



UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA – UNILAB

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

INSTITUTO DE HUMANIDADES– IH

MESTRADO INTERDISCIPLINAR EM HUMANIDADES

MARCELO FRANCO E SOUZA

**AS EXPERIÊNCIAS DE TRABALHO PARA PESSOAS COM AUTISMO EM
FORTALEZA: DIÁLOGO INTERDISCIPLINAR ENTRE O BIOLÓGICO E O SOCIAL**

REDENÇÃO – CEARÁ

2019



MARCELO FRANCO E SOUZA

**AS EXPERIÊNCIAS DE TRABALHO PARA PESSOAS COM AUTISMO EM
FORTALEZA: DIÁLOGO INTERDISCIPLINAR ENTRE O BIOLÓGICO E O SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Interdisciplinar em Humanidades do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Humanidades, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre Interdisciplinar em Humanidades.

Área de Concentração: Trabalho, Desenvolvimento e Migrações.

Orientador: Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco.

REDENÇÃO – CEARÁ

2019

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira
Sistema de Bibliotecas da UNILAB
Catalogação de Publicação na Fonte.

Souza, Marcelo Franco.

S713e

As experiências de trabalho para pessoas com autismo em
Fortaleza: diálogo interdisciplinar entre o biológico e o social /
Marcelo Franco e Souza. - Redenção, 2019.

90f: il.

Dissertação - Curso de , Programa De Pós-graduação
Interdisciplinar Em Humanidades, Universidade da Integração
Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Redenção, 2019.

Orientador: Prof. Dr. Roberto Kennedy Gomes Franco.

1. Autismo. 2. Trabalho. 3. Juventude. 4. Saúde Mental. 5.
Interdisciplinaridade. I. Título

CE/UF/BSCA

CDD 615.85154

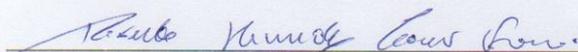
MARCELO FRANCO E SOUZA

**As Experiências de Trabalho para Pessoas com Autismo em Fortaleza:
Diálogo Interdisciplinar Entre o Biológico e o Social.**

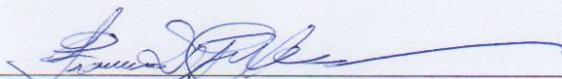
Dissertação apresentada ao Mestrado Interdisciplinar em Humanidades (MIH) Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (Unilab), como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Humanidades.

Aprovada em: 04/02/2013.

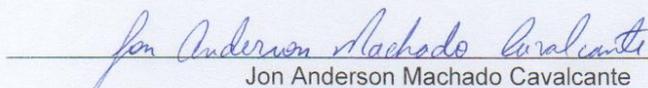
BANCA EXAMINADORA



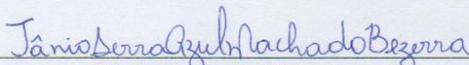
Roberto Kennedy Gomes Franco
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)
Presidente



Francisco Vitor Macêdo Pereira
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)
Coorientador



Jon Anderson Machado Cavalcante
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)
Examinador Externo ao Programa



Tânia Serra Azul Machado Bezerra
Universidade Estadual do Ceará (UECE)
Examinadora Externa à Instituição

AGRADECIMENTOS

Todo projeto de pesquisa é colaborativo. Sem o apoio de várias pessoas, minha pesquisa jamais teria chegado a seu término (e às possibilidades por vir).

Agradeço a todos que, de alguma forma, fizeram parte dela.

Prof. Roberto Kennedy que acreditou no meu projeto inicial e ampliou, de muitas maneiras, minha visão acerca dele.

Minha mãe Lucília, que sempre me apoiou em minhas andanças acadêmicas e profissionais.

Natália, meu azul, por seu incentivo e amor.

Iara, pela motivação constante e com quem muito aprendi sobre autismo.

Marcela, colega psicóloga na Casa Encantada: Espaço de Atendimento Integral à Infância e Adolescência.

Erick, meu colega do MIH, que me ajudou a compreender melhor a interdisciplinaridade.

Mikeias, colega do MIH, pela ajuda com os textos.

Paulo Victor (professor de AEE) e Alexandre Aquino (psiquiatra), amigos com quem estive numa mesa redonda falando sobre TEA no JOIN 2017.

Anilton, meu amigo ilustrador internacional, pelo encéfalo do Apêndice 3.

Pacientes com TEA que atendi em meu trabalho clínico.

Alunos e alunas de graduação e pós-graduação com quem muito dialoguei sobre Saúde Mental biopsicossocial, Psicologia e Transtornos do Neurodesenvolvimento.

Colegas da Dell / Le@d com quem trabalhei na pesquisa sobre Autismo.

E aos sujeitos participantes da pesquisa, verdadeiros protagonistas da história desse estudo.

Professores e professora membros da banca pelas importantes contribuições ao trabalho.

RESUMO

Esta dissertação, pautada na metodologia interdisciplinar em humanidades, vinculada ao Mestrado Interdisciplinar em Humanidades da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB tem como objetivo geral pesquisar as experiências de trabalho para pessoas com autismo na cidade de Fortaleza-CE. Especificamente dialogar com jovens adultos autistas que estão se preparando para entrar na universidade, universitários ou recém formados, para, a partir das memórias de suas experiências de vida individuais e familiares, compreender o percurso de alguém com Transtorno do Espectro Autista (TEA) ao longo da vida e como tem sido seu acesso ao Mundo do Trabalho. O TEA é um transtorno de natureza biológica, o que em si mesmo já traz diversas limitações e dificuldades para jovens que desejam começar sua vida profissional, mas que também traz grandes dificuldades sociais como acesso à educação, saúde e trabalho. É um Transtorno Mental que exige olhar sobre seus mais diversos aspectos, visto que não é possível compreender e problematizar o autismo em fronteiras disciplinares. É preciso pensá-lo como uma condição biológica, mas também como uma condição que produz subjetividades e geram necessidades sociais para o indivíduo e para a família, colocando-o não só nos limites do cérebro, em seus aspectos biológicos, mas um cérebro inserido num contexto social, cultural e histórico. A natureza do autismo e suas consequências para os sujeitos em sociedade é múltipla, e só podem ser entendidas de forma interdisciplinar. Busco, portanto, nesta pesquisa, a partir do diálogo por meio de entrevistas com autistas e instituições que os amparam, de um lado a descrição neurobiológica e neuropsicológica do TEA e por outro a problematização sociológica e psicológica como forma de entender quem são esses jovens e como estão relacionados ao Mundo do Trabalho atual. Entendendo, deste modo, que em Saúde Mental o método investigativo deve incorporar os conceitos de totalidade, historicidade, complexidade e contradição das formas materiais da vida em seus aspectos biopsicossociais. A pesquisa de campo foi conduzida através de entrevistas não estruturadas gravadas em áudio e, às vezes vídeo, e diário de campo, com base no referencial da Pesquisa de Estudo de Caso, com jovens que relataram suas histórias de desemprego, subemprego e as diversas dificuldades em adentrar no mundo do trabalho, revelando, como resultado através de histórias de vida, que a maioria dos jovens com TEA, não conseguem ter acesso ao mundo formal do trabalho e emprego.

Palavras-Chave: Autismo. Trabalho. Juventude. Saúde Mental. Interdisciplinaridade.

ABSTRACT

This study is part of the Master's in Humanities of the UNILAB (Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira) in Ceará, Brazil. The objective is to research the work experiences for people with autism, in Fortaleza City. Specifically, to dialogue with young autistic adults who are preparing to enter university, students or newly graduated, to, from the memories of their individual and family life experiences, understand the path of someone with Autism Spectrum Disorder- ASD along of life and how it has been their access to the World of Work. The ASD is a disorder of a biological nature, which brings the some limitations and difficulties for the young people who hold the most professional life, but also bring great social procedures such as access to education, health and work. It is a Mental Disorder that Subject to Expectation about the Disciplinary, It is necessary to think of it as a biological condition, but also as a condition that produces subjectivities and generates social needs for the individual and the family, placing it not only in the limits of the brain, in its biological aspects, but a brain inserted in a social, cultural and historical context. The nature of autism and its consequences for people in society are multiple and interdisciplinary. I therefore seek this research, from the moment it is read with the same intentions and information about the psychological and neuropsychological aspects of ASD and the other. How are they related to current World of Work. Understanding, in this way, that is a method of investigation that incorporates the concepts of vision, historicity, complexity and contradiction of life forms in their biopsychosocial aspects. Field research was conducted through non-audio and audio interviews, with work diaries, based on non-referential research, with stories reporting their stories of unemployment, underemployment, and various difficulties, evidencing that majority young people no longer have access to the formal world of work and employment.

Keywords: Autism. Work. Youth. Mental health. Interdisciplinarity.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CAPSI - Centro de Atenção Psicossocial Infantil

CDC - Centers for Disease Control and Prevention (Centro para Controle e Prevenção de Doenças)

CID-10 - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde)

CREAECE - Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Ceará

DELL/LE@ - Laboratório de Educação à Distância para Pessoas com Deficiência

DSM-5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais)

EAD - Educação à Distância

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

FEAC - Faculdade de Economia, Administração, Atuária e Contabilidade

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IHC - Interação Homem Computador

MIH - Mestrado Interdisciplinar em Humanidades

OMS - Organização Mundial de Saúde

PCD - Pessoa com Deficiência

SINEPE-CE - Sindicato dos Estabelecimentos Particulares de Ensino do Ceará

SEDUC - Secretaria da Educação do Estado do Ceará

SUS - Sistema Único de Saúde

TDAH - Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade

TEA - Transtorno do Espectro Autista

UFC - Universidade Federal do Ceará

UNILAB - Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO – DESCOBRINDO O MUNDO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	8
2. PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR DO TEA – ENTRE O BIOLÓGICO E O SOCIAL ..	20
2.1. Etiologia, Epidemiologia E Determinantes Biológicos	22
2.2. Determinantes Psicológicos, Sociais E Ambientais	33
3. EXPERIÊNCIAS DE TRABALHO PARA JOVENS ADULTOS COM TEA	47
4. O MUNDO REDESCOBERTO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – ESTUDO DE CASO	57
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS- Diversos tons de azul	744
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	766
APÊNDICE 1	833
Comorbidades Mais Frequentes do TEA	833
APÊNDICE 2	844
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	844
APÊNDICE 3	855
Lobo Frontal, Sistema Límbico E Cerebelo.....	855
APÊNDICE 4	866
Infográfico – Níveis do TEA e Sintomas.....	866
APÊNDICE 5	867
Registro da Visita à Specialisterne em São Paulo	867
ANEXO 1	888
Critérios Diagnósticos do TEA – DSM-5 (APA, 2014).....	888
ANEXO 2	90
Níveis do TEA – DSM-5 (APA, 2014).....	90

1. INTRODUÇÃO – DESCOBRINDO O MUNDO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A primeira vez em que tive contato formal com o autismo, ainda com o uso desse termo sem questionamentos políticos, acadêmicos ou clínicos, foi em uma aula da faculdade de psicologia, mais especificamente em uma da disciplina *Psicologia das Pessoas com Necessidades Especiais*. Um resumo geral a partir dos slides da professora, que, embora tinha e tem conhecimento técnico e experiência profissional com o tema, não o aprofundou nem o tornou interessante para mim naquele momento. Conquanto eu já tivesse pesquisando o TDAH (Transtorno do Déficit de Atenção/Hiperatividade) na época para o meu primeiro mestrado, condição não raro comorbida ao autismo, para mim não era até ali um tema que me despertasse o espírito de pesquisador. Nem o de profissional de saúde mental.

Com o passar do tempo naturalmente o autismo, ou mais especificamente como hoje é chamado, Transtorno do Espectro Autista (TEA), foi se tornando mais presente em minha vida acadêmica e profissional. TDAH e TEA estão dentro dos chamados Transtornos do Neurodesenvolvimento, e por estar atuando em pesquisa e como clínico de neuropsicologia nessa área, o mundo do autismo, por assim dizer, foi se tornando parte do meu próprio mundo, inclusive modificando minha visão acerca de ambos, visto que como diz uma das autistas mais famosas da atualidade, além de especialista no assunto, Temple Grandin (2016) ¹, os autistas vêem o mundo de uma maneira diferente. O que nos faz de fato modificar nossa percepção da realidade com eles.

Esse mundo do autismo, aqui entendido como contexto, não como uma realidade à parte, é representado por sua cor símbolo, o azul. E pensando a respeito, vendo na verdade os diversos tons de azul dessa condição que afeta pessoas de todos os lugares do planeta, além de suas famílias, vejo que não é possível se aproximar desses tons sem os diversos tons da multidisciplinaridade e, sobretudo, da interdisciplinaridade, inclusive de campos diferentes, como por exemplo entre ciências biológicas e sociais, experimentando essas tonalidades a

¹ Temple Grandin é uma celebridade mundial, tanto por suas contribuições ao campo da Zootecnia, quanto por suas pesquisas e ativismo em relação ao TEA. O filme *Temple Grandin*, de 2010, produzido pela HBO, conta uma parte de sua trajetória, sobretudo a acadêmica, que vai do diagnóstico médico de TEA na infância, incluindo o prognóstico de que nunca falaria, até sua entrada no mestrado. Posteriormente Temple também obteve seu doutorado em Zootecnia (FRANCO, 2018).

partir de suas fronteiras disciplinares, que é onde a interdisciplinaridade se alimenta (PIMENTA, 2013). São diversas as áreas do conhecimento em educação e saúde, além de outras, que hoje pesquisam e desenvolvem recursos que possam ajudar crianças, jovens e adultos dentro do espectro a tornar o mundo externo mais acessível. Além de nos ajudar, pesquisadores e profissionais das mais diversas áreas, a entrar nesse universo e ver o mundo também das pessoas com autismo, na verdade mais além, com as pessoas dentro do espectro autista.

Ao ingressar no Mestrado Interdisciplinar em Humanidades (MIH) da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), minha intenção era continuar meus estudos sobre TDAH, que dei início no mestrado anterior, em sociologia e políticas públicas, e também em minha graduação em psicologia e especialização em neuropsicologia. Mas com um propósito específico que agora me instigava, vê-lo numa perspectiva interdisciplinar, algo que já pontuava em meus trabalhos anteriores, mas que ainda não tinha melhor evidenciado. Assim como o TEA, o TDAH necessita de recursos das mais diversas áreas do conhecimento, dentro do que chamamos de perspectiva em saúde biopsicossocial. Porém, muitas vezes dentro das ciências humanas e sociais nos atemos às questões psicossociais e, muitas vezes, esquecemos e até combatemos as biológicas.

Tanto assim, que em meu artigo de conclusão de curso, ensaiei uma discussão que levasse a uma aproximação maior entre o biológico e o social, como chave de leitura do TDAH. Tendo como base a psicologia social crítica de um lado, mais alinhada as epistemologias francesas, consonantes com a sociologia e de outro a neuropsicologia, alinhada as epistemologias americanas e as ciências cognitivas (OLIVEIRA; WERBA, 2009).

Como membros da banca convidei um dos maiores expoentes do Brasil, com reconhecimento internacional, da área da psicologia social (Aloísio Ferreira de Lima) e uma também conhecida acadêmica e clínica de neuropsicologia (Cybele Ribeiro Espíndola). Esta teceu elogios ao trabalho, inclusive a partir da própria interdisciplinaridade da neuropsicologia, que lhe é inerente. O outro, embora com elogios e importantes considerações acerca da proposta, avalia que o campo das ciências sociais e das neurociências são irremediavelmente incompatíveis. O que me fez perceber que é nas ciências humanas e sociais, lembrando inclusive de minha própria trajetória acadêmica como também formado e mestre em ciências

sociais que está o maior entrave e até, por vezes, preconceito com as ciências biológicas. E embora haja, do lado das ciências biológicas, também muitas vezes ignorância e preconceito com a área científica social, coexiste, atualmente, um movimento de aproximação, como evidencio ao longo deste trabalho.

Porque se de um lado muitos discursos e produções dentro das ciências sociais, inclusive na área de saúde mental, se atém somente as construções sociais, representações sociais e aos determinantes sociais da doença, muitas vezes sem diálogo com as Ciências Biomédicas; por outro, a área das ciências biológicas tem se aproximado cada vez mais do conhecimento produzido por aquelas. Antônio Damásio (2011), um dos neurocientistas mais influentes da atualidade, diz que a neurobiologia não se limita a compreender melhor a natureza humana, mas também as regras de interação social. E que por isso mesmo, para realmente se dar essa compreensão, é preciso uma abordagem mais ampla de pesquisa, juntando as ciências cognitivas e neurológicas com as ciências humanas, em especial a antropologia e a sociologia.

Ao ler isso alguns meses depois de minha defesa da graduação em psicologia, em que eu estava particularmente frustrado com a visão limitadora da psicologia social, ou pelo menos desse pesquisador em particular, fiquei mais instigado a juntar as questões neurobiológicas às questões sociais do TDAH. E encontrei no MIH o local mais adequado para isso. Estava trabalhando no CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) de Redenção-CE e resolvi me candidatar a uma vaga para o MIH, ainda com o tema TDAH. Ao ser selecionado e participando das primeiras disciplinas percebi o quanto haveria abertura para trabalhar meu tema de forma biopsicossocial, que tanto falamos no âmbito profissional, sobre o olhar amplo para o sujeito em sua totalidade e complexidade, em suas condições materiais de vida, que procura os serviços de saúde, sejam públicos ou privados, e também no contexto escolar; mas que pouco praticamos e trazemos como questão epistemológica em saúde mental.

A psicologia social nas últimas décadas, tem constituído a saúde mental como área aplicada, mas como campo vago e difuso, contextual, nada avançando para além do pântano conceitual, buscando tão somente descobrir os limites das capacidades sociais e tolerar desvios (SAMPAIO, 1998). Não podemos, é claro, pensar em corpos de sofrimento mental de forma a histórica, somente como fato

biológico individual, mas também precisamos compreender a realidade cérebro/mente que produz fisicamente os transtornos.

Paralelamente, o autismo estava cada vez mais presente em minha prática profissional como neuropsicólogo, e, desafiado por meu orientador, Roberto Kennedy, acerca do que eu ainda poderia produzir de novo sobre o TDAH, já que muito tinha falado e publicado a respeito, de diversos ângulos, propus mudar para o TEA, visto que também é um tema que pode e deve ser abordado de maneira multidisciplinar e interdisciplinar e é também um transtorno do neurodesenvolvimento os quais trabalho profissionalmente na clínica como neuropsicólogo. Fui descobrindo que a interdisciplinaridade tem a ousadia de uma abordagem diferente, que é a tentativa de fusão do contraditório, de se juntar conhecimentos e transformá-los, de destruir novas evidências construídas pela disciplina (PIMENTA, 2013). Era o que eu estava procurando desde minha pesquisa sobre TDAH e me disseram não ser possível.

Assim, no dia 2 de abril de 2017, Dia Mundial da Conscientização do Autismo, publiquei um blog no *Tumblr* (FRANCO, 2018), com meus primeiros textos, sobre leituras de livros, eventos, filmes, séries, quadrinhos, tudo que eu estava absorvendo sobre o TEA, o que também me ajudou a organizar meu conhecimento sobre o assunto para esta dissertação.

O Transtorno do Espectro Autista é um dos transtornos mais prevalentes na prática clínica e em instituições educacionais nos últimos anos. É um dos que mais vem ganhando destaque na imprensa, nas redes sociais, no mercado editorial e na produção audiovisual. Além de um intenso ativismo dos pais, com amplas campanhas por visibilidade, financiamento de pesquisas e políticas para cuidados em saúde, educação e trabalho, comparável em magnitude apenas ao ativismo no auge da crise da AIDS (SOLOMON, 2013).

O TEA faz parte do grupo de Transtornos do Neurodesenvolvimento elencados no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª Edição (DSM-5, na sigla em Inglês), que são um grupo de condições com início no período do desenvolvimento, em geral antes da criança entrar na escola, sendo caracterizados por déficits que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA], 2014), permanecendo com seus efeitos por toda a vida adulta, em maior ou menor

grau dependendo do acesso a diversas modalidades de intervenções em saúde multiprofissional e acesso à educação inclusiva.

Apresenta dois grupos de sintomas característicos, que são os déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais e padrão de comportamentos repetitivos e estereotipados. Sendo que mesmo as formas mais brandas do transtorno estão associadas a prejuízos sociais, o que, somado a sua relativamente alta prevalência, cerca de 1% da população em geral, justifica a preocupação quanto à prevenção e elaboração de políticas públicas de saúde voltadas para a atenção primária {prevenção}, secundária {diagnóstico e tratamento} e terciária {reabilitação} (MUSZKAT; et. al., 2014) e também políticas educacionais inclusivas, além de formação para o trabalho, emprego e renda.

Quando Leo Kanner e Hans Asperger na década de 30, em países diferentes, mas quase simultaneamente, começaram a identificar a sintomatologia do autismo certamente nem imaginavam todo o movimento que se seguiria nos anos seguintes, desde interpretações erradas acerca da etiologia do autismo ser de natureza familiar, isto é, mães distantes e frias é que causavam o autismo – teoria já superada –, até estudos modernos de imageamento cerebral, genéticos e biológicos. Desde exclusão social e encarceramento em instituições psiquiátricas até terapias modernas e baseadas em evidência que contribuem para o desenvolvimento. De desconhecimento total de como lidar com esse público até inclusão escolar, ainda que mesmo agora deficitária, e ampla divulgação na mídia, filmes e séries de TV.

O TEA, portanto, é um transtorno de natureza biológica que traz grandes necessidades sociais de natureza familiar, educacional, de saúde e trabalho. Um tema que exige olhar sobre seus mais diversos aspectos, visto que não é possível entender e problematizar o autismo em fronteiras disciplinares. É preciso pensá-lo como uma condição biológica, mas também como uma condição que produz subjetividades e geram necessidades sociais para o indivíduo e para a família, colocando-o não só nos limites do cérebro, em seus aspectos neurobiológicos, mas um cérebro inserido num contexto social e cultural.

Por isso necessário também desconstruir o *Ego-cogito* (autonomia do eu, do sujeito) cartesiano, o *Penso, Logo Existo*, fundamento das ciências modernas ocidentais que criou o dualismo entre mente e corpo e entre mente e natureza, proclamando um conhecimento não situado e universal, armando por muito tempo a

ciência produzida posteriormente que privilegia a *egopolítica* do conhecimento em desfavor da geopolítica do conhecimento (GROSFOGUEL, 2008). A ciência se fragmentou em especializações e, conseqüentemente, fragmentou o ser humano, bem como seu objeto de estudo ou objetivo de estudos, tendo em vista a mudança de perspectiva estrutural-econômica que se desenvolveu a partir da colonização-industrialização-globalização-capitalização da vida.

Por essa razão temos de questionar profundamente sobre a realidade desigual de famílias que lidam com o TEA em uma condição de classe subalterna, por exemplo. Sendo uma condição biológica, a condição de classe não torna pior o diagnóstico, tratamento e reabilitação? Quem, atualmente, tem melhor acompanhamento e clareza sobre estas questões, visto que o conhecimento é um capital de privilégios? Como tratar os subalternos, sendo que as condições de tratamento médico exigem realidades privilegiadas?

