



Rafaela Bussade de Oliveira

**Construções do eu e do outro: múltiplos olhares sobre o
autismo no contexto da família.**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Mestre em Letras/Estudos
Estudos da Linguagem pelo Programa de Pós-
graduação em Estudos da Linguagem da PUC-Rio.

Orientadora: Maria das Graças Dias Pereira

Rio de Janeiro
Setembro 2022



Rafaela Bussade de Oliveira

**Construções do eu e do outro: múltiplos olhares sobre o
autismo no contexto da família.**

Dissertação apresentada como requisito parcial para
obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-
graduação em Estudos da Linguagem da PUC-Rio.
Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo:

Maria das Graças Dias Pereira

Orientadora

Departamento de Letras – PUC-Rio

Liliana Cabral Bastos

PUC-Rio

Carolina Magalhães de Pinho Ferreira

UFRJ

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

Rafaela Bussade de Oliveira

Graduou-se em Bacharel em Fonoaudiologia, em 2016, pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). É especialista em Autismo pela Faculdade INESP. Sua área de interesse compreende as pesquisas em Linguística Aplicada, Autismo, Fonoaudiologia e Sociolinguística Interacional. Tem apresentado trabalhos em eventos científicos nas áreas de estudos indicadas.

Ficha Catalográfica

De Oliveira, Rafaela Bussade

Construções do eu e do outro: múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família/ Rafaela Bussade de Oliveira; orientadora: Maria das Graças Dias Pereira. – 2023.103 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Letras, 2023.

Inclui bibliografia

1. Letras – Teses. 2. Transtorno do Espectro do Autismo. 3. Coconstrução. 4. Identidade. 5. Estigma. 6. Alteridade. 7. Entrevista de pesquisa. I. Pereira, Maria das Graças Dias. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Letras. III. Título.

CDD: 400

*Ao meu irmão Gabriel, autista,
por me inspirar a construir uma
sociedade mais inclusiva e mais
humanizada.*

AGRADECIMENTOS

A Deus pela oportunidade de viver, de recomeçar sempre e de aprender, ao longo de toda a minha trajetória, a amar e a respeitar os excluídos da sociedade.

À minha mãe, Andréa, que sempre esteve ao meu lado nos momentos mais difíceis e, também, nos mais alegres da minha vida, de maneira que sempre me ensinou a prestar atenção nas “minorias” e a lutar por elas. Obrigada por ser um exemplo para mim de amor, de resiliência e de força interior. Sem você, eu jamais teria conseguido realizar meus sonhos.

Ao meu pai, Gustavo, que nunca mediu esforços para cuidar de mim e poder me proporcionar acesso aos estudos e à educação. Obrigada por todo o seu apoio e incentivo. Sem você, eu jamais teria chegado até aqui.

Ao meu irmão, Gabriel Bussade, autista, por me inspirar a ser uma pessoa melhor todos os dias e por me ensinar o que é cumplicidade, superação e amor. Te amo para sempre e estarei sempre por perto para te proteger e te fazer sorrir!

Ao meu marido, Gabriel Medeiros, por estar comigo durante toda essa jornada. Obrigada pelo apoio, pelo incentivo e pela felicidade compartilhada desde o dia em que soube que eu tinha sido aprovada para o mestrado. Certamente, você foi uma pessoa fundamental nessa caminhada. Obrigada por estar ao meu lado! Obrigada por tudo!

À minha avó, Therezinha Mara (*in memoriam*), professora de Língua Portuguesa, mulher que sempre esteve à frente do seu tempo, criou 3 filhos sozinha, além de passar em primeiro lugar no vestibular de Letras na faculdade. Dedico este trabalho também à senhora, Vó, que me ensinou a ler, a escrever e a gostar de poesia. Te amo para sempre e sinto muita saudade de conversar com a senhora e de ler seus textos.

À minha madrinha, Claudia Fernanda (*in memoriam*) e ao meu padrinho e avô, Augusto Fonseca (*in memoriam*), mesmo não estando mais comigo, sempre estiveram presentes em minha vida; vocês morarão para sempre em meu coração.

À minha cunhada e amiga, Sabrina Medeiros, por ter feito minha matrícula no mestrado, enquanto eu viajava a trabalho. Sem o seu incentivo e apoio, eu não teria concluído esta etapa. Obrigada pelos conselhos, pelas conversas e por acreditar na minha capacidade de realizar os meus sonhos. Serei eternamente grata a você!

À minha sogra, Neuza Medeiros, e ao meu sogro, Celso Medeiros (*in memoriam*), por sempre apoiarem e valorizarem a minha profissão e minha pesquisa. Vocês sempre foram à frente do tempo de vocês e isso me inspira a lutar por um mundo melhor.

À minha amiga e comadre, Carolina Esperança, e à minha afilhada, Nalu Esperança, por terem me escolhido para vivermos juntas as alegrias dessa vida e também para vencermos, juntas, as dificuldades que a falta de inclusão e o

capacitismo da sociedade trazem para as crianças autistas.

Aos meus amigos, Talita, Gustavo Camilo, Renata, Lucas e Gabriela, que me receberam tão bem no grupo de pesquisa LingCult. É maravilhoso ter vocês nessa jornada.

À amiga Maria Paula, por me incentivar, desde o início, a percorrer o universo acadêmico com perseverança. Amiga, você me inspira muito. Nos dias mais cansativos e tristes, encontrei forças e coragem nas suas palavras, sempre dotadas de incentivo e ânimo. Sempre estaremos juntas!

Às amigas Bruna Amorim, Brenda Bravo, Yasmin, Maria Paula e Camilla, por serem minhas grandes amigas e parceiras da graduação na UFRJ e por me dar forças para continuar nesse caminho.

À amiga Alice, que conheci durante as aulas remotas do mestrado e que também se compromete a estudar sobre as políticas públicas para atendimento às pessoas com deficiência, no sentido de amparar aqueles que lutam, todos os dias, por um mundo que os receba com mais dignidade, inclusão e amor. Estamos juntas nessa jornada!

Às minhas amigas do grupo Irmãos do TEA, especial à Isabella, Nicole, Sabrina, Helena, Adrielly e Isabela Terêncio, por compartilharmos juntas nossas experiências de convivência com nossos irmãos autistas. Juntas somos mais fortes e nunca estaremos sozinhas nessa caminhada!

À minha orientadora, Maria das Graças Dias Pereira, por ter acolhido com tanto carinho este estudo. Obrigada por todos os ensinamentos, pelas trocas, conselhos, conversas ao telefone, puxões de orelha, por acreditar no meu potencial e me incentivar a seguir os meus objetivos e meus sonhos. Ter você como orientadora nessa caminhada foi primordial para meu amadurecimento acadêmico e de vida. Espero um dia conseguir expressar, em palavras, toda a minha gratidão e carinho pela senhora.

À Liana Biar, Maria do Carmo e Inés Miller, por serem professoras incríveis que me receberam com muito afeto desde a minha entrada no mestrado. Dedico muito carinho a vocês.

À Liliana Cabral Bastos, Carolina Magalhães e Marcos Wiedemer, por defenderem e se comprometerem com a agenda de uma ciência que dialogue com a vida e com o respeito às diferenças. Obrigada por fazerem parte da banca de avaliação desta pesquisa.

À Pontifícia Universidade Católica do Rio De Janeiro (PUC-Rio) pela bolsa VRAC, que foi essencial para o desenvolvimento desta investigação.

Por fim, agradeço a todos os funcionários da PUC-Rio, em especial à Chiquinha, por todo o apoio desde meu ingresso no curso de mestrado e por sempre estar disposta a auxiliar e a amparar os alunos a resolverem suas dúvidas, sempre com muito carinho e amor. Toda a minha gratidão.

RESUMO

OLIVEIRA, Rafaela Bussade de, Maria das Graças Dias (Orientadora). **Construções do Eu e do Outro: Múltiplos Olhares sobre o Autismo no Contexto da Família**. Rio de Janeiro, 2023. 103 p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O estudo investiga experiências com o transtorno do espectro do autismo (TEA), em entrevistas com um jovem autista, sua mãe, o pai e a irmã, junto à pesquisadora-fonoaudióloga. Há revisão da literatura sobre o paradigma médico convencional e da neurodiversidade, além do autismo no contexto da família. O posicionamento teórico e analítico envolve dois eixos principais, a ordem da interação, com os conceitos de coconstrução, alteridade e estigmatização; a ordem da narrativa, com abordagem de narrativa canônica laboviana, pequenas narrativas e posicionamento. A abordagem metodológica é qualitativa e interpretativista, com entrevistas de pesquisa. Os resultados analíticos indicam a realização de narrativas por parte dos entrevistados, com utilização, em grande maioria, de narrativas não canônicas. O posicionamento de nível 1, 2 e 3 destacam-se como relevantes com cada participante. Do ponto de vista do autista, há inteligibilidades sobre normalidade e anormalidade com emergência de estigma e indicação da necessidade de inclusão social das pessoas autistas/neurodivergentes. Quanto aos membros da família, há diferenciações: a mãe se mostra como cuidadora do filho autista, após a aposentadoria; o pai se revela conhecedor do processo de diagnóstico do filho autista, a quem faz atribuições sempre positivas e a irmã se revela atuante em experiências profissionais com os direitos das pessoas autistas. A pesquisa busca contribuir com e para estudos sobre as percepções e construções da família sobre o TEA, a neurodiversidade, a inclusão social. Ressalta a importância da fala-em-interação em entrevista de pesquisa como forma de propiciar reflexão, ação e mudança.

Palavras-chave:

Transtorno do Espectro do Autismo; estigma; alteridade; entrevista de pesquisa; família; neurodiversidade; capacitismo.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Rafaela Bussade de, Maria das Graças Dias (Advisor). **Constructions of the Self and the Other: Multiple Perspectives on Autism in the Family Context**. Rio de Janeiro, 2023. 103 p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The study investigates experiences with autism spectrum disorder (ASD), in interviews with an autistic young man, his mother, father and sister, together with the researcher-speech therapist. There is a literature review on the conventional medical paradigm and neurodiversity, in addition to autism in the family context. The theoretical and analytical positioning involves two main axes, the order of interaction, with the concepts of co-construction, otherness and stigmatization; the order of the narrative, with a Labovian canonical narrative approach, small narratives and positioning. The methodological approach is qualitative and interpretive, with research interviews. The analytical results indicate the realization of narratives by the interviewees, using, in the great majority, non-canonical narratives. Level 1, 2 and 3 placement stands out as relevant with each participant. From the autistic point of view, there are intelligibility about normality and abnormality with emergence of stigma and indication of the need for social inclusion of autistic/neurodivergent people. As for family members, there are differences. The mother shows herself as a caregiver of the autistic son, after retirement. The father reveals himself to be knowledgeable about the autistic son's diagnosis process, to whom he always makes positive attributions. The sister reveals herself to be active in professional experiences with the rights of autistic people. The research seeks to contribute to and for studies on the family's perceptions and constructions about ASD, neurodiversity, social inclusion. It emphasizes the importance of talk-in- interaction in research interviews as a way to encourage reflection, action and change.

Keywords

Autism Spectrum Disorder; stigma; otherness; research interview; family; neurodiversity; capacitism.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1. Introdução | 11 |
| 1.1 Motivação e relevância da pesquisa | 11 |
| 1.2 Perguntas e objetivos da pesquisa..... | 12 |
| 1.3 Organização dos capítulos | 13 |
| 2.Revisão de literatura | 15 |
| 2.1 O que é o transtorno do espectro autista (TEA): entre o paradigma médico convencional e o da neurodiversidade..... | 15 |
| 2.2 O Autismo no contexto da família..... | 19 |
| 3.Posicionamento teórico e analítico | 22 |
| 3.1 Conceitos na ordem da interação..... | 22 |
| 3.1.1 A Interação como coconstrução..... | 22 |
| 3.1.2 A Interação como alteridade | 23 |
| 3.1.3 O estigma social de si mesmo e da sociedade..... | 24 |
| 3.2 Conceitos sobre a virada da narrativa..... | 26 |
| 3.2.1 Narrativas no modelo laboviano | 26 |
| 3.2.2 Pequenas e grandes narrativas..... | 27 |
| 3.2.3 Teoria do posicionamento e níveis de análise nas narrativas | 29 |
| 4.Aspectos Metodológicos | 30 |
| 4.1 A pesquisa qualitativa..... | 30 |
| 4.2 Contexto e participantes da pesquisa | 31 |
| 4.3 Geração e transcrição dos dados..... | 32 |
| 4.4 Procedimentos éticos | 32 |
| 5.Análise de dados | 34 |
| 5.1 Análise da perspectiva do autista..... | 34 |
| 5.2 Olhares da família sobre o autismo | 37 |
| 5.2.1 A visão de Joana sobre os cuidados com o filho autista | 37 |
| 5.2.2 A visão do pai sobre o filho autista | 44 |
| 5.2.3 A visão da irmã sobre o irmão autista | 52 |
| 6.Criando inteligibilidades: processos de autoconhecimento, de reflexão e de atuação diante do TEA..... | 57 |
| 6.1 Autoconhecimento, agentividade e buscas por caminhos para o combate ao <i>bullying</i> diante do TEA..... | 57 |
| 6.2 A necessidade de mudanças: novas e eficientes políticas públicas para o TEA... | 60 |
| 7.Reflexões e considerações finais | 64 |
| 7.1 Sobre os resultados de análise dos capítulos | 64 |

| | |
|--|-----------|
| 7.2 Sobre os construtos técnicos e analíticos | 66 |
| 7.3 Sobre inteligibilidades da pesquisa e seus desdobramentos..... | 66 |
| 8.Referências bibliográficas..... | 68 |
| ANEXO I – TCLE’S TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 74 |
| ANEXO II-CÂMARA DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-Rio | 78 |
| ANEXO III - Convenções de transcrições | 80 |
| ANEXO IV – Transcrições das entrevistas..... | 81 |

1. Introdução

O presente estudo tem por foco “múltiplos olhares sobre o autismo no contexto familiar”. Procuraremos observar, em relação ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), as atribuições feitas a si e ao (s) outro (s), bem como faremos reflexões sobre o contexto social, em entrevistas individuais realizadas pela pesquisadora aos membros de uma família.

O ponto desta pesquisa será a família de um rapaz autista cuja irmã pudemos conhecer no grupo Irmãos do TEA, comunidade on-line de irmãos de pessoas autistas. A família, que faz parte da pesquisa, é composta pelas seguintes figuras: paterna, materna e por três irmãos, sendo um deles um rapaz autista. Pesquisadora e fonoaudióloga, a discente atua como entrevistadora, junto aos participantes, em atividades que envolvem entrevistas e construções de inteligibilidades acerca do tema. Além disso, a pesquisadora e fonoaudióloga é especialista em autismo e atua na parte clínica, com pacientes autistas e eles são, em sua maioria, crianças e adolescentes.

1.1 Motivação e relevância da pesquisa

As razões que motivaram a realização desta pesquisa são de ordem pessoal e de ordem teórica. Do ponto de vista pessoal, foi a partir da convivência com o irmão, que é autista, que a pesquisadora pôde perceber a grande dificuldade familiar para lidar com estigmas, sejam no cotidiano de nossa convivência diária ou em dificuldades de acolhimento de pessoas autistas na ordem social.

No cotidiano, percebe-se que no âmbito familiar pessoal existem múltiplos olhares sobre o autismo, através da perspectiva de cada membro. A discente, sendo irmã de um rapaz autista e, também, profissional na área, teve a sua identidade construída como uma irmã superprotetora. O pai, por sua vez, identifica-se como alguém conhecedor e gestor de todos os tratamentos e cuidados com o filho autista. Já a mãe se desenvolveu como uma ativista que gerencia seminários e palestras sobre inclusão social das pessoas autistas / neurodivergentes.

Nas tentativas de inclusão, existe grande dificuldade de encontrarmos escolas inclusivas para que o irmão da pesquisadora possa estudar, uma vez que ele se encontra há mais de dez anos sem frequentar o ambiente escolar. Chegou ao absurdo de ser convidado a se retirar de uma instituição de ensino particular

que frequentava desde os 5 anos de idade, com uma mediadora escolar. Apesar de todos os episódios de exclusão social vividos pelo irmão autista da pesquisadora, os pais e a pesquisadora nunca desistiram de proporcionar tratamentos adequados para ele.

Consideramos que é de extrema importância observarmos como familiares lidam e interagem com o TEA, como os membros da família percebem suas experiências no dia a dia e interagem com a ordem social. Acreditamos que buscamos, ao longo da trajetória profissional e acadêmica, entendermos o que seria o TEA e a neurodiversidade, a fim de compreender melhor o próprio irmão da discente e acolhê-lo da forma mais respeitosa. A partir disso, buscamos levar esse entendimento e esse acolhimento para os pacientes da fonoaudióloga.

A pesquisa é importante para auxiliar o processo de inclusão das famílias de pessoas autistas / neurodivergentes (PELLICANO e HOUTING, 2021) na sociedade, bem como para ajudar na desconstrução de possíveis estigmas com os quais as próprias pessoas autistas e seus familiares convivem, a fim de prevenir e combater o preconceito e o capacitismo.

A motivação de ordem teórica, por sua vez, diz respeito à necessidade de centramento, em pesquisas na área da interação social de pessoas autistas. Existem artigos que se concentram com predominância nas áreas de psicologia e em pediatria que são centrados em aspectos neurobiológicos do autismo (KLIN, 2006). No entanto, há também estudos que resenham as pesquisas na região da interação social, com foco no posicionamento da neurodiversidade e no “ser autista” (PELLICANO e HOUTING, 2021).

1.2 Perguntas e objetivos da pesquisa

Considerando o foco principal da pesquisa na interação de membros de familiares de pessoas com o TEA em entrevistas, o paradigma médico convencional e o da neurodiversidade (PELLICANO e HOUTING, 2021), indicamos questões e objetivos que procuramos nos aprofundar ao longo da investigação.

Na interação do contexto familiar surgem as seguintes questões:

- Como o sujeito autista constrói suas identidades?
- Como, nesse contexto familiar, são confeccionadas as relações com o autista e o TEA?

Diante de tais perguntas, com o foco em “múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família”, os objetivos destas inquietações, que se delineiam a partir

de entrevistas com os membros de uma dada família, são:

- Analisar como o rapaz autista se vê e se projeta na sociedade;
- Observar como cada membro da família constrói o seu olhar, com atribuições feitas a si e ao familiar autista;
- Promover inteligibilidades acerca da interação dos familiares a partir da experiência com o autismo / neurodiversidade e a inclusão social.

1.3 Organização dos capítulos

A metodologia que norteia as observações apresentadas para tratamento e para geração dos dados situa-se dentro de uma abordagem qualitativa e interpretativa (Denzin e Lincoln, 2003, 2006; Turato, 2000, André, 1995). Já no âmbito da entrevista de pesquisa (Mishler, 1986, Mendes, 2003), em que emergem narrativas coconstruídas (Moita Lopes, 2002, Mishler, 2002) entre o entrevistador e o entrevistado. O material utilizado para a análise consiste em entrevistas com os participantes, os dados foram transcritos de acordo com as convenções de transcrição baseadas nos estudos de Sacks, Schegloff e Jefferson (1974) e Atkinson e Heritage (1984), incorporando-se símbolos sugeridos por Schiffrin (1987) e Tannen (1989) no âmbito da Análise do Discurso (v. Convenções de Transcrição em anexo).

As bases teóricas situam-se no campo dos estudos sobre a interação como: coconstrução (Jacoby e Ochs, 1995; Moita Lopes, 2001); sobre a interação como alteridade (Bakhtin, 2006; Magalhães e Oliveira, 2011); sobre o estigma social de si mesmo e da sociedade (Goffman, 1980), que envolvem conceitos sobre a virada da narrativa (De Fina e Perrino, 2011; Mishler, 1986; Bastos e Santos, 2013; Riessman, 2008); acerca das narrativas no modelo laboviano (Labov e Waletzky, 1967; Bastos, 2005, 2008; Pereira e Santos, 2009; Pereira e Cortez, 2013; Bastos e Biar, 2015); a respeito das pequenas e das grandes narrativas (Bamberg, 2006 a, 2006 b; Freeman, 2003, 2006; Linde, 1993, Georgakopoulou, 2008; Dias, 2011) que compreendem os estudos sobre a Teoria do Posicionamento (Davies & Harré, 1990; van Langenhove, L. Harré, 1999; Bamberg, 1997; Moita Lopes, 2001; De Fina, 2003; Bamberg e Georgakopoulou, 2008).

Quanto à forma de organização, o estudo apresenta-se dividido em sete capítulos a serem detalhados a seguir:

No capítulo inicial, desenvolveremos o foco da investigação, as perguntas e os objetivos. Já o segundo capítulo, centra-se na revisão de literatura, apresentaremos o que é o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) de acordo com o paradigma médico convencional e o da neurodiversidade. Além disso, contextualizaremos o autismo dentro do ambiente familiar.

Seguindo para o terceiro capítulo, traremos considerações sobre o posicionamento teórico e analítico. Refletimos sobre: (i) conceitos na ordem da interação; subdivididos em a interação como coconstrução; a interação como alteridade; o estigma social de si mesmo e da sociedade. A seguir, trataremos de (ii) conceitos sobre a virada da narrativa, considerando narrativas no modelo laboviano, pequenas e grandes narrativas; teoria do posicionamento e níveis de análise nas narrativas.

O quarto capítulo é dedicado aos aspectos metodológicos, dessa forma, ele é dividido entre os itens: (i) a pesquisa qualitativa; (ii) contexto e participantes da pesquisa; (iii) geração e transcrição dos dados e (iv) procedimentos éticos.

No capítulo cinco, dedicamo-nos à análise de dados das entrevistas individuais realizadas entre a pesquisadora e cada membro da família entrevistada, refletiremos sobre a perspectiva do autista sobre si mesmo, observaremos a visão da mãe sobre os cuidados com o filho autista, a visão do pai sobre o filho autista e o olhar da irmã sobre o irmão autista e sua atuação social.

O sexto capítulo intitulado “Criando inteligibilidades: processos de reflexão e de autoconhecimento diante do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)”, discutiremos, no capítulo 6, a partir da análise de excertos das entrevistas realizadas com o próprio rapaz autista, Marcos, e com a sua irmã, Mariana - uma ativista da inclusão, do autoconhecimento, da agentividade e das buscas por caminhos para o combate ao *bullying* diante do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Nesse sentido, surge a necessidade de mudanças com novas e eficientes políticas públicas para o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Para finalizar, no sétimo e último capítulo, abordaremos os resultados do estudo feitos a partir dos “múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família”, faremos reflexões sobre os pressupostos teóricos e analíticos e, por fim, os apontamentos do estudo como contribuições social e política.

Convidamos a todos vocês a perceberem e coconstruírem com múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família, a partir desta escrita.

2.Revisão de literatura

Como destacam Pellicano & e Houting (2021), o conceito de TEA está enraizado em um paradigma médico convencional, essencialmente individualista, com foco no déficit e na doença. A neurodiversidade, com foco na diversidade das mentes, é proposta como um paradigma alternativo. Procuraremos destacar, a seguir, a visão dos dois paradigmas. E por último, mas não menos relevante, outro aspecto a salientar, o TEA no contexto da família e da inclusão social.

2.1 O que é o transtorno do espectro autista (TEA): entre o paradigma médico convencional e o da neurodiversidade.

Na literatura existem muitas definições médicas acerca do assunto centradas, principalmente, em aspectos neurobiológicos do autismo. Os autores da área da Sociolinguística Interacional, que defendem os amplos conceitos acerca da neurodiversidade, defendem que: o paradigma médico convencional pressupõe implicitamente a existência de um nível de habilidade típico ou “normal” que é considerado o “estado de saúde” ideal. Aqueles que gozam desse estado são tomados como padrão normativo e qualquer outro é desfavoravelmente comparado com ele (PELLICANO e HOUTING, 2021). Para Cruz (2018), cada autista é único e cada caso de TEA é singular, embora possam ser observadas características em comum ao referido transtorno.

De acordo com o paradigma médico convencional, segundo o Ministério da Saúde (2021), o transtorno do espectro autista (TEA) pode ser definido como um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades.

Ainda segundo o posicionamento médico convencional, Ami Klin (2006 p.7), nos diz que as pessoas autistas geralmente apresentam dificuldades em tolerar alterações e variações na rotina. Essas mudanças do dia a dia ou nos ambientes, como a escola, o domicílio e o lugar de lazer podem evocar contrariedade ou oposição. Ainda segundo o autor, os movimentos estereotipados podem incluir andar na ponta dos pés, estalar os dedos, balançar o corpo e outros maneirismos. Tais movimentos são realizados como uma fonte de prazer ou forma de se autoacalmar que podem, às vezes, ser exacerbados causados por situações de estresse.

Dando continuidade no tocante as reflexões com o paradigma médico, os sinais de alerta no neurodesenvolvimento da criança podem ser percebidos nos primeiros meses de vida, sendo o diagnóstico estabelecido por volta dos 2 a 3 anos de idade, com um predomínio maior no sexo masculino. A identificação de atrasos no desenvolvimento, o diagnóstico oportuno de TEA, o encaminhamento para intervenções comportamentais e o apoio educacional na idade mais precoce possível, pode levar a melhores resultados a longo prazo, considerando a neuroplasticidade cerebral (Ministério da Saúde, 2021).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) 11 segue o que foi proposto na quinta e última edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5 (APA, 2013) que unificou todos os quadros com características do autismo.

Em vigor desde o início de 2022, a nova CID também adotou a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo para englobar todos os diagnósticos anteriormente classificados na CID 10 como Transtorno Global do Desenvolvimento. Entre eles, estão: Autismo Infantil, Autismo Atípico, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno com Hipercinesia associado à retardo mental e a movimentos estereotipados; com exceção da Síndrome de Rett, que passa a ser classificada no código LD904. As subdivisões do TEA na CID 11 permitem maior compreensão da funcionalidade do indivíduo com TEA, um ganho quando pensamos especialmente na importância de diagnósticos e intervenções precoces e assertivas no Transtorno do Espectro Autista (Cf. Ref. AUTISMO E REALIDADE, 2022).

Em relação à legislação, a Lei Berenice Piana, como é conhecida a Lei Nº 12.764, de 2012, instituiu os direitos dos autistas e suas famílias em diversas esferas sociais. Por meio desta, pessoas no espectro são consideradas pessoas com deficiência para todos os efeitos legais e, portanto, têm os mesmos direitos assegurados. Desde a sua criação, a Lei Berenice Piana recebeu algumas modificações com a criação de novas legislações, como a Lei Brasileira de Inclusão (Nº 13.146) e a Lei Romeo Mion (Nº 13.977) (GENIAL CARE, 2022).

Dessa forma, a partir da Lei Berenice Piana e com os seus desdobramentos, o TEA é englobado como uma deficiência. A abordagem médica convencional busca deficiências e déficits funcionais em pessoas autistas e que em muitos casos tem a consequência não intencional de desviar a atenção dos pontos fortes particulares de pessoas autistas e focar inteiramente nas limitações (PELLICANO E HOUTING, 2021). Essa abordagem pode favorecer a discriminação através de atitudes e comportamentos.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Cf. ref. 2020, p.10) define as barreiras atitudinais como atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. Essas barreiras podem se fazer presentes à medida que o TEA é considerado um déficit, uma deficiência, uma doença que limita e acaba por excluir as pessoas autistas, promovendo índices altos de *bullying* e violência nas escolas, assim como na sociedade em sua totalidade.

Segundo o Mundo Azul (2013), as associações de pais de crianças autistas se negam a reconhecer no autismo uma questão de identidade. Para essas associações, o autismo é uma doença, não um estilo de existência ou uma marca identitária, as crianças não são autistas, elas têm autismo. De acordo com Pellicano e Houting (2021), os pesquisadores cognitivistas também costumam usar a linguagem da primeira pessoa ("criança com autismo"), como se o autismo pudesse ser separado da pessoa, mesmo sabendo que muitos autistas evitam essa terminologia e que é mais provável que contribua para a construção de uma estigma negativa.

Para os ativistas autistas, em contrapartida, o posicionamento da neurodiversidade, o transtorno remete a uma questão identitária. O autismo não é alguma coisa (uma doença) que se "tem", mas algo que se "é". Não é a "concha" que aprisiona a criança normal (MUNDO AZUL, 2013). Não podemos separar o transtorno do indivíduo e, se fosse possível, teríamos um indivíduo com uma identidade diferente. O autismo é "impregnante, colore cada experiência, cada sensação, percepção, pensamento, emoção e encontros, ou seja, todos os aspectos da existência", escreve o ativista autista Jim Sinclair (1993). A afirmação de que as pessoas autistas não podem entender suas próprias mentes também pode ter efeitos prejudiciais, inclusive para a autonomia, à autodeterminação e à credibilidade percebida das pessoas autistas, conforme alertam os autores Pellicano e Houting (2021).

À medida que os pais de autistas afirmam que os filhos "tem" autismo e acolhem possibilidades de cura, os movimentos da neurodiversidade apostam no "ser" autista e se opõem às tentativas de cura e às terapias cognitivas (MUNDO AZUL, 2013). Retomando ao diálogo de Pellicano e Houting (2021), a neurodiversidade refere-se à ampla diversidade que existe na neurobiologia humana. Existem inúmeras maneiras pelas quais o cérebro e a mente humana podem se desenvolver, tanto estrutural quanto funcionalmente. Há muitos que se enquadram em uma faixa que pode ser considerada como neurodesenvolvimento

“típico”, enquanto alguns ficam fora dessa faixa e podem ser considerados “divergentes” da norma. Logo, a neurodiversidade abrange todo esse espectro, incluindo o neurodesenvolvimento típico e divergente e rejeita a visão de que a divergência da norma é uma falha que requer correção.

Hand Talk (2022) nos explica que a palavra “capacitismo” significa a discriminação de pessoas com deficiência. O termo é pautado na construção social de um corpo padrão, sem deficiência, denominado como “normal” e da subestimação da capacidade e aptidão de pessoas em virtude de suas deficiências. Portanto, o capacitismo é considerado uma forma de preconceito comumente vindo de pessoas sem deficiência, que pré-julgam a capacidade e habilidades das pessoas com deficiência com base apenas no que elas acreditam sobre uma condição de normalidade.

O posicionamento sobre a neurodiversidade nos leva a entender que o neurodesenvolvimento típico não é superior nem inferior ao divergente. Sendo assim, a neurotipicidade não representa o neurodesenvolvimento “correto”. A diversidade no desenvolvimento é, de fato, valiosa em si mesma, da mesma forma que a diversidade linguística é valiosa para contribuir para uma paisagem culturalmente rica ou a diversidade biológica que pode fortalecer a saúde de todas as partes componentes de um sistema. Um pressuposto-chave dentro do paradigma da neurodiversidade é a crença de que, mesmo que a diversidade não sirva a esse propósito coletivo, todas as pessoas merecem ser tratadas com dignidade e respeito, independentemente de como divergem de uma norma, e devem ser valorizadas por quem são e como são (PELLICANO E HOUTING, 2021).

Podemos concluir que existem diferenças entre o paradigma médico convencional e o paradigma da neurodiversidade. O primeiro posicionamento considerando o sujeito em muitos os aspectos neurobiológicos do TEA e o classifica como uma doença, por isso, de acordo com esse paradigma, a pessoa “possui autismo”. Já o paradigma da neurodiversidade entende o TEA como uma marca identitária, então, de acordo com esse posicionamento, a pessoa é autista e neurodivergente. O desenvolvimento típico não é o melhor e nem o superior ao desenvolvimento neurodivergente e todos fazem parte da diversidade e merecem respeito. O posicionamento da neurodiversidade ajuda a prevenir e a combater o capacitismo e as práticas de *bullying*.

2.2 O Autismo no contexto da família

Os estudos teóricos sobre o autismo são usualmente associados aos estudos da família, afinal é no contexto familiar que os indivíduos possuem as primeiras experiências de socialização. A família funciona como uma das matrizes da aprendizagem humana, com relações afetivas, sociais e cognitivas. A formação de repertórios comportamentais, de ações e de resoluções de problemas acontecem a partir das experiências familiares (HAMER, MANENTE e CAPPELINI, 2014).

