciplinaridade. 2. ed. São Paulo: Cortez Editora, 2002.

FAZENDA, I. C. A. **Interdisciplinaridade na formação de professores**: da teoria à pratica. Canoas, RS: Editora da Ulbra, 2006.

FAZENDA, I. C. A. **Interdisciplinaridade**: qual o sentido? 2. ed. São Paulo: Paulus, 2006.

FAZENDA, I. C. A. **Interdisciplinaridade**: um projeto em parceria. 6. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2007.

FAZENDA, I. C. A. **Interdisciplinaridade:** pensar, pesquisar e intervir. São Paulo: Cortez, 2014.

FAZENDA, I. C. A. **Práticas interdisciplinares na escola**. São Paulo: Cortez, 2013. Editora.

FAZENDA, I. C. A. Desafios e perspectivas do trabalho interdisciplinar no ensino fundamental: contribuições das pesquisas sobre interdisciplinaridade no Brasil: o reconhecimento de um percurso. In: ENDIPE, 14, 2010, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte, 2010. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/interdisciplinaridade/article/viewFile/16202/12210>. Acesso em: 27 nov. 2017.

GARCIA, P. M.; MOSQUERA, C. F. O mosaico. **Revista de Pesquisa em Artes/Faculdade de Artes do Paraná**, n. 5, 182, 2011.

GAUDERER, C.E. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**: uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. Brasília: Ministério do Bem-Estar Social, 1993.

GAUDERER, C.E. **Autismo década de 80**: uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. 2. ed. São Paulo: Almed, 1987.

GAUTHIER, J. Z. A questão da metáfora, da referência e do sentido em pesquisas qualitativas: o aporte da sociopoética - **Revista Brasileira de Educação,** n. 25, p. 127 - 140, 2004.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. 8. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Record, 2004.

GRANDIN, T.; SCARIANO, M. M. **Uma menina estranha**. São Paulo: Cia. das Letras, 1999.

KITAHARA, K. **A method of educating autistic children**: daily life therapy, record of actual education at Masustino Higashi. Japan, Boston: Gakuen School, 1984.

KONIC, K. **Os três primeiros anos da criança:** a conquista do andar, do falar e do pensar e o desenvolvimento dos três sentidos superiores. 2.ed. São Paulo: Antroposófica, 1995.

MESIBOV, G.; SCHOPLER, E.; SCHAFFER, B.; LANDRUS, R. **AAPEP - Adolescent and Adult Psychoeducational Profile.** Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disable children, Volume IV Texas, TX, PRO-ED Inc., 1988.

MONTENEGRO, N. M. **Avaliação e estudo dos comportamentos de orientação social e atenção compartilhada nos transtornos invasivos do desenvolvimento.** 2007. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2007.

MOREIRA, A. F. B. (Org.). **Currículo**: questões atuais. Campinas: Papirus, 1997.

MOREIRA JOSÉ, M. A. Metáfora. In: FAZENDA, I. C. A. (Org.). **Interdisciplinaridade:** pensar, pesquisar e intervir. São Paulo: Cortez, 2014, p. 157-163.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10** - Descrições clínica e diretrizes diagnósticas. Tradução Dorgoval Caetano. Porto Alegre: Aetes Médicas, 1993.

UNESCO. Educação: um tesouro a descobrir. **Relatório para a Unesco da Comissão Internacional sobre Educação para o Século XXI.** Brasília: Unesco, 1996

PARA ENTENDER a ação civil pública de autismo em São Paulo. A liberdade é azul, 27 out. 2014. Disponível em: <https://aliberdadeeazul.com/2014/10/2017/para-entender-a-acao-civil-publica-acp-de-autismo-em-sao-paulo/>. Acesso em 3 nov. 2017.

PEREIRA, A. M. **Autismo infantil**: tradução e validação da CARS (Childhood Autism Rating Scale) para uso no Brasil. 2007. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas: Pediatria) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

PLANO NACIONAL DE EDUCAÇÃO (PNE). Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, 26 jun. 2014.

PEETERS, T. (1998). **Autismo:** entendimento teórico e intervenção educacional. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1998.

PIAGET, J. **Para onde vai a educação**. 7. ed. Rio de Janeiro: Editora José Olympio, 1980.

