

MARIA FERNANDA BAGAROLLO

REFLEXÕES SOBRE A HISTÓRIA DE VIDA E O
PROCESSO TERAPÊUTICO
FONOAUDIOLÓGICO DE ADOLESCENTES
AUTISTAS

CAMPINAS

2010

MARIA FERNANDA BAGAROLLO

REFLEXÕES SOBRE A HISTÓRIA DE VIDA E O
PROCESSO TERAPÊUTICO
FONOAUDIOLÓGICO DE ADOLESCENTES
AUTISTAS

Tese de doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de
Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para
obtenção de título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente,
área de concentração Saúde da Criança e do Adolescente

ORIENTADORA: PROFA. DRA. IVONE PANHOCA

CAMPINAS
Unicamp
2010

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA

BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

B146r Bagarollo, Maria Fernanda
Reflexões sobre a história de vida e o processo terapêutico
fonoaudiológico de adolescentes autistas / Maria Fernanda Bagarollo.
Campinas, SP : [s.n.], 2010.

Orientador: Ivone Panhoca
Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade
de Ciências Médicas.

1. Transtorno autístico. 2. Linguagem. 3. Fonoaudiologia. 4.
Grupos sociais. 5. Adolescentes. I. Panhoca, Ivone. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.
III. Título.

**Título em inglês : Reflections on the life history and speech and language
therapeutic process of autistic adolescents**

Keywords: • Autistic disorder
• Language
• Speech, Language and Hearing Sciences
• Social group
• Adolescents

Titulação: Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Banca examinadora:

Profa. Dra. Ivone Panhoca

Profa. Dra. Ana Paula de Freitas

Profa. Dra. Maria Inês Bacellar Monteiro

Profa. Dra. Evani Andreatta Amaral Camargo

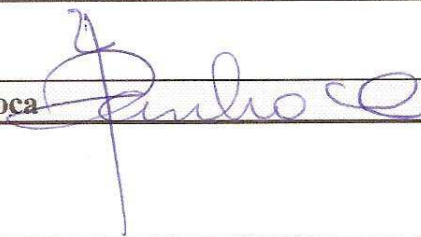
Profa. Dra. Maria de Lurdes Zanolli

Data da defesa: 23-02-2010

Banca Examinadora de Tese de Doutorado

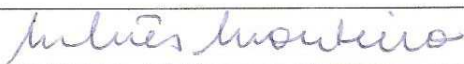
Aluna Maria Fernanda Bagarollo

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Ivone Panhoca

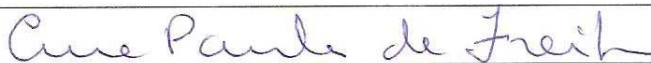


Membros:

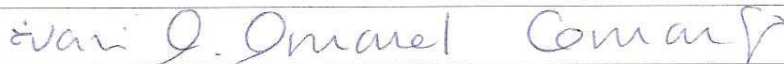
Professor (a) Doutor (a) Maria Inês Bacellar Monteiro



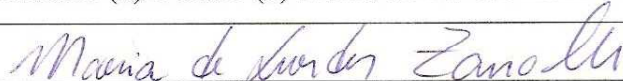
Professor (a) Doutor (a) Ana Paula de Freitas



Professor (a) Doutor (a) Evani Andreatta Amaral Camargo



Professor (a) Doutor (a) Maria de Lurdes Zanolli



Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 23/02/2010

*Dedico este trabalho a todos os
sujeitos autistas e seus familiares,
por quem tenho profundo
respeito e com quem
tenho aprendido muito
e crescido enquanto
ser humano
e profissional.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente quero agradecer a Deus por estar sempre ao meu lado, amparando-me, demonstrando-me Seu infinito amor e permitindo-me vivências fundamentais para o meu crescimento.

Ao meu esposo Murilo por me apoiar e me compreender nos momentos atribulados, conformando-se com a solidão e alegrando-se a cada reencontro.

Aos meus pais, Antonio e Marlene, pela abdicação e dedicação às minhas necessidades, incentivando-me, auxiliando-me e, sobretudo, torcendo e rezando por mim em todos os momentos.

A minha irmã Marcela, companheira de todas as horas e meu grande modelo de profissionalismo e persistência.

A minha sogra Rosalinda e meu sogro Murilo, por entenderem quando não pude fazer-lhes companhia.

A minha querida orientadora Profa. Dra. Ivone Panhoca, por aceitar me orientar acreditando em meu potencial, sendo paciente em seu modo de ensinar, dando-me o exemplo de como ser uma educadora especial, e, sobretudo, mostrando-me que a carreira docente é uma forma de identidade e não apenas uma função profissional. A minha mestra o meu mais profundo carinho.

Ao Prof. Dr. Marcos Tadeu Nolasco da Silva e Prof. Dr. Antonio de Azevedo Barros Filho, coordenadores do curso de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Obrigada pela confiança.

À Profa. Dra. Regina Yu Shon Chun, por me acolher no Programa de Estádio Docente, ensinando-me a ser uma educadora forte como um Jequitibá (segundo palavras de Rubem Alves).

À Profa. Dra. Maria Inês Bacellar Monteiro, por ter, nove anos atrás, me dado a oportunidade de ingressar na pesquisa, sendo a minha primeira e inesquecível orientadora. Obrigada por me apoiar durante o percurso do mestrado e do doutorado, aconselhando-me, auxiliando-me e oportunizando-me sempre novos conhecimentos e me guiando para bons caminhos.

À Profa. Dra. Maria de Lurdes Zanolli, pelas contribuições na banca de qualificação, pela leitura atenta do meu material, pelo cuidado com que conduziu seus comentários e por aceitar compor minha banca de defesa.

A Profa. Dra. Rosana do Carmo Novaes Pinto, pelas contribuições na banca de qualificação, pelo respeito com que leu meu material e teceu seus comentários.

À Profa. Dra. Evani Andreatta Amaral Camargo e Profa. Dra. Ana Paula de Freitas, pela sólida formação que me proporcionaram na graduação, por me ensinarem, durante tantos anos, a difícil tarefa de atuar com sujeitos deficientes e, neste momento, por aceitarem compor minha banca de defesa.

À Profa. Dra. Naraí Lopez Barbetta, Profa. Dra. Ana Paula M. G. Mac-Kay, Profa. Dra. Cecília Guarnieri Batista, por estarem dispostas a sempre colaborar.

À Profa. Dra. Maria Aparecida Affonso Moysés, Prof. Dr. André Moreno Morcillo, Profa. Dra. Angélica Zeferino, Prof. Dr. Sérgio Marba, pela contribuição para minha formação durante as disciplinas do curso de doutorado.

À Profa. Ms. Glória Mendonça, pelo carinho, amizade e pela competência e seriedade com que fez a correção desta Tese de Doutorado.

À Sra. Simone Cristina Ferreira e Sra. Tathiane Krahenbuhl, pela disponibilidade em colaborar, incansavelmente.

A todos os sujeitos desta pesquisa e seus familiares por confiarem em meu trabalho e por compartilharem comigo suas histórias de vida.

À Instituição que cedeu espaço para a realização desta pesquisa.

À Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) pelas oportunidades de crescimento.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro.

Foi a ela que reguei
Foi ela que pus numa redoma
Foi a ela que abriguei com pára-vento
Foi dela que matei as larvas
(exceto de duas ou três por causadas borboletas)
Foi a ela que escutei queixar-se ou gabar-se,
ou mesmo calar-se algumas vezes.
É a minha rosa

Foi o tempo que perdeste
com tua rosa que fez tua rosa
tão importante

(O Pequeno Príncipe
Antoine de Saint-Exupéry)

SUMÁRIO

	Pág.
RESUMO.....	xi
ABSTRACT.....	xiv
1-INTRODUÇÃO GERAL.....	17
2-OBJETIVOS.....	35
2.1 1º Artigo.....	36
2.2 2º Artigo.....	36
2.3 3º Artigo.....	36
3-CAPÍTULOS.....	37
3.1 - A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida.....	38
3.2 - História de vida de adolescentes autistas: contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria.....	63
3.3 – História de vida de adolescentes autistas: um olhar para a produção discursiva.....	80
4-DISSCUSSÃO GERAL.....	102
5-CONCLUSÃO GERAL.....	107
6-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	110
7-ANEXO.....	115

LISTA DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1 - Do artigo 2	
Síntese dos dados obtidos durante as sessões Fonoaudiológicas invididuais com o GRUPO 1.....	78
Quadro 2 - Do artigo 2	
Síntese dos dados obtidos durante as sessões Fonoaudiológicas invididuais com o GRUPO 2.....	79

RESUMO

Todas as famílias, quando aguardam o nascimento de um bebê, se preparam para cuidar de uma criança com desenvolvimento normal. Nos casos de crianças autistas o imaginário e o funcionamento familiar ficam abalados, podendo modificar assim a maneira de interagir, de demandar e de sonhar com a criança, reduzindo a oferta social e a intensidade das relações intersubjetivas dos pais com o filho autista. Todas essas dificuldades sociais vivenciadas pelos sujeitos autistas podem acentuar os prejuízos em seu desenvolvimento e formação enquanto ser humano, uma vez que, estudos pautados na abordagem histórico-cultural mostram que o meio social é determinante para o desenvolvimento humano transformando o ser biológico em ser cultural. Os acontecimentos e o modo como a família interage e media as relações do sujeito com o mundo vão construindo um “tecido narrativo da vida”, permeado por significações, desejos, sentimentos, lembranças e constituindo gradativamente o bebê, a criança e posteriormente o adolescente enquanto ser humano com funcionamento lingüístico-cognitivo próprios da espécie e da cultura em que vive. No caso dos adolescentes autistas a história de vida pode estar impregnada de significações e fazeres sociais próprios da patologia, tanto advindos do substrato orgânico quanto no grupo social, impactando negativamente o desenvolvimento dos sujeitos autistas. Na medida em que as áreas médicas e terapêuticas visam minimizar as dificuldades das pessoas com autismo passa a ser relevante então conhecer a história de vida desses indivíduos para pensar atuações eficazes. Objetivo geral foi analisar processos dialógicos de dez adolescentes autistas durante relatos de suas histórias de vida. E os objetivos específicos: investigar indícios de experiências que eles vivenciam no cotidiano e dizeres sociais impregnados em seus discursos orais, buscar subsídios para o pediatra e o fonoaudiólogo trabalhar com a família a fim de impulsionar o desenvolvimento desses sujeitos.

O método foi qualitativo, de caráter observacional participante, pautado no referencial teórico histórico-cultural e no paradigma indiciário. Para coleta de dados foram realizadas e vídeo-gravadas duas sessões fonoaudiológicas individuais de trinta minutos cada, voltadas para a história de vida, com nove adolescentes autistas, entre doze e dezessete anos. Os dados foram transcritos ortograficamente e foneticamente, quando necessário. No primeiro artigo os dados evidenciaram que os adolescentes autistas vivenciam festas de aniversário, viagens em família, convívio com parentes próximos e distantes, acesso música e televisão e atividades religiosas, demonstrando, em seus discursos, que tais experiências sociais lhes

foram significativas. Ficou explícito também que as duas fontes de inserção social desses sujeitos são os pais e a escola especial, que muitas vezes os infantilizam levando-os a interessar-se por atividades infantis. Além disso, os resultados permitiram analisar a importância da história de vida e o trabalho com fotografias pessoais para a atuação fonoaudiológica, uma vez que, proporcionam ao sujeito autista a organização dos fatos de sua vida e a sofisticação do desenvolvimento da linguagem e aos pais a (re) significação do filho enquanto adolescente com potencialidades. O segundo artigo mostrou que os eixos temáticos encontrado nos dados são: atividades de lazer, escolaridade, grupo social, fatos da infância, vivências da adolescência, interesses pessoais. Já os resultados do terceiro artigo mostraram que os sujeitos apresentam protonarrativas, na medida em que dependem das questões do interlocutor para relatar os fatos e entrar na dinâmica do “jogo de contar”. Os dados evidenciaram também que eles utilizam gestos e repetições para o processo de manutenção do diálogo, demonstrando que, durante a interlocução, não são alheios ao interlocutor. Assim, é possível dizer que os interlocutores dos sujeitos autistas têm papel fundamental no diálogo com esses sujeitos, contribuindo para que eles ampliem a participação lingüística e social. A partir das análises é possível concluir que o trabalho com relatos de história de vida permite rico espaço de interlocução e desenvolvimento lingüístico de sujeitos autistas, configurando-se como importante estratégia fonoaudiológica para essa população.

Palavras-chave: Transtorno Autístico, linguagem, fonoaudiologia, grupo social, adolescente.

ABSTRACT

Every family, as they expect a new baby, gets prepared to take care of a child with regular development. In the case of autistic children, the family's imaginary and structure, and thus, the way the family interacts, demands and dreams with the child may be modified, and the socialization and intensity of intersubjective relationships of parents with their autistic child may be reduced. All these social difficulties experienced by autistic subjects can increase the delay in their development and constitution as human beings, once, historical-cultural-approach-based studies show that the social environment is decisive in human development, transforming the biological being into a cultural being. The situations and the way the family interacts and mediates the relations of the subject with the world build the "narrative fabric of life", which is permeated by meanings, desires, feelings, remembrances, and gradually constitutes the baby, the child, and later on, the adolescent as a human being with a linguistic-cognitive functioning which is typical of the species and culture in which he/she is immersed. In the case of autistic adolescents, their life stories may be impregnated with meanings and social actions which are typical of the pathology, both originated from the organic substratum and their social group, which negatively affect the development of autistic individuals. As medical and therapeutic areas attempt to minimize the difficulties of autistic individuals, knowing the life stories of these individuals becomes essential for finding efficient actions. The general objective was to analyze the dialogical processes of ten autistic adolescents during reports of their life stories. The specific objectives were to investigate evidences of experiences lived by them in their daily lives and the social utterances impregnated in their oral discourses, searching for subsidies for pediatricians and language and speech therapists to work with the family in order to improve the development of these subjects.

The method used was qualitative, based on observation and participation and supported by the historical-cultural theory and the indicary paradigm. Data was collected from two video-recorded individual 30-minute speech-language therapy sessions dedicated to life stories with nine 12-17-year-old autistic teenagers. In the first article data showed that autistic adolescents experienced birthday parties, family trips, presence of near and distant relatives, access to music, television and religious activities, showing in their discourses that such social experiences were significant to them. It was also found that parents and special school are the two sources of social interaction of these subjects, who are many

times infantilized by both by making them interested in children's activities. Furthermore, results allowed us to analyze the importance of life stories and the work with personal photographs for language and speech therapy once they allow autistic subjects to organize the facts of their lives and the sophistication of the language development and, their parents, to (re)signify their children as adolescents with potentials. The second article showed that the themes found in the data are: leisure activities, school, social group, childhood, adolescence experiences, and personal interests. The results of the third article showed that the subjects present protonarratives as they depend on the questions of the interlocutor to report facts and join the dynamics of the "storytelling" game. Data also showed that they use gestures and repetitions for the dialog-maintenance process, showing that, during interlocution, they do not ignore their interlocutor. Thus, we may say that the interlocutors of autistic subjects play a fundamental role in the dialog with these subjects, contributing with the extension of their linguistic and social participation. The analyses allow us to conclude that working with life story reports provides rich ground for interlocution and linguistic development of autistic subjects, becoming an important language and speech therapy strategy for this population.

Key words: Autistic Disorder; language; Speech, Language and Hearing Sciences; social group; adolescent

1. INTRODUÇÃO GERAL

Inicialmente, gostaria de oferecer ao leitor dados sobre os caminhos e questões que me levaram a realizar esta pesquisa de doutorado, acreditando que a produção científica nunca alcança a neutralidade estando sempre enviesada pela história e subjetividade do pesquisador e pelo contexto espacial e temporal em que a pesquisa foi realizada (MINAYO, 2004).

Ingressei na Faculdade de Fonoaudiologia em 1999 na Universidade Metodista de Piracicaba e vivenciei um percurso acadêmico interessante e muito diferente daquele que esperara para um curso da área de saúde, tradicionalmente visto como “curativo” das patologias de linguagem, voz e da audição. O grupo de professores que me formou assumia e ainda hoje assume um referencial teórico voltado para a formação do homem como ser social e entende a fonoaudiologia enquanto espaço de colocação e (re) colocação dos sujeitos na sociedade. Tal visão impactou de maneira profunda meu modo de entender a prática fonoaudiológica, o ser humano e o mundo, direcionando, desta maneira, meus caminhos terapêuticos e de pesquisa.

Durante a graduação, tive a oportunidade de desenvolver um projeto de Iniciação Científica com a Profa. Dra. Maria Inês Bacellar Monteiro que me aproximou das questões da deficiência e, posteriormente, do autismo, fazendo-me tomar o rumo das reflexões sobre o desenvolvimento e o processo terapêutico fonoaudiológico deste grupo de sujeitos denominados “autistas”.

Então, após finalizar essa pesquisa de Iniciação Científica e graduar-me em fonoaudiologia, no final de 2002, optei por continuar me dedicando à área da linguagem e desenvolvimento desses sujeitos. Cursei primeiro o mestrado em Educação, também na Universidade Metodista de Piracicaba, com a Profa. Dra. Maria Cecília Carareto Ferreira, quando abordei a constituição do brincar das crianças autistas, questionando parâmetros diagnósticos que as entendem como crianças que não brincam e não desenvolvem a imaginação. Com tais reflexões, apresentei uma Dissertação que concebe o brincar como uma promissora atividade terapêutica fonoaudiológica (BAGAROLLO, 2005).

Quando eu estava em fase de finalizar o mestrado (re) encontrei a Profa. Dra. Ivone Panhoca, fundadora do curso de fonoaudiologia da Instituição onde me graduei, e profunda conhecedora da teoria histórico-cultural, que tanto sentido fez durante a minha formação, e, então, ela aceitou o desafio de me orientar no doutorado com a temática da formação social

dos sujeitos autistas, permitindo-me chegar ao momento da defesa mais experiente e mais realizada como profissional.

Concomitante ao meu trabalho acadêmico, tive a oportunidade de estar inserida profissionalmente em uma instituição especializada em atendimentos terapêuticos de pessoas autistas e acompanhar alguns sujeitos autistas inclusos na rede municipal de educação, estando sempre engajada com grupos de pais destas pessoas em associações filantrópicas. Essas vivências levaram-me a questionar qual é o grupo social que está constituindo estes sujeitos, qual a qualidade das experiências que eles vivenciam, em que medida as questões orgânicas determinam o desenvolvimento deles e, principalmente, como a fonoaudiologia pode atuar para minimizar as dificuldades e fazer com que os indivíduos autistas estejam mais intensamente inseridos na rede das interações sociais.

Considerando que essas respostas não podem ser fornecidas apenas pelo olhar dos pais ou do profissional e articulando teoria e prática, com o doutorado em andamento, elaborei um plano de atuação para os sujeitos autistas e suas famílias. Este projeto preconizou o trabalho com História de Vida enquanto estratégia terapêutica fonoaudiológica. O desenvolvimento destas atividades teve a duração de dois anos, envolvendo pais, alunos e professores dessa instituição, que fica localizada em uma cidade do interior do Estado de São Paulo e culminou no material que compõe a coleta de dados dessa pesquisa. Deste projeto, participaram apenas os alunos que estudavam no centro especializado para autistas e que, portanto, tinham os funcionamentos cognitivo, lingüístico e social mais comprometidos, de acordo com avaliações médicas, psicológicas, fonoaudiológicas e da terapia ocupacional. Não houve distinção de sexo, idade ou condição de desenvolvimento, de forma que todos puderam participar.

Esse projeto consistia em convidar os pais, individualmente, para virem à escola com fotografias da história de vida de seu filho autista para que pais, filho e fonoaudióloga/pesquisadora explorassem as fotografias e relembando momentos vividos no decorrer dos anos. As fotos e o tempo de duração desta atividade eram determinados pela família e pelo sujeito, respeitando o momento em que eles sinalizavam terem terminado de contar o que desejavam.

Após finalizar esta etapa, a terapeuta/pesquisadora organizava as fotos em sequência cronológica colando-as em papel *sulfite* e convidava os pais e o filho para contarem aos demais alunos da instituição a história de suas vidas.

Terminada esta fase do trabalho, os sujeitos autistas que participariam do projeto de doutorado foram entrevistados pela terapeuta/pesquisadora para (re) contarem sua própria história. Destas entrevistas, foram selecionadas cinco para compor o banco de dados dessa tese. Os sujeitos selecionados atendiam ao critério da idade, devendo ser adolescentes, que segundo a Organização Mundial de Saúde é o período da vida entre 10 e 19 anos e ao fato de apresentarem alguma forma de linguagem oral (WHO, 2010). Os dados foram coletados durante o ano de 2008.

Os sujeitos, deste grupo, que participaram da pesquisa de doutorado apresentam-se inseridos em tais contextos sociais e com as seguintes características de linguagem:

Sujeito 1: é um garoto nascido em 27 de março 1994, ele mora com os pais e tem dois irmãos mais velhos. A família demonstrar viver situação financeira estável, tendo condições de oferecer ao sujeito o acesso ao que ele necessita como, por exemplo, jogos, roupas, passeios, materiais escolares etc. Antes de ser matriculado na escola especial ele frequentou duas escolas de ensino regular, não tendo se adaptado, o que causou grande preocupação à família. Esse sujeito ainda faz sucção digital e apresenta voz infantilizada. Sobre seu desenvolvimento de linguagem é possível dizer que ele se comunica pela oralidade, utilizando palavras, frases e tentativas de elaboração discursiva em alguns momentos. Ele demonstra compreender aquilo que lhe é falado, mas permanece grande parte do tempo alheio às situações ao seu redor. Com relação a produção oral do sujeito nota-se que ele apresenta inúmeras trocas e omissões de fonemas.

Sujeito 2: é um garoto nascido em 08 de setembro de 1992, ele mora com a mãe e seus pais são separados, ele é filho único e mantém estreita relação com o pai e a madrasta aos finais de semana. Antes de ser matriculado na escola especial ele frequentou uma escola de educação infantil, posteriormente a APAE da cidade onde residia. Ele é um garoto alegre, que demonstra interesse em saber sobre tudo o que acontece na escola especial, perguntando constantemente às pessoas sobre as festas e as atividades da escola. A família lhe proporciona tudo o que ele necessita materialmente. Sobre seu desenvolvimento de linguagem pode-se dizer que ele se comunica pela oralidade, usando

palavras e frases simples com bastante alterações fonético-fonológica, o que dificulta, muitas vezes, a compreensão do interlocutor. Ele demonstra compreender parcialmente o que lhe é dito, ficando muito ansioso quando não compreende.

Sujeito 3: é um garoto nascido em 17 de maio de 1993, filho único, mora com os pais e tem acesso a diversos bens materiais e oportunidades de aprendizagens, uma vez que, faz natação, pintura, terapia fonoaudiológica individual além de freqüentar a escola especial. Esse sujeito foi matriculado na infância em uma escola regular, mas não se adaptou e foi transferido para escola especial, onde estuda até o presente momento. Ele é um sujeito bastante apegado a diversas rotinas e se comunica utilizando a oralidade. Sua fala é composta por palavras, frases simples e constantes ecolalias imediatas. A prosódia do sujeito é bastante variável, sendo emitida na maioria das vezes em freqüência bastante aguda. Quanto a articulação, o sujeito apresenta trocas e omissões dificultando a compreensão do interlocutor, o que irrita bastante o sujeito. Ele demonstra compreender parcialmente o que lhe é dito.

Sujeito 4: é uma garota nascida em 05 de novembro de 1991. Ela mora com os avós maternos, pois os pais não têm disponibilidade de tempo para cuidar dela, ela tem uma irmã nove anos mais nova que ela que mora com os pais. A garota pertence a uma família com condições financeira elevada, tendo acesso a salão de beleza, manicure, roupas, materiais escolares, viagens etc. Antes de ser matriculada na escola especial essa garota freqüentou duas escolas de educação infantil, não tendo se adaptado levando a família optar pela escola especial. Ela é uma garota que tem sempre bastante apetite, gostando de comer diversos tipos de alimentos, demonstra gostar da escola especial que estuda, mas permanece alheia e sonolenta grande parte do tempo. Ela se comunica pela oralidade, usando palavras e frases simples, com entonação grave e monótona. Ela demonstra compreensão parcial do que lhe é dito.

Sujeito 5: é uma garota nascida em 10 de agosto de 1994. Ela mora com a madrasta e com o pai, tendo duas irmãs casadas e a mãe que mora em uma cidade distante 125 Km de onde ela mora. Nos finais de semana ela mantém relações sociais com as irmãs, os cunhados e a mãe. A família tem nível sócio-econômico médio, oferecendo a ela oportunidades de acesso a passeios, bens materiais, atividades de lazer etc. A garota vivencia situação precária de higiene, não estando adequadamente limpa no decorrer dos

dias, necessitando do apoio da escola para tal questão. Antes de ser matriculada na escola especial ela freqüentava uma escola especial em outra cidade. A comunicação é feita por palavras nem sempre compreensíveis ao interlocutor, além de apresentar ecolalia tardia repetindo diversas vezes o que lhe foi dito anteriormente. Ela se mostra alheia a muitas situações do cotidiano e pouca compreensão da linguagem do outro.

É importante ressaltar que os sujeitos 1, 2, 3, 4 e 5 receberam o diagnóstico de Transtorno Autista na infância, realizado por médico psiquiatra e/ou neurologista a partir dos critérios do DSM-IVTR (2002).