Além do que, o conceito de *Habitus* de Bourdieu (2003) nesse meu lugar das ciências sociais (psicologia é uma disciplina essencialmente social, falarei disso na terceira parte desta dissertação), pode ser usado para conciliar a oposição aparente entre realidade exterior e as realidades individuais. *Habitus* é definido por um saber social incorporado pelo indivíduo em sociedade, que passa a ser introjetado, expresso pelos atores sociais, sendo a relação entre as condições de existência do indivíduo e suas formas de ação e percepção, dentro ou fora dos grupos (BOURDIEU, 2003).

Capaz de expressar o diálogo, a troca constante e recíproca entre o mundo objetivo e o mundo subjetivo das individualidades. *Habitus* é concebido como um sistema de esquemas individuais, socialmente constituído de disposições estruturadas (no social) e estruturantes (nas mentes), adquirido nas e pelas experiências práticas (em condições sociais específicas de existência), constantemente orientado para funções e ações do agir cotidiano (SETTON, 2002). É nessa tensão que se situa o indivíduo com autismo, suas relações familiares e sociais, e suas especificidades cerebrais (e/ou mente, falarei disso mais à adiante).

Nobert Elias, que também utiliza o conceito de *Habitus* (com algumas diferenças)², através da Sociologia, foi o primeiro a se colocar contra a ideia de

² As principais diferenças estão em que em Bourdieu o *habitus* é incorporado pelo agente ao longo de sua trajetória em um ou mais campos, em Elias é introjetado a partir da participação numa

natureza externa do mundo versus aspectos internos do sujeito, dizendo que na verdade o indivíduo é parte de uma rede complexa de interações (ARENDR, 2004).

Elias (1994) diz que:

Não existe um grau zero da vinculabilidade social do indivíduo, um “começo” ou ruptura nítida em que ele ingresse na sociedade como que vindo de fora, como um ser não afetado pela rede, e então comece a se vincular a outros seres humanos. Ao contrário, assim como os pais são necessários para trazer um filho ao mundo, assim como a mãe nutre o filho, primeiro com seu sangue e depois com alimento vindo do seu corpo, o indivíduo sempre existe, no nível mais fundamental, na relação com os outros, e essa relação tem uma estrutura particular que é específica de sua sociedade. Ele adquire sua marca individual a partir da história dessas relações, dessas dependências, e assim, num contexto mais amplo, da história de toda a rede humana em que cresce e vive. Essa história e essa rede humana estão presentes nele e são representadas por ele, quer ele esteja de fato em relação com outras pessoas ou sozinho, quer trabalhe ativamente numa grande cidade ou seja um naufrago numa ilha a mil milhas de sua sociedade (ELIAS, 1994, p. 31).

O conceito de *configuração social* criado por Elias supera a dicotomia entre indivíduo e sociedade. Ele defende que só por meio das relações sociais os indivíduos adquirem características humanas. Para ele, configuração social é a teia de relações de indivíduos interdependentes que estão ligados de diversas maneiras e níveis que perpassam também por relações de poder (ELIAS, 1994).

Nessa perspectiva, portanto, fui cada vez mais me aproximando do TEA, tendo como base de aprendizagem tanto os diversos materiais a que fui tendo acesso, quanto minha prática em neuropsicologia em clínica privada. Além disso, tive uma transição em meu trabalho público, sendo remanejado do CAPS de Redenção para um espaço de atendimento na mesma cidade chamado Casa Encantada: Espaço de Atendimento Integral à Infância e a Adolescência, equipamento da Secretaria de Educação em parceria com a Unilab. Lá desenvolvo atividades de psicologia no contexto educacional, de saúde mental nas escolas, o que me trouxe a perspectiva de atendimento e contexto específico de estudantes crianças e pré-adolescentes em vulnerabilidade social com diagnóstico de TEA.

dada configuração. O primeiro é macro-sociológico, o segundo macro e também micro. Bourdieu se preocupa com as questões de poder (simbólico) e como é repartido de forma desigual nos grupos, Elias com o devir histórico. O sociólogo francês não se preocupa com a questão histórica, o alemão se preocupa em relacioná-lo ao desenvolvimento sócio-histórico. Por fim, o primeiro se preocupa com a dinâmica dos jogos nos grupos a medida que acontecem e a disputa entre os participantes, Elias se preocupa com o resultado do jogo, o que seja prevacente a partir da dinâmica social (LANDINI, 2007).

Paralelamente passei em uma seleção para pesquisador da Dell Computadores, no Le@d, (Laboratório de Educação à Distância para Pessoas com Deficiência), que desenvolve tecnologias Assistivas para pessoas com deficiência, sobretudo físicas. Juntando engenheiros, programadores, designers, acadêmicos etc., no desenvolvimento dessas ferramentas. Mais recentemente o laboratório passou a pesquisar deficiências intelectuais e eu entrei na linha de pesquisa sobre autismo como neuropsicólogo. O foco do laboratório é oferecer cursos a distância (EAD) e tecnologias mediadoras da aprendizagem para adultos, na área de formação para o trabalho em Tecnologia da Informação, com base em Interação Homem Computador (IHC)³, o que me fez ter contato com adultos autistas universitários, que participam de pesquisas experimentais das tecnologias desenvolvidas e de pesquisas de outras naturezas.

Tenho, desse modo, contato clínico, público e privado de contextos diferentes com pessoas com TEA, além também de seus familiares. E pensando que público seria o retrato de minha pesquisa sobre autismo, se crianças e adolescentes ou adultos, optei por entrar no universo dos jovens adultos, visto que já passaram por enfrentamentos relacionados ao contexto da saúde e ao contexto educacional com as suas implicações, presentes nas discussões de minha dissertação. E os enfrentamentos das questões biológicas e sociais a que o transtorno está relacionado e provoca, estando agora confrontando-se com um novo grande desafio, a preparação para o mercado de trabalho, área em que os autistas estão quase que invariavelmente fora.

Tive, portanto, como objetivo geral pesquisar as experiências de trabalho para pessoas com autismo, mais especificamente na cidade de Fortaleza-CE. Especificamente dialogar com jovens adultos autistas que estão se preparando para entrar na universidade, universitários ou recém formados, para, a partir das memórias de suas experiências de vida individual e familiar, compreender o percurso de alguém com Transtorno do Espectro Autista (TEA) ao longo da vida e como tem sido seu acesso ao Mundo do Trabalho. Nesse sentido, é importante ressaltar que é um campo pouco explorado em pesquisas, porém como diz Leopoldino (2015) é uma importante nova questão de pesquisa a ser respondida, visto que não há no Brasil obras seminais, seja na Psicologia, Administração e áreas afins sobre inclusão de autistas no mercado de trabalho.

³ Área interdisciplinar que relaciona ciência da computação, artes, design, ergonomia, psicologia, sociologia, semiótica, linguística, e áreas afins (BARBOSA; SILVA, 2010).

Em minha pesquisa, acompanhei, via estudo de caso, sujeitos com TEA que estão tanto em fase de educação universitária, já concluída e mesmo quem estava se preparando para entrar na faculdade. Jovens adultos que têm diagnóstico de autismo, cujas famílias dependeram em parte de atendimentos públicos e escolas públicas, embora não exclusivamente. Além do diálogo com os jovens autistas, dialoguei direta ou indiretamente com pais, atores amplamente participantes nessas trajetórias de vida e também ativistas do TEA, contudo, muitas vezes funcionam como impedimentos à total autonomia dos filhos com autismo. Terapeutas dos entrevistados também foram ouvidos ou consultados quando necessário, já que em alguns casos os pais só permitam o acesso a seus filhos, mesmo adultos, se a psicóloga ou psicólogo permitissem.

Quanto a métodos e procedimentos conduzi a pesquisa de campo através de entrevistas não estruturadas gravadas em áudio e, às vezes vídeo, e diário de campo, com base no referencial da Pesquisa de Estudo de Caso, uma das mais habituais maneiras de se realizar estudos dentro das ciências sociais, quando se quer entender fenômenos sociais complexos (YIN, 2015), caso do TEA.

Pessoas com autismo, no final do dia, têm as mais diversas implicações pessoais, seja em educação, saúde, trabalho, pessoais, familiares. Tanto as provocadas pelas limitações biológicas do transtorno, quanto pelas consequências dos estereótipos, preconceitos e representações sociais que interferem no contexto de saúde, educacional e de trabalho, além de muitos outros. O que evidencia a necessidade de olhar interdisciplinar sobre esses sujeitos, para entrar em seu próprio mundo e contribuir para seu acesso ao mundo exterior, que muitas vezes não está preparado, e mesmo nem motivado, para recebê-los e incluí-los. Logo, é preciso superar a deficiência das ciências humanas que não têm consciência dos caracteres físicos e biológicos dos fenômenos humanos e das ciências naturais que não têm consciência de sua inscrição numa cultura, numa sociedade, numa história (MORIN, 2013).

Assim, ao se pensar uma pesquisa interdisciplinar o pesquisador fincado na dimensão de sua disciplinaridade/especialidade busca em outras disciplinas/especialidades e até em outros campos do conhecimento (caso da relação que aqui estabeleço entre o biológico e social) subsídios para enriquecer seu objeto de estudo (GUIMARÃES, 2002), no meu caso, o TEA.

Temos muito a aprender com os autistas, em muitos aspectos. Essa dissertação é uma tentativa de aprendizagem junto a eles, a partir de meu conhecimento disciplinar em psicologia e neuropsicologia⁴, que agrega toda a noção epistemológica construída com base na disciplinaridade e na noção de poder e colonialidade que isso representa e a minha abertura para a interdisciplinaridade e a desconstrução da fragmentação do indivíduo, que responde a experiência histórica ocidental imposta ao mundo: o capitalismo mundial, que incorpora diversas e heterogêneas histórias culturais a um único sistema-mundo (QUIJANO, 2005).

Desse modo, enfrento no campo da psicologia as contradições que lhes são inerentes aos seu próprio nascimento com um pé epistemológico, por assim dizer, nas ciências naturais e outro nas ciências sociais, influenciando as abordagens dos temas ora tendendo as questões anatômicas e fisiológicas ora tendendo a questões sociológicas (LEONTIEV, 2004), embora hoje não se conceba pensar questões de subjetividade humana sem pensar nas condições sócio-histórica que a produzem e/ou modifiquem. Por isso, essa aparente dicotomia desaparece quando exposta à concretude dos fenômenos sociais como o TEA, e, para Leontiev (2004) em quem agora me situo, esse problema de isolamento das abordagens da psicologia só pode ser resolvido sobre a base do mundo filosófico que estenda a explicação científica e materialista tanto aos fenômenos naturais como aos fenômenos sociais, que para ele seria o materialismo dialético. Para alguns autores, inclusive, a interdisciplinaridade é o novo nome da dialética (SOUSA FILHO, 2002), o que pode ser considerado com ressalvas.

Busco, portanto, nesta pesquisa, a partir do diálogo por meio de entrevistas com autistas (todos os nomes usados são fictícios) e instituições que os amparam, de um lado a descrição neurobiológica e neuropsicológica do TEA e por outro a problematização sociológica e psicológica como forma de entender quem são esses jovens e como estão relacionados ao Mundo do Trabalho atual. Entendendo, deste modo, que em Saúde Mental o método investigativo deve incorporar os conceitos de totalidade, historicidade, complexidade e contraditoriedade das formas materiais da vida em seus aspectos biopsicossociais.

⁴ A neuropsicologia é uma das 12 especialidades da psicologia. De caráter multidisciplinar, sustenta-se em embasamentos das neurociências e da psicologia, e visa ao tratamento dos distúrbios cognitivos e comportamentais decorrentes de alterações no funcionamento do SNC (FUENTES; et. al., 2008).

De todo modo, acredito que tenho aprendido mais com eles sobre a vida em sociedade para quem não a pode acessar nos modelos padronizado e impostos pelo Capitalismo de divisão social do trabalho, saúde e educação, do que posso oferecer. Porém, se puder contribuir com pesquisadores e profissionais que lidam com o TEA e seus diversos tons de azul, além de melhorar minha própria prática profissional ao compreender melhor a totalidade desses sujeitos, já me sentirei realizado.

Em resumo, essa dissertação está dividida em quatro partes. No primeiro capítulo, chamado de **INTRODUÇÃO – DESCOBRINDO O MUNDO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**, mostro como o TEA chegou até mim, relacionado às minhas pesquisas acadêmicas e atuação profissional em psicologia, mostrando as limitações disciplinares que abordam a temática do autismo, inclusive as contradições da própria psicologia como área do conhecimento que se situa entre as ciências naturais e ciências sociais, a minha descoberta das possibilidades interdisciplinares e como ela pode ampliar o entendimento do que chamamos de transtorno mental, inserindo o indivíduo numa totalidade complexa e material da vida.

No segundo capítulo, que chamei de **PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR DO TEA – ENTRE O BIOLÓGICO E O SOCIAL**, abordo o TEA a partir de sua classificação internacional no DSM-5, trazendo, no subitem 2.1, ETIOLOGIA, EPIDEMIOLOGIA E DETERMINANTES BIOLÓGICOS, achados de diversas pesquisas sobre causas biológicas predisponentes, tanto genéticas quanto neurofisiológicas associadas, além de dados sobre sua prevalência no Brasil e no mundo. No subitem 2.2, DETERMINANTES PSICOLÓGICOS, SOCIAIS E AMBIENTAIS, trago os achados sobre fatores sociais associados ao TEA, tanto predisponentes e precipitantes, quanto mantenedoras da condição, limitadas sobretudo ao contexto econômico e favorecidas pelas construções socioculturais acerca do processo saúde-doença e seus estereótipos e preconceitos associados. Embora para efeito de forma esteja assim subdividido, o conteúdo de ambos se entrelaçam, dado que mesmo no plano dissertativo não é possível separar a totalidade e complexidade do indivíduo tido como doente na sociedade, já que se relacionam e se tencionam reciprocamente.

Na terceira parte, **EXPERIÊNCIAS DE TRABALHO PARA JOVENS ADULTOS COM TEA**, dialogo mais especificamente *com* as vozes de fato a serem ouvidas, a dos jovens adultos com TEA, com base em suas histórias de vida em

todas as suas implicações, limites e enfrentamentos intrapessoais e interpessoais, a partir de suas famílias até a chegada ao mundo do trabalho, as ofertas de serviços de saúde e educacionais e como esses seu acesso e/ou impedimentos de aceçá-los afetam sua condição biológica e conseqüentemente possibilidades de entrada no mercado de trabalho. Diálogo feito em pesquisa de campo, através de entrevistas e análise de discurso, com os referenciais da pesquisa qualitativa de estudo de caso. Além de efetivamente aproximar os referenciais da psicologia aos da sociologia nas discussões com os determinantes e marcadores biológicos e genéticos em diálogo real com os sujeitos reais que vivem essas contradições em sua totalidade, complexidade e historicidade.

Na última parte intitulada- **O MUNDO REDESCOBERTO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – ESTUDO DE CASO**, discutirei a partir da finalização da pesquisa de campo, com sujeitos de carne e osso e suas interações, inclusive comigo como pesquisador, de que maneiras o sistema-mundo capitalista pode afetar o chamado *mundo do autismo*, entendido aqui como contexto e na própria noção preconceituosa e superada de que os autistas teriam um mundo próprio, vivendo em seu próprio “eu”, “autos” em Grego. Outrossim, entendendo saúde mental como algo que se forma não somente no cérebro, mas em um cérebro inserido em uma sociedade, dialogar com os que se situam nesses lugares/saberes chamados disciplinarmente de biológico e social é fundamental para a sua real compreensão.

2. PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR DO TEA – ENTRE O BIOLÓGICO E O SOCIAL

O autismo⁵ é causado pela interação entre múltiplos fatores de natureza genética e componentes ambientais – estes como agravantes, não como causas, ainda não totalmente determinados (HARMON, 2011; DETH; et. al., 2008). Seus efeitos abrangem a comunicação social e os comportamentos manifestados, com padrões restritivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades (APA, 2014). No nível mais extremo do espectro autista, as limitações são tão drásticas que os que têm a condição perdem muito do contato com o mundo exterior. Por isso mesmo a nomenclatura hoje usada, *espectro*, que se refere as diversas nuances a que alguém com autismo está sujeito. Isto é, embora os sintomas sejam universais, sua topografia é diferente em cada indivíduo, do mais leve ao mais severo. Assim sendo, não há duas pessoas com autismo que sejam iguais (SACKS, 2008). O que mostra que, embora de origem biológica, as condições materiais de existência, como os acessos a terapias, ambiente educacional adequado e estrutura familiar que propicie estímulos positivos, podem mudar o curso do desenvolvimento desses sujeitos.

O TEA faz parte dos chamados Transtornos do Neurodesenvolvimento, do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª Edição, usado como critérios diagnósticos por psiquiatras e por extensão outros profissionais de saúde mental. As categorias elencadas no DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA], 2014), são:

- Deficiências Intelectuais (ou Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, antes chamado também de Retardo Mental, que são déficits funcionais, tanto intelectuais como adaptativos).
- Transtornos da Comunicação (déficits na linguagem, na fala e na comunicação).

⁵Embora o termo oficialmente usado hoje seja Transtorno do Espectro Autista, *autismo* ainda é bastante usado, portanto usarei aqui como sinônimo. Um termo mais antigo e hoje em desuso é Esquizofrenia Infantil (Até os anos 1970). Além disso, há hoje também a discussão sobre o emprego de “pessoa autista” ou “pessoa com autismo”, que tem sua origem no debate se o TEA é ou não uma doença e uma deficiência. A posição mais aceita é a de que de fato não é uma doença ou deficiência, mas uma condição, até mesmo uma identidade, sobretudo quando se fala de pessoas com autismo leve. Mas para efeitos legais e acesso a direitos o uso do conceito de deficiência tem sido mantido.

- Transtorno do Espectro Autista – TEA (transtorno de difícil diagnóstico, dado que dentro do espectro da doença, são inúmeros os sintomas, de acordo com cada caso).
- Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade – TDAH (pode ser misto ou prevalecer déficit de atenção ou hiperatividade).
- Transtorno Específico da Aprendizagem (dificuldade na aprendizagem e no uso de habilidades acadêmicas) e Transtornos Motores (ligados aos movimentos).

Além desses, existem as categorias de Transtornos do Neurodesenvolvimento Especificados e Não Especificados, que contemplam diversos transtornos que não satisfazem os critérios para os citados anteriormente.

Outra classificação mundialmente usada é a CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – 10ª Edição), da Organização Mundial de Saúde (OMS) que, enquanto escrevo esta dissertação, junho de 2018, publicou a versão 11 para discussão de profissionais do mundo inteiro, com data prevista da publicação oficial para 2022. A CID-10 trazia vários diagnósticos dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), sob o código F84, como Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), Outros TGD (F84.8) e TGD sem Outra Especificação (F84.9).

A nova versão da CID une – a exemplo do DSM-5 que também unificou no *espectro* vários tipos de autismo quando substituiu a sua versão anterior, o DSM-IV – todos esses diagnósticos no *Transtorno do Espectro do Autismo* num único código (6A02), em inglês: *Autism Spectrum Disorder* — ASD), as subdivisões passaram a ser apenas relacionadas a prejuízos na linguagem funcional e deficiência intelectual. A intenção é facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação para acesso a serviços de saúde (VER ANEXO 1). O termo *Transtorno do Espectro do Autismo* da CID ficou ligeiramente diferente do DSM que chama de *Transtorno do Espectro Autista*, mas ainda podendo ser abreviado por TEA.

A CID é uma classificação internacional de doenças gerais, não só de Transtornos Mentais, diferentemente do DSM. No Brasil é amplamente usada para a comunicação entre os profissionais da saúde. No entanto, em termos de saúde mental, sobretudo na prática clínica e na literatura da terapia cognitivo-comportamental (Tanto na psicologia quanto na psiquiatria) e da neuropsicologia, minhas especialidades como Psicólogo, o DSM é mais utilizado, sobretudo por sua integração com as recentes pesquisas em neurociências, tanto que o que antes era chamado de Transtornos Globais do Desenvolvimento, passou a ser chamado de Transtornos do Neurodesenvolvimento, em que o TEA, como disse anteriormente, está inserido. Usarei, portanto, ao longo do texto, a classificação do DSM-5, inclusive por este estar consolidado, e a nova versão da CID ainda estar em discussão, prevista para entrar em vigor somente daqui há alguns anos.

2.1. Etiologia, Epidemiologia E Determinantes Biológicos

A pesquisa genética acerca de transtornos do desenvolvimento, como o autismo, é relativamente recente, em torno das últimas duas décadas. Por muito tempo as causas do TEA estiveram associadas a questões ambientais, sobretudo por associação a genitores frios e distantes (PLOMIN; *et. al.*, 2011). A partir dos anos 1969 essa noção tomou forma, através da ideia de “mãe-geladeira” do psiquiatra e psicanalista Bruno Bettelheim, para quem o autismo seria adquirido, através da falta de contato com a mãe, embora, desde a sua identificação, o transtorno tenha sido considerado inato (DACHEZ; CAROLINE, 2017). A teoria da “mãe-geladeira” já foi amplamente refutada.

A genética ainda não era importante nos estudos sobre autismo, visto que não haviam casos relatados de crianças com TEA que tivessem um genitor autista e porque o risco entre irmãos era em torno de 5%. No entanto, com o avanço da pesquisa em genética do comportamento, as estimativas de herdabilidade do autismo ultrapassaram 90%. Porém, ainda que existam mais de 100 genes candidatos nos estudos realizados, ainda não foi encontrado nenhum gene ou associação consistente, sobretudo porque, os três componentes necessários para um diagnóstico de autismo diferem geneticamente, que são os problemas com a

interação social, déficits na comunicação e interesses restritos (PLOMIN, *et. al.*, 2011).

Pode-se perguntar aqui se a forma como agimos (literalmente sobre a teoria da ação, do *habitus*) uns com os outros já vem, de alguma maneira, em maior ou menor escala, escrita biologicamente, ou prevalece a noção disto como construção social e apenas como processo de relações. Para a sociologia, a interação social se desenvolve em sentido biológico, incorporado pelo organismo, pelo fato da interação social, não estando determinada senão pela interação. Ou seja, não nascemos com estruturas biológicas que determinam comportamento/ações/formas de interagir, adquirimos em relação social com os outros.

Porém, no caso do TEA, entre outros transtornos mentais e neurológicos (sem fazer aqui necessária distinção entre mente e cérebro, acerca do que discutirei mais adiante), a própria estrutura fisiológica e assinatura genética parecem estar comprometidas segundo os achados. Isso não significa, por outro lado, que elas não possam ser modificadas, ou pelo menos amenizadas com acesso a tratamento e a contextos educacionais especializados, além de um contexto familiar que favoreça a inserção desse cérebro no ambiente, retomando a noção de *habitus*, orientado para funções e ações do agir cotidiano.

Os estudos de genes candidatos são divididos em pesquisas de associação de genes e rastreamento de mutações, sendo que na maioria das análises hoje se faz combinação de ambas as abordagens. O gene SLC6A4, por exemplo, tem sido associado a um fator de risco para o autismo, pelo papel da serotonina nos comportamentos repetitivos observados no TEA, bem como um maior nível de serotonina plaquetária em um substancial subconjunto de indivíduos autistas (SCHNEIDER; VELASQUES, 2014).

