

O ESPORTE PARA JOVENS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES

Palavras-Chave: TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, ATIVIDADE FÍSICA, INCLUSÃO

Autores(as):

ANA JULIA LOPES DEL BUONO, FEF - UNICAMP

GABRIELLA ANDREETA FIGUEIREDO, FEF - UNICAMP

Prof^(a). Dr^(a). MARIA LUIZA TANURE ALVES (orientador(a)), FEF- UNICAMP

INTRODUÇÃO:

O transtorno do espectro autista (TEA) vem apresentando um aumento na prevalência devido ao diagnóstico mais amplo e maior atenção e conscientização em relação à essa desordem do neurodesenvolvimento (DE FREITAS et al, 2023). Ele caracteriza-se por sintomas que afetam a personalidade, comunicação e padrões de comportamento diários, que persistem durante toda a vida, gerando dificuldades relacionadas com o ambiente e com o nível de severidade (KERESZTURI, 2023).

Buscando auxiliar na melhoria das características presentes no Transtorno do Espectro Autista (TEA) e as comorbidades relacionadas, em 1970, as primeiras evidências sobre os efeitos positivos da atividade física no comportamento de crianças foram publicados (FERREIRA et al, 2019). A partir disso, muitos estudos, atualmente, têm fortalecido essa ideia, incluindo programas de atividade física elaborados para crianças, adolescentes e adultos (FERREIRA et al, 2019).

Diante da importância do esporte na melhora da qualidade de vida, auxiliando no combate às possíveis comorbidades associadas ao TEA e nas características desse transtorno, o presente estudo tem como objetivo reconhecer as diferentes realidades e discursos que permeiam o caminho da criança e do jovem com TEA no esporte, tendo em vista que o acesso à Educação Física e ao Esporte são essenciais para o desenvolvimento de aptidões física, intelectuais e motoras, além de ser direito de todo ser humano, segundo a Lei Brasileira de Inclusão, de 2016.

METODOLOGIA:

O estudo teve como base uma abordagem pós-estruturalista, buscando desvelar e questionar estruturas e crenças que nos cercam como limites ou destinos, mas que, sobretudo, definem relações de dominância e privilégio na sociedade (VINCI, 2017).

Assim, frente a uma abordagem pós-estruturalista, o estudo tem em sua essência a desconstrução e reflexão crítica sobre as estruturas e conhecimentos universais que nos permeiam, e

que, pelo discurso, são creditados como servindo a todos, mas, na prática, servem apenas a alguns, os privilegiados.

Dessa forma, o estudo tem foco em pais de crianças e jovens com TEA e suas histórias de silenciamentos e privilégios em contextos de prática esportiva. A história de vida se apresenta como um caminho de investigação centrado epistemologicamente (COLE; KNOWLES, 2001) e estruturado em torno de narrativas dos indivíduos sobre as suas vidas com foco na experiência humana e seus significados (GOODLEY; LAWTHOM; CLOUGH; MOORE, 2004). Assim, a história de vida foi a ferramenta utilizada para reconhecer e, acima de tudo, compreender a realidade humana na sua subjetividade.

Neste sentido, o estudo foi desenvolvido através da entrevista de história de vida com uma mãe de um jovem com TEA, cujo nome é Melissa. A condução da entrevista foi conduzida com uma única pergunta norteadora: "Me conta a história do Antônio no esporte?" A partir da abordagem pós-estruturalista, Melissa foi encorajada a narrar a história de vida de seu filho e seu caminho no esporte, desde a infância até a atualidade. A partir da questão norteadora, a entrevista foi desenvolvida como um diálogo com questões acessórias, visando iluminar o caminho deste jovem com TEA e permitir o reconhecimento do labirinto percorrido junto ao contexto esportivo.

A escuta reflexiva foi um componente essencial do processo de análise, buscando uma reflexão crítica do pesquisador sobre seus vieses e sua construção como sujeito não deficiente (ZITOMER; GOODWIN, 2014). A reflexividade dos pesquisadores neste estudo ocorreu em um processo contínuo de auto-interrogação sobre suas próprias suposições, crenças e valores em relação à vida da pessoa com deficiência, considerando como minha constituição como mulher não-deficiente e professora de educação física abrangeu crenças e valores que vejo confrontar minha posição privilegiada.

A entrevista de história de vida foi realizada individualmente através de uma plataforma online, com gravação em áudio e vídeo. Pseudônimos foram utilizados para proteger a identidade dos participantes. Este estudo foi aprovado pelo comitê de ética da instituição da primeira autora (CAAE: 74663823.2.0000.5404).