A outra parte do banco de dados foi constituída por entrevistas, sobre histórias de vida, com cinco sujeitos autistas que estão incluídos na rede municipal de ensino e, portanto, não participaram da primeira e segunda etapas do projeto “história de vida”.

As duas sessões em que os dez sujeitos contaram e (re) contaram suas histórias de vida ocorreram individualmente e eles tiveram acesso às suas fotografias pessoais. Neste momento, o trabalho da terapeuta/pesquisadora era direcionar o diálogo, atribuindo sentidos ao que eles diziam e mostravam nas fotografias e organizar os fatos que eles tentavam relatar.

Os sujeitos, deste segundo grupo, são:

Sujeito 6: é um adolescente nascido em 09 de janeiro de 1992, filho único, mora com os pais e com a avó materna, estuda em uma escola particular de ensino regular e está no sétimo ano, tendo diariamente uma estagiária que o acompanha nas aulas. Antes de ser matriculado nessa escola, o sujeito já freqüentou outras escolas particulares de ensino regular não tendo se adaptado. Esse sujeito é bastante organizado e apegado a rotinas, gosta de passear, de assistir filmes e ler livros de histórias infanto-juvenis. A família do sujeito vive situação sócio-econômica confortável oferecendo acesso a diversos materiais e experiências ao garoto, como aulas de inglês, terapia fonoaudiológica individual e aulas particulares dos conteúdos da escola. Ele recebeu o diagnóstico de Transtorno de Asperger antes dos três anos de idade. Ele se comunica pela oralidade, apresentando fala compreensível e discurso cada vez mais organizado. Ele apresenta excelente compreensão de linguagem do outro, participando efetivamente de diálogos.

Sujeito 7: é um adolescente nascido em 17 de outubro de 1992, ele mora com a mãe e com o padrasto, tem duas irmãs mais novas e estuda em uma escola municipal do ensino

regular. Antes de ser matriculado nessa escola ele já estudou, na infância, em uma escola municipal de educação infantil, em uma escola estadual do ensino fundamental, deixando essas escolas ao mudar de cidade. Além disso, durante dois anos em uma escola especializada na educação de pessoas autistas, tendo sido considerado público alvo para escola regular e, portanto, transferido, estando atualmente no sétimo ano. Ele gosta de computador, de estudar história do Brasil e do mundo e desenha eximamente. A família desse sujeito apresenta nível sócio-econômico baixo, porém a mãe faz uso de serviços públicos para oferecer atendimento fonoaudiológico, lazer e curso de informática. Ele teve o diagnóstico de Transtorno de Asperger antes dos três anos e apresenta efetiva forma de comunicação, mantendo diálogos e relatando fatos. No entanto, observam-se dificuldades na organização do discurso oral.

Sujeito 8: é um adolescente nascido em 7 de maio de 1990, ele mora com os pais e com duas irmãs mais velhas, convivendo cotidianamente com os cunhados. Ele já frequentou duas escolas especializadas em educação de sujeitos autistas, tendo sido transferido da segunda escola por se apresentar capaz de estar inserido em escola regular. A partir de então ele passou a frequentar uma escola municipal de ensino regular estando no sétimo ano. Ele demonstra gostar de conviver em família, um apego a carros e manuais de carros da Fiat e independência para as atividades cotidianas e andando pelo bairro de bicicleta. A família vive situação sócio-econômica baixa, ensinando-o constantemente sobre o valor do dinheiro e a importância de não gastar muito, comprando à ele somente o necessário. Ele teve o diagnóstico de Transtorno Autista e se comunica pela oralidade, usando frases simples e complexas, tendo dificuldades em se manter no diálogo e a compreender o que lhe dizem.

Sujeito 9: é um adolescente nascido em 08 de abril de 1995 que mora com os pais e com o irmão mais velho. Ele estudou durante dois anos em uma escola especializada em educação de pessoas autistas tendo sido transferido para rede municipal de ensino regular ainda na educação infantil, permanecendo até o presente momento, estando agora no quarto ano. É um sujeito que convive bem socialmente, brinca com os colegas da rua e gosta de filmes. A família vive situação sócio-econômica estável, porém sem possibilidades de gastos excessivos para brinquedos ou materiais diversos. Ele teve o diagnóstico de Transtorno de Asperger antes dos três anos e se comunica bem pela oralidade, tendo um

discurso claro e com possibilidades de organização a cada interação social. Ele compreende bem o que lhe é dito.

Sujeito 10: é uma garota nascida em 20 de março de 1995 que mora com os pais e com a avó materna. Ela estudou durante cinco anos em uma escola especial e depois foi transferida para uma escola municipal do ensino regular, por ser considerada capaz de conviver com alunos sem comprometimentos no desenvolvimento. Ela frequenta o terceiro ano, não consegue desenvolver as atividades da escola, mas está bem inserida socialmente. Ela gosta de brincar na rua com gatos e cachorros e andar de bicicleta. Ela teve o diagnóstico de Transtorno Autista antes dos três anos e se comunica por palavras, frases simples e complexas e faz tentativas de organização do discurso. A oralidade da adolescente apresenta trocas e omissões fonético-fonológicas, mas que não comprometem a inteligibilidade de fala. Ela compreende parcialmente a linguagem do outro.

Todos esses sujeitos foram diagnosticados por médicos psiquiatras e/ou neurologistas a partir dos critérios do DSM-IVTR (2002).

Ao final de cada entrevista, com ambos os grupos de sujeitos, foram solicitados que os sujeitos produzissem desenhos relacionados às suas histórias de vida. Os desenhos eram escolhidos pelo sujeito e a interlocutora/pesquisadora não interferia na produção deles, deixando-os desenhar o quê e como desejavam.

Desta maneira, formou-se o banco de dados dessa tese que é composto por duas entrevistas (vídeo-gravadas) com dez adolescentes autistas, sendo cinco alunos de uma escola especializada e com o funcionamento mais comprometido, e cinco alunos de escola regular com desenvolvimento lingüístico-cognitivo mais avançado.

Após expor as motivações e situações que me levaram a elaborar esta tese de doutorado, opto por iniciar a discussão teórica abordando aquilo que é, sob meu ponto de vista, realmente importante e prévio a uma discussão específica da temática: a questão epistemológica. Após analisar este tema, enfocarei o autismo e minhas pretensões com esta pesquisa.

A pesquisa científica dentro da medicina é inquestionavelmente fundamental para manutenção e evolução da vida humana no planeta, já que, ao possibilitar a prevenção de doenças, a qualidade e aumento da expectativa de vida e a cura dos males que afetam a

humanidade, contribui para que as demais áreas também possam construir novos conhecimentos e se transformar.

A construção do conhecimento, por toda complexidade e relevância adquirida no decorrer tempo, deve causar impacto em pelo menos três áreas: 1) a comunidade científica composta por cientistas e profissionais atuantes que, ao terem acessos a novos saberes, poderão se transformar e continuar o aprofundamento das temáticas; 2) a população atendida, que é o grande espaço de onde emergem questões que suscitam pesquisas e se beneficiam direta e indiretamente dos resultados encontrados; 3) o próprio sujeito pesquisador que, ao término de um estudo, estará transformado, com novas idéias e novos questionamentos.

Para subsidiar tais colocações, é necessário buscar reflexões em autores preocupados com a epistemologia e sua relação com a humanidade (MINAYO, 2004; MOYSÉS, 2001; PRIGOGINE, 1996; SANTOS, 1987), em autores que investiram seus esforços na compreensão da formação humana (BAKHTIN, 2004, VIGOTSKI, 2000a) e em Marx (QUINTANEIRO, BARBOSA, OLIVEIRA, 1995), que teorizou de forma brilhante sobre a sociedade do capital, sendo a matriz de alguns autores citados acima. É importante destacar que, ao fazer apontamentos sobre ciência e optar por esses autores, assumo uma crítica ao modelo científico vigente, no que diz respeito ao trato com o sujeito autista.

Quando ressalto o impacto que a ciência deve causar no grupo de cientistas e profissionais que militam na área acadêmica, não me atendo à leitura superficial de revistas científicas ou de materiais divulgados na mídia, abordo, sim, a questão de uma interpretação menos ingênua sobre as concepções das produções científicas.

Ao refletir sobre as concepções, refiro-me ao paradigma que vem regendo o campo das ciências: o paradigma positivista, suas influências sobre as idéias da ciência moderna, e a transformação paradigmática por que a produção científica vem passando, com os novos apontamentos sobre/da pós-modernidade.

Até pouco tempo atrás, a ciência moderna dominava a produção científica com seres humanos. Este modo de pensar a epistemologia traz em seu bojo concepções de sujeito, de mundo, de ciência e de produção científica estreitamente relacionadas com aquelas que emergem no campo das ciências exatas, traçando paralelos, fazendo valer seus princípios e

exigindo um rigor inatingível para os estudos do funcionamento humano. Inatingível, pois tudo aquilo que é relativo a sujeitos é subjetivo e, portanto, não objetivamente mensurável (SANTOS, 1987).

O positivismo constituiu-se a partir do século XVI nas ciências naturais, estendendo-se, três séculos depois, para as ciências sociais. Este modelo de racionalidade científica coloca à margem o conhecimento do senso comum e estudos humanísticos (jurídicos, filosóficos etc), negando-os, uma vez que, para os pesquisadores positivistas, este tipo de saber não segue princípios epistemológicos e regras metodológicas (SANTOS, 1987). Este paradigma considera legítimo uma só forma de conhecimento, qual seja: aquele que resulta de pesquisas desenvolvidas dentro deste modelo de ciência.

Nesta vertente epistemológica, a forma pura e verdadeira de conhecimento precisa ser descrita matematicamente, sendo a matemática um instrumento privilegiado de análise, uma lógica de investigação e o modelo de representação da matéria (SANTOS, 1987). Ao colocar a matemática no centro da maneira de conhecer o mundo, o positivismo desconsidera o que não é quantificável, entendendo que conhecer significa quantificar. Santos (1987) estende esta discussão dizendo que, para o paradigma positivista, *“conhecer significa dividir, classificar para depois poder determinar relações sistemáticas entre o que se separou”* (p.15).

Considerando a preconização da quantificação do conhecimento, o positivismo pretende garantir a objetividade dos resultados e, ao fazer isso, exige que se desconsidere a subjetividade dos sujeitos, tornando-os meros objetos de estudo e representando-os numericamente (MOYSÉS, 2001 ; SANTOS, 1987).

Além disso, ao rigorosamente sistematizar o objeto pesquisado, o positivismo propõe que sejam formuladas leis que regem todos os fenômenos naturais, buscando, assim, prever os acontecimentos futuros. Neste movimento, o tempo e o espaço não exercem nenhuma relevância, uma vez que o funcionamento da natureza (e do humano) é cíclico, se repetindo e voltando ao tempo zero, retornando sempre ao ponto inicial. Além disso, as leis são estabelecidas considerando que o tempo e o espaço não interferem neste mecanismo. Dessa forma, a ciência torna-se atemporal, desconectada com a história, com a época e com o lugar (MOYSÉS, 2001; SANTOS, 1987).

Ao desconsiderar o tempo e o espaço, os pesquisadores positivistas enfatizam que há uma estabilidade em suas descobertas e na forma de conhecer o mundo.

O positivismo, então, vai abarcando também os estudos e as pesquisas da vida humana, da sociedade, do funcionamento do homem em todos seus aspectos, estabelecendo leis gerais, quantificando, reduzindo a sociedade e os sujeitos que a compõem a um mero conjunto de peças interdependentes (MOYSÉS, 2001 ; SANTOS, 1987).

Considerando a distinção entre o que é natural e o que é social, as ciências que estudam os processos subjetivos, inerentes ao homem, precisam (re) pensar o método de produção científica de forma a atender às necessidades de seus objetos e sujeitos de estudo. Para argumentar sobre isso, tomo como referência Moysés (2001), que destaca as limitações das abordagens quantitativas e o quanto elas se mostram insuficientes e empobrecedoras da análise quando são consideradas questões sociais.

É necessário superar, romper a dicotomia entre quantidade e qualidade, uma vez que ambas são características inerentes e inseparáveis do mesmo objeto. Uma não existe sem a outra. A opção por abordagens que privilegiam uma ou outra característica deve ser decorrência do próprio objeto de estudo, sua delimitação teórica, das etapas de análise previstas (p.6).

Desta forma, quando assumo meu interesse em estudar as histórias de vida de adolescentes autistas e, portanto, parte do conteúdo subjetivo de cada um desses sujeitos, afasto da minha pesquisa de doutorado o modelo positivista e mecanicista de entender o homem para assumir o referencial teórico-metodológico histórico-cultural, que é embasado no materialismo dialético, abordagem teórica, que teve início com estudos realizados na Rússia e tem como principal representante Lev Semenovich Vigotski (1896-1934) (VIGOTSKI, 2000a).

Segundo essa perspectiva, ao nascer, o ser humano é constituído de um aparato orgânico, que dentre todas as espécies animais, é o mais insuficiente e prematuro, já que ele não é capaz de sobreviver sem o auxílio dos outros seres da espécie durante vários anos de vida (PINO, 2005). Essa condição dá à espécie humana a infinita possibilidade de imbricar o plano biológico no plano cultural, transformando os seres humanos em sujeitos

biologicamente culturais e culturalmente biológicos (PADILHA, 2001). Tal modo de constituição e funcionamento se prolonga por toda a existência do sujeito. Já as relações com os outros e com o mundo iniciam-se no momento da concepção e não cessam quando o indivíduo se torna “autônomo” para sobrevivência (VIGOSTKI, 2000a).

Segundo Vigotski (2000a), este caráter gregário do ser humano lhe dá a possibilidade de vir a possuir todo conjunto de conhecimentos, construções e funcionamentos cognitivos conquistados no decorrer da filogênese, possibilitados pelo uso da linguagem. Ou seja, a linguagem é um grande marco na história do homem, tanto na história da espécie, filogênese, quanto na história pessoal de cada sujeito, ontogênese. Ela permitiu ao homem dar um salto no seu funcionamento cognitivo e acumular toda a história da humanidade, passada de um homem para outro pelo uso dos signos.

Então, o desenvolvimento humano é entendido como o resultado da estreita relação entre o natural e o cultural, sendo o primeiro representado pela sensorialidade e pela motricidade (o que Vigotski chama de “funções elementares”) e o segundo: as produções humanas portadoras de significação, chamadas por este autor de universo das funções mentais superiores, tais como linguagem racional, memória, atenção voluntária, imaginação, pensamento lógico (VIGOTSKI, 2000a).

Segundo Pino (2005), o nascimento cultural do indivíduo só é possível pela mediação dos signos e do outro (um detentor dos signos), uma vez que as crianças se constituem como sujeitos na medida em que se apropriam do mundo e das significações criadas pela humanidade. Nesta abordagem teórica, a mediação é um processo constante de atribuições de sentidos para toda e qualquer manifestação que o sujeito expresse com seu aparato motor e sensorial. A partir daí, a mediação permite que o “*grupo social introduza no circuito comunicativo, sensório-motor da criança a **significação** do circuito comunicativo, semiótico do adulto* (p.65, grifo do autor)”. Quando a criança, ao desenvolver a linguagem, passa a deter os signos e avançar em seus processos cognitivos, tornando-se uma mediadora, continua a ser mediada em suas novas aprendizagens, processo que perdura a vida inteira.

A introdução das significações no funcionamento da criança depende do que Vigotski (2000a) chamou de internalização, definida por ele como a possibilidade dos sujeitos de incorporarem as relações sociais e significações e passarem a se relacionar

consigo mesmo, da forma como os outros se relacionam como ele e a se valerem das significações das próprias ações para adentrarem a rede social de funcionamento humano.

Vigotski (2000b) explica a internalização a partir de três estágios: *em si, para outros, para si* (p.24). O autor exemplificou sua hipótese sobre esse conceito a partir do gesto de apontar. Segundo o autor, o processo se inicia quando há uma tentativa frustrada da criança em pegar um objeto que está à sua frente, sendo que esse ato motor ocupa o lugar do *em si*. Porém, quando a mãe, ao interpretar a ação da criança como uma indicação, por diversas vezes ao longo dos dias, faz com que ela passe a utilizar o gesto sempre que quiser indicar algo, transformando-o, então, em gesto *para os outros*, como comunicação e forma de relação com as outras pessoas. E, finalmente, após isso, a criança passa a ter consciência do gesto e apropria-se dele *para si*, o que ocorre com todas as significações, constituindo, assim, o universo das funções mentais superiores.

Ao discutir a mediação pelos signos, Vigotski (2000a) destaca a linguagem como principal função mental superior, já que ela tanto media relações interpessoais como intrapessoais, constituindo todas as demais formas de funcionamento tipicamente humanas. Portanto, quando defende tal tese, o autor enfatiza que a formação cognitiva do homem depende das relações sociais e da sofisticação do funcionamento lingüístico.

Estando a linguagem no “centro do humano”, todas as suas formas de manifestações se tornam alavancas para o desenvolvimento dos sujeitos, pois este, ao fazer uso da linguagem para se comunicar, insere-se cada vez mais na rede de relações sociais e mantém-se no movimento dialético da constituição humana (VIGOTSKI, 2000a).

Desta maneira, o referencial teórico histórico-cultural caracteriza-se como um modo complexo de conceber o homem, o mundo e o desenvolvimento humano e contribui para estudo em diversas áreas de atuação como a educação (PADILHA, 2001), a psicologia (ZANELLA, 2005) e áreas afins como a fonoaudiologia (BARBETTA, PANHOCA, ZANOLLI, 2009), por exemplo.

Assim como a perspectiva teórica histórico-cultural tematizou a formação dos sujeitos com funcionamento típico, a situação do sujeito deficiente também foi discutida por Vigotski (1997), autor que no campo da educação especial traz significativas contribuições, especialmente porque, ao viver na Rússia, no período do pós-guerra, com grande demanda de crianças com o desenvolvimento marcado pela violência, refletiu sobre

a forma como crianças com comprometimentos neurológicos se desenvolviam. Nesta perspectiva, o autor estudou crianças surdas, cegas, deficientes mentais, deficientes físicos e com distúrbios do comportamento e a peculiaridade dos modos de constituição de cada grupo.

Ao examinar as obras do Vigotski (1997) sobre os Fundamentos da Defectologia, nota-se que o autismo não é um tema abordado especificamente, mas o autor esclarece que as leis gerais do desenvolvimento são as mesmas para todos os seres humanos sendo, portanto, generalizáveis para os sujeitos autistas. Além disso, é importante lembrar que a construção do conceito e diagnóstico de autismo é posterior à época em que Vigotski (VIGOTSKI 2000a, VIGOTSKI, 1997) produziu sua abordagem teórica.

Ao abordar as deficiências, Vigotski (1997) afirma que os sujeitos deficientes estão sempre atrelados a uma visão negativa e incapacitante e que isso decorre tanto de concepções preconceituosas, fixadas no decorrer dos tempos, quanto da visão biologizante que atravessa os quadros patológicos, a qual acredita em uma incapacidade orgânica e pouco promissora de evolução.

Ao se adotar as teses histórico-culturais da constituição humana, essa maneira de conceber o sujeito deficiente muda, pois, nesse enfoque, o homem, todos os homens, incluindo aqueles com algum tipo de deficiência, são compreendidos como seres sociais, culturais e simbólicos, inseridos em um contexto histórico e em relações concretas de vida. Então, para esta abordagem, a deficiência, no caso, o autismo, é visto como uma diferença, ou seja, ser deficiente, para esta corrente de pensamento, é um outro modo de constituir-se enquanto sujeito, de colocar-se no mundo e de relacionar-se, apresentando, como diz Padilha (2001) “(...)uma organização peculiar das funções psicológicas superiores, cuja configuração muda em conjuntos regulares de processos de significação (...)” (p. 22).

Embora seja quase hegemônica a concepção de autismo como uma patologia, Sacks (1995) neurologista inglês, defende uma posição contrária, dizendo:

“(...)e sentir que o autismo, embora possa ser visto como uma condição médica, e patologizado como uma síndrome, também deve se encarado como um modo de ser completo, uma forma de identidade profundamente

diferente, de que se deve ter consciência (e orgulho)”
(p.283)

Ao afirmar que as leis gerais do desenvolvimento são as mesmas para todos os sujeitos, incluindo aqueles com alguma deficiência e, ao assumir que há peculiaridades no desenvolvimento dos sujeitos deficientes, Vigotski (1997) enfoca a compensação, conceito central que rege a formação do homem deficiente, que envolve, segundo Góes (2002) “*a linguagem, a palavra e outros signos, que permitem à criança interagir, aprender, auto-orientar-se, significar o mundo, constituindo, assim, o funcionamento superior*” (p.104).

Ao destacar a linguagem como primordial no desenvolvimento do homem (com desenvolvimento normal ou vinculado a alguma deficiência), a perspectiva teórica histórico-cultural fornece importante subsídio para a fonoaudiologia, que tem nessa “função humana” sua principal atividade de trabalho. Historicamente, a fonoaudiologia ocupa-se da prevenção ou da reabilitação das patologias da linguagem humana configurando-se área de destaque no trato com sujeitos autistas (BRASIL, 2004).

O autismo foi descrito primeiramente pelo psiquiatra Leo Kanner em 1943 (KANNER, 1997) que o chamou inicialmente de “distúrbio autístico do contato afetivo” e posteriormente de “autismo infantil precoce”. Esse pesquisador impulsionou seus estudos a partir da observação de onze casos clínicos atendidos em seu consultório em Baltimore. Nos últimos anos, o autismo foi renomeado, passando a receber a denominação de Distúrbio Global do Desenvolvimento (DSM-IVTR, 2002) ou Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (CID-10, 1993).

Embora a nomenclatura atual para designar o que foi chamado de autismo tenha passado por modificações no decorrer dos anos, nessa tese, são utilizados os termos *autismo* e *sujeitos autistas*, pois assumir o referencial teórico histórico-cultural significa assumir bases que justifiquem tal opção de designação para estas peculiaridades de desenvolvimento. O uso do termo autismo deve-se primeiramente ao fato de não ser relevante para esta pesquisa a discussão do diagnóstico, o delineamento do quadro orgânico e a nomenclatura, já que a preocupação volta-se para o desenvolvimento cultural dos sujeitos. Além disso, considera-se a própria formação social do termo autismo ou autistas, na medida em que ser autista, ter Transtorno Invasivo do Desenvolvimento ou ser chamado de qualquer outra denominação não muda a idéia que circula socialmente sobre os sujeitos

com limitações nas interações sociais, na linguagem e com comportamentos bizarros e, sobretudo, não modifica a maneira como a sociedade vai significar essas pessoas, interagir com elas e proporcionar-lhes desenvolvimento cultural.

Apesar das modificações na nomeação da patologia, o autismo continua sendo caracterizado por meio de descritores médicos atuais (DSM-IVTR, 2002; CID-10, 1993) que consideram, fundamentalmente, as dificuldades dos sujeitos autistas, afirmando que os déficits estão no processo de interação social, no desenvolvimento e uso da linguagem e na presença de comportamentos estereotipados e que essas dificuldades aparecem antes dos três anos de idade e persistem durante toda a vida.

Com relação às dificuldades de interação social, os instrumentos diagnósticos médicos (DSM-IVTR, 2002; CID-10, 1993) destacam que pessoas autistas não apresentam interesses em ter amigos, não entendem convenções sociais, preferindo atividades solitárias e ignorando seus pares, inclusive os irmãos. Além disso, evidenciam falta de respostas para emoções das outras pessoas e falta de modulação do comportamento nos diferentes contextos.

Já sobre a dificuldade de comunicação o CID-10 (1993) e o DSM-IV TR (2002) consideram que o autismo ocasiona falta de uso social de quaisquer habilidades lingüísticas, pouca sincronia e falta de reciprocidade no intercâmbio de conversação, pouca flexibilidade na expressão da linguagem, falta de uso de gestos, de imaginação e até ausência de oralidade.

Sobre os comportamentos estereotipados, os parâmetros médicos (DSM-IVTR, 2002; CID-10, 1993) apontam que há: apego em objeto ou parte de objetos, interesses restritos, estereotipias motoras, preocupação demasiada com datas, temas etc, resistência a mudanças de rotinas, itinerário ou da localização dos objetos do cotidiano. Além disso, tais caracterizações apontam para fobias, distúrbios do sono e da alimentação e retardo mental associado.

Assim como todos os tipos de funcionamentos atrelados a alguma deficiência, o autismo e o sujeito autista são também quase que hegemonicamente entendidos como o resultado de alterações orgânicas (KLIN, 2006) e, como se pode notar nos parâmetros diagnósticos (DSM-IVTR, 2002; CID-10, 1993), cercado de negações e incapacidades.

Conhecer a origem da patologia e estudar profundamente o modo de funcionar do cérebro de um sujeito autista é fundamental, já que as respostas obtidas podem explicar peculiaridades deste grupo de sujeitos e auxiliar na compreensão da patologia em si e, portanto, tais pesquisas muito contribuem para a produção de conhecimento (KLIN, 2006; ASSUMPÇÃO JUNIOR E KUCZNI, 2007). No entanto, pesquisas médicas não podem constituir o único núcleo de estudo que influencie o direcionamento dos trabalhos realizados com estes indivíduos, uma vez que o substrato orgânico é um pilar do desenvolvimento humano, sendo a cultura o outro e o mais importante para a espécie humana, independente de sua condição de desenvolvimento orgânico (PINO, 2005).

Desta maneira, estamos propondo enfocar as possibilidades dos sujeitos autistas, a partir de processos dialógicos, investigando os indícios de experiências sociais e de produções lingüísticas, refletindo sobre as potencialidades e o papel do outro no desenvolvimento desta população.