Outra associação genética mais consistente, entre os cerca de 100 candidatos, está no gene EN2, que regula o desenvolvimento do cerebelo, dado que a anormalidade deste em estudos patológicos e de neuroimagem no autismo tem sido evidenciada (SCHNEIDER; VELASQUES, 2014), como descrevo mais adiante.

Assim, do ponto de vista genético sabe-se que:

(...) se um gêmeo idêntico é autista, o outro terá comprometimento severo do comportamento social ou de linguagem de 60 a 92%. Já em gêmeos não idênticos esse risco é de 10%. Para uma criança com TEA, o risco no irmão subsequente é de pelo menos 5 a 10%. Isso significa um risco de 30 a 50 vezes maior do que a população em geral. Há predominância no sexo masculino. Com uma relação de 4:1 em relação ao sexo feminino. A relação é de um menino para uma menina em subgrupos com QI abaixo do normal. Geneticamente, existe um fenótipo “amplo” em parentes (FORNER; ROTTA, 2016, p. 316).

O substrato orgânico para o autismo é hoje ponto comum entre pesquisadores, com exceção de alguns grupos de psicanalistas⁶. As pesquisas em neurofisiologia, neuroimagem, neuropatologia, neuroquímica e neurogenética têm, cada vez mais, reforçado as propostas dos componentes neurobiológicos nos Transtornos do Neurodesenvolvimento, como o TEA (GADIA, 2006).

Os achados das pesquisas mostram que no cerebelo⁷ existe uma diminuição significativa de células de Purkinje⁸, de 60 a 90% e que a ligação dos neurônios dos núcleos olivares⁹ e das células de Purkinje que ocorrem entre a 28ª e a 30ª semana de gestação, não acontece nas crianças com TEA. Além disso, fisiologicamente o cérebro de uma criança com TEA é mais pesado do que de uma criança típica, sendo o inverso na idade adulta. E no sistema límbico, área mais relacionada as emoções, os neurônios são menores e em maior número nas pessoas com autismo, não estando claro porque isso ocorre, visto não estar relacionado a perda de neurônios ou lesão cerebral (FORNER; ROTTA, 2016).

Essas alterações estruturais no sistema límbico e cerebelo têm sido amplamente observadas, embora, dado a heterogeneidade das situações clínicas de cada autista, os resultados das pesquisas de neuroimagem e neuroanatômicos sejam, muitas vezes, conflitantes.

Quanto aos aspectos neuroquímicos envolvidos no TEA, o achado mais frequente envolve o aumento de serotonina nas plaquetas de crianças autistas, como citado acima, relacionado ao gene SLC6A4. E nos aspectos neurofisiológicos,

⁶ Em 2011 foi lançado um polêmico documentário na França chamado *Le Muro ou la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* (O Muro, ou a psicanálise à prova do autismo), em que vários psicanalistas entrevistados se posicionam radicalmente contra as abordagens neurobiológicas do autismo e às linhas de tratamento em terapias cognitivas e comportamentais. A polêmica na França permanece, com pais de autistas tentando que o sistema público de saúde adote as novas abordagens psicopatológicas e as terapêuticas comportamentais.

⁷ Chamado assim pelos primeiros anatomistas, significa pequeno cérebro. É responsável pela coordenação muscular, movimentos e manutenção do equilíbrio.

⁸ Neurônios presentes no cerebelo.

⁹ Área envolvida no controle motor, se liga ao cerebelo.

exames de eletroencefalograma (EEG), que medem as ondas eletromagnéticas do cérebro, mostram atividade atípica no cérebro de autistas com variância de 13 a 83% dos casos (GADIA, 2006).

Os estudos de neuroimagem têm revelado que ocorrem padrões atípicos de desenvolvimento em regiões como o cerebelo e as estruturas límbicas, como já citado, e também no lobo frontal, mais especificamente no córtex pré-frontal (VER APÊNDICE 3). Essas áreas estão relacionadas às habilidades sociais e comunicativas que estão comprometidas no autismo (SCHNEIDER; VELASQUES, 2014). Assim como as questões motoras e de funções executivas como controle inibitório de impulsos e capacidade de planejamento e execução de tarefas e metas. Por outro lado, a neuroplasticidade¹⁰ e a epigenética¹¹, ambas da área das ciências naturais, têm mostrado o quanto as bases neurais são influenciadas pelo ambiente.

Aqui vale salientar a revolução que foi para os estudos da mente/cérebro, o imageamento cerebral, possível com a interdisciplinaridade entre física e ciências médicas. Já que não é possível ver todos os aspectos do cérebro a olho nu em seu funcionamento, a representação matemática da neuroanatomia e neurofisiologia se torna importante para o entendimento do cérebro e seus desdobramentos somáticos, aliás, para observar a mente como fazendo parte do corpo, como já pressupunha Spinoza ainda a partir da filosofia, do qual falarei adiante. Imagem por Ressonância Magnética (IRM), Eletroencefalograma (EEG), Tomografia por Emissão de Pósitrons (TEP), Optogenética, entre outros, estão conduzindo uma revolução no entendimento do cérebro (KAKU, 2015).

Além do cérebro, outra área que tem sido *locus* de pesquisas acerca do TEA é o intestino, considerado o segundo cérebro. No aparelho digestivo (esôfago, estômago, intestino delgado e cólon) existe um sistema nervoso autônomo, formado por milhões de neurônios que estão em constante comunicação com o cérebro. E o desequilíbrio na flora intestinal está associado a várias condições médicas e psicológicas (ALMODÓVAR, 2015).

¹⁰ As células do sistema nervoso não são imutáveis, mas dotados de plasticidade. Os neurônios podem modificar, de modo prolongado ou permanente, sua função e a sua forma, em resposta a ações do ambiente externo. A plasticidade é maior durante o desenvolvimento, declinando, mas sem se extinguir, na vida adulta (LENT, 2010).

¹¹ A epigenética se refere a alterações do DNA, feitas e desfeitas por ligações químicas de longa duração reguladoras dos genes, ocorrendo com frequência em resposta ao ambiente, à alimentação, aos poluentes a que se é exposto e até às interações sociais. Os processos epigenéticos ocorrem na interação entre ambiente e genes (FRANCIS, 2015).

Existem sólidas evidências científicas que sustentam o papel das alterações na microbiota intestinal como importante fator no autismo (PERLMUTTER; LOBERG, 2015). Pesquisas em ratos demonstraram que sintomas como comportamento repetitivo e problemas gastrointestinais, comuns em autistas, parecem estar associados à molécula 4-SPE (substância polimérica extracelular), que é produzida em excesso no microbioma alterado. Administrando então uma mostra probiótica de *Bacteroides fragilis* (*B. fragilis*), os sintomas são revertidos (KNIGHT; BUHLER, 2016).

É possível, portanto, que uma coleção diferente de micro-organismos no intestino possa estar ligada ao autismo. A microbiota intestinal tem sido relacionada a diversos transtornos mentais, os efeitos de vírus, bactérias e fungos sobre o comportamento humano tem sido amplamente divulgados (COLLEN, 2016). No entanto, mais pesquisas precisam ser conduzidas, embora muitos pais no anseio de achar terapêuticas para os seus filhos estejam administrando probióticos e dietas específicas sem evidências de resultados científicos significativos na maioria dos grupos de autistas.

Assim, é inegável o quanto as ciências têm conduzido uma significativa melhora no padrão e qualidade de vida das pessoas, incluindo crianças. A mortalidade infantil hoje é a menor de todos os tempos, menos de 5%, no chamado mundo desenvolvido menos de 1% (HARARI, 2016). É claro que embora todos tenham tido ganhado, pelos próprios números citados vemos a discrepância entre os que têm acesso econômico a essas tecnologias e quem não tem, caso do próprio TEA, como discuto adiante. E não obstante possamos discutir a patologização e medicalização da vida, os avanços no acesso a uma maior qualidade de vida e consequente maior expectativa de seu prolongamento “se deve às conquistas sem precedentes da medicina no século XX, que nos proveu de vacinas e antibióticos, com higiene e infraestrutura médica muito melhores” (HARARI, 2016, p.20). Médicos e pesquisadores têm acumulado conhecimento significativo ao longo dos últimos anos, utilizados para projetar medicamentos e tratamentos eficazes (HARARI, 2016). No entanto, por outro lado, o acesso a esse desenvolvimento em saúde esbarra, frequentemente, na barreira econômica, em classes com poucos recursos financeiros.

Claro que quando falamos de saúde mental e não do corpo, discorrerei sobre essa divisão mais à frente neste capítulo, os questionamentos todos sobre

patologização e medicalização, com conseqüente avanço da indústria farmacêutica se agravam nos muitos questionamentos e posicionamentos epistemológicos das diversas disciplinas envolvidas. E a própria definição de patológico vem sendo questionada, modificada e ampliada.

O médico e filósofo francês Georges Canguilhem que nos anos 1966 publicou a obra seminal *O Normal e o Patológico*, aplicando questionamentos filosóficos aos modos de fazer da medicina, já trazia essa questão, mostrando que os fenômenos patológicos no seu todo são idênticos aos fenômenos normais correspondentes, sendo que suas diferenças são apenas de ordem quantitativa, opondo-se à visão positivista e mecanicista dominante na medicina de então. Segundo ele:

A identidade real dos fenômenos vitais normais e patológicos, aparentemente tão diferentes e aos quais a experiência humana atribuiu valores opostos, tornou-se, durante o século XIX, uma espécie de dogma, cientificamente garantido, cuja extensão no campo da filosofia e da psicologia parecia determinada pela autoridade que os biólogos e os médicos lhe reconheciam (CANGUILHEM, 2017, p.12).

Desde então as definições de normalidade vêm se ampliando e se reinventando à medida que avançamos na produção de conhecimento, sobretudo nas ciências humanas aplicadas à saúde. Os vários critérios hoje de normalidade e anormalidade em medicina e psicopatologia e sua adoção por parte dos profissionais dependem de opções filosóficas, ideológicas e pragmáticas de cada um (DALGALARRONDO, 2008).

Foucault, contemporâneo de Canguilhem, 22 anos mais jovem, ampliou o debate com a ideia de medicalização. Para ele as sociedades modernas estão submetidas continuamente a um processo de medicalização. Não sendo códigos que regem a sociedade, mas a distinção permanente entre normal e patológico. As condutas, o comportamento e o corpo humano são integrados ao sistema de funcionamento da medicina que vai para além das enfermidades, que inclui a saúde no campo da macroeconomia e suas funções políticas, excluindo os mais pobres, convertendo a doença num campo de lutas políticas (CASTRO, 2016). Se os subalternos já são estigmatizados pelos privilegiados e elites, agrava-se no caso dos subalternos adoecidos ou com condições biológicas como o TEA. E se incluirmos

outros marcadores como o de raça-etnia, gênero, origem, a situação se complica ainda mais (algo do qual falaremos em diálogo com os participantes da pesquisa).

Assim, mesmo do ponto de vista genético uma mutação é apenas “uma entidade estatística, e não patológica ou moral” (MUKHERJEE, 2016, p. 316). Isoladamente uma mutação não pode oferecer informação verdadeira sobre uma doença ou transtorno, dado que precisam girar em torno de incapacidades específicas causadas por uma incongruência entre a dotação genética de um indivíduo e seu ambiente, não sendo a mutação que causa a doença, mas sua incompatibilidade nas circunstâncias de vida desse indivíduo (MUKHERJEE, 2016).

No caso do TEA, o autor continua dizendo que:

Uma criança com a variante mais severa de autismo, que passa os dias balançando-se monotonamente em um canto ou coçando a pele até ulcerá-la, possui uma dotação genética desafortunada, incompatível com qualquer ambiente ou quaisquer objetivos. Mas outra criança com uma variante de autismo diferente – e mais rara – pode ser funcional na maioria das situações (...). Sua doença é situacional; reside mais evidentemente na incongruência entre seu genótipo específico e suas circunstâncias específicas. Até a natureza da incompatibilidade é mutável: como o ambiente é sempre sujeito à mudança, a definição de doença precisa mudar com ele (MUKHERJEE, 2016, p. 316-317).

A psicopatologia como campo do conhecimento desde o seu nascedouro e sob influência dessas muitas discussões tem incorporado uma multiplicidade de abordagens e referenciais teóricos (DALGALARRONDO, 2008), sendo duas delas as mais importantes para mim no desenvolvimento desta dissertação. Que são a psicopatologia biológica e a psicopatologia sociocultural. A primeira “ênfatisa os aspectos cerebrais, neuroquímicos ou neurofisiológicos das doenças e dos sintomas mentais”. A segunda, em contraposição, “visa estudar os transtornos mentais como comportamentos desviantes que surgem a partir de certos fatores socioculturais, como discriminação, pobreza, migração, estresse ocupacional, desmoralização sociofamiliar etc.” (DALGALARRONDO, 2008, p. 37).

Para a psicopatologia biológica, “a base de todo transtorno mental são alterações de mecanismos neurais e de determinadas áreas e circuitos cerebrais” (DALGALARRONDO, 2008, p. 37). Já a psicopatologia sociocultural diz que os transtornos devem ser estudados:

no seu contexto eminentemente sociocultural, simbólico e histórico. É nesse contexto de normas, valores e símbolos culturalmente construídos que os sintomas recebem seu significado, e, portanto, poderiam ser precisamente estudados e tratados. Mais que isso, a cultura, em tal perspectiva, é elemento fundamental na própria determinação do que é normal e patológico, na constituição dos transtornos e nos repertórios terapêuticos disponíveis em cada sociedade (DALGALARRONDO, 2008, p. 37).

A condição de nascença/biológica influi diretamente nas nossas relações socioculturais, por meio dos nossos padrões de higienização, normalidade, discriminação, competição. Assim como as socioculturais influenciam e tencionam de diferentes formas as condições biológicas, podendo ou não as facilitar, dependendo dos acessos no sistema capitalista. Na totalidade da vida, no cotidiano onde se desenrolam as relações entre pessoas, não tem como separar essas dimensões, porque tudo acontece ao mesmo tempo, em efeito borboleta, do passado pressionando o presente e o futuro, numa complexidade sem fim (CAPRA; LUISI, 2014).

Assim, se projeta em todas as oportunidades a brecha social da objetividade médica em relação às patologias/mutações/condições, já que a doença só é doença porque socialmente elegemos o saudável, discriminamos o não padrão, racionalizamos a vida, pensando no seu prolongamento que nem compreendemos como biológica, porque só a enxergamos concretamente na relação com o outro, não pelo funcionamento genético. Por outro lado, é preciso reconhecer que os transtornos mentais têm uma existência objetiva, uma especificidade psicopatológica geradora de sofrimento e paralisia, não é um desejável estado alternativo do ser, ou uma pura construção ideológica de interesses postos em conflito e, tampouco, fatalidade inescapável de um biológico cristalizado para sempre (SAMPAIO, 1998).

O Transtorno do Espectro Autista em minha concepção se situa entre essas duas perspectivas. Não dá para separá-lo do biológico, mas também não é possível isolá-lo das questões sociais envolvidas. Por isso mesmo, essa proposta de aproximação entre neurociências e ciências sociais, entre determinantes biológicos e determinantes sociais do TEA para mim é fundamental para o seu entendimento e das pessoas que o vivem e com as quais aqui dialogo, já que as duas áreas juntas é que trazem impedimentos por um lado ao mercado de trabalho e por outro vantagens que podem ser utilizadas no mundo organizacional como discuto adiante.

Foucault parece concordar que haja essa possibilidade de diálogo, quando diz não haver um marco conceitual comum para a patologia orgânica e patologia mental. Na primeira aparecerá a importância do sistema hormonal e suas perturbações e na segunda a alteração da personalidade em sua totalidade (CASTRO, 2016). Segundo ele:

A patologia mental exige métodos de análise diferentes dos da patologia orgânica, sendo apenas por um artifício de linguagem que se pode atribuir o mesmo sentido às «doenças do corpo» e às «doenças da mente». Uma patologia unitária que utilizaria os mesmos métodos e os mesmos conceitos no domínio psicológico e no domínio fisiológico é actualmente da ordem do mito, mesmo que a unidade do corpo e da mente seja da ordem da realidade (FOUCAULT, 2008).

Curiosamente, ele diz que atualmente, época dele, não era possível, isto é, em meados do séc. XX, há mais de 60 anos, quando publicou a obra citada, *Doença Mental e Psicologia*. Será que já podemos dizer que agora o é, se levamos em conta as novas possibilidades interdisciplinares? Outro ponto importante, ele diz que a unidade do corpo e da mente são da ordem da realidade, então porque não tratá-los de forma unificada?

Segundo ele as razões de tal impossibilidade são várias, a saber, a coerência psicológica seria diferente da coesão orgânica; diferentemente da medicina, na psiquiatria a noção de personalidade tornaria singularmente difícil a distinção entre normal e patológico; na patologia mental não é possível isolar o enfermo da realidade, do meio no qual ele se encontra (CASTRO, 2016). Evidentemente concordo com a noção do indivíduo concretamente em seu contexto sociocultural e histórico, e de como isso afeta o que chamamos/entendemos por transtorno mental, por autismo. Mas a concretude e a realidade objetiva desses transtornos está posta. Podemos questionar a objetividade e até mesmo os objetivos do conhecimento científico (WEBER, 1979), mas negar achados concretos das ciências naturais e neurociências é contraproducente. Afirmar nossa validade epistemológica e sempre nominar as demais como positivistas é olhar para o desenvolvimento das ciências em geral de modo limitado. Afinal, existem objetivos em toda construção científica, em todas as disciplinas que produzem conhecimento que de alguma forma geram um saber poder.

Ao largo dessas discussões, mas não imunes a elas, tem-se o DSM, muitas vezes criticado por ser uma classificação universal, o que, muitos dizem, contribuiria para a patologização e medicalização dos indivíduos, traz sempre as questões diagnósticas relativa à cultura como ponto a ser considerado. No DSM-5 o texto diz que haverá diferenças culturais em relação as normas de interação social, comunicação não verbal e relacionamentos, aspectos importantes para o diagnóstico, entretanto, independentemente das diferenças culturais, os autistas apresentam prejuízos em relação ao padrão de seu contexto cultural de qualquer forma. Fatores socioeconômicos também podem influenciar acerca da idade de identificação e diagnóstico, citando o exemplo nos EUA de que crianças afro-americanas têm mais diagnósticos tardios ou subdiagnósticos (APA, 2014), dado as próprias condições históricas já conhecidas dos negros nos EUA, inclusive o menor acesso as condições da produção capitalista.

O TEA no DSM-5 está classificado entre os Transtornos do Neurodesenvolvimento sob o código 299.00, com cinco itens de critérios diagnósticos (VER ANEXO 1), principalmente déficits persistentes na comunicação social e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividade. Sendo importante a especificação da gravidade e de se com ou sem comprometimento intelectual concomitante, e se com ou sem comprometimento da linguagem concomitante. Associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental ou associado a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental (APA, 2014).

O DSM-5 descreve três níveis de autismo dentro do espectro (VER ANEXO 2), sendo o nível um o mais leve e o três, conseqüentemente o mais severo. Os sintomas podem estar presentes nos três níveis, mas a intensidade de sua topologia muda de acordo com a situação do indivíduo no espectro.

O TEA é frequentemente associado com comprometimento intelectual e transtorno estrutural da linguagem, isto é, incapacidade de compreender e construir frases gramaticalmente corretas (APA, 2014), duas coisas que estão associadas a dificuldades de aprendizagem na escola formal que não esteja preparada para receber crianças com autismo. Além de transtornos mentais, comorbidades de outras condições médicas também se apresentam, conforme descrevo no infográfico que produzi para a pesquisa na Dell da qual participei, como narro na introdução (VER APÊNDICE 1).

Dados epidemiológicos americanos, que podem ser extrapolados com boa probabilidade de semelhança no Brasil (cujos dados estatísticos não são precisos), dizem que uma em cada 59 pessoas tem autismo (segundo indicadores americanos do Centro para Controle e Prevenção de Doenças – CDC na sigla em inglês)¹², chegando a quase 1,5% de prevalência. O DSM-5 traz como prevalência nos EUA e em outros países onde existem dados, em torno de 1% da população, com estimativas similares em amostras de crianças e adultos (APA, 2014). Porém, diz que “ainda não está claro se taxas mais altas refletem expansão dos critérios diagnósticos do DSM-IV, de modo a incluir os casos sublimiars, maior conscientização, diferenças na metodologia dos estudos ou aumento real na frequência do transtorno” (APA, 2014, p. 55).

Os dados da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência estima que no Brasil existam cerca de 1 milhão e 200 mil autistas (MELLO; et. al, 2013). No entanto, se levarmos em conta a atual população brasileira segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)¹³, que é de cerca de 209 milhões e a porcentagem de prevalência epidemiológica do CDC, teríamos cerca de 3 milhões de autistas no Brasil (incluindo os ainda não diagnosticados).

Em relação ao diagnóstico de TEA, não existem testes laboratoriais ou exames de neuroimagem específicos, contudo, para melhor instrumentalizar e uniformizar os diagnósticos clínicos, foram criadas escalas, critérios e questionários especializados (SCHNEIDER; VELASQUES, 2014), que são usados por clínicos, sejam neuropediatras, psiquiatras infantis e psicólogos/neuropsicólogos. O TEA ainda apresenta muitas controvérsias, já que engloba em seu espectro uma ampla diversidade de condições, embora apresente dois grupos de sintomas característicos, que são os déficits na comunicação social e nas interações sociais e os padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados. Meu foco nos diálogos com os autistas estará sobretudo nas questões de comunicação social e interações sociais, déficits que fazem parte do que chamamos de cognição social e que mais compromete a capacidade de convivência organizacional.

¹² *Autism Spectrum Disorder (ASD)*, disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.

¹³ Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>.

O termo cognição social foi usado primeiramente pela psicologia social americana (curiosamente) no início dos anos 1970, e associado a uma ampla perspectiva teórica que se concentra na forma como as pessoas processam as informações no contexto social, o que envolve a percepção do outro, atribuições causais de si e do outro, julgamento social para tomada de decisão e outros elementos. As possibilidades de dividir experiências com outras pessoas, compartilhar a atenção, compreender o que o outro está sentindo (empatia) e reconhecer expressões faciais constituem expressões de cognição social (MUSZKAT; et. al., 2014). Hoje essa abordagem é utilizada sobretudo pela neuropsicologia do autismo e não mais tanto pela psicologia social.

2.2. Determinantes Psicológicos, Sociais E Ambientais

A identificação do TEA começou nos anos de 1930, época pré Reforma Psiquiátrica em que os que eram considerados *anormais* eram trancafiados em manicômios. Em 1938, o psicólogo infantil austríaco, radicado nos EUA, Leo Kanner, testando pela primeira vez 11 crianças, percebeu características em um deles em particular que não se enquadrava nas definições até então de psicopatologia em saúde mental. Seu nome era Donald Triplett, conhecido como o primeiro paciente identificado como tendo autismo. Quase paralelamente, Hans Asperger, psiquiatra também austríaco, mas que nunca teve contato com Kanner, descreveu através de pesquisa com quatro meninos, características semelhantes as identificadas por Kanner, mas com o que chamamos hoje de altas habilidades, ou de alto funcionamento (DONVAN; ZUCKER, 2017; SUSKIND, 2017).