Devido à convivência diária, reconhece-se que, em sua maioria, são os pais, e não os profissionais, os primeiros a suspeitarem de atrasos no desenvolvimento da criança. Conforme o paradigma médico convencional, as preocupações iniciais dos cuidadores são, geralmente, acuradas e legítimas. Entre os obstáculos destacam-se o desconhecimento por parte dos pais dos aspectos do desenvolvimento que são esperados para uma determinada idade. Esse último aspecto, por si só, aponta para a necessidade de estudos e de divulgação dos seus resultados para além da comunidade científica (ZANON, BACKERS e ROSA, 2014).

Ainda segundo o paradigma médico, os pais de crianças autistas são confrontados por uma nova situação, a exigência de ajuste familiar. O cuidado diferenciado que as referidas crianças demandam, incluindo adaptações na educação formal e na criação como um todo, leva à alteração da dinâmica familiar que estabelece um cuidado prolongado e atento por parte dos parentes que convivem com uma criança autista. Muitos pais apresentam dificuldades financeiras para custear aos tratamentos necessitados por parte de uma pessoa autista, conseqüentemente, aumentam a carga horária de seus empregos. Assim, de acordo com Gomes *et al.*:

Logo, são relatados com frequência níveis de estresse aumentado, o que pode impactar na qualidade de vida de todos os membros da família. A condição especial da criança requer que os pais encarem a perda do filho idealizado e desenvolvam estratégias de ajustes à nova realidade. O convívio dos pais com as manifestações específicas do TEA em seus filhos pode culminar, muitas vezes, com o próprio afastamento familiar em relação à vida social (2015, p. 112).

Seguindo de acordo com o paradigma médico convencional, em que o TEA é considerado uma doença, um déficit, as suas condições próprias podem causar um desequilíbrio familiar por afetar os processos de comunicação e a reciprocidade das relações interpessoais. As mães de crianças autistas são, entre

os familiares, quem mais sofre fisicamente e mentalmente diante do cuidado intensivo, pois são elas as principais cuidadoras dessas crianças. Nesse sentido, o estresse e a sobrecarga têm sido recorrentes, como apontam diversas e recorrentes pesquisas com o objetivo de avaliar o impacto do cuidado de um filho autista na vida dessas mães. Assim sendo, quando as demandas de cuidado relacionadas ao grau de autonomia da criança autista não estão equilibradas, nas divisões de tarefas da família, essas demandas podem causar a sobrecarga de atividades dos cuidados maternos. Em contrapartida, receber o suporte da família pode diminuir os índices de estresse (FARO *et al*, 2019).

Com relação aos irmãos de pessoas autistas, o posicionamento médico aponta o impacto de se ter um irmão autista, que de alguma forma influenciará o comportamento típico do irmão neurotípico, tendo em vista que a depressão e o estresse são mais frequentes em famílias com pessoas autistas (ARAUJO, SILVA e D'ANTINO, 2012). As interações sociais entre pessoas com desenvolvimento típico e os seus irmãos autistas podem também ser facilitadas por redes de apoio familiar e especializado, amizades em comum, certa autonomia do irmão autista e a orientação por parte dos responsáveis a respeito do irmão autista (LOURETO e MORENO, 2016).

Portanto, como enfatizam Gomes *et al.* (2015) e de acordo com uma visão médica convencional, o diagnóstico de TEA em um dos membros de uma família acarreta sobrecargas emocionais e físicas, em especial para a mãe, que conseqüentemente, possui sua qualidade de vida afetada assim como os demais membros familiares. Porém, a sobrecarga familiar pode ser amenizada com efetivo e oportuno diagnóstico precoce, com a construção compartilhada de cuidados apropriados e melhorias na rede social de apoio às crianças autistas e de suas famílias.

Fizemos assim reflexões no contexto da família uma unidade social que desenvolve múltiplos papéis fundamentais para o crescimento psicológico do sujeito do qual, também, funciona como uma organização de apoio e de proteção que indica limites e aponta caminhos para a socialização. A ausência de vínculos familiares ou uma relação problemática causam danos e desordem na construção do indivíduo enquanto indivíduo (STURMER, MARIN, OLIVEIRA, 2016).

Se a família desconhece ou não entende os problemas enfrentados por pessoas estigmatizadas, acaba por ocasionar ainda mais desconforto e equívocos, o sujeito dificultando a superação e o enfrentamento de conflitos internos e externos. Nesta seção, tivemos uma abordagem inicial sobre o conceito de autismo, relacionado aos paradigmas médico convencionais, da

neurodiversidade e sobre a família. Podemos perceber através do segundo o paradigma médico, o diagnóstico de TEA pode acarretar sofrimento, depressão e sobrecargas emocionais e físicas aos pais, aos irmãos e aos cuidadores das pessoas autistas. Contudo, como vimos na revisão de literatura (capítulo 2, item 2.1), de acordo com o paradigma da neurodiversidade e até mesmo de acordo com o relato de pessoas autistas, o maior sofrimento que elas relatam ter é a segregação social, o capacitismo, o preconceito. Não é sobre o autismo em si, até porque ele já faz parte de suas construções identitárias (PELLICANO e HOUTING, 2021).

3.Posicionamento teórico e analítico

No item 2.1, fizemos uma revisão de literatura indicando que as denominações relacionadas ao autismo indicam diferentes paradigmas: em um paradigma médico convencional, essencialmente individualista, o foco é no déficit; a palavra “capacitismo” significa a discriminação de pessoas com deficiência (HAND TALK, 2022). Já em um paradigma alternativo é utilizado o termo neurodiversidade, com foco na diversidade das mentes (PELLICANO E HOUTING, 2021).

Nas pesquisas relacionadas à discussão do autismo no contexto da família, no item 2.2, o paradigma médico convencional considera o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) como uma doença, um déficit, que pode acarretar sofrimento e sobrecarga física e emocional para os pais e cuidadores, logo para os ativistas autistas, o TEA remete a uma questão identitária (MUNDO AZUL, 2013; GOMES ET AL., 2015).

Em nosso estudo, estamos nos referindo ao TEA, para tratar do contexto dos membros da família, em que os dados foram selecionados. Na discussão dos dados, em entrevista de pesquisa, estaremos atentos às questões de discriminação social nas experiências de vida relatadas, com foco, sobretudo, nas dificuldades e diversidades relativas ao autismo.

Como foi pontuado na introdução, procuraremos analisar, em relação ao autismo, atribuições feitas a si e ao (s) outro (s), em entrevistas de pesquisa (BASTOS E SOARES, 2013, p. 11) feitas junto aos membros de uma família.

As narrativas coconstruídas nesse contexto em conjunto com a pesquisadora e fonoaudióloga, com suporte de entrevistas realizadas - com perguntas de um roteiro flexível - são de extrema importância para a manifestação das construções identitárias de si mesmo e do(s) outro(s). A seguir, procuraremos detalhar os conceitos utilizados.

3.1 Conceitos na ordem da interação

3.1.1 A Interação como coconstrução

Jacoby e Ochs (1995) definem o processo de coconstrução como “colaborativo da criação da interpretação, da ação, da atividade, da identidade, da instituição, das habilidades, da ideologia, da emoção, ou de qualquer outra

realidade culturalmente significativa¹". No entanto, ainda de acordo com os autores, esse processo nem sempre é pacífico, visto que "em uma discussão, por exemplo, os indivíduos podem apresentar discordâncias, e, ainda assim, trata-se de uma coconstrução" (JACOBY; OCHS, 1995, p. 171).

Uma vez que a coconstrução é a tentativa de compartilhamento de informações, de ideias, de crenças, entre outros, pode ser observada, com base nas reflexões de Jacoby e Ochs (1995, p. 172), em diálogos como no "*baby-talk*" e no "*Foreigner talk*", por exemplo. Na primeira situação, um adulto alinha-se à criança e utiliza registro falado de forma semelhante ao da criança com que se comunica e, no segundo, um cidadão nativo alinha-se ao estrangeiro e realiza a sua fala sem a preocupação de seguir regras normativas de sua língua, uma vez que seu objetivo é facilitar a compreensão do estrangeiro com quem interage.

A questão da coconstrução é ampliada na etnometodologia que estabelece que esse processo acontece, momento a momento, de acordo com o andamento do fluxo interacional e manifesta-se na troca de turnos e na sequencialidade. Além disso, a linguística antropológica também enriquece o conceito ao propor que, durante esse processo, os indivíduos estão engajados psicologicamente e socialmente no esforço de "articular entendimentos sobre crenças culturais, conhecimentos, entendimentos identidades, instituições, atividades e eventos comuns às sociedades do mundo²" (JACOBY; OCHS, 1995, p. 174).

Moita Lopes (2001, p. 58) também comenta sobre a importância da coconstrução, com foco na interlocução. O que é central para o autor é o fato de que toda palavra se dirige a alguém, como veremos na concepção da alteridade, para Bakhtin (2006).

O conceito é muito importante em nossa pesquisa, dado que na interação, na entrevista de pesquisa em que os participantes coconstróem relatos e seus significados em circunstâncias cotidianas. Durante as entrevistas que foram realizadas para a geração de dados, foi adotada uma postura de favorecimento à possibilidade de os entrevistados narrarem experiências, realizarem avaliações sobre si e sobre o outro, manifestarem posicionamentos sobre sua convivência com o familiar autista e as demais questões sociais.

3.1.2 A Interação como alteridade

De acordo com o contexto desta análise, é importante o conceito de

¹ Tradução nossa.

² Tradução nossa.

alteridade de Bakhtin (2006), para observarmos a percepção que os familiares têm das pessoas com as quais convivem ou conviveram em um ambiente familiar ou institucional com o autismo.

Hames *et al.* (2008), nos explica que o termo alteridade tem origem grega e deriva da palavra latina *alteritas*, que significa “outro”. E de acordo com Magalhães e Oliveira (2011), para que os indivíduos se constituem na relação com a alteridade há um processo que surge de relações sócio-historicamente situadas. A partir de mútuas e contínuas relações interacionais, compartilhamos novos significados e sentidos e, dessa forma, nos transformamos e (re)construímos sempre. Assim como as palavras só existem porque são dirigidas ao outro, que as ouve e as recebe, só nos percebemos a partir do contato com o outro.

Então, é na experiência com o outro que o princípio da alteridade se consolida, como aponta Pucci (2011, p. 44), o sujeito consciente é compreendido como socialmente constituído. Já Bakhtin nos direciona para:

Tudo o que me diz respeito, a começar por meu nome, e que penetra em minha consciência, vem-me do mundo exterior, da boca dos outros (da mãe), etc., e me é dado com a entonação, com o tom emotivo dos valores deles. Tomo consciência de mim, originalmente, através dos outros: deles recebo a palavra, a forma e o tom que servirão a formação original da representação que terei de mim mesmo [...]. Assim como o corpo se forma originalmente dentro do seio (do corpo) materno, a consciência do homem desperta envolta na consciência do outro (2006, p. 378).

Retomando às ideias de Magalhães e Oliveira (2011), nos processos interacionais, o outro aparece, ao mesmo tempo, como construtor do sujeito e como sendo construído por ele, numa relação de constituição mútua. O conceito de alteridade é importante para esta pesquisa, uma vez que, durante o processo interacional, que aconteceu nas entrevistas realizadas, os indivíduos se percebem e se constituem como sujeitos, a partir da relação contínua com o outro.

3.1.3 O estigma social de si mesmo e da sociedade

O conceito de estigma social indica como a nossa sociedade ainda é marcada por rótulos e de que forma as pessoas autistas podem ser categorizadas e excluídas em nossa sociedade. O estigma é uma grande barreira para as pessoas que têm os transtornos do neurodesenvolvimento, em geral, entre os quais podemos incluir o transtorno do espectro autista (TEA). Conforme afirmam Rocha, Hara e Paprocki (2015), esses indivíduos são frequentemente evitados por amigos e familiares, discriminados por colegas de escola ou trabalho, preteridos

por empregadores e locatários, vítimas da violência. Além disso, são mostrados de forma caricatural e preconceituosa no cinema, na televisão e nas grandes redes midiáticas e, por vezes, infelizmente, são alvos de ações policiais inadequadas.

A palavra estigma vem do grego *stigma*, que significa “picada”, marca feita com ferro em brasa, sinal, tatuagem. Segundo Goffman (1980), na Grécia Antiga, a estigma era uma marca distintiva queimada ou cortada na pele de escravos ou criminosos para que os outros pudessem saber que eram membros inferiores da sociedade.

Sendo assim, podemos perceber que a sociedade, naquela época, era dividida em categorias e essas, por sua vez, eram constituídas de acordo com os atributos, condições socioeconômicas, aparência física, entre outros, de seus membros. Ainda segundo Goffman: “A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (1980, p. 5). Quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e seus atributos, ou seja, a sua “identidade social”.

É possível percebermos, também, que vivemos em uma sociedade que ainda discrimina e segrega aqueles que são neurodivergentes, como as pessoas autistas, e os coloca em condições precárias de acesso ao convívio social. Pensando nisso, Goffman enfatiza que: “o indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e o receberão” (1980, p.15).

Logo, Rocha, Hara e Paprocki (2015) pontuam que ao estar inserido em uma dada sociedade, pode acontecer a autoestigmatização por parte do indivíduo que sofre de um algum transtorno do neurodesenvolvimento. O estigma e o autoestigma são dois grandes obstáculos à integração social e à vida plena em sociedade. Dessa forma, a pessoa autista, de acordo com o posicionamento da neurodiversidade, não sofre pelo transtorno do espectro do autismo em si, até mesmo por não o considerar uma doença, mas sim pelo estigma social que segrega, nega oportunidades para o trabalho e para a vida independente. Além disso, a pessoa autista pode ter, muitas vezes, sua identidade definida por meio do outro, o que ilustra como o estigma social pode vir a “sufocar” o processo de construção identitária de uma pessoa neurodivergente/autista.

A questão do estigma social é importante para a presente pesquisa durante a interação entre a entrevistadora e os participantes. No contexto interacional das entrevistas qualitativas, procuramos observar de que forma os participantes lidam com as privações sociais e as barreiras que o estigma social provoca.

3.2 Conceitos sobre a virada da narrativa

No contexto acadêmico, existem pesquisas com foco na emergência de narrativas no contexto de entrevistas. Em uma perspectiva positivista, a entrevista é usada como um instrumento para “coletar” dados e informações, dos quais seriam registro dos entrevistados. Na pesquisa qualitativa, diferentemente da visão positivista e construcionista, os entendimentos são construídos de forma conjunta tanto a partir da perspectiva do entrevistador, quanto a partir da perspectiva do entrevistado.

Por isso, existe a percepção de que a entrevista é um evento sociointeracional do qual as pessoas constroem narrativas, produzem avaliações sobre o mundo e criam juntas suas identidades sociais em contextos de entrevistas específicas. Portanto, as entrevistas são eventos naturais construídos ao longo da interação e que fazem parte do nosso contexto social. Consequentemente, as narrativas estão presentes dentro do contexto da entrevista, o que corrobora De Fina e Perrino (2011), no artigo *“Theoretical reflections related to the ‘Observer’s Paradox’ in sociolinguistics”*, que contribuem com excelentes reflexões acerca do assunto.

Com a perspectiva de métodos qualitativos em investigação social, entende-se que os dados gerados em entrevistas de pesquisa serão avaliados e investigados qualitativa e reflexivamente e se compreende que as narrativas dentro da situação de uma entrevista como “cooperativamente construídas”, em um dado “evento de fala” (Mishler, 1986; Bastos, Santos, 2013).

De acordo com Barros (2019), seguindo a trajetória do desenvolvimento dos estudos dos relatos ao longo do tempo, é importante destacarmos que a “virada narrativa” quando ocorreu em meados do século XX, e foi a partir desse momento que os estudos ganharam maior destaque. Riessman (2008, p. 15) afirma que “a virada narrativa é parte de movimentos mais amplos dentro das ciências sociais de afastamento de práticas controladas pelo investigador e específicas a determinada disciplina”.

3.2.1 Narrativas no modelo laboviano

Barros (2019) defende que os linguistas fundadores dos estudos sobre a narrativa na Sociolinguística são Labov e Waletzky (1967). Esses autores a definem como um: “método de recapitular experiências passadas, combinando uma sequência verbal de orações com uma sequência de eventos que ocorreram de

fato” (p. 359). O fato de uma recapitulação de experiências remeter a um acontecimento específico é o que, para os pesquisadores, a caracteriza enquanto narrativa. Seguindo este pensamento, eles pontuam elementos optativos e obrigatórios que estão presentes em uma estrutura narrativa para que assim ela possa ser caracterizada. Dessa maneira, as narrativas que contam com tais elementos, em sequência, são consideradas narrativas canônicas e aquelas em que tais elementos não aparecem completamente ou estão fora da ordem definida pelos autores, são tidas como narrativas não-canônicas.

Ainda segundo Barros, na Sociolinguística, os estudos com foco em narrativas de Waletzky (1967) e Labov (1972) investigaram e elaboraram uma estrutura que comporia uma narrativa de experiência pessoal, com foco em um fato que se reporta. A estrutura da narrativa tem sequências de orações com ordem cronológica dos eventos passados, relatados pelos indivíduos no intuito de remeter a um acontecimento específico (Bastos, 2005). Compõem o modelo laboviano de textualização da narrativa elementos como: orientação, ação complicadora, avaliação, resolução, coda (Labov, Waletzky, 1967; 1972; 1997; Bastos, 2005; 2008; Pereira e Santos, 2009; Pereira e Cortez, 2013; Bastos e Biar, 2015), numa abordagem linear e não linear (Barros, 2019).

Bastos (2005; 2008) publicou estudos sobre narrativas em contextos institucionais e espontâneos e afirma que as narrativas são estórias que os narradores relatam, em situações de entrevista ou situações de fala cotidiana espontânea e institucional, sobre os eventos passados que dão sentido ao próprio indivíduo. Como, também, a contribuição de seu mundo e/ou da sua visão de mundo, em experiências já vivenciadas socialmente, mas que “re-situa a construção do eu como um fenômeno social” (Bastos, 2005, p. 74).

Ainda sobre as reflexões de Bastos (2005) a narrativa é compreendida como prática social e discursiva, porque um ato de contar estórias constrói: o que sentimos, o que somos e o que sentimos no mundo em que estamos. Logo, as narrativas possibilitam que os indivíduos, em interação com o(s) outro(s), coconstroem as suas identidades e os seus papéis sociais. Na Antropologia, na Psicologia Social, na Sociolinguística, na Linguística Aplicada, na Educação, na História e na Literatura há um interesse cada vez maior pelas ‘histórias de vida’, relatadas em situação de entrevista.

3.2.2 Pequenas e grandes narrativas

As narrativas não são sempre canônicas, com foco em um fato reportável,

como no modelo laboviano. Há artigos que discutem e refletem sobre grandes e pequenas narrativas (BAMBERG, 2006, 2006b). Freeman (2006: 64, 132) relata que as grandes narrativas surgem em entrevistas e trazem reflexões sobre um evento, uma porção significativa da vida ou a vida como um todo que envolvem um tipo particular de prática explicativa. A reflexão na grande narrativa implica ir além de contextos discursivos específicos em que a fala da “vida real” acontece (Freeman, 2003, 2006). A grande narrativa envolve “um tipo particular de accounting practice, que é diferente de situações em que pequenas narrativas são criadas e compartilhadas” (BAMBERG, 2006b, p. 64).

Como cita Barros (2019), as histórias de vida são foco de estudo de Linde (1993), a autora pontua que essas histórias contam especificadamente sobre eventos marcantes da vida de uma pessoa. Ela destaca que as histórias de vida possuem um ponto sobre o falante, ou seja, sempre contam algo sobre quem é aquele falante, não sobre opiniões gerais de como é o mundo. É por isso que, ao contarem histórias deste tipo, as pessoas procuram razões e justificativas para coisas que aconteceram, tentando equilibrar os fatos com as identidades que assumiram posteriormente a eles e até ao momento atual. Algumas das narrativas geradas nesta pesquisa têm por perspectiva teórica as “histórias de vida” – “*life stories*” – que retratam parte(s) de vida dos sujeitos entrevistados (Linde, 1993).

Ainda discutindo as ideias de Barros (2019), os autores Bamberg (2006a, 2006b), Georgakopoulou (2007), Bamberg e Georgakopoulou (2008) focalizaram as “pequenas histórias”, que são diferentes das histórias de vida sobre as quais Linde (1993) estudou. Bamberg (2008) define as “pequenas histórias” (*small stories*) como “as verdadeiras histórias da vida vivida”, aquelas contadas nas interações cotidianas. O termo se refere a histórias episódicas e abarcam também narrativas de eventos futuros, hipotéticos, compartilhados, explicações e até mesmo suspensões ou recusas em contar algo (GEORGAKOPOULOU, 2007, p. 40-56; BAMBERG; GEORGAKOPOULOU, 2008, p. 381; DIAS, 2011, p. 32-5).

Dias (2011, p. 32-35) também trata de “pequenas narrativas”, o que se propõe a partir das observações de Georgakopoulou (2007) que corrobora que sejam, também, analisadas as ações e funções sociais da narrativa, assim como construções em que tempo e espaço, que já são redimensionados.

Portanto, tendo em vista a complexidade do desenvolvimento e construção das narrativas na vida social, destacamos sua importância, principalmente no que diz respeito às “pequenas histórias”, para o desenvolvimento de nossa pesquisa, pois elas estão presentes nas entrevistas realizadas e relatam histórias típicas do cotidiano dos participantes.

3.2.3 Teoria do posicionamento e níveis de análise nas narrativas

No contexto da psicologia social, Davies & Harré (1990: 48) e Harré (2001) desenvolveram a Teoria do Posicionamento tratando de posicionamentos da *self* na interação. Os autores consideram posicionamento como um processo discursivo em que as *selfies* estão localizadas na interação, na produção conjunta da história, em que um participante posiciona o outro. São posições discutidas na Teoria do Posicionamento como posições de sujeito, seja no âmbito da narrativa (Bamberg, 1997) ou de outro gênero discursivo na fala-em-interação (van Langenhove, L; Harré, 1999). Uma posição de sujeito incorpora tanto um repertório conceitual quanto uma localização em uma ordem moral, com estrutura de direitos e deveres (Davies; Harré, 1999).

De acordo com Amaral (2018, p.86) em Bamberg (1997), *Positioning Between Structure and Performance*, o autor faz considerações sobre o modelo tradicional proposto por Labov e Waletzky (1967) para a análise de narrativas, considerando sua abordagem mais estrutural e a temporalidade (orações ordenadas no passado marcando uma sequência de eventos que, de fato, ocorreram). Para o autor, o modo de olhar para narrativas deve estar mais voltado para as performances. Nesse sentido, Bamberg (1997) propõe uma abordagem para a avaliação (componente estrutural da narrativa laboviana) que leva em conta contribuições originais de Labov e Waletzky (1967), porém com uma visão mais alinhada à orientação funcionalista. Nesse caso, a temporalidade é vista como um entre outros recursos performáticos que estão a serviço de propósitos discursivos e de formações de identidades locais (BAMBERG, 1997, p. 36).

Ainda segundo Amaral (2018, p. 87) a propósito dos recursos performáticos dos quais Bamberg se refere, estão os recursos extralinguísticos como as pistas de contextualização (GUMPERZ, 2002). Para Gumperz, as pistas indicam, por exemplo, como o(s) narrador(es) quer(em) ser entendido(s). Elas carregam significados que são construídos no processo interativo e apenas validados e reconhecidos em conjunto pelos participantes. As pistas de contextualização podem ser linguísticas (como por exemplo o uso de expressões formulaicas e escolhas lexicais), paralinguísticas (ritmo, pausa e hesitações), prosódicas (entonação, acento e tom de voz) e não-vocais (gestos, movimentos do corpo e do olhar).

Bamberg (1997 p. 336) propõe a abordagem de posicionamento no contexto de narrativas e retrata a noção como uma atividade interativa. Para o autor, as pessoas “produzem” um ao outro (ou a si mesmo) situacionalmente como

“seres sociais”. Ainda sobre as reflexões de Bamberg, podemos considerar que o processo de posicionamento ocorre em três níveis diferentes (Bamberg, 1997, p.336-7): no nível 1, os personagens são posicionados uns em relação aos outros, na história relatada; no nível 2, o falante que relata se posiciona em relação a sua audiência; no nível 3, o falante posiciona a si mesmo.

Moita Lopes (2001, p. 64-65) comenta sobre a importância do posicionamento por possibilitar e observar como os interlocutores se localizam na interação uns em relação aos outros, seja no mundo da história ou entre os interlocutores. Ele retoma as pontuações de Bruner (1997), que trata de dois mundos no contexto de narrativas, que podem se entrecruzar. Um dos mundos seria o da história que está sendo contada, na relação entre os interlocutores e o outro seria o dos personagens.

De Fina (2013, p. 40) traz reflexões sobre a teoria do posicionamento e trata do posicionamento 3, em especial. A autora argumenta, dentre outros aspectos, que o terceiro nível é necessário para analisar, interpretar como narradores e audiências negociam sentidos menos produzidos localmente, ou seja, em sua participação em identidades sociais, em identidades morais etc.

Com base na estrutura analítica dos estudos de Bamberg (1997 e 2002), Bamberg e Georgakopoulou (2008) e De Fina (2013), que seguem os três níveis de análise, a saber, – partem suas análises do nível 1, passando pelo nível 2 e chegando ao nível 3 –, nesta dissertação os fragmentos também serão analisados de forma segmentada e ordenada por níveis. Com esta metodologia aliada ao uso flexível das categorias de Labov, discutiremos questões relativas às experiências da família do rapaz autista compartilhadas no contexto da entrevista.

4. Aspectos Metodológicos

Esta pesquisa está baseada em um paradigma interpretativista e qualitativo. Assim sendo, os principais métodos utilizados para a geração de dados foram as entrevistas qualitativas individuais das quais, neste estudo, são entendidas como um evento social coconstruído (cf. Bastos e Santos, 2013, p.10).

Apresento, nesta seção, também os compromissos éticos com os quais esta análise está envolvida.

4.1 A pesquisa qualitativa

A abordagem qualitativa de pesquisa (DENZIN e LINCOLN, 2006), é um

campo de investigação que atravessa temas, disciplinas e campos. Esse tipo de pesquisa consiste em um conjunto de práticas investigativas que pode se desenvolver a partir da geração de conversas, de entrevistas, (Bastos e Santos, 2013 a) de vídeos (Bauer e Gaskell, 2003), de notas de campo, de lembretes e de fotografias. Denzin e Lincoln nos diz que:

a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem naturalista, interpretativa, para o mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem (2006, p.17).

A pesquisa qualitativa é realizada a partir do emprego de recursos metodológicos de geração de dados variados, como indicamos. Denzin e Lincoln afirmam que a pesquisa qualitativa é como:

um conjunto de atividades interpretativas, não privilegia nenhuma única prática metodológica em relação a outra. É difícil definir claramente a pesquisa qualitativa como um terreno de discussão ou de discurso. Ela não possui uma teoria ou um paradigma nitidamente próprio (2006, p. 20).

Nesse sentido, é importante ressaltar que a pesquisa qualitativa não apresenta um conjunto de práticas ou métodos que seja inteiramente seu, já que é empregada em diferentes disciplinas, isto é, em um campo multidisciplinar e transdisciplinar ao mesmo tempo.

Bauer e Gaskell (2003) destaca que a compreensão dos mundos da vida dos entrevistados e de grupos sociais especificados é a condição *sine quan non* da entrevista qualitativa (p. 65). Nas entrevistas, há um “processo social, uma interação, um empreendimento cooperativo” (p. 73) na interação, com “troca de ideias e de significados” (p. 73). A entrevista em grupo “traz mudanças qualitativas na natureza da interação social” (p. 75), podendo ser diferente da perspectiva individual de cada participante, junto ao entrevistador. Dessa forma, as entrevistas individuais e de grupo são importantes para esta pesquisa, visto que podem ser empregadas como uma base para construir um referencial para a pesquisa do ponto de vista dos participantes.

4.2 Contexto e participantes da pesquisa

Os critérios de seleção, inclusão e exclusão dos participantes foram definidos a partir da experiência familiar no convívio com filhos autistas. A escolha da família foi feita a partir do grupo *on-line* chamado “Irmãos do TEA”, que engloba

irmãos e irmãs de pessoas autistas de vários estados do Brasil. Como irmã de um rapaz autista, a discente conheceu uma das participantes do referido grupo.

Já como fonoaudióloga especialista em autismo e pesquisadora da área, a discente possui interesse em aprofundar os estudos sobre a neurodiversidade e sobre o autismo, através de uma perspectiva sociointeracional.

4.3 Geração e transcrição dos dados

O presente estudo tem a finalidade de analisar os múltiplos olhares sobre o autismo que são construídos pelos membros da família que foi selecionada para a pesquisa do grupo *on-line* chamado “Irmãos do TEA”. Realizamos uma conversa individual com os seguintes participantes: Marcos, o filho autista; Joana, a mãe de Marcos; Pedro, o pai de Marcos; Mariana, irmã de Marcos. Vale ressaltar que todas as entrevistas foram de base qualitativa. Além disso, o referido diálogo foi conduzido sob prévio consentimento dos participantes, de forma *on-line*, pela plataforma digital *Zoom* (v. anexo I), de acordo com o projeto apresentado à Comissão de Ética em Pesquisa da PUC - Rio e o termo de consentimento assinado por cada participante (v. Parecer no anexo II).

Os dados foram transcritos de acordo com as convenções de transcrição de Jefferson (2004). Estão incluídas no anexo III. Foram selecionados excertos para a seção de análise de dados de acordo com a temática da pesquisa.

4.4 Procedimentos éticos

Em relação ao compromisso ético da pesquisa, a geração de dados segue o que prevê o art. 1º, em seus incisos I a VIII, da Resolução no 510, de 07 de abril de 2016, que aprova as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo os seres humanos. Assim, esta pesquisa consiste em gravações feitas por meio da plataforma digital *Zoom*, transcrição dessas interações feitas pela pesquisadora e posterior análise com os membros de uma família, como já citado. Foi explicado aos participantes que a gravação realizada não foi e nem será exibida publicamente, de forma que sua finalidade foi e será, apenas, para a realização trabalhos acadêmicos, conforme foi detalhado no projeto apresentado à Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio.

Os nomes dos participantes da pesquisa foram protegidos e substituídos por nomes fictícios, para a preservação das identidades dos sujeitos entrevistados, a fim de evitar possíveis constrangimentos.

Os materiais gerados (filmagem das entrevistas) ficam disponíveis para a

consulta dos participantes e responsáveis a qualquer momento, sendo guardado sob a responsabilidade da pesquisadora.

Após a finalização do estudo, a pesquisadora entregará aos participantes um relatório sobre os principais resultados das observações. Ademais, a pesquisadora também está à disposição para o esclarecimento de eventuais dúvidas. Como já destacamos, o presente estudo foi aprovado pela Câmara de ética em Pesquisa da PUC- Rio. O parecer encontra-se no anexo II.

5. Análise de dados

5.1 Análise da perspectiva do autista

Nesta seção, promovo inteligibilidades a respeito de como o rapaz autista entrevistado se enxerga e se projeta na sociedade, que permite um olhar diferenciado para a análise das construções sobre o que é ser autista. Pensando em questões sobre o autismo, ao convidar os participantes para esta entrevista, especialmente Joana, a mãe, e o próprio Marcos, foi perguntado se teriam conhecimento sobre o autismo, o próprio participante respondeu que sabia sim, e de prontidão, aceitou o convite para conversarmos.

Inicia-se a interação contextualizando a entrevista que será realizada, mediante perguntas pela pesquisadora, Rafaela Bussade de Oliveira. O objetivo consistia em que o participante pudesse desenvolver relatos na interação, a partir dos temas propostos inicialmente pela entrevistadora, e que pudesse sentir-se incluso num contexto natural de uma conversa.

No excerto 1- “Como é ser autista?”, a seguir, temos inicialmente a criação de um vínculo interacional entre a entrevistadora e o entrevistado. A pesquisadora iniciou a conversa perguntando ao Marcos como ele se vê dentro do autismo (Turno 1, Linhas 01 a 06). O objetivo dessa pergunta foi o de construir conceitos acerca do que é ser autista pelo olhar de um jovem que foi, desde o início de sua infância, diagnosticado com o referido transtorno, o que o ajudou a perceber e a relatar alguns estigmas sociais.

Excerto 1- “Como é ser autista?”