Esse estudo, pelo seu caráter promissor, oferece subsídios para diversas áreas de atuação tais como a pediatria, a educação, a terapia ocupacional, a psicologia e a fonoaudiologia, fornecendo dados sobre modos de agir com os sujeitos e de auxiliar a família.

O conjunto de dados, composto por transcrições das sessões fonoaudiológicas individuais de dez sujeitos autistas (sendo que cinco são alunos de uma escola especial e cinco estão inseridos na rede regular de ensino) foram separados em três artigos e analisados qualitativamente com respaldo do referencial teórico histórico-cultural. É importante lembrar que, para a produção dos artigos, não foi utilizado o banco de dados inteiro, tendo sido privilegiados apenas os dados que respondem aos objetivos propostos em cada um dos textos.

Os dados mostraram os interesses dos sujeitos, as oportunidades de vivências sociais, os sentimentos, as lembranças da infância, as tentativas de contar sobre suas histórias e o modo como eles se relacionaram com a pesquisadora no momento da sessão. Tendo em conta o subsidio teórico adotado, considerou-se que tudo aquilo que emergiu durante as sessões são eco de vozes do grupo social, resultados de suas condições concretas de vida e do modo como são interpretados pelos seus pares (BAKHTIN, 2004; VIGOTSKI, 2000a).

O primeiro artigo enfocou a investigação de indícios sobre experiência sociais vivenciadas pelos sujeitos, abordando as seguintes reflexões: a infância prolongada, o eco de outras vozes, as fotos como recurso para a construção da memória, os novos sentidos para história de vida. Os dados foram compostos por episódios interativos que explicitaram as situações em que os sujeitos falam sobre momentos de suas vidas em que estavam em relação às demais pessoas e à cultura.

Já o segundo artigo preocupou-se em destacar as categorias que emergiram o conjunto dos dados, considerando seis sujeitos, três da escola especial e três inseridos na rede regular de ensino. Os resultados permitiram analisar as seguintes categorias: atividades de lazer, escolaridade, grupo social, fatos da infância, vivências da adolescência, interesses pessoais.

O terceiro artigo foi voltado para análise dos processos dialógicos no que se refere à produção do discurso narrativo e seu precursor, a protonarrativa, analisando as especificidades presentes nos enunciados desses sujeitos e refletindo sobre suas potencialidades.

2. OBJETIVOS

2.1 - 1º. Artigo - A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida

Analisar processos dialógicos de três adolescentes autistas enfocando indícios de experiências que eles vivenciam no cotidiano e dizeres sociais impregnados em seus discursos orais, buscando subsídios para o processo terapêutico de tais sujeitos.

2.2- 2º. Artigo - História de vida de adolescentes autistas: contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria

Analisar os processos dialógicos de seis adolescentes autistas, durante terapia fonoaudiológica, a respeito de suas histórias de vida, buscando subsídios para o pediatra e o fonoaudiólogo trabalhar com a família a fim de impulsionar o desenvolvimento desses sujeitos.

2.3 - 3º. Artigo - História de vida de adolescentes autistas: um olhar para a produção discursiva

O objetivo deste trabalho foi analisar processos dialógicos orais, em história de vida de adolescentes autistas, buscando indícios de narrativas e protonarrativas e refletindo sobre o impacto do mediador na produção dos relatos dos sujeitos.

3. CAPÍTULO

3.1 A CONSTITUIÇÃO DA SUBJETIVIDADE DE ADOLESCENTES AUTISTAS: UM OLHAR PARA AS HISTÓRIAS DE VIDA¹

THE CONSTITUTION OF SUBJECTIVITY IN AUTISTIC ADOLESCENTS: A GLANCE AT LIFE STORIES

Maria Fernanda Bagarollo

Ivone Panhoca

RESUMO:

O desenvolvimento humano é produto das relações sociais que são mediadas, vivenciadas e internalizadas pelo indivíduo. Assim, a maneira como o sujeito é inserido em seu grupo social tem impactos definitivos sobre sua constituição. Os indivíduos autistas, devido às alterações nas interações sociais, na linguagem e a presença de comportamentos estereotipados, podem ter a participação na vida social e cultural prejudicada, acentuando suas dificuldades. Os objetivos do trabalho foram analisar processos dialógicos de cinco adolescentes autistas enfocando: indícios de experiências que eles vivenciam no cotidiano e dizeres sociais impregnados em seus discursos orais, buscando subsídios para o processo terapêutico de tais sujeitos. O material empírico foi coletado a partir da realização, gravação e transcrição de duas sessões fonoaudiológicas individuais com três adolescentes autistas. As sessões privilegiaram o trabalho com as histórias de vida dos sujeitos e a utilização de fotografias pessoais como recurso terapêutico. As análises foram qualitativas, pautadas na análise microgenética. Os resultados apontam que as experiências que os sujeitos vivenciam são proporcionadas pela escola, pela família e relacionadas a passeios, viagens, festas de aniversários, convivência com parentes menos próximos, igrejas. Notou-se também que os pais e profissionais prolongam a infância de seus filhos autistas, representando-os, mesmo na adolescência, como crianças. Observou-se que os sujeitos autistas mantêm relacionamentos restritos às suas famílias, não demonstrando ter convivência com outras pessoas. Conclui-se que os sujeitos autistas vivem experiências culturais importantes e significativas para eles, porém com pouca convivência com pares de seu grupo etário.

¹ Bagarollo, M.F. e Panhoca, I. **A constituição da subjetividade de adolescentes autistas: um olhar para as histórias de vida.** *Revista Brasileira de Educação Especial* (submetido)

Palavras chaves: Autismo, adolescência, história de vida, desenvolvimento humano, linguagem

ABSTRACT:

Human development is a result of social relations that are mediated, experimented and internalized by the individual. Thus, the way the subject is included in their social group has definite impacts on their constitution. Due to changes in social interaction, language and the presence of stereotyped behaviors, autistic subjects can have their participation in social and cultural life restricted, making their difficulties more pronounced. The objective of this work was to analyze the dialogic processes of five autistic adolescents focusing on: evidences taken from experiences lived by them in their daily lives and from social sayings impregnated in their oral discourses, attempting to find subsidies for the therapeutic process of such subjects. The empirical material was collected from two individual speech-language therapy sessions, which were recorded and transcribed, with three autistic adolescents. The sessions emphasized the work with the subjects' life stories and the use of personal photographs as therapeutic resources. The analyses were qualitative and supported by microgenetics analysis. Results show that the subjects' experiences are provided by their school and family, and are related to leisure, trips, birthday parties, connection with more distant relatives, churches. We also observed that parents and professionals extend the autistic child's childhood, representing them as children even during adolescence. Autistic subjects are observed to have their relationships restricted to their families, not seeming to be in the company of other people. We conclude that autistic subjects go through important and significant cultural experiences. However, they have little contact with peers from their age group.

Keywords: autism, adolescence, life story, human development, language.

1. INTRODUÇÃO

O autismo é entendido como um distúrbio que provoca alterações nas interações sociais, ocasionando isolamento e falta de interesse pelo outro, dificuldades e comprometimento no desenvolvimento da linguagem e comportamentos estereotipados.

Este quadro patológico foi descrito por Kanner em 1943 (KANNER, 1997) e hoje o é como um Distúrbio Global do Desenvolvimento ou Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (KLIN, 2006).

A maior parte dos estudos da atualidade entende o autismo como uma disfunção do desenvolvimento e descreve as causas como sendo de origem orgânica com disfunções ou características peculiares anatômicas, fisiológicas e genéticas (ASSUMPCÃO JUNIOR; KUCZNSKI, 2007).

Conhecer a origem da patologia e estudar profundamente o modo de funcionamento do cérebro de um sujeito autista é fundamental, já que as respostas obtidas podem explicar peculiaridades deste grupo de sujeitos e auxiliar na compreensão da patologia em si e, portanto, tais pesquisas muito contribuem para a produção de conhecimento. No entanto, pesquisas médicas não podem constituir o único núcleo de estudo que influencie o direcionamento dos trabalhos realizados com estes indivíduos, uma vez que o substrato orgânico é um pilar do desenvolvimento humano, sendo a cultura o outro e o mais importante para a espécie humana, independente de sua condição de desenvolvimento físico/biológico (VIGOTSKI, 2000).

A premissa da cultura como sendo fundamental no desenvolvimento dos sujeitos é amplamente discutida e defendida pela teoria de desenvolvimento humano histórico-cultural, que teve origem com os estudos de Lev Semionovich Vigotski (1896-1934), na Rússia, e até hoje é refletida por teóricos contemporâneos (PINO, 2005). Este estudo é subsidiado por este referencial teórico e, portanto, propõe-se a deslocar as discussões sobre o funcionamento orgânico no autismo para a entrada destes sujeitos na cultura. Nesse referencial teórico, cultura é entendida como o conjunto das produções humanas, englobando a linguagem, os instrumentos, os modos de funcionamento lingüístico-cognitivo, as práticas sociais etc.

Neste referencial teórico, o desenvolvimento humano é o resultado da transformação das funções elementares, de origem orgânica, em funções mentais superiores, de origem social, sendo o sujeito o produto das relações sociais vivenciadas. Então, o processo de formação social do homem é possível pela mediação dos outros e dos instrumentos da cultura imprescindivelmente permeados pelas significações e internalizados pelos sujeitos (VIGOTSKI, 2000).

Ao atribuir à mediação dos signos condição primordial para constituição das funções humanas, Vigotski (2000) destaca esta função como principal no desenvolvimento do homem, já que, para este autor, ela media relações inter-pessoais e, posteriormente, intra-pessoais, acreditando que não há funcionamento humano fora do domínio da linguagem.

Estando, então, a linguagem no centro do humano, todas as suas formas de manifestações se tornam alavancas para o desenvolvimento dos sujeitos, pois o sujeito, ao fazer uso da linguagem para comunicação, passa a se inserir cada vez mais na rede de relações sociais e, assim, mantendo-se no movimento dialético da constituição humana (VIGOTSKI, 2000; PINO, 2005).

Desde a infância até a velhice, os indivíduos continuam se construindo e (re) construindo enquanto sujeitos a todo o momento, em suas relações e práticas sociais e, consequentemente, aquilo que o meio social oferece é determinante do papel que cada sujeito vai exercendo na sociedade (PINO, 2005).

A adolescência é o período da vida em que os sujeitos deixam a infância para ingressar no mundo dos adultos, e isso ocorre tanto nos aspectos orgânicos quanto na formação da identidade, não sendo um processo eminentemente natural, mas sim, determinado também culturalmente (BOCK, 2004).

No caso dos adolescentes autistas ou com o desenvolvimento atrelado a alguma deficiência, a passagem da infância para a adolescência pode ser atribulada ou ainda não ocorrer de maneira efetiva, permanecendo eles sempre na condição de crianças. Isto é ocasionado pela atribuição de sentidos que o grupo social lhes oferece e não ocorre somente com adolescentes, mas também com jovens e adultos (LEITE; MONTEIRO, 2008; MANFEZOLLI, 2004).

Além disso, os sujeitos autistas podem vivenciar experiências sociais restritas e pouco intensas, relacionando-se apenas com o núcleo familiar próximo, pessoas de escolas especial e terapeutas (SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001), o que pode impactar negativamente o desenvolvimento dos sujeitos e acentuar suas dificuldades (GÓES, 2002). Tal situação não decorre de incapacidade ou desinteresse dos pais de proporcionar inserção e participação social para seus filhos autistas, mas sim das próprias dificuldades ocasionadas pelo autismo como *estress*, preocupação constante com as terapias e cuidados

de que o filho necessita e pelo desconhecimento do modo de se relacionar com eles a fim de conquistar resultados e melhoras no desenvolvimento (FÁVERO; SANTOS, 2005), já que muitos dos sujeitos não respondem prontamente a novos aprendizados, demandando persistência e caminhos alternativos para aprender (VIGOTSKI, 1997).

Partindo do pressuposto de que o desenvolvimento é determinado pelo meio social e que a inserção do sujeito autista na sociedade pode estar comprometida, torna-se fundamental conhecer as experiências que esses sujeitos vivenciam e propor estratégias que permitam a (re) significação dos pais sobre seus filhos autistas e fornecer a esses sujeitos possibilidades de (re) construir seu modo de ver o mundo e de estar nele.

A necessidade deste trabalho é respaldada teoricamente por Vigotski (1997). Este autor aponta que as leis gerais do desenvolvimento são iguais para todo ser humano, tornando evidente, então, que o desenvolvimento social também vai ser determinante neste processo. Partindo dessa visão, Vigotski (1997) apresentou como conceito central para a constituição dos sujeitos deficientes, a compensação, baseando-se no pressuposto de que os seres humanos, quando em condições sociais favoráveis para o desenvolvimento, apresentam plasticidade dos processos psicológicos superiores. No entanto, para esta abordagem, este conceito ultrapassa o limite do orgânico, não se refere apenas à substituição biológica de um órgão por outro e nem de uma parte do cérebro por outra, mas sim, conforme aponta Góes (2002), “as possibilidades compensatórias envolvem a linguagem, a palavra e outros signos, que permitem à criança interagir, aprender, auto-orientar-se, significar o mundo, constituindo, assim, o funcionamento superior” (p.104).

Dentre as áreas que atuam com os sujeitos autistas, a fonoaudiologia ganha relevância, tendo importante papel na inserção social dos indivíduos e no trabalho com a família, uma vez que a linguagem é primordial nos processos de relações sociais e constituição humana e é o objeto central do trabalho do fonoaudiólogo.

Entretanto a atuação do fonoaudiólogo pode ser realizada de diversas maneiras. Neste campo, existem trabalhos na perspectiva comportamentalista (TAMANHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008), pragmática (FERNANDES et al. 2008) e histórico-cultural (BAGAROLLO, 2005). Aqui, optou-se pelo trabalho com histórias de vida a fim de conhecer, por meio das falas dos adolescentes autistas, as ofertas sociais que eles vivenciam (SILVA et al., 2007). Este estudo fornece dados que podem explicar o

funcionamento dos sujeitos e direcionar as atuações terapêuticas e educacionais para esta população.

As questões que motivaram a pesquisa e levaram à formulação dos objetivos foram: quais as experiências sociais vivenciadas pelos sujeitos autistas? De que maneira o grupo social significa esses sujeitos? O que eles sabem sobre suas próprias histórias de vida? Como o trabalho fonoaudiológico pode contribuir para a (re) significação dos pais e do próprio sujeito sobre suas histórias de vida? De que forma as fotografias pessoais podem ser importantes estratégias de terapia fonoaudiológica?

Com base no exposto acima, foram definidos os objetivos desta pesquisa: analisar processos dialógicos de três adolescentes autistas sobre suas histórias de vida, buscando indícios de experiências que eles vivenciam no cotidiano e de dizeres sociais impregnados em seus discursos orais.

2. MÉTODO

Esta pesquisa é parte do projeto para tese de doutorado, realizado com dez sujeitos autistas, aprovado e homologado na XI Reunião Ordinária do CEP:FCM, em 22 de novembro de 2005, sob o número 590: 2005.

Este estudo é do tipo observacional participante, pois ele permite a compressão de uma realidade sob a ótica dos sujeitos a partir de interpretações dos discursos e conta com a participação do pesquisador durante a coleta de dados. A pesquisa adota, ainda, o método qualitativo de pesquisa, que prioriza a compreensão da subjetividade humana e não propõe a quantificação dos comportamentos observáveis (MINAYO, 2004), sendo que a opção por este método se justifica tanto pela natureza do dado quanto pela perspectiva teórica que respalda o trabalho.

O arcabouço teórico que subsidia este tipo de pesquisa é também o referencial teórico histórico-cultural (VIGOTSKI, 2000) e o paradigma indiciário (GINZBURG, 2000) que sustentam uma forma de construção e análise de dados chamada de “análise microgenética” que visa a analisar as minúcias do funcionamento humano para, a partir de então, compreender os processos lingüístico-cognitivos dos sujeitos (GÓES, 2000). Nesta perspectiva metodológica, há uma preocupação com os detalhes dos episódios focais, acreditando-se que tais indícios evidenciam um processo de desenvolvimento dos sujeitos

que emergiu a partir de situações vivenciadas anteriormente e que se desdobrará posteriormente em novas formas de desenvolvimento. Enfim, trata-se de uma forma de pesquisa preocupada não com o retrato estático dos dados, mas sim com as inter-relações dos mesmos com as experiências passadas e futuras.

Neste método de análise, não há preocupação com a quantidade dos sujeitos participantes, já que não visa a formular uma lei geral, mas sim buscar discussões e explicações sobre o processo do(s) sujeito(s) estudado(s). Apesar disso, é possível fazer generalizações na medida em que a pesquisa qualitativa transita entre o específico e o geral do desenvolvimento humano. Específico, quando trata daquilo que é peculiar daquele sujeito e sua história; e geral, quando considera o sujeito estudado um indivíduo, com uma determinada patologia, inserido em uma sociedade, em um país e pertencente à espécie humana que tem uma história comum, a filogênese (PINO, 2004).

O material empírico foi coletado a partir de duas sessões fonoaudiológicas individuais com três adolescentes autistas com faixa etária entre treze e dezessete anos, sendo Sujeito 1 – 13 anos, Sujeito 2 – 17 anos e Sujeito 3 - 16 anos, todos do sexo masculino, diagnosticados por médicos neurologistas e/ou psiquiatras, na infância.

Cada sessão fonoaudiológica teve a duração de quarenta e cinco minutos e foram realizadas na escola de educação especial frequentadas por estes adolescentes.

Durante as sessões, os sujeitos tinham acesso a fotos de sua história, utilizadas anteriormente para a construção da história de vida junto com a mãe. O roteiro do trabalho não foi pré-estabelecido. Os sujeitos ficaram livres para decidir sobre o que falariam e, conforme iniciavam, os assuntos eram organizados e explorados pela terapeuta, interlocutora dos diálogos. Ou seja, as narrativas que compõem os dados foram produzidas a partir da exploração e análise das fotografias da própria história de vida, interlocução da terapeuta.

As sessões foram gravadas, literalmente transcritas, e seguidas da análise dos processos dialógicos dos sujeitos da pesquisa. Os dados foram analisados a partir de quatro eixos temáticos: 1) a infância prolongada; 2) o eco de outras vozes; 3) as fotos como recurso para a construção da memória; 4) os novos sentidos para história de vida. Para tais análises, foram utilizados três episódios que respondem aos objetivos do trabalho e representam o conjunto dos dados.

3. RESULTADOS

O primeiro episódio refere-se a uma situação dialógica entre o sujeito 1 (S1) e a terapeuta (T), quando este se propõe a falar sobre festas de aniversário dos demais alunos de sua escola e de sua própria festa. É importante ressaltar que a data da sessão fonoaudiológica ocorreu uma semana antes do seu aniversário de 14 anos, o que provavelmente incentivou o aparecimento da temática durante a sessão. Nesta semana, a escola especial estava preparando uma festa de aniversário para todos os alunos aniversariantes do mês.

Durante todo episódio, o sujeito 1 permanece olhando para algumas fotos, tocando-as e, em alguns momentos, colocando-as na testa. Tais fotos não se relacionam ao tema abordado e em nenhum momento durante esta situação dialógica ele faz referência àquilo que ele está vendo nas fotografias.

Episódio 1

1. S 1: Hoje vou na festa
2. T: Hoje você vai na festa? Que festa vai ter hoje?
3. S 1: Aniversário
4. T: Festa de aniversário de quem?
5. S 1: Da Sara
6. T: Da Sara, mas vai ser hoje a festa?
7. S 1: Sexta-feira que vem
8. T: Na sexta-feira que vem?
9. S 1: Vai ter bexigão
10. T: E quem tá fazendo aniversário, a Sara e quem mais?
11. S 1: Matheus
12. T: E quem mais?
13. S 1: Eu
14. T: Ah, que delícia, mas é na última semana do mês, não é?
15. S 1: É
16. T: Vai ser enfeite de quê?
17. S 1: De palhacinho
18. T: De palhacinho? Mas a Sara não tá muito grande pra fazer enfeite de palhacinhos?
19. S 1: Tá
20. T: Então
21. S 1: O bolo
22. T: E você não tá muito grande?
23. S 1: Tá
24. T: Então
25. S 1: O bolo
26. T: Que mais?

27. S 1: Brigadeiro
28. T: Que delícia. Então você vai comemorar mais um aniversário?
29. S 1: Brigadeiro
30. T: Brigadeiro. Que mais?
31. S 1: As bexiguinhas
32. T: As bexiguinhas. O que mais?
33. S 1: O que tá pendurado?
34. T: O que tá pendurado? Você sabe
35. S 1: O bexigão, o Zé
36. T: Ah quem vai pendurar é o Zé?
Silêncio
37. T: Hein?
38. S 1: Vai pendurar o bexigão grandão
39. T: Ah, ele vai pendurar. E o que tem dentro do bexigão?
40. S 1: Balinhas e chicletes
41. T: Balinhas e chicletes
42. S 1: Aiaia (ininteligível)
43. T: Areia?
44. S 1: Balas e chicletes
45. T: Ah, achei que era areia
Continuando...
46. S 1: (Olhando as fotos e bocejando) vai ter o bolo
47. T: É, vai ser bolo do que, será?
48. S 1: De palhacinhos
49. T: Mas que sabor que vai ser o bolo?
50. S 1: Chocolate
51. T: Ah chocolate, quem vai vir na sua festa aqui na escola?
52. S 1: A mãe e pai
53. T: Quem mais?
54. S 1: O Mauricio
55. T: Quem mais?
56. S 1: O Gustavo
57. T: Mas o Mauricio e o Gustavo não têm que ficar na escola?
58. S 1: Tem
59. T: E como que eles vão vir aqui?
60. S 1: A festa
61. T: Como eles vão vir, eles não têm que ficar na escola?
62. S 1: Vai ter o bexigão
63. T: Mas eles vão faltar da escola deles?
64. S 1: É a minha escola
65. T: Eles vão vir na sua escola, mas eles vão faltar da escola deles, não vão?
66. S 1: Quem que vai encher?

67. T: Não sei quem vai encher o bexigão
68. S 1: É o Zé
69. T: Será que é o Zé? Como que o Zé faz para encher o bexigão?
70. S 1: Assopra
71. T: Mas só assoprando já consegue encher o bexigão?
72. S 1: Já consegue
73. T: Consegue, nossa, mas vai ter que assoprar muito forte
74. S 1: Assopra
Continuando....
75. T: E lá na sua casa vai ter festa no seu aniversário?
76. S 1: Vai
77. T: É ? Onde vai ser sua festa?
78. S 1: Na casa da vovó
79. T: Vai ser na casa da sua vó?
80. S 1: Vai
81. T: Por que não vai ser na sua?
82. S 1: Casa sua
Silêncio
83. S 1: Vai convidar um monte de gent

Este episódio traz nas falas do sujeito alguns indícios que permitem maior conhecimento sobre a maneira como o grupo social o significa, quais as experiências que lhe são proporcionadas e como ele vem incorporando ao seu funcionamento os fazeres e dizeres sociais. As temáticas presentes nesse episódio são: a família, a escola, os demais alunos da escola e a festa de aniversário.

Primeiramente é importante destacar que a temática central, a festa de aniversário, é introduzida pelo sujeito e depois é direcionada pela terapeuta/pesquisadora que vai participando do diálogo auxiliando-o no relato dos fatos. Este episódio mostrou que a intervenção da terapeuta/pesquisadora é altamente necessária e precisa ser constante, já que os questionamentos e incentivos para que o sujeito continue a relatar possibilitam a manutenção do diálogo e na organização daquilo que ele estava dizendo sobre a festa que ocorreria na semana seguinte. Todo diálogo decorre de perguntas que a terapeuta/pesquisadora vai fazendo ao sujeito e, possivelmente, o relato seria encerrado se a interlocutora se mantivesse apenas ouvindo.

É possível dizer que o sujeito 1 demonstra, com suas falas, ter incorporado ao seu repertório lingüístico-cognitivo conhecimentos relativos a comemorações de aniversário, sobre o tempo, o espaço, seus gostos e suas preferências, seus pares da escola e noção de quantidade de pessoas. Isto fica evidenciado nos seguintes momentos: quando ele demonstra saber que a data de seu aniversário está próxima (turno 12 e 13), data da festa que vai ocorrer na escola e dos dias da semana (turno 7), da presença dos pais e dos irmãos na festa (turno 52,54,56), da festa que a família vai fazer na casa dos avós (turno 78) e que ele vai convidar “*um monte de gente*” para a festa e que, portanto, deve ser na casa de seus avós (turno 83). Ainda expõe o conhecimento sobre o aniversário dos dois alunos da escola (turnos 5 e 11) e seus gostos sobre as comidas e brincadeiras que haverá na festa (turnos 29, 31 e 35), que ficou explícito na primeira parte do episódio.

Neste episódio, é possível destacar também que o sujeito 1 esteja vivenciando uma infância prolongada, na medida em que enfatiza interesses em situações e objetos normalmente voltados às crianças e não aos adolescentes. Isto ficou evidenciado na parte inicial do episódio quando ele diz que sua festa de aniversário na escola vai ser enfeitada com decoração de *palhacinhos*, *bexiguinhas* e *bexigão*. No entanto, tal situação não é naturalmente decorrente do autismo, mas sim proporcionada pela maneira como os outros interagem com o sujeito e pelas experiências que lhe são proporcionadas como opções de prazer e divertimento pela família, escola, terapeutas e demais pares de interação, sendo, então, as vozes que ecoam dos outros. Ainda no episódio 1, isso fica explícito quando a terapeuta pergunta qual enfeite terá na festa do sujeito, sendo esta uma pergunta que possivelmente suscitou a resposta sobre os palhacinhos, já que os enfeites de aniversário são próprios das festas infantis. Neste mesmo episódio, o sujeito 1 dá indícios de que a presença do bexigão também é proporcionada pelo Zé, que é funcionário da escola e vai pendurá-lo.