O termo autismo, contudo, foi cunhado por Eugen Bleuler, psiquiatra suíço para descrever um grupo de sintomas relacionados à esquizofrenia. A palavra tem raízes no Grego “autos” (eu). E o termo Asperger (ou Síndrome de Asperger), foi proposto por Lorna Wing em 1981, psiquiatra inglesa e mãe de uma criança autista em homenagem a Hans Asperger. Hoje, ambos estão dentro do chamado espectro autista (Transtorno do Espectro Autista no DSM-5 e Transtorno do Espectro do Autismo na CID-11), embora alguns grupos de autistas e de profissionais da saúde prefiram manter o termo Asperger ou Síndrome de Asperger, para os que estão dentro do Nível 1 do DSM-5.

As mudanças nos termos, definições e classificações empregados historicamente, acompanham a luta de movimentos sociais por políticas de saúde e educacionais, que efetivamente contribuíram também para o avanço das ciências da saúde e as ciências da educação. Em saúde mental a partir da Reforma Psiquiátrica e na área educacional e escolar a partir da Educação Inclusiva, ambas interligadas em muitos aspectos, sobretudo na valorização do sujeito em sua singularidade, totalidade e em sua diversidade, embora muitas vezes com ruídos de diálogos, do tipo em que muitas vezes se fala da mesma coisa, mas de cantos opostos, que, não raro, atrapalham a interdisciplinaridade acadêmica e profissional. Apesar de há um tempo considerável no âmbito acadêmico termos aproximações dos saberes e na esfera profissional a intersetorialidade¹⁴. Esses ruídos advêm, muitas vezes, inclusive, da separação entre educação e saúde, campos que estão, a meu ver, alinhado a muitos estudos e autores, interligados,

Em geral, na academia ainda predomina a configuração de disciplinas e departamentos, um recorte histórico que se toma por epistemológico, provocando o corporativismo das especialidades e o controle burocrático que dificultam as práticas interdisciplinares (CARVALHO; CECCIM, 2015). E na prática profissional ainda são apontadas muitas fragilidades e desafios na implementação de ações intersetoriais, tais como ausência de comprometimento igualitário entre os setores, fragmentação das ações e predomínio de abordagens setorializadas e biomédicas (SOUZA; ESPERIDIÃO; MEDINA, 2017).

A Reforma Psiquiátrica parte da ideia de desinstitucionalização no âmbito da loucura e da saúde mental e propõe novas estratégias de cuidados em atenção psicossocial, tendo surgido no Brasil no contexto da redemocratização (AMARANTE, 2011). Nesse sentido:

O principal objetivo da reforma psiquiátrica é a possibilidade de transformação das relações que a sociedade, os sujeitos e as instituições estabeleceram com a loucura, com o louco e com a doença mental, conduzindo tais relações no sentido da superação do estigma, da segregação e da desqualificação dos sujeitos ou, ainda, no sentido de estabelecer com a loucura uma relação de coexistência, de troca, de solidariedade, de positividade e de cuidados (AMARANTE, 2011, p. 758).

¹⁴ Ação ou parceria em que todos os setores (por exemplo saúde, educação e assistência social) irão compartilhar tecnologias e desfrutar dos benefícios diretamente. Deve ser o eixo estruturador das políticas públicas, possibilitando uma abordagem geral dos problemas sociais.

Já a Educação Inclusiva amplia a ideia de assistência educacional, que era voltada para pessoas com necessidades especiais, por vezes com ênfase nas deficiências físicas, para pessoas com necessidades educacionais especiais, com deficiência ou não, considerando que todos os sujeitos têm potencial de aprendizagem, cabendo a escola utilizar seus recursos humanos, técnicos, estruturais para desenvolver um processo educativo baseado na interação e na diversidade (FREIRE; BENCZIK; ESTANISLAU, 2014). Portanto:

É preciso que a diversidade seja vista como algo benéfico ao homem, que contribui para o seu crescimento pessoal e para a construção da identidade do sujeito que em relação com o outro se reconhece, mas ao mesmo tempo se vê como diferente (RIBEIRO; BEZERRA; HOLANDA, 2015, p. 38).

Cabe dizer que apesar das questões biológicas nós construímos a diferenciação socialmente, pois a sociedade está estruturada para os “normais”, não para as disparidades, inclusive no campo educacional. A não ser que as condições biológicas sejam totalmente limitantes ao aprendizado formal, dentro da lógica de educação para o trabalho (caso de alguns perfis de TEA), nas relações uns com os outros, desenvolvemos técnicas que aprimoram o aprendizado dos diferentes, incluindo-os. Contudo, isso depende também das condições materiais de vida, sendo mais acessível a aplicação de políticas de aprendizagem aos “diferentes” em famílias com capitais culturais, econômicos e sociais mais extensos, nas quais o suporte é privilegiado.

Todos os Transtornos do Neurodesenvolvimento têm alta prevalência, sobretudo TDAH e TEA, que tem gerado dificuldades para profissionais da educação e da saúde, em seu manejo no ambiente escolar e terapêuticas. Sobretudo por serem transtornos com multiplicidades de causas, tanto de natureza biológica, quanto psicológicas e socioculturais. O TEA se insere na área de cuidados em saúde mental, mas não se limita a ela, sendo necessário atendimento em saúde integral. E, embora não seja mais considerado uma deficiência, requer atendimento educacional especial.

E por que os Transtornos do Neurodesenvolvimento, mais especificamente o TEA, interessam às ciências humanas e sociais numa perspectiva interdisciplinar? Em grande medida porque fatores que de alguma maneira influenciam em alguém ser diagnosticado como tendo o transtorno, são de natureza social e cultural, afinal, como diz Foucault (2000) a doença só tem realidade e valor de doença no interior de uma cultura que a reconhece como tal. Sintomas observados são, em muitos casos, reflexos da pressão e do estresse crescentes que ameaçam as crianças e adolescentes contemporâneos, isto é, uma aceleração cada vez maior da vida, o efeito esmagador da tecnologia da informação, falta de atividade física, má alimentação e desgastes e problemas na vida familiar em suas diversidades de modelos.

No paradigma biomédico, o olhar somente sobre a questão biológica conseguiu medicalizar a hiperatividade e a inatenção infantis, como no caso do TDAH – que é uma comorbidade frequente do TEA –, em vez de atentar para as causas sociais e multiculturais dos sintomas observados (GIDDENS, 2005). Além de, no caso do TEA, eliminar possibilidades subjetivas (DELIGNY, 2015) que podem estar presentes nas manifestações topográficas dos sintomas.

Isso posto, é evidente o quanto o TEA é um transtorno multifatorial, sendo necessário uma investigação à luz de Weber (1979), isto é, de sua multiplicidade de causas e não da causa eficiente, além de, questões sociais relacionadas. Por isso mesmo o DSM, considerada a “bíblia” dos transtornos mentais, é insuficiente para dar conta de todos os aspectos em suas classificações, sobretudo porque intenciona ser universal, o que é inviável dado toda a diversidade e multiculturalismo que influenciam as visões acerca do processo saúde/doença. Além dos fatores de vulnerabilidade social que impedem inúmeras pessoas de receberem tratamentos adequados. Por outro lado, uma aproximação apenas psicossocial, sem levar em conta as questões neurobiológicas e genéticas, se torna insuficiente para podermos de fato entrar no mundo do TEA e compreendê-lo em sua totalidade, complexidade e realidade histórica e cultural.

É importante a compreensão de que os conceitos de saúde e doença foram se modificando ao longo do tempo e dos avanços científicos e filosóficos. Por muito tempo a doença foi compreendida apenas em razão de suas propriedades bioquímicas. Por conseguinte, muitos profissionais incluíam no conceito de saúde somente o bem-estar físico do doente, menosprezando os aspectos mentais e

sociais. Isso se justifica pelo fato de não saberem lidar, nem considerar todos os aspectos do indivíduo, apoiando-se apenas no conhecimento acerca da doença e da técnica (MITRE, 2000). Em outras palavras, não se fazia relação desta com os fatores sociais e multiculturais, inerentes ao bem-estar do indivíduo.

Assim, levar em consideração somente o lado fisiológico do doente é realizar tratamento de forma superficial, deixando de lado causas psíquicas e outras decorrentes de problemas sociais e relativos à cultura. Para se chegar à essa visão mais ampla de saúde, muito se teve de luta de movimentos sociais e discussões científicas, que ampliou o entendimento sobre os processos de saúde/doença e visões acerca do corpo e do biopoder exercido sobre eles, que produziram e distribuíram conhecimento em busca de desvendar os complexos processos biológicos e sociais envolvidos. “No centro desse processo, está o conceito da saúde como uma complexa produção social, em que os resultados para o bem-estar da humanidade são cada vez mais o fruto de decisões políticas incidentes sobre os seus determinantes sociais” (CARVALHO; BUSS, 2011).

Por sua vez, o processo de constituição social e científica do TEA não se resume à interrogação sobre sua natureza real e biológica. Ele é formado por outras questões de caráter político, ético, econômico e moral que dialogam com as exigências da economia (CALIMAN, 2009). O processo saúde-doença é, assim, também resultado dos modos de organização da produção, do trabalho e da sociedade dentro de um contexto histórico e da racionalidade biomédica, atrelada ao modo de pensar capitalista (WARSCHAUER; CARVALHO, 2014).

Por isso, o TEA se insere institucionalmente nesse saber/fazer que enfoca o fenômeno social complexo sob a perspectiva epistemológica híbrida, dado que só um campo do conhecimento não consegue dar conta de apreendê-lo.

A literatura recente sobre autismo diz que a genética é claramente um fator predisponente, mas é o ambiente que o desencadeia. Vários fatores ambientais estão associados ao autismo, entre eles infecções virais da mãe, alcoolismo e estresse pré-natal maternos, acidentes pré, peri e neonatais, uso de determinados

medicamentos durante a gravidez, vacinas infantis¹⁵ e infecções à exposição de metais pesados/tóxicos (SCHNEIDER; VELASQUES, 2014).

O TEA, por sua natureza biológica e implicações sociais permite o hibridismo da interdisciplinaridade, criando nessas interlocuções disciplinares além do sujeito, um entendimento de que o transtorno não está somente no indivíduo, porque para um indivíduo nascer ele precisa de pelo menos mais dois para concebê-lo e gerá-lo, criando uma bola de neve genética e de vulnerabilidade social se pensarmos as redes (ELIAS, 1994) de interdependência entre as pessoas biológicas e sociais envolvidas com o autismo.

E também permite uma proposta metodológica e epistemológica de compreensão múltipla do fenômeno dos Transtornos do Neurodesenvolvimento. Hibridismo no sentido que lhe atribui Latour (2013), com a mistura de disciplinas que abordam um mesmo tema, já que nós mesmos, em seu dizer, somos, nas instituições científicas meio engenheiros e meio filósofos.

Isto é, por um lado busco a descrição neurobiológica e neuropsicológica do TEA e por outro a problematização sociológica e psicológica como forma de entender quem são esses jovens e como estão relacionados ao Mundo do Trabalho atual. A partir do diagnóstico médico (precoce ou tardio, do qual falarei acerca dos sujeitos que dialogaram nesta pesquisa) e fazer a reconstrução das disposições sociais (*habitus*), buscando, desta forma, o encontro da totalidade, já que em saúde mental o método investigativo deve incorporar os conceitos de totalidade, historicidade e contraditoriedade (SAMPAIO, 1998). Nisso, redescobrir a vida e as condições sociais do grupo familiar e das relações sociais, incluindo a dificuldade de cognição social, como descrito acima, revela as potencialidades do ambiente, que proporcionam as condições para o autismo e as condições presentes para seu agravamento pela realidade de classe ou seu acompanhamento efetivo e neutralização, quando as condições materiais não são determinantes dos limites das pessoas com TEA.

¹⁵ Citei vacinas aqui por causa da fonte usada, mas há muito tempo a pesquisa publicada em 1998 na revista inglesa *The Lancet* pelo britânico Andrew Wakefield associando a vacina VASPR (contra o sarampo, a parotidite (papeira) e rubéola) ao autismo foi refutada. O norte-americano Jeff Bradstreet associou todas as vacinas ao autismo. As afirmações até hoje permeiam o imaginário dos pais, mas os escândalos associados os dois a pagamento de propinas continua. O primeiro médico foi impedido de exercer a medicina, o segundo se suicidou.

Compreendo, assim, que o autismo está além das visões dicotômicas e estanques acerca do indivíduo e suas relações sociais e biológicas, por isso mesmo demanda uma leitura para além do sujeito, que contemple efetivamente todas as áreas associadas ao transtorno, ou pelo menos algumas delas, dado que não podemos dar conta do todo, mesmo que interdisciplinarmente.

A discussão ambiente/genética ou cultura/natureza é antiga, mas agora há uma aceitação de que os dois são determinantes na formação dos indivíduos e da sociedade e na construção da subjetividade. O cérebro em seus aspectos anatômicos e fisiológicos está hoje em alta, assim como antes estiveram o "fantasma na máquina" (a mente é diferente do corpo), "o bom selvagem" (o homem [mente] é produto do meio) ou a "tábula rasa" (a mente é um papel em branco), e, ainda, a "alma/espírito" (a mente tem livre arbítrio), para citar Descartes, Rousseau, Locke e as correntes religiosas (PINKER, 2004).

É preciso, portanto, superar as visões dicotômicas e estanques acerca do indivíduo e suas relações sociais e fatores biológicos, procurando interlocuções para além do sujeito e para além das fronteiras disciplinares (sociais e biomédicas), tentando contribuir para a compreensão desses importantes transtornos que têm sido o diagnóstico de milhões de crianças e adolescentes, muitas vezes estigmatizados por toda a vida, causando sofrimento para si e para a família. Entendendo, nesse sentido, o sujeito em sua totalidade visto que o ser humano é evidentemente biológico e, ao mesmo tempo, um ser evidentemente cultural, *metabiológico* e que vive num universo de linguagem, de ideias e de consciência. Porém, erroneamente, estas duas realidades, a realidade biológica e a realidade cultural, são estudadas separadamente, o biológico no departamento de biologia, como um ser anatômico/fisiológico e o cultural nos departamentos das ciências humanas e sociais, estudando-se o cérebro como órgão biológico e a mente como função ou realidade psicológica (MORIN, 2007).

Há um forte apelo em nossos dias, da comunidade científica e também da sociedade, em desvendar os mistérios da mente e do cérebro, tanto em seus aspectos normais quanto nos patológicos. A neurociência tem conduzido o debate acerca de nossa constituição neurofisiológica e neuroquímica, a neurologia tem buscado no próprio cérebro a explicação para os distúrbios e a psiquiatria mais tradicional em grande medida vem categorizando e patologizando os indivíduos e

colocando-os em critérios diagnósticos¹⁶. A psicofarmacologia rapidamente tem criado medicamentos¹⁷ para todas as psicopatologias, prometendo alívio de qualquer sofrimento mental.

Em relação a essas categorizações e medicalização dos transtornos mentais, o principal crítico do DSM-5, o psiquiatra americano Allen Frances, que foi um dos líderes da elaboração da 4ª edição, diz que os critérios diagnósticos do TDAH, por exemplo, foram afrouxados para aumentar artificialmente a epidemiologia e com isso alavancar as vendas da indústria farmacêutica. Ele faz um *mea culpa* de que não previu e nem evitou o que ele chama de três novas falsas epidemias de distúrbios mentais, do TEA, do TDAH e do Transtorno Bipolar. Diz que devido a imprecisão e a inflação diagnóstica, uma excessiva quantidade de indivíduos passou a se valer de comprimidos (FRANCES, 2016).

Oitenta por cento das prescrições são dadas por clínicos gerais com pouco treinamento em seu uso adequado, sob pressão intensa de vendedores ou de pacientes mal-informados, depois de apressadas consultas de sete minutos, sem exames sistemáticos (FRANCES, 2016, p. 16).

A psiquiatria tem se afastado do campo *psi* e se vinculado ao campo *bio*, *neuro*, sustentando a normatização e patologização do que antes seria pertencente ao campo da diversidade humana. Com isso vem se reforçando nas sociedades modernas, a ideia de que seus conflitos e dificuldades devem ser postos em termos médicos, mais especificamente psiquiátricos, que, com explicações neurobiológicas terão como terapêutica predominante a prescrição de medicamentos psicotrópicos (CAPONI, 2014).

A psiquiatria alargou suas fronteiras para integrar pequenas alterações de comportamento e anomalias menores ao seu campo de ingerência (CAPONI, 2014), no entanto, diz Frances (2016), a psiquiatria não deve transformar em pacientes aqueles que são essencialmente normais. E acrescenta:

¹⁶ Importante dizer que isso não se aplica a todos os profissionais psiquiatras. Há um forte movimento dentro da psiquiatria de olhar para os transtornos mentais de forma mais ampla, dentro de seu contexto social e cultural (FRANCES, 2016).

¹⁷A Ritalina (Metilfenidato) é o medicamento mais usado no mundo para TDAH. E o Concerta, também Metilfenidato. Outro medicamento disponível, mas menos usado é o Venvanse (Lisdexanfetamina).

No TEA o mais utilizado é o Risperidona, para controle de sintomas de agressividade e agitação (CORDIOLI, et al, 2015).

Transtornos psiquiátricos reais exigem pronto diagnóstico e tratamento ativo – eles não melhoram sem cuidados médicos e se tornam mais difíceis de tratar quanto mais tempo tiverem para persistir. Em contraste, a melhor solução para os problemas do dia a dia são nossa resiliência natural e poderes curativos do tempo (...). O cérebro e as estruturas sociais do ser humano são adaptados para lidar com as circunstâncias mais duras – somos plenamente capazes de encontrar soluções para a maioria dos percalços sem intervenção médica, a qual muitas vezes confunde e piora a situação (...) em raras ocasiões tomar um medicamento será o melhor caminho (FRANCES, 2016, p. 20).

Outro médico, Marco Bobbio, cardiologista italiano, diz que:

A medicina científica, aturdida pelo crescimento contínuo de sua produção, mostra algumas falhas estruturais, uma vez que não há tempo de verificar a adequação de um fármaco, de uma dieta, ou de um procedimento diagnóstico. Sempre um novo instrumento ou um novo tratamento – que por necessidade de mercado suplantar aquele em uso – está batendo à porta. Ofuscada pelo progresso, pelos bons resultados e por lucros econômicos importantes, a medicina perdeu o controle e não consegue determinar quando é necessário parar para não causar mais danos que vantagens (BOBBIO, 2014, p. 24).

A psicologia, por seu turno, como ciência social e área científica e profissional neuro/psi em saúde mental, tem a preocupação com o indivíduo em seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais promovendo o debate acerca da multiplicidade de causas para os transtornos mentais e ajudando a desvendar, conseqüentemente, não só o cérebro *per se*, mas também indivíduos e grupos sociais.

Infelizmente, por questões epistemológicas e políticas acadêmicas, muitas vezes a psicologia só se interessa pelos aspectos psicológicos e sociais dos transtornos mentais, esquecendo-se e até negando os biológicos, algo dito em minha banca de graduação, como narrei na introdução. São várias as abordagens e matrizes psicológicas, que vão da psicologia social (várias correntes) à neuropsicologia, sendo a primeira, em parte das correntes, demasiadamente crítica às questões neurocientíficas, o que é reciprocamente verdadeiro em alguns casos. A psicologia nasceu com um pé na ciências naturais e outro na filosofia, daí talvez suas contradições, sendo seu problema de vida ou morte para Foucault, saber em que medida ela chegará efetivamente a dominar as contradições que a fizeram nascer (FOUCAULT, 1999). Isto é, a psicologia seria contraditória porque ela quer

ser uma ciência objetiva como a biologia, mas entende que a realidade humana não é simplesmente parte da objetividade natural (HORROCKS; JEVTIC, 2013). Para Leontiev (2004), como já disse anteriormente isso se resolveria através do método dialético, ou, como podemos chamar, interdisciplinaridade.

Cabe, portanto, às ciências humanas e sociais, com sua especificidade de conhecimento contribuir com o debate como bem postula os princípios da atuação em saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) – de promover o debate acerca da multiplicidade de causas para os transtornos mentais e humanizar o atendimento (BRASIL, 2009). Nesse sentido, Luz (2011) diz que se abre um grande desafio para as ciências sociais e humanas. Pois compete a este grupo de disciplinas do campo social como a sociologia, antropologia, política, história, pedagogia, filosofia e, claro, a psicologia, debruçarem-se sobre a "questão da saúde" na vida social contemporânea.

De fato, cabe a essas disciplinas, com objetos e métodos próprios de pesquisa, trabalhar as questões relativas à vida humana em seu aspecto relacional grupal, comunitário, coletivo. E pensar alternativas à classificação e medicalização da vida, que não leva em conta aspectos sociais e multiculturais, mas, muitas vezes, caso do autismo, padronizações advindas dos países ditos centrais¹⁸.

As disciplinas tradicionais da área da saúde estão ligadas umbilicalmente à biologia, quando não à física clássica, e por seu olhar ao mesmo tempo muito específico e técnico sobre a vida, tanto do ponto de vista metodológico como epistemológico, são incapazes de abarcar a totalidade da existência. Por estas razões, as ciências humanas e sociais vêm sendo solicitadas a trabalhar em regime de cooperação interdisciplinar de forma crescente, nas duas últimas décadas, no campo da saúde (LUZ, 2011).

O TEA têm sido um dos psicodiagnósticos a mais contribuírem com o processo de patologização de crianças e adolescentes, e também adultos, sobretudo por sua origem biológica, que muitas vezes favorece a falta de discussão sobre os aspectos psicológicos e sociais envolvidos no transtorno. Compete, portanto, às ciências sociais e humanas, área em que a psicologia se insere também, promover o debate ampliado sobre a sua etiologia, contribuindo com seus

¹⁸Na França, como já disse anteriormente, há um forte movimento sobretudo da Psicanálise que faz uma leitura diferente e antagônica da leitura americana do autismo.

conhecimentos específicos e interdisciplinares, colaborando tanto para o conhecimento científico na área, como também cumprindo seu papel de ajudar as pessoas a diminuírem seu sofrimento mental e o sofrimento nas interações, assim como outros Transtornos do Neurodesenvolvimento promovem.

Morin (2013), diz que todas as ciências, incluindo as físicas e biológicas, são sociais. E tudo que é antropossocial tem uma origem, enraizamento e componentes biofísicos. Nesse sentido é preciso buscar suas relações, sem reduzir umas às outras. Contudo, as ciências humanas não têm consciência dos aspectos físicos e biológicos dos fenômenos humanos e as ciências naturais não têm consciência da sua inscrição numa cultura, numa sociedade, numa história. Essa *cegueira* para outras abordagens epistemológicas da realidade muitas vezes limitam o entendimento do todo, ou pelo menos uma compreensão mais ampla de fenômenos sociais, mesmo os que se iniciam em questões biológicas, como o TEA.

De um lado se defende os fatores biológicos, os quais se tem ampla evidência científica, limitando as questões sociais e apenas, muitas vezes, medicalizando a vida e as subjetividades. Do outro se defende o social, se prega contra a medicalização e patologização da vida, mas se esquece da necessidade de, embora não se excluindo à crítica às construções e representações sociais acerca do processo saúde-doença, de se utilizar do conhecimento biomédico para se entender os transtornos mentais, assim como se percebe esse mesmo conhecimento para se falar de doenças físicas.