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|---------------------------------|-------|--------------|---|
| 001 002 003 004 005 | 1 | Rafaela | Então, vamos lá:: Marcos eu vou te fazer umas perguntas, mas não tem certo e errado tá e:: eu queria só que você dissesse o que pensa, é uma resposta livre, então Marcos você sabe que você:: tem autismo, certo? Como você se vê dentro do autismo? |
| 006 | 2 | Marcos | E:: deixa eu ver e:: eu me vejo como uma pessoa normal. |

Marcos responde “E:: deixa eu ver e:: eu me vejo como uma pessoa normal” (Turno 2, Linha 6). Ao responder que se vê como uma pessoa normal, entendemos que possivelmente, devido ao contexto social, Marcos se define desta maneira em defesa de pertencer a um grupo muito estigmatizado, uma vez que, como vimos na revisão de literatura, ser neurodivergente / autista faz com que o sujeito esteja em uma situação de diferença em relação à pessoa

neurotípica. Levando em consideração que vivemos em uma sociedade em que os estigmas se fazem muito presentes, reforçamos a nossa perspectiva de que o rapaz se reconhece como normal a fim de pertencer a uma norma, um padrão (PELLICANO e HOUTING, 2021).

Nosso ponto é ratificado na continuação da entrevista, após afirmar e se enxergar como normal, no Excerto 2 seguimos: “Como você gostaria que as pessoas te vissem?” (Linhas 7 e 8) e a seguir, Marcos se posiciona (Bamberg, 1997 – nível 1 de posicionamento), quando indagado sobre a forma como gostaria que a sociedade o visse, que gostaria de ser respeitado e, ainda, traz à tona a questão do *bullying* (Linhas 11 e 12).

Excerto 2- “Como você gostaria que as pessoas te vissem?”

| | | | |
|-----|---|---------|--|
| 007 | 1 | Rafaela | E:: muito legal e:: como você gostaria que outras pessoas te vissem? |
| 008 | | | |
| 009 | 2 | Marcos | Como as pessoas me vissem? |
| 010 | 1 | Rafaela | É::: |
| 011 | 2 | Marcos | E:: eu gostaria que as pessoas me visse:::m me respeitassem |
| 012 | | | não fizessem <i>bullying</i> comigo respeitassem o autista não |
| 013 | | | discriminassem o autista não não (.) tratassem mal o autista |
| 014 | | | porque o autista é discriminado o tempo inte::iro na rua nas |
| 015 | | | vias públicas até na escola ele é discriminado gostaria que o |
| 016 | | | autista fosse respeitado e não só o autista toda e qualquer |
| 017 | | | pessoa sendo ela deficiente auditiva visu:::al ou:: até mesmo::: |
| 018 | | | surda ou muda ou::: qualquer tipo de deficiência, deficiência |
| 019 | | | auditiva intelectual qualquer tipo de deficiência inclusive |
| 020 | | | intelectual. |
| 021 | | | |

Quer dizer, ao mesmo tempo em que Marcos se considera membro da sociedade, ao afirmar que é normal (que pertence a uma certa norma social), rememora que é discriminado (Linha 13) e reivindica seu direito de ser respeitado (Linha 11), mediante posicionamento de nível 1 e 2. Assim, Marcos reforça que existe um rótulo, um estigma (GOFFMAN, 1980), por trás do que é ser normal, porém aponta, paralelamente, para a luta das pessoas autistas, grupo do qual se inclui (Linhas 12 a 16). Quando Marcos tece detalhes (Linhas 14 a 21), utiliza a palavra “não”, e podemos inferir pelo que diz, que o autista é discriminado o tempo inteiro nas escolas e nas vias públicas.

Marcos constrói a sua própria identidade de autista, na relação de alteridade (Bakhtin, 2006), ele se coloca como alguém que já foi discriminado em vários contextos sociais, inclusive nas escolas, e que exige respeito para todas as pessoas neurodivergentes (Linhas 16 a 21), pois elas fazem parte da sociedade e não devem ser categorizadas e excluídas de lugares em que, inclusive, deveriam

ter espaços educativos e agregadores, como a escola que é um dos principais cenários que deveria ser inclusivo, por exemplo.

Percebemos que o rapaz ao se afirmar e se identificar como autista, menciona a respeito de pessoas com deficiência, grupo que também é estigmatizado e sofre discriminações e que merecem todo respeito (Linhas 11 a 17). Desse modo, é possível notarmos que ele não reconhece o autismo como um tipo de deficiência, e sim como parte constitutiva de identidade. Sendo assim, dizer detentor / possuidor de autismo implica numa condição patológica, sendo que a questão posta é compreendida como um traço que constitui a identidade do sujeito. Nesse sentido, ele reforça os conceitos de neurodivergência e neurodiversidade (PELLICANO E HOUTING, 2021; ver capítulo 2).

A seguir, a entrevistadora pergunta ao jovem autista, se ser autista trouxe, para ele, algum limite ou impedimento (Linhas 22 a 24).

Excerto 3- “Você acha que o autismo trouxe algum impedimento? (...)”

| | | | |
|--|---|---------|---|
| 022 023 024 | 1 | Rafaela | Perfeito e::: o que você acha que::: você acha que o autismo trouxe algum impedimento ou limite pra sua vida, algo assim? |
| 025 026 027 028 029 030 031 032 | 2 | Marcos | Si:::m eu tinha meus amigos eu tinha meus amigos daí veio a pandemia acabou afastando todo mundo, acabou afetando todo mundo ninguém:::m podia ver ninguém daí::: todo mundo ficou afastado daí::: tinha uma::: e chegou uma época que eu tinha que ver meus amigos fazer minha festinha::: daí com a pandemia ficou mais difícil ver meus amigos, antes da pandemia eu via meus amigos, fazia minha festinha, eu via meus amigos da época da escola::: |
| 033 034 035 | 1 | Rafaela | Então, você acha que era legal, né? Então, você acha que ser autista não te impediu de ter amigo:::s de passear de fazer as coisas, né? |
| 036 037 | 2 | Marcos | NÃO, não me impediu eu até conversei com eles na internet de::: vez em qua:::ndo |

Ao responder, Marcos afirma inicialmente que tinha muitos amigos (Linha 25) e que o único limite que ele enfrentou nos últimos tempos foi o afastamento causado pela pandemia da covid-19 (Linhas 26 a 32), que afetou a população do mundo inteiro, nos anos de 2020 a 2022. Nesse momento, ele faz uma narrativa, com a situação anterior (Linha 25), as consequências da pandemia (Linhas 26 a 32) e faz sua avaliação pessoal (Linhas 30 a 32).

A avaliação “daí com a pandemia ficou mais difícil ver meus amigos”, contrasta com o posicionamento de nível 1 e 2 (Bamberg, 1997) anterior defendido por Marcos, que reivindicou seus direitos e relatou ter sofrido *bullying* (excerto 2, Linhas 11 a 14). Percebemos, então, que Marcos está coconstruindo sua identidade de autista junto à entrevistadora, à medida em que é questionado por

ela. Nesse processo de coconstrução identitária, é comum oscilarmos entre um posicionamento e outro, de nível 1 e 2, envolvendo o relato e a interlocutora, o que aponta para a importância da entrevista como um processo reflexivo e de formação de entendimentos.

Quando a pesquisadora Rafaela solicitou ao Marcos que ele deixe um pedido final para a sociedade (Linhas 180 a 184), no excerto 4, a seguir, ele não hesita em pedir respeito, em posicionamento de nível 1 (Bamberg, 1997). Com isso, ele parece reconhecer que é neurodivergente em relação a um padrão de normalidade e neurotipicidade imposto de certa forma pela sociedade, e que ao pedir respeito, o entrevistado demonstra uma necessidade de ser incluso e de ser aceito.

Excerto 4: O pedido para a sociedade de um rapaz autista.

| | | | |
|---------------------------------|---|---------|--|
| 178 179 | 1 | Rafaela | E se você pudesse dar um conselho pra sociedade, o que falaria em relação as políticas públicas? O que você pediria? |
| 180 181 182 183 184 | 2 | Marcos | Eu pediria RESPEITO minha mensagem é respeito. Respeitem os deficientes, respeitem as pessoas autistas, as pessoas com deficiência intelectual, principalmente as pessoas com síndrome de down. Então, minha mensagem final é de respeito. |

Marcos demonstra ter consciência do seu papel na sociedade, como jovem e autista que luta por uma sociedade mais inclusiva, que aceite as diferenças, que não segregue e não discrimine aqueles que não apresentem certos atributos que categorizam o que é ser normal e neurotípico. Isto posto, o rapaz autista constrói sua identidade de autista como alguém consciente de suas diferenças, mas, que ao mesmo tempo, como alguém que quer interagir e se sentir parte de uma sociedade, com os mesmos direitos e deveres.

5.2 Olhares da família sobre o autismo

Na seção anterior, procuramos, como colocamos na introdução, analisar como o rapaz autista se vê e se projeta na sociedade.

Esta seção atual é dividida em quatro subseções referentes a cada familiar. Assim, a principal finalidade é analisar, qualitativamente, como cada membro da família constrói o seu olhar, com atribuições feitas a si e ao familiar autista.

5.2.1 A visão de Joana sobre os cuidados com o filho autista

Nesta seção, iremos promover reflexões acerca das coconstruções realizadas por Joana a respeito de si mesma, no seu papel de mulher e de mãe

em relação ao Marcos, o seu filho autista.

A narrativa no Excerto 5, a seguir, não é canônica no modelo laboviano, já que remete a ações recorrentes (Bastos, 2004, p. 119) nos cuidados com Marcos. Não há relato de um único evento reportável, extraordinário, como seria na narrativa laboviana.

Excerto 5: A rotina de uma mãe cuidadora.

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|---|-------|--------------|---|
| 001 002 | 1 | Rafaela | Aí:: eu gostaria de saber:: com a senhora como é a rotina do Marcos? |
| 003 004 005 006 007 008 009 010 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 022 023 024 025 026 027 028 029 030 031 032 033 034 035 036 037 038 039 040 041 042 043 | 2 | Joana | É:: agora com a pandemia tá bem diferente do que era antes, porque o Pedro saía para trabalhar de manhã, porque eu trabalhei eu sou aposentada há mais de cinco anos e daí eu parei até de trabalhar e tu::do mais para ficar em função do Marcos e me dedicar mais pra levar na psicóloga... tem os horários ...tem vários horários que tem que ficar dando ...como eu vou te falar... tem a psicóloga aí tinha que levar lá:: no local onde psicóloga estava, tinha ainda tem o horário da academia aí tem que dar os comandos oh:: você TEM que pôr a roupa porque o pessoal tá:: espera::ndo essas coisas todas aí parei também pra me dedicar MAIS a ele e:: até pensando na questão de:: ele se:: ele dar continuidade aos estudos, porque ele fez até o ensino médio e a gente pensou em ele fazer uma faculdade, né ? E ele fez inclusive começou a fazer:: de::sign de games eletrônicos numa faculdade particular, mas ele não foi não foi bem recebido assim e também ele não gostou e acabou desistindo, mas o que ele amou foi que ele participou durante um semestre ehhe como aluno ouvinte no curso de Geografia, então eu levava ele a gente ficava a manhã inteira na:: federal como aluno ouvinte e ele foi super bem recebido lá. Inclusive tem um setor dentro da universidade federal que atende as pessoas especiais que é su::per acolhedor e faz um trabalho BELÍSSIMO com TODOS, todas as pessoas que têm algum tipo de deficiência psicólogas e outras profissionais e aí:: lá ele adorou amou foi super bem recebido, os professores eram maravilhosos era ou::tra coisa aí eu levava ele fica a manhã INTEIRA lá esperando ele terminar a aula porque lá é um pouquinho longe de onde a gente mora e:: também era ruim de estacionamento e se eu sáisse do estacionamento e voltasse pra casa eu não conseguia lugar para estacionar o carro e daí eu ficava esperando ele e também dando SUPORTE se caso ele precisasse de mim ou se o professor ligasse alguma coisa se o Marcos não estivesse BEM e eu estaria lá para levá-lo pra casa dando esse SUPORTE pra me dedicar mais o tempo possível que eu pudesse e eu deixei de trabalhar me aposentei pra:: me dedicar mais a ele exclusivamente pra ele mais pra ELE. |

No excerto 5, Joana, mediante a pergunta da pesquisadora Rafaela: “Aí:: eu gostaria de saber:: com a senhora como é a rotina do Marcos?” (Linhas 01 e 02) Inicia uma narrativa, como resposta, inicialmente de forma mais resumitiva:

“é:: agora com a pandemia tá bem diferente do que era antes porque o Pedro saía para trabalhar de manhã” (Linhas 03 e 04).

A seguir, Joana trata das atividades como cuidadora (NOBRE e SOUZA, 2018), junto ao Marcos: levar para psicóloga, com detalhamento de horários e de como fazer as atividades (Linhas 07 a 10); horário da academia (Linhas 11 a 14); dar continuidade aos estudos (Linhas 16 a 19).

Ao relatar sobre a escola, Joana dá mais detalhes a respeito do filho sobre terminar o ensino médio e ingressar no ensino superior (Linhas 15 a 20). Nesse momento, a entrevistada, que estava utilizando mais de elementos linguísticos, os dêiticos, pronomes como o “eu” e/ou “eles” (LEVINSON, 2007, P.74) passa a valer-se também do “a gente” (Linhas 16 e 17): “a gente pensou em ele fazer uma faculdade, né?”.

Ao longo da descrição sobre a escola, surgem também as avaliações (BASTOS, 2005) atribuídas ao Marcos que segundo Joana, quando compartilhou com a pesquisadora, cita uma experiência que não fora positiva, a respeito de uma faculdade particular: “e também ele não gostou e acabou desistindo” (Linha 20). Entretanto, há uma avaliação positiva sobre um curso de Geografia, em que Marcos participou como ouvinte em uma universidade federal (Linhas 21 a 27).

Nessa construção, Joana traz informações relevantes para a narrativa e contextualiza os acontecimentos da vida acadêmica de Marcos, apontando para as dificuldades que ele enfrentou ao não ser bem recebido em uma faculdade particular e demonstra que o rapaz se identificou e, ao contrário da experiência anterior, foi bem recebido no curso de Geografia de uma universidade pública.

Surge uma pequena ação narrativa por parte da entrevistada: “então eu levava ele a gente ficava a manhã inteira na:: federal como aluno ouvinte e ele foi super bem recebido lá” (Linhas 22 a 24), que antecede a uma avaliação:

inclusive tem um setor dentro da universidade federal que atende as pessoas especiais que é su::per acolhedor e faz um trabalho BELÍSSIMO com TODOS todas as pessoas que tem algum tipo de deficiência psicólogas e outras profissionais e aí:: lá ele adorou amou foi super bem recebido os professores eram maravilhosos era ou::tra coisa (linhas 25 a 31).

Esse fato reforça a importância de existirem profissionais capacitados e setores acolhedores e inclusivos dentro de universidades federais e particulares, não só para os estudantes autistas / neurodivergentes, mas também para as famílias que necessitam de apoio e de acolhimento.

Por fim, a mãe faz a última ação narrativa: “aí eu levava ele fica a manhã INTEIRA lá esperando ele terminar a aula (...)” (Linhas 31 e 32). Podemos

perceber que, ao relatar essas experiências passadas, Joana descreve como era a rotina do Marcos, na época em que o levava para a universidade, até quando decidiu aposentar-se, a fim de conseguir se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho autista. Deste jeito, a entrevistada continua se construindo como uma mãe zelosa e cuidadora.

A entrevistadora continua a interação perguntando à Joana qual era a sua profissão (Linha 44).

Excerto 6 - O abandono da profissão.

| | | | |
|-----|---|---------|---|
| 044 | 1 | Rafaela | E qual é a profissão da senhora? |
| 045 | 2 | Joana | Eu sou assistente social, sou formada em Assistência Social pela Federal e daí eu trabalha::va com recrutamento profissional trabalhe::i por 32 anos e parei mais em função de dar ATENÇÃO a ele e também assim eu trabalha::va de sete a uma da tarde e vivia correndo, eu tinha que levar ele pra almoçar, aí corria, eu tava SEMPRE correndo e isso já tava me estressando e eu disse a:::vou ficar em casa já que eu tenho tempo pra me aposentar e ter mais tempo pra ficar cuidando dele, né? E eu estava pensando em outras alternativas de terapias e cursos e profissionalizantes é::: pra levá-lo só que a gente aqui em Florianópolis a gente não conseguiu muita coisa assi::m, né? Curso profissionalizante pra ele ter uma profissão::: pra ele trabalha:::r aí a gente está agora investindo na questão da universidade. E aí ele se inscreveu, ele fez o ENEM agora a gente não sabe por que não saiu o resultado ainda, se ele conseguiu uma vaga pra História, né? Que o sonho:: dele é fazer História. |

No excerto 6, uma primeira narrativa não canônica pode ser percebida com uma orientação: “Eu sou assistente social, sou formada em Assistência Social pela Federal e daí eu trabalha::va com recrutamento profissional trabalhe::i por 32 anos” (Linhas 45 a 47). Nessa construção, Joana se identifica e contextualiza todo o seu histórico profissional antes de decidir aposentar-se para se dedicar aos cuidados do filho autista.

A seguir, ainda rompendo com a sequência laboviana, surge, no diálogo da mãe, uma ação narrativa com justificativas:

e parei mais em função de dar ATENÇÃO a ele e também assim eu trabalha::va de sete a uma da tarde e vivia correndo, eu tinha que levar ele pra almoçar, aí corria eu tava SEMPRE correndo e isso já tava me estressando (...) (Linhas 47 a 51).

Podemos perceber que a narradora relata suas experiências passadas em relação às dificuldades de administrar o tempo de trabalho e de dedicação aos compromissos do Marcos, a fim de justificar sua escolha pela aposentadoria e pela dedicação exclusiva aos cuidados do filho. Ao comunicar que estava pensando

em alternativas de terapias e cursos profissionalizantes para Marcos, Joana mais uma vez se constrói como uma mãe cuidadora e preocupada com o futuro do filho.

Por fim, a narradora relata últimas ações, passando ao uso de “a gente”, mudando novamente o dêitico de pessoa “eu” (LEVINSON, 2007, p. 74): (...) “aí a gente está agora investindo na questão da universidade. E aí ele se inscreveu, ele fez o ENEM agora a gente não sabe por que não saiu o resultado ainda se ele conseguiu uma vaga pra História, né? Que o sonho:: dele é fazer História” (Linhas 58 a 62). Joana nos informa sobre o sonho de Marcos de estudar História em uma universidade, um dos motivos pelos os quais a entrevistada investiu todo o seu cuidado: na educação do filho e lutou, desde o princípio, por um ensino inclusivo e acolhedor.

Na parte seguinte, no excerto 7, a pesquisadora Rafaela e a mãe de Marcos, Joana, passam a conversar, deixando de lado a formalidade que a entrevista impõe. Joana passa a fazer perguntas a Rafaela de cunho pessoal, coeçam a haver modificações das atividades interacionais. No que toca Goffman ([1974] 2012), fica claro uma mudança de enquadre (ver também RIBEIRO; PEREIRA, 2002).

Rafaela e Joana, durante a atividade interacional, mudam os papéis de quem pergunta e de quem responde, e, a partir da surpresa e grata interação, compartilham experiências empíricas em torno de como é conviver com uma pessoa autista. Surge então a curiosidade, por parte da entrevistada, em saber acerca dos cuidados e dos responsáveis que se dedicam a zelar do irmão da pesquisadora Rafaela, visto que a mesma tem um irmão com autismo.

Excerto 7 - Os cuidadores do filho autista.

| | | | |
|-------------------|---|---------|---|
| 128 129 | 1 | Rafaela | Sim:: e eu tenho um irmão autista também de 21 anos e ele tá <u>trancado</u> por causa da pandemia. |
| 130 131 132 | 2 | Joana | Seu irmão tá <u>trancado</u> ? Ele não consegue entender, né? Muito bem o que tá acontecendo deve sofrer, né? Tadinho:: |
| 133 134 | 1 | Rafaela | É:: ele é severo, né? Então é be::m difícil dele <u>entender</u> também. |
| 135 | 2 | Joana | QUEM é que cuida? |
| 136 | 1 | Rafaela | Meu pai. |
| 137 | 2 | Joana | E sua mãe é faleci::da? |
| 138 139 | 1 | Rafaela | Não:: minha mãe::: a minha mãe <u>cuida</u> também, mas meu pai tem mais jeito:: sabe:: |
| 140 141 142 | 2 | Joana | Aha::m sei, mas ele depende de <u>vocês</u> para vá::rias coisas é mais <u>difícil</u> assim ele tem mais dificuldade nas coi::sas. |
| 143 144 | 1 | Rafaela | Ele <u>não</u> toma banho sozinho, as atividades de vida diária ele <u>não</u> faz, sabe? |
| 145 | 2 | Joana | Tem que dar comida na boca:: ? |

| | | | |
|-------------------|---|---------|---|
| 146 | 1 | Rafaela | Não, ele consegue comer sozinho:: |
| 147 | 2 | Joana | E banheiro ele vai...? |
| 148 | 1 | Rafaela | Não:: vai tem que ir com algué::m. |
| 149 | 2 | Joana | Hum:: |
| 150 151 152 | 1 | Rafaela | Banho ele também precisa de ajuda, a <u>única</u> coisa que ele consegue fazer sozinho é comer, né? Fazer o movimento de comer. |

No excerto 7, quando Rafaela diz, no processo interacional, que tem um irmão autista de 21 anos: “Sim:: e eu tenho um irmão autista também de 21 anos e ele tá trancado por causa da pandemia” (Linhas 128 e 129), Joana demonstra curiosidade a respeito das atividades do irmão da entrevistadora, ao questionar: “Seu irmão tá trancado? Ele não consegue entender, né? Muito bem o que tá acontecendo deve sofrer, né? Tadinho::” (Linhas 130 a 132). Nessa construção, podemos perceber que Joana alinha-se ao sofrimento do autista, ao utilizar o modalizador “tadinho” (Linha 132) reforçando, assim, a sua identidade de mãe cuidadora assumida anteriormente.

A seguir, Rafaela prossegue com a interação: “É:: ele é severo, né? Então é be::m difícil dele entender também” (Linhas 133 e 134). Quando a pesquisadora menciona que seu irmão é autista severo, ela utiliza a nomenclatura de classificação antiga. Atualmente, utiliza-se o CID 11 essa é a Classificação Estatística Internacional, que compõem como os graus de autismo são divididos em níveis: 1, 2 e 3 (ver revisão de literatura, capítulo 2).

Joana, continuando a subverter o enquadre do evento social de entrevista, conduz ainda as perguntas: “QUEM é que cuida?” (Linha 135). Rafaela responde: “Meu pai.” (Linha 136). Joana pergunta novamente: “E sua mãe é faleci::da?” (Linha 137). Nesse momento, Joana demonstra estranhamento com os cuidados do irmão de Rafaela feitos pelo pai, assumindo, de forma implícita, a categorização de mãe como um indivíduo responsável por cuidar do filho e providenciar meios para a sua existência e proteção.

A seguir, em outra mudança de enquadre, com explicações, a entrevistadora numa forma de proteger a sua mãe (GOFFMAN, 1959), declara que é o seu pai o principal cuidador do filho, simplesmente, porque ele “tem mais jeito” e reafirma que isso não invalida os cuidados e a importância que a mãe tem com o filho autista: “Não:: minha mãe::: a minha mãe cuida também, mas meu pai tem mais jeito:: sabe?::” (Linhas 138 e 139).

Joana retoma o papel de cuidadora de filho autista, a seguir, que diz: “Aha::m sei, mas ele depende de vocês para vá::rias coisas é mais difícil assim

ele tem mais dificuldade nas coi::sas” (Linhas 140 a 142). Rafaela, nesse enquadre, continua o processo interacional: “Ele não toma banho sozinho as atividades de vida diária ele não faz, sabe?” (Linhas 143 e 144) e Joana questiona: “Tem que dar comida na boca:: ?” (Linha 145). Rafaela responde dentro do contexto interacional: “Não, ele consegue comer sozinho::” (Linha 146). A mãe de Marcos prossegue questionando: “E banheiro ele vai...?” (Linha 147) e a pesquisadora responde: “Não:: vai tem que ir com algué::m” (Linha 148) seguido da afirmação: “Banho ele também precisa de ajuda a única coisa que ele consegue fazer sozinho é comer, né? Fazer o movimento de comer.” (Linhas 150 a 152).

Podemos perceber, que com essa troca, Joana continuou conduzindo as perguntas à Rafaela. As duas coconstroem entendimentos acerca das suas experiências com familiares autistas e da maneira com que ambas passaram a se construir a partir dessas situações, que exigem cuidado e dedicação.

Por fim, no Excerto 7b, Joana faz uma avaliação: “Ah que bom é:: dizem que tem que treinar, né? Mas não é fácil” (Linhas 153 e 154), seguido de uma grande ação narrativa, em que passa a relatar novamente os seus cuidados com o filho autista: “outro dia eu até falei ah vamos andar de ônibus a mãe” (Linhas 154 e 155). A seguir, detalha como: “eu te coloco na frente do ônibus” (Linha 155) e contextualiza “isso antes “do” covid, né? Porque agora não dá é mais difícil, a gente tá isolado há quase 1 ano (...) (Linhas 155 a 157). E relata, com “a gente”, os procedimentos com o filho autista: “então a gente tá no apartamento de praia e onde a gente morava passava aqueles ônibus executivos (Linhas 157 a 159). E alterna entre “eu” e “a gente”:

e eu dizia eu te boto ali:: e vou te buscar lá:: pra ele ter a sensação de andar sozinho mas ele diz que tem medo então a gente não quis forçar né ele diz que tem medo que tem medo de andar de ônibus que não conhece ninguém(...) (Linhas 159 a 163).

No final, ela conclui: “então têm coisas que eu gostaria de fazer para treiná-lo, mas ele diz que não quer, né? Então, eu prefiro não forçar e até quero falar com a psicóloga dele, mas agora não é o momento porque não dá pra fazer nada::” (Linhas 163 a 167).

Excerto 7b - Os cuidadores do filho autista.

| | | | |
|-----|---|-------|---|
| 153 | 2 | Joana | Ah que bom é:: dizem que tem que treinar, né? Mas não é fácil |
| 154 | | | outro dia eu até falei ah vamos andar de ônibus a |
| 155 | | | mãe eu te coloco na frente do ônibus isso antes “do” covid, |
| 156 | | | né? Porque agora não dá é mais difícil a gente tá isolado |
| 157 | | | há quase 1 ano, então a gente tá no apartamento de praia |

| | | | |
|-----|---|---------|--|
| 158 | | | e onde a gente morava passava aqueles ônibus executivos e eu dizia eu te boto ali:: e vou te buscar lá:: |
| 159 | | | pra ele ter a sensação de andar sozinho, mas ele diz que |
| 160 | | | tem medo, então a gente não quis forçar, né? Ele diz que |
| 161 | | | tem medo que tem medo de andar de ônibus que não |
| 162 | | | conhece ninguém, então tem coisas que eu gostaria de |
| 163 | | | fazer para treiná-lo, mas ele diz que não quer, né? Então, |
| 164 | | | eu prefiro não forçar e até quero falar com a psicóloga |
| 165 | | | dele, mas agora não é o momento porque não dá pra |
| 166 | | | fazer nada::: |
| 167 | | | |
| 168 | 1 | Rafaela | É:: eu sinto que meu pai e minha mãe eles também ficam |
| 169 | | | inseguros de ele fazer coisas que ele <u>não</u> consegue. |
| 170 | 2 | Joana | Sim, sim. |
| 171 | 1 | Rafaela | Tem um pouco de <u>superproteção</u> , né::? |

Nessa interação, Joana continua relatando os cuidados com Marcos e reforça a sua identidade de mãe cuidadora assumida anteriormente como responsável por cuidar do filho. Sinaliza também que é um cuidado da família com “a gente”. Rafaela adere ao enquadre de família cuidadora de autista (Linhas 168, 169 e 171).

Podemos perceber que, embora haja mudanças na interação permanecem a preocupação com os cuidados do autista na família e a importância de respeitarmos os desejos da própria pessoa autista, de não a forçar a se adequar a um determinado tipo de terapia ou treinamento, levando sempre em consideração a questão do respeito à neurodiversidade.

5.2.2 A visão do pai sobre o filho autista

Nesta seção, promovo inteligibilidades a respeito de como o pai se mostra conhecedor da história de autismo do filho, ao relatar o processo do diagnóstico, e como apresenta o seu filho autista. Como veremos, no excerto 8, trata-se de um momento muito importante, o detalhamento feito por Pedro quanto ao processo de se chegar ao diagnóstico do autismo, em relação ao filho.

No excerto 8, Rafaela inicia com a pergunta: “E::: eu queria que o senhor me contasse assim como:::é ser pai do Marcos?” (Linhas 01 e 02). Pedro responde: Bom, Rafaela e::: o seguinte, né? O:: Marcos ele te::ve eu vou te dar um histó::rico be::m resumido, tá? (Linhas 03 e 04).

Excerto 8: Narrativa sobre o diagnóstico e características do filho.

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|--|-------|--------------|---|
| 001 002 | 1 | Rafaela | E::: eu queria que o senhor me contasse assim como:::é ser pai do Marcos? |
| 003 004 | 2 | Pedro | Bom, Rafaela e::: o seguinte, né? O:: Marcos ele te::ve eu vou te dar um histó::rico be::m resumido, tá? |
| 005 | 1 | Rafaela | Tá. |
| 006 007 008 009 010 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 022 023 024 025 026 027 028 029 030 031 032 033 034 035 036 037 038 039 040 041 042 043 044 045 046 047 048 049 050 051 052 053 054 055 056 057 058 059 | 2 | Pedro | E como nós chegamos a::: ter o conhecimento sobre o autismo de::le porque na verdade ele te::m a síndrome de Asperger com cinco anos aproximadamente ele estuda::va num colégio lá::: em Criciúma e u::ma psicóloga do colégio percebeu que e::le ficava mui::to quietinho:: lá::: no fundo da sala que ele ti::nha dificuldade de interagir, né? Com os coleguinhas e aí ela suspeito::u que talvez ele pudesse ter o autismo que nós estamos falando numa época de vinte anos atrás::s, né? Então, não::: se tinha o conhecimento da::: síndrome como se tem ho::je né? Hoje:: os estudos avançaram as pesquisas avançaram muito mas naquela época não:: havia isso não havia mui::to conhecimento ela nos indicou então:: o médico de Porto Alegre um médico excepcional que hoje é o diretor, é o fundador e o diretor do Instituto do Cérebro da PUC de Porto Alegre e na::: nas primeiras consultas ele diagnosticou o Marcos com uma::: síndrome de desenvolvimento global sem especificação é o transtorno na verdade, né? Transtorno de desenvolvimento global sem especificação e assim fo::i na primeira na é::poca a gente fazia duas consultas por ano na primeira:: na segunda::: na terceira::: ele começou a perceber algumas características do Marcos que relacionavam ele porque naquela época o Asperger ele:: não estava espectro autista era separado do espectro autista e::: depois colocaram todo mundo ali, né? A partir de dois mil e doze, se eu não me engano, a Organização Mundial de Saúde resolveu colocar tudo dentro:: do espectro e aí ele viu percebeu algumas características dele principalmente a questão da memória que o Marcos tem uma memória assim fabulosa::: né? E::: ele nos socorre aqui se::mpre que a gente precisa saber o nome de alguma coisa::: a gente pergunta pra ele, né? Ele tem uma memória muito excelente e ele::: tinha ele obedeci::a um certo ritual quando chegava quando ele chegava no consultório dele já ia direto pra onde a gente sabia dizer ele tinha aqui o que::tem que fazer e aí ele aí foi quando ele fez uma:: entrevista mais detalhada com ele:: e encontrou características e a partir dali então:: já com cinco para seis anos é que ele foi então não:: o diagnóstico dele foi de::: síndrome de Asperger e depois o autismo, né? É um autismo leve então agora responde::ndo a tua pergunta pra::: nós é assim, é claro, que se tu for perguntar pra qualque:::r pai ou mãe, se ele for honesto em responde:::r, vai dizer não eu preferia que meu filho não fosse autista, né? Lógico e eu::: te respondo isso não é nem por mim é por ele:: né? É mui::to mais por ele do que por mim se eu fo::r pensar em mim de uma forma muito:: vou colocar entre aspas egoísta o Marcos, o Marcos pra nós é uma é::: excelente é o no::sso companheiro hoje nós hoje é o que está:: conosco que nos acompanha:: em to::dos os lugares nós estamos aqui há um ano e pouco:: no isolamento é ele que está do no::sso lado, a Mariana está em São Paulo eu tenho uma outra filha que é médica que está lá:: no Paraná e ele é um:: grandessíssimo companheiro, né? Ele está se::mpre do nosso lado sempre |

| | | | |
|------------|--|--|---|
| 060 061 | | | nos acompanha e às vezes é e::le que dá um certo:: equilíbrio até pra nós, né? (...) |
|------------|--|--|---|

Embora Pedro não responda com uma narrativa canônica laboviana, recorremos à caracterização dos elementos da narrativa de Labov na análise de dados que surgem em sua resposta. Pedro inicia por um breve resumo inicial (Bastos, 2005; Pereira e Cortez, 2011, p. 82): “E como nós chegamos a:: ter o conhecimento sobre o autismo de::le porque na verdade ele te::m a síndrome de Asperger com cinco anos aproximadamente (...)” (Linhas 06 a 08).