Ainda na primeira parte do episódio 1, o sujeito mostra que pode internalizar um novo sentido ao aniversário a partir da interlocução da terapeuta, quando ela pergunta se a Sara e ele não estão muito grandes para enfeitar a festa de palhacinhos e ele afirma que estão grandes, mas aponta que bolo deve ter. Esta resposta pode ser interpretada como se ele assumisse sua idade, mas mantivesse o interesse pelo aniversário e pelo bolo, que é comum a todas as idades.

Na segunda parte do episódio, o sujeito 1 aponta que sabe que seus pais e irmãos participarão de sua festa de aniversário e diz implicitamente que eles possivelmente irão gostar, pois festa é algo prazeroso (turno 60), terá bexigão (turno 62) e sua escola é importante (turno 64). Neste momento, ele estende seu interesse como se fosse o mesmo dos pais e irmãos. Neste trecho, ele ainda enfatiza a festa de aniversário como um acontecimento importante, o que é evidenciado quando a terapeuta pergunta se os irmãos podem faltar à aula e ele diz “*a festa*”.

O segundo episódio elucida sobre experiências do sujeito 2 que acontecem fora da escola, no contexto familiar próximo, com a mãe e, mais distanciado, com os tios que moram em outra cidade. Neste episódio, também o sujeito 2 aborda questões relativas a conhecimentos da tradição musical e artística da época em que vive.

Episódio 2

1. T: Vai, o que mais a gente vai pegar agora? Escolhe mais fotos.
2. S 2: (Coça as costas em silêncio)
3. T: Escolhe mais
4. S 2: (Pega uma foto)
5. T: Ah você quer falar dessas? O que você quer falar?
6. S 2: Eduardo
7. T: É, já vi que você tá aí na foto. Onde você tá?
8. S 2: Brotas
9. T: Brotas?
10. S 2: Brotas (sorrindo)
11. T: Ah, o que você foi fazer em Brotas?
12. S 2: (S 2 olha para T)
13. T: O que você foi fazer em Brotas?
14. S 2: Tia Vanda (apontando para foto)
15. T: Tia Vanda, ah tia Vanda, mas o que tem a tia Vanda?
16. S 2: (olha para T, tira os óculos e coça o olho)
17. T: Tia Vanda mora onde?
18. S 2: (Continua coçando e faz movimento de bater levemente na própria boca)
19. T: Onde a tia Vanda mora, Edu?
20. S 2: (Continua coçando os olhos)
21. T: Hein, onde que sua tia Vanda mora?
22. S 2: (Continua coçando o olho)
23. T: Onde que sua tia Vanda mora?
24. S 2: Toninho
25. T: Ah tia Vanda, Toninho, eles moram em Brotas?
26. S 2: Brotas
27. T: Folgado você aqui hein? (mostrando a foto em que S 2 está deitado na rede)
28. S 2: Folgado
29. T: Por que você tá folgado assim aqui?

Silêncio

30. T: Tá descansando?

31. S 2: Descansando

32. T: Onde que era aqui?

33. S 2: A rede

34. T: É na rede, que delícia.

Silencio curto

35. T: Descansando na rede

36. S 2: Na rede

37. T: Oh vida boa

38. S 2: Vida boa

Continuando....

39. T: (Pega a foto de Brotas) O que o tio Toninho tava fazendo aqui?

40. S 2: Violão

41. T: Violão, o que ele tava fazendo com o violão?

Silêncio

42. S 2: (Olha para T e para a foto diversas vezes seguidas)

43. T: O que ele tava fazendo com o violão?

44. S 2: aaa,nananana (parece música)

45. T: Que?

46. S 2: Fala de novo palavra ininteligível

47. T: O que?

48. S 2: Violão

49. T: O que ele tava fazendo com o violão?

50. S 2: Toninho

51. T: O que o tio Toninho tava fazendo com o violão?

52. S 2: Cantar

53. T: Tio Toninho estava (fazendo gesto de tocar violão) cantando

54. S 2: Cantando

55. T: Uh, (fazendo o gesto de tocar) tocando

56. S 2: Tocando (rindo)

57. T: Que música que o tio Toninho sabe tocar e cantar?

58. S 2: (olha para T e sorri)

59. T: Que música que ele sabe?

60. S 2: (Olha durante alguns segundos para T) Sabe (em voz bem baixa)

61. T: Que música que ele sabe?

62. S 2: (Continua sorrindo)

63. Silêncio

64. T: Me conta

65. Silêncio

66. S 2: (Dá uma risadinha em voz alta)

67. T: Que música que o tio Toninho sabe tocar?

68. S 2: Moena (parecendo morena)

69. T: O que? Morena?

70. S 2: Morena

71. T: Como que é essa música?
72. S 2: Música
73. T: Canta para mim, para eu saber que música que o tio Toninho tava cantando para você
74. S 2: Daniel
75. T: Do Daniel, que música do Daniel que ele sabe tocar?
76. S 2: “Quero beber o mel da sua boca, como se fosse a abelha rainha, hahahahahaha (no ritmo da música)”
77. T: Ah, então o tio Toninho toca a música do Daniel
78. S 2: Daniel

O episódio traz em seus conteúdos, implícitos e explícitos, possibilidades de análises sobre as experiências, auxiliando na compreensão da construção da subjetividade do sujeito 2. Família, viagem e repertório musical são as temáticas dessa situação.

Neste trecho da sessão fonoaudiológica, é possível observar que o sujeito 2 vivencia situações que vão além das proporcionadas pela escola e pelo núcleo familiar próximo, tendo experiências com viagem, convivência familiar com tios, instrumentos musicais, músicas e artistas. Isso evidencia também que o sujeito 2 costuma assistir à televisão e escutar rádio, o que se configura também como ações cercadas de significações, de conceitos e de material artístico, sendo uma atividade construída pelo homem no decorrer da história e, portanto, cultural.

Este recorte da situação dialógica é marcado pelo uso das fotografias como estratégia terapêutica para recordações, emersão da linguagem e manutenção do diálogo. O episódio é disparado pelo incentivo da terapeuta/pesquisadora, mas a temática é iniciada pelo sujeito que escolhe as fotografias do passeio que fez a Brotas para visitar seus tios e, a partir daí, decorre o diálogo (turnos 1 e 4).

Em momentos seguintes, a fotografia continua sendo um signo mediador, para o qual o sujeito e a terapeuta/pesquisadora se remetem para conversar (turnos 14, 27, 39 e 42). No turno 14, o sujeito aponta para foto e diz “*Tia Vanda*”, sendo a foto, neste caso, um complemento da oralidade, representando uma frase complexa que o sujeito possivelmente não conseguiria ainda dizer oralmente, uma vez que, não as utiliza. Já nos turnos 27 e 39, a terapeuta/pesquisadora mostra a foto e solicita que o sujeito conte sobre a situação, e ele, a partir da imagem, diz que está na “*rede*” (turno 33) e que o tio está tocando “*violão*” (turno 40). E, por fim, no turno 42, baseando-se em uma pergunta da

terapeuta/pesquisadora, o sujeito olha para ela e para a foto. Esse momento pode ser interpretado como se o sujeito quisesse indicar a resposta pela fotografia ou como se ele estivesse buscando em sua memória a resposta para a pergunta da terapeuta/pesquisador.

Neste episódio, fica evidente que o sujeito 2 internalizou conceitos e noções de espaço, relações familiares, artes e cultura. Isso fica explícito quando ele se refere a uma passagem da sua vida que ocorreu em uma cidade distante da qual ele mora, demonstrando saber o nome da cidade (turno 8), ter conhecimento de que os tios residem nesta cidade (turno 14) e ter entendido que seus tios moram juntos (turno 14 e 24). Além disso, no momento em que mostra a fotografia dele próprio deitado na rede e diz em seguida que está na rede (turno 33), fornece indícios de que já vivenciou e internalizou significações próprias de passeios, descanso, férias e vida no campo.

Ainda neste episódio, o sujeito 2 mostra ter internalizado dizeres sociais sobre músicas de sua época, conhecendo o violão, associando-o a músicas e buscando em sua memória uma canção do cantor Daniel.

Ficam, ainda, bastante explícitas situações em que o sujeito faz uso de ecolalias em sua produção oral, fato evidente nos turnos (26, 28, 31, 36, 38, 54, 70, 72, 78) quando o sujeito 2 repete parte da pergunta ou da colocação feita no turno anterior pela terapeuta. Tais ecolalias são entendidas como parte do quadro autístico (ASSUMPÇÃO JUNIOR; KUCZNSKI, 2007). No entanto esse episódio permite compreender que o sujeito faz uso deste tipo de fala para manter o diálogo, responder às questões da terapeuta e continuar o relato. Nota-se também que a repetição ecológica deve-se à falta que o sujeito tem de elementos lingüísticos para a continuidade, mas mostra a noção de interação dialógica, na medida em que ele oraliza uma palavra logo após o término do turno da interlocutora e, em seguida, aguarda novo turno da terapeuta.

Desta forma, a produção ecológica do sujeito autista passa a poder ser entendida como uma estratégia lingüística dele para a interação e manutenção da conversação. As repetições são características normais de fala com funções específicas e aparecem em patologias da linguagem, como nas afasias, por exemplo, sendo uma estratégia comunicativa útil e importante na linguagem dos sujeitos (TAGLIAFERRE, 2008).

Assim como o sujeito faz uso da ecolalia, a terapeuta/pesquisadora também utiliza repetições em seu discurso (9, 15, 34, 75) a fim de ratificar o papel de interlocutora e manter o sujeito atento e participativo no diálogo. Neste episódio, o papel da terapeuta/pesquisadora foi fundamental para que ele pudesse ir contando os fatos e, portanto, reorganizando suas próprias experiências.

O terceiro episódio mostra a situação dialógica entre a terapeuta/pesquisadora e o sujeito 3 na qual ele vai contando suas experiências com a religião, demonstradas tanto em visitas a igrejas quanto em seus dizeres relacionados à tal temática.

Episódio 3

1. T: Vamos continuar vendo a história?
2. S 3: Esse (indicando uma foto)
3. T: Você quer ver esta? Então vamos pôr esse aqui, aqui ó
4. Silêncio (S 3 olha as fotos)
5. S 3: O Renan
6. T: Eu sei que é você, o que você tem pra dizer?
7. S 3: O pai e com a minha mãe (apontando uma foto)
8. T: Onde você foi aqui? (indicando) Aqui é um passeio? Onde você foi passear nessa foto?
9. S 3: De Aparecida
10. T: Em Aparecida
11. Silêncio (S 3 observa a foto atentamente)
12. T: O que faz em Aparecida?
13. S 3: Papai, mamãe e Renan
14. T: Seu pai, sua mãe e você, e onde e o que você faz, o que que tem lá em Aparecida pra fazer?
15. S 3: Os prédios, a igreja
16. T: Você já foi em Aparecida do Norte então.
17. S 3: Então (bate com a mão fechada, como se socasse, na foto)
18. T: Você rezou lá?
19. S 3: Você rezou
20. T: Você fez uma oração?
21. S 3: Oração (batendo na foto como soco)
22. Silêncio
23. S 3: Ah (esboçando gesto de bater na foto como soco)
24. T: Como faz oração? Você sabe?
25. S 3: Sabe
26. Silêncio curto
27. S 3: Muito bem (batendo na foto com o indicador) na rua, na rua
28. T: Tava na rua nessa foto?
29. S 3: Nessa foto, é

30. T: Vamos conversar, eu tô conversando com você, fica tranquilo. Lá em Aparecida do Norte vai pra rezar
31. S 3: Rezar
32. T: Você sabe rezar?
33. S 3: Reza (com a cabeça baixa)
34. T: Que jeito que reza?
35. S 3: Abençoada (pausa) abençoada
36. T: Abençoada, você acendeu vela?
37. S 3: Vela, soprou, soprando (fazendo gesto de apontar o indicador para T)
38. T: Você soprou a vela?
39. S 3: Deixou a vela acesa (pausa) é (pausa) é muito bem
40. T: Muito bem, ó e aqui em Americana você costuma ir na igreja?
41. S 3: Igreja (coçando a orelha)
42. T: Em qual igreja você vai aqui em Americana?
43. S 3: Em Aparecida (passando a unha no canto da foto)
44. T: Você vai estragar a foto Renan, para de cutucar a foto
45. S 3: Ah, em Campinas
46. T: Você vai na igreja em Campinas?
47. S 3: Campinas
48. T: Qual igreja que você vai em Campinas?
49. S 3: Na rodovia Anhangüera
50. T: Na rodovia Anhangüera, mas qual igreja você vai lá em Campinas?
51. S 3: 270, 1070
52. T: 1070, mas qual igreja? Como é o nome da igreja que você vai?
53. S 3: Lá no posto (batendo o dedo indicador na mesa), lá no posto
54. T: Lá no posto, mas como é o nome da igreja?
55. S 3: Lá no São Vito, São Vito (batendo o dedo indicador na mesa)

Este episódio evidencia o uso das fotografias da história de vida do sujeito, sendo importante para a terapeuta/pesquisadora e para o sujeito manterem o diálogo. A temática é iniciada pelo sujeito a partir do momento em que indica qual fotografia gostaria de ver, de mostrar e de falar sobre e o diálogo decorre com o direcionamento da terapeuta/pesquisadora. A função da fotografia é mais intensa no início do episódio quando tanto o sujeito quanto a terapeuta/pesquisadora fazem referência àquilo que estão vendo.

Ainda nesse episódio, o sujeito 3 deixa transparecer irritação, que provavelmente é suscitada pela dificuldade de narrar os fatos ou pela lembrança de alguma situação negativa ocorrida no momento em que a fotografia foi tirada, já que não há nenhuma causa explícita na situação do diálogo para tal irritação. Além disso, ele iniciou o episódio tranquilo e se irritou enquanto conversava. É possível observar tais manifestações nos turnos 17, 21 e 23. É importante ressaltar que comportamentos de irritação ocorrem durante as duas entrevistas

com o sujeito 3, não sendo, então, algo característico do tema, do dia ou de alguma situação específica do momento. Essa irritação durante as duas sessões fonoaudiológicas é um indício de que o sujeito também apresenta nos diálogos do cotidiano o que pode dificultar e até reduzir os momentos em que seus pais, parentes, professores e demais pares sociais conversem com ele, já que os interlocutores são sempre direcionados pela vontade, interesse e até tranquilidade do outro durante o diálogo. Desta forma, o sujeito 3, com seu modo de funcionar, pode estar sinalizando aos outros seu desinteresse e irritação em manter um diálogo.

Apesar disso, o sujeito 3 demonstra ter incorporado em seu repertório linguístico-cognitivo vozes que ecoam dos discursos dos outros sobre religião, Católica neste caso, igrejas, orações, espaço, endereços e localização, e isso decorre de experiências que seus pais lhe proporcionaram e das significações que cercam tais momentos. A emersão da temática já foi um indício de que o grupo social valoriza a religião e insere o sujeito neste contexto. Isso já é evidenciado no início do episódio quando o sujeito escolhe uma foto em que ele está com o pai em frente ao Santuário de Aparecida do Norte e vai sendo explicitado pelo sujeito nos turnos 2, 5, 7 e 9, quando ele diz que foi para Aparecida com os pais.

Durante o episódio, emerge, em uma fala do sujeito, o conhecimento que ele tem sobre oração e rezas e isso acontece no turno 35 quando ele responde à terapeuta/pesquisadora como ele reza, dizendo: “*abençoada* (pausa) *abençoada*”. Este modo de dizer do sujeito é o eco das vozes de seus pais e do padre durante as celebrações religiosas que, para o sujeito, expressa a forma de rezar. Apesar de relacionar a palavra *abençoada* a orações, ele só a revela depois de perguntas sucessivas da terapeuta/pesquisadora (turnos 24, 32 e 34) que vai direcionando o diálogo. Entretanto é importante destacar que somente a estrutura frasal e a escolha dos vocabulários da terceira questão (turno 34) é que fazem o sujeito entender o que se espera dele na resposta. Isso evidencia que as interlocuções com sujeitos autistas necessitam de análises e organizações peculiares para favorecer e possibilitar os diálogos. Além disso, o sujeito 3 mostra que compartilha conhecimentos sociais acerca do tema “orações” quando faz o gesto de abaixar a cabeça ao falar da reza (turno 35).

É possível observar também que o sujeito demonstra conhecimentos geográficos, os nomes de cidades e de rodovias, fato demonstrado tanto no início do episódio quando estão abordando a ida dele com os pais a Aparecida do Norte, quando no final do episódio no momento em que a terapeuta/pesquisadora questiona se ele vai à missa na cidade em que mora. Ele responde primeiro que vai à igreja em Aparecida (turno43), depois diz que vai à igreja em Campinas (turno45) e, por último, diz que vai à igreja no São Vito (turno 55), um bairro de Americana, cidade onde o sujeito mora. Na tentativa de explicar qual igreja frequenta na cidade de Campinas, ele faz referência à Rodovia Anhangüera (turno 49), a uns números (turno 51) e ao posto (turno 53). Embora o sujeito não tenha conseguido elucidar para a terapeuta/pesquisadora qual é sua igreja da cidade de Campinas, ele demonstra compreender que os dados para indicar um local são os números, as rodovias e os pontos de referência.

Neste episódio, o sujeito traz, implicitamente, a associação da vela como objeto típico de aniversário e não da religião. Isso é indiciado pelos turnos 36 e 37 quando a terapeuta/pesquisadora pergunta se ele acendeu vela na igreja e ele diz “*vela, soprou, soprando*”. O ato de assoprar a vela está relacionado ao momento de cantar parabéns nas festas de aniversário, enquanto que, nas igrejas, as velas permanecem acesas. Provavelmente, o sujeito 3 não vivenciou a situação de acender velas nas igrejas, continuando a entender a vela como objeto presente nas festas de aniversário. Este também é um indício de que o sujeito já teve experiências com festas de aniversários, para comemorar seu aniversário ou de outras pessoas.

4. DISCUSSÕES E CONCLUSÕES

O estudo mostrou que, para os sujeitos autistas, mesmo quando crescem e tornam-se adolescentes, a oferta cultural e a qualidade das relações sociais vivenciadas são de responsabilidade dos pais, parentes, professores, terapeutas e outros pares sociais, já que tais sujeitos não têm discernimento, autonomia e condição de desenvolvimento (KLIN, 2006) para colocarem-se socialmente e buscarem novas experiências (CARDOSO; FERNANDES, 2006).

Ao mesmo tempo em que o desenvolvimento lingüístico-cognitivo do sujeito autista é direcionado pelo modo como o grupo social se comporta frente a ele, esta maneira de se colocar no mundo, de se comportar e, principalmente, de se expressar (KLIN, 2006) também causa impacto nas pessoas com quem eles se relacionam, já que, segundo Bakhtin (2004), é através da palavra que o indivíduo define-se em relação ao outro e à coletividade. Neste sentido, os sujeitos autistas podem, no cotidiano, se definir enquanto incapazes de manter uma situação dialógica direcionando o interlocutor a afastar-se dele ou a restringir os enunciados.

Tal situação se mostra presente nos dados nos momentos em que as respostas dos sujeitos frente ao processo mediação da terapeuta/pesquisadora nem sempre são efetivas e quando os sujeitos autistas demonstraram necessidade de esforço contínuo do interlocutor para o direcionamento do diálogo (SILVA; LOPES-HERRERA; DE VITTO, 2007; PASTORELLO, 2007). No cotidiano, esse esforço pode não ocorrer, sustentando assim a linguagem e, conseqüentemente, os aspectos sociais primitivos (CARDOSO E FERNANDES, 2006). Esse fato pode gerar um círculo patológico de funcionamento social, lingüístico e cognitivo, já que a emersão da linguagem depende das relações sociais e a manutenção de situações interativas é sustentada pela linguagem e comunicação do sujeito.

O eixo temático que aborda a infância prolongada emergiu no diálogo com o primeiro sujeito. Embora o sujeito 1 seja um adolescente de 14 anos, ele explicita em seus discursos interesses em temas que normalmente pertencem a crianças pequenas, tais como os enfeites de “palhacinhos” e o “bexigão” de aniversário, mostrando que tais assuntos ainda fazem parte do mundo em que vive e provavelmente são, de algum modo, valorizados na família, na escola e em outros espaços que freqüentam, uma vez que, considerando a linguagem enquanto um produto social, os discursos refletem as significações das pessoas com quem os sujeitos convivem (BAKHTIN, 2004).

Essa infantilização do adolescente autista pode impactar de forma negativa o posicionamento do sujeito frente à sociedade e, conseqüentemente, compromete a construção da identidade, levando-o a ocupar eternamente o lugar de criança, pouco capaz de entendimento e ação perante o grupo social (MANFEZOLLI, 2004). Devido a essa situação, é possível entender que muitas vezes os adolescentes autistas não são sujeitos efetivamente pertencentes a este grupo etário, já que essa condição não é natural e

eminentemente orgânica, mas estreitamente atrelada àquilo que o grupo social e a cultura oferecem aos indivíduos na adolescência e demandam deles (BOCK, 2004). Tal situação leva a um comprometimento da formação da identidade dos adolescentes autistas (LEITE; MONTEIRO, 2008).

Após investigar e destacar os indícios das vivências dos sujeitos em seu cotidiano no conjunto dos dados, é importante refletir sobre o modo como (re) dimensionar e ampliar experiências, significações e modos de funcionamento dos adolescentes autistas, favorecendo, desta forma, seu desenvolvimento. Neste sentido, as discussões foram voltadas para as fotografias como estratégia para a construção das memórias dos sujeitos e como recurso da terapia fonoaudiológica e na elaboração junto com os sujeitos de novos sentidos e compreensão da própria história de vida.

No trabalho com história de vida, os retratos tiveram papel importante, pois permitiram que os sujeitos assumissem, durante o diálogo, a posse da palavra, a iniciativa, o direcionamento e o domínio da temática, podendo alternar com a terapeuta/pesquisadora o papel de locutor, participando ativamente da situação dialógica (COUDRY, 1996).

Além disso, as fotografias tiveram a função de signo mediador da memória, permitindo que o sujeito recordasse situações vivenciadas, trazendo-as e expandindo-as durante as sessões. O uso dos retratos possibilitou o exercício de um funcionamento mediado da memória, de caráter superior, ultrapassando os limites de uma recordação imediata e instintiva.

Conclui-se, portanto, que o trabalho fonoaudiológico, assim como o educacional e o das demais áreas terapêuticas, dentro da perspectiva teórica histórico-cultural, deve voltar-se não para a reabilitação, mas para o conhecimento do meio social em que os sujeitos vivem, a (re) significação dos olhares que os outros têm dele e a intensificação das vivências sociais e culturais.

Nesta direção, o trabalho com histórias de vida pode ser um valioso recurso avaliativo e terapêutico tanto para os sujeitos como para sua família.

Para quebrar tal modo de funcionamento individual e social, o trabalho terapêutico fonoaudiológico é fundamental, pois estudos mostram que o funcionamento sócio-cognitivo de adolescentes autistas está estreitamente associado ao perfil comunicativo (CARDOSO E FERNANDES, 2006) e, portanto, quanto mais efetiva a comunicação, mais os sujeitos

podem colocar-se socialmente e desenvolver-se em suas habilidades cognitivas, levando assim, a mudanças na maneira de o grupo social enxergar os adolescentes autistas e agir com eles, gerando uma nova e mais produtiva forma de atrelar o indivíduo autista com os outros e os outros com o indivíduo autista.

Assim como o desenvolvimento dos sujeitos tem características distintas dos demais, a mediação qualitativamente especializada também deve seguir de forma diferenciada a considerar o modo de funcionar dos sujeitos autistas.

Esta mediação pode ser utilizada em qualquer situação e por qualquer interlocutor, mas, com certeza, as áreas terapêuticas e pedagógicas têm maior responsabilidade nesta questão.

A terapia fonoaudiológica, por ter papel fundamental e primordial ao tratar dos aspectos lingüísticos, comunicativos, cognitivos e sociais dos sujeitos, torna-se um espaço em que a mediação deve ser cada vez mais especializada e direcionada. Independentemente da linha teórica que o fonoaudiólogo adota, esta discussão sobre a forma de se relacionar com sujeitos autistas é imprescindível e vem sendo realizada neste campo científico.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B.; KUCZNSKI, E. Conceito e Diagnóstico. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR; KUCZNSKI, E. *Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas*. São Paulo: Atheneu, 2007. p. 1-17.

BAGAROLLO. M.F. *A (re)significação do brincar das crianças autistas*. 2005. 150f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Metodista de Piracicaba. Piracicaba, 2005.

BAKHTIN, M. *Marxismo e Filosofia da Linguagem*. 11ª ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2004.

BOCK, A.M.B. A perspectiva histórico-cultural de Leontiev e a crítica a naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. *Caderno Cedes*. 2004; 24(62): 26-43.

CARDOSO, C.; FERNANDES, F. D. M. Relação entre aspectos sócio cognitivos e perfil funcional da comunicação de um grupo de adolescentes do espectro autístico. *Pró-fono Revista de Atualização Científica*. 2006; 18(1): 89-98.

COUDRY, M.I. *O diário de Narciso*. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. DOS Autismo infantil e stress familiar: uma revisão sistemática de literatura. *Psicologia e Reflexão Crítica*. Porto Alegre, vol 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FERNANDES, F.D.C. et al. Fonoaudiologia e Autismo: resultado de três diferentes diferentes modelos de terapia de linguagem. *Pró Fono Revista de Atualização Científica*. Barueri, vol 20, n.4, p. 267-272, 2008.