A nossa própria divisão filosófica e epistemológica da mente e do corpo, seguindo a tradição cartesiana, produz essas contradições. Embora, possamos nos apoiar em Spinoza (2016), e entender a mente (cérebro) e o corpo como um só, o que reduziria visões dicotômicas entre ciências biomédicas e neurociências e ciências sociais, que impedem o entendimento do ser por inteiro. Não se pode, portanto, pensar em interdisciplinaridade sem romper com a fragmentação herdada do cartesianismo e nem se assumir a complexidade da produção dos fenômenos que nos rodeiam (SOBRINHO, 2002).

Spinoza, na segunda parte de sua obra *Ética, A Natureza e a Origem da Mente*, demonstra, nas Proposições 12 e 13, que “a mente está unida ao corpo porque este é objeto daquela” (SPINOZA, 2016, p. 115). Para Spinoza a mente não é diferente do corpo como propunha Descartes, ideia até hoje presente na

academia, na prática profissional em saúde e também em educação, que normalmente só enfatiza a parte cognitiva, raramente a parte sensório-motora como parte de um sujeito integral, e também está presente no senso comum.

Nesse sentido, seguindo o pensamento de Spinoza (2016):

(...) Compreendemos não apenas que a mente humana está unida ao corpo, mas também o que se deve compreender por união de mente e corpo. Ninguém, entretanto, poderá compreender essa união adequadamente, ou seja, distintamente, se não conhecer, antes, adequadamente, a natureza de nosso corpo (SPINOZA, 2016, p. 97).

A natureza do corpo tem sido cada vez mais desvendada pelas ciências, até em seus níveis moleculares. No entanto, sempre diferenciamos mente e corpo, subjetividade e bioquímica, impulsos elétricos neuronais e ambiente, o que influencia fortemente em nossas práticas profissionais em saúde, criando multidisciplinaridade, mas raramente interdisciplinaridade. O que dificulta enormemente a superação do modelo biomédico. Além disso, a lógica capitalista da divisão social do trabalho também tem emperrado o avanço para que os sujeitos é que sejam a figura central nos atendimentos em saúde e não o médico, a indústria farmacêutica e os demais profissionais de saúde.

A afirmação de Spinoza de que mente e corpo são processos mutuamente correlacionados e a sugestão de que o corpo molda os conteúdos da mente mais que o inverso, embora os processos da mente também influenciem o do corpo são altamente importantes para a superação do problema mente-corpo (DAMÁSIO, 2009). E, conseqüentemente, um bom ponto de partida para juntar os conhecimentos produzidos acerca do autismo, que tem lugar nas questões biológicas e sociais.

Portanto, um modelo interdisciplinar de entendimento do autismo provoca um juízo maior de nossas próprias contradições epistemológicas e fronteiras interdisciplinares, já que o autismo por si só é um desafio para o que chamamos de identidade, subjetividade e alteridade e como isso se manifesta como psicopatologia.

Curiosamente, o neurocientista Eric Kandel, ganhador de um prêmio Nobel, disse que se conseguirmos entender o autismo, entenderemos o cérebro

(SOLOMON, 2013). Será que entenderemos também seu funcionamento social? O maior obstáculo dos autistas é a cognição social, isto é, capacidade de interação social, alteridade e empatia e linguagem.

Não se trata, no entanto, como diz Damásio (2018) de reduzir:

(...) os fenômenos culturais às suas raízes biológicas, nem (...) explicar através da ciência todos os aspectos do processo cultural. Sem a luz das artes e das humanidades, as ciências não podem iluminar sozinhas a totalidade da experiência humana. Muitas discussões sobre a formação de culturas engalfinham-se em torno de duas interpretações conflitantes: uma na qual o comportamento humano resulta de fenômenos culturais autônomos e outra na qual o comportamento humano é consequência da seleção natural dirigida por genes. Contudo, não é necessário preferir uma interpretação à outra. Em grande medida, o comportamento humano resulta de ambas as influências, em proporções e ordem variadas (DAMÁSIO 2018, p. 15).

Descobrir Damásio foi para mim significativo no entendimento do TEA, já que desde a pesquisa com TDAH venho percebendo que é impossível dar conta dos transtornos mentais de forma disciplinar. E, embora haja uma rejeição por parte de muitas das ciências sociais às ciências biomédicas, e vice-versa, muitos autores hoje vem superando essa divisão, tais como Morin e Latour, também já citados. E ver neurocientistas como Damásio mostrar a necessidade de aproximação entre neurociências e ciências sociais, mostra o quanto eu não estava errado ao seguir por esse caminho, como aprendi com os professores do próprio MIH, diferentemente do que disse o membro da minha banca na graduação em psicologia como narrei na introdução.

A natureza do autismo e suas consequências para os sujeitos em sociedade é múltipla, e só podem ser entendidas de forma interdisciplinar. Por exemplo, nessa discussão toda sobre aspectos de construção social e saber poder médico, o diagnóstico na infância é contestado como patologização da vida. No entanto, vi, através da minha pesquisa com sujeitos com autismo, descrita e narrada no Capítulo 3 a importância que foi para alguns o diagnóstico precoce e, para outros o diagnóstico tardio. No final de 2017 a Lei 13.348, tornou obrigatório no SUS o exame de diagnóstico precoce em crianças até 18 meses através de pediatras, para possíveis riscos no desenvolvimento psíquico, como o autismo (BRASIL, 2017). O

Conselho Federal de Psicologia se posicionou contra, dizendo que a norma reforça a patologização da infância. O debate segue intenso e polarizado (CFP, 2017).

E em meio aos debates epistemológicos da fragmentação x totalidade estão os sujeitos com autismo na complexa concretude de seu cotidiano, são *com* eles e *entre* eles que pretendo me certificar se essa abordagem interdisciplinar é válida. Suas vozes, através de suas histórias e contexto de vida estarão no próximo capítulo.

Assim, escutaremos suas narrativas que abrangem todas as dificuldades de ter nascido com TEA, com esse cérebro atípico¹⁹ que se insere em um mundo feito para pessoas típicas e que somente aos poucos tem se adaptado à neurodiversidade. Além de suas experiências de trabalho ou de ausência de trabalho que dê conta, por assim dizer, dessas características específicas, tanto de inclusão delas, quanto de aproveitamento do que eles tem de diferente e possível para oferecer ao mundo do trabalho.

Por esse motivo, pensando esse cérebro atípico, neurobiológico, mas também inserido socialmente e sujeito a todas as construções sociais, a interdisciplinaridade se faz necessária em todas as áreas, desde o cuidado em saúde, até a abertura das empresas para esses indivíduos. Ganham eles, ganham a sociedade, cada vez que respeita mais, acolhe e aprende com a neurodiversidade.

¹⁹ Abolindo-se em Saúde mental o uso de normal e anormal, para se referir às pessoas que tem Transtornos Mentais, dado que desde Foucault, entre outros, na ciência, e mesmo Machado de Assis, bom lembrar, na Literatura, caso do seu conto *O Alienista*, esses conceitos tem sido relativizados dentro de sua formulações históricas e culturais, hoje se usa, preferencialmente, os termos típicos, para os que tem o funcionamento neurobiológico dentro da curva estatística padrão do neudesenvolvimento, e atípicos para designar os neurodiversos.

3. EXPERIÊNCIAS DE TRABALHO PARA JOVENS ADULTOS COM TEA

Dados epidemiológicos americanos, que podem ser extrapolados com boa probabilidade de semelhança no Brasil (cujos dados estatísticos não são precisos), dizem que uma em cada 59 pessoas tem autismo (segundo indicadores americanos do Centro para Controle e Prevenção de Doenças – CDC na sigla em inglês, de 2018) ²⁰, chegando a quase 1,5% de prevalência. Os dados epidemiológicos brasileiros, assim como de outros países com menos monitoramento epidemiológico de transtornos mentais, tendem a seguir os dados do CDC, que também realiza estudos de psicopatologia transcultural.

Os dados da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência estima que no Brasil existam cerca de 1 milhão e 200 mil autistas (MELLO; *et. al*, 2013). No entanto, se levarmos em conta a atual população brasileira segundo o IBGE, que é de cerca de 209 milhões e a porcentagem de prevalência epidemiológica do CDC, teríamos cerca de 3 milhões de autistas no Brasil (incluindo os ainda não diagnosticados).

Considerando por inferência estatística, levando em conta o censo do IBGE 2010, que diz que existem em torno de 51 milhões de jovens de 15 a 29 anos, podemos especular que há 750 mil autistas nessa faixa etária. O IBGE diz que 53,5% dos jovens nessa faixa trabalham e 36% estudam²¹. Números baixíssimos, e os que estão em situação de vulnerabilidade social sofrem ainda mais.

Quanto aos autistas, estudos americanos mostram que cerca de 80% estão fora do mercado de trabalho (RICHLER, 2017), uma grande força de trabalho em potencial, sobretudo pelo que têm a oferecer, levando em conta suas características que podem agregar valor às empresas, para que sejam vistos não como uma contratação “social”, dado a exigência da legislação, mas como úteis e imprescindíveis no desenvolvimento organizacional.

Por exemplo, em geral, os de alto funcionamento têm boa memória, facilidade de raciocínio lógico e inteligência visual. Capacidade de manter atenção e

²⁰ *Autism Spectrum Disorder (ASD)*, disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.

²¹ População Jovem no Brasil, disponível em: https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/populacao_jovem_brasil/default.shtm.

foco prolongados, inclusive e sobretudo usando computador, smartphone, tablet, etc. Perseverança, honestidade (por alguma questão neurofuncional ainda não desvendada, autistas são incapazes de mentir e dissimular), entre outras habilidades e competências comuns às pessoas com TEA.

O aumento do entendimento do TEA (em seus aspectos neurobiológicos) e consequentes diagnósticos mais precisos e natural aumento de sua prevalência tem estimulado a reformulação das políticas públicas adotadas, mas gerou novos desafios, como por exemplo a necessidade de contratação de profissionais especializados (LEOPOLDINO, 2015) para o treinamento e acompanhamento de pessoas com autismo.

O estudo de Cimera e Cowan (2009) mostrou que os custos no suporte vocacional a autistas adultos nos Estados Unidos estão entre os mais altos, em comparação com outras formas de deficiência, drenando os recursos disponíveis com o aumento da procura. Entretanto, o suporte à inclusão de autistas no mercado de trabalho oferece meios para a diminuição dos gastos em relação ao suporte assistencial tradicional, uma vez que apresenta potencial para custos menores (MAVRANEZOULI; et. al., 2013), podendo ser adotado como política pública inclusiva, inclusive em outros países como o Brasil.

Mundialmente, o grande marco para o reforço das políticas públicas foi a publicação em 2007 da Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiências (UNITED NATIONS, 2007). Assinada por diversos países, inclusive o Brasil, esta convenção reconhece direitos e abre espaço para a formulação e aprimoramento de políticas associadas à inclusão de autistas no mercado de trabalho.

No Brasil, a lei nº 12.764/2012, também conhecida como Lei Berenice Piana²², autora da Lei, estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Este marco legal estabelece que os autistas devam ser considerados deficientes para todos os efeitos legais. Em termos neuropsicológicos e médicos, todavia, e também entre os movimentos de pais e de pessoas com TEA, como já dissemos anteriormente, não é uma deficiência, mas uma condição. A generalização dos autistas como deficientes

²² Berenice Piana é mãe de autista e ativista pelos direitos das pessoas com TEA. O ativismo dos pais, com amplas campanhas por visibilidade, financiamento de pesquisas e políticas para cuidados em saúde e em educação, é comparável em magnitude apenas ao ativismo no auge da crise da AIDS (SOLOMON, 2013).

é em si uma questão controversa, mas que não diminui a importância deste marco legal na salvaguarda de direitos e na promoção da inclusão laboral dos autistas (LEOPOLDINO, 2015).

A lei 12.764/2012, reconhece a necessidade de “estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência”, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 2012). Entretanto, não foram estabelecidos formalmente os recursos e as estruturas de serviços para a implantação das políticas, o que limita os resultados a serem obtidos ao garantimento de direitos relacionados à atuação profissional. O efeito da lei 12.764 já se faz sentir na forma de legislações estaduais e municipais, que começam a ser discutidas e implantadas por todo o país, cumprindo papel de regulação e operacionalização da Lei Federal (LEOPOLDINO, 2015).

Todavia, o capitalismo efetivamente é para o dinheiro, não para as pessoas, automaticamente explorando trabalhadores e excluindo aqueles que não podem ser explorados. Muitos autistas conseguem ingressar na faculdade, mas são os que estão no espectro leve do transtorno e que têm apoio familiar. Políticas de inclusão de autistas na educação superior são inexistentes no Brasil. Os autistas não são corpos para o trabalho. Em Fortaleza, foco da minha pesquisa, com alguns casos pontuais como descreverei no capítulo seguinte, não existe nenhuma política pública ou iniciativa privada que dê suporte a autistas que queiram ingressar no mercado de trabalho, como bem confirma Cláudio Leopoldino, chefe do departamento de administração da FEAC da UFC, autor de dois dos artigos sobre autismo e mercado de trabalho, aqui referenciados, com quem estive em uma de minhas idas a campo.

Não à toa os movimentos sociais que lutam pelos direitos dos autistas por legislação e políticas públicas de saúde e de educação (que contribuíram para melhorias nas condições e políticas de trabalho), têm feito barulho e trazido grande exposição ao tema. Cabe às ciências, sejam biomédicas ou sociais, contribuir com o debate e ampliar o entendimento do Transtorno do Espectro Autista em sua totalidade. Percebendo-o como um transtorno, mas também fazendo a crítica a esse modelo de transtorno e ampliando o seu entendimento para além do indivíduo, estendendo-o para as bases sociais que o compõe.

Curiosamente, um dos neurologistas e neurocientistas mais respeitados da atualidade, Antônio Damásio (2011), diz que a neurobiologia não se limita a nos ajudar a compreender melhor a natureza humana, mas também as regras de interação social (algo tão importante para os autistas que são deficitários nessa área). No entanto, diz que para realmente se compreender isso é necessária uma abordagem mais ampla de pesquisa, que junte ciências cognitivas e neurológicas às ciências humanas, especialmente a antropologia e a sociologia, o que reforça o esforço que fiz nesse sentido nessa busca do entendimento do TEA interdisciplinarmente.

Nesse sentido, é importante ter em mente que as ciências da saúde trabalham fortemente com a referência dos processos biológicos como central, no entanto existem outras referências historicamente construídas, existindo, portanto, a possibilidade de desenvolvimento de linhas de investigação interdisciplinar (e transdisciplinares) que articulem diversos saberes para dar conta de compreender questões complexas como a saúde (AKERMAN; FEUERWERKEN, 2015), além é claro, de educação e, conseqüentemente, trabalho.

Aliás é preciso considerar que as próprias ciências da saúde também partem de subjetividades científicas, discursos, construções culturais e ideologias (HELMAN, 2009). Por outro lado, não é possível conceber qualquer coisa psicológica ou social sem um cérebro biológico, inclusive o autismo. Longe de serem excludentes bioquímica cerebral e experiência social estão ligadas, o Transtorno do Espectro Autista é uma prova disso, inclusive quando percebemos características neurobiológicas como as descritas acima e como isso interfere nas relações sociais de um autista e, mesmo, sua entrada no mercado de trabalho e convivência organizacional.

E há muito tempo a luta contra a doença e a busca da saúde mobilizam refinados saberes, produzindo conhecimentos científicos e tecnológicos em busca de desvendar os complexos processos biológicos e sociais envolvidos (CARVALHO; BUSS, 2011), que por sua vez afetam as possibilidades da realidade material da vida, sobretudo quem ainda está alienado além das condições históricas, alienado de si mesmo, no transtorno mental, não sendo, assim, alienado porque está doente, mas doente porque está alienado (HORROCKS; JEVTIC, 2013).

O poeta Fernando Pessoa (1968), diz “que a única realidade social é o indivíduo, por isso mesmo ele é a única realidade. O conceito de sociedade é um puro conceito; o de humanidade uma simples ideia. Só o indivíduo vive, só o indivíduo pensa e sente”. Na verdade, a única realidade é a social. Não são só os indivíduos com Autismo que sofrem a partir da condição biológica. O sofrimento está nas relações familiares, escolares e sociais. E é também nessas relações que estão os elementos para a promoção da saúde, da educação inclusiva e para o pleno desenvolvimento de autistas em sociedade, inclusive via trabalho, condição ontológica²³ do ser humano, para assim também contribuir com a sociedade e tornando-a melhor.

Nesse sentido, quase invariavelmente o diagnóstico de uma criança com TEA, é visto como um momento de crise e de luto na família, dado que ocorre um desequilíbrio entre a qualidade de ajustamento necessária e os recursos imediatamente disponíveis para lidar com a nova realidade familiar. Tenho visto isso constantemente em minha própria prática profissional na psicologia.

O impacto da condição do filho ou filha sobre a família provoca uma demanda sistemática de ordem emocional e relacional, um fato além do que ela pode dar conta sem que seja preciso recorrer a ajuda externa. A família necessita fazer um rearranjo do sistema familiar e construir um novo nível de equilíbrio (SPROVIERI, 2015). Por outro lado, o impacto da família, que já preexiste e está inserida na realidade, em diversas condições materiais de existência, na lida com um novo membro, marcado por uma condição biológica é significativo. É uma via dupla porque na realidade complexa as coisas acontecem simultaneamente, a dicotomização e compartimentação é feita artificialmente pela ciência, para fins de objetividade que na realidade dos fenômenos sociais desaparece.

Essa ajuda externa são todos os cuidados em saúde e acompanhamento em educação necessários ao melhor desenvolvimento e redução dos déficits das

²³ Antes de tudo, o trabalho é um processo de que participam o homem e a natureza, processo em que o ser humano com sua própria ação impulsiona, regula e controla seu intercâmbio material com a natureza. Defronta-se com a natureza como uma de suas forças. Põe em movimento as forças naturais de seu corpo, braços e pernas, cabeça e mãos, a fim de apropriar-se dos recursos da natureza, imprimindo-lhes forma útil à vida humana. Atuando assim sobre a natureza externa e modificando-a, ao mesmo tempo modifica sua própria natureza. Desenvolve as potencialidades nela adormecidas e submete ao seu domínio o jogo das forças naturais. Ele não transforma apenas o material sobre o qual opera; ele imprime ao material o projeto que tinha conscientemente em mira, o qual constitui a lei determinante do seu modo de operar e ao qual tem de subordinar sua vontade (MARX, 2008, p. 202).

funções sociais, comportamentais e de linguagem que a criança enfrenta e, futuramente, de educação e trabalho. A socialização se incorpora à condição biológica, porque o sujeito nasce e se insere em lugares concretos, não existindo isolado neurofisiologicamente e neuroquimicamente. Socialização que se dá na condição de classe inclusive e seu acesso aos bens produzidos pela medicina e pela educação e perpassa a complexidade-totalidade dos sujeitos com TEA.

Os cuidados em saúde, que são feitos por profissionais multidisciplinares são, em geral, impeditivos para famílias de baixa renda visto que o custo financeiro de terapias necessárias com psicólogos, fonoaudiólogos, neurologistas, neuropediatras, terapeutas ocupacionais e outros serviços ultrapassam sobremaneira a renda anual média de cerca de 80% dos brasileiros, considerando os dados do IBGE²⁴ acerca do rendimento nacional.

Em média *per capita* em 2016, ainda segundo o IBGE, o salário mensal foi de R\$ 1.226,00²⁵. Valor que não cobre nem o valor médio mensal de uma das terapias mais comuns e com mais evidências de resultados, a ABA (Análise do Comportamento Aplicada, na sigla em Inglês). Há uma luta judicial nesse momento para que os planos de saúde cubram esse tipo de atendimento, porém nem todos podem arcar nem mesmo com as mensalidades dos planos de saúde e muitos profissionais não atendem via planos, já que o pagamento por consulta é muito baixo. Nos serviços públicos de saúde especializados em crianças como os CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infantil), a grande demanda e a carência de profissionais em número e muitas vezes em especialização em crianças com autismo (e outros transtornos) impedem que muitos tenham atendimento adequado e eficaz.

Além do que, no lado educacional, a legislação obriga as escolas a matricularem estudantes com necessidades especiais, incluindo os autistas, mas boa parte ainda não está pronta para receber esses alunos e alunas em suas amplas diferenças de características, fazendo com que a inclusão não se efetive de fato. Escolas privadas tentam barrar, convencendo os pais que não tem condições, embora sejam obrigadas por lei, e escolas públicas embora em geral recebendo,

²⁴ Censo Demográfico 2010: educação e deslocamento, disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/educacao_e_deslocamento/.

²⁵ Renda Domiciliar Per Capita, disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/trabalhoerendimento/pnad_continua/default_renda_percapita.shtm.

não tem os recursos humanos e estruturais necessários para lidar com crianças com autismo, ou mesmo com outras necessidades educacionais específicas, sejam mentais ou físicas.

Com os diagnósticos mais frequentes, fruto de um maior entendimento do TEA por parte da medicina e das demais áreas da saúde, uma ampla oferta de serviços é hoje oferecida. Porém, dado o nível de especialização dos profissionais e consequente valores dos atendimentos e terapias, os tratamentos são acessíveis somente para os que têm famílias com alto poder aquisitivo, visto que as principais instituições com profissionais mais renomados são do setor privado. Em Fortaleza as clínicas mais conhecidas são a *Conviv Neurociências e Reabilitação*, *Instituto Semear*, *Neuropsicocentro* e *Imagine*.

No rede pública de atendimento psicossocial sabe-se que são poucas as ofertas no Ceará, que conta com somente cinco CAPSi, sendo dois em Fortaleza, e os demais em Barbalha, Iguatu e Maranguape. Embora os CAPS gerais possam atender crianças, são os especializados em atendimento de crianças e adolescentes que podem oferecer tratamento mais adequado a essa faixa etária e suas especificidades.

Na área educacional pública em Fortaleza existe o Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Ceará (CREAECE) que integra a estrutura organizacional da Secretaria da Educação do Estado do Ceará (SEDUC). O CREAECE atende ao público-alvo da educação especial e oferece serviços educacionais complementares e suplementares, consolidando práticas pedagógicas inclusivas, além de promover formação continuada para profissionais da educação. No setor público, mas na área da assistência social existe o Laboratório de Inclusão que promove a inclusão de pessoas com deficiência e vulnerabilidade social no mercado de trabalho, porém, como narro no capítulo seguinte, só três jovens com TEA passaram por atendimento nesta instituição.

Além disso, somente escolas com profissionais da educação que tenham conhecimento do manejo do TEA, conseguem oferecer educação inclusiva de qualidade. Na educação privada a inclusão tem sido uma questão frequente, visto que as escolas não podem por lei negar matrícula, mesmo a criança não tendo diagnóstico. No entanto, o despreparo dos profissionais tem sido uma tônica nos

atuais debates segundo o presidente do SINEPE-CE (Sindicato dos Estabelecimentos Particulares de Ensino do Ceará), Airton Oliveira.