Nas circunstâncias e no processo do diagnóstico, são indicados o tempo, o local, os participantes (Bastos, 2005; Pereira e Cortez, 2011, p. 82). Não há uma ação complicadora em si, mas o processo de estabelecimento do diagnóstico do autismo, com os profissionais envolvidos.

Na orientação, é incluído o local em que Marcos estudava e que a psicóloga do colégio teria suspeitado de seu comportamento: “que e::le ficava mui::to quietinho:: lá:: no fundo da sala que ele ti::nha dificuldade de interagir, né? Com os coleguinhas e aí ela suspeito::u que talvez ele pudesse ter o autismo” (Linhas 10 a 13).

Aparece então a indicação feita pela psicóloga de um médico especialista, fundador e diretor do Instituto do Cérebro da PUC de Porto Alegre, que faz as primeiras consultas e realiza o diagnóstico: “ele diagnosticou o Marcos com uma:: síndrome de desenvolvimento global sem especificação é o transtorno na verdade, né? Transtorno de desenvolvimento global sem especificação (...)” (Linhas 21 a 24).

Marcos continuou a ir às consultas, conforme o relato de Pedro, seu pai. O jovem teria participado ativamente do processo, já que relatava aos pais, em casa, os atendimentos, depois de chegar do consultório. Foi feita uma entrevista mais detalhada, com um diagnóstico mais preciso:

e ele:: tinha ele obedeci::a um certo ritual quando chegava quando ele chegava no consultório dele já ia direto pra onde a gente sabia dizer ele tinha aqui o que::tem que fazer e aí ele aí foi quando ele fez uma:: entrevista mais detalhada com ele:: e encontrou características (Linhas 38 a 42).

Segue o diálogo: “a partir dali, então:: já com cinco para seis anos é que ele foi então não:: o diagnóstico dele foi de:: síndrome de Asperger e depois o autismo, né? É um autismo leve (...)” (Linhas 42 a 45).

Ao longo de sua narrativa, Pedro se mostra um conhecedor das mudanças em relação ao diagnóstico do autismo e do processo envolvido com o filho na

conclusão dessa investigação. Nota-se uma construção, enquanto pai, que se torna ainda mais presente e mais atento ao que se refere ao Marcos e as recordações dos momentos marcantes no que toca a vida da época uma criança, e hoje, um jovem rapaz.

Pedro, além de dissertar sobre o diagnóstico do autismo do filho, contribui com comentários relevantes durante a entrevista com a pesquisadora. Colaborou-se, assim, a característica dual das narrativas em dois mundos a partir de Bruner (1997, p. 46-7), conforme Moita Lopes (2001, p. 64): o da história relatada (a dos personagens) e da história contada (dos interlocutores), que podem se entrecruzar. Como vimos, de acordo com Amaral (2018, p. 90 a 94), em relação à teoria do posicionamento, a partir de Bamberg (1997, p. 336-7), o processo de posicionamento funciona em três níveis diferentes: no nível 1, os personagens são posicionados uns em relação aos outros, na história relatada; no nível 2, o falante que relata se posiciona em relação a sua audiência; no nível 3, o falante posiciona a si mesmo.

Pedro faz outra declaração à entrevistadora, quando disserta a respeito das mudanças em relação ao conhecimento e diagnóstico do autismo. Temos assim o nível de posicionamento 2 (Bamberg, 1997), o entrevistado nos diz:

que nós estamos falando numa época de vinte anos atrás::s, né? Então, não:: se tinha o conhecimento da:: síndrome como se tem ho::je, né? Hoje:: os estudos avançaram as pesquisas avançaram muito mas naquela época não:: havia isso não havia mui::to conhecimento (Linhas 13 a 17).

E continua:

porque naquela época o Asperger ele:: não estava espectro autista era separado do espectro autista e:: depois colocaram todo mundo ali, né? A partir de dois mil e doze, se eu não me engano, a Organização Mundial de Saúde resolveu colocar tudo dentro:: do espectro(...) (Linhas 28 a 32).

Pedro também entrelaça a história familiar com a história da vida de seu filho junto com o histórico dos estudos sobre o autismo, o que engrandece a figura de Marcos. Eleva o rapaz como alguém que faz parte de algo maior, não apenas centralizado na sua própria família, mas que pertence a todo um histórico importante de desenvolvimento do autismo ao longo dos anos.

O narrador, novamente com posicionamento de nível 2 (Bamberg, 1997), faz uma construção identitária positiva do seu filho: “aí ele viu percebeu algumas características dele principalmente a questão da memória que (...)” (Linhas 33 e 34). E prossegue: “o Marcos tem uma memória assim fabulosa:: né? E:: ele nos

socorre aqui se::mpre que a gente precisa saber o nome de alguma coisa:: a gente pergunta pra ele, né? Ele tem uma memória muito excelente (...)” (Linhas 35 a 37).

Os comentários com atribuições positivas do filho têm o objetivo de construir a identidade do jovem como alguém que auxilia a todos e que mudou positivamente a vida da sua família. O que reafirma a desconstrução do estigma social de que pessoas neurodivergentes / autistas podem trazer impactos negativos na qualidade de vida de seus familiares.

Novamente em posicionamento de nível 2 (Bamberg, 1997), Pedro retoma à pergunta que foi realizada pela pesquisadora: “agora responde::ndo a tua pergunta.” (Linhas 45 e 46). A seguir, o posicionamento de nível 2, com a entrevistadora, se encontra com o de nível 1, entre Pedro, Marcos e a família. Pedro vai construindo, através de seu depoimento (partindo de seus apontamentos pessoais), as identidades dos pais e filhos, como a sua e a de Marcos: “pra:: nós é assim, é claro, que se tu for perguntar pra qualque::r pai ou mãe, se ele for honesto em responde::r, vai dizer não eu preferia que meu filho não fosse autista, né? (Linhas 46 a 49). E completa:

Lógico e eu:: te respondo isso não é nem por mim é por ele:: né? É mui::to mais por ele do que por mim se eu fo::r pensar em mim de uma forma muito:: vou colocar entre aspas egoísta o Marcos, o Marcos pra nós é uma é:: excelente é o no::sso companheiro (...) (Linhas 49 a 53).

Podemos perceber que ele posiciona a si mesmo e a família no nível 1 e constrói a identidade do filho como alguém companheiro e participativo, usando o nível 2 de análise do posicionamento social, o que reforça a sua identidade de pai conhecedor, gestor e, também, participativo na vida do seu filho.

Por fim, Pedro nos conta a respeito dos demais membros da família: “a Mariana está em São Paulo, eu tenho uma outra filha que é médica que está lá:: no Paraná” (Linhas 56 a 58), seguida de uma nova construção identitária do seu filho: “ele é um:: grandessíssimo companheiro, né? Ele está se::mpre do nosso lado sempre nos acompanha e às vezes é e::le que dá um certo:: equilíbrio até pra nós, né? ” (Linhas 58 a 61). Essa última declaração reforça a importância e a mudança positiva que Marcos proporcionou em toda a família, além, como já citado, na contribuição da construção da identidade paterna.

Pedro rompe com a crença social de que ter um filho é sempre um problema e descreve ao longo da conversa o filho como alguém extremamente companheiro e presente em sua vida. Alternando entre nós e a gente (LEVINSON,

[1983] 2007) Pedro coloca-se como centro dêitico da narrativa e como consequência desta ocorrência, assume a voz da família.

No excerto 9, Pedro continua a apresentar seu filho em uma luz favorável (GOFFMAN, [1975] 2002). As atribuições são feitas sempre na relação com a família, em atividades no cotidiano. O pai utiliza o nível de posicionamento 1, no contexto da família (Bamberg, 1997).

No excerto 9, Pedro diz: “(...) ah::: ele é uma pessoa pra nós sensacional, né?” (Linhas 96 e 97).

Excerto 9: Como o pai apresenta o filho autista.

| | | | |
|-----|---|-------|---|
| 096 | 2 | Pedro | dependência agora fora isso ah::: ele é uma pessoa pra nós sensacional, né? E às vezes quando a gente perde a calma ele::: fala pra nós a Joana ele no trânsito ela assim ele fala ah::: como é respira:: respira::: respira::: né? Tá no estresse, né? Então ele é que mantém assim ele::: nos ajuda muito::: a mante:::r um::: equilíbrio, né? Emocional até pra::: não atrapalhar o::: desenvolvimento dele, então a gente eu aprendi muito::: com ele a ter paciência i:::sso eu aprendi demais com ele a::: ter::: mais paciência não::: exigir mais dele não criar não criar um::: ambiente em que ele possa ficar ansioso demais (...) |
| 097 | | | |
| 098 | | | |
| 099 | | | |
| 100 | | | |
| 101 | | | |
| 102 | | | |
| 103 | | | |
| 104 | | | |
| 105 | | | |
| 106 | | | |

Neste momento, Pedro introduz breves narrativas partilhadas (GEORGAKOPOULOU, 2007, p. 50), no âmbito da família, como relatos construídos: “ele::: fala pra nós a Joana ele no trânsito ela assim ele fala ah::: como é respira:: respira::: respira::: né? Tá no estresse, né?” (Linhas 98 a 100).

Pedro contextualiza a conversa, ao mesmo tempo que prossegue construindo a identidade do seu filho, utilizando, para isso, os níveis 1 e 2 de análise da Teoria do Posicionamento (Bamberg, 1997). Posiciona e identifica o filho como alguém participativo, que ainda ensina, que proporciona aprendizados e é capaz de trazer equilíbrio nas horas mais difíceis. Em posicionamento de nível 2 (Bamberg, 1997), Pedro continua a responder à pergunta feita pela pesquisadora Rafaela, no excerto 8.

O entrevistado, no excerto 9, prossegue com o seguinte diálogo: “Então ele é que mantém assim ele::: nos ajuda muito::: a mante:::r um::: equilíbrio, né? Emocional até pra::: não atrapalhar o::: desenvolvimento dele (...)” (Linhas 100 a 102). Nesse sentido, Pedro continua o processo de construção da identidade de Marcos como alguém que ensina, além de apontar para a necessidade de manter um ambiente equilibrado para o filho. Visto que pessoas autistas, geralmente, apresentam dificuldades em tolerar ambientes muito barulhentos e a quebra de rotinas, brigas e situações tensas podem provocar ansiedade exacerbada, por

exemplo, conforme descrito na revisão de literatura.

Pedro prossegue: “então a gente eu aprendi muito::: com ele a ter paciência i:::sso eu aprendi demais com ele a::: ter:: mais paciência não::: exigir mais dele não criar não criar um::: ambiente em que ele possa ficar ansioso demais” (Linhas 102 a 106).

O pai também explica que ao longo da convivência com Marcos tem aprendido a ter mais paciência (Linhas 103 a 104), além, também, da preocupação de tê-la com o próprio filho (Linhas 104 a 106).

Podemos perceber que existe uma construção identitária do Marcos e uma construção acerca do autismo. Nesse sentido, o pai do jovem contribui para o processo de inclusão e auxilia a construir o autismo de uma forma mais inclusiva e menos capacitista.

Pedro constrói a sua própria identidade paterna como alguém interessado em aprender com as experiências que o filho lhe proporciona, contudo está ciente de que pode ser gestor de algumas situações que possam desencadear a ansiedade de Marcos. Para isso, ele utiliza o nível 1 de análise da teoria do Posicionamento (Bamberg, 1997), da qual faz uso de pronomes como “eu”, no trecho “eu aprendi”. A experiência demonstra o quanto uma pessoa autista pode trazer e acarretar mudanças nas próprias percepções de mundo e construções da identidade dos membros de sua família.

No excerto 10, a seguir, Pedro, em posicionamento de nível 1 (Bamberg, 1997), no âmbito da família, entrelaça com o posicionamento de nível 2: “Marcos hoje ele está como ele está hoje como ele está::: conosco praticame:::nte o cara mais legal que eu conheço posso dizer isso eu adoro o Marcos, né?” (Linhas 122 a 124). O patriarca continua, no processo interacional, a construir e a reafirmar a respeito da identidade do filho como alguém muito participativo e que marca positivamente sua vida.

Excerto 10: Como a escola poderia aproveitar os talentos de um estudante autista.

| | | | |
|-----|---|-------|---|
| 122 | 2 | Pedro | Marcos hoje ele está como ele está hoje como ele está:: conosco praticame::nte o cara mais legal que eu conheço posso dizer isso eu adoro o Marcos, né? E:: a gente que sai, mas isso desde:: pequeno eles se acostumou aonde a gente vai ele vai junto::sempre foi no restaurante, né? Nunca tivemos nenhum ah:: vergonha dele vergonha do::: comportamento dele nu:::nca jamais jamai::s então ao contrário, né? Numa é:::poca que nem se fala:::va em inclusão escolar eu já i:::a to:::do mês na escola já combinado com a:: direção da escola e com a psicopedagoga fazendo as reuniões mensais e aprendendo, né? Na medida que aquele que ele:: ia evoluindo e::: a partir dessa evolução aprendendo a aproveitar os talentos dele porque::: o::: grande::: problema é que a::: escola::: ela ignora os talentos do autista::: o Marcos tem talentos ele tem talentos que são ignorados no ensino regular, né? Isso:: o negócio eu acho absurdo isso aí, absurdo::: ou quando eu vejo vestibular, por exemplo, o Marcos tirar um sete ponto dois numa:::palavra |
| 123 | | | |
| 124 | | | |
| 125 | | | |
| 126 | | | |
| 127 | | | |
| 128 | | | |
| 129 | | | |
| 130 | | | |
| 131 | | | |
| 132 | | | |
| 133 | | | |
| 134 | | | |
| 135 | | | |
| 136 | | | |
| 137 | | | |
| 138 | | | |
| 139 | | | |

Pedro continua o processo interacional com breves narrativas partilhadas (GEORGAKOPOULOU, 2007, p.50) no âmbito da família: “E:: a gente sempre que sai, mas isso desde:: pequeno eles se acostumou aonde a gente vai ele vai junto:: sempre foi no restaurante, né?”(Linhas 124 a 127).

A seguir, comenta, em posicionamento 1, entrecruzado com o posicionamento 2: “Nunca tivemos nenhum ah:: vergonha dele vergonha do::: comportamento dele nu:::nca jamais jamai::s então ao contrário, né? (Linhas 127 a 129).

A seguir, Pedro se posiciona em nível 3, já não mais em nível local, mas em discurso de nível macro (Amaral, 2018 p. 91): “Numa é:::poca que nem se fala:::va em inclusão escolar eu já i:::a to:::do mês na escola já combinado com a:: direção da escola e com a psicopedagoga fazendo as reuniões mensais e aprendendo, né?”(Linhas 129 a 132).

Que prossegue: “Na medida que aquele que ele:: ia evoluindo e::: a partir dessa evolução aprendendo a aproveitar os talentos dele” (Linhas 132 a 134), seguida de uma nova construção: “porque::: o::: grande::: problema é que a::: escola::: ela ignora os talentos do autista::: o Marcos tem talentos ele tem talentos que são ignorados no ensino regular, né?” (Linhas 134 a 137), e complementa: “Isso:: o negócio eu acho absurdo isso aí, absurdo:::” (Linhas 137 e 138).

Esse posicionamento de nível 3 (Bamberg, 1997; Amaral, 2018 p. 9), de Pedro, aponta para a importância dos familiares de pessoas autistas não se envergonharem de levar os seus filhos para as atividades do dia a dia, de forma que haja esta inclusão, de fato, na sociedade. Salvo a necessidade, da qual torna-

se extremamente relevante, a inclusão escolar e a adaptação curricular que precisa ser feita pela mediação da família em conjunto com a escola.

Nesta construção, Pedro revela que, infelizmente, a escola ignorou as habilidades do seu filho, ao longo do ensino regular, o que causou muita indignação. Desde então, após passar por essa experiência traumática e, claramente, exclusiva, surge a necessidade de ser discutir e criar novas políticas públicas que acarretarão nas oportunidades para a inclusão escolar de pessoas autistas.

5.2.3 A visão da irmã sobre o irmão autista

Nesta seção, promovemos inteligibilidades a respeito de como a irmã entrevistada apresenta a relação ao seu irmão autista. A pesquisadora Rafaela e a irmã de Marcos, Mariana, se conheceram no grupo *on-line* intitulado Irmãos do TEA e foi a partir desse encontro que elas começaram a compartilhar experiências em comum, por terem irmãos autistas.

As duas coconstroem entendimentos e saberes de como foi (ou como é), para cada uma, conviver com um irmão autista e o que elas puderam (e podem) aprender com essa experiência. Assim, constroem, firmam as suas posições e as suas identidades: de irmãs dedicadas, preocupadas e muito presentes na vida de seus irmãos.

Excerto 11: Ser irmã de autista como missão de vida.

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|------------|-------|--------------|--|
| 001 002 | 1 | Rafaela | E aí eu queria te perguntar assim e:::como é ser irmã do Marcos? Como que você definiria ser irmã do Marcos? |

| | | | |
|---|---|---------|---|
| 003 004 005 006 007 008 009 010 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 022 023 024 025 026 027 028 029 | 2 | Mariana | Então, Rafa, eu acredito que ser irmã do Marcos primeiro:: de tudo é uma <u>missão</u> de vida pra mim ser irmã dele, né? Porque eu entendo::: que eu preciso aprender <u>muito</u> pra lidar com ele da melhor forma pra entende::r compreender ele da melhor forma, então:: eu entendo que quando o Marcos nasceu ele trouxe uma <u>missão</u> pra nossa família, né? E eu como irmã mais velha dele eu <u>carrego</u> essa missão, sabe? De compreendê-lo:: de <u>lutar</u> pelos direitos dele, né? Que é uma coisa que é muito <u>forte</u> dentro de mim que eu tenho essa eu tenho essa felicidade de poder fazer no meu trabalho, né? De poder fazer na minha vida pessoal também, então eu acredito que ser irmã do Marcos mais do que tudo é uma missão. Eu acredito que com o Marcos o nascimento do Marcos e::: na minha família ele trouxe vá::rias missões e eu agarrei com muito <u>amor</u> essa <u>missão</u> de compreendê-lo como ser humano e:::como autista, né? Com toda::s essas <u>peculiaridades</u> que o autismo traz e::: e também uma missão de vida de <u>defender</u> , né? Os direitos não só do Marcos mas de todos os autistas, né? Como teu irmão:: como os irmãos das meninas, né? E como tanto::s autistas que precisam e::: que alguém <u>fale</u> por eles, né? Muitos deles não <u>podem</u> falar, né? Eles não são verbais, eles não têm <u>possibilidade</u> alguns podem, né? Então:: mas de qualquer forma é muito <u>importante</u> ter pessoas e::: trazendo muito essa <u>consciência</u> e lutando:: pelos direitos deles ou em nome deles ou junto:: a eles, então eu <u>acredito</u> que é uma grande <u>missão</u> de vida::: |
| 030 031 032 | 1 | Rafaela | Muito legal e você e::: você trocaria seu irmão assim por um irmão neurotípico? Que que você acha? Já pensou nisso assim? |
| 033 034 035 036 037 038 | 2 | Mariana | Jamais assim porque eu primeiro que eu aprendo muito:: assim eu falo pra todo mundo:: eu acho que todo <u>mundo</u> precisa conviver com o autista pra melhora::r pra evoluir como ser humano, né? A gente evolui muito:: muito:::muito::: e sabes bem do que eu tô falando, né, Rafa? |
| 039 | 1 | Rafaela | Sim. |
| 040 041 042 043 044 045 046 047 048 049 050 051 052 053 | 2 | Mariana | Convivendo com uma pessoa autista::: assim, então:: eu eu falo assim eu <u>não</u> tive a oportunidade de conviver com autistas e com pessoas com deficiência de forma geral na minha escola nos ambientes em que eu, né? Os ambientes que eu ocupei::: no decorrer da minha vida, então:: é um privilégio pra mim ter uma pessoa como o Marcos dentro da minha família porque eu eu tive esse <u>prazer</u> de conviver com ele, então:: eu <u>jamais</u> trocaria porque se eu trocasse não ia ser o Marcos primeiramente, né? Porque o meu irmão ele é único porque ele tem o autismo, o autismo faz do Marcos o Marcos essa pessoa e::: tão amorosa como ele é porque ele é um <u>presente</u> pra nossa família, então sem ele eu não teria aprendido tudo:: que eu aprendi, então <u>jamais</u> assim trocaria ele por nada nesse <u>mundo</u> . |

No excerto 11, Mariana, em posicionamento 2 (Bamberg, 1997), procura responder à indagação de Rafaela: “E aí eu queria te perguntar assim e:::como é ser irmã do Marcos? Como que você definiria ser irmã do Marcos?” (Linhas 01 e 02). Sua resposta à pesquisadora transita entre o posicionamento 2 e o posicionamento 3 (Bamberg, 1997):

Então, Rafa, eu acredito que ser irmã do Marcos primeiro:: de tudo é uma missão de vida pra mim ser irmã dele, né? Porque

eu entendo::: que eu preciso aprender muito pra lidar com ele da melhor forma pra entende::r compreender ele da melhor forma, então:: eu entendo que quando o Marcos nasceu ele trouxe uma missão pra nossa família, né? (Linhas 03 a 09).

Nesse sentido, podemos perceber que Mariana inicia a interação narrando como é a experiência, de nível macro, para lidar com o autismo a partir de sua vivência com o irmão autista. Para isso, ela se utiliza do nível 3 da Teoria do Posicionamento (Bamberg, 1997).

A seguir, Mariana prossegue, manifestando, sobretudo, seu posicionamento de nível 3:

E eu como irmã mais velha dele eu carrego essa missão, sabe? De compreendê-lo:: de lutar pelos direitos dele, né? Que é uma coisa que é muito forte dentro de mim que eu tenho essa eu tenho essa felicidade de poder fazer no meu trabalho, né? De poder fazer na minha vida pessoal também, então eu acredito que ser irmã do Marcos mais do que tudo é uma missão (Linhas 09 a 15).

Podemos perceber que Mariana e Rafaela constroem suas identidades como irmãs dedicadas e que almejam, dentro de suas habilidades profissionais e no ambiente de trabalho, auxiliar outras pessoas a lidar com o transtorno do espectro do autismo.

São posições discutidas na Teoria do Posicionamento como posições de sujeito, seja no âmbito da narrativa (Bamberg, 1997) ou de outro gênero discursivo na fala-em-interação (van Langenhove, L; Harré, 1999). Uma posição em que o indivíduo incorpora tanto um repertório conceitual quanto uma localização em uma ordem moral, com estrutura de direitos e deveres (Davies; Harré, 1999).

Retomando ao discurso de Mariana:

Eu acredito que com o Marcos o nascimento do Marcos e::: na minha família ele trouxe vá::rias missões e eu agarrei com muito amor essa missão de compreendê-lo como ser humano e:::como autista, né? Com toda::s essas peculiaridades que o autismo traz e::: e também uma missão de vida de defender, né? Os direitos não só do Marcos, mas de todos os autistas, né? Como teu irmão:: como os irmãos das meninas, né? (Linhas 15 a 22).

No trecho citado, a entrevistada continua se posicionando como uma irmã participativa e que luta pela inclusão através da sua profissão, a partir de sua experiência pessoal com o seu irmão autista. Com esse objetivo, ela usa o nível 3 da Teoria do Posicionamento (Bamberg, 1997). Mariana também afirma que, com o nascimento do Marcos, sua vida mudou e agora ela tem essa missão de compreendê-lo e de defender os direitos das pessoas autistas.

Dando continuidade ao depoimento da irmã de Marcos, em seu posicionamento de nível 3:

E como tanto::s autistas que precisam e:: que alguém fale por eles, né? Muitos deles não podem falar, né? Eles não são verbais, eles não têm possibilidade alguns podem, né? Então:: mas de qualquer forma é muito importante ter pessoas e:: trazendo muito essa consciência e lutando:: pelos direitos deles ou em nome deles ou junto:: a eles então eu acredito que é uma grande missão de vida:: (Linhas 22 a 29).

Conforme visto na revisão de literatura, pessoas autistas / neurodivergentes, comumente, apresentam dificuldades na interação social e na comunicação. Pensando nisso, Mariana se posiciona como alguém que sente a necessidade de verbalizar e lutar pelos direitos dos autistas. Para tal propósito, ela utiliza o nível 3 da Teoria do Posicionamento (Bamberg, 1997).

No excerto 11, em análise, ao ser questionada por Rafaela se trocaria seu irmão por um irmão neurotípico, Mariana se posiciona junto à interlocutora, de nível 2, e indo para o posicionamento de nível 3:

Jamais assim porque eu primeiro que eu aprendo muito:: assim eu falo pra todo mundo:: eu acho que todo mundo precisa conviver com o autista pra melhora::r pra evoluir como ser humano, né? A gente evolui muito:: muito::muito:: e sabes bem do que eu tô falando, né, Rafa?" (Linhas 33 a 38).

Podemos perceber que Mariana demonstra ter um vínculo muito forte com seu irmão autista, além disso, se identifica com a entrevistadora, que também tem um irmão autista, ao compartilhar seus aprendizados a partir da convivência com Marcos. Ela continua se posicionando e se enxerga como uma irmã engajada e, como prova, faz uso dos pronomes pessoais “eu”, “a gente”, “tu” (LEVINSON, [1983] 2007). Há a utilização do nível 3 da teoria do Posicionamento (Bamberg, 1997).

Ainda com o seu posicionamento de nível 3, no processo interacional:

Convivendo com uma pessoa autista:: assim, então:: eu eu falo assim eu não tive a oportunidade de conviver com autistas e com pessoas com deficiência de forma geral na minha escola nos ambientes em que eu, né? Os ambientes que eu ocupei:: no decorrer da minha vida, então:: é um privilégio pra mim ter uma pessoa como o Marcos dentro da minha família porque eu eu tive esse prazer de conviver com ele (Linhas 40 a 47).

Mariana demonstra toda a sua vivência com uma pessoa autista no decorrer de sua vida, se posicionando em nível 1, novamente, como uma irmã engajada. Por fim, podemos perceber a importância que a presença de uma

pessoa autista / neurodivergente agrega ao seio familiar, em particular, para a sua irmã:

então:: eu jámais trocaria porque se eu trocasse não ia ser o Marcos primeiramente, né? Porque o meu irmão ele é único porque ele tem o autismo, o autismo faz do Marcos o Marcos essa pessoa e::: tão amorosa como ele é porque ele é um presente pra nossa família, então sem ele eu não teria aprendido tudo:: que eu aprendi, então jámais assim trocaria ele por nada nesse mundo (Linhas 47 a 53).

Foi a partir da convivência com seu irmão autista que Mariana se descobriu e se posicionou dentro de sua profissão e teve muitos aprendizados ao longo da sua vida. Esse fato desconstrói alguns estigmas sociais e o capacitismo, conforme descrito na revisão de literatura (capítulo 2).

6. Criando inteligibilidades: processos de autoconhecimento, de reflexão e de atuação diante do TEA

Ao longo das conversas realizadas nas entrevistas de pesquisa, Marcos e sua irmã, Mariana, não apenas construíram posicionamentos de níveis 1, 2 e 3 (Bamberg, 1997) acerca do autismo, mas também atribuíram identidades ao autista, Marcos. Inevitavelmente, essa família construiu cada um à sua identidade, deste modo pontuaram reflexões a respeito dos profissionais que atuam no ambiente escolar, assim como em outros contextos sociais.

Tornou-se necessário o desenvolvimento de um novo capítulo para abarcar suas percepções e reflexões, como contribuições importantes não apenas para complementação da pesquisa, mas para uma visão interessante de inteligibilidades (MOITA LOPES, 2006), que diz respeito aos familiares de pessoas autistas, à escola e aos próprios autistas.

Mariana teve, a partir do convívio com seu irmão, experiências acerca da inclusão, com isso, pensando numa forma de agregar para a sociedade, ela começou a desenvolver projetos de inclusão, principalmente, no que se refere ao contexto escolar. Como consequência, constrói inteligibilidades a respeito de mudanças na esfera pública e privada, uma vez que possui um cargo profissional no Ministério Público de Santa Catarina. As atividades que realiza demonstram o quanto a vivência com o autismo impactou sua vida e, como já citado anteriormente, ajudou a construir sua identidade de irmã participativa e dedicada.

Marcos e Mariana constroem entendimentos que podem possibilitar mudanças na maneira com que a sociedade idealiza as pessoas autistas / neurodivergentes e tendo em vista que a partir das experiências por eles vividas, como foi apresentado durante todo o processo interacional nas entrevistas e, consequentemente, exposto neste estudo.

Dividiremos o próximo capítulo em duas seções distintas – uma diz respeito ao modo como Marcos se constrói no presente, frente às experiências passadas e a outra será relativa às propostas de inclusão nas escolas desenvolvidas por Mariana e Marcos.

6.1 Autoconhecimento, agentividade e buscas por caminhos para o combate ao *bullying* diante do TEA

No excerto 12, a pesquisadora Rafaela, no processo interacional, pergunta ao Marcos como ele avalia a participação da escola na inclusão de pessoas

autistas / neurodivergentes: “Sim e::: como você acha que as escolas poderiam ajudar a incluir as pessoas com alguma deficiência?” (Linhas 56 a 57).

Excerto 12: A proposta de Marcos para as escolas.

| | | | |
|---|---|---------|---|
| 056 057 | 1 | Rafaela | Sim e::: como você acha que as escolas poderiam ajudar a incluir as pessoas com alguma deficiência ? |
| 058 059 060 061 062 063 064 065 066 067 068 069 070 071 072 | 2 | Marcos | Elas deviam trabalha::r, né? Elas devia::m trabalhar, né? Elas precisam trabalhar mui::to pra pra:: como eu posso explicar elas deviam a::: por exemplo têm têm que te:::r elas têm que dar muito apoio para os alunos elas tê::m que por exemplo incluir os alunos ao invés de excluir os alunos têm que dar apo::io tem que dar assistência especial essas coisas PORQUE o aluno muitos alunos são discri::minados sofrem <i>bullying</i> tem até aluno até com deficiência intelectual que é discriminado um dia desses eu vi acho que no Fantástico o::: o::: o::: ministro da educação lá melhor não falar o nome dele se não vai dar confusão fala::ndo coisa:: fala::ndo uma coisa falando que os alunos deficientes falando que os alunos deficientes atrapalhavam no ensino nas escola::s vê se pode ele falar uma coisa dessas? |
| 073 074 | 1 | Rafaela | Que horror, né? E o que que você sentiu quando você viu isso? |
| 075 076 077 078 079 080 081 | 2 | Marcos | Eu me senti::ofendido bastante ofendido bastante desrespeitado me se::nti tipo ofendido principalmente num paí::s que::: qualquer tipo qualquer pessoa com deficiência é discriminada:: né? É discriminada:: né? Rafaela, a gente tem que respeitar as pessoas independente de qualquer coisa, né? Independente de qualquer raça, etnia, cor, credo, religião:: |

No excerto 12, Marcos responde, inicialmente, com propostas, que enfatiza pela repetição: “Elas deviam trabalha::r né? Elas devia::m trabalhar, né? Elas precisam trabalhar mui::to pra pra:: (Linhas 58 e 59). E explica:

como eu posso explicar elas deviam a::: por exemplo têm têm que te:::r elas têm que dar muito apoio para os alunos elas tê::m que por exemplo incluir os alunos ao invés de excluir os alunos têm que dar apo::io tem que dar assistência especial essas coisas (...) (Linhas 59 a 64).

O rapaz prossegue a interação mencionando que, muitas, vezes, as escolas segregam os alunos autistas / neurodivergentes e promovem, de certa forma, um ambiente favorável à exclusão e a prática do *bullying*: “(..)PORQUE o aluno muitos alunos são discri::minados sofrem *bullying* tem até aluno até com deficiência intelectual que é discriminado (...)” (Linhas 64 a 66).