GINZBURG, C. *Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história*. 2ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

GÓES, M.C. R. de. A abordagem microgenética na matriz histórico-cultural: uma perspectiva para o estudo da constituição da subjetividade. *Caderno Cedes*. Vol. 20 n. 50, p. 9-25, 2000.

GÓES, M.C.R. de Relações entre Desenvolvimento Humano, Deficiência e Educação: Contribuições da Abordagem Histórico- Cultural. In: OLIVEIRA, M.K. de; SOUZA, D.T.R.; REGO, T.C. *Psicologia, Educação e as Temáticas da Vida Contemporânea*. São Paulo: Editora Moderna, 2002. p.95- 114.

KANNER, L. Os distúrbios autísticos do contanto afetivo. In: ROCHA, P.S. *Autismos*. São Paulo: Escuta, 1997. p. 111-170.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 2006; 28(1): S3-11.

LEITE, G. A.; MONTEIRO, M.I.B. A construção da identidade de sujeitos deficientes no grupo terapêutico-fonoaudiológico. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2008; 14(02): 189-200.

MANFEZOLLI, R.R. *Olha eu já cresci: a infantilização de jovens e adultos com deficiência mental*. 2004. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Metodista de Piracicaba. Piracicaba, 2004.

MINAYO, M.C.S *O desafio do conhecimento*. 3ª ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2004.

PASTORELLO, L.M. Perspectivas do estudo da linguagem no autismo. In: Assumpção Junior e Kucznski, E. *Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas*. Atheneu: São Paulo, 2007. p. 131-145.

PINO, A. As marcas do humano: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev A. Vigotski. São Paulo: Cortez; 2005.

SILVA, A.P. et al Conte-me a sua história: reflexões sobre o método de história de vida. *Mosaico: Estudos em Psicologia*. Belo Horizonte, vol 1, n. 1, p.25-35, 2007.

SILVA, R.A. DA; LOPES-HERRERA, S.A.; DE VITTO, L.P.M. Distúrbio de Linguagem como parte de um Transtorno Global do Desenvolvimento: descrição de um processo terapêutico fonoaudiológico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*. 2007; 12(4): 322-8

SPROVIERI, M. H.S.; ASSUMPÇÃO, F.B. Dinâmica família de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*. São Paulo, vol. 59, n. 2 A, p. 230-237, 2001.

TAGLIAFERRE, R.de C.S. *Formas e funções da repetição no contexto das afasias*. 2008. Dissertação (Mestrado em Lingüística). Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Campinas, 2008.

TAMANAHA, A.C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B.M. Evolução da criança a partir da resposta materna ao Autism Behavior Checklist. *Pró Fono Revista de Atualização Científica*. Barueri, vol. 20, n. 3, p. 165-170, 2008.

VIGOTSKI, L.S. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes; 2000.

VYGOTSKI, L.S. Fundamentos de Defectologia. In: VYGOTSKI, L.S. *Obras Escogidas* - v. 5. Madri: Visor, 1997.

3.2 HISTÓRIA DE VIDA DE ADOLESCENTES AUTISTAS: CONTRIBUIÇÕES PARA A FONOAUDIOLOGIA E A PEDIATRIA²

LIFE STORIES OF AUTISTIC ADOLESCENTS: CONTRIBUTIONS TO SPEECH- LANGUAGE THERAPY AND PEDIATRICS

RESUMO

Objetivo: Analisar os processos dialógicos de seis adolescentes autistas, durante terapia fonoaudiológica, a respeito de suas histórias de vida, buscando subsídios para o pediatra e o fonoaudiólogo trabalharem com a família a fim de impulsionar o desenvolvimento desses sujeitos.

Métodos: A coleta de dados foi realizada a partir da realização e vídeo-gravação de duas sessões fonoaudiológicas com seis sujeitos diagnosticados como Transtorno Global do Desenvolvimento, sendo três com Transtorno Autista e três com Transtorno de Asperger. As gravações foram transcritas e os dados separados em eixos temáticos. As análises são respaldadas na perspectiva qualitativa de pesquisa, sob a ótica da teoria histórico-cultural e o paradigma indiciário.

Resultados: Emergiram as seguintes categorias a partir dos relatos dos dados: lazer, escolaridade, grupo social, fatos da infância, vivências da adolescência, interesses. Tais categorias elucidaram as experiências vivenciadas pelos sujeitos, o modo como eles significam o mundo e são significados pelos outros e permitiram elencar dificuldades vivenciadas pelos sujeitos e seus familiares.

Conclusões: Os apontamentos dos sujeitos mostram a necessidade de orientações contínuas sobre os aspectos destacados nas categorias desde o momento da descoberta do diagnóstico, proporcionando ao indivíduo uma participação social e desenvolvimento lingüístico-cognitivo mais efetivo. Conclui-se também que o pediatra e o fonoaudiólogo são os profissionais indicados a tais orientações, uma vez que, são os primeiros profissionais a atender as crianças autistas e os que

² Bagarollo, M.F. e Panhoca, I. **História de vida de adolescentes autistas: contribuições para a fonoaudiologia e a pediatria.** Revista Paulista de Pediatria. (submetido)

participam diretamente do momento da descoberta do diagnóstico e acompanham os pacientes até a adolescência.

Palavras chave: Transtornos Globais do Desenvolvimento Infantil, linguagem, grupo social, adolescente.

ABSTRACT

Objective: To analyze the dialogic processes of six autistic adolescents during speech-language therapy about their life stories, searching for subsidies for pediatricians and speech-language therapists to work with their families in order to improve their development.

Methods: Data collection was carried out from video recordings of two speech-language therapy sessions with six subjects diagnosed with Global Development Delay (3 with Autistic Disorder and 3 with Asperger's Disorder). The recordings were transcribed and data was separated into themes. The analysis was done by the qualitative research approach, in the context of the historical-cultural theory and the semiotic-indiciary paradigm

Results: The following categories emerged from data collection: leisure, school education, social group, childhood facts, adolescence experiences, interests. Such categories reflected the experiences lived by the subjects, the way they signify the world and are signified by others, and allowed us to list the difficulties experienced by the subjects and their families.

Conclusions: The study shows the need for continuous guidance about the aspects outlined in the categories from the very moment that diagnosis is received, allowing the individual to have a more effective social participation and linguistic-cognitive development. The pediatrician and the speech-language therapist are the professionals to provide such guidance, once they are the first professionals to work with autistic children and to actively participate in their lives, from the diagnosis' moment until their adolescence.

Key-words: Child Development Disorders, Pervasive, Language, social group, adolescent

INTRODUÇÃO

O autismo é um distúrbio do desenvolvimento que ocasiona dificuldades nas interações do sujeito com as pessoas e com o mundo, alterações no funcionamento lingüístico, comportamentos estereotipados, auto e hetero-agressividade, distúrbios alimentares e do sono^(1,2). O quadro autístico configura-se como um espectro de sintomas que pode variar desde uma forma intensa de manifestação sendo classificado como Transtorno Autista (299.00) ou, de maneira amena, como Transtorno de Asperger (299.80)⁽³⁾. Atualmente a nomenclatura utilizada para o autismo é Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD)⁽³⁾, porém aqui utiliza-se também o termo autismo. Os critérios diagnósticos apontam que a patologia se manifesta até a criança completar três anos de vida e se prolongam por toda a vida⁽³⁾.

Para além das alterações inerentes à patologia, estudos mostram que a vivência familiar e social desses indivíduos fica comprometida, na medida em que tal modo de funcionamento gera estresse familiar^(4, 5,7,8,9) e dificuldades no modo de agir⁽⁶⁾. Tais dificuldades decorrem do fato de a organização da sociedade ser voltada para os padrões normais⁽¹⁰⁾, não oferecendo recursos suficientes e oportunidades para os sujeitos com o desenvolvimento atrelado a alguma deficiência e seus familiares. Todas as dificuldades enfrentadas pela família e pelo grupo social na convivência com os sujeitos com TGD se iniciam com o aparecimento dos sintomas e se agravam com o diagnóstico, podendo se estender por toda vida.

Considerando a família o primeiro grupo social da criança, na qual lhe são proporcionadas aprendizagens e desenvolvimento, da qual ela vai se tornando participativa e pela qual é inserida nos demais grupos sociais, como a escola, a igreja, as atividades de lazer etc, tais dificuldades podem ter consequências negativas para o desenvolvimento do sujeito autista, agravando mais o quadro patológico^(10, 11).

A fase da descoberta do TGD é normalmente acompanhada por médicos pediatras, na medida em que é uma especialidade médica que se dedica ao cuidado da criança e do adolescente em todos os níveis de complexidade⁽¹²⁾. Além disso, por ser o primeiro médico da criança o pediatra passa a ser a referência para a família nas orientações sobre os cuidados e formas de tratamento que se deve ter em casa.

As alterações de linguagem costumam ser os primeiros sintomas a despertarem a preocupação da família e do médico pediatra, sendo o primeiro encaminhamento terapêutico^(13,14) para a fonoaudiologia e, posteriormente, para psiquiatras e neurologistas. Desta maneira, o pediatra e o fonoaudiólogo passam a compor os primeiros profissionais a acompanhar o processo de desconflança e diagnóstico do quadro de autismo, sendo relevante o conhecimento não só dos sintomas iniciais, mas de todas as dificuldades vivenciadas no decorrer da vida, a fim de orientar e direcionar a família para os caminhos mais efetivos para o desenvolvimento de tais sujeitos.

Considerando o exposto acima, o objetivo deste trabalho foi observar processos dialógicos de sujeitos com diagnóstico de TGD a respeito de suas histórias de vida buscando subsídios para o pediatra e o fonoaudiólogo orientarem e impulsionarem o desenvolvimento social, lingüístico e cognitivo destes pacientes.

MÉTODO

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado pelos pais de todos os sujeitos participantes. Para as análises foi utilizado o método qualitativo, que se preocupa com a busca dos indícios, explicação e interpretação dos produtos humanos. Esse tipo de pesquisa considera o ser humano como parte de um processo filogenético, ontogenético e micrognético, sendo histórico e subjetivo, acreditando então não serem

quantificáveis. Essa perspectiva é respaldada teoricamente pela análise microgenética⁽¹⁵⁾ e pelo paradigma indiciário⁽¹⁶⁾.

Esta perspectiva metodológica considera que os dados de um sujeito ou de um grupo de sujeitos representam não apenas as questões individuais, mas também as concepções circulantes no grupo social⁽¹⁷⁾. Nesta perspectiva teórica há menor preocupação com a generalização e maior com o aprofundamento e abrangência da compressão do objeto de estudo. Para respaldar tal afirmação são tomadas as seguintes reflexões⁽¹⁸⁾:

“A partir dos indivíduos, dos grupos, ou das classes, a totalidade fundamental se expressa no perene conúbio entre mente e corpo, matéria e espírito; que aparente simplicidade de uma manifestação sobre saúde, os sujeitos individuais projetam sua visão da sociedade e da natureza, a historicidade das relações e condições de produção inscritas no seu corpo, seu espaço hodológico, sua temporalidade social, seus infinitos culturais, seus fetiches, seus fantasmas e seus anseios de transcendência. Portanto, a pesquisa qualitativa reconhece o sujeito como autor, sob condições dadas, capaz de “retratar” e “refratar” a realidade” (p.252)

Nos termos de Minayo, acima, os dizeres dos adolescentes autistas trazem, em seus conteúdos suas formas de pensar e entender a vida, o modo como a sociedade os significa e trata, seus sentimentos etc.

Para seleção da amostra, a mesma autora aponta a necessidade de selecionar grupos sociais que detenham atributos que o pesquisador pretende investigar. A escolha dos sujeitos deve privilegiar diversidade que permita observar diferenças e semelhanças e o número de sujeitos deve atender ao critério de saturação, quando as informações são reincidentes nos dados⁽¹⁸⁾.

Na pesquisa qualitativa não há a preocupação com o tratamento estatísticos dos dados, no entanto, é fundamental a transparência ao definir o perfil da população a ser estudada e o número dos sujeitos participantes.

Sobre o perfil da população deste estudo é possível dizer que todos os sujeitos têm diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento, residem na mesma cidade do interior do Estado de São Paulo (200.000 habitantes), estão na adolescência (faixa etária entre 13-18 anos), residem com suas famílias, estão matriculados em escola regular ou especial (a depender o grupo onde são incluídos para pesquisa) e pertencem a classe média. Desta forma, entende-se que a amostragem oferece informações válidas para tal perfil populacional, podendo ser generalizado a demais populações semelhantes, que vivenciarão experiências semelhantes com significações circulantes em contextos semelhantes.

Sobre a quantidade da população selecionada: inicialmente foram levantados dados sobre o número de sujeitos cadastrados em serviços de saúde e educação da cidade em questão, encontrando-se 44 sujeitos com diagnóstico de transtorno global do desenvolvimento. Desses, 14 atendiam aos critérios desta pesquisa.

Para primeira etapa da coleta de dados foram selecionados dez sujeitos, sendo que cinco estavam estudavam em uma escola regular e se enquadravam na definição de transtorno de Asperger ⁽³⁾ e cinco estudavam em uma escola especial e se enquadravam na definição de transtorno Autista ⁽³⁾. Iniciadas as entrevistas, observou-se que após entrevistar três sujeitos de cada grupo os dados se repetiam, já que os discursos de todos giravam em torno de questões de lazer, escolaridade, grupo social, fatos da infância, vivências da adolescência e interesses. Embora tenham sido encontradas peculiaridades, as temáticas se repetiam.

Os dados epidemiológicos atuais mostram que existem cerca de 5 sujeitos com o diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento para cada 10.000 nascimento⁽¹⁾. Por esse trabalho ser de caráter qualitativo, os dados numéricos não interferiram na quantidade de sujeitos selecionados para o estudo, já que utilizou-se o critério de saturação⁽¹⁹⁾.

A coleta de dados ocorreu a partir da realização de duas sessões fonoaudiológicas individuais com seis pacientes com diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento⁽³⁾. As sessões foram realizadas pela pesquisadora e privilegiaram a história de vida dos sujeitos e

contaram com fotografias da vida dos indivíduos e seus familiares. Cada sessão teve a duração de 45 minutos e deixou-se o paciente livre e sua família para contar sua história a partir das fotografias expostas para ele. A pesquisadora direcionava o diálogo, com questões sobre as situações vivenciadas, na medida em que eles iam contando.

Os seis sujeitos foram divididos em dois grupos, o Grupo 1 e o Grupo 2, sendo que os critérios de inclusão para participar do primeiro grupo foram: ter o diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento do subtipo – Transtorno Autista e estudar em escola especial. Para participar do segundo grupo, os critérios eram: ter o diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento do subtipo Transtorno de Asperger e estudar em escola regular.

As sessões dos sujeitos do Grupo 1 foram realizadas na escola especial onde eles estudam e as do Grupo 2 ocorreram em suas residências. Todas as sessões foram gravadas em vídeo e posteriormente transcritas ortograficamente para a seleção e análise dos episódios e direcionamento do conjunto dos dados para as categorias de análise.

RESULTADOS

Quanto à caracterização dos sujeitos participantes desta pesquisa, os três pacientes do primeiro grupo estudam em uma escola especial voltada apenas para alunos com o diagnóstico de autismo e os três do segundo grupo estudam em escolas regulares. Dois desses sujeitos já frequentaram escola especial e há sete anos foram transferidos para escola regular, enquanto sujeito sempre estudou em escola regular. Com relação às famílias, quatro, dois de cada grupo, moram com seus pais, um sujeito do primeiro grupo mora apenas com a mãe que é divorciada do pai e um do segundo grupo mora com a mãe, as irmãs e o atual esposo da mãe. Sobre os irmãos, um sujeito do primeiro grupo tem irmãos e dois do segundo grupo.

A partir dos dados obtidos nas duas sessões fonoaudiológica, com ênfase na história de vida dos pacientes emergiram as seguintes categorias: lazer, escolaridade, rotina, grupo social,

lembranças da infância, vivências da adolescência, interesses e religiosidade. Tais categorias não foram pré-estabelecidas, surgindo a partir dos processos dialógicos com os sujeitos, e não são entendidas como peculiaridades de temas abordados por sujeitos autistas, mas sim pertencentes a histórias de vida de qualquer sujeito.

Tais resultados foram descritos nos quadros 1 e 2.

DISCUSSÃO

Todos os sujeitos participantes da pesquisa relataram vivenciar atividades de lazer e demonstraram, em suas falas, prazer nestas situações. Considerando o desenvolvimento o produto das experiências sociais, é possível dizer que tais vivências permitem ao indivíduo apropriar-se de fazeres e dizeres da cultura, sendo alavancas para sua aprendizagem e desenvolvimento⁽¹¹⁾. É importante destacar que cinco sujeitos disseram ser acompanhados nos passeios pelos pais, tios, avós e eventualmente primos. Apenas um referiu realizar atividades de lazer com amigos dos pais, irmãs, cunhados e amigos. Esta situação observada reforça a dificuldade que os adolescentes autistas, assim como aqueles com alguma deficiência atrelada ao funcionamento, têm de crescer, assumir a postura adequada para a idade e participar de grupos com idades semelhantes à deles⁽²⁰⁾. Tal observação não pode ser considerada típica do TGD, pois a adolescência é um período de mudanças tanto orgânicas quanto culturais⁽²¹⁾. Além disso, devido ao próprio modo de se comportar socialmente, advindo de dificuldades orgânicas e sociais, os adolescentes autistas não são facilmente incorporados aos grupos de sua faixa etária, restando-lhes como opção fundamental o contexto familiar. Dessa forma, cabe aos profissionais envolvidos orientar a família para que os sujeitos com TGD possam vivenciar, da forma mais adequada possível, as especificidades das diferentes fases etárias, cabendo aos profissionais orientar a família para que os sujeitos com TGD vivenciem da melhor forma possível cada peculiaridade das fases etárias.

Na categoria escolaridade observou-se que as situações que envolvem a escola são bastante significativas para os sujeitos, estando na lembrança de todos eles ao contar suas histórias de vida.

Cinco sujeitos apontam para experiências positivas tanto nas escolas anteriores quando na atual, e apenas um sujeito do grupo 2s aborda pontos negativos de uma de suas escolas anteriores. A literatura mostra que a escola é um importante espaço de aprendizagens e desenvolvimento para os autistas, pois é o local onde têm a oportunidade de conviver e ter modelos com crianças normais e a vivenciar situações ricamente permeadas pela linguagem e pela cultura⁽²²⁾ e isso ficou claro quando os sujeitos contam sobre festas, fantasias, olimpíadas, matérias escolares, trazendo em seus discursos aquilo que já vivenciaram. Apesar disso, existem diversas dificuldades no processo de inclusão dessas crianças, variando desde a falta de receptividade e qualificação dos professores até a incapacidade de estruturação do sistema educacional. Para minimizar tais complicações é necessário, que as crianças autistas sejam incluídas desde os primeiros anos de vida, quando inseridas na Educação Infantil⁽²³⁾, sendo essa uma importante orientação do pediatra e do fonoaudiólogo.

Outro ponto a ser destacado nos dados são as lembranças negativas sobre a escola de um dos sujeitos do grupo dois. Tal fato aparece na literatura⁽²³⁾, mostrando que os sujeitos autistas de alto-funcionamento, incluindo Transtorno de Asperger, são sensíveis às condições inadequadas da escola e interpretando tais sinais como uma rejeição, o que pode causar prejuízos nos anos decorrentes de escolaridade. No caso do sujeito da pesquisa isso não ocorreu, pois ele demonstra, com suas falas, estar feliz em sua escola atual. Porém é importante que os profissionais que lidam com as crianças autistas em fase escolar fiquem atentos para a boa participação nos espaços escolares, orientando mudanças quando necessário.

Com relação ao grupo social foi observado que todos os sujeitos fazem referências às diversas pessoas de seus convívios sociais, envolvendo pais, irmãos, tios, primos, avós nas diversas situações, tanto atuais quanto passadas. Esses relatos suscitam uma discussão paradoxal, uma vez que, ao mesmo tempo em que os autistas são entendidos como aqueles que apresentam alterações de relações sociais⁽²⁴⁾, eles se mostram sensíveis ao outro, trazendo seus outros em seus discursos, demarcando a importância das pessoas em suas histórias de vida. É significativo abordar que

nenhum dos sujeitos lembrou-se das pessoas que não eram da família e estavam presentes nas fotografias. Tal achado até poderia ser compreendido como mais um sintoma autístico, no entanto, o referencial histórico-cultural permite compreender que a memória é carregada de significações, sendo necessariamente atrelada às práticas sociais que vão se inscrevendo nos discursos. Isso vai ocorrendo na medida em que os sujeitos normais vão se apropriando da linguagem, mas, no caso das crianças autistas, as vivências precisam necessariamente ser interpretadas, vivenciadas e faladas por seus pais e familiares para que se tornem compreendidas, significativas e possam ser lembradas pelos sujeitos, e isso provavelmente não ocorreu, a situação passou e as lembranças de esvaíram, sem se tornarem objetos da fala e da emoção desses sujeitos autistas.

Na categoria “fatos da infância”, foi possível notar que todos os participantes da pesquisa relatam saber sobre a gestação da mãe, o momento do nascimento, os hábitos de quando eram bebês, como chupeta, mamadeira, fralda, aprendizados, cuidados da família para com eles, diferenciação de tamanho entre a infância e o momento atual, por exemplos. Tais dados refletem que essas famílias, mesmo envolvidas com as questões próprias do autismo, valorizaram etapas importantes da vida dos filhos, oferecendo informações que compõem suas histórias de vida. Isso é fundamental para a sua constituição como sujeitos, pois a constituição humana vai correndo na medida em que o indivíduo passa a ser significado e a compor o discurso do outro⁽¹¹⁾ além de possibilitar que o sujeito vá se apropriando da narrativa de sua história de vida e possa ir desenvolvendo o ato de narrar fatos, dando um salto em seu funcionamento lingüístico-cognitivo⁽²⁵⁾. Além disso, nesta categoria foi possível observar que alguns contaram que gostavam de brincar e citaram as brincadeiras que faziam na infância e um dos sujeitos do grupo dois lembrou que tinha um amigo de infância com quem jogava bola.

Todos os dados desta categoria surgiram na medida em que a pesquisadora interagia com os sujeitos e no momento em que viram as fotografias, sendo a mediação importante para a retomada das lembranças, organização dos discursos e apropriação das histórias de vida. Isso ocorre, pois a

memória do homem não é direta ou autônoma, mas sim dependente das situações sociais, da fala dos outros, das imagens, ou seja, é sempre mediada pelos signos⁽²⁶⁾.

Em relação às vivências da adolescência é importante ressaltar que os sujeitos do grupo 1 demonstram saber que já não são mais crianças, porém não fazem referências às experiências específicas da idade. Já no grupo 2, ficou bastante evidente as mudanças nas preocupações, sendo que dois sujeitos já demonstram notar as diferenças entre eles e pessoas do sexo oposto. Um deles diz claramente nas entrevistas que, em breve, quer ter uma namorada. Além disso, um dos sujeitos disse se preocupar com o futuro, com o emprego e o auto-sustento. Sabe-se que a adolescência é um momento em que a sociedade passa a atribuir ao sujeito um lugar diferente da infância, tendo por expectativa novos comportamentos, interesses e responsabilidades⁽²¹⁾. No caso dos autistas, as expectativas do grupo social são diferentes, atribuindo a eles sempre o lugar de crianças, comprometendo assim a formação da identidade de adolescente e posteriormente adulto⁽²⁰⁾. Entretanto, os dados desta pesquisa mostraram que os sujeitos dos dois grupos estão no processo de passagem da infância para adolescência, uma vez que, já sabem que cresceram (grupo 1), já modificaram os interesses e preocupações (grupo 2), mas ainda vivem de forma atrelada às significações da infância.

Tal situação paradoxal, entre a infância e a adolescência, ficou evidente também nos interesses dos sujeitos, quando eles relataram gostar tanto de atividades condizentes com a idade como, por exemplo, futebol, música, pintura, esporte, vídeo-game, como de objetos de interesses de crianças, como Coelho da Páscoa e super-heróis. Apenas um dos cinco sujeitos expressou interesse excessivo e fixado em carros e manual de instrução de carros da Fiat, no entanto, esse mesmo paciente demonstrou interesses também em diversas outras atividades e objetos. Os dados encontrados nessa categoria contradizem um dos sintomas elencados nos parâmetros diagnóstico⁽³⁾ que é o de padrões restritos de interesse. Certamente os dados desta pesquisa não indicam que o sintoma não ocorre, mas suscitam reflexões sobre o desenvolvimento social dos autistas, mostrando

que os interesses não são eminentemente decorrentes de fatores orgânicos, mas sim incorporados a partir dos interesses do grupo social e da cultura circulante⁽¹¹⁾.

O conjunto dos dados sinalizou também que o diagnóstico de Transtorno Global do Desenvolvimento, tanto do subtipo Autista quanto Asperger, vem acompanhando não apenas dos sintomas já descritos pelos parâmetros diagnósticos, mas também de dificuldades na inserção social, inclusão escolar e de passagem pelas diferentes fases da vida (infância-adolescência). Em contrapartida a tais dificuldades e entendendo o desenvolvimento humano enquanto o produto das condições concretas de vida, das experiências vivenciadas e do modo como os sujeitos são significados pelo grupo social, as orientações familiares desde o diagnóstico passam a ser fundamentais para que os sujeitos autistas tenham um desenvolvimento satisfatório, vivam com independência e tenham melhor qualidade de vida.