Na área de formação para o trabalho e acesso à universidade são virtualmente inexistentes. Em São Paulo existe a *Specialisterne* (a qual visitei em setembro de 2018, sendo recebido por seu diretor, o psicólogo Marcelo Vitoriano – ver APÊNDICE 5), empresa dinamarquesa com atuação em 15 países, no Brasil tem escritórios em São Paulo e São Leopoldo, que contrata, treina e insere pessoas com TEA no mercado de Tecnologia da Informação. Além da *Specialisterne*, a Dell Computadores, como eu disse na introdução, vem buscando desenvolver tecnologias de educação a distância para autistas na área de educação profissional em tecnologia da informação, área de pesquisa na qual trabalhei.

Em Fortaleza tem uma das mais conhecidas instituições especializadas em autismo no Brasil, a Casa da Esperança, entidade de natureza privada, mas que atende gratuitamente pelo SUS. Assim como nos CAPSi, a fila de espera para atendimento é gigantesca.

Organizações de natureza civil e movimento de pais e amigos de autistas o Ceará tem várias, como a *Fortaleza Azul*, *Pintando o SeTEAzul*, *Milagre Azul* entre muitas outras, que por vezes, inclusive, brigam entre si por aparecimento na mídia, cursos e palestras, e por agregar os “melhores” profissionais em saúde.

Nacionalmente, a única pesquisa com dados concretos dessa rede de atendimento público e privado é a Retratos do Autismo no Brasil da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (MELLO; et. al., 2013). Segundo a pesquisa existem 106 instituições no Brasil especializadas em atendimento de pessoas com autismo, incluindo públicas, privadas (com vagas gratuitas para atendimento) e filantrópicas. A maior parte localizada no Sul/Sudeste com 79 instituições. No Norte/Nordeste somente 19.

Essas instituições no Norte/Nordeste na época da pesquisa atendiam 566 pessoas com TEA, mas segundo estimativa das pesquisadoras, nessa mesma região teria mais de 400 mil autistas (MELLO; et. al., 2013), número imensamente superior ao número de vagas para atendimento na rede de atendimento em saúde. Provavelmente a maioria dessas crianças e jovens estão na escola, dado a obrigatoriedade do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), mas de forma precarizada e pouco ou nada inclusiva. E sem atendimento em saúde o quadro

desses milhares de vidas se complica ainda mais, tornando impeditivo sua entrada no mercado de trabalho mais tarde.

Curiosamente, os autistas de alto funcionamento, que estão no nível 1 do espectro, de acordo com o DSM-5, também conhecidos como aspergers, segundo pesquisas, são os que mais têm risco de desemprego (STRICKLAND; COLES; SOUTHERN, 2013), embora as características que descrevemos acima possam estar presentes. Isso se deve sobretudo as dificuldades de comunicação social, o que tem levado várias pesquisas a mostrar a importância de programas de treino de habilidades sociais para inserção no mercado de trabalho. Embora muitas vezes haja competência na área e mesmo formação acadêmica, falta, nesses jovens habilidades como se submeter adequadamente a uma entrevista de emprego.

Adultos com TEA frequentemente tem características valiosas que são procuradas no ambiente de trabalho. Alguns indivíduos demonstram competência lógica e matemática, excepcional habilidade no uso do computador ou memória eidética, popularmente conhecida como memória fotográfica. Eles também podem possuir importantes traços pessoais que promovem a produtividade no local de trabalho, como honestidade, confiabilidade e perseverança (GENTRY; et. al., 2015).

A literatura internacional em boa medida tem se preocupado mais com a questão da inclusão escolar que com a inclusão no mundo do trabalho de autistas. Pesquisa em indexadores acadêmicos faltam dados consistentes e em maior quantidade sobre o assunto. No Brasil não tem sido diferente, a pesquisa sobre inclusão escolar é substancial, mas sobre o ambiente laboral é um assunto praticamente intocado (LEOPOLDINO, 2015).

Em minhas buscas em indexadores acerca de pesquisa brasileiras só encontrei seis pesquisas que efetivamente relacionam autismo e mundo do trabalho.

- Monografia de graduação em direito de 2017 de uma faculdade de Salvador-BA. Foco na questão legislativa acerca dos autistas e seus direitos inclusivos (NASCIMENTO, 2017).
- Artigo de 2014 de uma graduanda de direito publicado na revista *Alethes*, da UFJF, cujo corpo editorial é de graduandos e os artigos publicados também. Foco na questão legislativa acerca dos autistas e seus direitos inclusivos (SALGADO, 2014).

- Dissertação de mestrado em direito de uma faculdade de Recife. Foco na questão legislativa acerca dos autistas e seus direitos inclusivos (SILVA, 2013).
- Um artigo de 2016 de uma doutoranda em Antropologia Social na revista *Horizontes Antropológicos, Qualis A Internacional*, da UFRGS. Trabalho etnográfico sobre processos de subjetivação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, com estudo de caso de um autista (AYDOS, 2016).
- Dois artigos de um professor da UFC, da área de gestão, que explora a inclusão no mercado de trabalho de autistas. Ambos amplamente usados como referências em minha dissertação. De 2015 do periódico *Gestão & Sociedade* e de 2017 do periódico *Economia & Gestão* (LEOPOLDINO, 2015; 2017).

Nos EUA existem alguns programas de apoio para autistas adultos que iniciam em geral na faculdade e acompanham até o mercado de trabalho e oferece acompanhamento até estabilização completa no ambiente organizacional (VOLKMAR; WIESNER, 2018). No Brasil, com exceção da Specialistern desconheço outros programas que treinem e insiram autistas no mercado de trabalho.

Para efetiva inclusão de autistas no mercado de trabalho seria necessário se ater a dimensões como preparação para a atuação profissional como preparação técnica e acompanhamento de profissionais como psicólogos, incentivo à contratação, fomento à produção científica, aquisição de informações precisas (LEOPOLDINO, 2017), algo que não temos ainda no Brasil, dados concretos sobre os autistas.

Obstáculos seriam preconceito de potenciais empregadores, discriminação por parte de colegas, falta de suporte/ adaptação no trabalho, oferta de vagas de baixa qualidade, falta de preparo vocacional, falta de formação técnica/ profissional, falta de incentivos financeiros à contratação (LEOPOLDINO, 2017), que, em grande medida, vemos também pelos relatos dos sujeitos que participaram direta e indiretamente na pesquisa como narro a seguir.

4. O MUNDO REDESCOBERTO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – ESTUDO DE CASO

Eu sorri quando ao bater na porta da sala de experimentos do Le@d, a recepcionista, ao me avisar que Felipe (nome fictício) havia chegado, baixando mais o tom da voz meio que cochichou dizendo que achava que ele não era autista. O tema estava posto em todo o laboratório, visto que era a primeira vez em que lá se pesquisavam transtornos mentais. A expertise do laboratório até então era deficiências físicas, cujos sujeitos que a experienciavam já estavam lá todos os dias em todas as suas nuances e já se relacionavam com os profissionais. Evidentemente, muito do fascínio e curiosidade acerca do autismo são preenchidos pelo senso-comum e consequentes estereótipos da não-convivência.

Felipe faz parte do nível 1 de 3 elencados no DSM-5 (VER ANEXO 2). É verbal, sociável no que se refere as regras não escritas de convívio e olha nos olhos. Longe do que muitos pensam a respeito dos autistas. Somente familiares, terapeutas e amigos muito próximo de Felipe sabem da condição de TEA, embora ele diga que os que não sabem do diagnóstico, sabem que há algo de “estranho” nele. Ao conhecê-lo na DELL/Lea@d tive imediata simpatia por ele, sobretudo porque dos participantes da pesquisa experimental que eu conduzia no laboratório, foi o que mais perguntou sobre o experimento e o que mais deu feedback sobre os procedimentos usados.

Por isso mesmo foi o primeiro que convidei para participar da pesquisa desta dissertação, além de ser do nível 1, cuja capacidade de se comunicar em nível de sintaxe possibilita entrevistá-lo aos moldes clássicos da pesquisa qualitativa. Os Níveis 2 e 3 necessitam de apoio de terceiros e outras formas de comunicação específica para cada indivíduo. E, embora as dificuldades e limitações do autismo estejam presentes nos três níveis, a gravidade e intensidade dos sintomas são diferentes, conforme infográfico que desenhei para o Le@d (VER APÊNDICE 4). Para o desenho desta pesquisa de mestrado trabalhei com autistas de nível 1, dado as dificuldades de comunicação com os níveis 2 e 3.

E ali sentado diante de mim em meu consultório particular e me falando sobre sua história de vida meses depois de tê-lo conhecido no laboratório, lembrei do que disse a recepcionista, que nem imaginava todo o esforço de Felipe para parecer “normal” em público. Formado em oceanografia pela Universidade Federal do Ceará (UFC), e chegando aos 25 anos, nunca teve um trabalho aos moldes capitalistas. Teve o diagnóstico confirmado tardiamente, há menos de um ano, o que, segundo ele, foi importante, dado que se desde criança tivesse sido visto como autista, teria tido uma vida completamente diferente, segundo sua própria autorreflexão.

No caso de Felipe, de família de classe média baixa, a efetivação do diagnóstico teve de ser parcelado quanto ao pagamento, tanto a avaliação psicológica, quanto a consulta psiquiátrica. Tanto que o recebimento dos laudos demorou para que a família pudesse efetivar o pagamento das parcelas, o que exemplifica o que falei no capítulo anterior sobre a dificuldade de acessar todo o desenvolvimento em medicina e saúde sobre autismo, em geral, com altos valores.

Em minha pesquisa, acompanhei, via estudo de caso, sujeitos com TEA que estão tanto em fase de educação universitária, já concluída e mesmo quem estava se preparando para entrar na faculdade. Jovens adultos que têm diagnóstico de autismo, cujas famílias dependeram em parte de atendimentos públicos e escolas públicas, embora não exclusivamente, caso do Felipe, que estudou em escola privada com bolsa e conseguiu parcelar pagamentos de seu atendimento diagnóstico. As famílias, mesmo as que pertencem a classe trabalhadora, oscilam entre os serviços públicos precários e os privados, ainda que, muitas vezes, fazendo enormes sacrifícios financeiros na ânsia de ver algum progresso, pequeno que seja, de seus filhos.

Além do diálogo com os jovens autistas, dialoguei direta ou indiretamente com pais, atores amplamente participantes nessas trajetórias de vida e também ativistas do TEA, contudo, muitas vezes funcionam como impedimentos à total autonomia dos filhos com autismo. Terapeutas dos entrevistados também foram ouvidos ou consultados quando necessário, já que em alguns casos os pais só permitam o acesso a seus filhos, mesmo adultos, se a psicóloga ou psicólogo permitissem. Curiosamente nenhum dos que entrevistei teve total autonomia, todos tiveram ajuda e/ou interferência dos pais. O que por si só, no mercado de trabalho pode ser um forte obstáculo à entrada nas organizações, além de outros citados no

capítulo anterior, visto que esse é um comportamento visto como não favorável a autonomia e proatividade desejáveis nesses ambientes.

Quanto a métodos e procedimentos conduzi a pesquisa de campo através de entrevistas não estruturadas gravadas em áudio e, às vezes vídeo, e diário de campo, com base no referencial da Pesquisa de Estudo de Caso, uma das mais habituais maneiras de se realizar estudos dentro das ciências sociais, quando se quer entender fenômenos sociais complexos (YIN, 2015), caso do TEA.

As entrevistas presenciais foram feitas em meu consultório na cidade de Fortaleza-CE. Outras, foram feitas via internet, visto que alguns autistas preferiram se comunicar desta forma, dado a dificuldade de conversas presenciais. Todos os contatos foram feitos inicialmente via WhatsApp, por meio de texto. Vale dizer que autistas têm, não raro, predileção por comunicação por meio de texto e não via voz. Conversar com eles através de ferramentas de comunicação instantânea na internet facilita sobremedida o contato e o engajamento deles. No caso das entrevistas presenciais, dado a dificuldade de deslocamentos todos que foram ao meu consultório eu propicieei a viagem de Uber.

No total fiz contato com 12 jovens, 11 homens e uma mulher. Como disse no capítulo dois, a prevalência de autismo é maior em homens. Desses, sete responderam efetivamente. Cinco nunca responderam, mesmo visualizando os pedidos de participação na pesquisa. Quatro foram as mães que visualizaram e não responderam, mesmo com a explicação sobre do que se tratava a pesquisa e seus propósitos. Outro foi o próprio autista que nunca respondeu. E a única mulher, mesmo já me conhecendo no Le@d e aceitando inicialmente participar da pesquisa, depois não consegui mais contato.

Esse comportamento já era por mim esperado, visto que mesmo em pesquisa com pessoas típicas isso acontece, embora eu mesmo nunca tenha tido problemas assim em outras pesquisa acadêmicas que realizei usando essa metodologia. Mas já era esperado por mim que alguns autistas não participariam dado a própria topologia de seus sintomas, sobretudo em dificuldade de comunicação e interação social, quando mais graves. Esse inclusive é outro obstáculo nas organizações em termos de mercado de trabalho. Atípicos tem dificuldade em participar de entrevistas de emprego.

As entrevistas foram conduzidas por mim de forma não estruturada, também chamadas de entrevistas em profundidade. A entrevista não estruturada procura saber onde, como, quem, quando e por que algo ocorre em lugar de determinar sua frequência do fenômeno (RICHARDSON, 2010). Assim, tanto na sociologia, como na psicologia, entres outras ciências sociais, se parte do desejo de produzir uma compreensão profunda e detalhada de um único caso, ou de um pequeno número deles (YIN, 2015).

A pesquisa de campo:

Permite a aproximação do pesquisador da realidade sobre a qual formulou uma pergunta, mas também estabelecer uma interação com os “atores” que conformam a realidade e, assim, constrói um conhecimento empírico importantíssimo para quem faz pesquisa social (MINAYO, 2007, p. 61).

A pesquisa tem, portanto, natureza qualitativa, sendo que sua análise e interpretação dialógica será feita *com* e *através* das histórias de vida dos sujeitos entrevistados, abordadas à luz do conceito de *Habitus* de Nobert Elias e de Bourdieu, com suas semelhanças e dessemelhanças. Ambos consideram e analisam as influencias que o indivíduo sofre dos outros indivíduos, assim como de seu contexto sócio-histórico e, por extensão, cultural. No entanto, Bourdieu possui uma análise mais materialista, tendo as condições do indivíduo como um fator que possui muita importância na moldagem do seu *habitus*. Elias defende que as relações sociais são esse fator de maior importância por conta da relação de interdependência que pauta a vida humana. Para se pensar o TEA, a partir do que já mencionei como acesso financeiro a educação e terapia e a questões de interações sociais e organizacionais, ambos são importantes.

Conceitos relacionados, como o de *campo* de Bourdieu e a *configuração social*, ou *figuração social* de Elias são semelhantes. Em Bourdieu se tem o campo como sendo um espaço de relações sociais e simbólicas de poder, como o campo religioso, científico, político, econômico, etc. A partir desse campo e da interação entre os campos se tem os *habitus* dos indivíduos aos quais compõem esses campos. Já na obra de Elias se tem presente a ideia de *figuração social*, onde as

relações sociais que o indivíduo possui em sua família, no seu emprego, na sua escola, etc. influenciam no seu *habitus*.

Habitus que trabalhei interdisciplinarmente com o conceito de *cognição social*, que se refere às capacidades de identificar, manipular e adequar o comportamento a partir das informações sociais percebidas e processadas em um contexto específico (MUSZKAT; et. al., 2014). Em autistas, déficits de cognição social afetam a interação social e a comunicação social desses indivíduos.

Todos os entrevistados assinam Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (VER APÊNDICE 2), sendo o primeiro Felipe, aqui referenciado, escolhido por mim dos jovens com quem tive contato na DELL/Le@d, e outros por indicação.

Felipe não assinou o termo na primeira entrevista, pois pediu que eu falasse com sua psicóloga primeiro, a pedido de sua mãe. Embora ela não seja como muitas mães de autistas, em minha experiência, comumente superprotetoras – termo usado aqui não em sentido pejorativo, nem seja envolvida no ativismo, depois do diagnóstico passou a ser mais cuidadosa, segundo Felipe, que diz inclusive que se o diagnóstico houvesse sido precoce, o relacionamento com ela seria bem diferente. E a escola o teria tratado de maneira diferente. Isto é, o veriam como “autista” e não como “pessoa”.

Falei com sua psicóloga pelo WhatsApp, infelizmente em um diálogo um pouco desagradável, visto que ela queria impedi-lo de participar, achando que o resgate de memórias de infância e sua trajetória até aqui poderia desestabilizá-lo emocionalmente. Assegurei que por ser psicólogo, antes de pesquisador, eu teria o cuidado necessário para evitar que isso acontecesse. Em três sessões de entrevistas, isso efetivamente não aconteceu.

O primeiro encontro durou duas horas e meia, Felipe fala com desenvoltura e tem uma ótima metacognição, que é a capacidade de pensar sobre o próprio pensamento, além de ter uma ótima inteligência intrapessoal. Interpessoal nem tanto, tem dificuldade de interpretar os outros, diz. Felipe é bissexual e contou sobre diversos relacionamentos, inclusive términos por não conseguir expressar melhor sua condição. Por ser muito bonito, nos padrões sociais vigentes, faz inclusive “bico” de modelo às vezes. Relata que é alguém bastante assediado, mas diz que tem dificuldades em perceber as intenções de quem se aproxima.

Felipe é o segundo filho de uma prole de três, reside com o pai e o irmão mais novo que tem transtorno bipolar. A irmã mora em outro país. Segundo o seu laudo neuropsicológico que me forneceu, sua mãe não teve problemas de estresse durante a gestação, parto e no decorrer do desenvolvimento neuropsicomotor tudo ocorreu bem, sem os mais comuns determinantes sociais que descrevi no capítulo 2.

Diz que ingressou na escola aos dois anos sem dificuldades de adaptação e desenvolvimento escolar. Com relação ao seu desempenho acadêmico, sempre foi um aluno regular, com necessidade de maior empenho para conseguir ficar na média. Em relação ao contato com outras crianças, mostrava-se mais tímido que os demais, tinha poucos amigos, gostava de desenhar e tinha interesse por jogos.

Felipe diz que sofreu episódios de *bullying* na escola por ser “diferente”. Diz que desde a 5ª série tem sentido dificuldade para acompanhar as disciplinas, realizar trabalhos e tem sido difícil levar a cabo ou realizar com êxito suas tarefas e obrigações acadêmicas. Conta que é ansioso e irritado, principalmente quando algo não se resolve como ele imaginou.

Atualmente percebe dificuldade para concentrar-se nas atividades, bem como concluí-las. Felipe refere ainda menor eficiência da memória, muitas vezes não conseguindo relatar o que aconteceu no dia anterior. Estuda através de esquemas e mapas mentais e muitas vezes com hiperfoco se perde nos estudos indo cada vez mais fundo em um só aspecto de um tema.

Na infância e adolescência participou ativamente da igreja, sua família é evangélica, o que segundo ele o ajudou a se adaptar e conviver em grupo. Tem um bom círculo de amigos, mas se relaciona com eles mais frequentemente através das redes sociais virtuais.

Teve acompanhamento psicopedagógico na adolescência, o que só foi possível por que sua mãe conseguiu com uma amiga em comum com a psicopedagoga que os atendimentos fossem gratuitos em uma clínica privada, nessa época a hipótese de TEA já estava presente. Precisa fazer psicoterapia de abordagem cognitivo-comportamental, de acordo com recomendação médica, mas atualmente não pode pagar. A psicóloga atual é de outra abordagem e trabalha com valores mais acessíveis. Porém, com o fim de sua bolsa de iniciação científica da faculdade mesmo os valores mais baixos estão pesando para a sua mãe e ele vai parar os atendimentos.

Felipe não sabe dizer se está desempregado por causa do curso que fez, oceanografia, ter pouquíssimas oportunidades em Fortaleza, se é pela atual conjuntura ou por causa de suas dificuldades pessoais. Diz que tem dificuldades de interpretar as intenções dos outros e as vezes é enganado.

Autistas em geral tem dificuldade de cognição social, isto é, de fazer leitura de outras pessoas e suas intenções. Teve um convite para dar aula num curso, na área de biologia marinha, e há meses se prepara para a aula, montando material e slides, mas diz que a coordenadora do curso não mais entrou em contato e ele não tem interesse em ligar, já que diz que se ela convidou a proposta era séria e quando for o tempo ela o chamará.

Às vezes há uma certa ingenuidade presente na fala desses jovens, no sentido de não parecer perceber que o mundo tem, por assim dizer, um lado mal, mas provocada sobretudo pela sinceridade que eles têm, de não se comprometerem com algo que não farão, de não prometerem o que não podem cumprir. Acabam por julgar os outros, dificuldade neurológica de metacognição, por si mesmos. E se decepcionam e se magoam.

Felipe está pensando em fazer mestrado, acredita que a área acadêmica é mais favorável para a sua condição do que a organizacional. Se sentiria melhor como professor universitário, dado sua atipia causada pelo TEA, que trabalhando em alguma empresa, visto todas as dificuldades do ambiente organizacional como trabalhos em equipe, políticas muitas vezes não muito éticas, metas a cumprir para responder a lógica do lucro e não do sentido de um trabalho bem feito e de valor social. Esse medo do ambiente organizacional é uma constante na fala dos autistas.

“As pessoas não querem me dar uma oportunidade, se prendem ao diagnóstico.” (Lucas – nome fictício)

Lucas exemplifica uma das maiores dificuldades dos autistas, assim como outras condições mentais, o famigerado diagnóstico, que tanto contribui para a patologização da vida, discutida no capítulo dois, e, constantemente, para os estereótipos e preconceitos relacionados.

Embora eu não me oponha ao diagnóstico, sendo que parte da minha dissertação é a identificação biológica e médica do TEA, precisamos entender o quanto esse diagnóstico provoca de reações nas pessoas, inclusive a partir da família. Lembrando do que Felipe disse acima, que se o diagnóstico dele houvesse sido desde criança ele teria sido visto como “autista” a vida inteira, na escola, na família, em todos os lugares.

Lucas teve o diagnóstico na infância, o que em seu caso favoreceu o cuidado em saúde necessário. E esse é um ponto importante que se relaciona ao que venho discutindo até aqui sobre interdisciplinaridade. O espectro autista é amplo. Muitas pessoas foram altamente beneficiadas com o diagnóstico na infância, e, mesmo, com diagnóstico precoce na primeira infância.

Não podemos prescindir de uma discussão dos efeitos sociais da patologização e medicalização da vida, que muitas vezes tem provocado uma falasa epidemia de transtornos mentais e, por vezes, deixando muitas pessoas sofrerem rotuladas por transtornos que na verdade não possuem, como discutido anteriormente. Porém é necessário reconhecer a importância dos avanços no diagnóstico e tratamento, necessários a inúmeras pessoas.

Lucas diz ainda: “nos três dias que trabalhei não foram claros nas tarefas, não me treinaram apesar de eu já ter concluído meu curso profissionalizante de mecânica”. Para autistas as regras do que vai ser feito precisam ser bem claras e objetivas. Com sua dificuldade de interpretação subjetiva, leitura corporal, interpretação de emoções dos outros, se as instruções não forem diretas eles se perdem.