Marcos continua o processo interacional e faz uma pequena narrativa que remeteu ao *Breaking News* (GEORGAKOPOULOU, 2007, p. 42-3), para exemplificar:

(...)um dia desses eu vi acho que no Fantástico o::: o::: o:::

ministro da educação lá melhor não falar o nome dele se não vai dar confusão fala::ndo coisa:: fala::ndo fala::ndo umas coisas falando que os alunos deficientes falando que os alunos deficientes atrapalhavam no ensino nas escola::s vê se pode ele falar uma coisa dessas? (Linhas 66 a 72).

O estigma social está marcado em seu depoimento (GOFFMAN, 1980) de que pessoas autistas têm dificuldades de formular um pensamento crítico e de interagir com a sociedade.

A entrevistadora Rafaela tece um comentário avaliativo: “Que horror, né? E o que que você sentiu quando você viu isso?” (Linhas 73 e 74). Marcos avança com a interação com posicionamento de nível 1 (BAMBERG, 1997): “Eu me senti:: ofendido bastante ofendido bastante desrespeitado me se::nti tipo ofendido principalmente num paí::s que:: qualquer tipo qualquer pessoa com deficiência é discriminada::” (Linhas 75 a 78). O entrevistado manifesta posicionamento de nível 2 (BAMBERG, 1997) junto à interlocutora (Linha 78): “né? É discriminada:: né? Rafaela, (...)” e continua em posicionamento de nível 3 (BAMBERG, 1997): “a gente tem que respeitar as pessoas independente de qualquer coisa, né? Independente de qualquer raça, etnia, cor, credo, religião::” (Linhas 78 a 81).

Dessa forma, Marcos confecciona a sua identidade como um jovem autista que busca por inclusão, que é consciente do seu papel social e se mostra interessado em se comunicar e contribuir para o processo interacional de construção de uma sociedade mais inclusiva.

Logo após, a pesquisadora faz uma pergunta ao Marcos: “É verda::de e você já sofreu *bullying*, Marcos?” (Linha 82).

Excerto 13: O *bullying* na escola.

| | | | |
|---|---|---------|---|
| 082 | 1 | Rafaela | É verda::de e você já sofreu <i>bullying</i> , Marcos? |
| 083 084 | 2 | Marcos | Já sofri (.) sim duas vezes, mas eu só vou te contar a primeira vez que eu sofri. |
| 085 | 1 | Rafaela | Tá bom fica à vontade, pode contar o que você quiser. |
| 086 087 088 089 090 091 092 093 094 095 096 097 098 | 2 | Marcos | Tá bem. A Primeira vez foi no colégio São:: Bento:: nã::o nã::ao:: foi no colégio Aplicação lá de Criciúma porque eu sou cricumense, né? Nasci em Criciúma, daí um garoto vivia implicando comigo, vivia me me batendo:::, chegou a me bater, daí um dia eu tava lá no::: tomando banho de banheira com meu pai ai::: ele viu as ma:::rcas as manchas no meu corpo, daí ele disse que era por isso que eu sofria <i>bullying</i> na escola, daí ele foi lá e deu uma bronca no guri porque ele é procurador de justiça, né? Tu sabe que ele é procurador de justiça, daí ele falou assim com o guri, escuta aqui olha aqui, garoto, não encosta mais no meu filho, senão eu vou contar pro seus pais e você já sofreu <i>bullying</i> também? |
| 099 | 1 | Rafaela | Sim, já sofri, Marcos. |
| 100 | 2 | Marcos | Pode me contar? |

No excerto 13, Marcos faz uma narrativa com elementos principais de uma narrativa laboviana (Bastos, 2005; Pereira e Cortez, 2011), relatando como aconteceu o *bullying* e a violência física que sofreu, na escola. Inicialmente, ele traz à luz da narração, indicando o colégio em que ocorreu o incidente: “A Primeira vez foi no colégio São:::: Bento:::: não::::o não::ao::: foi no colégio Aplicação lá de Criciúma porque eu sou criciumense, né? Nasci em Criciúma (...)” (Linhas 86 a 88). Depois relata a história em si, fazendo uso da ação complicadora, com os indícios que sinalizam que houve *bullying*: “daí um garoto vivia implicando comigo, vivia me me batendo:::::, chegou a me bater (Linhas 88 a 90), a resolução da ação complicadora: “daí um dia eu tava lá no::::: tomando banho de banheira com meu pai ai::: ele viu as ma::::rcas as manchas no meu corpo, daí ele disse que era por isso que eu sofria *bullying* na escola” (Linhas 90 a 93), e prossegue:

daí ele foi lá e deu uma bronca no guri porque ele é procurador de justiça, né? Tu sabe que ele é procurador de justiça, daí ele falou assim com o guri, escuta aqui olha aqui, garoto, não encosta mais no meu filho, senão eu vou contar pro seus pais (Linhas 93 a 97).

O rapaz autista também questiona a pesquisadora se ela já teria sofrido *bullying*: “e você já sofreu *bullying* também?” (Linha 97 e 98). Ao afirmar que também já passou por episódios de *bullying* na escola, Rafaela e Marcos se identificam como pessoas dotadas de características que podem, de certa maneira, ser diferentes daquelas categorizadas e esperadas dentro de um padrão social (GOFFMAN, 1980).

Por fim, podemos perceber que a coconstrução de entendimentos ajudou no processo de identificação de como são esses padrões sociais e de que maneira a pesquisadora e o entrevistado têm características identitárias semelhantes entre eles.

6.2 A necessidade de mudanças: novas e eficientes políticas públicas para o TEA

Nesta seção, Rafaela e Mariana coconstroem (JACOB; OCHS, 1995) propostas que vão de acordo com as interações construídas ao longo das entrevistas selecionadas, no tocante de possíveis mudanças no processo de inclusão social de pessoas autistas / neurodivergentes.

No excerto 14, Rafaela pergunta à Mariana como ela percebe que acontecem as políticas públicas atualmente (Linhas 66 a 69).

Excerto 14: Novas políticas públicas para pessoas autistas.

| | | | |
|--|---|---------|---|
| 066 067 068 069 | 1 | Rafaela | Muito legal. E:: eu queria te perguntar também até porque:: você trabalha muito com isso, com políticas públicas, né? Assim com divulgação e tal. E:: como você se sente sobre as políticas pra para pessoas autistas? |
| 070 071 072 073 074 075 076 077 078 079 080 081 082 083 084 085 086 087 088 089 090 091 092 093 094 095 096 097 098 099 100 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 122 123 124 125 126 127 128 129 | 2 | Mariana | Então que que acontece? O que eu posso falar da minha da minha realidade::: que é de Santa Catarina, né? Que é a que eu conheço mais. Que que eu percebo? É::: a gente está avançando tem muito a evoluir, mas eu faço uma comparação, a inclusão, né? De forma geral, né? Não só em Santa Catarina, né? Mas no Brasil inteiro, né? A legislação ela é relativamente recente::: eu, por exemplo, na época que eu estava na escola eu NÃO convivia com crianças com deficiência tirando as deficiências físicas, né? Pessoas que têm dificuldades mais simples, né? Por exemplo, há pessoas que precisam de cadeira de rodas e tal, mas as deficiências mentais, por exemplo, eu nunca tive o menor contato::: existia uma segregação muito::: grande na minha época de escola e eu percebo que a gente está caminhando pra uma evolução é uma evolução que foi pautada na lei, né? Porque a lei a gente tem deficiência, tem a lei Berenice Piana, né? Tem uma série de legislações que ve::m assegurando os direitos das pessoas autistas só que assim:::, a gente sabe que age nem sempre acompanha o mesmo ritmo da lei. Infelizmente, ainda existiu muita resistência, foi necessário muita::: luta muita::: conscientização e nesse momento o que que eu posso te dizer de Santa Catarina? É que eu percebo um movimento muito bacana das escolas públicas, a gente tem, né? Tanto a rede estadual de educação tem se movimentado bastante, tem estabelecido pra garantir os direitos eh das pessoas com deficiência, de forma geral, não só autistas, né? E só que a gente percebe que ainda existe, né? Uma resistência de alguns municípios na rede municipal de educação e as escolas então nem se falam assim, elas têm muita resistência, a gente tem muitos problemas é::: com as escolas particulares, né? Tô até acompanhando um pouquinho aí no Rio, eu acompanhei com meu irmão, não só no meu irmão, mas também e:::pelo pelo Ministério Público, né? Sob viés do Ministério Público e também com ações e não só a questão da educação, né? Políticas públicas de forma geral, né? Questão da saúde, assegurar um tratamento adequado e::: assegurar agora por exemplo a questão da carteirinha do autista, né? É muito::: recente, né? Ela vem aquela lei Romeu Mion que é do ano passado se eu não me engano ano passado ou retrasado:::. e essa lei ela tem ela teve que ser por que que precisa de uma carteirinha? Porque apesar dele ter um do do autista ter direito a prioridade na fila, por exemplo e::: eles não as pessoas, né? A sociedade ela desconhece o autismo, não tem cara como a gente diz, né? Diferente de algumas síndromes que têm traços específicos físicos, não tem, então ela precisa ter um as pessoas muitas vezes as empresas, até as entidades públicas elas não garantiam esse direito porque, ah, não, não tem caro, autista estava um pouquinho ali esquecido, então foi importante a gente ter a lei pra poder garantir isso e eu percebo um movimento muito crescente assim de efetivação, sabe? De efetivação na verdade das leis tanto que eu percebi até no Rio quando eu fui, essas barraquinhas que têm na orla, o pessoal colocando a plaquinha com o símbolo do autismo de prioridade, as empresas aéreas têm forçado, as empresas públicas também. Então, eu percebo uma movimentação bem crescente, sabe? De inclusão, apesar de que temos muito a avançar, né? A gente teve aquele, aquela, ai meu Deus, o decreto, né? Que eles tavam querendo e::: retroceder nos direitos e ta:::, mas eu sou muito otimista sabe, Rafa? Eu |

| | | | |
|-----|--|--|---|
| 130 | | | percebo que desde quando eu estava na escola até a época |
| 131 | | | em que o meu irmão foi pra escola, até a época atual, a gente |
| 132 | | | progrediu bastante a progredir em relação a educação e todas |
| 133 | | | as políticas, mas eu acredito que a gente avançou bastante, |
| 134 | | | então acredito que a gente tem muito a celebrar assim, sabe? |
| 135 | | | Porque nos últimos anos a gente teve vários ganhos em |
| 136 | | | termos de políticas públicas pro autismo. |

No excerto 14, há posicionamento de nível 3 (BAMBERG, 1997) de Mariana:

Então que que acontece? O que eu posso falar da minha da minha realidade::: que é de Santa Catarina, né? Que é a que eu conheço mais. Que que eu percebo? É::: a gente está avançando tem muito a evoluir, mas eu faço uma comparação, a inclusão, né? De forma geral, né? Não só em Santa Catarina, né? Mas no Brasil inteiro, né? A legislação ela é relativamente recente::: (Linhas 70 a 76).

Junto ao posicionamento de nível 3 (BAMBERG, 1997), Mariana faz narrativas não canônicas, trazendo exemplos de suas vivências:

eu por exemplo na época que eu estava na escola eu NÃO convivía com crianças com deficiência tirando as deficiências físicas, né? Pessoas que tem dificuldades mais simples, né? Por exemplo, há pessoas que precisam de cadeira de rodas e tal, mas a deficiências mentais, por exemplo, eu nunca tive o menor contato::: existia uma segregação muito::: grande na minha época de escola(...) (Linhas 76 a 82).

Ao que a entrevistadora pôde observar, é que Mariana se posiciona como bem-informada e engajada em relação às pessoas com deficiência.

Prosseguindo com as percepções da irmã de Marcos, no que diz respeito as suas experiências:

e eu percebo que a gente está caminhando pra uma evolução é uma evolução que foi pautada na lei, né? Porque a lei a gente tem deficiência, tem a lei Berenice Piana, né? Tem uma série de legislações que vem assegurando os direitos das pessoas autistas só que assim:::, a gente sabe que age nem sempre acompanha o mesmo ritmo da lei (...) (Linhas 83 a 88).

Podemos observar que Mariana menciona o progresso das legislações federais, municipais e estaduais direcionadas às pessoas autistas. Ela se mostra conhecedora de como eram as leis no passado e como vem evoluindo atualmente, a fim de garantir o direito das pessoas autistas.

Mariana prossegue:

E só que a gente percebe que ainda existe, né? Uma resistência de alguns municípios na rede municipal de educação e as escolas então nem se falam assim, elas tem muita resistência, a

gente tem muitos problemas é:: com as escolas particulares, né?
(Linhas 95 a 100).

A entrevistada segue avaliando o desenvolvimento das leis direcionadas às pessoas autistas no Brasil, e pontua que, ao mesmo tempo que existe um avanço nesse processo, ainda existe resistência por parte de alguns órgãos públicos, principalmente as escolas das quais existe um déficit de tratamento, onde chega-se à conclusão de que não são adequadas e asseguradas para todos os autistas (Linhas 100 a 120).

Em relação ao estado do Rio de Janeiro, Mariana traz outros relatos não canônicos: “Tô até acompanhando um pouquinho aí no Rio, eu acompanhei com meu irmão, não só no meu irmão, mas também e:::pelo pelo Ministério Público, né?” (Linhas 100 a 102) E continua: “eu percebi até no Rio quando eu fui essas barraquinhas que têm na orla, o pessoal colocando a plaquinha com o símbolo do autismo de prioridade (...)” (Linhas 121 a 123).

Mariana se encaminha para finalizar seu posicionamento de nível 3: “Então, eu percebo uma movimentação bem crescente, sabe? De inclusão, apesar de que temos muito a avançar, né? A gente teve aquele, aquela, ai meu Deus, o decreto, né?” (Linhas 125 a 128). E faz um posicionamento avaliativo de nível 2, junto à interlocutora: “mas eu sou muito otimista sabe, Rafa?” (Linha 129).

Podemos perceber, ao longo do excerto 14, que a irmã de Marcos começa se posicionando como irmã de autista, para justificar toda a sua vivência que a permitiu avaliar todo o percurso das políticas públicas para o autismo no Brasil. E, por fim, ela volta a se posicionar para demonstrar todo o avanço que tivemos em relação aos direitos dos autistas, desde a época em que seu irmão estudava até os tempos atuais.

7. Reflexões e considerações finais

Neste capítulo, retomamos o tema e os objetivos propostos para a pesquisa, procurando responder às perguntas norteadoras do estudo presentes na introdução. Os objetivos, com foco nos “múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família”, foram:

- (i) Analisar como o rapaz autista se vê e se projeta na sociedade;
- (ii) Observar como cada membro da família constrói o seu olhar, com atribuições feitas a si e ao familiar autista;
- (iii) Promover inteligibilidades acerca da interação dos familiares a partir da experiência com o autismo / neurodiversidade e a inclusão social.

A investigação foi feita através de entrevistas de âmbito individual realizadas pela pesquisadora Rafaela com o rapaz autista, Marcos e com cada membro da sua família: a mãe, Joana; o pai, Pedro e a irmã, Mariana.

Destacamos, em nossa reflexão final: (a) os resultados de análise dos capítulos; (b) a produtividade dos construtos teóricos e analíticos com foco em identidades na ordem da interação, em uma perspectiva sociocultural de ordem micro e macro do discurso; (c) as contribuições da pesquisa, em termos de inteligibilidades e de seus desdobramentos.

7.1 Sobre os resultados de análise dos capítulos

A análise de dados em três capítulos foi produtiva para mostrar a visão de como é ser autista, mãe, pai e irmã de uma pessoa autista. Além disso, Marcos, Mariana, Joana e Pedro não apenas construíram uma visão própria do autismo, mas também construíram identidades de si mesmos e com isso, trouxeram entendimentos de como a sociedade pode somar com a contribuição ao autismo.

Em um primeiro momento, destacamos a coconstrução entre os participantes de pesquisa e a pesquisadora, que, por muitas vezes, mostra-se engajada, participativa e com alto envolvimento nas interações propostas com os membros da família, o que incentivou o desenvolvimento das narrativas, as justificativas e os posicionamentos.

Marcos, principalmente, constrói sua identidade pautada para sua autonomia que mostra seus primeiros sinais na infância e segue até o início da vida adulta. Por muitas vezes, utiliza os mesmos recursos para estabelecer construções ou percepções sobre ele mesmo, sobre o papel da escola, sobre a

família, sobre o autismo ou, ainda, sobre o conjunto que engloba essa complexa rede de relações.

O rapaz autista vai produzindo, na interação com a pesquisadora, como um jovem dentro dos padrões de normalidade, em defesa de ser estigmatizado. Apesar disso, mostra aceitar a sua identidade como autista de uma forma muito bem resolvida e busca ainda conscientizar as pessoas sobre o TEA e sobre a neurodiversidade, com a finalidade de evitar e combater as práticas de *bullying* no contexto escolar, especialmente.

Analisamos a entrevista da Joana, a mãe do Marcos, em excerto, como mãe cuidadora no processo de criação do filho que pôde, após sua aposentadoria, dedicar-se integralmente todo o seu tempo. A entrevistada utiliza-se de narrativas não canônicas labovianas, já que remete a ações recorrentes (Bastos, 2004) cujo objetivo é relatar experiências do cotidiano, que auxiliam a construção da sua identidade. Uma mulher, por exemplo, que escolheu renunciar a sua vida profissional para que pudesse se dedicar aos cuidados do filho autista.

Em relação à entrevista com Pedro, pai do Marcos, há no excerto inicial analisado, a narrativa sobre o diagnóstico e características do filho, na relação com a família. Percebemos que, como pai que buscou o conhecimento a respeito da síndrome do filho, relata todo o processo de diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) do Marcos. Ele apresenta, positivamente, ao filho como autista e identifica a família como protagonista no processo socioeducativo do jovem. Para isso, o entrevistado emprega, ao longo de seu depoimento, de recursos da Teoria do Posicionamento (Bamberg, 1997), particularmente, o posicionamento de nível 1, quando posiciona e identifica o Marcos em relação a ele mesmo e aos outros. Assim, Pedro se desassocia de crenças sociais que enquadram os sujeitos autistas como indivíduos dotados de dificuldades de interação e de engajamento social.

Pedro também se utiliza do Posicionamento de nível 2 (Bamberg, 1997), quando constrói a sua identidade como um pai conhecedor, responsável e informado. Além disso, a partir dos relatos de Pedro, também se destaca o potencial sociotransformador que a família de autistas apresenta, uma vez que traz reflexões e questionamentos que desestabilizam práticas não inclusivas e segregadoras.

Já Mariana, a irmã do Marcos, em suas posições no âmbito da família e profissional, com base em visão macro discursiva e com atuação em relação à deficiência e ao TEA, constrói-se como uma irmã informada e consciente cuja experiência é geradora de uma grande missão profissional e de aprendizagens.

Marcos é por ela construído também, ao longo da interação, em relação às suas convivências familiares, como um jovem único, carinhoso, social e capaz de gerar múltiplos ensinamentos. Essas vivências foram a motivação que a levou escolher e trabalhar como analista do Ministério Público na área de Direitos das Pessoas Autistas.

7.2 Sobre os construtos técnicos e analíticos

Como detalhamos no capítulo de fundamentação teórica, os construtos teóricos e analíticos situaram-se no campo dos estudos da área da interação, envolvendo relações de alteridade, processos de estigmatização e de manipulação de informação, acrescentando as entrevistas. Foram estabelecidos mecanismos norteadores da análise de narrativas canônicas labovianas, pequenas narrativas, além de posições de sujeito, a partir da Teoria do Posicionamento.

Consideramos a emergência de processos de estigmatização e de categorização de um conceito de normalidade, apontando como a noção de alteridade pode ser importante para a construção que os sujeitos desenvolvem de si mesmos e para a prevenção e o combate ao capacitismo e ao *bullying*. Os processos de estigmatização estiveram presentes nas construções identitárias, principalmente do ponto de vista do participante autista, de forma extremamente importante, em relação a si e ao outro.

Os construtos sobre narrativa, no decorrer dos capítulos, mostraram-se produtivos no tocante de experiências do cotidiano dos participantes, com episódios particulares, eventos partilhados no âmbito da família, que foram coconstruídos nas entrevistas de pesquisa. Os resultados analíticos indicam, portanto, a realização de narrativas por parte dos entrevistados, com aproveitamento, em sua grande maioria, de narrativas não canônicas. O posicionamento de nível 1, 2 e 3 mostrou-se relevante com cada participante.

As concepções de identidade de si e do outro construídas no contexto das interações com a pesquisadora foram essenciais, na medida em que, no decorrer da interação, os participantes do estudo se construíram na sociedade e no âmbito familiar, no que compete a alteridade.

7.3 Sobre inteligibilidades da pesquisa e seus desdobramentos

Em relação à criação de inteligibilidades que desencadeiam processos de

reflexão, de construções identitárias e de autoconhecimento diante do TEA, analisamos Marcos e os participantes de sua família construindo interações com a pesquisadora, que coconstruía com eles inteligibilidades. Marcos se constrói como alguém engajado e ativista na causa da inclusão para pessoas autistas e avalia a participação das escolas no processo de inclusão. A partir das suas próprias experiências coconstruídas, ao longo do processo interacional, representa sua própria voz no presente e avalia que tudo deveria ser diferente. Confecciona-se como alguém que se encaixa nos atributos sociais de normalidade, a fim de se proteger dos processos de estigmatização e é único, criticando, dessa forma, os conceitos de normalidade e o capacitismo que a sociedade pratica muitas vezes. O conceito de neurodiversidade foi fundamental ao longo da pesquisa, para demonstrar a importância da individualidade e da construção identitária das pessoas autistas. A presença do outro, nos relatos de Marcos, é uma constante que em alguns casos se apresentam como positiva e em outros negativa, e com isso servem como o impulso e a descoberta de suas afetividades.

Ao longo da investigação, notamos o caráter reflexivo como os participantes construíram as suas percepções, com os posicionamentos, com as narrativas, com os processos interacionais e com as construções identitárias, fortalecendo assim a importância da família e da escola na construção da formação de uma pessoa autista / neurodivergente.

Acreditamos que o estudo proporcionou relevante contribuição no que tange à forma como o capacitismo poderá acontecer, apontando novas perspectivas, tanto de mudanças de postura por parte de quem estigmatiza como por parte de quem é estigmatizado. Consideramos posturas e condutas assumidas por cada um deles, ressaltando como é importante a construção de um pensamento mais crítico acerca das identidades que, cotidianamente, são estigmatizadas e desacreditadas em contextos escolares e familiares dos quais a neurodiversidade se faz presente. Além disso, há reflexões importantes que despertam o entendimento do papel da família e da escola na inclusão e no desenvolvimento intelectual, bem como emocional dos alunos autistas. Trata-se, portanto, de um trabalho de cunho linguístico, interacional, educacional, social e humanitário.

Com certeza, a presente pesquisa pode servir como motivadora para aqueles que desejarem dar continuidade aos estudos sobre o TEA do ponto de vista da interação, da neurodiversidade e suas implicações afetivas, escolares, sociais e inclusivas. Para que uma mudança e um olhar ainda mais atentos sejam

ativados, registra-se, aqui, a necessidade de continuar as investigações científicas como os que tentamos promover, oferecendo uma contribuição que servirá de suporte para aqueles que desejarem pesquisar sobre o tema e suas influências na sociedade em que vivemos.

8. Referências bibliográficas

AMARAL, R. M. **De lagarta a borboleta: Protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais**. Departamento de Letras da Pontifícia, Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018. Tese (doutorado). Orientadora: Maria das Graças Dias Pereira.

AUTISMO E REALIDADE, 2022 [homepage]. Disponível em: <<https://autismoerealidade.org.br/>>. Acesso em 15 de novembro de 2021.

BAKHTIN, M. **Estética da Criação Verbal**. São Paulo: Martins Fontes, 2006a.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2006b.

BAMBERG, M. Positioning between structure and performance. **Journal of Narrative and Life History**, v. 7, n. 1-4, p. 335-342, 1997a.

BAMBERG, M. Biographic-narrative research, quo vadis? A critical review of "big stories" from the perspective of "small stories". MILNES, K.; HORROCKS, C.; ROBERTS, B. & ROBINSON, D. (eds.). **Narrative, memory and knowledge: representations, aesthetics and contexts**. Huddersfield / UK: University of Huddersfield Press, 2006a. p. 63-79.

_____. Stories: Big or small Why do we care? **Narrative Inquiry**, v. 16, n.1, 139–147, 2006b

BAMBERG, M.; GEORGAKOPOULOU, A. Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. **Text & Talk**, v. 28, n. 3, p. 377-396, 2008.

BARROS, M.P.G. **Da Libras para o português escrito: mediação fonoaudiológica na coconstrução e re(con)textualização da narrativa de uma adolescente surda**. Departamento de Letras da Pontifícia, Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019. Dissertação (mestrado) Orientadora: Maria das Graças Dias Pereira. Coorientadora: Carolina Magalhães de Pinho Ferreira.

BASTOS, L.C. Contando histórias em contextos espontâneos e institucionais – uma introdução ao estudo da narrativa. **Revista Calidoscópio**. V. 3, nº 2, p. 74-87, 2005.

BASTOS, L.C; SANTOS, W.S (Orgs.). **A entrevista na pesquisa qualitativa**. Rio de Janeiro: Quartet, Editora Faperj, 2013a.

BASTOS, L.C; SANTOS, W.S. Introdução: entrevista, narrativa e pesquisa. In: _____. (Orgs.). **A entrevista na pesquisa qualitativa**. Rio de Janeiro: Quartet, Editora Faperj, 2013b. P. 9-18.

BASTOS, L.C; BIAR, L.A. Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social. **D.E.L.T.A**, v. 31, n. especial, p.97-126, 2015.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Rio: Vozes, 2003 [2000].

BUTTNY, R.; MORRIS, G. H. **Accounting. The New handbook of language and social psychology**. United States: John Wiley & Sons Ltd., p.285-302, 2001.

BRASIL. **Constituição Federal da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 24 de setembro de 2021.

BRUNER, J. **Atos de significação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

CRUZ, F. M. Documentação Multimodal de interações com crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: corpo, língua e mundo material. **Calidoscópio**, São Leopoldo, v.16, n.2, p. 179-193, 2018.

DAVIES, B.; HARRÉ, R. Positioning and Personhood. In Harré, R. & van Langenhove, L. (Eds) **Positioning Theory**. USA/UK: Blackwell Publishers Inc., 1999, p. 32-52.

DENZIN, N.; LINCOLN, Y. S. (Orgs) **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DE FINA, A. Positioning level 3: Connecting local identity displays to macro social processes. **Narrative Inquiry**, v. 23, n. 1, p. 40-61, 2013.

DIAS, F. H. **Narrativas de deslocamento de estudantes de intercâmbio no interior de Minas Gerais: construções identitárias de entre-lugar sociocultural**. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2011. Tese (Doutorado em Letras) Orientador: Maria das Graças Dias Pereira

FERREIRA, C.M.M.P; PEREIRA, M.G.G. **Surdez, família e mediação profissional: Grupo focal na coconstrução de conhecimentos e agentividade**. 2013. 293p. Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013. Tese de Doutorado

FREEMAN, M. Life “on holiday”? In defense of big stories. **Narrative Inquiry**, v. 16, n. 1, p. 131-38, 2006.

FREEMAN, M. Too late: the temporality of memory and the challenge of moral life. **Journal fur psychologie**, 11, 54-74, 2003.

GARCEZ, P.M; BULLA, G.S; LODER, L. Práticas de pesquisa microetnográfica: geração, segmentação e transcrição de dados audiovisuais como procedimentos analíticos plenos. **Revista D.E.L.T.A.**, v. 30.n.2, p. 257-258, 2014.

GARCEZ, P. M. Transcrição como teoria: a identificação dos falantes como atividade linguística plena. In: MOITA LOPES, L. P.; BASTOS, L. C. (Ogs.) **Identities: recortes multi e interdisciplinares**. Campinas: Mercado de Letras, p. 83-95, 2002.

GEORGAKOPOULOU, A. **Small Stories, interaction and identities**. Amsterdam: John Benjamins, 2007

GEORGAKOPOULOU, A; BAMBERG, M. Small is beautiful: small stories as a new perspective in narrative analysis. **International Pragmatic Association Conference**, 9, Riva del Gardia, 2005.

GEORGAKOPOULOU, A. Small and large identities in narrative(inter)action. In: DE FINA, A.; SHIFFRIN, D.; BAMBERG, M. **Discourse and Identities** Cambridge: Cambridge University Press, p. 83-102, 2006.

GENIAL CARE, 2022 [homepage]. Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/lei-berenicepiana>. Acesso em: 15 de novembro de 2022.

GOFFMAN, E. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. 10 ed. Petrópolis, Editora Vozes, [1975] 2002].

_____, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. 4 ed Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.

_____, E. **Os quadros da experiência social: uma perspectiva de análise**. Petrópolis: Vozes, [1974] 2012.

_____, E. **The interactional order**. American Sociological Review, 1983.

GOMES, P.T.M et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies **Jornal de Pediatria**, v. 91, n.2, p. 111-121, 2015.

GUMPERZ, J. J. Convenções de contextualização. In: RIBEIRO, Branca Telles; GARCEZ, Pedro M. (Org.). **Sociolinguística interacional**. 2. ed. São Paulo: Loyola, p. 149-182, 2002.

HAMER, B.L et al. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais **Revista Psicopedagogia**, v, 31, n. 95, p.169-77, 2014.

HAND TALK, 2022. [homepage]. Disponível em: <https://www.handtalk.me/br/blog/capacitismo>. Acesso em: 5 de dezembro de 2022.

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics- Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>. Acesso em: 15 de novembro de 2022.

JACOBY, S., OCHS, E. Co-Construction: An Introduction – **Research on Language and Social Interaction**, v.28, n.3, 171-183, 1995.

KLIN, A: Autism and Asperger syndrome: an overview- **Rev Bras Psiquiatr.** S3-11, 2006.

LABOV, W. **Language in the inner city**: studies in the Black English Vernacular. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1972.

LABOV, W; WALETZKY, J. Narrative analysis: oral versions of personal experience. IN: J. HELM, **Essays on the verbal and visual arts**. Seattle: University of Washington Press, 1967.

van LANGENHOVE, L; HARRÉ, R. Introducing theory of positioning. In: Harré, R.; van Langenhove, L. (Eds). **Positioning theory**. USA/UK: Blackwell Publishers Inc., 1999. P. 14-31

Lei nº 12.764/2012: Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/48333/lei-n-12-764-2012-direitos-da-pessoa-com-transtorno-do-espectro-autista>.

LEVINSON, S.C. **Pragmática**. Tradução Luís Carlos Borges, Aníbal Mari. 2 ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2020.

_____, S. C. Dêixis. In: **Pragmática**. São Paulo: Martins Fontes, 2007. cap. 2, p. 65-119.

LINDE, C. **Life stories: the creation of coherence**. New York: Oxford University Press, 1993.

MAGALHÃES, M. C. C.; OLIVEIRA, W. Vygotsky e Bakhtin/Volochinov: dialogia e alteridade. **Bakhtiniana**, São Paulo, v. 1, n.5, p.103-115, 2011.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei no 12.764/2012 Nota Técnica Nº 24/2013. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=13287-nt24-sistem-lei12764-2012&Itemid=30192. Acesso em: 29 set. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Definição - Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança Disponível em: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/definicao-tea/>. Acesso em: 15 de novembro de 2022.

MISHLER, E. G. **Research Interviewing Context and Narrative**. Cambridge: Harvard University Press, 1986.

MOITA LOPES, L. P. Práticas narrativas como espaço de construção de identidades sociais: uma abordagem socioconstrucionista. In: RIBEIRO, B. T.; LIMA, C. C.; DANTAS, M. T. L. (Orgs.). **Narrativa, Identidade e Clínica**. Rio de Janeiro: Edições IPUB, 2001. P. 55-71

MUNDO AZUL. Questões identitárias: ser ou ter autismo. 2013. Disponível em: <http://rikitomundoazul.blogspot.com/>. Acesso em: 15 de novembro de 2022.

NOBRE, D. da S.; SOUZA, A. M. de. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, p. 1-9, 2018. Disponível em:

<https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/22706>. Acesso em: 15 jan. 2023.

PELLICANO, E.; HOUTING, J.den. Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 63, n. 4, p. 381–96, 2021.