A história de vida deste jovem com TEA foi analisada de forma interpretativa, pautadas no referencial teórico dos estudos críticos da deficiência (GOODLEY; LAWTHOM; LIDDIARD; RUNSWICK-COLE, 2019; THOMAS, 2004). Nesse sentido, as crenças, discursos e práticas que permeiam a história da pessoa com TEA no seu caminho para o esporte foram criticamente posicionadas frente ao entendimento da deficiência como categoria identitária individual e coletiva, permeada por um sistema opressivo pautado em diferenças corporais (GOODLEY, 2013). No entanto, desafiando a deficiência como categoria identitária única e estável, o estudo também assume a interseccionalidade como ferramenta analítica (AKOTIRENE, 2019), buscando reconhecer o labirinto de silêncios e privilégios relacionados à intersecção entre classe, idade, gênero, deficiência e raça (ALVES, 2024).

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Após a escuta e reflexão da história de vida narrada pela Melissa, mãe de Antônio, jovem com transtorno do espectro autista (TEA), transtorno de bipolaridade e dislexia, foi possível refletir sobre possíveis intersecções das temáticas exploradas, de acordo com o objetivo do estudo. Nesse sentido, a história de vida desse jovem revelou complexas interações entre as barreiras sociais, a deficiência e os sistemas de apoio, sob a ótica dos Estudos Críticos da Deficiência (Goodley; Lawthom; Liddiard; Runswick-Cole, 2019; Thomas, 2004).

Dessa forma, buscando analisar criticamente a trajetória de Antônio e sua família, foi necessário utilizar o modelo de interseccionalidade, reconhecendo os labirintos de silêncios e privilégios relacionados às interseções entre classe, idade, gênero, deficiência e raça (Alves, 2024), e suas implicações nas barreiras esportivas. Assim, múltiplos fatores que contribuem para as experiências de Melissa e Antônio foram considerados para apresentar os resultados, discussão e considerações finais deste trabalho.

Interseccionalidades e Barreiras Esportivas

A reflexão e análise crítica desta história possibilitou compreender diversas barreiras, não só esportivas, como sociais e econômicas, bem como interseccionalidades. A falta de recursos limita o acesso a tratamentos, terapias e oportunidades esportivas de qualidade, devido a sua condição financeira e, principalmente, pela precariedade dos serviços públicos. A mãe menciona a extrema dependência de serviços pagos e o quanto isso dificulta a estabilidade financeira e emocional da família, ainda mais que ela encontra-se em uma situação de desemprego.

Ademais, Antônio é um jovem adolescente de 15 anos que está em uma fase crucial de desenvolvimento onde a socialização e a participação em atividades esportivas são essenciais. A adolescência é um período de busca por identidade e aceitação, e a falta de apoio adequado pode intensificar sentimentos de exclusão e ansiedade (CHRISTIE; VINER, 2005).

No entanto, ele possui múltiplos diagnósticos, incluindo transtorno do espectro autista (TEA), bipolaridade e dislexia, o que complica ainda mais sua experiência de vida. A deficiência, nesse contexto, é entendida não apenas como uma condição médica, mas como uma categoria identitária permeada por sistemas opressivos (GOODLEY, 2013). Neste contexto, a mãe de Antônio menciona a negligência e marginalização presente em ambientes educacionais e esportivos, que impõe barreiras significativas e uma luta constante na vida dessa família. A ausência de suporte adequado e a abordagem negligente das escolas que se recusam a realizar adaptações nas atividades e avaliações de Antônio, exacerba a vulnerabilidade de Antônio (COLOGON, 2013).

A história de Antônio também revela um padrão de negligência e resistência à adaptação por parte das instituições educacionais, bem como dificuldades no acesso a cuidados de saúde adequados. Apesar dos diagnósticos de dislexia, TEA e transtorno de bipolaridade, as escolas ainda são caracterizadas pela recusa em adaptar provas, fornecer um professor auxiliar e pela falta de

compreensão dos professores, reforçando a marginalização dos alunos com diversas necessidades, pelo sistema educacional. (COLOGON, 2013).

Em relação ao sistema de saúde, o contexto não é diferente. Melissa narra a extrema instabilidade médica e a inconstância no atendimento terapêutico, evidenciando um sistema de saúde que não proporciona continuidade e segurança para pacientes com condições crônicas e complexas (CHIRI; WARFIELD, 2012). A falta de acesso contínuo a medicamentos e tratamentos terapêuticos adequados levou a situações extremas, como as tentativas de suicídio de Antônio, mostrando as graves consequências da negligência no cuidado de saúde mental.