Não podemos afirmar se houve nesse sentido um preconceito do instrutor por causa do diagnóstico ou se uma má gestão de pessoas por parte da empresa. Fato é que nas poucas e raras experiências de trabalho dos entrevistados, o ambiente corporativo sempre foi fonte de sofrimento de algum modo. Nenhum dos entrevistados conhece alguém com TEA que esteja trabalhando, o que já revela o quanto dos números citados, de 80% estarem fora do mercado de trabalho, se confirma.

Lucas continua seu relato dizendo que “quando sabem que tenho dificuldades cognitivas já me excluem do processo, mesmo sendo para vagas de PCD (Pessoas com Deficiência), isso já aconteceu três vezes em grandes

empresas”. Como não há programa nas empresas de acolhimento de pessoas com TEA é virtualmente impossível conseguir uma vaga. Sobre isso Lucas diz que “elas não respeitam nosso tempo de aprendizagem e não colocam *coaches* pra nos ensinarem as atividades”.

Autistas precisam em grande medida, uns mais outros menos a depender de onde se encontram no espectro, de acompanhamento desde o treinamento inicial para participar de entrevistas até o processo de adaptação nas organizações. Nesse sentido não há em Fortaleza programas dessa natureza. No Brasil, como dito, somente na Specialistern, porém o foco deles são autistas com altas habilidades, também chamado de superdotação, no campo das tecnologias da informação.

Lucas está com 20 anos, passou na faculdade mas não continuou porque não teve assistência. Sua mãe o acompanhou em algumas aulas, mas por falta de preparação da faculdade para receber pessoas com TEA ele desistiu. Ele diz que as faculdades não estão preparadas para recebê-los, que deveriam proporcionar tutores para acompanhá-los em suas necessidades específicas quando necessário.

“Espero que eu consiga um trabalho que me aceite como sou”. (Daniel – nome fictício)

Daniel faz parte dos entrevistados que ainda não procuraram emprego, em seu caso porque ainda está com 16 anos. Cujas famílias e eles próprios têm medo do que pode acontecer ao se aventurarem no mercado de trabalho.

Ele diz, quando perguntei sobre o que diria para as empresas como sugestão, “que nos aceitem como somos, temos nossas limitações e muitas habilidades.”. São jovens que não querem ser admitidos nas organizações para serem cotas sociais, mas para efetivamente contribuírem com a empresa. Daniel embora já tenha 16 anos ainda está no primeiro ano do Ensino Médio. Teve dificuldades na escola, de aprendizagem, e os pais nem sempre puderam pagar por atendimentos especializados. Daniel vai terminar o Ensino Médio já com atraso de idade em relação aos jovens típicos.

Ouro exemplo dessa realidade do mundo do trabalho, Jorge (nome fictício), 20 anos, embora já tendo concluído o Ensino Médio nunca procurou emprego. Tem

pouca autonomia para realizar até mesmo tarefas diárias, sua comunicação é deficitária e tem poucas habilidades sociais. Sua cognição social é deficitária, além de ter problemas de atenção e adaptação a ambientes novos. Seus pais não acreditam que ele vá conseguir estar num ambiente corporativo, e não sabem o que fazer. Família de classe média baixa, que não pôde ter acesso a terapias de longo prazo e que sabe que vai ter de sustentá-lo a vida toda, a não ser que apareçam programas de treinamento e encaminhamento para o trabalho de pessoas com TEA. Jorge não conseguiu responder as perguntas feitas sem auxílio de sua mãe.

Pedro (nome fictício), 17 anos, assim como Jorge e Daniel nunca trabalhou. E assim como os dois, embora esteja no nível 1 do espectro, tem pouca habilidade verbal e de cognição social, o que dificultou a entrevista, realizada com respostas curtas ou monossilábicas. E tiveram que ter ajuda dos pais. Esses são perfis que são comuns entre autistas, o que dificulta sobremedida a entrada no mundo organizacional.

“O setor respeitava a singularidade em seu comportamento”. (Leidiane – Laboratório de Inclusão)

Lidar com autistas não é fácil. Afirmando a partir da minha própria experiência clínica com eles e também nas inúmeras tentativas de realizar as entrevistas para esta dissertação, de ter de explicar objetivamente do que se tratava, marcar hora exata, esperar o tempo deles. Um dos entrevistados disse inclusive, em sua sinceridade marcante, que a logomarca do meu consultório não está legal. Ainda bem que eu já achava isso, mas me ajudou a acelerar o processo de redesenho.

Esses comportamentos atípicos não são má educação, esquisitice, idiossincrasias, mas condições determinadas biologicamente, como descrito no capítulo dois. Por isso a identificação do TEA antes do entendimento de suas demandas sociais como trabalho é tão importante e requer a interdisciplinaridade.

Leidiane é pedagoga do Laboratório de Inclusão, vinculado à Secretaria do Trabalho e Desenvolvimento Social (STDS), que promove a inclusão de pessoas com deficiência e vulnerabilidade social no mercado de trabalho. Recentemente eles tiveram experiência de contato com três autistas. Como não tinham tido contato especificamente com o TEA, foram buscar informações sobre o assunto para melhor

atender os três jovens. Ela lida com autistas que buscam se inserir no mercado de trabalho e foi uma das profissionais que ajudaram no entendimento desse público.

O primeiro teve forte engajamento nas atividades do laboratório e no estágio em tecnologia da informação oferecido. Com 43 anos fez duas faculdades, uma em sistema de informação e outra em design. Mas nunca trabalhou, dado seus déficits de comunicação. Tem pouca autonomia, sempre é acompanhado pelos pais nas atividades.

O segundo tinha por volta de 30 anos, Leidiane não conseguiu precisar a idade. Chegou ao laboratório com a mãe, já idosa. A preocupação dela era justamente falecer e deixar o filho sozinho. Só havia os dois. Não tinha mais o pai. Um vizinho é que ajudava às vezes. Ela disse que o jovem tinha muito interesse por informática, mas pouquíssima habilidade social e autonomia. Então o laboratório o colocou na oficina de A.V.A., que é aprender a viver com acessibilidade. Diz que ele não estava preparado para o mercado, teria que aprender questões de socialização antes.

A oficina era esse preparo para jovens para mercado de trabalho, ele ainda precisava trabalhar algumas coisas, começou a faltar bastante aí não veio mais, infelizmente, tentamos contatar a família e não conseguimos êxito, infelizmente a gente não tem mais nenhum contato com ele.

Infelizmente como já falei da minha experiência profissional e de pesquisa casos assim acontecem, de pais e filhos que somem sem dar nenhum tipo de explicação, não respondem às tentativas de contato. Dado todos os problemas familiares que um diagnóstico trazem a família é compreensível comportamentos como esse, mas seus motivos só podem ser especulados, visto que sem contato não temos como ouvir os porquês.

No Le@d inclusive, a título de exemplo, criei um formulário para os desistentes justificarem sua saída. O único que respondeu disse que foi porque não gostou do tutor que o acompanhava. Comportamentos como esse que são provocados por hipofunção no córtex pré-frontal, das funções executivas, como planejamento, controle de impulsos, empatia, são um forte empecilho ao mundo

organizacional. Precisam de acompanhamento constante em um programa que venha a oferecer acesso ao mercado de trabalho.

O terceiro caso relatado por Leidiane exemplifica problemas de desestruturação familiar quando há um diagnóstico de TEA. Por todas as dificuldades financeiras e problemas de relacionamento causados pelas muitas dificuldades e conflitos os pais estão separados. O jovem estudou maior parte em escola pública, mas devido às muitas dificuldades a família se juntou para colocá-lo numa escola particular de Fortaleza melhor preparada profissionalmente para lidar com ele. Tanto que a comunicação e oralidade dele são ótimas. Mas tem severo problema de ansiedade e pouca autonomia. E como a mãe nem sempre pode acompanhá-lo ao laboratório e o pai é distante, ele faltou muitas vezes e não concluiu com êxito a participação nas oficinas de preparação para o trabalho.

Não é nem de longe fácil, como diz Leidiane, criar programa de adequação profissional para autistas, visto suas particularidades e diferenças. E aqui estamos falando de nível 1, que são verbais, conseguem se comunicar, tem alguma autonomia, mas todos em gradações diferentes do nível 1. Um programa padronizado de maneira nenhuma contemplaria todos os autistas. Ela completa dizendo que:

O autismo ele é uma incógnita grande, porque a cada dia nova aprendizagem, a cada dia um novo desafio, como é a questão da própria inclusão, é a singularidade de cada um. Essas singularidades são muito interessantes, porque ela perpassa por uma subjetividade, uma forma diferencial de estruturas mentais diferentes que a gente tem que ao mesmo tempo respeitá-la certo, por que tem uma limitação aí, a gente sabe como o autismo tem a sua questão da aprendizagem, há uma lacuna, as suas estruturas neurais são afetadas sim, então a gente respeita isso, mas ao mesmo tempo a gente quer também o desenvolvimento dessa autonomia, autonomia pra quê, pra que eles possam futuramente ter um trabalho.

No entanto, o respeito à singularidade dos comportamentos ajuda a se aproximar deles, como diz Leidiane. No entanto o caminho não é fácil, dado as condições neurobiológicas que afetam comportamentos e emoções.

Tive contato com outras instituições que trabalham com autismo em Fortaleza, tanto pública quanto privadas, como a Pestalozzi, que me recebeu muito bem, mas nenhuma trabalha com autistas adultos com interesse para o mercado de

trabalho. O foco está nos cuidados em educação e saúde de crianças e pré-adolescentes. É onde existem muitas publicações, especializações acadêmicas (Fortaleza tem dois cursos de pós-graduação em autismo, na UNICHISTUS e na Plus, nas quais sou professor), onde também há forte investimento financeiro dos pais e, portanto, mercado para profissionais. No entanto, é nítida a preocupação por parte das famílias com a idade adulta.

Como já disse, a única instituição voltada para esse fim que tive contato é em São Paulo, a Specialistern (que em Dinamarquês significa *Os Especialistas*), é uma fundação presente em 20 países, tendo como meta empregar um milhão de autistas. Segundo Marcelo, o diretor em São Paulo, os jovens passam por um “programa de formação onde os candidatos com TEA vivenciam diferentes exercícios, tarefas e situações de trabalho. O programa ajuda o nosso staff a ver mais além do diagnóstico e a avaliar a personalidade real do candidato, o seu conjunto de habilidades e o seu potencial real”. Existe possibilidade de abrirem um escritório em Fortaleza, mas somente através de parceria. Estou tentando articular através do criador do Le@d e proprietário da BSQInova, Bruno Queiroz, essa parceria. Quem sabe.

“Eu tenho um pouco de dificuldade organizacional sim, que eu acho que tem a ver com o autismo, especialmente com a questão de horário, dessas coisas, entende?” (Tiago – nome fictício)

Tiago demorou dias, às vezes semanas, para responder cada mensagem no WhatsApp que eu lhe enviava. Faz parte da condição de muitos autistas, a necessidade de fazer tudo em seu próprio ritmo, em seu tempo, sem pressão. Eu já sabendo dessa característica nele, trabalhou comigo no Le@d, deixei tudo correr em seus próprios termos. Le@d inclusive foi o único local que trabalhou, onde se sentiu bem adaptado. Mas numa instituição que trabalha com deficiências isso é esperado.

É estudante de psicologia em uma universidade privada. Família classe média com recursos financeiros para ter tido todo acesso à terapias. Casos assim não se enquadram exatamente no conceito de classe subalterna, mas, de forma ampla, sim. Mesmo com recursos, ainda que não vastos, famílias desse tipo também sofrem com os entraves da realidade material da vida. Sem serviços públicos de qualidade para atendimento especializado a família emprega quase todo seu ganho de trabalho em atendimentos na saúde e na educação.

Na realidade de Fortaleza a qual também participo como profissional clínico vemos muitas famílias de alto poder aquisitivo, que vem até de outros estados para atendimento na cidade, polo de renomados profissionais da área no Norte e Nordeste. Mas a grande maioria é de famílias da classe trabalhadora, que se esforçam sobremaneira para pagar pelos atendimentos. Inclusive vários profissionais colegas meus, eu inclusive, tivemos de, em 2018, enquanto eu realizava a pesquisa, de baixar os valores das consultas, dado o momento de crise econômica que o país está vivendo. Muitos pais tiveram de sair ou diminuir a frequência dos atendimentos. Para manter uma clientela que também sustente as clínicas, vários de nós baixamos os honorários.

Sobre o ambiente de trabalho Tiago diz: “tenho um pouco de problema, no primeiro momento, mas no primeiro momento, de lidar com colegas e tal, por causa da questão de ansiedade, etc.”. E completa: “mas tem muitas pessoas que tem, com TEA, eu digo, mais dificuldade ainda que eu tenho com trabalho em grupo, lidando com outras pessoas, sabe”.

Perguntado sobre como acha que as empresas poderiam melhor receber pessoas com TEA, Tiago diz que a primeira coisa é respeitar o espaço individual, não forçando a ter contato com outros empregados, mas diz que alguns estão mais dispostos a enfrentar, a aprender a se relacionar com colegas de trabalho. Mas não deve forçar quem não consegue.

Outra coisa que chama atenção é para a sensibilidade sensorial dos autistas. Ambientes com muita luz, como as fluorescentes brancas ou muito barulho são inadequados. Além de recintos muito quentes ou muito frios. Curioso pensar que, embora em autistas a sensibilidade sensorial seja muito mais forte que em pessoas típicas, quantos trabalhadores sofrem com ambiente inapropriados de trabalho como descrito por Tiago, mas não tem coragem, como ele, de se manifestar. Por isso falo que precisamos aprender com os autistas.

Tiago conclui dizendo que: “eu acho que o mais importante é o diálogo mesmo sabe, é o diálogo com a pessoa pra ver as habilidades dela”. Simples. Verdadeiro, mas tão difícil no capitalismo que não se importa com as pessoas, com as classes subalternas, com os trabalhadores.

“Sexta feira tá marcado pra eu ir no ministério do trabalho pra poder eu receber o seguro desemprego”. (Marcos – nome fictício)

Marcos foi o único entrevistado que teve experiência formal de emprego. Trabalhou num agência de publicidade como designer. Está com 25 anos, formado em publicidade e propaganda numa faculdade particular. Teve o diagnóstico tardio, já depois de adulto, o que para ele explicou muito de suas particularidades, fez sentido dentro de sua própria subjetivação e identidade.

Pais separados, morou com a mãe, que o forçou a fazer um curso de edificações numa escola técnica. Hoje mora com os pais. Assim como Felipe, primeiro entrevistado, que foi quem me indicou Marcos, se define como bissexual, embora hoje se vê mais como homossexual, mas não relatou nenhum problema associado que tivesse relação com TEA. Ótima comunicação verbal, vocabulário amplo, característica comum no Asperger. Tem dificuldade de olhar em meus olhos sentado diante de mim no consultório, passando a maior parte do tempo desenhando em seu caderno de esboços.

Tem forte sensibilidade a luz, pedindo pra eu diminuir a luminosidade da sala, diz que isso o atrapalhava nos lugares em que trabalhou. Desempregado atualmente, trabalha como modelo em eventos pontuais. Diz que está montando o próprio negócio de design de camisetas. Trabalhando por conta própria, pontua, não precisará lidar com colegas. O mais insuportável era, em sua concepção, lidar com a falsidade e fingimento. E com fofocas no ambiente corporativo. Não consegue lidar com isso. Tem dificuldade de ler as intenções alheias, de entender as políticas nas relações de trabalho.

Marcos não tem envolvimento com o ativismo sobre TEA, diz que leu algumas coisas, procura entender, mas não exageradamente. Acerca do diagnóstico diz que:

É importante, eu acho, agora só fico com medo de, por exemplo, que eu já vi que quando algumas pessoas tem o diagnóstico elas começam a falar pros lugares que elas vão trabalhar, para as pessoas que elas vão ter que ter relacionamento muito próximo, elas começam a falar pra que a pessoa entenda ela melhor, só que eu acho que a pessoas ainda tem muito preconceito, ai eu fico com medo de ficar contando, muito medo, muito

medo, por que já aconteceu de me tratarem diferente, como aconteceu de me tratarem totalmente diferente e depois se afastarem.

Perguntado se isso acontece no trabalho ele respondeu:

É por que as pessoas, tipo, tem várias, no trabalho principalmente, tipo, as pessoas ficam falando que entendem que não sei quê, entende não, elas não entendem não, tem pouco empatia com isso, entendeu, tem pouquíssima empatia.

E continua:

Porque elas acham, elas pensam que é uma coisa de boa, ah se ele tem perna, se ele tem braço, ele tem saúde, ele é bonito ele tem tudo, ele já se formou. Eles não tem ideia do que se passa dentro da cabeça da gente, no tem ideia, do quê que tipo, do que é viver dentro da cabeça, como a gente tem que se organizar e precisa que tudo seja direitinho ao nosso redor, tem gente que se perde muito fácil, se eles soubessem que saber de tudo isso tem um preço tão grande, principalmente no meio social que a gente fica mesmo, todo mundo consegue ter grupos e mais grupos de amigos e sair por ai fazendo amizade, cumprimentando todo mundo e a gente que não consegue, a gente fica se sentindo um lixo, e as pessoas fazem a gente se sentir um lixo por não conseguir ser, digamos normal.

Ouvir palavras assim, que escuto sempre no trabalho clínico, não só de autistas, mas pessoas com vários transtornos mentais, mostra o quanto ainda há preconceito e ignorância acerca de saúde mental. Sobretudo por ser invisível, por estar “na cabeça” é como se não fosse concreto, como se não existisse para muita gente. E esse é um dos maiores obstáculos adequação do mercado de trabalho para pessoas que sofrem com transtornos mentais.

E sobre essa realidade das empresas pouco adequadas pergunto sobre qual sua maior dificuldade na hora de conseguir emprego.

Acho que a entrevista, pra eu falar, por que, por exemplo, tem aquela entrevista que é coletiva, que tem que todo mundo ficar falando, nossa eu travo, tem que falar, você tem que se apresentar e tal, ficar olhando, às vezes eu travo real, naquele dia lá que eu sai daqui da outra vez, eu fui pro dia da animação, lá na Casa Amarela, ai lá teve, também teve uma parte lá que era pra você apresentar os trabalhos, tipo, os seus projetos, ai eu tava, tô com um projeto de animação ai eu fui lá e apresentei, mas toda hora que eu tava apresentando eu tava assim, olhando pra parede, olhando pra cara de ninguém, ai só que meu amigo foi ele falou que eu falei muito bem, mas

só que eu não olhei pra ninguém, meu amigo que foi me ver lá, ai ele falou que eu tinha falado muito bem sobre tudo só que eu não olhei pra ninguém. Acho que é quando eu consigo, quando eu não tenho que ficar encarando o povo, ai consigo falar de boa, eu acho.

Cognição social e habilidades sociais são, frequentemente, as dificuldades neurobiológicas mais comuns que afetam autistas em seu desempenho na sociedade e, conseqüentemente, suas possibilidades de trabalho em organizações.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS- Diversos Tons de Azul

Embora possamos classificar o TEA em conjuntos de sintomas, a topografia, isto é, como eles se manifestam em cada indivíduo é bem diferente. Por isso vemos tantas diferenças nos entrevistados. Em suas reais dificuldades. Isso do ponto de vista neurobiológico. Do ponto de vista social e familiar a experiência de cada um também interfere na manifestação do TEA. Quem teve mais ou menos acesso à serviços em saúde, educação inclusiva, estímulos em casa, famílias estruturadas, relações saudáveis, no *habitus*. Além, de certo, acesso financeiro ou não a terapias.

Estar diante dos que de fato têm de conviver com essas condições neurologicamente e geneticamente, numa sociedade feita para os típicos, para os *normais*, este, conceito em desuso, como dito, revela muito mais do que a simples fascinação causada nas pessoas pelo universo autista exibido em livros, filmes, quadrinhos e séries de TV e *streaming*. Torna visível a necessidade que temos de construir pontes juntamente com eles para o acesso à sociedade capitalista que prima pela padronização. Nesse sentido, o diálogo feito aqui com eles, tentou contribuir para a construção dessa ponte, e, ao final, acredito ter sido cumprido esse objetivo.

Além disso, o debate central que proponho sobre a natureza neurobiológica do autismo e suas consequências para esses sujeitos em sociedade, também carece de diálogo interdisciplinar, o que, também acredito, foi evidenciado ao longo do texto.

Transtornos do Neurodesenvolvimento como o TEA são para a vida toda, mas infelizmente o foco dos últimos anos, quando se intensificaram os estudos e interesse social pelo TEA, ficou nas crianças e adolescentes. Mas embora esses transtornos sejam de fato identificados na infância, por que se nasce com eles, seus efeitos são por toda a vida. Nada mais justo então que o pensemos em sua realidade adulta, inclusive na questão do trabalho, condição ontológica do ser humano.

Infelizmente a maior parte dos autistas adultos estão fora do mercado de trabalho, que ainda não se adequou para eles. Evidenciamos isso inclusive através dos sujeitos aqui entrevistados. E o próprio mercado de profissionais que trabalham

com esse transtorno ainda não oferece opções nesse sentido, de trabalhar questões que ajudem esses indivíduos a se habituarem no mundo do trabalho. Não há nem mesmo opções de inserção na universidade. E o poder público também não tem oferecido possibilidades. Não há em Fortaleza políticas públicas nem iniciativa privada que ofereça programas para acompanhar autistas na faculdade, ensino profissionalizante, cursos técnico, nada, nem preparação para entrada no mercado de trabalho e adaptação organizacional. Algumas poucas tentativas tem sido feitas de forma isolada, mas também não específicas para autistas, como descrevi no capítulo três.

Ouvi-los é um primeiro passo. Saber do que precisam esses jovens adultos. Conhecer suas narrativas muito mais que descrevê-los. Tentei aqui ajudar nesta fase. Muito ainda precisa ser feito. A academia se responsabiliza em ajudar nesse sentido, nessa escuta de pessoas de carne e osso que necessitam ser compreendidas, sobretudo a partir delas, mas também com as chaves interpretativas que produzimos através da pesquisa no fazer acadêmico diário. Foi o que fiz, trouxe o diálogo interdisciplinar entre ciências biomédicas e sociais, como descrição e a escuta qualificada desses sujeitos, em busca da compreensão de suas narrativas. Juntando, neste trabalho, descrição (ciência) e narração (histórias de vida), via dissertação, completando, assim, meu objetivo.

Cientificamente a interdisciplinaridade é uma chave de interpretação dessa realidade. Existem outras, mas é aqui que me situo. E, ouvindo as demandas desses sujeitos, suas dificuldades em adaptar-se ao mundo produzido para as pessoas típicas, para serem corpos para o trabalho típicos, vemos que essa chave interpretativa se revela apropriada, dado que o TEA, como condição neurodiversa, é, por si só, um fenômeno interdisciplinar, não sendo possível isolar seus pontos-chave.

O diálogo aqui por mim proposto e realizado, tanto interdisciplinar, quanto com os próprios sujeitos, oferece subsídios para se pensar na ampliação desses jovens no mundo do trabalho, que passa, necessariamente, por outras questões, como educação e saúde. E esse diálogo precisa ser recorrente, conversa contínua, comunicação ampla.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMODÓVAR, M. A. **O segundo cérebro**. Amadora-Lisboa: Vogais, 2015.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5ª ed. DSM-5. São Paulo: Artmed, 2014.