PEREIRA, M.G.D. CORTEZ, C.M. Narrativas como práticas de agentes comunitárias: a fala 'no' e 'sobre' o trabalho em uma reunião sobre o tratamento de tuberculose. **Calidoscópio**, v. 9, n. 2, p. 80-95, 2011.

PEREIRA, M.G.D; SANTOS, F.M. Narrativa de deslocamento e evidencialidade: construção de entre-lugar de um imigrante mineiro de retorno dos Estados Unidos. In: PEREIRA, M.G.D; BASTOS, C.R.P; PEREIRA, T.C (orgs). **Discursos socioculturais em interação**: interfaces entre narrativa, a conversação e a argumentação – navegando nos contextos da escola, saúde, empresa, mídia, política e migração. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

PERLIN, G. T.T. **O Ser e o Estar Sendo Surdos**: Alteridade, Diferença e Identidade. Orientador: Carlos Skliar. 2003. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

PUCCI, R. Questões de alteridade e identidade- Otherness and identity issues. **Impulso**, Piracicaba, v. 21, n. 51, p. 43-49, 2011.

RIBEIRO, B.T; GARCEZ, P. M. **Sociolinguística Interacional**. São Paulo:

Edições Loyola, 2013.

RIBEIRO, B. T; PEREIRA, M. das G. D. A Noção de Contexto na Análise do Discurso. **Veredas**, v. 6, n. 2, p. 49-67, 2002.

ROCHA, F.L, HARA, C., PAPROCKI, J. Doença mental e estigma -Mental illness and stigma - **Rev Med Minas Gerais**, v. 25, n. 4, p. 590-596, 2015.

SANTOS, A.M.T.dos. **Autismo**: desafios na alfabetização e no convívio escolar. Trabalho de Conclusão (Curso de Distúrbios de Aprendizagem) – Centro de Referência em Distúrbios de Aprendizagem (CRDA) São Paulo, 2008. Disponível em: <https://docplayer.com.br/1588295-Ana-maria-tarcitano-dos-santos-autismo-desafio-na-alfabetizacao-e-no-convivio-escolar.html> Acesso em: 29 set. 2021.

SENADO FEDERAL. Estatuto da Pessoa com Deficiência .4a edição Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/574288/Estatuto_da_pessoa_com_deficiencia_4ed.pdf. Acesso em:15 de novembro de 2022.

STURMER, T.R; MARIN, A.H, OLIVEIRA, D.S. Compreendendo a estrutura familiar e sua relação com a parentalidade: relato de caso de um casal em terapia de abordagem sistêmica. **Rev. Bras.Psicoter**, v.18, n. 3, p. 55-68, 2016.

ZANON, R, BACKERS, B., BOSA, C. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais: Universidade Federal do Rio Grande do Sul **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.30, n.1, p. 25-33, 2014.



ANEXO I – TCLE’S TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do Projeto: Múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família

Pesquisadora do projeto: Rafaela Bussade de Oliveira/ Mestranda em Estudos da Linguagem

Contato telefônico: (21) 9-98410701 **E-mail:** bussade.rafaela@gmail.com

Pesquisadora Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria das Graças Dias Pereira (PUC-Rio)

Contato telefônico: (21) 9-9769-0377 **E-mail:** mgdpereira@terra.com.br

Instituição: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro – PUC-Rio, Departamento de Letras, Programa de Pós-Graduação em Estudos da Linguagem (PPGEL)

Estimado(a) participante,

Convidamos sua participação para a realização da pesquisa intitulada **múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família** que está sendo desenvolvida por **Rafaela Bussade de Oliveira** (CPF: 147.640.307-48), mestranda do Programa de Pós-graduação Estudos da Linguagem da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, sob a orientação da professora Dra. Maria das Graças Dias Pereira.

Esta pesquisa tem por **objetivos principais** observar como cada membro da família constrói o seu olhar, com atribuições feitas a si e ao familiar autista; analisar o olhar do próprio autista em sua convivência familiar e social. Procuo também promover inteligibilidades acerca da interação de familiares sobre o autismo e auxiliar no desenvolvimento de possíveis políticas públicas de assistência às famílias de pessoas autistas, mediante os resultados da pesquisa. As finalidades da pesquisa, inicialmente, são assim duas. A primeira é contribuir para o **aprofundamento dos entendimentos** sobre como acontecem os múltiplos olhares sobre o autismo, numa perspectiva familiar e como eles avaliam as suas experiências de convivência com um familiar autista. A segunda é **promover inteligibilidades** sobre o tema e auxiliar no desenvolvimento de possíveis políticas públicas de assistência às famílias de pessoas autistas. O estudo está sendo realizado mediante interações em entrevistas e de grupo, em uma perspectiva sociointeracional.

Pesquisa submetida à Câmara de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro / PUC-RIO, respeitando os princípios da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Além disso, será observada a garantia do sigilo, anonimato, privacidade dos participantes e a confidencialidade dos dados coletados.

Ainda em relação ao compromisso ético da pesquisa, a geração de dados seguirá o que prevê o art. 1º, em seus incisos I a VIII, da Resolução no 510, de 07 de abril de 2016, que aprova as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo os seres humanos. Assim, esta pesquisa consistirá em gravações através da plataforma *Zoom*.

Acreditamos que essa pesquisa também possa proporcionar **benefícios para você**, uma vez que poderemos ter a possibilidade de entender como acontecem as relações familiares de pessoas com TEA e como as próprias pessoas autistas entendem essa convivência familiar. **Riscos mínimos** podem incluir desconforto e emoções diversas, uma vez que a pesquisa pode tangenciar algum assunto pessoal ou delicado. Caso você se sinta incomodado (a) ou afetado (a) de maneira negativa nas entrevistas, você tem a liberdade de não responder quaisquer perguntas e imediatamente mudaremos de assunto.

A sua participação é totalmente **voluntária e gratuita**, não envolve quaisquer custos a você e não é necessário comprar qualquer equipamento ou material. Não haverá também nenhum tipo de compensação financeira relacionada à sua participação. Caso você decida deixar de participar do estudo ou, a qualquer momento, desistir do mesmo, não sofrerá dano algum.

Solicitamos, assim, a sua colaboração para a realização de entrevistas, individual ou em grupo, e a sua autorização para apresentar os resultados deste estudo na pesquisa de mestrado em desenvolvimento, em disciplinas cursadas na pós-graduação, em eventos e em publicações acadêmicas. O seu nome será mantido em completo sigilo, por meio de nomeação fictícia, com o objetivo de preservar a sua identidade. Informamos, também, que **você terá livre acesso** às entrevistas gravadas durante **5 (cinco) anos**, pois elas serão disponibilizadas para você por meio de um **DVD**, que será enviado para o endereço que você informar. Além disso, as entrevistas também permanecerão em meu **HD externo pessoal e individual**. Assim, se, por algum motivo, você perder os arquivos da gravação disponibilizados no **pen drive**, você poderá solicitar a cópia do arquivo armazenado em meu **HD externo pessoal e individual**.

Caso haja qualquer dúvida, você poderá entrar em contato comigo, a qualquer momento, por telefone ou por *WhatsApp*, em chamadas de vídeo ou via ligação comum. O meu número é (21) 998410701.

Este é um documento que será enviado por e-mail, impresso por você, assinado manualmente por cada um dos entrevistados, escaneado com a assinatura individualmente e enviado em pdf para o e-mail da pesquisadora já com a assinatura. As entrevistas virtuais serão realizadas após o recebimento do termo de consentimento assinado. Além disso, este documento tem **2 (duas) vias**: uma ficará com você e a outra, com a pesquisadora. A qualquer momento, você poderá solicitar esclarecimentos. Em adição, você também terá livre acesso aos **resultados da pesquisa** a partir do mesmo *pen drive* de armazenamento em que as entrevistas gravadas serão disponibilizadas. Pedimos que você assine, manualmente, com nome completo, este documento e informe a sua autorização da gravação da entrevista.

Eu, _____, concordo em participar da pesquisa acima descrita. Fui informado pela pesquisadora sobre a pesquisa, sobre seus benefícios e sobre seus riscos. Fui informado de que poderei retirar o meu consentimento quanto à minha participação a qualquer momento, sem que haja qualquer tipo de prejuízo para mim.

() Autorizo a gravação da entrevista () Não autorizo a gravação da entrevista

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2022.

Nome do participante

Assinatura do participante

Nome do pesquisador

Assinatura do pesquisador

Título do projeto: Múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família

Câmara de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio)

Rua Marquês de São Vicente, 225, 2º andar do Edifício Kennedy
– Gávea, Rio de Janeiro, RJ - 22453-900. Tel. (21) 3527-1618. A
Câmara é a instância na Universidade que projetos de pesquisa
de seus professores, pesquisadores e discentes, quando
solicitada.

ANEXO II-CÂMARA DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-Rio

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



A Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio foi constituída como uma Câmara específica do Conselho de Ensino e Pesquisa conforme decisão deste órgão colegiado com atribuição de avaliar projetos de pesquisa do ponto de vista de suas implicações éticas.

Título: "Múltiplos olhares sobre o autismo no contexto da família"
(Departamento de Letras da PUC-Rio)

Autora: Rafaela Bussade de Oliveira (Mestranda do Departamento de Letras da PUC-Rio)

Orientadora: Maria das Graças Dias Pereira (Professora do Departamento de Letras da PUC-Rio)

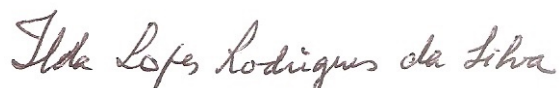
Apresentação: Pesquisa apoiada no paradigma interpretativista e qualitativo com foco numa família de um jovem autista que visa observar como cada membro desta família constrói o seu olhar, com atribuições feitas a si e ao familiar autista, e, analisar o olhar do próprio autista em sua convivência familiar e social. Também, propõe promover inteligibilidades acerca da interação de familiares sobre o autismo. A família é composta de pai, mãe, duas irmãs e o jovem autista. Prevê realizar cinco entrevistas individuais (uma com cada membro da família) e outras duas entrevistas grupais com a presença de todos os membros familiares à exceção do participante autista. As entrevistas entendidas como evento social coconstruído serão aplicadas na forma online. O estudo está apoiado numa perspectiva sociointeracional.

Aspectos éticos: O projeto e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido apresentados estão de acordo com os princípios e valores do Marco Referencial, Estatuto e Regimento da Universidade no que se refere às responsabilidades de seu corpo docente e discente. O Termo expõe com clareza os objetivos da pesquisa e os Procedimentos a serem seguidos. Garante o sigilo, o anonimato e a confidencialidade dos dados coletados.

Parecer: Aprovado



Prof. José Ricardo Bergmann
Presidente do Conselho de Ensino e Pesquisa da PUC-Rio



Profª Ilda Lopes Rodrigues da Silva
Coordenadora da Comissão da Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio

Rio de Janeiro, 28 de dezembro de 2021

Vice-Reitoria para Assuntos Acadêmicos Câmara de
Ética em Pesquisa da PUC-Rio – CEPq/PUC-Rio Rua
Marquês de São Vicente, 225 - Gávea – 22453-900
Rio de Janeiro – RJ – Tel. (021) 3527-1612 / 3527-
1618 e-mail: vrac@puc-rio.br.

ANEXO III - Convenções de transcrições

| | | |
|---------------------|-------------------------------------|------------------------------------|
| . | (ponto final) | entonação descendente |
| ? | (ponto de interrogação) | entonação ascendente |
| , | (vírgula) | entonação de continuidade |
| ↑ | (seta para cima) | mais agudo |
| ↓ | (seta para baixo) | mais grave |
| palav- | (hífen) | marca de corte abrupto |
| pala:::vra | (dois pontos) | prolongamento de som |
| <u>Palavra</u> | (sublinhado) | sílaba/palavra enfatizada |
| PALAVRA | (maiúscula) | intensidade/volume maior |
| °palavra° | (sinais de graus) | Intensidade/volume menor |
| >palavra< | (sinais de maior que / menor que) | fala acelerada |
| <palavra> | (sinais de menor que / maior que) | fala desacelerada |
| Hh | (série de h's) | aspiração ou riso |
| .h | (h's precedidos de ponto) | inspiração audível |
| = | (sinais de igual) | elocuções contíguas, sem intervalo |
| [] | (colchetes) | falas simultâneas/sobrepostas |
| (2,4) | (números entre parênteses) | medida de silêncio em segundos |
| (.) | (ponto entre parênteses) | micropausa de até 2/10 de segundo |
| () | (parênteses vazios) | fala que não pôde ser transcrita |
| (palavra) | (segmento de fala entre parênteses) | transcrição duvidosa |
| ((olha para baixo)) | (parênteses duplos) | descrição de atividade não-vocal |

*Jefferson, G., 2004. Glossary of transcript symbols with an introduction. In: G. H. Lerner, ed. 3.4. Aspectos éticos da pesquisa.

ANEXO IV – Transcrições das entrevistas

(i) Entrevista com Marcos realizada em 17 de março de 2022

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|---|-------|--------------|--|
| 001 002 003 004 005 | 1 | Rafaela | Então vamos lá::, Marcos, eu vou te fazer umas perguntas, mas não tem certo e errado, tá? E:: eu queria só que você dissesse o que pensa, é uma resposta livre, então, Marcos, você sabe que você:: tem autismo, certo? Como você se vê dentro do autismo? |
| 006 | 2 | Marcos | E:: deixa eu ver e:: eu me vejo como uma pessoa normal. |
| 007 008 | 1 | Rafaela | E:: muito legal e:: como você gostaria que outras pessoas te vissem? |
| 009 | 2 | Marcos | Como as pessoas me vissem? |
| 010 | 1 | Rafaela | É:: |
| 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 | 2 | Marcos | E:: eu gostaria que as pessoas me visse::m me respeitasse não fizessem <i>bullying</i> comigo respeitasse o autista não discriminasse o autista não não (.) tratasse mal o autista porque o autista é discriminado o tempo inte::iro na rua, nas vias públicas, até na escola ele é discriminado gostaria que o autista fosse respeitado e não discriminado gostaria que o autista fosse respeitado e não só o autista toda e qualquer pessoa sendo ela deficiente auditiva visu::al ou:: até mesmo:: surda ou muda ou:: qualquer tipo de deficiência, deficiência auditiva, intelectual qualquer tipo de deficiência inclusive intelectual. |
| 022 023 024 | 1 | Rafaela | Perfeito e:: o que você acha que:: você acha que o autismo trouxe algum impedimento ou limite pra sua vida, algo assim? |
| 025 026 027 028 029 030 031 032 | 2 | Marcos | Si::m eu tinha meus amigos eu tinha meus amigos daí veio a pandemia acabou afastando todo mundo acabou afetando todo mundo ninguém::m podia ver ninguém daí:: todo mundo ficou afastado daí:: tinha uma:: e chegou uma época que eu tinha que ver meus amigos fazer minha festinha:: daí com a pandemia ficou mais difícil ver meus amigos antes da pandemia eu via meus amigos fazia minha festinha eu via meus amigos da época da escola:: |
| 033 034 035 | 1 | Rafaela | Então você acha que era legal, né (?) então você acha que ser autista não te impediu de ter amigo::s de passear de fazer as coisas, né? |
| 036 037 | 2 | Marcos | NÃO, não me impediu eu até conversei com eles na internet de:: vez em qua::ndo |
| 038 039 | 1 | Rafaela | E é a mesma coisa você consegue interagir na internet também? |
| 040 041 | 2 | Marcos | É hoje:: com as redes sociais na pandemia internet as pessoas usam muito a internet |
| 042 043 | 1 | Rafaela | E, Marcos, e:: você:: sente algum incômodo com barulho ou não? |
| 044 | 2 | Marcos | Algum incô::modo? |
| 045 | 1 | Rafaela | É com barulho alto:: te incomoda? |
| 046 047 048 049 050 051 052 053 | 2 | Marcos | Às vezes me incomoda :: barulho:: alto é:: têm lugares, têm lugares que lugares que eu na::o na::o:: gosto:: e:: lugares cheios com barulho alto por exe::mplo festa festa festa festa sim com som alto eu não gosto muito barulho eu já quero ir pra casa de dormir eu não gosto quando o som tá muito alto eu na::o gosto eu vou pra casa descansar um pouco porque meu ouvido é sensível meu ouvido é mu::ito sensível eu não gosto de som muito alto. |
| 054 | 1 | Rafaela | É eu também não gosto muito::, Marcos, me incomoda. |
| 055 | 2 | Marcos | Incomoda também? |

| | | | |
|---|---|---------|---|
| 056 057 | 1 | Rafaela | Sim e::: como você acha que as escolas poderiam ajudar a incluir as pessoas com alguma deficiência ? |
| 058 059 060 061 062 063 064 065 066 067 068 069 070 071 072 | 2 | Marcos | Elas deviam trabalha:::r ne elas devia:::m trabalhar, né? Elas precisam trabalhar mui:::to pra pra::: como eu posso explicar elas deviam a::: por exemplo têm têm que te:::r elas têm que dar muito apoio para os alunos elas tê:::m que por exemplo incluir os alunos ao invés de excluir os alunos têm que dar apo:::io têm que dar assistência especial essas coisas PORQUE o aluno muitos alunos são discri:::minados sofrem <i>bullying</i> tem até aluno até com deficiência intelectual que é discriminado um dia desses eu vi acho que no Fantástico o::: o::: o::: ministro da educação lá melhor não falar o nome dele se não vai dar confusão fala:::ndo coisa::: fala:::ndo fala:::ndo umas coisas falando que os alunos deficientes falando que os alunos deficientes atrapalhavam no ensino nas escola:::s vê se pode ele falar uma coisa dessas? |
| 073 074 | 1 | Rafaela | Que horror, né? E o que que você sentiu quando você viu isso? |
| 075 076 077 078 079 080 081 | 2 | Marcos | Eu me senti::: ofendido bastante ofendido bastante desrespeitado me se:::nti tipo ofendido principalmente num paí:::s que::: qualquer tipo qualquer pessoa com deficiência é discriminada::: né? É discriminada::: né? Rafaela, a gente tem que respeitar as pessoas independente de qualquer coisa né? Independente de qualquer raça, etnia, cor, credo, religião::: |
| 082 | 1 | Rafaela | É verda:::de e vc já sofreu <i>bullying</i> , Marcos? |
| 083 084 | 2 | Marcos | Já sofri (.) sim, duas vezes, mas eu só vou te contar a primeira vez que eu sofri. |
| 085 | 1 | Rafaela | Tá bom fica à vontade, pode contar o que você quiser. |
| 086 087 088 089 090 091 092 093 094 095 096 097 098 | 2 | Marcos | Tá bem. A Primeira vez foi no colégio São::: Bento::: nã:::o nã:::ao::: foi no colégio Aplicação lá de Criciúma porque eu sou criciumense, né? Nasci em Criciúma, daí um garoto vivia implicando comigo, vivia me me batendo:::, chegou a me bater, daí um dia eu tava lá no::: tomando banho de banheira com meu pai ai::: ele viu as ma:::rcas as manchas no meu corpo, daí ele disse que era por isso que eu sofria <i>bullying</i> na escola, daí ele foi lá e deu uma bronca no guri porque ele é procurador de justiça, né? Tu sabe que ele é procurador de justiça, daí ele falou assim com o guri, escuta aqui olha aqui, garoto, não encosta mais no meu filho, senão eu vou contar pro seus pais e você já sofreu <i>bullying</i> também? |
| 099 | 1 | Rafaela | Sim, já sofri, Marcos. |
| 100 | 2 | Marcos | Pode me contar? |
| 101 102 103 104 105 106 107 108 109 110 111 112 113 114 115 116 117 118 119 120 121 | 1 | Rafaela | Rafaela: Sim eu te conto. Então, eu estudava numa escola cató:::lica aqui no Rio de Janeiro e na época eu tenho um irmão que é autista, né? E na época e:::u tinha uns 12 anos e ele tinha uns e::: uns 4 anos e::: eu tava ainda tentando entender, né? O que é autismo, porque ele não se comunicava comigo, porque meu irmão tem muita dificuldade de comunicação, né? Ele é autista severo, então eu não entendia porque ele não fala:::va comigo, e eu não tinha muitos amigos na escola, sabe? E aí eu tava sofrendo muito com aquilo e eu usa:::va óculos e aparelho::: e eu tava um pouqui:::nhô acima do peso não era muito::: não, mas era um pouco, então meus pais acabavam me super protegendo muito porque meu irmão já tava nesse contexto de começar a frequentar as terapias começar a ter o diagnóstico, então::: eu me sentia muito triste porque eu não entendia porque meu único irmão não conversava comigo, sabe? E aí eu me sentia MUITO sozinha naquela época e as crianças começaram rir de mim e::: a me xingar e me dizer que eu era idiota, feia, imbecil e que parecia uma personagem tinha uma personagem na época que chamava Bete, a feia que ela usava óculos e aparelho. |

| | | | |
|-----|---|---------|---|
| 122 | 2 | Marcos | Ah, eu lembro. |
| 123 | 1 | Rafaela | Então, eles falavam isso e ria:::m de mim e na época tinha o <i>Orkut</i> , não sei se você chegou a pegar essa época. |
| 124 | | | |
| 125 | 2 | Marcos | Eu lembro também. |
| 126 | 1 | Rafaela | Então, eles fizeram vá:::rias comunidades na época com o nome cala a boca Bussade porque meu sobrenome é Bussade a:::i::: na época eles falavam nessa época pra eu calar a boca colocavam fotos feias minhas me zoando, sabe? Então minha mãe foi na época e::: brigou lá com o frei da escola e exigiu que os garotos que estavam fazendo <i>bullying</i> comigo eles deviam ser expulsos da escola e::: eu apanhei muito também na minha vida sabe, Marcos, e::: os garotos foram expulsos da escola eu me lembro que os pais tinham muito dinheiro e::: o filho de um deles falou que poderia fazer qualquer coisa comigo porque::: o PAI dele tinha muito dinheiro e::: aquilo acabava comigo, sa:::be? Porque eu ficava muito triste e pensava que mundo é esse que as crianças fazem isso e::: aquilo acabou com o meu emocional, eu fiquei muito triste eu tive depressã:::o, problemas no sistema nervoso, eu desenvolvi muitas coisas que eu faço terapia desde então pra poder conviver melhor. Hoje em dia, eu tenho 30 anos, então a gente aprende que essas coisas acontecem, mas passam, né? Graças a Deus passam e a gente consegue superar isso, mas é difícil não é fácil ainda mais quando a gente é mais novo acho que a gente ainda sofre muito com isso ainda mais num momento de dor é muito difícil isso, né? Porque eu acho que as pessoas não respeitam as outras, mas me conta, Marcos, só pra gente ir finalizando se você pudesse e::: definir pra mim o que as suas irmãs e seus pais significam pra você? |
| 127 | | | |
| 128 | | | |
| 129 | | | |
| 130 | | | |
| 131 | | | |
| 132 | | | |
| 133 | | | |
| 134 | | | |
| 135 | | | |
| 136 | | | |
| 137 | | | |
| 138 | | | |
| 139 | | | |
| 140 | | | |
| 141 | | | |
| 142 | | | |
| 143 | | | |
| 144 | | | |
| 145 | | | |
| 146 | | | |
| 147 | | | |
| 148 | | | |
| 149 | | | |
| 150 | | | |
| 151 | | | |
| 152 | 2 | Marcos | Minhas irmãs são superprotetoras elas me defe:::ndem, elas me amam, elas são tudo de bom pra mim meus pais também são superprotetores, eles me amam, eles gostam de mim, eles me protegem, eles me defendem, eles são tudo o que::: tudo o que eu tenho de melhor nesse mundo. |
| 153 | | | |
| 154 | | | |
| 155 | | | |
| 156 | | | |
| 157 | 1 | Rafaela | E o que::: você faz também pra ajudar suas irmãs e seus pais? Como você acha que demonstra seu amor por eles? |
| 158 | | | |
| 159 | 2 | Marcos | A::: eu ajudo eles na ca:::sa no::: nos serviços domésticos eu ajudo ele:::s minha irmã em tudo o que for preciso porque eles são tudo o que eu tenho sem eles eu ficaria sozi:::inho nesse mundo, mas eu tenho eles pra ficar comigo, pra me proteger, pra me dar carinho, amor, proteção são os melhores pais no mundo que eu já tive nessa vida, já as minhas irmãs são::: tudo o que eu tenho nessa vida, elas conversam comigo, gostam de conversar comigo, prorear comigo, gostam de conversar comigo, de ir ao cinema, de fazer os vídeos para o Instagram. |
| 160 | | | |
| 161 | | | |
| 162 | | | |
| 163 | | | |
| 164 | | | |
| 165 | | | |
| 166 | | | |
| 167 | | | |
| 168 | | | |
| 169 | 1 | Rafaela | Você defende suas irmãs também quando precisa? |
| 170 | 2 | Marcos | Eu defendo elas também dou apoio a elas em tu:::do. |
| 171 | 1 | Rafaela | Legal e:::, Marcos, se você pudesse e::: você mudaria alguma coisa em você por você ser autista ou não? |
| 172 | | | |
| 173 | 2 | Marcos | Mudar alguma coisa por ser autista e::: eu me considero uma pessoa normal porque não importa::: como eu disse antes não importa raça, cor, religião, a pessoa é normal do mesmo jeito não importa a diferença e também não importa também o tipo de deficiência também porque se ela vai continuar normal do mesmo jeito EU sendo autista vou ser normal do mesmo jeito. |
| 174 | | | |
| 175 | | | |
| 176 | | | |
| 177 | | | |
| 178 | | | |
| 179 | | | |
| 180 | 1 | Rafaela | E se você pudesse dar um conselho pra sociedade o que falaria em relação as políticas públicas o que você pediria? |
| 181 | | | |
| 182 | 2 | Marcos | Eu pediria RESPEITO minha mensagem é respeito, respeitem os deficientes, respeitem as pessoas autistas, as pessoas com deficiência intelectual, principalmente, as pessoas com síndrome de down, então minha mensagem final é de respeito. |
| 183 | | | |
| 184 | | | |
| 185 | | | |
| 186 | | | |
| 187 | 1 | Rafaela | E::: você tem o desejo de formar uma família, de se casar? |

| | | | |
|-----|---|---------|--|
| 188 | 2 | Marcos | Ainda é muito cedo::: |
| 189 | 1 | Rafaela | Então, se no futuro você tivesse filhos, você ensinaria a eles essa questão do respeito, né? |
| 191 | 2 | Marcos | Sim. |
| 192 | 1 | Rafaela | Obrigada por tudo, Marcos, eu adorei conversar com você. |
| 193 | 2 | Marcos | Brigado. |
| 194 | 1 | Rafaela | Você tem muito a nos ensinar e:: eu acho que o que a gente passou em relação ao <i>bullying</i> passou e a gente tem que se apegar nas pessoas que querem nosso bem. |
| 197 | 2 | Marcos | É:: eu sofri dois <i>bullyings</i> e eu já esqueci isso. |
| 198 | 1 | Rafaela | É eu também e o futuro só vai ser feliz se a gente perdoar as pessoas, né? E seguir em frente. |
| 200 | 2 | Marcos | Sim. |
| 201 | 1 | Rafaela | Foi muito legal, Marcos, muito obrigada! |
| 202 | 1 | Marcos | Beijos e até a próxima. |

(ii) Entrevista com Mariana realizada em 26 de fevereiro de 2021

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|---|-------|--------------|---|
| 001 002 | 1 | Rafaela | Então, aí eu queria assim e:: saber como que o que na verdade você entende o que é: ter um irmão autista? |
| 003 004 005 006 007 008 009 010 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 | 2 | Mariana | Então, que que eu entendo, Rafa? Eu entendo:: o seguinte, assim, sabe? Como que eu entendo, né? Que ele tem uma e:: condição diferente de mim, assim, né? Ele tem uma condição específica que diferencia ele de mim. Todos nós temos as nossas diferenças e tal, né? Aquela questão que a gente sempre:: comenta, mas ele tem uma condição específica, né? Que é o autismo dele, que torna e:: que acaba trazendo algumas características e:: específicas de comportamento, sabe? Então:: o autismo é uma condição que traz características e comportamentos só que elas vão variar muito:: e tal e no caso do meu irmão ele tá no espectro, mas ele tá dentro do:: da esfera leve do espectro, né? Então, acredito que ele tem vá::rias características que outros autistas do do que estão também nessa esfera leve possuem e tal. Então assim, na verdade é como se as diferenças dele fossem categorizadas dentro do autismo, sabe? E:: essas diferenças comportamentais que ele apresenta e tal. Então, acredito que pra mim assim se eu fosse definir seria basicamente isso. |
| 022 023 024 025 | 1 | Rafaela | Mas, mas você acha que apesar dessas características estarem categorizadas você acha que ele é um ser humano único, né? Você acha:: que ele apesar disso ele tem as suas características pessoais, né? |

| | | | |
|--|---|---------|---|
| 026 027 028 029 030 031 032 033 034 035 036 037 038 039 040 041 042 043 044 045 046 047 048 049 050 051 052 053 054 055 056 057 058 059 060 061 062 063 064 065 | 2 | Mariana | Sim, sim, sim, exatamente, né? Até isso é interessante do espectro, né? Porque ele tem as características, mas nenhum autista é igual ao outro. Eles têm muita::s, né? Diferenças:: E:: a:: questão da das características dele, da personalidade dele, né? Que são tão totalmente, são totalmente:: dissociadas do autismo assim. Então, a:: questão da do próprio hiperfoco, por exemplo, né? E cada autista geralmente eles têm hiperfoco::: meu irmão ele tem um hiperfoco bem específico que é Geografia e História que é uma matéria que ele é apaixonado:: desde criança ele sempre gostou mu::ito desse tema:: têm alguns autistas que não olham no olho, por exemplo, meu irmão ele olha no olho ele é muito comunicativo a questão da socialização, né? Têm autistas que não gostam de socializar, não têm eles até e:: repudiam, né? Essa questão do contato e ta::l e o meu irmão não, ele gosta, ele busca isso, é uma é uma coisa importante pra ele, o valor da amizade é um valor muito relevante pra ele, ele ama:: comemorar aniversários, então:: assim, né? Que todo ser humano é único e os autistas também, né? São únicos, né? Apesar deles terem características que são categorizadas dentro eles tem características muito pessoais, né? Então, meu irmão assim não tem como botar numa caixinha. Nenhum ser humano tem como ser colocado numa caixinha, inclusive o autista, tanto que o meu irmão ele tem vá::rias características que a gente sempre fala, a gente demorou um tempo, né? Pra poder diagnosticar ele, porque, por exemplo, a gente tinha uma visão:: que muitas pessoas tinham uma visão muito estereotipada do autista. Ah::: o autista vive:: no mundo:: de::le e não gosta de olha::r no olho, tem e ta:::l, não sei o que. Só que não é to:::do autista que vai ter essas características necessariamente, né? O meu irmão, por exemplo::, gosta de olhar no olho::, gosta de conversa::r, gosta de interagir, ele busca muito::: essa essa:: questão da sociabilização, das amiza::des. A pandemia angustiou ele porque ele queria ter esse contato mais próximo, ele não podia. Então, acredito::: que seria mais ou menos isso, sabe, Rafa? Existem as característica::s dele assim ninguém é igual ao outro e nem o autista vai ser igual, a diferença é que ele tem características são categorizadas dentro dessa condição:: que é o autismo. |
| 066 067 068 069 | 1 | Rafaela | Muito legal. E:: eu queria te perguntar também até porque:: você trabalha muito com isso, com políticas públicas, né? Assim com divulgação e tal. E:: como você se sente sobre as políticas pra para pessoas autistas? |
| 070 071 072 073 074 075 076 077 078 079 080 081 082 083 084 085 086 087 088 089 090 091 092 | 2 | Mariana | Então, que que acontece? O que eu posso falar da minha da minha realidade::: que é de Santa Catarina, né? Que é a que eu conheço mais. Que que eu percebo? É::: a gente está avançando tem muito a evoluir mas eu faço uma comparação, a inclusão, né? De forma geral, né? Não só em Santa Catarina, né? Mas no Brasil inteiro, né? A legislação ela é relativamente recente::: eu, por exemplo, na época que eu estava na escola eu NÃO convivia com crianças com deficiência tirando as deficiências físicas, né? Pessoas que têm dificuldades mais simples, né? Por exemplo, há pessoas que precisam de cadeira de rodas e tal, mas a deficiências mentais, por exemplo, eu nunca tive o menor contato::: existia uma segregação muito::: grande na minha época de escola e eu percebo que a gente está caminhando pra uma evolução é uma evolução que foi pautada na lei, né? Porque a lei a gente tem deficiência, tem a lei Berenice Piana, né? Tem uma série de legislações que ve::m assegurando os direitos das pessoas autistas só que assim:::, a gente sabe que age nem sempre acompanha o mesmo ritmo da lei. Infelizmente, ainda existiu muita resistência, foi necessário muita::: luta muita::: conscientização e nesse momento o que que eu posso te dizer de Santa Catarina? É que eu percebo um movimento muito bacana das escolas públicas, a gente tem, né? Tanto a |