PSICODINÂMICA (22.05.2017). **Wikipédia:** a enciclopédia livre. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Psicodin%C3%A2mica>. Acesso em: 2 maio 2017.

REGO, T. C. **Vigotsky**: uma perspectiva histórico-cultural da educação. 17. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte**. São Paulo: Cia. das Letras, 2000.

SACRISTAN, J. G. **O currículo**: uma reflexão sobre a prática. Porto Alegre: Editora Artmed, 2000.

SANTOS, C. Abelhas (2): na sociedade da colmeia há rainha, operárias e zangões. **UOL**, 28 set. 2007. Disponível em: <https://educacao.uol.com.br/disciplinas/ciencias/abelhas-2-na-sociedade-da-colmeia-ha-rainha-operarias-e-zangoes.htm?cmpid%20(08.10.17)&cmpid=copiaecolahttps://educacao.uol.com.br/disciplinas/ciencias/abelhas-2-na-sociedade-da-colmeia-ha-rainha-operarias-e-zangoes.htm?cmpid (08.10.17)>. Acesso em: 2 abr. 2017.

SCHOPLER, E.; BHEHM, S.; KINSBOURNE, M.; REICHLER, R. Effect of treatment structure on development of autistic children. **Archives of General Psychiatry**, n. 24, p. 415-421, 1971.

SCHOPLER, E.; REICHLER, J.; BASHFORD, A.; LANSING, M.; MARCUS, L. **Individualized assessment and treatment for autistic and developementally disable children:** psychoeducacional profile revised (PEP-R), Vol.1, Austin, Texas, PRO-ED Inc, 1990.

SCHOPLER; E. et al. **CARS**: the childhood autism rating scale. Los Angeles: Western Psychological services, 1988.

SCHWARTZMAN, S. J.; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, B. F. **Autismo infantil**. São Paulo: Memnon, 1995.

SCHWARTZMAN, S. J.; D' ANTINO, M. E.; BRUNONI, D. **Contribuições para a inclusão escola de alunos com necessidades especiais**: estudos interdisciplinares em Educação e Saúde de Barueri-SP. Barueri, São Paulo: [s.n.], 2013.

SYRGIANNIS, C. Criação. In: FAZENDA, I. C. A. (Org.). **Interdisciplinaridade:** pensar, pesquisar e intervir. São Paulo: Cortez, 2014, p. 82-84.

STEINER, R. **A filosofia da liberdade**. 2. ed. São Paulo: Antroposófica, 1988.

STEINER, R. **Os doze sentidos e os sete processos vitais**. 4. ed. São Paulo: Antroposófica, 2012.

TAMMET, D. **Nascido em um dia azul**. São Paulo: Intrínseca, 2007.

TYLER, R. **Princípios básicos de currículo e ensino**. Porto Alegre: Globo, 1974. Disponível em: <http://siaiweb06.univali.br/seer/index.php/rc/article/view/135/115.Wikipédia: https://pt.wikipedia.org/wiki/Psicodin%C3%A2mica>. Acesso em: 4 abr. 2017.

UNIVERSO AUTISTA. (2017 de 04 de 17). **Intervenção:** método Teacch. Disponível em: <http://www.universoautista.com.br/autismo/modules/works/item.php?id=8>. Acesso em: 4 abr. 2017.

VATAVUK, M. C. **Método TEACCH** - 2004. 15 p. Disponível em: <http:www.profala.com/artautismo>. Acesso em 15 dez. 2017.

YAARI, J. D. **Os doze sentidos**. São Paulo: Antroposófica, 1994.

YAARI, J. D. **Os doze sentidos e a metamorfose da psique**. São Paulo: Hermes, 1991.

YAARI, J. D. **Os doze sentidos o sentido vital e o sentido da vida**. São Paulo: Prolibera, 2011.

YARED, I. **Prática educativa interdisciplinar:** limites e possibilidades na reverberação de um sonho. 2013. Tese (Doutorado em Educação: Currículo) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP, São Paulo, 2013.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Diferenças conceituais entre resposta e iniciativa de atenção compartilhada. **Psicol. Teoria e Prática**, São Paulo, v.17, n. 2, ago. 2015.