AKERMAN, M; FEUERWERKER, L. Estou me formando (ou me formei) e quero trabalhar: que oportunidades o sistema de saúde me oferece na saúde coletiva? Onde posso atuar e que competências preciso desenvolver? In: CAMPOS, G. W. S et al. **Tratado de saúde coletiva**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2015.

AYDOS, V. Agência e subjetivação na gestão de pessoas com deficiência: a inclusão no mercado de trabalho de um jovem diagnosticado com autismo. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 22, n. 46, p. 329-358, jul./dez. 2016.

AMARANTE, P. D. C. Saúde mental, desinstitucionalização e novas estratégias de cuidado. In: **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2011.

ARENDDT, R. J. J. Investigações em torno do objeto da psicologia. In: MANCEBO, D.; JACÓ-VILELA, A. M. **Psicologia Social: abordagens sócio-históricas e desafios contemporâneos**. 2. ed. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2004.

BARBOSA, S. D. J.; SILVA, B. S. **Interação humano-computador**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

BOBBIO, M. **O doente imaginado**. São Paulo: Bamboo Editorial, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Humaniza SUS: clínica ampliada e compartilhada. Brasília, DF, 2009. 64 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. **Lei 12.764/2012**. Brasília: Presidência da República, 2012.

BRASIL. **Lei n. 13.438, de 26 de abr. de 2017**. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Brasília-DF, Mar, 2017.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. 6ª ed. Rio de Janeiro, Bertrand, 2003.

CALIMAN, L. V. A constituição sócio-médica do "fato TDAH". **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, Apr. 2009.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2017.

CAPONI, Sandra. **Loucos e degenerados: uma genealogia da psiquiatria ampliada**, Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.

CARVALHO, A. I. D.; BUSS, P. M. Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V. C.; NORONHA, J. C.; CARVALHO, A. I. **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2011.

CARVALHO, Y. M.; CECCIM, R. B. Formação e educação em saúde: aprendizados com a saúde coletiva. In: CAMPOS, G. W. S; et. al. **Tratado de saúde coletiva**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2015.

CASTRO, E. **Vocabulário de Foucault**: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

CIMERA, R. E.; COWAN, R. J. **The costs of services and employment outcomes achieved by adults with autism in the US**. *Autism*, v. 13, n. 3, p. 285-302, 2009.

COLLEN, A. **10% humano**: como micro-organismos são a chave para a saúde do corpo e da mente. Rio de Janeiro: Sextante, 2016.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **A Lei 13.438 precisa ser anulada**. Brasília, 2017. Disponível em: < <https://site.cfp.org.br/lei-13-438-precisa-ser-anulada/>> Acesso em 02 de jul. de 2018.

CORDIOLI, A. V.; GALLOIS, C. B.; ISOLAN, L. (Orgs.). **Psicofármacos**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.

DACHEZ, J.; CAROLINE, M. **A diferença invisível**. São Paulo: Nemo, 2017.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. 2. ed. São Paulo: Artmed, 2008.

DAMÁSIO, A. **Em busca de Spinoza**: prazer e dor na ciência dos sentimentos. São Paulo: Cia. das Letras, 2009.

_____. **E o cérebro criou o homem**. São Paulo: Cia. das Letras, 2011.

_____. **A estranha ordem das coisas**: as origens biológicas dos sentimentos e da cultura. São Paulo: Cia. das Letras, 2018.

DELIGNY, F. **O aracniano e outros textos**. São Paulo: n-1, 2015.

DETH, R. et al. How environmental and genetic factors combine to cause autism: A redox/methylation hypothesis. **Neurotoxicology**, v. 29, n. 1, p. 190-201, 2008.

DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia**: a história do autismo. São Paulo: Cia. das Letras, 2017.

ELIAS, N. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

FORNER, V. B.; ROTTA, N. T. Transtorno do espectro autista: aspectos da intervenção multidisciplinar. In: ROTTA, N. T.; BRIDI FILHO, C. A.; BRIDI, F. R. S. (Orgs.). **Neurologia e aprendizagem**: abordagem multidisciplinar. Porto Alegre: Artmed, 2016.

FOUCAULT, Michel. Ditos e escritos. **Problematização do sujeito: psicologia, psiquiatria e psicanálise**. MOTTA, Manoel Barros da (Org.). v; 1. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

_____. A constituição histórica da doença mental. In: _____. **Doença mental e psicologia**. Rio de Janeiro: Sexta. v.11, 2000 [1972].

_____. **Doença mental e psicologia**. Lisboa: Texto & Grafia, 2008. (BIBLIOTECA UNIVERSAL - Vol. 6).

FRANCO, M. F. **Tons de azul**. Sobre os mais diversos tons do Transtorno do Espectro Autista e coisas relacionadas. [Blog Internet]. Disponível em: <http://www.tonsdeazulnexos.tumblr.com/>. Acesso em 03. Jun. 2018.

FRANCES, A. **Voltando ao normal**: como o excesso de diagnósticos e a medicalização da vida estão acabando com a nossa sanidade e o que pode ser feito para retomarmos o controle. Rio de Janeiro: Versal, 2016.

FRANCIS, R. C. **Epigenética**: como a ciência está revolucionando o que sabemos sobre hereditariedade. Rio de Janeiro: Zahar, 2015.

FREIRE, T.; BENCZIK, E. B. P.; ESTANISLAU, G. M. Aspectos jurídicos no contexto escolar. In: ESTANISLAU, G. M.; MATTOS, P. (Org.). **Saúde mental nas escolas**: o que os educadores devem saber. São Paulo: Artmed, 2014.

FUENTES, D, MALLOY-DINIZ, L., CAMARGO, C. H. P., COZENZA, R., **Neuropsicologia: teoria e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GADIA, C. Aprendizagem e autismo. In: ROTTA, N. T.; OHLWEILER, L.; RIESGO, R. S. **Transtornos da aprendizagem**: abordagem neurobiológica e multidisciplinar. São Paulo: Artmed, 2006.

GENTRY, T. KRINER, R.; SIMA, A.; McDONOUGH, J.; WEHMAN, P. Reducing the Need for Personal Supports Among Workers with Autism Using an iPod Touch as an Assistive Technology: Delayed Randomized Control Trial. **J Autism Dev Disord**. 2015 Mar;45(3):669-84

GIDDENS, A. Sociologia do corpo: saúde, doença e envelhecimento. In: _____. **Sociologia**. 4ª ed. São Paulo, Artmed, 2005.

GRANDIN, T.; PANEK, R. **O cérebro autista**: pensando através do espectro. Rio de Janeiro: Record, 2016.

GROSGOUEL, R. Para descolonizar os estudos de economia política e os estudos pós-coloniais: transmodernidade, pensamento de fronteira e colonialidade global, **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 80, 2008, p. 115-147.

GUIMARÃES, F. R. Um novo olhar sobre o objeto da pesquisa em face da abordagem interdisciplinar. In: FERNANDES, A.; GUIMARÃES, F. R.; BRASILEIRO, M. C. E. **O fio que une as pedras**: a pesquisa interdisciplinar na pós-graduação. São Paulo: Biruta, 2002.

HARARI, Y. N. **Homo Deus**: uma breve história do amanhã. São Paulo: Cia. das Letras, 2016.

HARMON, A. **Autistic and seeking a place in an adult world**. New York Times, p. A1, 2011.

HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. São Paulo: Artmed, 2009.

HORROCKS, C.; JEVTIC, Z. **Entendendo Foucault: um guia ilustrado**. São Paulo: Leya, 2013.

KAKU, M. **O futuro da mente: a busca científica para entender, aprimorar e potencializar a mente**. Rio de Janeiro: Rocco, 2015.

KNIGHT, R.; BUHLER, B. **A vida secreta dos micróbios: como as criaturas que habitam o nosso corpo definem hábitos, moldam a personalidade e influenciam a saúde**. São Paulo: Alaúde, 2016.

LANDINI, Tatiana Savoia; PASSIANI, Enio . *Jogos habituais: sobre a noção de habitus em Pierre Bourdieu e Nobert Elias*. In: X Simpósio Internacional Processo Civilizador, 2007, Campinas, SP. **Anais do X Simpósio Internacional Processo Civilizador**, 2007.

LATOUR, B. **Jamais fomos modernos**. São Paulo: Editora 34, 2013.

LENT, R. **Cem bilhões de neurônios?: conceitos fundamentais de neurociência**. São Paulo: Atheneu, 2010.

LEONTIEV, A. **O desenvolvimento do psiquismo**. 2 ed. São paulo: Centauro, 2004.

LEOPOLDINO, C. B. *Inclusão de autistas no mercado de trabalho: uma nova questão de pesquisa*. **Revista Eletrônica Gestão & Sociedade**, 2015 jan/abr. v.9, n.22, p. 853-868.

LEOPOLDINO, C. B.; COELHO P. F. C. *O processo de inclusão de autistas no mercado de trabalho*. **Economia & Gestão**, Belo Horizonte, 2017 set/dez. v.17, n.48, p.141-156.

LUZ, M. T. *Especificidade da contribuição dos saberes e práticas das Ciências Sociais e Humanas para a saúde*. **Saúde soc.**, São Paulo , v. 20, n. 1, p. 22-31, Mar. 2011.

MARX, K. **O capital: crítica da economia política**. 20. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

MAVRANEZOULI, I. et al. *The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom*. **Autism**, p. 1-10, 2013.

MELLO. A. M.; HO, H.; DIAS, I.; ANDRADE, M. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: AMA, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 25ª ed., Petrópolis/RJ: Vozes, 2007.

MITRE, R. M. de A. **Brincando para viver: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar**. 2000. 121 f.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança). Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

MORIN, E. MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. 4ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

_____. **Ciência com consciência**. 15ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand, 2013.

MUKHERJEE, S. **O gene: história íntima**. São Paulo: Cia. das Letras, 2016.

MUSZKAT, M.; ARARIPE, B. L.; ANDRADE, N. C.; MUÑOZ, P. O. L.; MELLO, C. B. Neuropsicologia do autismo. In: FUENTES, D.; MALLOY-DINIZ, L. F.; CAMARGO, C. H. P. De.; COSENZA, R. M. (org.). **Neuropsicologia: teoria e prática**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

NASCIMENTO, M. F. O. C. **Autismo, mercado de trabalho e o papel do empregador: a necessária inclusão da pessoa com espectro autista**. Monografia (Direito): Salvador-BA, 2017.

OLIVEIRA, F. O.; WERBA, G. C. Representações sociais. In: JACQUES, M.G.C.; STREY, M.N; BERNARDES, M.G.; GUARESCHI, P.A.; CARLOS, S.A.; FONSECA, T.M.G. **psicologia social contemporânea**. 12ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2009.

PERLMUTTER, D.; LOBERG, K. **Amigos da mente: nutrientes e bactérias que vão curar e proteger seu cérebro**. São paulo, Paralela, 2015.

PESSOA, F. **Textos filosóficos**. Vol. I. Lisboa: Ática, 1968.

PIMENTA, C. **interdisciplinaridade nas ciências sociais: manual**. Ribeirão-Portugal: Húmus, 2013.

PINKER, S. **Tábula rasa: a negação contemporânea da natureza humana**. São Paulo: Cia das Letras, 2004.

PLOMIN, R.; DEFRIES, J. C.; MCCLEARN, G. E.; MCGUFFIN, P. **Genética do comportamento**. 5. ed. São Paulo, Artmed, 2011.

QUIJANO, A. Colonialidade do poder, eurocentrismo e América latina. In: **A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais**. Perspectivas Latino-Americanas. Edgardo Lander (org.). Colección Sur Sur. CLACSO. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina, set. 2005.

RIBEIRO, R. R. R. P. C.; BEZERRA, T. M. C.; HOLANDA, T. R. P. História e política da educação especial: da exclusão à inclusão. In: SANTOS, G. C. S; RIBEIRO, R. R. R. P. C.; SAMPAIO, R. M. G. PINTO, S. E. L. (Orgs.). **Inclusão: saberes, reflexões e possibilidades de uma prática em construção**.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

RICHLER, J. Quando os autistas crescem. **Scitific American – Mente e Cérebro**. São Paulo, a. XII, n. 291, p. 34-43, 2017.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte**. São Paulo: Cia. das Letras, 2008.

SALGADO, A. C. L. A Inserção de Autistas no Mercado de Trabalho Brasileiro. **Alethes: Per. Cien. Grad. Dir.** UFJF, v. 4, n. 6, pp. 421-438, jul./dez, 2014.

SAMPAIO, J. J. C. **Epidemiologia da imprecisão**: processo saúde / doença mental como objeto da epidemiologia. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

SCHNEIDER, T. B. Y; VELASQUES, B. B. O cérebro autista. In: VELASQUES, B. B.; RIBEIRO, P. (Orgs.). **Neurociências e aprendizagem**: processos básicos e transtornos. Rio de Janeiro: Rubio, 2014.

SETTON, M. G. J. A teoria do habitus em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 20, p. 60-70, Ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782002000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 Jul 2018.

SILVA, A. C. M. A Inserção de Autistas no Mercado de Trabalho Brasileiro. Dissertação (Mestrado em Direito). Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Católica de Pernambuco. UNICAP, Recife, 2013.

SOBRINHO, M. D. Campo científico e interdisciplinaridade. In: FERNANDES, A.; GUIMARÃES, F. R.; BRASILEIRO, M. C. E. **O fio que une as pedras**: a pesquisa interdisciplinar na pós-graduação. São Paulo: Biruta, 2002.

SOUSA FILHO, S. G. Comunicação e interdisciplinaridade. In: FERNANDES, A.; GUIMARÃES, F. R.; BRASILEIRO, M. C. E. **O fio que une as pedras**: a pesquisa interdisciplinar na pós-graduação. São Paulo: Biruta, 2002.

SOLOMON, A. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Cia. das Letras, 2012.

SOUSA, M. C.; ESPERIDIAO, M. A.; MEDINA, M. G. A intersetorialidade no Programa Saúde na Escola: avaliação do processo político-gerencial e das práticas de trabalho. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1781-1790, Jun 2017.

SPINOZA, B. **Ética**. 3. Ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

STRICKLAND; D. C.; COLES, C. D.; SOUTHERN, L. B. JobTIPS: A Transition to Employment Program for Individuals with Autism Spectrum Disorders. **J Autism Dev Disord**. 2013 Out; 43(10): 2472–2483.

SUSKIND, R. **Vida animada**: uma história sobre autismo, heróis e amizade. Rio de Janeiro: Objetiva, 2017.

SPROVIERI, M. H. S. Estresse, alexitimia e dinâmica familiar de portadores de autismo. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. A.; KUCZYNSKI, E (Org.). **Autismo infantil**: novas tendências e perspectivas. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

UNITED NATIONS. **Convention on the rights of people with disabilities**. 2007. Disponível em: <<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>>. Acesso em: 26/04/2017.

VOLKMAR, F. R.; WIESNER, L. A. **Autismo**: guia essencial para compreensão e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 2018.

WARSCHAUER, M.; CARVALHO, Y. M. de. O conceito “Intersetorialidade”: contribuições ao debate a partir do Programa Lazer e Saúde da Prefeitura de Santo André/SP1 Este artigo é parte da dissertação de mestrado: “Lazer e Saúde: as práticas corporais no sistema público de Santo André”. **Saúde e Sociedade [online]**. 2014, v. 23, n. 1 [Acessado 16 Julho 2018], pp. 191-203. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100015>>. ISSN 1984-0470. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100015>.

WEBER, M. A “objetividade” do conhecimento nas ciências sociais. In: COHN, Gabriel (org.). **Max Weber**. São Paulo: Ática, 1979. (Grandes Cientistas Sociais).

YIN, R. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

APÊNDICE 1

COMORBIDADES MAIS FREQUENTES DO TEA



Fonte: Elaboração do Autor, DELL/Le@d

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, declaro estar participando livremente e estar ciente dos objetivos das entrevistas, cuja finalidade é a pesquisa acadêmica acerca de aspectos relacionados à educação, saúde e trabalho em jovens com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

O resultado da pesquisa será a dissertação de mestrado do aluno *Marcelo Franco e Souza*, do Programa de Mestrado Interdisciplinar da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira (UNILAB), sob orientação do Prof. Dr. *Roberto Kennedy Gomes Franco*.

Minha participação envolve encontros para entrevistas em locais e horários previamente combinados e também à distância, quando necessário, via ferramentas de Internet e Redes Sociais. Também aceito a gravação em vídeo e/ou áudio de minha participação na pesquisa, bem como registros escritos.

A minha participação nesse estudo é voluntária e se eu decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento, tenho absoluta liberdade de fazê-lo.

Na publicação dos resultados desta pesquisa, em quaisquer meios e locais, inclusive da própria dissertação, minha identidade será mantida no mais rigoroso sigilo. **Serão omitidas todas as informações que permitam me identificar.**

Mesmo não tendo benefícios diretos em participar, incluindo financeiros, indiretamente estarei contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

Esse termo será assinado por mim e pelo responsável pela pesquisa em duas vias iguais.

Fortaleza, ____ de _____ de 2018

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

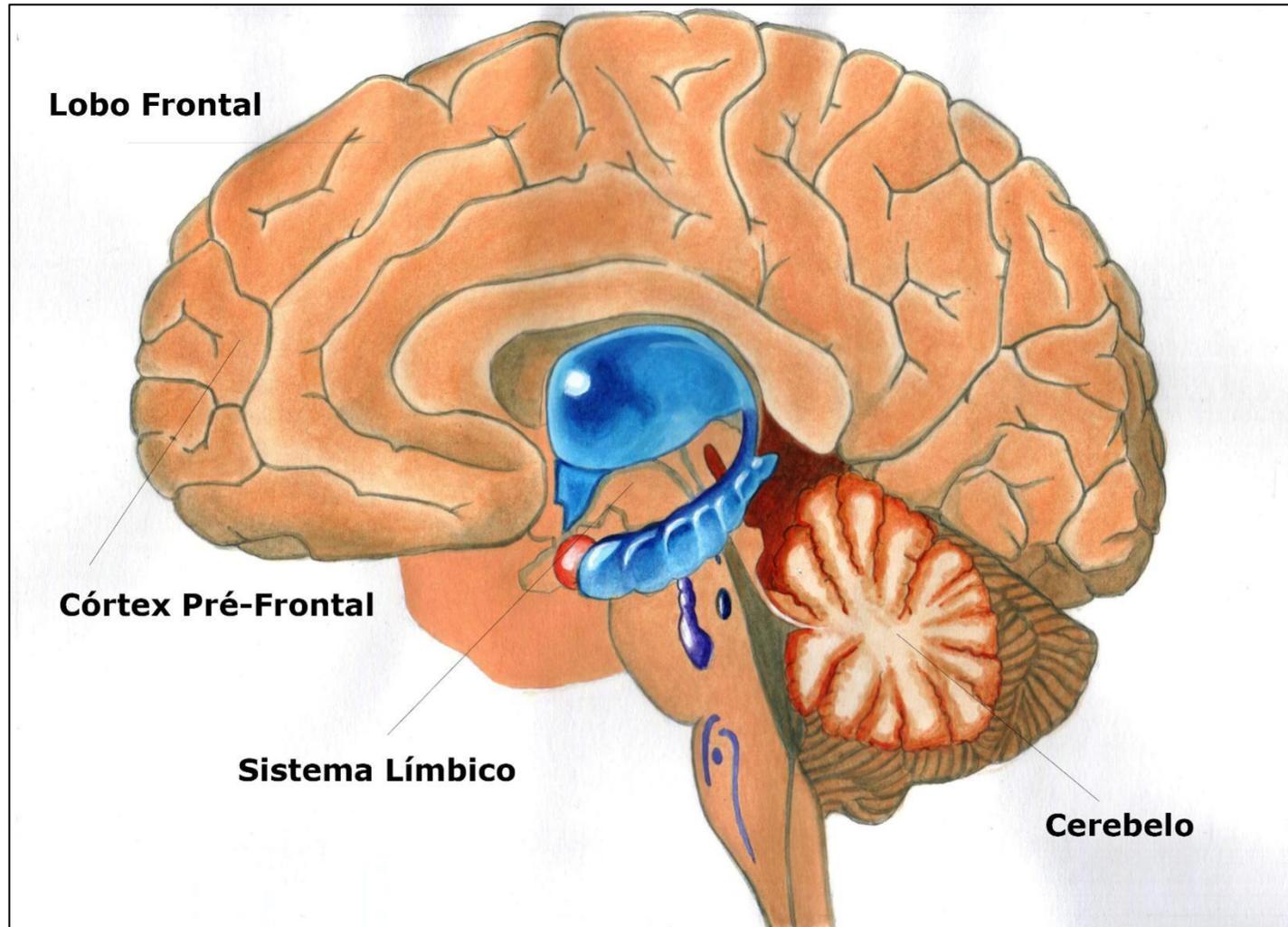
Eventuais dúvidas entrar em contato com:

Marcelo Franco e Souza (Pesquisador): (85) 9 8620.5238 (Fone e WhatsApp)

Roberto Kennedy Gomes Franco (Orientador): robertokennedy@unilab.edu.br

Mestrado em Humanidades (UNILAB): (85) 3332.1448

APÊNDICE 3
LOBO FRONTAL, SISTEMA LÍMBICO E CEREBELO



Concepção do autor / Ilustrado por Anilton Freires

APÊNDICE 4

INFOGRÁFICO – NÍVEIS DO TEA E SINTOMAS



Fonte: Elaboração do Autor, DELL/Le@d

APÊNDICE 5**REGISTRO DA VISITA À SPECIALISTERN EM SÃO PAULO**

Da direita para a esquerda, Marcelo Vitoriano, diretor da Specialistern, eu e minha namorada Natália

ANEXO 1

CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO TEA – DSM-5 (APA, 2014)

50 Transtornos do Neurodesenvolvimento

Transtorno do Espectro Autista

Transtorno do Espectro Autista

Critérios Diagnósticos

299.00 (F84.0)

A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.
2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.
3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.

Especificar a gravidade atual:

A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos (ver Tabela 2).

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).
4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

Especificar a gravidade atual:

A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões restritos ou repetitivos de comportamento (ver Tabela 2).

C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbi-

dade de transtorno do espectro autista e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.

Nota: Indivíduos com um diagnóstico do DSM-IV bem estabelecido de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação devem receber o diagnóstico de transtorno do espectro autista. Indivíduos com déficits acentuados na comunicação social, cujos sintomas, porém, não atendam, de outra forma, critérios de transtorno do espectro autista, devem ser avaliados em relação a transtorno da comunicação social (pragmática).

Especificar se:

Com ou sem comprometimento intelectual concomitante

Com ou sem comprometimento da linguagem concomitante

Associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental

(Nota para codificação: Usar código adicional para identificar a condição médica ou genética associada.)

Associado a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental

(Nota para codificação: Usar código[s] adicional[is] para identificar o[s] transtorno[s] do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental associado[s].)

Com catatonia (consultar os critérios para definição de catatonia associados a outro transtorno mental, p. 119-120) **(Nota para codificação:** usar o código adicional 293.89 [F06.1] de catatonia associada a transtorno do espectro autista para indicar a presença de catatonia comórbida.)

ANEXO 2
NÍVEIS DO TEA – DSM-5 (APA, 2014)

TABELA 2 Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 "Exigindo apoio muito substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Nível 2 "Exigindo apoio substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
Nível 1 "Exigindo apoio"	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.