O esporte tem um potencial significativo para inclusão social e desenvolvimento pessoal, especialmente para indivíduos com deficiência (JIA, 2023). No entanto, a participação de Antônio em atividades esportivas é limitada pela falta de adaptações e compreensão. Barreiras como a presença de professores e treinadores sem preparo específico e a abordagem autoritária, desrespeitosa e não compreensiva resultando em experiências desmotivadoras e excludentes para Antônio. Além disso, a questão financeira e a distância da cidade limitam ainda mais seu acesso a projetos esportivos.

Outra questão extremamente importante aparente na entrevista foi o papel de cuidadora, mãe e mulher, que intensifica sua carga emocional e social, devido às expectativas e pressões adicionais que recaem sobre ela. A sociedade frequentemente desvaloriza o trabalho não remunerado de cuidado, exacerbando o isolamento e a exaustão de Melissa (DINIZ, 2007). Neste caminho Melissa se encontra na maior parte do tempo sozinha nestas funções, haja vista a profissão de caminhoneiro do pai.

Todas essas barreiras demonstram o produto da ignorância e preconceito em relação a transtornos invisíveis, presentes na sociedade. Isso reflete um discurso dominante que enxerga a deficiência como um desvio individual, em vez de uma questão estrutural e social (DINIZ, 2007). Esses discursos são evidenciados na falta de acesso às práticas esportivas para o Antônio.

CONCLUSÕES:

A análise da história de vida de Melissa e Antônio a partir da interseccionalidade revela um complexo emaranhado de desafios e silêncios que refletem as múltiplas opressões enfrentadas. A falta de políticas inclusivas e a resistência em adaptar-se às necessidades específicas destacam a necessidade urgente de maior conscientização e ação por parte das instituições e da sociedade como um todo.

A história de Melissa e Antônio destaca a necessidade urgente de um sistema educacional e de saúde mais inclusivo e adaptado às necessidades de indivíduos com condições de deficiência. A inclusão requer uma mudança de mentalidade e práticas nas escolas, nos serviços de saúde e na área do esporte, com a implementação de políticas e treinamentos que garantam a compreensão e o suporte adequado.

Em resumo, a história de Melissa e Antônio ilustra como a interseccionalidade de classe, idade, gênero e deficiência pode criar um labirinto de silêncios, onde as necessidades específicas são

frequentemente ignoradas ou mal compreendidas, resultando em exclusão e marginalização, e aqui em específico negando o acesso ao esporte e a atividade física para um adolescente com TEA.

BIBLIOGRAFIA

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. Pólen Produção Editorial LTDA, 2019.

ALVES, I. S. **The trajectory of brazilian paralympic women based on feminist disability studies**. 2024. - School of Physical Education, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

CHRISTIE, Deborah; VINER, Russell. Adolescent development. **Bmj**, v. 330, n. 7486, p. 301-304, 2005.

CHIRI, Giuseppina; WARFIELD, Marji Erickson. Unmet need and problems accessing core health care services for children with autism spectrum disorder. **Maternal and child health journal**, v. 16, p. 1081-1091, 2012.

COLE, A. L.; KNOWLES, J. G. **Lives in Context: The art of life history research**. New York: Altamira Press, 2001.

COLOGON, Kathy. Inclusion in education: Towards equality for students with disability. 2013.

DE FREITAS, Maria Clara et al. Implicações nas Políticas Educacionais Brasileiras dos Critérios Diagnósticos do Autismo no DSM-5 E CID-11. *Imagens da Educação*, v. 13, n. 2, p. 105-127, 2023.

DINIZ, Débora. O que é deficiência. 2007.

FERREIRA, José Pedro et al. Effects of physical exercise on the stereotyped behavior of children with autism spectrum disorders. **Medicina**, v. 55, n. 10, p. 685, 2019.

GOODLEY, D. Dis/entangling critical disability studies. **Disability & Society**, 28, n. 5, p. 631-644, Jul 1 2013.

GOODLEY, D.; LAWTHOM, R.; CLOUGH, P.; MOORE, M. **Researching Life Stories: Method, theory and analysis in biographical age** London: RoutledgeFalmer, 2004.

JIA, Shuqi et al. The effect of physical exercise on disordered social communication in individuals with autism Spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. **Frontiers in Pediatrics**, v. 11, 2023.

KERESZTURI, Éva. Diversity and Classification of Genetic Variations in Autism Spectrum Disorder. **International Journal of Molecular Sciences**, v. 24, n. 23, p. 16768, 2023.

VINCI, C. F. R. G. O pensamento pós-estruturalista na pesquisa educacional brasileira: Um possível itinerário. **Revista Sul-Americana de Filosofia e Educação**, 27, p. 42-58, 2017.

ZITOMER, M.; GOODWIN, D. L. Gauging the Quality of Qualitative Research in Adapted Physical Activity. **Adapted Physical Activity Quarterly**, 31, p. 192-218, 2014.