Esta pesquisa permite considerar que, aos autistas, deve-se ofertar ricas experiências sociais de lazer, de novas aprendizagens, inseri-los na escola desde a educação infantil, fornecer a eles dados sobre suas histórias de vida, possibilitar que as atividades cotidianas sejam condizentes com a faixa etária, incentivar relacionamento com diversas pessoas e permitir que eles exerçam atividades cotidianas de maneira autônoma. Além disso, pode-se concluir também que as fotografias não são apenas um recurso terapêutico fonoaudiológico, funcionamento como um signo mediador que possibilita o ato de lembrar, narrar⁽²⁴⁾ e fornecer ao sujeito a condição de domínio do diálogo⁽²⁷⁾, como pode ser importante no contexto familiar, servindo à estruturação da história de vida do sujeito com Transtorno Global do Desenvolvimento e por consequência à sua constituição enquanto ser humano.

Sendo o pediatra o médico responsável pelos cuidados com a criança desde o nascimento até a adolescência e com o qual a família estabelece uma relação de confiança, cabe a ele auxiliar os pais e acompanhar os passos do desenvolvimento dos pacientes, buscando estabelecer uma continuidade nas orientações, uma inter-relação com médicos psiquiatras, neurologistas e demais profissionais da saúde tais como fonoaudiólogos, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicólogos,

otimizando assim o funcionamento social, lingüístico e cognitivo dos sujeitos autistas e proporcionando tranquilidade e conforto aos pais e familiares.

AGRADECIMENTOS

Agrademos a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES pelo apoio financeiro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Assumpção Júnior FB, Kucznski E. Conceito e diagnóstico. In: Assumpção Júnior, Kucznski E. Autismo infantil: novas tendências e perspectivas. São Paulo: Atheneu; 2007. p. 1-17.
- 2- Tamanaha AC, Perissinoto J, Chiari B. A brief historic review of the conceptions of Autism and Asperger syndrome. Rev Soc Bras Fonoaudiol 2008;13:296-9.
- 3- American Psychiatric Association. DSM-IVTR: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4^a edição. Porto Alegre: Artmed; 2002. p. 99-103.
- 4- Sprovieri MH, Assumpção Jr FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. Arq Neuro-Psiquiatr 2001;59:230-7.
- 5- Fávero MA, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática de literatura. Psicol Reflex Crit 2005;18:358-69.
- 6- Schmidt C, Dell’Aglia DD, Bosa CA. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. Psicol Reflex Crit 2007;20:124-31.
- 7- Fernandes FD. Families with autistic children: international literature. Rev Soc Bras Fonoaudiol 2009;14:427-32.
- 8- Barbosa MR, Fernandes FD. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. Rev Bras Fonoaudiol 2009;14:482-6.
- 9- Coelho AC, Iemma EP, Lopes-Herrera SA. Case report – deprivation of sensory stimuli and autistic behaviors. Rev Soc Bras Fonoaudiol 2008;13:75-81.

- 10- Góes MC. Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem histórico cultural. In: Oliveira MK, Souza DT, Rego TC. Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea. São Paulo: Editora Moderna; 2002. p. 95- 114.
- 11- Pino A. As marcas do humano: as origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski. São Paulo: Cortez; 2005.
- 12- Pessoa JH. O exercício da pediatria nos dias atuais. Rev Paul Pediatr 2004;22:188-9.
- 13 – Delfrate CB, Santana AP, Massi GA. The acquisition of language in the child with Autism: a case study. Psicol Estud 2009;14:321-31.
- 14- Saad AG, Goldfeld M. A ecolalia no desenvolvimento da linguagem de pessoas autistas: uma revisão bibliográfica. Pró-Fono R Atual Cient 2009;21:255-60.
- 15 - Góes MC. A abordagem microgenética na matriz histórico-cultural: uma perspectiva para o estudo da constituição da subjetividade. Cad Cedes 2000;20:9-25.
- 16 – Ginzburg C. Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história. 2ª ed. São Paulo: Companhia das Letras; 2003.
- 17- Vygotsky, L.S. Pensamento e linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 2000a
- 18- Minayo, M.C.S. O desafio do conhecimento. São Paulo: Editora Hucitec, 2004.
- 19- Fontanella BJ, Ricas J, Turato ER. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. Cad Saude Publica 2008;24:17-27.
- 20 – Leite GA, Monteiro MI. A construção da identidade de sujeitos deficientes no grupo terapêutico-fonoaudiológico. Rev Bras Educ Espec 2008;14:189-200.
- 21 - Bock AM. A perspectiva sócio-histórica de Leontiev e a crítica à naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. Cad Cedes 2004;24:26-43.
- 22- Vygotsky L.S. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
- 23- Camargo SP, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. Psicologia & Sociedade 2009;21:65-74.

- 24- Klin A. Autism and asperger syndrome: an overview. Rev Bras Psiquiatr 2006;28 (Supl 1):S3-11.
- 25 – Perroni MC. Desenvolvimento do discurso narrativo. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
- 26 - Braga ES. O trabalho com a literatura: memórias e histórias. Cad Cedes 2000;50:84-102.
- 27 - Coundry MI. Diário de narciso. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.

LAZER	ESCOLARIDADE	GRUPO SOCIAL	FATOS DA INFÂNCIA	VIVÊNCIAS DA ADOLESCÊNCIA	INTERESSES
1- Participação em passeios na praia, no parque, no shopping, no zoológico. 2- Viagem para visitar tios que moram em outra cidade. 3- Visita a dois grandes parques de diversão. 4- Vivências em festas de aniversários de primos e tios. 5- Vivências atividades de lazer na chácara dos avós. 6- Os sujeitos revelaram que os passeios e atividades de lazer são acompanhados pelos pais ou com o grupo de alunos e professores da escola especial onde estudam. 7 - Relataram também que eventualmente os avós, tios e primos participam de suas atividades de lazer.	1-Relatos de terem frequentado outra escola antes da escola especial onde estudam atualmente. 2-Lembranças de premiações em olimpíadas da escola anterior 3- Participação em festa de carnaval 4- Lembrança sobre professora da escola anterior 5-Relatos sobre a permanência em creche quando era menor 6- Discursos sobre a escola especial onde estudam, enfocando atividades, festas, professores, demais alunos, sentimentos.	1- Referência a pais, avós, tios e primos. 2- Discursos sobre os padrinhos de batizado, sobre a atual esposa de do pai e a filha dela. 3- Referência aos irmãos (os outros dois sujeitos são filhos únicos). 4- Grupo social da escola especial (professores e demais aluno). 5- Discurso sobre a mãe de outro aluno da escola.	1- Conhecimentos sobre a gravidez, o nascimento e demonstram ainda terem conhecimentos, ainda que restritos, sobre ações relacionadas a isso, por exemplo, hospital e cirurgia cesariana. 2- Relatos sobre o fato de terem tomado mamadeira e chupado o dedo. 3- Brincadeiras de velotrol. 4- Referências sobre o fato de serem “pequeninhos” na infância 5- Cuidados da mãe, avó e tias quando era bebê. 6- Relatos sobre o aprendizado da marcha e de bater palmas ao ver as fotografias do aniversário de um ano.	1- Demonstram saberem que estão ficando “moços”, que já não são mais crianças e devem fazer atividades de adolescentes, porém não aparecem atividades específicas da adolescência em seus discursos.	1- Time de futebol 2- Animais de estimação 3- Pintura em telas 4- Música, rádio, CD e cantores. 5- Coelho da Páscoa e ovos de chocolate. 6- Alimentação

QUADRO 1 – Síntese dos dados, de acordo com os indicadores de análise, obtidos durante as sessões fonoaudiológicas individuais com o GRUPO 1

LAZER	ESCOLARIDADE	GRUPO SOCIAL	FATOS DA INFÂNCIA	VIVÊNCIAS DA ADOLESCÊNCIA	INTERESSES
1- Passeios no Parque Ecológico da cidade. 2-Passeio na praia 3- Passeio no trem Maria Fumaça. 4- Passeios preferidos são em shopping e lojas para comprar roupas e sapatos. 5- Hora marcada para os passeios 6- Repetição dos mesmos passeios semanalmente 7- Passeiam sempre com os pais, irmãs e amigos dos pais.	1- Experiências negativas nas escolas anteriores, quando era chamado de “perdedor”. 2- Demonstram gostar da escola atual 3- Relatam não terem vontade de participar em atividades extra-classe, como por exemplo, festas e excursões. 4- Estudaram em escola especial anteriormente 5- Escola como espaço significativo 6- Não gostam de escrever 7- Preferência pela matéria História.	1- Referem-se aos pais, tios, avôs, primos. 2- Abordam as pessoas pertencentes a escola (professores e demais alunos). 3- Convivência com vizinhos, amigos dos pais, cunhados, colega da escola 4- Eventualmente visitam as pessoas referidas 5- Não se lembram das pessoas que estavam nas fotografias de seus aniversários e das escolas anteriores	1- Contaram sobre a casa onde moravam anteriormente 2- Relataram as brincadeiras que faziam na infância 3- Lembraram que freqüentavam parques de diversão com o pai, brincadeiras de pega-ladrão, pega-pega e esconde-esconde e o jogo de bola na rua com um amigo de infância. 4- Falaram sobre a gravidez da mãe, o nascimento deles, os cuidados da família. 5- Relatos sobre o uso da chupeta e mamadeira 6- Conhecimento sobre o momento em que deixaram a fralda 7- Disseram não lembrar de ter amigos quando eram crianças	1- Demonstram que estão começando a interessar-se pelas garotas da escola, sendo que um apenas refere que uma de suas colegas da classe é muito bonita porque usa óculos e é loira, já o outro deixa explícito seu desejo de arrumar uma namorada. 2- Preocupação com o futuro, com a vontade de conseguir um emprego, ganhar um salário e ter mais independência. 3- Relatam que já estão ficando moço e por isso deram alguns de seus brinquedos para outras crianças.	1- Animais de estimação 2- Super-heróis, como o Batmam, Superman, Homem- Aranha. 3- Apego a datas 4- Festa de Natal 5- Brincadeira com lego 6- Esporte (basquete) 7- Bicicleta, música (Roupa Nova e Chitãozinho e Xororó). 8- Apego a carros da Fiat e o manual do carro. 9- Jogos de vídeo-game.

QUADRO 2 – Síntese dos dados, de acordo com os indicadores de análise, obtidos durante as sessões fonoaudiológicas individuais com o GRUPO 2

3.3 HISTÓRIA DE VIDA DE ADOLESCENTES AUTISTAS: UM OLHAR PARA A PRODUÇÃO DISCURSIVA³

LIFE STORIES OF AUTISTIC ADOLESCENTS: A VIEW ON THEIR DISCOURSE PRODUCTION

Maria Fernanda Bagarollo

Ivone Panhoca

RESUMO:

No presente estudo, o homem é entendido como um ser social, que se constitui a partir das relações interpessoais, sendo o processo de mediação fundamental para o desenvolvimento da linguagem e cognição de todos os indivíduos, incluindo aqueles com autismo. O objetivo deste trabalho foi analisar processos dialógicos orais, em história de vida de adolescentes autistas, buscando indícios de narrativas e protonarrativas e refletindo sobre o impacto do mediador na produção dos relatos dos sujeitos. O método utilizado foi qualitativo, pautado na abordagem histórico-cultural e nas diretrizes do paradigma indiciário. A coleta de dados se deu a partir da realização e vídeo-gravação de duas sessões fonoaudiológicas com três adolescentes com o diagnóstico de Transtorno Autístico. Os resultados mostraram que os sujeitos apresentam protonarrativas dependentes das questões do interlocutor para relatar os fatos e entrar na dinâmica do “jogo de contar”. Os dados evidenciaram também que eles utilizam gestos e repetições para o processo de manutenção do diálogo, demonstrando que, durante a interlocução, não são alheios ao interlocutor. Assim, é possível dizer que os interlocutores dos sujeitos autistas têm papel fundamental no diálogo com esses sujeitos, contribuindo para que eles ampliem a participação lingüística e social. A partir das análises, é possível apontar que o trabalho com relatos de história de vida permite rico espaço de interlocução e desenvolvimento lingüístico de sujeitos autistas, configurando-se como importante estratégia fonoaudiológica para essa população.

³ Bagarollo, M.F. e Panhoca, I. História de vida de adolescentes autistas: um olhar para a produção discursiva. Cadernos de Pesquisa (a ser submetido).

Palavras-chave: Transtorno Autístico, linguagem, desenvolvimento humano, Fonoaudiologia.

ABSTRACT:

In this study the human beings are seen as social beings, who are constituted from their interpersonal relationships, and the mediation process is fundamental for the development of the language and cognition of all individuals, including autistic ones. The objective of this work was to analyze oral dialogic processes in the life stories of autistic adolescents, searching for evidences of narratives and protonarratives and reflecting on the impact of the mediator on the production of the subjects' reports. The qualitative method was used, based on the historical-cultural approach and the guidelines of the indicatory paradigm. Data was collected from video recordings of two language and speech therapy sessions with three adolescents diagnosed with Autistic Disorder. The results show that the subjects present protonarratives as they depend on the questions of the interlocutor to report facts and join the dynamics of the "storytelling" game. Data also showed that they use gestures and repetitions for the dialog-maintenance process, showing that, during interlocution, they do not ignore their interlocutor. Thus, we may say that the interlocutors of autistic subjects play a fundamental role in the dialog with these subjects, contributing with the extension of their linguistic and social participation. The analyses allow us to conclude that working with life story reports provides rich ground for interlocution and linguistic development of autistic subjects, becoming an important language and speech therapy strategy for this population.

Key-words: Autistic Disorder, Language Human Development; Speech, Language and Hearing Sciences

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento e a aprendizagem dos sujeitos ocorrem a partir das relações sociais vivenciadas, das experiências concretas de vida e dos processos de significação (VIGOTSKI, 2000). Na perspectiva teórica aqui adotada, a linguagem ganha destaque, uma vez que é a mediadora de toda forma de relação do indivíduo com o mundo e, depois de incorporada por ele, passa a mediar os processos cognitivos internos, a constituir as funções mentais superiores e a direcionar o modo de funcionar socialmente. Então, na medida em que o sujeito vai desenvolvendo a linguagem, vai também aprimorando sua formação cognitiva (PINO, 2005).

Este referencial teórico se apóia em dois conceitos centrais: mediação e internalização. Segundo Pino (2005), a mediação é relativa ao fato de toda atividade humana ser interposta por “produtos humanos”, sendo eles tanto os instrumentos quanto as outras pessoas das relações sociais, ambos imbricados por significações. Já o segundo conceito decorre do primeiro e refere-se ao mecanismo pelo qual os sujeitos se apropriam das relações sociais e das mediações.

Segundo Vigotski (2000), os processos humanos de mediação e internalização ocorrem constantemente na vida de todos os seres humanos, no entanto, para cada indivíduo, a mediação segue princípios pertencentes ao seu grupo social e o constitui de acordo com os valores, idéias e estigmas. Isso fica explícito nas discussões de Bakhtin (apud FREITAS, 2000) quando ele aponta que o nascimento físico não é suficiente para fazer de um organismo vivo da espécie humana um homem, sendo necessário nascer socialmente, o que implica necessariamente considerar as condições sócio-econômicas, culturais etc que farão emergir indivíduos ricos, pobres, gênios, deficientes, bem sucedidos e fracassados. A partir disso, conjunto de experiências sociais ao sujeito é condizente com lugar social que ocupa, mantendo-o nesta condição.

Segundo Vigotski (1997), no caso das pessoas deficientes, incluindo os sujeitos autistas, o modo tradicional de mediar seu cotidiano e o processo terapêutico-educacional envolvem escassez nas experiências sociais e treinamento de funções orgânicas. Ao contrário disso, o autor considera que o desenvolvimento desses sujeitos pode ser proporcionado pela linguagem e pela rica participação cultural.

Nesta direção, narrativa de história de vida pode ser um recurso terapêutico e educacional que possibilitará saltos de qualidade no desenvolvimento lingüístico-cognitivo e consequentemente promoverá melhor participação social e qualidade de vida.

Ao estudar o percurso do desenvolvimento lingüístico da criança, Perroni (1992) entende a narrativa como uma forma de discurso, do qual a criança vai se apropriando gradativamente a depender das experiências com seus interlocutores, sendo um indício de uma nova relação da criança com a linguagem, quando os sujeitos passam do diálogo ao monólogo e demonstram maior domínio sobre o sistema lingüístico. O conceito de discurso narrativo envolve tempo e seqüência de acontecimentos e pode ser uma história, um relato ou um caso. Nesta pesquisa, que trata das histórias de vida dos sujeitos autistas, elegeu-se o relato como objeto de análise, pois este se configura como um tipo de *“narrativa em que se contam experiências pessoais, vividas em momentos anteriores ao da enunciação, que podem ser consideradas não ordinárias ou não habituais”* (PERRONI, 1992, p. 96).

Perroni (1992) enfatiza a dependência da interlocução do outro para que a criança desenvolva a narrativa, destacando que o acesso da criança a este tipo de discurso ocorre a partir das perguntas dos adultos, que colocam a criança em situação de complementaridade, e do ato do adulto contar história quando a criança está no papel de ouvinte.

O desenvolvimento da narrativa é processual existindo, segundo a autora, um precursor deste tipo de gênero discursivo que é a protonarrativa, quando a criança, ao responder a questões eliciadoras dos adultos, vai se referindo a experiências passadas. A autora destaca que, para narrar, não há pré-requisitos, sendo que as noções de tempo, espaço e capacidade de sequenciar os acontecimentos são conquistados na própria situação de construção da narrativa.

Tendo em conta o referencial teórico histórico-cultural e as considerações de Perroni (1992) sobre narrativa, é relevante destacar o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal, discutido por Vigotski (2000) e definido como o espaço entre aquilo que a criança faz sozinha e aquilo que ela consegue fazer com o auxílio de outra pessoa mais experiente. Nessas reflexões, Vigotski (2000) enfatiza que aquilo que a criança consegue fazer com ajuda ela fará de forma autônoma posteriormente. Desta maneira, a presença de protonarrativa no discurso do sujeito, ou seja, tentativas, mesmo que primitivas

de contar uma experiência ou uma história podem ser um indício de que o indivíduo poderá ser um narrador a depender das experiências futuras com seus interlocutores.

Dentre os estudos sobre narrativa, Dadalto e Goldefeld (2009) mostram que crianças em idade de pré-alfabetização já apresentam capacidade narrativa conseguindo narrar histórias infantis e situações vividas com domínio de tempo e espaço, necessitando de mediação constante para elaborar as narrativas a partir do diálogo com o adulto.

Souza e Sperb (2009), ao pesquisar a relação entre o desempenho narrativo, atrasos e distúrbios fonológicos, concluíram que o grupo com alterações no nível fonológico da linguagem apresentava menor desempenho na produção narrativa. As autoras entendem que tal fato pode estar associado a uma dificuldade geral de linguagem ou pode ser uma questão social, na medida em que os esforços do grupo social para estimular a narrativa é menos intenso em crianças que apresentam distúrbio fonológico devido a fala ininteligível.

Befi-Lopes, Bento, Perissinoto (2008) mostram que a narrativa de crianças com Distúrbio Específico de Linguagem (DEL) é mais rudimentar se comparada à produção narrativa de crianças sem queixa de linguagem, evidenciando-se, nos dados desta população, dificuldades com a coesão e completude das histórias.

Gil (2006), estudando narrativas de história de vida de crianças que vivem em situação de pobreza mostrou que elas possuem um discurso narrativo com boas informações sobre situações, objetos e pessoas além de terem vocabulário considerado razoável, apresentando, no entanto, dificuldades em seqüenciar e estruturar os conteúdos narrativos.

Os estudos da narrativa estendem-se também a sujeitos que utilizam comunicação por símbolos. Guarda e Deliberato (2005) destacam que o discurso narrativo desses sujeitos caracteriza-se pelo uso de objetos presentes no ambiente, símbolos gráficos (PCS), escrita, vocalizações e gestos representativos. Além disso, as autoras observaram que os enunciados são compostos de um a seis elementos utilizados com ordem sintática simples e exploração semântica. O estudo evidenciou ainda que a mediação metalingüística da terapeuta durante a coleta de dados promoveu ampliação da produção narrativa em todos os aspectos estudados.

Cazarotti e Camargo (2004), estudando a narrativa em sujeitos com Síndrome de Down, verificaram que havia presença de gestos, negociação de sentidos e uso de diferentes

entonações. Castro e Freitas (2006), ao estudar sujeitos que apresentam Deficiência Mental, enfatizam a importância da narrativa de histórias como recurso terapêutico para o avanço na produção dialógica desses sujeitos.

Souza e Lopes (2002), pesquisando as narrativas a partir de fotografias tiradas na escola, concluíram que este trabalho pode proporcionar ao educando (re) dimensionamentos dos sentidos para as imagens cotidianas, fazendo-o refletir sobre a realidade, tornar-se crítico e criar novas formas de expressão.

Em uma abordagem diferente da adotada nesse estudo, Lira, Tamanaha, Perissinoto, Osborn (2009) mostraram que crianças autistas apresentam alterações no reconto de história devido à dificuldade no processamento da informação ouvida e compreensão da história contada, o que as leva a reproduzir menos sentenças do que é esperado para a idade, a apegar-se a detalhes menos importantes.

O autismo enquadra-se nos Distúrbios Globais do Desenvolvimento e se caracteriza pelas dificuldades de relação social, linguagem e comportamentos estereotipados (DSM-TR IV, 2002). Um dos subtipos dos Distúrbios Globais do Desenvolvimento é o Transtorno Autista, um quadro patológico severo, que apresenta como principais características de linguagem a presença de ecolalia, inversão pronominal, rigidez de significados, linguagem irrelevante, uso de estereotípias e jargões, mutismo e dificuldade em manter conversação (PASTORELLO, 2007; SAAD E GOLDFELD, 2009).

Considerando as dificuldades lingüísticas, a fonoaudiologia, por ter a linguagem como meta central do trabalho, ganha relevância na atuação com esta população e, neste contexto, diversos estudos e modos de atuação vêm sendo desenvolvidos (MILLER E FERNANDES, 2006; PASTORELLO, 2007; SILVA, LOPES-HERREIRA, DE VITTO, 2007; LOPES-HERREIRA E ALMEIDA, 2008).

A forma de atuação do fonoaudiólogo varia de acordo com o referencial teórico adotado, sendo que, para a perspectiva histórico-cultural, o trabalho deve voltar-se para atividades que tenham sentido e façam parte do contexto vivencial do sujeito. Além disso, Vigotski (1997) enfatiza a necessidade de a intervenção educacional (que também pode ser estendida ao trabalho fonoaudiológico) ser voltada para o avanço do sujeito no domínio do sistema de signos (linguagem), na internalização dos bens culturais e nos modos de participação social.

Nesta direção, o trabalho com narrativa da história de vida passa a ser uma importante estratégia terapêutica, fonoaudiológica e educacional, pois, além de tratar-se de um recurso voltado para a sofisticação da linguagem, possibilita que o sujeito que narra compreenda ou (re) signifique sua história de vida (PERRONI, 1992; FRÓIS, 2007; VIEIRA E SPERB, 2007).

O objetivo deste trabalho foi analisar processos dialógicos orais, em história de vida de adolescentes autistas, buscando indícios de narrativas e protonarrativas, refletindo sobre o impacto do mediador na produção dos relatos dos sujeitos.

MÉTODO

Esta pesquisa faz parte de um projeto de tese de doutorado e todos os procedimentos foram aprovados e homologados pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas na XI Reunião Ordinária do CE:FCM, em 22 de novembro de 2005, sob o protocolo 590: 2005.

A coleta de dados ocorreu a partir da vídeo-gravação de duas sessões fonoaudiológicas individuais, nas quais foram priorizadas as histórias de vida de indivíduos do gênero masculino com o diagnóstico de Transtorno Autista. Todos, cuja faixa etária é de treze a dezessete anos de idade, tiveram diagnóstico realizado por médico psiquiatra que seguiu parâmetros do DSM-TRIV (2002) e CID-10 (1993).

Os critérios de inclusão foram: ter os diagnósticos de Transtorno Autístico, estar na faixa etária entre dez e dezenove anos, apresentar oralidade e Transtorno Autístico estudar em escola especial. Os critérios de exclusão foram: não ter os diagnósticos de Transtorno Autístico, ter menos de dez anos e mais de dezenove anos e não apresentar oralidade.

Durante a sessão, os sujeitos tiveram acesso a fotografias pessoais de suas histórias selecionadas e enviadas para a pesquisadora pelos pais. Com o sujeito foram realizadas duas sessões de trinta minutos cada, totalizando uma hora de gravação, cada sessão foi transcrita ortograficamente (e foneticamente quando necessário) e os dados foram analisados qualitativamente.

As sessões contaram com a mediação da pesquisadora, que tem formação em fonoaudiologia. Durante as situações dialógicas, a pesquisadora questionava os sujeitos

sobre experiências vivenciadas em suas histórias de vida, atribuía sentido aos seus enunciados, auxiliava-os a relatar os fatos e a organizar aquilo que eles estavam dizendo.

Todos os procedimentos desta pesquisa foram qualitativos, subsidiados pela perspectiva metodológica histórico-cultural e pelas diretrizes do paradigma indiciário, atentando-se a minúcias e a detalhes dos episódios interativos entre a pesquisadora e os sujeitos, buscando indícios que respondessem aos objetivos propostos.