| | | | |
|-----|---|---------|--|
| 093 | | | rede estadual de educação têm se movimentado bastante, |
| 094 | | | têm estabelecido pra garantir os direitos eh das pessoas com |
| 095 | | | deficiência, de forma geral, não só autistas, né? E só que a |
| 096 | | | gente percebe que ainda existe, né? Uma resistência de |
| 097 | | | alguns municípios na rede municipal de educação e as |
| 098 | | | escolas então nem se falam assim, elas têm muita |
| 099 | | | resistência, a gente tem muitos problemas é:: com as escolas |
| 100 | | | particulares, né? Tô até acompanhando um pouquinho aí no |
| 101 | | | Rio, eu acompanhei com meu irmão, não só no meu irmão, |
| 102 | | | mas também e:::pelo pelo Ministério Público, né? Sob viés do |
| 103 | | | Ministério Público e também com ações e não só a questão |
| 104 | | | da educação, né? Políticas públicas de forma geral, né? |
| 105 | | | Questão da saúde, assegurar um tratamento adequado e:: |
| 106 | | | assegurar agora, por exemplo, a questão da carteirinha do |
| 107 | | | autista, né? É muito:: recente, né? Ela vem aquela lei Romeu |
| 108 | | | Mion que é do ano passado se eu não me engano ano |
| 109 | | | passado ou retrasado::: e essa lei ela tem ela teve que ser |
| 110 | | | por que que precisa de uma carteirinha? Porque apesar dele |
| 111 | | | ter um do do autista ter direito a prioridade na fila, por exemplo |
| 112 | | | e:: eles não as pessoas, né? A sociedade ela desconhece o |
| 113 | | | autismo, não tem cara como a gente diz, né? Diferente de |
| 114 | | | algumas síndromes que têm traços específicos físicos, não |
| 115 | | | tem, então ela precisa ter um as pessoas muitas vezes as |
| 116 | | | empresas até as entidades públicas elas não garantiam esse |
| 117 | | | direito porque, ah, não, não tem caro, autista estava um |
| 118 | | | pouquinho ali esquecido, então foi importante a gente ter a lei |
| 119 | | | pra poder garantir isso e eu percebo um movimento muito |
| 120 | | | crecente assim de efetivação, sabe? De efetivação na |
| 121 | | | verdade das leis tanto que eu percebi até no Rio quando eu |
| 122 | | | fui, essas barraquinhas que têm na orla, o pessoal colocando |
| 123 | | | a plaquinha com o símbolo do autismo de prioridade, as |
| 124 | | | empresas aéreas têm forçado, as empresas públicas |
| 125 | | | também. Então, eu percebo uma movimentação bem |
| 126 | | | crecente, sabe? De inclusão, apesar de que temos muito a |
| 127 | | | avancar, né? A gente teve aquele, aquela, ai meu Deus, o |
| 128 | | | decreto, né? Que eles tavam querendo e:: retroceder nos |
| 129 | | | direitos e ta::l mas eu sou muito otimista sabe, Rafa? Eu |
| 130 | | | percebo que desde quando eu estava na escola até a época |
| 131 | | | em que o meu irmão foi pra escola, até a época atual a gente |
| 132 | | | progrediu bastante a progredir em relação a educação e todas |
| 133 | | | as políticas, mas eu acredito que a gente avançou bastante, |
| 134 | | | então acredito que a gente tem muito a celebrar assi::m |
| 135 | | | sabe? Porque nos últimos anos a gente teve vá::rios ganhos |
| 136 | | | em termos de políticas públicas pro autismo. |
| 137 | 1 | Rafaela | Verdade, verdade. Muito obrigada, Mariana. |
| 138 | 2 | Mariana | E:: imagina:: |
| 139 | 1 | Rafaela | E deixa eu te te perguntar e:: como você acha que que o seu |
| 140 | | | irmão, eu sei que você falou um pouco disso, né? Mas como |
| 141 | | | que você vê a relação dele com as outras pessoas, com a |
| 142 | | | sociedade? |

| | | | |
|---|---|---------|---|
| 143 144 145 146 147 148 149 150 151 152 153 154 155 156 157 158 159 160 161 162 163 164 165 166 167 168 169 170 171 172 173 174 175 176 177 178 179 180 181 182 183 184 185 186 187 188 189 | 2 | Mariana | Então:: eu vejo::: meu irmão ele gosta muito na verdade daquilo que todo ser humano quer que é ser querido nos ambientes, sabe? E eu percebo que quando ele se sente querido::: se sente acolhido, ele é como o meu pai tem uma expressão que ele fala, ele se sente alguém, sabe? Essa sensação de “eu sou alguém, eu não sou invisível, as pessoas me enxergam as pessoas me querem neste lugar,” eu percebo o quanto isso faz e::: tra::z felicidade pra ele. Por exemplo, ele tem shoppings, né? Lá em Floripa que ele já conhece to::do mundo, conhece o pessoal da livraria, dos restaurantes que ele frequenta, até a o a loja de óculos que tem ali, né? O Quiosque da <i>Chilli Beans</i> , né? Que tem um ali no shopping aonde a gente vai, ele conhece as pessoas e quando as pessoas têm uma resposta positiva, quando as pessoas são acolhedoras, quando elas chamam ele pelo nome se sente muito feliz assim, até meu pai tava conversando sobre isso esse dia e da mesma forma na escola, nos ambientes em que ele frequenta assim, né? Como a escola, eu percebo o quanto ele se sentia acolhido pelos colegas, o quanto sentir que eles gostam dele, sentir que eles vão as festas dele, tudo isso é muito importante pra ele assim, a relação dele com as pessoas é muito importante, tanto que a pandemia abalou ele psicologicamente, né? No início tava muito agitado, muito angustiado porque ele queria ver as pessoas, ele queria ir no shopping né? Ter essas rotinas que ele sempre teve, até porque a rotina é bem importante pra maioria dos autistas, né? Meu irmão é bem importante e e nessa questão assim de de também o convívio comigo, com a família, né? Porque a gente ficou teve que ficar três meses sem nos vermos e tal. Então assim, eu percebo que a relação dele é e é de muito carinho, sabe? Ele é muito carinhoso com as pesso::as é muito curioso, ele gosta muito de conversar, de perguntar e quando ele tem um hiperfoco::num assunto específico, ele gosta de sair perguntando:: pras pessoas e não tem filtro:: a gente até tinha que segurar um pouco a onda dele, que ele ia às vezes em hotéis, a gente tava de férias, ele sai::a perguntando por aí sobre cachorro, por exemplo, pra todos e tal. E aí a gente vai percebendo, né? As pessoas que são acolhedoras as pessoas que têm empatia, as pessoas que não têm e pra mim isso tudo passa pela inclusão, né? Até já falei isso pra ti umas algumas vezes, se as pessoas passaram por um processo de inclusão, tiveram uma educação inclusão viva, por exemplo, sabiamente elas vão ser muito acolhedoras com qualquer pessoa com deficiência. Assim eu percebo que isso é muito importante assim porque a gente vai ter na sociedade sempre pessoas como o meu irmão como o teu irmão, enfim. |
| 190 | 1 | Rafaela | Sim. Ai::: Mariana, muito obrigada, eu fiquei até emocionada. |
| 191 | 2 | Mariana | Sério? |
| 192 193 194 195 | 1 | Rafaela | Sim. E:: e então qual o que qual foi e:: assim o maior ensinamento:: que que ter um um irmão autista te trouxe assim? Qual foi o maior ensinamento? Sei que tem muitos, mas assim, me fala o principal. |

| | | | |
|-----|---|---------|---|
| 196 | 2 | Mariana | <p>Nossa, tem muito::s é difícil escolher um só, sabe? Eu acredito:: que assim, ele me trouxe e::: ele trouxe dois ensinamentos e eu eu separaria um como pessoa e um como profissional, sabe? E:::como missão, como propósito e tal, uma coisa um pouco mais global. Como pessoa ele me ensinou assim o quanto a gente pode ser feliz com coisas muito simples assim. O quanto assim realmente a gente às vezes fica buscando coisa::s grandes, grandiosas, né? Feitos grandiosos e::: coisas materiais grandiosa:::s e tal, sendo que pra ele assim são coisas mui::to simples que fazem a felicidade dele assim, né? Eu lembro que o meu pai ele deu uma vez um brinquedo caro pra ele, ele não deu a meno::r bola e depois, né? Aquelas coisas eletrônicas e tal e chegou e deu um balão de gás e foi assim, a alegria da vida dele, assim, sabe? Um banho de mangueira, né? A gente tem até filmado no dia que ele toma um banho de mangueira e ele tava assim, feliz assim, uma felicidade que transbordava, sabe? Que era contagiante::: então::: ele me ensinou muito, sabe? Sobre essa questão de valorizar as coisas simples, porque ali:: que ali que a gente encontra nossa essência::: nossa verdadeira felicidade, assim, sabe? a pureza de coração dele também é incrível, assim, é muito bonito a forma, ele não::: não, ele não tem maldade, né? E outra coisa::: a questão profissional que eu acredito:: que ele trouxe pra mim, a questão:: desse olhar sobre a inclusão, essa minha vontade de luta:::r pela inclusão, porque a partir da experiência que eu tive com ele, eu vi com os meus próprios olhos o quanto ela é::: transformadora , o poder de transformação social que a inclusão tem porque eu vi através do meu irmão, dos amigos dele, da escola dele, o quanto isso transformou não só ele, principalmente as pessoas, as pessoas ao redor dele. Então, isso virou uma missão de vida assim através desse processo do meu irmão, então isso também é uma coisa que ele me ensinou muito a lutar pela inclusão. Porque se eu não tivesse:: tido um irmão como ele, talvez eu nunca tivesse aberto os olhos pra importância disso.</p> |
| 197 | | | |
| 198 | | | |
| 199 | | | |
| 200 | | | |
| 201 | | | |
| 202 | | | |
| 203 | | | |
| 204 | | | |
| 205 | | | |
| 206 | | | |
| 207 | | | |
| 208 | | | |
| 209 | | | |
| 210 | | | |
| 211 | | | |
| 212 | | | |
| 213 | | | |
| 214 | | | |
| 215 | | | |
| 216 | | | |
| 217 | | | |
| 218 | | | |
| 219 | | | |
| 220 | | | |
| 221 | | | |
| 222 | | | |
| 223 | | | |
| 224 | | | |
| 225 | | | |
| 226 | | | |
| 227 | | | |
| 228 | | | |
| 229 | | | |
| 230 | | | |
| 231 | | | |
| 232 | 1 | Rafaela | A gente muda muito, né? Com isso. |
| 233 | 2 | Mariana | Muito:: |
| 234 | 1 | Rafaela | Então, é isso, Mariana, eu acho que deu pra gente conversar bem e::vou parar aqui a gravação, tá? |
| 235 | | | |
| 236 | 2 | Mariana | Tá beleza, Rafa. |

(iii) Entrevista com Joana realizada no dia 23 de março de 2021

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|---|-------|--------------|--|
| 001 002 | 1 | Rafaela | Aí:: eu gostaria de saber:: com a senhora como é a rotina do Marcos? |
| 003 004 005 006 007 008 009 010 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 022 023 024 025 026 027 028 029 030 031 032 033 034 035 036 037 038 039 040 041 042 043 | 2 | Joana | É:: agora com a pandemia tá bem diferente do que era antes porque o Pedro saía para trabalhar de manhã porque eu trabalhei eu sou aposentada há mais de cinco anos e daí eu parei até de trabalhar e tu::do mais para ficar em função do Marcos e me dedicar mais pra levar na psicóloga... tem os horários ...tem vários horários que tem que ficar dando ...como eu vou te falar... tem a psicóloga aí tinha que levar lá:: no local onde psicóloga estava tinha ainda tem o horário da academia aí tem que dar os comandos oh:: você TEM que pôr a roupa porque o pessoal tá:: espera::ndo essas coisas todas, aí parei também pra me dedicar MAIS a ele e:: até pensando na questão de:: ele se:: ele dar continuidade aos estudos porque ele fez até o ensino médio e a gente pensou em ele fazer uma faculdade, né? E ele fez inclusive começou a faze::r de::sign de games eletrônicos numa faculdade particular, mas ele não foi não foi bem recebido, assim e também ele não gostou e acabou desistindo, mas o que ele amou foi que ele participou durante um semestre ehhh como aluno ouvinte no curso de Geografia, então eu levava ele a gente ficava a manhã inteira na:: federal como aluno ouvinte e ele foi super bem recebido lá, inclusive tem um setor dentro da universidade federal que atende as pessoas especiais que é su::per acolhedor e faz um trabalho BELÍSSIMO com TODOS todas as pessoas que tem algum tipo de deficiência psicólogas e outras profissionais e aí:: lá ele adorou amou foi super bem recebido os professores eram maravilhosos era ou::tra coisa aí eu levava ele fica a manhã INTEIRA lá esperando ele terminar a aula porque lá é um pouquinho longe de onde a gente mora eee também era ruim de estacionamento e se eu saísse do estacionamento e voltasse pra casa, eu não conseguia lugar para estacionar o carro e daí eu ficava esperando ele e também dando SUPORTE se caso ele precisasse de mim ou se o professor ligasse alguma coisa, se o Marcos não estivesse BEM e eu estaria lá para levá-lo pra casa dando esse SUPORTE pra me dedicar mais o tempo possível que eu pudesse e eu deixei de trabalhar me aposentei pra:: me dedicar mais a ele exclusivamente pra ele mais pra ELE. |
| 044 | 1 | Rafaela | E qual é a profissão da senhora? |

| | | | |
|--|---|---------|--|
| 045 046 047 048 049 050 051 052 053 054 055 056 057 058 059 060 061 062 | 2 | Joana | Eu sou assistente social, sou formada em Assistência Social pela federal e daí eu trabalha::va com recrutamento profissional trabalhe::i por 32 anos e parei mais em função de dar ATENÇÃO a ele e também assim eu trabalha::va de sete a uma da tarde e vivia correndo, eu tinha que levar ele pra almoçar, aí corria eu tava SEMPRE correndo e isso já tava me estressando e eu disse a::vou ficar em casa já que eu tenho tempo pra me aposentar e ter mais tempo pra ficar cuidando dele, né? E eu estava pensando em outras alternativas de terapias e cursos e profissionalizantes é::: pra levá-lo só que a gente aqui em Florianópolis a gente não conseguiu muita coisa assi::m, né? curso profissionalizante pra ele ter uma profissão::: pra ele trabalha::r aí a gente está agora investindo na questão da universidade. E aí ele ele se inscreveu, ele fez o ENEM agora a gente não sabe por que não saiu o resultado ainda se ele conseguiu uma vaga pra História né? Que o sonho:: dele é fazer História. |
| 063 | 1 | Rafaela | Legal. |
| 064 065 066 067 068 069 070 071 072 073 074 075 076 077 078 079 | 2 | Joana | E ele adorou, né, Marcos? Esse curso de História na UFSC e vamos esperar o resultado, né? Se não for na UFF talvez em outra faculdade, mas não saiu ainda. Ele fez o ENEM e::: como ele tem dificuldade em matemáticas exatas ele não consegue fazer aquela somatória já é::: foi difícil pra Neuza e pra Mariana que não tem nenhum tipo de deficiência então imagina::: pra ele fazer aquelas contas todas ali somatórias, daí ele não conseguia, né? Daí mesmo ele foi treinado tudo:::, mas ele não conseguia e não fez cursinho nada, daí ele não ele foi bem na redação, mas nas outras matérias não apesar de ser e::: numa média baixa pra entrar em História e em Geografia ele não conseguiu entrar, então aí todo mundo falou não a minha filha é essa Neuza que é médica falou pai é melhor ele entrar pelo ENEM só isso aí não precisa somatória e aí ele fez. |
| 080 081 | 1 | Rafaela | Agora eu ia falar eu ia até falar isso que o Enem e::: é tranquilo assim. |
| 082 083 084 085 086 087 088 089 090 091 092 | 2 | Joana | Mas é porque se::: assinar lá, né? A somatória::: eu lembro que as meninas passavam perrengue com o somatório, então Marcos que tem problema::: pra somar problema com matemática não entende bem, né? Tem dificuldade nas exatas teve sempre aposti:::las adaptadas como é que o Marcos ia fazer essa somatória? Não entendi:::achei que era bem difícil mesmo e foi::: ele não conseguiu entrar pra História e aí agora estão tentando pelo ENEM, né? Porque particular aqui de História não tem porque::: nosso objetivo era se tivesse e poderia fazer uma faculdade particular, né? |
| 093 | 1 | Rafaela | Sim. |
| 094 095 096 097 098 | 2 | Joana | Mas só que não tem aqui em Florianópolis daí teria que ir pra outro lugar daí daí sair daqui não:: dá que o Pedro está trabalhando ainda, né? Então::: tem que tentar ver por aqui ou a próxima ou não ou próximo de Florianópolis é::: pra estudar. |
| 099 | 1 | Rafaela | O ENEM ele vai conseguir. Eu passei pelo ENEM. |
| 100 101 | 2 | Joana | A gente não sabe fez tudo e a gente não sabe se ele passo:::u não porque não::: saiu o resultado <u>ainda</u> . |
| 102 | 1 | Rafaela | Sim. |
| 103 104 105 106 107 108 109 | 2 | Joana | Ah! Você entrou pelo Enem, né? Entrou aí que bom! Pois é, vamos espera::r o resultado, senão daí a gente agora::: como desde o ano passado situação tá tudo assim que não tem aula nem pra quem tava fazendo curso regularmente::: então, ele tá em casa com a gente direto:: ele vai na psicóloga de quinze em quinze dias que dá um suporte pra ele até nessa questão da ele não entender |

| | | | |
|---|---|---------|--|
| 110 111 112 113 114 115 116 117 | | | assi::m ele olha ele sofre muito com essa questão da pandemia de ter que ficar e::: trancado que não pode sair quase por que que ele não pode festejar aniversário, já falou que queria morar com os índios e lá com os índios não tem covid essas coisas assim::: então a psicóloga trabalha bastante::: essa questão não entende muito bem o que que é a morte:: daí ela trabalha pra ele entender aqueles que não quer que ninguém morra. Mas, né? |
| 118 119 | 1 | Rafaela | E pra explicar como é que essa dinâmica da morte como é que foi ? |
| 120 121 122 123 124 125 126 127 | 2 | Joana | É difícil pra gente, né? Daí precisa ter um uma pessoa especializada, aí ele eu levo na psicóloga, ele faz academia duas vezes por semana e por enquanto a vida ali parou, né? Não dá nem pra fazer nada assi::m porque evitar a gente está evitando de sair bastante::: de casa porque em Florianópolis aí e tu estás em no Rio no Rio está com um número alto também muito alto infectado, né? |
| 128 129 | 1 | Rafaela | Sim::: e eu tenho um irmão autista também de 21 anos e ele tá <u>trancado</u> por causa da pandemia. |
| 130 131 132 | 2 | Joana | Seu irmão tá <u>trancado</u> ? Ele não consegue entender, né? Muito bem o que tá acontecendo deve sofrer, né? Tadinho:: |
| 133 134 | 1 | Rafaela | É:: ele é severo, né? Então é be::m difícil dele <u>entender</u> também. |
| 135 | 2 | Joana | QUEM é que cuida? |
| 136 | 1 | Rafaela | <u>Meu pai.</u> |
| 137 | 2 | Joana | E sua mãe é faleci::da? |
| 138 139 | 1 | Rafaela | Não:: minha mãe::: a minha mãe <u>cuida</u> também, mas meu pai tem mais jeito::: sabe:: |
| 140 141 142 | 2 | Joana | Aha::m sei, mas ele depende de <u>vocês</u> para vá::rias coisas é mais <u>difícil</u> assim ele tem mais dificuldade nas coi::sas.. |
| 143 144 | 1 | Rafaela | Ele <u>não</u> toma banho sozinho, as atividades de vida diária ele <u>não</u> faz, sabe? |
| 145 | 2 | Joana | Tem que dar comida na boca::: ? |
| 146 | 1 | Rafaela | Não, ele consegue comer sozinho::: |
| 147 | 2 | Joana | E banheiro ele vai...? |
| 148 | 1 | Rafaela | Não:: vai tem que ir com algué::m. |
| 149 | 2 | Joana | Hum:: |
| 150 151 152 | 1 | Rafaela | Banho ele também precisa de ajuda a <u>única</u> coisa que ele consegue fazer sozinho é comer, né? Fazer o movimento de comer. |
| 153 154 155 156 157 158 159 160 161 162 163 164 165 166 167 | 2 | Joana | Ah que bom é:: dizem que tem que treinar, né? Mas não é fácil, outro dia eu até falei, ah vamos andar de ônibus a mãe eu te coloco na frente do ônibus isso antes “do” covid, né? Porque agora não dá é mais difícil a gente tá isolado há quase 1 ano, então a gente tá no apartamento de praia e onde a gente morava passava aqueles ônibus executivos e eu dizia eu te boto ali:: e vou te buscar lá:: pra ele ter a sensação de andar sozinho, mas ele diz que tem medo, então a gente não quis forçar, né? Ele diz que tem medo, que tem medo de andar de ônibus que não conhece ninguém, então tem coisas que eu gostaria de fazer para treiná-lo, mas ele diz que não quer, né? Então eu prefiro não forçar e até quero falar com a psicóloga dele, mas agora não é o momento porque não dá pra fazer nada::: |
| 168 169 | 1 | Rafaela | É:: eu sinto que meu pai e minha mãe eles também ficam insegu::ros de ele fazer coisas que ele <u>não</u> consegue. |
| 170 | 2 | Joana | Sim, sim. |
| 171 | 1 | Rafaela | Tem um pouco de <u>superproteção</u> , né::? |

| | | | |
|-----|---|---------|--|
| 172 | 2 | Joana | Te::m tem essa preocupação tipo no shopping o:: Pedro era até mais do que eu e::: quando a gente geralmente a gente e:: diz que formava a gente brinca que a gente é:: era uma dupla e ainda continua assim só que a pandemia a gente:: está meio só os três aqui não tem mais dupla é um trio, né:: porque a gente almoçava juntos todo::s os dias a gente saia passeava fazia mil coisas eu e ele:: porque o Pedro não almoçava em casa e aí a gente estava sempre junto:: fazendo mil mil e mil coisas e aí agora e:: a gente vai nos lugares juntos, nós vamos com aquela coisa aquela frequência, né? Porque está por causa da pandemia a gente não pode sair pra ir almoçar fora e não sair pra nada:: mudou totalmente a vida da gente a gente aí e::quando a gente ia no shopping principalmente um perto lá da nossa casa:: do nosso prédio e:: a gente eu treinei ele pra ir nas coisa pra ir na livraria ele adora:: livros adora:: DVD essas coisas, então eu treinei caminho::s dentro do shopping pra ele me encontrar e pra eles serem mais independentes pra ele não ficar só:: comigo ali, né? Se eu ter que levar e ficar esperando::, então ele saiu eu treinei ele dentro do shopping e ele está falando:: aí ele sabe tudo:: dentre os lugares onde é que ele tem que ir e ensina, sabe? Mostra os pontos, ó:: aqui tem que descer aqui está lá em frente aí pra deixar ele mais independente e:: e quando uma vez que ele saiu com a gente:: que o Pedro ficava nervoso, assim ele vai se perder e não conseguia:: relaxar, sabe? A gente estava num restaurante assim não::: ele foi no americano ele sabe o caminho não se preocupa. Daqui a pouco veio o Marcos lá todo feliz ele disse, viu? Não:: porque eu tenho que confiar nele que qualque::r coisa ele vai telefonar porque ele telefona:: quando ele estiver assim tipo eu saio de casa demoro:: porque ele fica sozinho se vira faz coisa comida no micro-ondas, só não mexe com fogo essas coisas que a gente tem medo, né? |
| 173 | | | |
| 174 | | | |
| 175 | | | |
| 176 | | | |
| 177 | | | |
| 178 | | | |
| 179 | | | |
| 180 | | | |
| 181 | | | |
| 182 | | | |
| 183 | | | |
| 184 | | | |
| 185 | | | |
| 186 | | | |
| 187 | | | |
| 188 | | | |
| 189 | | | |
| 190 | | | |
| 191 | | | |
| 192 | | | |
| 193 | | | |
| 194 | | | |
| 195 | | | |
| 196 | | | |
| 197 | | | |
| 198 | | | |
| 199 | | | |
| 200 | | | |
| 201 | | | |
| 202 | | | |
| 203 | | | |
| 204 | | | |
| 205 | | | |
| 206 | | | |
| 207 | | | |
| 208 | 1 | Rafaela | E fogão ele não mexe no fogão, né? |
| 209 | 2 | Joana | Essas coisas a gente não deixa, mas o resto ele <u>esquentar</u> a comida no micro-ondas faz tudo::: |
| 210 | | | |
| 211 | 1 | Rafaela | Ele é be::m independente. |
| 212 | 2 | Joana | É daí às vezes demora:: pra vir pra casa que acontece alguma coisa::ele liga, mãe:: onde é que você está, mãe? Aí:: me liga quando está demorando tanto:: o que que aconteceu? E:: quando vê uma coisa feita assim ele ele busca ajuda:: telefona dá:: um jeito:: ele se vira:: não tem não pode ficar o tempo to::do pensando que ele é incapaz de fazer as coisas e tem que deixar, ele:: né? ele também e:: tem uma independência, né? Pra se sentir mais seguro e aí também porque:: a gente pensa assi::m um dia a gente:: não vai mais estar aqui, né? E ele vai ter que fazer as coisas, as meninas se as meninas não ajudarem, não sei o que vai se::r mas espero que elas possam assumir o nosso papel, né? Depois que a gente::que a gente sabe que vai acontece::r a coisa mais certa, né? Só que ele não entende, daí diz que ningué::m vai morrer aqui. Ninguém vai morrer aqui nessa família é todo mundo:: imortal, mas assi::m eu vou passar pra ele, então que ele vai te que vai te falar mais coisas bem interessantes. Beijo, tá? Precisar a gente está à disposição. |
| 213 | | | |
| 214 | | | |
| 215 | | | |
| 216 | | | |
| 217 | | | |
| 218 | | | |
| 219 | | | |
| 220 | | | |
| 221 | | | |
| 222 | | | |
| 223 | | | |
| 224 | | | |
| 225 | | | |
| 226 | | | |
| 227 | | | |
| 228 | | | |
| 229 | | | |
| 230 | | | |
| 231 | | | |
| 232 | 1 | Rafaela | Tá bom beijos, querida, obrigada:: |

(iv) Entrevista com a Mariana dia 10 de maio de 2022

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|---|-------|--------------|---|
| 001 002 | 1 | Rafaela | E aí eu queria te perguntar assim e:::como é ser irmã do Marcos ? Como que você definiria ser irmã do Marcos? |
| 003 004 005 006 007 008 009 010 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 022 023 024 025 026 027 028 029 | 2 | Mariana | Então, Rafa eu acredito que ser irmã do Marcos primeiro:: de tudo é uma <u>missão</u> de vida pra mim ser irmã dele, né? Porque eu entendo::: que eu preciso aprender <u>muito</u> pra lidar com ele da melhor forma pra entende::r compreender ele da melhor forma, então:: eu entendo que quando o Marcos nasceu ele trouxe uma <u>missão</u> pra nossa família, né? E eu como irmã mais velha dele eu <u>carrego</u> essa missão, sabe? De compreendê-lo:: de <u>lutar</u> pelos direitos dele, né? Que é uma coisa que é muito <u>forte</u> dentro de mim que eu tenho essa eu tenho essa felicidade de poder fazer no meu trabalho, né? De poder fazer na minha vida pessoal também, então eu acredito que ser irmã do Marcos mais do que tudo é uma missão. Eu acredito que com o Marcos o nascimento do Marcos e::: na minha família ele trouxe vá::rias missões e eu agarrei com muito <u>amor</u> essa <u>missão</u> de compreendê-lo como ser humano e:::como autista, né? Com toda::s essas <u>peculiaridades</u> que o autismo traz e::: e também uma missão de vida de <u>defender</u> , né? Os direitos não só do Marcos, mas de todos os autistas, né? Como teu irmão:: como os irmãos das meninas, né? E como tanto::s autistas que precisam e::: que alguém <u>fale</u> por eles, né? Muitos deles não <u>podem</u> falar, né? Eles não são verbais, eles não têm <u>possibilidade</u> alguns podem, né? Então:: mas de qualquer forma é muito <u>importante</u> ter pessoas e::: trazendo muito essa <u>consciência</u> e lutando:: pelos direitos deles ou em nome deles ou junto:: a eles então eu <u>acredito</u> que é uma grande <u>missão</u> de vida:: |
| 030 031 032 | 1 | Rafaela | Muito legal e você e::: você trocaria seu irmão assim por um irmão neurotípico? Que que você acha? Já pensou nisso assim? |
| 033 034 035 036 037 038 | 2 | Mariana | Jamais, assim porque eu primeiro que eu aprendo muito:: assim eu falo pra todo mundo:: eu acho que todo <u>mundo</u> precisa conviver com o autista pra melhora::r pra evoluir como ser humano, né? A gente evolui muito:: muito:::muito::: e sabes bem do que eu tô falando, né, Rafa? |
| 039 | 1 | Rafaela | Sim. |
| 040 041 042 043 044 045 046 047 048 049 050 051 052 053 | 2 | Mariana | Convivendo com uma pessoa autista:: assim, então:: eu eu falo assim eu <u>não</u> tive a oportunidade de conviver com autistas pessoas com deficiência de forma geral na minha <u>escola</u> nos ambientes em que eu, né? Os ambientes que eu ocupei:: no decorrer da minha vida, então:: é um privilégio pra mim ter uma pessoa como o Marcos dentro da minha família porque eu eu tive esse <u>prazer</u> de conviver com ele, então:: eu <u>jamais</u> trocaria porque se eu trocasse não ia ser o Marcos primeiramente, né? Porque o meu irmão ele é único porque ele tem o autismo, o autismo faz do Marcos o Marcos essa pessoa e::: tão amorosa como ele é porque ele é um <u>presente</u> pra nossa família então sem ele eu não teria aprendido tudo:: que eu aprendi, então <u>jamais</u> assim trocaria ele por nada nesse <u>mundo</u> . |
| 054 055 | 1 | Rafaela | E qual foi sua maior lição? Que que você acha que ele te ensinou de maior lição assim? |
| 056 057 058 059 060 | 2 | Mariana | Ai::eu acho que a maio::r lição é, Rafa, é:: que a gente não precisa de muito pra ser feliz, sabe? E que a gente <u>não</u> precisa de um <u>checklist</u> pra ser feliz, né? Porque eu sou de uma geração:: acredito que tu também acho:: que a gente <u>tinha</u> que preencher vá::rias coisas, né? Então ah::: tem que |