Esta metodologia preconiza a qualidade dos dados em detrimento a quantidade, utilizando-se do critério de saturação para a opção da quantidade de sujeitos (MINAYO, 2006). Os estudos qualitativos não visam a formular leis gerais ou padrões de funcionamento entre uma população, pois pretende estudar os processos lingüísticos dos sujeitos e não os produtos. Apesar disso, é possível fazer generalizações na medida em que a pesquisa qualitativa transita entre o específico e o geral do desenvolvimento humano, sendo que o específico trata daquilo que é próprio daquele sujeito e sua história e o geral considera o sujeito estudado, um indivíduo, com uma determinada patologia, inserido em uma sociedade e pertencente à espécie humana que tem uma história comum, a filogênese (PINO, 2005).

Após ler e re-ler o material empírico, foram selecionados episódios que demonstrassem indícios de protonarrativa ou narrativa e evidências do papel da mediadora para produção discursiva dos sujeitos.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Lembrando que esse trabalho tem por objetivo analisar processos dialógicos orais, em história de vida de adolescentes autistas, buscando indícios de narrativas e protonarrativas e refletindo sobre o impacto do mediador na produção dos relatos dos sujeitos serão apresentados a seguir os resultados obtidos e as discussões suscitadas por eles.

O conjunto dos dados transcritos é composto por inúmeras situações dialógicas entre cada um dos sujeitos e a pesquisadora, dentre as quais foi selecionada uma de cada sujeito: a que permitia destacar pontos para discussão e que melhor respondesse aos objetivos propostos.

Os dados mostram os momentos em que os sujeitos tentam relatar suas histórias de vida a partir de fotografias pessoais. Em todos os episódios, estão na sala apenas o sujeito e a pesquisadora. Abaixo, os episódios:

Episódio 1

Este episódio retrata uma situação dialógica entre o sujeito e a pesquisadora, na qual, há tentativas, ainda que primitivas, de relatar experiências vivenciadas em uma viagem que o sujeito fez para Ubatuba.

1. Pesquisadora: Onde você estava nesses lugares? (referindo-se a fotografias de uma viagem)
2. Sujeito: Ubatuba
3. Pesquisadora: Ubatuba? O que você foi fazer lá?
- Pausa
4. Sujeito: (olha para o rosto da pesquisadora)
5. Pesquisadora: O que você foi fazer em Ubatuba?
6. Sujeito: Passeou
7. Pesquisadora: Ah foi passear, passeou. E o que você fez lá?
- Pausa
8. Pesquisadora: Passeou onde?
9. Sujeito: Papai
10. Pesquisadora: Foi com seu pai, passear onde?
11. Sujeito: Ubatuba
12. Pesquisadora: Em Ubatuba, mas olha você aqui (mostrando a foto do sujeito no mar)
13. Sujeito: Eduardo (também aponta)
14. Pesquisadora: Você está se divertindo aqui
15. Sujeito: (olha a foto mais de perto)
16. Pesquisadora: Que você tá fazendo aqui?
17. Sujeito: Eduardo
18. Pesquisadora: É você (apontando) se divertindo onde?
19. Sujeito: Ubatuba
20. Pesquisadora: Ubatuba, mas que lugar é esse que você tá?

21. Sujeito: (olha pra foto e olha bem próximo para o rosto da terapeuta)
22. Pesquisadora: Que lugar é esse que faz chuá (fazendo gesto de mar)
23. Sujeito: chuá, chuá, chuá (imitando o gesto da pesquisadora)
24. Pesquisadora: O que faz esse barulho?
25. Sujeito: O mar
26. Pesquisadora: O mar, olha que delícia, e aqui ó, tá no meio do caminho?
27. Sujeito: Caminho (olhando a foto de perto)
28. Pesquisadora: tá no meio do caminho?
29. Sujeito: Caminho (olhando a foto de perto)
30. Pesquisadora: É, com quem você foi pra Ubatuba?

Pausa

31. Pesquisadora: Quem que foi com você?
32. Sujeito: Eduardo
33. Pesquisadora: Eduardo, quem mais?
34. Sujeito: Papai

Momentos depois

35. Pesquisadora: É, mas em que lugar você dormiu lá, numa casa, num apartamento, num hotel, numa barraca, onde?
36. Sujeito: Barraca, hotel
37. Pesquisadora: Hotel?
38. Sujeito: Hotel
39. Pesquisadora: No hotel?
40. Sujeito: Hotel
41. Pesquisadora: E tinha bastante coisa gostosa pra comer lá na praia?
42. Sujeito: Peixinho
43. Pesquisadora: Peixe, que mais que tinha?
44. Sujeito: Coca
45. Pesquisadora: Coca, que mais?
46. Sujeito: Pastel

Este primeiro episódio evidencia que a tentativa de relato do sujeito configura-se como uma protonarrativa, na qual o interlocutor necessita intervir constantemente com perguntas eliciadoras (turnos 1,3,5,7,8,10,16,18,20, 30,31,41) que visam a incentivar o sujeito a relatar situações experienciadas em sua história de vida. Nota-se que o sujeito responde sempre com apenas uma palavra substantiva, exceto no turno 6 quando usa verbo em terceira pessoa.

Além disso, a terapia fonoaudiológica utiliza fotografias como evocador de lembranças, com base em Perroni (1992), defensor de que objetos que despertam lembranças são importantes para disparar narrativas, pois fazem com que o indivíduo tenha “algo a contar”. Neste episódio, observou-se que o sujeito e a pesquisadora fazem uso constante das fotografias, referindo-se a elas, apontando, olhando-as diversas vezes e apoiando-se nelas para solicitar relatos e relatar.

Dos turnos 12 a 25 a interlocutora afasta-se da intenção de fazer o sujeito narrar para fazê-lo descrever a fotografia em que ele estava dentro do mar. Essa situação dialógica reflete uma prática tradicionalmente oferecida aos sujeitos autistas e deficientes de modo geral, a qual preconiza o treinamento para nomeação de objetos (VIGOTSKI, 1997). Para este autor, esta prática não auxilia o real desenvolvimento lingüístico-cognitivo deixando-o preso em um funcionamento mental pouco sofisticado. Tal idéia de Vigotski (1997) decorre do fato de sua perspectiva teórica acreditar que a linguagem seja um sistema simbólico complexo que funciona como instrumento de transformação cognitiva e não como um código que serve para nomeação. Então, a linguagem deve sempre estar em funcionamento e se prestar à interação social, à comunicação de idéias e à organização mental/cognitiva, sendo que a nomeação em nada auxilia.

Além disso, o interlocutor, na parte do episódio que pede descrições da fotografia (especialmente no turno 20) solicita que o sujeito diga algo que já está mostrado na fotografia e a narrativa, ao contrário disso, pressupõe que o sujeito narre fatos que o interlocutor desconhece. Sobre isso Perroni (1992) considera que, em algumas fases, a criança recusa-se a narrar quando o adulto faz perguntas apenas para testar sua capacidade narrativa e não para conhecer o conteúdo da narrativa.

Neste episódio, embora não se observe uma narrativa propriamente dita, nota-se que está se instaurando, nos termos de Perroni (1992), o “jogo de contar”, na medida em que o

sujeito assume o papel de interlocutor e preocupa-se em relatar aquilo que vivenciou. Isso ficou evidenciado na alternância dos turnos, ou seja, quando é feita uma questão ao sujeito, ele imediatamente responde, com o repertório lingüístico que lhe é possível, sobre a temática da viagem, fazendo uso da repetição e da ecolalia para se manter na situação dialógica (SAAD E GOLDFELD, 2009).

Assim, outro aspecto importante de ser abordado neste episódio é a repetição encontrada nos enunciados do sujeito e da interlocutora, sendo imprescindível destacar que a repetição é a presença de segmentos lingüísticos idênticos em um mesmo evento comunicativo (MASCUSCHI, 1992 APUD TAGLIAFERRE, 2008) e que ocorre entre falantes com e sem patologia de linguagem. No caso dos sujeitos autistas, a repetição é também chamada de ecolalia e entendida como um sintoma do autismo, porém a análise dos dados permite discutir a repetição como uma possibilidade de construção de narrativa.

Marcuschi (1992) nomeia e classifica as repetições encontradas em situações de conversação pela suas funções formais e discursivas. Pelo escopo deste trabalho, interessa investigar a função discursiva da repetição nas produções orais dos indivíduos envolvidos no contexto conversacional e, neste primeiro episódio, foram encontradas repetições tanto nos enunciados dos sujeitos quanto do interlocutor no processo de interação.

Nos enunciados da pesquisadora, as repetições tiveram a função de ratificar o papel do ouvinte e de ênfase. Com relação à ratificação do papel do ouvinte isso ficou evidente em diversos turnos como, por exemplo, 3, 7,10, 12,18, 20, 26,33,37,39,43,45 e a ênfase nos turnos 5,7,16,30,31. Tais achados mostram que o interlocutor preocupou-se em mostrar ao sujeito que estava compreendendo suas tentativas de relatar, buscando (com o que ele dizia e com novas questões) dar continuidade ao diálogo.

Já os enunciados do sujeito mostram que ele, algumas vezes, responde ao que a pesquisadora pergunta (turnos 2,6,11,19,25,34,42,44,46) e, em outras, repete a parte final da questão anterior na tentativa de continuar o diálogo e o relato (turnos 13,17,23,27,29,32,36,38,40). Essas repetições não podem ser interpretadas como ecolalias imediatas e puras, pois não se configuram como um eco da fala do interlocutor, totalmente desprovido de significação, uma vez que, ao ouvir a pergunta, o sujeito busca em seu funcionamento lingüístico-cognitivo recursos para relatar sobre sua viagem. Este fato é evidenciado tanto pelo turno 9, quando ele responde à pergunta “passeou onde?” da

pesquisadora pela resposta “papai”, quanto pelo uso de gestos de apontar e olhar para pesquisadora em resposta a alguma pergunta.

É importante enfatizar que as repetições de palavras dos enunciados da pesquisadora podem vir a tornarem-se narrativas do sujeito autista, pois comumente a construção do discurso narrativo é dependente do discurso do interlocutor, na medida em que, é a partir das colagens das falas dos outros que as crianças vão constituindo suas próprias narrativas (PERRONI, 1992).

Além disso, este episódio permite destacar o uso de olhares e gestos tanto por parte da pesquisadora quanto do sujeito. Nos turnos 4 e 21, observa-se que o sujeito utiliza como recurso de interação e comunicação o olhar, aproximando seu rosto e fixando seu olhar nos olhos da pesquisadora. Nesses dois turnos fica evidente que o sujeito não sabia como responder a questão que lhe foi feita, substituindo a oralidade pelo olhar. Já nos turnos 13 e 23, nota-se que o sujeito imita o gesto de apontar e representar o movimento do mar, respectivamente, fato que indica, mais uma vez, que o desenvolvimento do discurso do sujeito está atrelado ao discurso de seu interlocutor.

Cazarotti e Camargo (2004) observaram que os sujeitos com Síndrome de Down utilizam gestos em suas narrativas para enfatizar, reiterar, complementar ou substituir uma expressão oral. Assim como no episódio apresentado, as autoras Cazarotti e Camargo (2004) enfatizam que os sujeitos com Síndrome de Down substituem a oralidade por gestos quando não têm repertório linguístico adequado para participar em alguma situação dialógica.

Agora, será apresentado o segundo episódio, que é produzido por outro sujeito.

Episódio 2

Este episódio mostra o momento em que a pesquisadora e o sujeito dialogam sobre uma festa junina vivenciada pelo sujeito e retratada nas fotografias da história de vida dele.

1. Sujeito: (apontando a foto) Eu já fui na festa de noite.
2. Pesquisadora: Festa de noite? Que festa você foi de noite?
3. Sujeito: A junina.
4. Pesquisadora: E o que tinha nessa festa junina?
5. Sujeito: Tinha bandeirinha.

6. Pesquisadora: Bandeirinha, que mais?
7. Sujeito: O balanço.
8. Pesquisadora: Balanço, que mais que tinha?
9. Sujeito: O balão
10. Pesquisadora: Balão, que mais que tinha nessa festa junina?
11. Sujeito: Pomar
12. Pesquisadora: Pomar? Tinha o quê?
- Pausa
13. Sujeito: Tio Paulo
14. Pesquisadora: O quê ?
15. Sujeito: Eu tava
16. Pesquisadora: Você tava onde?
17. Sujeito: (Suspiro e movimentos estereotipados com as mãos)
18. Pesquisadora: Você tava onde?
19. Sujeito: Na chácara do tio Paulo
20. Pesquisadora: Mas essa festa aqui foi na chácara do tio Paulo? (apontando para foto)
21. Sujeito: Na chácara do vô Xisto
- Pausa
22. Pesquisadora: E você dançou quadrilha nessa festa?
23. Sujeito: Eu dancei
24. Pesquisadora: Com quem você dançou?
25. Sujeito: Com a mãe

Assim como no episódio do primeiro sujeito, observa-se que os enunciados do segundo sujeito compõem uma protonarrativa, tendo a presença de questões, feitas pela interlocutora, que eliciam e direcionam os relatos como é possível ser observado nos turnos 2,4,6,8,10,12,14,16,18,20,22,24.

Observam-se também repetições nas falas da interlocutora, todas com a função de ratificar o papel de interlocutor, sempre buscando agregar à fala do sujeito novas informações. Já nos enunciados dos sujeitos não se observam repetições, havendo sempre respostas às questões da pesquisadora. Quando ele não conseguiu responder imediatamente

ao que lhe foi perguntando ele suspira e faz movimentos estereotipados com as mãos e depois segue respondendo, como ficou explícito nos turnos 17 e 18. Esta presença de movimentos estereotipados e suspiro não parecem ocupar o papel de estratégias comunicativas, mas sim um pedido de tempo para a organização do pensamento. Quanto à presença de gestos foi possível observar que o sujeito, no turno 1, apontou a fotografia para iniciar o diálogo e complementar a oralidade.

Durante as situações dialógicas, este sujeito demonstrou um funcionamento lingüístico mais efetivo que o primeiro, uma vez que conseguiu responder mais consistentemente às questões realizadas e, além disso, os dados deram indícios de que seu processo de desenvolvimento do discurso narrativo está mais avançado, o que ficou evidenciado no turno 1, quando ele toma a iniciativa de contar uma situação já vivenciada utilizando a expressão “já fui”, demonstrando domínio, ainda que primitivo para a idade, de noção temporal. Ao contrário do sujeito do primeiro episódio, ele utiliza estrutura de frases contendo sujeito-verbo-pronomes, tais como as enunciadas nos turnos 1, 5, 15, 19, 23. É importante ressaltar também que esse sujeito usa os verbos em primeira pessoa quando se refere a ele. Além disso, o dado mostra que, embora ele tenha se proposto a iniciar um relato, não continua, necessitando da intervenção da interlocutora para dar continuidade.

Os turnos 13 e 15 também são indícios das possibilidades narrativas do sujeito, quando ele, implicitamente, propõe-se a continuar contando o fato, avançando na direção daquilo que a pesquisadora tinha perguntado. É possível perceber que a interlocutora queria saber o que teve na festa junina e ele responder por diversas vezes, mas introduz a informação do local da festa ao dizer “tio Paulo” e “eu tava”. A partir daí, a interlocutora muda a direção das questões perguntando sobre o local da festa e oportunizando que o sujeito continue suas tentativas de narrar.

Episódio 3

Este episódio mostra uma situação dialógica em que o sujeito faz tentativas, com a mediação da pesquisadora, de relatar sobre uma viagem que realizou para a praia.

1. Pesquisadora: Você não quer me contar sua história? (tocando em diversas fotografias da história da vida do sujeito)

2. Sujeito: História (batendo com a palma da mão nas fotos, imitando gesto da pesquisadora) o prédio, o prédio.
 3. Pesquisadora: O prédio, o que tem o prédio?
 4. Sujeito: As casas (pega uma foto para olhar)
 5. Pesquisadora: O prédio, as casas e o que mais você quer me contar sobre sua história?
 6. Sujeito: (pega uma foto) Da praia.
 7. Pesquisadora: Da praia, você foi na praia?
 8. Sujeito: Foi.
 9. Pesquisadora: E você vai sempre na praia?
 10. Sujeito: Sempre.
 11. Pesquisadora: Que praia que você vai?
 12. Sujeito: Boa praça, boa praça.
 13. Pesquisadora: boa praça?
 14. Sujeito: Boa praça, boa praça (começa a aumentar a voz como se estivesse irritado e faz gesto de jôia, em seguida) muito bem.
 15. Pesquisadora: Oh, eu não entendi o nome que você falou, qual é o nome da praia que você vai?
 16. Sujeito: (irritado e batendo o dedo indicador sobre a mesa como se quisesse ser mais claro) boa (pausa) (faz expressão como se pensasse) praça.
 17. Pesquisadora: Boa Viagem?
 18. Sujeito: Boa Viagem.
 19. Pesquisadora: Boa Viagem é em Santos.
 20. Sujeito: Santos.
 21. Pesquisadora: Ah, e o que você gosta de fazer quando você vai na praia?
 22. Sujeito: Nadando (faz gesto de nadar com os braços), nadando.
 23. Pesquisadora: Você gosta de nadar, que mais?
 24. Sujeito: Com papai.
- Pausa
25. Pesquisadora: Que mais?
 26. Sujeito: Amanda.
 27. Pesquisadora: A Amanda também vai com vocês na praia? Quem que é Amanda?

Pausa

28. Sujeito: Pulando na piscina.

29. Pesquisadora: Amanda fica pulando na piscina?

30. Sujeito: É.

31. Pesquisadora: E quem que é Amanda?

Pausa

32. Sujeito: Jogando areia, (pausa) jogando areia.

33. Pesquisadora: Jogando areia, a Amanda fica jogando areia em você?

34. Sujeito: Você.

35. Pesquisadora: A Amanda fica jogando areia em você?

36. Sujeito: Fica.

37. Pesquisadora: E quem que é Amanda?

38. Sujeito: A tia Eliete.

39. Pesquisadora: Ela é a filha da tia Eliete?

40. Sujeito: Filha da tia Eliete.

41. Pesquisadora: Então ela é sua prima?

42. Sujeito: Sua prima (acompanhando de gesto que afirmação com o indicador batendo na mesa).

Este episódio mostra que o terceiro sujeito faz tentativas de narrar sobre sua viagem para praia, caracterizando uma protonarrativa dependente da participação intensa do interlocutor e caracterizada por questões, negociação de sentidos, interpretação e ampliação do que é falado, sem envolver sequência temporal dos acontecimentos

O início do episódio mostra que o sujeito teve a iniciativa de propor a temática do diálogo, uma vez que, quando a pesquisadora sugeriu a exploração de fotografias, ele imediatamente disse que iria falar sobre prédios e as casas (turno 2 e 4), escolhendo, em seguida, as fotografias da viagem que ele fez para a praia (turno 4).

Durante a interação, o sujeito utiliza repetições para manter o diálogo (turnos 8,10,18,20,34,36,40,42), sendo que, em quase todas as ocorrências, as repetições se apresentam como respostas adequadas para a questão, o que não ocorre apenas nos turnos

18,20 e 34, quando fica evidente que as palavras ditas representam ecolalias de parte dos turnos 17,19 e 33.

No decorrer do episódio, há uma negociação entre o sujeito e a interlocutora sobre o nome da praia para onde ele foi (entre os turnos 11 e 20). No turno 12 o sujeito responde que foi a uma praia chamada “Boa Praça” e a pesquisadora faz tentativas de encontrar possibilidade de uma praia que tenha nome semelhante, sugerindo que tenha sido a praia de Boa Viagem. No final do trecho do diálogo, não fica evidente a qual praia o sujeito realmente foi, uma vez que ele só repetia “Boa Viagem” e “Santos”.

Neste episódio, em consonância com os dados de Cazarotti e Camargo (2004), há a presença de gestos e variação de entonação. Os gestos aparecem nos turnos 2, 14, 16, 22 e 42 e exercem a função de acompanhar a oralidade, enfatizar o que ele estava dizendo e reiterar sua expressão oral, buscando a compreensão da interlocutora. No turno 2, o gesto é imitação da pesquisadora e, nos demais turnos, eles aparecem autonomamente no discurso do sujeito. Já a entonação é utilizada pelo sujeito para se fazer entender e insistir em sua colocação. A variação na prosódia apareceu quando a pesquisadora teve dúvidas sobre o que o sujeito estava dizendo e, em resposta, ele associa gesto e entonação buscando ser compreendido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa evidenciaram que os sujeitos autistas, durante as situações interacionais, não se mostram alheios ao interlocutor (DSM-TRIV, 2002). Ao contrário disso, são impactados pela presença e pela linguagem do outro durante todo diálogo, conforme constatado pela presença de repetições de fragmentos de enunciados da pesquisadora. Essas repetições são chamadas de ecolalia, no âmbito das pesquisas sobre o autismo, e ganham os status de sintoma (DSM-TR IV, 2002), chegando a ser consideradas funcionais em alguns casos, facilitando o estabelecimento de processos comunicativos (FERNANDES, 2003; SAAD E GOLDFELD, 2009).

Aqui, diferente disso, a repetição e a ecolalia passam a ser vistas como possibilidades de o sujeito autista alcançar níveis mais sofisticados de funcionamento lingüístico-cognitivo e social, uma vez que, através dela, ele entra na corrente dialógica, é

significado como indivíduo interativo e, sobretudo, oferece ao interlocutor a oportunidade de interpretar a fala repetitiva transformando-a em discursiva (VIGOTSKI, 2000; BAKHTIN, 2004; PINO, 2005).

A observação, nos dados, de que os sujeitos autistas se mobilizam frente à presença do outro concede especial importância ao conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal, entendendo-se que ele pode embasar o trabalho fonoaudiológico voltado a essa população (CASTRO E FREITAS, 2006).

Conclui-se também que o trabalho com fotografias pessoais é fundamental para proporcionar situações dialógicas com vistas ao relato de história de vida, pois permitiu ao sujeito lembrar-se de situações e incentivá-lo a relatar. Além disso, Souza e Lopes (2002) apontam que a fotografia configura-se como um recurso importante para auxiliar na (re) significação do mundo e que embora a linguagem figurada já esteja, muitas vezes, totalmente revelada aos olhos do sujeito, decompô-la em palavras permite enriquecer as imagens, possibilitar novas interpretações e novos modos de narrar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. *DSM-IVTR. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 4^a Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002, p. 99-103.

BEFI-LOPES, D.M.; BENTO, A.C.P.; PERISINOTO, J. Narração de histórias por crianças com Distúrbio Específico da Linguagem. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. Barueri, v.20, n.2, p.93-98, jun., 2008.

BRASIL. Código de Ética da Fonoaudiologia - Lei 6.965/81. Conselhos Federal e Regionais de Fonoaudiologia; 2004.

CASTRO G.S. E FREITAS, A.P. de A Constituição de processos dialógicos em um grupo de jovens com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 12, n. 1, p.49-64, Apr, 2006.

CAZAROTTI, M. E CAMARGO, E.A. Análise da narrativa de um sujeito com Síndrome de Down em situação dialógica. *Revista Brasileira de Educação Especial. Marília*, v.10, n.2, p.175-182. Maio- ago,2004.

DADALTO, E.V. E GOLDFELD,M. Características comuns à narrativa oral de crianças na pré-alfabetização. *Revista CEFAC. São Paulo*, v.11, n.1,p. 42-49, mar, 2009.

FREITAS, M.T. de A. *Vygotsky e Bakhtin*. São Paulo: Editora Ática, 2000.

FRÓIS, C.O.A reinvenção do eu através do discurso: narrativa, estigma e anonimato das Famílias Anônimas. *Mana. Rio de Janeiro*, v. 13, n.1, p. 63-84, apr.; 2007.

GIL, G. As histórias das crianças: Um estudo sobre a competência e a capacidade narrativa com crianças em situação de pobreza. *Análise Psicológica. Lisboa (Portugal)*, v. 24, n. 4, p. 467-484, Out, 2006

GUARDA, N.S.da E DELIBERATO, D. Caracterização dos enunciados de um aluno não-falante usuário de recurso suplementar de comunicação durante a construção de histórias. *Revista Brasileira de Educação Especial, Marília*, v.12, n.2, p. 269-288. Aug, 2006.

LIRA, J.O.de; TAMANAHA, C.; PERISSINOTO, J.; OSBORN, E. O reconto de histórias em crianças do espectro autístico: um estudo preliminar. *Revista CEFAC. São Paulo*, v. 11, n.3, p. 417-422, sep, 2009.

LOPES-HERREIRA, S.A. E ALMEIDA, M.A. O uso de habilidades comunicativas verbais para o aumento da extensão de enunciados no autismo de alto funcionamento e na Síndrome de Asperger. *Pró-fono Revista de Atualização Científica, Barueri*, v. 20, n. 1, p. 37-42, mar, 2008.

MARCUSCHI, L. A. A Repetição na Língua Falada: Formas e Funções. 1992. 196 p.Tese (Livro Docência) - Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco, 1992.

MILHER, L. P. E FERNANDES, F.D. Análise das funções comunicativas expressas por terapeutas e pacientes do espectro autístico. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, Barueri v. 18, n.3, p.238-248, dec, 2006.

MINAYO, M.C.S *O desafio do conhecimento*. 3^a ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10*. 10^a Edição. Porto Alegre: Artmed Ed.,1993, p.352.

PASTORELLO, L.M. Perspectivas do estudo da linguagem no autismo. In: Assumpção Junior e Kucznski, E. *Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas*. Atheneu: São Paulo, 2007. p. 131-145.