| | | | |
|--|---|---------|--|
| 061 062 063 064 065 066 067 068 069 070 071 072 073 074 075 076 077 078 079 080 | | | <p>ter uma carreira be::m sucedida tem que, né? Casa::r ter <u>filhos</u> to::do aquele programa, né? Como se a gente já nascesse com uma <u>programação</u> e o Marcos, né? Mui::tas vezes as pessoas falam assim ah:: mas ele <u>não</u> vai ter uma carreira be::m sucedida:: ele <u>não</u> vai casar, será que ele <u>nunca</u> vai ter filhos? E e:: eu <u>vejo</u> que ele é feliz <u>independente</u> di::sso e a prova de que a gente <u>não</u> precisa seguir uma receita:: porque o Marcos ele tem a <u>própria</u> receita dele ele é feliz. Hoje mesmo ele foi feliz buscando os livros dele le::ndo os livros dele dança::ndo as músicas dele e:: ele:: criou a própria receita dele, né? Então:: às vezes as pessoas ficam preocupadas, né? Até minha <u>própria</u> família po:::xa, <u>mas</u> que pena:::ele não vai nunca de repente:: né? Talvez <u>nunca</u> constituam a família, por exemplo:: <u>nunca</u> case:: tenha filhos, mas quem disse que ele que::r isso, sabe? E qua:::ntas pessoas que <u>buscaram</u> isso cegamente não:: queriam na verdade elas <u>não</u> queriam e ele não:: ele buscou a <u>própria</u> felicidade <u>autêntica</u> dele e do jeito:: dele com o que ele <u>tem</u> ele é feliz entã::o acredito que isso foi um grande ensinamento dele pra mim.</p> |
| 081 082 083 084 085 086 087 088 089 090 091 092 093 094 095 096 097 098 099 100 101 102 103 104 | 1 | Rafaela | <p>É verdade e:: uma coisa também que assim que e:: a gente até já conversou isso:: né? Nas reuniões lá do:: Irmãos do TEA que é assi::m uma coisa que me não:: é que me preocupa:: mas que acaba e:: passando:: na <u>minha</u> vi::da, né? Assim é o fato de, por exemplo:: eu casei agora, né? E eu:: fico::eu sempre <u>penso</u> no meu irmão eu <u>sempre</u> fico:: ai, mas eu deixei meu <u>irmão</u> em casa:: será que ele está bem? Assim será que ele vai fica::r bem sem mim? Será que eu <u>vou</u> conseguir ter minha vida, eu sei que eu:: posso conseguir ter <u>até</u> meus filhos minha:: família e, enfim, a <u>minha</u> vida tem que segui::r <u>também</u>, né? Mas se eu <u>quiser</u>, né? Assim se eu tiver planejado:: e quise::r isso, mas eu sempre <u>penso</u> no meu irmão:: assim como que vai ser a:: <u>minha</u> vida do meu irmão:: sem mim a mi::nha vida sem eles será que:: assim eu fi::co <u>um</u> dia sem meu irmão eu já fi::co assim, ai meu Deus será que ele está <u>bem</u>? Será que será:: que ele não está sentindo muito:: a <u>minha</u> falta? Será que ele vai me <u>reconhecer</u>? Eu penso:: essas coisas assim, será que meu irmão vai me <u>reconhecer</u> quando:: entrar em casa? Assim, tipo, e você como que você:: lida assim com essas <u>coisas</u>? Você acha:: que assim e::você já e:: você já passou por isso, né? Eu ai::nda estou passando:: né? Então eu acho que você tem uma visão:: assim mais do futuro:: né?</p> |

| | | | |
|-----|---|---------|--|
| 105 | | | Eu lido com isso de uma forma be::m natural sabe::, Rafa? |
| 106 | | | Eu já tive fa::ses né? De <u>realmente</u> mi::nha família é uma |
| 107 | | | família muito:: ligada:: né? Não só com o meu irmão::, mas |
| 108 | | | com a minha irmã:: com os meu::s pais a gente <u>sempre</u> |
| 109 | | | teve uma relação mui::to <u>próxima</u> e eu acredito que quando |
| 110 | | | eu me mudei pra São Paulo e:: já foi um momento <u>bem</u> |
| 111 | | | complicado mesmo da minha vida, né? De realmente ter |
| 112 | | | que fazer esse movimento é:: um movimento e:: doloroso:: |
| 113 | | | mas <u>necessário</u> pra gente buscar os <u>nossos</u> so::nhos, eu |
| 114 | | | acho que a nossa família é ela:: ela deve ser sempre:: um |
| 115 | | | apoio deve ser sempre, né? Um local de proteção:: de |
| 116 | | | apoio nu::nca pode ser um espaço que nos limite:: sabe? |
| 117 | | | E:: <u>então</u> eu sempre:: tomei esse <u>cuidado</u> assim porque eu |
| 118 | | | já vi mui::tas famílias e:: a família ao invés de representar |
| 119 | | | isso ela:: limitar, então quando eu fui pra São Paulo eu fui |
| 120 | | | mui::to consciente de que e:: eu seria uma irmã melho::r |
| 121 | | | porque eu estava buscando:: os me::us sonhos eu estava |
| 122 | | | buscando algo que era importante:: pra mim e que meu |
| 123 | | | irmão ficaria <u>feliz</u> em me ver feliz e a gente ia dar um jeito:: |
| 124 | | | só que a gente pegou a pandemia:: a gente teve que ficar |
| 125 | | | três meses sem nos vermos assim e a gente deu um jeito |
| 126 | | | de se falar pelo <i>WhatsApp</i> se falar por chamada de vídeo |
| 127 | | | e, então assi::m essa <u>proximidade</u> eu acho que ela |
| 128 | | | independe da questão <u>física</u> sabe, Rafa? Eu percebo que |
| 129 | | | isso independente de ter irmãos de ter pais mães ami::gos, |
| 130 | | | amigas eu acho que essa questão física é importante:: mas |
| 131 | | | quando existe esse amor esse cuidado:: esse carinho que |
| 132 | | | existe, né? Que tem entre e:: eu e o meu irmão e tu e o teu |
| 133 | | | irmão:: eu acho que a gente consegue passar por cima |
| 134 | | | <u>disso</u> assim, sabe? Eu acho:: que o amor <u>prevalece</u> o amor |
| 135 | | | consegue e:: consegue <u>superar</u> todas essas dificuldades, |
| 136 | | | <u>todos</u> esses movimentos natura::is da vida, sabe? Então |
| 137 | | | assim e:: eu tenho uma relação mui::to próxima com meu |
| 138 | | | <u>irmão</u> , né? Agora eu estou:: com ele aí daqui a pouco eu |
| 139 | | | vo::lto pra Floripa e tal, mas a gente está <u>sempre</u> em |
| 140 | | | contato, a gente está <u>sempre</u> conversando:: e eu acho que |
| 141 | | | é isso que importa assim, sabe? E a felicidade:: né? Que |
| 142 | | | nem acontece com os nossos pais a felicidade dos |
| 143 | | | no::ssos irmãos está muito:: atrelada a <u>nossa</u> felicidade, |
| 144 | | | então e:: eu acho que é mui::to <u>nobre</u> mesmo:: a gente |
| 145 | | | <u>perceber</u> que opa! E:: eu vou buscar mi::nha felicidade |
| 146 | | | e::e ele vai entender que mesmo lo::nge dele eles vão ficar |
| 147 | | | feli::zes porque a gente <u>está</u> feli::z assim, sabe? Não |
| 148 | | | <u>adianta</u> às vezes a gente limita::r a nossa vida e:: abrir |
| 149 | | | mão:: de <u>sonhos</u> nossos pra estar pró::ximos dos nossos |
| 150 | | | irmãos eu acho que é um preço que <u>ninguém</u> quer pagar |
| 151 | | | nem nós e nem eles, então eu acredito que é muito:: <u>justo</u> |
| 152 | | | a gente fazer isso por nó::s e por eles porque faz parte de |
| 153 | | | uma relação saudável sabe, Rafa? Eu acho que isso é |
| 154 | | | muito:: saudável mui::to importante a independência |
| 155 | | | emocional inclusive:: e dependência emocional são coisas |
| 156 | | | muito distintas assim, então se a gente consegue <u>propagar</u> |
| 157 | | | esse afeto:: esse carinho:: né? Seja por ligação:: seja por |
| 158 | | | <u>mensagens</u> e tal independentemente de onde a gente |
| 159 | | | esteja eu acho que su::pre o que essas relações precisam |
| 160 | | | pra se manter saudáveis. |
| 161 | 1 | Rafaela | Verdade. É verdade. Eu acho que é isso, Mariana, e:: eu |
| 162 | | | gostei <u>muito</u> da nossa conversa. |
| 163 | 2 | Mariana | Ai também. |

| | | | |
|-----|---|---------|---|
| 164 | 1 | Rafaela | Como sempre é muito:: bom conversar com você:: e eu:: acho que a gente e:: tem muitas e:: muitas experiências em comu::m, né? E e:: eu acho que a gente que tem irmão autista não só autista:: né? Mas eu digo assi::m alguma <u>deficiência</u> , né? Assim a gente acho que a gente se busca:: né? Ao longo da vida eu sempre:: quis conhecer pessoas que <u>passassem</u> pelo o que eu passo:: e tal e eu acho que a gente hum:: como irmãs a gente acaba desenvolvendo:: uma <u>empatia</u> muito grande, né? Assim pelo próximo e eu acho que to::do mundo <u>deveria</u> ter isso, né? Assim:: todo mundo não:: irmãos, né? Porque nem sempre:: dá, mas eu digo assim to::do mundo <u>deveria</u> ter toda::s as crianças deveriam ter <u>contato</u> com outras crianças, né? Diferente::s entre aspas assim pra:: desenvolverem me::smo a questão da <u>empatia</u> , né? Do:: entender o lugar do ou::tro assim, né? E eu acho que é como você <u>falou</u> eu aprendi mui::to com meu irmão e::é muito bom também assim e:: eu sempre falo isso, né? Eu me sinto muito:: confortável de saber que existem ou::tras irmãs também no mundo assi::m, né? Porque às vezes a gente se sente um pou::co <u>sozinha</u> assim, né? Eu me sentia muito:: sozinha <u>sempre</u> via mui::tos terapeutas e médicos e tal falando:: do papel da família da mãe, principalmente:: mas o irmão ele:: não era mui::to falado, né? Até pouco tempo atrás e conhecer ou::tras irmãs ou::tros irmãos, né? É mui::to bom e eu acho que é mui::to necessário pra ge::nte. |
| 190 | | Mariana | Uhum. |
| 191 | | Rafaela | E:: aí te agradeço por tu::do muito obrigada, viu? |
| 192 | | | Imagina:: imagina, Rafa, eu fico muito:: feliz também eu acho que é mui::to importante essa troca, né? Porque nós conhecemos as no::ssas dores, né? Como <u>ninguém</u> a gente compartilha:: das me::smas dores enquanto irmã::s de autistas e isso que tu falasse eu achei perfeito:: assim porque é o que eu penso também e eu até falei na <i>live</i> que a gente fez da campanha do <u>autismo</u> do ministério público, semana passada, que é isso eu acredito que to::do mundo <u>precisa</u> conviver com pessoas diferentes pra virar pra nos transforma::rmos em seres humanos melho::res a gente cresce mui::to através dessas diferenças, né, Rafa? Enquanto a gente convive:: com pessoas da mesma bolha:: pessoas mui::to parecidas a gente se limita muito:: né? A gente não cresce:: a gente não evolui:: a gente não amadurece:: e quando a gente convive:: com pessoas diferentes eu e tu a gente tem essa possibilidade de termos nas nossas famílias pessoas tão diferentes, mas muitas pessoas que não tem nas suas famílias, né? Elas precisam elas têm esse direito:: de conviver justamente porque são pessoas tão:: importantes pra evolução delas pra elas virare::m pessoas melhores mais empá::ticas mais solidárias mais gratas, né? Porque eles são, né? |
| 214 | | Rafaela | Eles ensinam muito:: a gente a agradecer as coisas mais simples da vida. |
| 216 | | Mariana | Si::m então eu acho muito:: importante isso que eu luto tanto:: pela <u>inclusão</u> porque eu acho que é um direito não só dos auti::stas, mas das pessoas que não têm autismo:: que não têm deficiência:: porque é uma oportunidade pra elas evoluírem como seres huma::nos, então acredito muito nisso na inclusão:: e fico mui::to feliz de ter uma parceira como tu assim que compartilha:: de ta::nta coisa em comum. |
| 224 | | | Obrigada, Mariana. |
| 225 | | | Imagina::Rafa, co::nta comigo, tá? O que precisares tu me chama que eu te ajudo:: |
| 227 | | | Está bom, você também e:: depois você, então:: você me manda a gravação? |
| 228 | | | |
| 165 | | | |
| 166 | | | |
| 167 | | | |
| 168 | | | |
| 169 | | | |
| 170 | | | |
| 171 | | | |
| 172 | | | |
| 173 | | | |
| 174 | | | |
| 175 | | | |
| 176 | | | |
| 177 | | | |
| 178 | | | |
| 179 | | | |
| 180 | | | |
| 181 | | | |
| 182 | | | |
| 183 | | | |
| 184 | | | |
| 185 | | | |
| 186 | | | |
| 187 | | | |
| 188 | | | |
| 189 | | | |

| | | | |
|-----|--|---------|-----------------------|
| 229 | | Mariana | Mando, mando. Já, já. |
|-----|--|---------|-----------------------|

(v) Entrevista com o Pedro realizada no dia 23 de março de 2021

| Linha | Turno | Participante | Dados |
|---|-------|--------------|--|
| 001 002 | 1 | Rafaela | E::: eu queria que o senhor me contasse assim como:::é ser pai do Marcos? |
| 003 004 | 2 | Pedro | Bom, Rafaela, e::: o seguinte, né? O:: Marcos ele te::ve eu vou te dar um histó::rico be::m resumido, tá? |
| 005 | 1 | Rafaela | Tá. |
| 006 007 008 009 010 011 012 013 014 015 016 017 018 019 020 021 022 023 024 025 026 027 028 029 030 031 032 033 034 035 036 037 038 039 040 041 042 043 044 045 046 047 048 049 050 051 052 053 054 055 056 057 058 059 060 | 2 | Pedro | E como nós chegamos a:: ter o conhecimento sobre o autismo de::le porque na verdade ele te::m a síndrome de Asperger com cinco anos aproximadamente, ele estuda::va num colégio lá:: em Criciúma e u::ma psicóloga do colégio percebeu que e::le ficava mui::to quietinho:: lá:: no fundo da sala que ele ti::nha dificuldade de interagir, né? Com os coleguinhas e aí ela suspeito::u que talvez ele pudesse ter o autismo que nós estamos falando numa época de vinte anos atrás::s, né? Então não:: se tinha o conhecimento da:: síndrome como se tem ho::je né? Hoje:: os estudos avançaram as pesquisas avançaram muito mas naquela época não:: havia isso não havia mui::to conhecimento ela nos indicou, então:: o médico de Porto Alegre, um médico excepcional que hoje é o diretor é o fundador e o diretor do Instituto do Cérebro da PUC de Porto Alegre, e na:: nas primeiras consultas ele diagnosticou o Marcos com uma:: síndrome de desenvolvimento global sem especificação é o transtorno na verdade, né? Transtorno de desenvolvimento global sem especificação e assim fo::i na primeira na é::poca a gente fazia duas consultas por ano na primeira:: na segunda:: na terceira:: ele começou a perceber algumas características do Marcos que relacionavam ele porque naquela época o Asperger ele:: não estava espectro autista era separado do espectro autista e:: depois colocaram todo mundo ali, né? A partir de dois mil e doze, se eu não me engano, a Organização Mundial de Saúde resolveu colocar tudo dentro:: do espectro e aí ele viu percebeu algumas características dele principalmente a questão da memória que o Marcos tem uma memória assim fabulosa:: né? E:: ele nos socorre aqui se::mpre que a gente precisa saber o nome de alguma coisa:: a gente pergunta pra ele, né? Ele tem uma memória muito excelente e ele:: tinha ele obedeci::a um certo ritual quando chegava, quando ele chegava no consultório dele já ia direto pra onde a gente sabia dizer ele tinha aqui o que::tem que fazer e aí ele aí foi quando ele fez uma:: entrevista mais detalhada com ele:: e encontrou características e a partir dali, então:: já com cinco para seis anos é que ele foi, então não:: o diagnóstico dele foi de:: síndrome de Asperger e depois o autismo, né? É um autismo leve, então agora responde::ndo a tua pergunta pra:: nós é assim é claro que se tu for perguntar pra qualque::r pai ou mãe, se ele for honesto em responde::r, vai dizer não eu preferia que meu filho não fosse autista, né? Lógico e eu:: te respondo isso não é nem por mim é por ele:: né? É mui::to mais por ele do que por mim se eu fo::r pensar em mim de uma forma muito:: vou colocar entre aspas egoísta o Marcos o Marcos pra nós é uma é:: excelente é o no::sso companheiro hoje nós hoje é o que está:: conosco que nos acompanha:: em to::dos os lugares nós estamos aqui há um ano e pouco:: no isolamento é ele que está do no::sso lado a Mariana está em São Paulo eu tenho uma outra filha que é médica que está lá:: no Paraná e ele é um:: grandessíssimo companheiro, né? Ele está se::mpre do nosso lado sempre nos acompanha e às vezes é e::le que dá um certo:: |

| | | | |
|-----|--|--|--|
| 061 | | | equilíbrio até pra nós, né? Então::: ao longo do tempo com |
| 062 | | | to:::do esse período de transformação dele desde a infância |
| 063 | | | passando::: pela adolescência até chegar à idade adulta foi |
| 064 | | | um período de mui::to aprendizado:: e ainda um período de |
| 065 | | | mui::to aprendizado porque se ainda::: o que se se tem |
| 066 | | | sobre::: autismo ainda é::: uma literatura:: que é mui::to é |
| 067 | | | muito::: esparsa, ainda eu sei mais pela::: narrativa de mães |
| 068 | | | ou pais e autistas do que de cientistas, né? Eu não tenho |
| 069 | | | assim a gente vê eu já li algu::ns livros, mas uma coisa que |
| 070 | | | eu aprendi muito:: cedo é que o autista ele é ú::nico ele |
| 071 | | | pode ter algu::mas características que se assemelham com |
| 072 | | | ou::tro uma ou::tra criança autista, mas cada autista é único |
| 073 | | | o Marcos é diferente:: de um provavelmente ele::: é |
| 074 | | | diferente do teu irmão que é diferente do ami::go dele e |
| 075 | | | assim por diante. Então o:: sobre o ponto de vista mui::to |
| 076 | | | pessoal meu pensando:: nele pensando:: nele teria sido |
| 077 | | | melhor e::: será e será::: melhor no futuro se ele puder ah::: |
| 078 | | | ser treinado o:: bastante:: pra ter o má::ximo de |
| 079 | | | independência possível, né? Depender o menos possível de |
| 080 | | | nós, hoje o Marcos não depende:: tanto:: porque desde |
| 081 | | | criança ele foi aprendendo a fazer as coi::sas sozinho, né? |
| 082 | | | E, mas hoje ele ai::nda tem uma dependência no::ssa ele:: |
| 083 | | | não:: anda sozinho na rua porque ele se perde e espaços |
| 084 | | | fecha::dos onde há um é mui::to fácil ele identifica::r |
| 085 | | | pontos, né? Aí ele não:: se perde quando a gente tem |
| 086 | | | referência, quando a gente vai num shopping, por exemplo, |
| 087 | | | ele ado::ra livreria, então ele já sabe, né? Que fica a livreria:: |
| 088 | | | preferida dele a gente pode:: ficar lá em cima na praça de |
| 089 | | | alimentação, ele vai certi::nho na livreria e fica lá e ou a |
| 090 | | | gente encontra e::le ou ele nos encontra depois, então::: aí |
| 091 | | | não se perde, mas ele já tem o caminho dele:: já está todo |
| 092 | | | referenciado, mas se eu botar num lugar estranho:: quando |
| 093 | | | ele não conhece ele vai se perder, ele não anda de ônibus, |
| 094 | | | né? Ele não consegue andar de:: Uber sozinho, de táxi |
| 095 | | | sozinho, então esse ainda continua ainda::: há esse tipo de |
| 096 | | | dependência agora fora isso ah::: ele é uma pessoa pra nós |
| 097 | | | sensacional, né? E às vezes quando a gente perde a calma |
| 098 | | | ele::: fala pra nós a Joana ele no trânsito ela assim ele fala |
| 099 | | | ah::: como é respira:: respira::: respira::: né? Tá no estresse, |
| 100 | | | né? Então ele é que mantém assim ele::: nos ajuda muito:: |
| 101 | | | a mante::r um:: equilíbrio, né? Emocional até pra:: não |
| 102 | | | atrapalhar o:: desenvolvimento dele, então a gente eu |
| 103 | | | aprendi muito:: com ele a ter paciência i::sso eu aprendi |
| 104 | | | demais com ele a:: ter:: mais paciência não:: exigir mais |
| 105 | | | dele não criar não criar um:: ambiente em que ele possa |
| 106 | | | ficar ansioso demais, então às vezes aqui na:: no período |
| 107 | | | de pandemia como a gente estava isolado:: estamos no |
| 108 | | | apartamento da praia ainda que a gente frequente de vez |
| 109 | | | em quando, aí eu vou na piscina com ele a gente dá:: uma |
| 110 | | | voltinha:: na praia e volta, ma::s ele sempre junto, mas a |
| 111 | | | maio::r parte do tempo é:: a gente está isolado, né? Porque |
| 112 | | | a situação:: tanto eu acho que vai de mal a pior, né? Eu sou |
| 113 | | | eu:: sou:: um cara otimista, mas eu:: tentei ter momentos |
| 114 | | | assim que eu fico mui::to preocupado com o que vê no |
| 115 | | | futuro, né? O que que ve::m a frente, né? Mas ele:: se |
| 116 | | | manteve muito bem, sabe? Muito:: bem agora nos últimos |
| 117 | | | meses pra cá com a expectativa da vacina é que o ní::vel |
| 118 | | | de ansiedade e de frustração também porque e::les nã::o |
| 119 | | | lidam bem muito:: bem com a frustração:: né? Eles e:: |
| 120 | | | quando as coisas não acontecem como eles:: desejam eles |
| 121 | | | ficam muito:: chateados mui::to chatea::dos, então o:: |
| 122 | | | Marcos hoje ele está como ele está hoje como ele está:: |
| 123 | | | conosco praticame::nte o cara mais legal que eu conheço |
| 124 | | | posso dizer isso eu adoro o Marcos, né? E:: a gente sempre |
| 125 | | | que sai, mas isso desde:: pequeno eles se acostumou |
| 126 | | | aonde a gente vai ele vai junto:: sempre foi no restaurante, |
| 127 | | | né? Nunca tivemos nenhum ah::: vergonha dele vergonha |

| | | | |
|-----|---|---------|---|
| 128 | | | do::: comportamento dele nu:::nca jamais jamai::s, então ao |
| 129 | | | contrário, né? Numa é:::poca que nem se fala:::va em |
| 130 | | | inclusão escolar eu já i:::a to:::do mês na escola já combinado |
| 131 | | | com a::: direção da escola e com a psicopedagoga fazendo |
| 132 | | | as reuniões mensais e aprendendo, né? Na medida que |
| 133 | | | aquele que ele::: ia evoluindo e::: a partir dessa evolução |
| 134 | | | aprendendo a aproveitar os talentos dele porque::: o::: grande::: |
| 135 | | | problema é que a::: escola::: ela ignora os talentos |
| 136 | | | do autista::: o Marcos tem talentos ele tem talentos que são |
| 137 | | | ignorados no ensino regular, né? Isso::: o negócio eu acho |
| 138 | | | absurdo isso aí, absurdo::: ou quando eu vejo vestibular, por |
| 139 | | | exemplo, o Marcos tirar um sete ponto dois numa::: palavra |
| 140 | | | de redação da Universidade Federal de Santa Catarina que |
| 141 | | | é um dos mai::s difíceis do país, faz uma redação melhor |
| 142 | | | que o da Mariana e melhor que da Neuza que é formada de |
| 143 | | | medicina e::: aí ele::: não é aprovado porque foi não::: foi |
| 144 | | | bem em Química não foi bem em Física não foi bem em |
| 145 | | | Matemá::tica, né? Isso::: não tem quando a:::linha de:: |
| 146 | | | conhecimento dele que ele procura não::: exige isso aí ele:: |
| 147 | | | que:::r História as matérias prediletas ele são História e |
| 148 | | | Geografia ele ado:::ra História, Ciência Política conhece |
| 149 | | | mui::to de Ciências Políticas se::mpre que eu::: vou::: eu |
| 150 | | | converso com ele às vezes eu estou:: ali na piscina ele me |
| 151 | | | dá aula assim de::: sobre essa situação na::: Europa |
| 152 | | | situação na::: Ásia, na América ele sabe mui::to porque ele |
| 153 | | | lê muito livro e:::le nessa pandemia o que ele já le:::u de livro |
| 154 | | | eu não li o ano passado inte:::ro que eu já lembro em três |
| 155 | | | me::ses foi é mais do que eu li o ano passado inte:::iro, |
| 156 | | | então ele::: tem::: é::: isso, mas esse é um talento::: que na |
| 157 | | | escola regular ninguém::: aprovei::ta nada se ele tirar uma |
| 158 | | | no::ta abaixo se::: tivesse trazido uma nota aba:::ixo de sete |
| 159 | | | uma::: outra disciplina::: lá nu:::ma matemática uma fi::sica |
| 160 | | | ele teria reprovado::: no quer dizer nã::o te::m sentido e o |
| 161 | | | vestibular é assim també::m, né? Então::: não tinha::: nós |
| 162 | | | trabalhávamos trabalhamos a adaptação que tinham |
| 163 | | | dificuldades eles usavam muito a apostila do colégio Anglo |
| 164 | | | Americano. |
| 165 | 1 | Rafaela | Ah sei no Rio também tem. |
| 166 | 2 | Pedro | Tem ali? É::: e aí é eles fazem no terceiro:: ano o::: simulado |
| 167 | | | que eles fazem de vestibular eles fazem questões do ITA de |
| 168 | | | Física e Química do ITA como que o Marcos ia resolver é |
| 169 | | | complicado:: mas o que:: a gente conseguiu fazer a gente |
| 170 | | | conseguiu moldar as apostilas nessas áreas Física:: |
| 171 | | | Química e::: principalmente Física e Química a:: |
| 172 | | | gente:::transformou aquilo:: as apostilas em imagens que |
| 173 | | | aproveitassem o cotidiano de:::le |
| 174 | 1 | Rafaela | Que legal. |
| 175 | 2 | Pedro | Entendeu? Então::: fizemos isso o mí::nimo possível de |
| 176 | | | cálculo a gente a gente adaptava::: situações o cálculo da |
| 177 | | | velocidade ou as somas de física ou as::: leis de Newton e |
| 178 | | | que os professores ajudaram muito também, teve um |
| 179 | | | professor que fez a apostila dele foi to:::da adaptada, né? E |
| 180 | | | aí ele teve ele te::ve uma maio::r facilidade de aprender |
| 181 | | | porque o::: autista ele compreende o concreto ele tem |
| 182 | | | mui::ta dificuldade com a linguagem abstrata, né? Marcos |
| 183 | | | hoje ele usa figuras:::de linguagem e::: usa bem usa mui::to |
| 184 | | | bem, né? Mas e::: houve uma época que se eu lesse num |
| 185 | | | livro uma vez que tu dissesse pra ele que estava que |
| 186 | | | chove::u de canivete e ele ia lá fo:::ra ver se estava subindo |
| 187 | | | canivete mesmo:: né? Então tem muito::: essa dificuldade |
| 188 | | | então ah::: hoje ele está com vinte e quatro anos, né? O:: |
| 189 | | | teu::: irmão tem vinte e um, né? |
| 190 | 1 | Rafaela | Meu irmão tem vinte e um, ma::s o meu irmão é severo:: |
| 191 | 2 | Pedro | Ah é severo? |
| 192 | 1 | Rafaela | É::: |

| | | | |
|---|---|---------|---|
| 193 194 195 196 197 198 199 | 2 | Pedro | Ele tem vinte e quatro anos, mas ah ele:: é interessante que ele consegue isso desde pequeno, né? E:: ele:: apesar dessa dificuldade dele porque uma coisa que:: eu:: eu nunca me esqueço né? O:::que o doutor falou:: que é o médico dele nos disse na::: ocasião é que a:: diferença dele, né? Porque na época tentava ainda entre o Asperger e::: o::: autista, né? |
| 200 | 1 | Rafaela | Sim. |
| 201 202 203 204 205 206 207 208 209 210 211 212 213 214 215 216 217 218 219 220 221 222 223 224 225 226 227 228 229 230 231 232 233 234 235 236 237 238 239 240 241 242 243 244 245 246 247 248 249 250 251 252 253 254 255 256 257 258 259 | 2 | Pedro | Ele dizia assim o:::lha o caso do Marcos ele:::tem um desejo de se incluir, mas não::: consegue e o autista não teria::: essa vontade:::de e:::le tem demais o autista mais clássico::: ele tende demais a ficar isolado::: ou buscar o isolamento::: e o Marcos é assim lá na::: escola mesmo pequeno ele se:::mpre participou da festa junina e nós temos ví:::deos, aí ele vestido de padre na frente de to:::do mundo ele:: faz coisas que:: eu:: não conseguiria fazer, né? E:: então ele participou de teatro, né? Peças::: de teatro organizadas pela escola::: ele participava ti:::nha um papelzinho pequeno dele, mas tava lá enfrentando a multidão, pra mim aquilo ali era fenomenal, né? E quando nós viaávamos, ele:::tinha::: dúvida porque ele tem o::: Vasco eles::: o problema tem::: um problema com o que eles chamam de hiperfoco, né? Não sei se o::: hiperfoco, né? Ele estabelece um::: tema e até mantém e:::le vai a fundo naquele tema ele pesquisa tu:::do que tu pode imaginar sobre o tema essa questão da vaci:::na o:::lha ele:: pesquisa a fundo a vacina, sabe? Esse te:::mpo ele estava preocupado com os índios::: os índios não estavam sendo vacinados, e aí começou::: a pesquisar sobre::: os indígenas, né? Chegou a falar até com o representante aí de indígena e:::le se vira, né? Então ah::: e::: o que que acontece nu:::ma época ele estava ele estava mui:::to focado em saber a origem das pessoas qua:::ndo a gente viajava nós não conseguimos a gente ah::: não vou perguntar para um casal que eu ne:::m conheço de onde eles são::: ele ia lá e perguntava e perguntava a história comecei a chamar a::: é aí ele ia lá::: e perguntava teve uma ocasião que a gente esta:::va no café da manhã no primeiro dia nosso no di:::a seguinte ah::: no hotel a gente estava lá no::: jantar primeiro dia no jantar no restaurante estava sentado, aí passa um uma::: família::: de de espanhóis pelo nome dele, oi, Marcos, como é que vai, Marcos? E aí::: tudo legal, Marcos? Ele já tinha ido ali já ele já tinha fe:::ito amizade durante a tarde::: já conhecia o:::casal já conhecia e:::le ele também, então:::o ele tem a vontade ele tem mui:::to essa vontade, né? E ele::: teve mui:::ta sorte porque qua:::ndo o período de ensino dele ele::: estudou do::: segundo ano do fundamental até::: o terceiro ano do ensino médio na:::praticamente com a mesma turma, a turma terminou o quarto ano nu:::ma escola e foram to:::dos pra uma pra outra escola próxima e ali do quarto ano em diante ele foi até o final do ensino médio. Então a turma conheceu ele pequeno::: com seis anos seis sete anos de idade foi::: crescendo com ele, então hoje ele tem um grupo de amigos da escola que se reúne to:::do ano que faz ele fez questão de festejar o aniversário de:::le a turma to:::da se reúne, entendeu? Então ele tem essa::: vontade de participar, de se inteirar de se incluir, né? Só que ele te:::m claro::: existe::: as dificuldades que são muito próprias, né? Na personalidade dele somada a:::síndrome, né? Então::: isso ele tem essa timidez, mas a gente sabe que quer que ele::: que ele luta contra i:::sso e que ele::: eu::, por exemplo, eu:: sou::: um cara mui:::to eu sempre fui muito tímido muito::: tímido e::: hoje eu sou procurador de justiça, mas já fui promotor e:::fiscalizei muitos júris na minha vida mais de setenta tribunais de júri e o plenário lota:::do de gente às vezes lota:::do de estudantes, né? Mas eu:: até o último júri eu antes de entrar no júri eu ia::: eu não comia |

| | | | |
|-----|---|---------|--|
| 260 | | | nada eu ficava às vezes vinte e quatro horas só tomando |
| 261 | | | água porque eu sabia que eu ia vomitar e:: eu era muito |
| 262 | | | tímido aí:: mas na hora de fazer o trabalho eu fazia direito |
| 263 | | | porque daí eu me transformava, né? A gente vê isso muito |
| 264 | | | com de atores, né? Que são tímidos, mas o palco eles eles |
| 265 | | | se transforma::m, né? Então:: isso acontece comigo eu vejo |
| 266 | | | isso com o Marcos também, mas e:: pra mim eu:: achei |
| 267 | | | que a gente gosta muito dele, né? Ele é:: o nosso gra::nde |
| 268 | | | amigo é o nosso gra::nde companheiro é isso que eu podia |
| 269 | | | te dizer. |
| 270 | 1 | Rafaela | Muito obrigada. |