PERRONI, M.C. *Desenvolvimento do Discurso Narrativo*. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

PINO, A. *As marcas do humano: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev A. Vigotski*. São Paulo: Cortez; 2005.

SAAD, A. G. de F. E GOLDFELD, M. A ecolalia no desenvolvimento da linguagem de pessoas autistas: uma revisão bibliográfica. Barueri,. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, v. 21, n. 3, p. 255-260, sep, 2009.

SILVA, R.A. DA; LOPES-HERRERA, S.A.; DE VITTO, L.P.M. Distúrbio de Linguagem como parte de um Transtorno Global do Desenvolvimento: descrição de um processo terapêutico fonoaudiológico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, v. 12, n. 4, p. 322-8, dec, 2007.

SOUZA, A.P.R. E SPERB, C.B. Desempenho narrativo em sujeitos com distúrbio/atraso fonológico. *Revista CEFAC*, São Paulo, v.11, n. 3, p. 389-395, sep, 2009.

SOUZA, S.J. e LOPES, A.E. Fotografar e narrar: a produção do conhecimento no contexto da escola. São Paulo. *Cadernos de Pesquisa*, n.116, p. 61-80, July, 2002.

TAGLIAFERRE, R.de C.S. *Formas e funções da repetição no contexto das afasias*. 2008. Dissertação (Mestrado em Lingüística). Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Campinas, 2008.

VIEIRA, A.G. E SPERB, T.M. O brincar simbólico e a organização narrativa da experiência de vida da criança. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v. 20, n.1, p.09-19, 2007.

VIGOTSKI, L.S. *A formação Social da Mente*. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

VYGOTSKI, L.S. Fundamentos de Defectologia. In: VYGOTSKI, L.S. *Obras Escogidas* - v. 5. Madri: Visor, 1997.

4. DISCUSSÃO GERAL

Desde as primeiras descrições do autismo em 1943 (KANNER, 1997) muitas modificações e discussões ocorreram com relação à nomenclatura, às causas e aos sintomas, porém o que significativamente se transformou no decorrer da história foi o status social ocupado pelos sujeitos com esta patologia. Anos atrás, os sujeitos autistas eram vistos como doentes mentais ou “loucos” que deveriam estar dentro de suas casas ou em hospitais psiquiátricos. Ao contrário disso, atualmente, eles estão começando a ocupar seus lugares nas escolas, nos espaços sociais e nos consultórios médicos, tanto de pediatras, neurologistas infantis e psiquiatras quanto de profissionais de outras áreas da saúde como: fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e outros, ampliando suas possibilidades de desenvolvimento, qualidade de vida e convívio social.

No Brasil, a formação de grupos de pesquisa sobre o autismo (ASSUMPÇÃO JUNIOR E KUCZNI, 2007; FERNANDES, PASTORELLO, SCHEUER, 1995; BAPTISTA E BOSA, 2002; JANUZZI, 2007; GÓES E LAPLANE, 2007) e discussões governamentais sobre políticas públicas da educação especial impulsionaram e foram impulsionadas por essas mudanças e, em decorrência disso, houve um aumento na quantidade dos casos de crianças diagnosticadas ou como autistas ou como tendo Transtorno Global do Desenvolvimento passando de 1 para cada 10.000 à aproximadamente 30 casos para cada 10.000 nascimentos (DSM-IVTR-2002; CID-10, 1993;KLIN, 2006).

Essa “explosão” nos diagnósticos de autismo deve-se ao fato de os profissionais estarem mais preparados para realizar o diagnóstico e as famílias mais informadas sobre este tipo de distúrbio do desenvolvimento. Além disso, nos últimos anos, houve a criação de diversas instituições sem fins lucrativos no Brasil (GÓES E LAPLANE, 2007) movimento que incentivou os pais a se agruparem e tornarem-se mais receptivos ao tratamento.

Com isso, a área da fonoaudiologia, legalmente (LIRA, TAMANAHAM, PERISSINOTO, 2009) responsável pela pesquisa, prevenção, avaliação e tratamento da linguagem, necessitou se aprimorar nos atendimentos aos sujeitos autistas. Embora muito se tenha avançado nessa direção (FERNANDES E COL, 2008; LIRA, TAMANAHA, PERISSINOTO, 2009; PANHOCA E BAGAROLLO, 2007), há ainda lacunas no trabalho

fonoaudiológico, especialmente no que concerne à atuação com famílias, o incentivo à participação social e cultural do sujeito à valorização de seu funcionamento discursivo e às maneiras de minimizar obstáculos nesses aspectos.

Considerando o referencial teórico histórico-cultural e os pontos elencados acima, essa pesquisa desenvolveu-se a partir de questões embasados em três pilares fundamentais: a linguagem, o grupo social e a cultura, sendo a história de vida o lugar privilegiado de análise.

A lei geral que regeu as hipóteses e direcionamentos deste trabalho é que afirma que todos os sujeitos, incluindo aqueles com alguma deficiência atrelada ao seu desenvolvimento, são constituídos nas relações sociais, na e pela linguagem, assim, aquilo que o sujeito faz e diz é o reflexo de experiências vivenciadas anteriormente (BAKHTIN, 2004; VIGOTSKI, 2000a, VIGOTSKI, 1997). Então, este postulado teórico nos permitiu afirmar que os dados dos adolescentes autistas são carregados de evidências sobre a relação deles com a linguagem, com o grupo social e com a cultura.

A totalidade dos dados permitiu inúmeras reflexões, dentre as quais vamos destacar a infantilização do adolescente autista, a restrição do grupo social do qual eles participam, a continuidade da forte dependência da mediação para que haja interação com o sujeito autista e a postura do adolescente autista frente ao interlocutor.

Os enunciados de todos os sujeitos, em algum momento dos dados, evidenciaram que eles, embora sejam adolescentes, apresentam interesses e modos de funcionamentos semelhantes aos das crianças. Tal fato não se caracteriza como uma questão própria do autismo em suas peculiaridades orgânicas e sintomatológicas e nem de responsabilidade dos próprios sujeitos, mas sim, como formas pelas quais o grupo social significa esses sujeitos e, conseqüentemente, se relaciona com eles, mantendo-os eternamente crianças (LEITE E MONTEIRO, 2008; MANFEZOLLI, 2004).

Isso faz com que os adolescentes autistas não adquiram formas de agir, de falar, de pensar e de interagir compatíveis com a faixa etária, não se tornando adolescentes e posteriormente adultos, intensificando seus comprometimentos e reduzindo suas possibilidades de desenvolvimento (VIGOTSKI, 1997, BOCK, 2004).

Além disso, esta pesquisa permitiu compreender que os adolescentes autistas mantêm relacionamentos cotidianos restritos aos pais, alguns parentes e a escola especial,

não participando de outros grupos sociais, como é comum aos demais adolescentes (BOCK, 2004). Esse resultado está relacionado ao anterior, na medida em que, ser privado de relacionamentos com variados grupos sociais tanto intensifica a infantilização do adolescente autista quando decorre dela. Em outras palavras, o sujeito, por ser infantilizado, acaba sendo privado de participar de diversas situações sociais e, ocorrendo isso, não consegue sair da situação de infantilização.

Os resultados que apontam permanência da condição de criança dos adolescentes autistas e aqueles que se referem à restrição do grupo social relacionam-se com o terceiro aspecto apontando para discussão: a maior dependência do adolescente autista na interação, comunicação e produção discursiva.

Toda relação social pressupõe reciprocidade. Desde quando um bebê nasce, há um investimento materno de interpretação de seus atos motores, que vão paulatinamente transformando a criança em um ser interativo e comunicativo, capaz de responder à interlocução da mãe, ampliando a comunicação e, portanto, adentrando em novas relações, dominando cada vez mais a linguagem e se inserindo socialmente de forma cada vez mais autônoma (BAKHTIN, 2004, VIGOTSKI, 2000a; PINO, 2005).

Ao contrário disso, o sujeito autista, por suas características biológicas, não oferece reciprocidade efetiva aos seus interlocutores, nem quando adolescentes, conforme mostraram os dados desta tese e de outros estudos, havendo a necessidade de um investimento mais intenso por parte do outro para que o sujeito se comunique e relate fatos (CARDOSO E FERNANDES, 2007; PASTORELLO, 2007; CAZAROTTI E CAMARGO, 2004; CASTRO E FREITAS, 2006).

No caso dos interlocutores do cotidiano nem sempre há esta disponibilidade de mediar intensamente a relação com um sujeito autista, demonstrando desinteresse. Ao contrário, tende a ocorrer desistência de questionar, contestar, atribuir sentidos e ajudar na organização do discurso a fim compreender o que o sujeito gostaria de dizer, deixando a pessoa autista sem possibilidades de aprender a se expressar melhor e organizar seu conteúdo lingüístico-cognitivo.

Já com relação ao trabalho educacional e terapêutico, o investimento vai ser direcionado conforme o referencial teórico que embasa o trabalho, podendo ser restrito se privilegiar o treinamento das funções elementares (tato, audição, visão, olfato, gustação) ou

promissoras, se envolverem situações linguística-cognitiva (VIGOTSKI, 1997; PADINHA, 2001; GÓES, 2002).

A fonoaudiologia tem a responsabilidade de ser um espaço privilegiado de comunicação, com o fonoaudiólogo sendo um mediador especializado, capaz de ouvir, atribuir sentido e organizar a narrativa, ampliando as possibilidades dos sujeitos autistas e olhando para eles a partir de suas potencialidades.

Ao se propor a investigar as possibilidades dos adolescentes, essa pesquisa, a partir de uma análise microgenética, revelou que, durante a interação, os sujeitos demonstram que não estão alheios à situação, mas sim atentos, sendo impactados pelo mediador como ficou evidente, cabendo ao fonoaudiólogo dirigir o diálogo.

Os dados desse trabalho, assim como os de trabalhos anteriores (BAGAROLLO, 2005) permitem destacar a dimensão social do desenvolvimento humano, considerando o autismo não como uma entidade patológica com sinais e sintomas estáticos e marcados pela negação como são descritos pela medicina (DSM-IVTR, 2002; CID-10, 1993), uma vez que a inserção e participação dos sujeitos na vida social conduzem a possibilidades de desenvolvimento, com saltos qualitativos e transformações.

O trabalho mostrou, também, que a história de vida pode ser um ponto chave de diálogo entre o sujeito, a família e o profissional, pois oportuniza que os pais (re) signifiquem o filho, mudando os olhares e ampliando as oportunidades, abrindo espaço para que a terapeuta conheça o sujeito em suas relações inter-pessoais extra setting terapêutico, oferecendo subsídios para orientações familiares e permitindo que o sujeito conheça, construa e elabore sua própria história para além do autismo.

Nesta direção, Silva, Barros, Nogueira, Barros (2007) apontam que a história de vida pode ser tanto um método de coleta de dados quanto uma atividade terapêutica, já que oferece ao sujeito a oportunidade de dar voz a um discurso calado e escondido, ao mesmo tempo em que relatar a própria história permite que ele se re-construa.

Considerando o exposto, é possível dizer que, no decorrer da pesquisa, a história de vida revelou-se uma importante estratégia terapêutico-fonoaudiológica, uma vez que se configurou como atividade significativa para os sujeitos autistas e com potencial para impulsionar o desenvolvimento dessa população.

5. CONCLUSÃO GERAL

No decorrer da filogênese, a espécie humana foi desenvolvendo mecanismos biológicos cada vez mais sofisticados, permitindo aos indivíduos conquistas de ordem adaptativa, cognitiva e social. No entanto, tal fato não possibilitou aos seres humanos auto-suficiência para o desenvolvimento, sendo que o indivíduo é dependente do grupo social para sobreviver e para torná-lo sujeito.

A constituição humana se inicia no momento da concepção, quando o futuro bebê já passa a ser significado pelo outro, entrando, assim, na rede de relações sociais e no discurso dos pais e familiares, processo que tem continuidade até o final da vida do sujeito e permite que ele construa sua história de vida e nela se constitua como humano e como ser social.

E é no processo de construção da história de vida que os sujeitos passam a desempenhar papéis sociais: filhos, pais, bem sucedidos, fracassados, médicos, varredores de rua etc. E cada papel social traz, em si, consequências para o desenvolvimento, já que implicam em domínio da linguagem, acessos culturais e modos concretos de vida.

Assim, no caso dos sujeitos com diagnóstico de autismo a deficiência e as dificuldades passam a não estar apenas inscritas nas marcas biológicas, mas também imputadas na vida social, colocando-os no lugar de pessoas autistas e, conseqüentemente, de seres incapazes. Ao receber essa marca, esses sujeitos passam a vivenciar experiências sociais envoltas nessas significações enfrentando pelo menos dois problemas: aqueles decorrentes da ordem orgânica e os advindos do funcionamento do grupo social com relação a eles. Ao mesmo tempo em que os sujeitos são constituídos pelo grupo social, o funcionamento lingüístico desse grupo e o conteúdo de seus discursos revelam o modo como ele se comporta frente ao autista, dando indícios de como os pais, irmãos e demais componentes do grupo social devem ser trabalhados na clínica fonoaudiológica.

Daí a relevância de pesquisas na medicina e nas demais áreas da saúde, com sujeitos autistas, com enfoques não apenas quantitativos, mas também qualitativos e preocupados com a subjetividade dos sujeitos.

No campo da Fonoaudiologia, a pesquisa com sujeitos autistas voltada para as discussões da história de vida desses sujeitos torna-se relevante, na medida em que, essa área de atuação compromete-se a oferecer oportunidades de desenvolvimento de linguagem, de comunicação e de (re) colocação social dos sujeitos que a ela recorrem.

Esse estudo concluiu que os adolescentes autistas ocupam muitas vezes o lugar de eternas crianças, contando como grupo social de referência unicamente seus pais e irmãos, tendo preocupações e interesses similares às infantis, situação que decorre de fatores variados como, por exemplo, a dependência deles para as atividades cotidianas, a dificuldade para se fazer compreender, a participação restrita em outros grupos sociais, super-proteção dos pais e as concepções dos pais e da sociedade sobre o autismo.

Especificamente sobre a linguagem, concluiu-se que a narrativa da história de vida é um modo de funcionamento lingüístico ainda não alcançado efetivamente pelos sujeitos autistas, entretanto os dados indicam que eles “estão no processo”, apresentando protonarrativas, ainda que na dependência da intervenção do interlocutor, elemento fundamental nos episódios lingüístico-interativos em que eles se envolvem.

O trabalho mostrou, então, que os sujeitos autistas e seus familiares necessitam de acompanhamento terapêutico-fonoaudiológico, desde o momento do diagnóstico até a idade adulta, enfocando sempre a inserção social efetiva dos sujeitos, os modos como o grupo social os interpreta e as experiências que lhe são oferecidas, tudo isso com vistas a ser um espaço de constituição e sofisticação de linguagem.

Conclui-se também que os trabalhos com histórias de vida e fotografias pessoais se configuram como importantes estratégias terapêutico-fonoaudiológicas, na medida em que permitem avaliar e tratar a linguagem do sujeito em sua plenitude, conhecer as vivências dele fora do contexto terapêutico, possibilitando-lhe a co-construção de sua história de vida.

O presente trabalho não pretendeu apontar respostas definitivas, mas sim indicar caminhos para o processo terapêutico-fonoaudiológico, levantando novas questões acerca do processo de acompanhamento longitudinal de crianças diagnosticadas, a fim de buscar respostas para o modo de atuar junto aos pais e familiares buscando efetivamente promover o desenvolvimento sócio-lingüístico-interacional de tais sujeitos.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA

American Psychiatry Association. DSM-IVTR. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4^a Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002, p. 99-103.

Assumpção Junior, F.B. e Kucznski, E. Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas. São Paulo: Atheneu; 2007.

Bagarollo, M.F. A (re)significação do brincar das crianças autistas.2005 [Dissertação] Piracicaba (SP) : Universidade Metodista de Piracicaba. Piracicaba; 2005.

Bakhtin, M. Marxismo e Filosofia da Linguagem.11^a ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2004.

Baptista, C.R. e Bosa, C. (org.) Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre: Artmed, 2002

Barbetta, N. L.; Panhoca, I.; Zanolli, M.L. Sobre o desenvolvimento da linguagem de gêmeos monozigóticos. Revista CEFAC. 2009, May. (11) 2: 154-160.

Bock, A.M.B. A perspectiva histórico-cultural de Leontiev e a crítica a naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. Caderno Cedes. 2004; 24(62): 26-43.

Brasil. Código de Ética da Fonoaudiologia - Lei 6.965/81. Conselhos Federal e Regionais de Fonoaudiologia; 2004.

Cardoso,C e Fernandes, F.D.M. Relação entre os aspectos sócio cognitivos e perfil funcional da comunicação em um grupo de adolescentes do espectro autístico Pró-Fono Revista de Atualização Científica. 2007, Mar, (12)1:89-98.

Castro G.S. E Freitas, A.P. de A Constituição de processos dialógicos em um grupo de jovens com deficiência mental. Revista Brasileira de Educação Especial.2006, Apr. (12)1: 49-64.

Cazarotti, M. E Camargo, E.A. Análise da narrativa de um sujeito com Síndrome de Down em situação dialógica. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2004, Maio- ago, (10)2 :175-182.

Fernandes, F.D.C.; Cardoso, C.; Sassi, F.C.; Amato, C.L.H.; Sousa-Morato,P.F. Fonoaudiologia e Autismo: resultado de três diferentes modelos de terapia de linguagem. *Pró Fono Revista de Atualização Científica*. 2008. vol 20, n.4, p. 267-272.

Fernandes, F.D.M.; Pastorello, L.M.; Scheuer, C.I. Fonoaudiologia em Distúrbios Psiquiátricos da Infância. São Paulo: Editora Lovise, 1995.

Góes, M.C. e Laplane, A.L.F. Políticas e Práticas da Educação Inclusiva. Campinas (SP): Autores Associados, 2007.

Góes, M.C.R. de Relações entre Desenvolvimento Humano, Deficiência e Educação: Contribuições da Abordagem Histórico- Cultural. In: Oliveira, M.K. de; Souza, D.T.R.; Rego, T.C. Psicologia, Educação e as Temáticas da Vida Contemporânea. São Paulo: Editora Moderna, 2002. p.95- 114.

Januzzi, G. de M. A educação do deficiente no Brasil. Campinas(SP): Autores Associados, 2007.

Kanner, L. Os distúrbios autísticos do contanto afetivo. In: Rocha, P.S. *Autismos*. São Paulo: Escuta, 1997. p. 111-170.

Klin, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 2006 May; 28(1): p. 3-11.

Leite, G. A.; Monteiro, M.I.B. A construção da identidade de sujeitos deficientes no grupo terapêutico-fonoaudiológico. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2008; 14(02): 189-200.

Lira, J.O.de; Tamanaha, C.; Perissinoto, J.; Osborn, E. O reconto de histórias em crianças do espectro autístico: um estudo preliminar. *Revista CEFAC*. sep, 2009. v. 11, n.3, p. 417-422,

Manfezolli, R.R. Olha eu já cresci: a infantilização de jovens e adultos com deficiência mental. 2004. [Dissertação] - Faculdade de Educação, Universidade Metodista de Piracicaba. Piracicaba, 2004.

Minayo, M.C.S O desafio do conhecimento. 3ª ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2004.

Moysés, M.A.A. A institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola. Campinas: Mercado das Letras; 2001.

Organização Mundial de Saúde. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10. 10^a Edição. Porto Alegre: Artmed Ed.,1993, p.352

Padilha, A M. L. Práticas Pedagógicas na Educação especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental. Campinas: Editores Associados; 2001.

Panhoca, I e Bagarollo, M.F. Sujeitos autistas em terapêutica fonoaudiológica grupal. In: Santana, A.P.; Berberian, A.P.; Garinnello, A.C. Massi, G. Abordagens Grupais em Fonoaudiologia. São Paulo: Plexus Editora, 2007.

Pastorello, L.M. Perspectivas do estudo da linguagem no autismo. In: Assumpção Junior e Kucznski, E. Autismo Infantil: Novas tendências e perspectivas. Atheneu: São Paulo, 2007. p. 131-145.

Pino, A. As marcas do humano: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev A. Vigotski. São Paulo: Cortez; 2005.

Prigogine, I. O fim da ciência? In: . SCHNITMAN, D. F. (org.) Novos Paradigmas, cultura e subjetividade. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.

Quintaneiro, T.; Barbosa, M.L.de O.; Oliveira, M.G.de. Um toque de clássicos: Durkheim, Marx, Weber. 4º ed. Belo Horizonte: Editora UFMG; 1995.

Sacks, O. Um Antropólogo em Marte. In: Sacks, O. Um Antropólogo em Marte. São Paulo: Companhia das Letras; 1995. p. 253- 301.

Santos, B. S. Um discurso sobre as ciências. Porto, Afrontamento; 1987.

Silva, A.P.; Barro, C.R.; Nogueira, M.L.M.; Barros, V.A. Conte-me sua história: reflexões sobre o método História de Vida. Mosaico: estudos em Psicologia. 2007, São Paulo, Vol I, no. 1, p.25-35.

Vigotski, L.S. “Manuscrito de 1929”. Educação e Sociedade. 2000, Julho, Campinas, Cedes, n. 71. p. 21- 44.b.

Vigotski, L.S. A formação social da mente. São Paulo: Martins Fontes; 2000 a.

Vigotski, L.S. Fundamentos de Defectologia. In: Vigotski, L.S. *Obras Escogidas* - v. 5. Madri: Visor; 1997.

WHO. Adolescent health. [Acesso em: 26/01 /2010]. Disponível em: http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/

Zanella, A.V. Sujeito e alteridade: reflexões a partir da psicologia histórico-cultural. Psicologia e Sociedade. 2005, May/Aug. (17)2: 99-104.

7. ANEXO

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,.....R.G.....
....., declaro estar ciente da participação do (a) meu (minha) filho (a) no projeto de pesquisa de Maria Fernanda Bagarollo, desenvolvido Programa de Saúde da Criança e do Adolescente (área de concentração Pediatria) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), intitulado “**A narrativa e o desenho de adolescentes autistas**”.

O presente trabalho tem por **objetivos**: observar e analisar manifestações imaginativas de adolescentes autistas em suas narrativas orais e em seus desenhos. Observar e analisar, partindo das teorias histórico-culturais e enunciativo-discursiva a narrativa oral de adolescentes autistas. Compreender de que maneira o desenho organiza a narrativa e a narrativa dá significado ao desenho destes sujeitos. Pesquisar de que forma a linguagem do outro interfere na produção narrativa e do desenho dos adolescentes autistas, buscando compreender possibilidades de sofisticação nestas atividades. Investigar como estas atividades e a participação do outro (terapeuta) podem participar do processo terapêutico- fonoaudiológico de pessoas autistas. Refletir sobre o funcionamento do grupo de sujeitos autistas em suas relações dialógicas. Esta pesquisa se **justifica** pela importância da linguagem para o desenvolvimento cultural e psíquico dos adolescentes.

Esperam-se obter os seguintes **benefícios** decorrentes da presente pesquisa: a) adquirir um conhecimento maior a respeito do processo de desenvolvimento da narrativa e do desenho de adolescentes autistas; b) divulgar os resultados para profissionais e para a comunidade em geral, visando redimensionar a atuação dos profissionais em relação a linguagem, ao desenho, e as relações sociais estabelecidas com estas pessoas.

No desenvolvimento deste projeto serão estruturadas as seguintes atividades:

- 1- Apresentação do projeto
- 2- Filmagem dos atendimentos fonoaudiológicos
- 3- Análise dos dados
- 4- Apresentação dos resultados

Alem do material utilizado na realização e preenchimento da entrevista, serão utilizados: gravador, filmadora, aparelho de televisão.

O estudo será orientado pela Profa. Dra. Ivone Panhoca, co-responsável pela pesquisa, do Programa de Saúde da Criança e do Adolescente, UNICAMP, e me é dada a liberdade de me recusar a continuar ou de retirar meu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. A qualquer momento posso buscar, junto à coordenadora do projeto, esclarecimentos de qualquer natureza, inclusive os relativos à metodologia de trabalho, no telefone 34614140 de Maria Fernanda Bagarollo, Ivone Panhoca, ou junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP (37888936). As pesquisadoras responsáveis garantem o sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

Finalmente, declaro ter ciência de que as atividades são sempre gravadas e/ou filmadas, podendo vir a ser usadas para fins científicos, aqui incluídas publicações e participações em congressos, nos limites da ética e do proceder científico íntegro e idôneo – e de que a participação nesse projeto não oferece riscos nem desconfortos, sendo que a minha participação nesta pesquisa é total e completamente isenta de qualquer ônus financeiro. Caso eu venha a ter qualquer despesa decorrente da minha participação nesta pesquisa, serei imediatamente **ressarcido** mediante a devolução dos valores despendidos.

A pesquisadora se responsabiliza por reparar danos eventuais associados e/ou decorrentes da pesquisa, sejam eles imediatos ou tardios, inclusive no que diz respeito às indenizações.

Nome.....Assinatura.....

Data:.....

Declaração

As cópias de minha autoria ou de minha co-autoria, já publicados ou submetidos para publicação em revistas científicas ou anais de congresso sujeitos a arbitragem da minha Tese de Doutorado, intitulada “REFLEXÕES SOBRE A HISTÓRIA DE VIDA E O PROCESSO TERAPÊUTICO FONOAUDIOLÓGICO DE ADOLESCENTES AUTISTAS”, não infringem os dispositivos da Lei no 9.610/98, nem o direito autoral de qualquer editora.

Campinas, 23 de fevereiro de 2010.

Maria Fernanda Bagarollo
RG. 32371059-1

Profa. Dra. Ivone Panhoca
RG.