



**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL
DA LUSOFONIA AFRO-BRASILEIRA
INSTITUTO DE HUMANIDADES E LETRAS DOS MALÊS
LICENCIATURA EM LETRAS - LÍNGUA PORTUGUESA
KARLA RENATA VALVERDE CONCEIÇÃO MAGALHÃES**

**EDUCANDO PARA A DIFERENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA MÃE E SEU
ATIVISMO NO CAMPO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

SÃO FRANCISCO DO CONDE

2021

KARLA RENATA VALVERDE CONCEIÇÃO MAGALHÃES

**EDUCANDO PARA A DIFERENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA MÃE E SEU
ATIVISMO NO CAMPO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Licenciatura em Letras - Língua Portuguesa, da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, como parte dos requisitos para conclusão do curso.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Érica Aparecida Kawakami Mattioli.

SÃO FRANCISCO DO CONDE

2021

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

M166e

Magalhães, Karla Renata Valverde Conceição.

Educando para a diferença : a experiência de uma mãe e seu ativismo no campo do transtorno do espectro autista / Karla Renata Valverde Conceição Magalhães. - 2021.
52 f.

Monografia (graduação) - Instituto de Humanidades e Letras dos Malês, Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, 2021.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Érica Aparecida Kawakami Mattioli.

1. Crianças com Transtorno do Espectro Autista - Recôncavo (BA). 2. Educação inclusiva - Recôncavo (BA). 3. Mães de crianças autistas - Recôncavo (BA). I. Título.

BA/UF/BSCM

CDD 371.908142

KARLA RENATA VALVERDE CONCEIÇÃO MAGALHÃES

**EDUCANDO PARA A DIFERENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA MÃE E SEU
ATIVISMO NO CAMPO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Licenciatura em Letras - Língua Portuguesa, da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, como parte dos requisitos para conclusão do curso.

Aprovado em 14 de abril de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Érica Aparecida Kawakami (Orientadora)

Universidade de Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira – UNILAB

Prof.^a Dr.^a Ana Rita de Cássia Santos Barbosa (Examinadora)

Universidade de Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira – UNILAB

Prof. Dr. Denilson Lima Santos (Examinador)

Universidade de Integração Internacional da Lusofonia Afro Brasileira – UNILAB

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por toda força e coragem para seguir, quando muitas vezes a minha vontade foi desistir. Foram dias terríveis, momentos em que pensei que não aguentaria. Durante essa trajetória, tive perdas e medos. Mas nessa mesma trajetória conheci pessoas incríveis. Algumas passaram e deixaram rastros maravilhosos, outras seguiram comigo, apoiando-me, dando-me forças sempre que precisei.

Deus sempre esteve presente em minha vida. Sempre tive essa certeza. Pois nesses longos mais de cinco anos, a fé nunca se ausentou de mim e com ela sempre andei.

Com os colegas de percurso, aprendi a dividir literalmente o pão rsrsrsrs. Quando por várias vezes um matou a fome do outro em prol do mesmo objetivo, compartilhando desde o cafezinho até o cartão do RU. De cada um levarei um pouco dentro de mim. Sei que muitos nunca mais eu verei, pois a vida se encarregará de traçar caminhos distintos. Espero de coração que cada um deles seja feliz com o destino que escolheu, seja aqui no Brasil, Guiné Bissau, Angola, Cabo verde, São Tomé e Príncipe ou em qualquer outro lugar do mundo. Cada colega participou de maneira especial na minha jornada, mas duas pessoas foram extremamente especiais e de suma importância para que a andança se tornasse mais leve. Elas dividiram todo peso comigo. Nunca, em momento algum me deixaram esmorecer. À Maria Luíza e Cleide Silva a minha eterna gratidão. Levarei para a vida essa amizade sincera.

À mãe entrevistada, exemplo de força e determinação, obrigada por partilhar comigo sua vida e ter proporcionado subsídios enriquecedores à pesquisa.

À UNILAB, gratidão! Aos mestres, obrigada por todo aprendizado! Em especial, Prof^o Dr^o Denilson Lima Santos por quem tenho enorme admiração e a Prof^a Dr^a Ana Rita de Cássia Santos Barbosa que aceitaram participar da banca examinadora.

À minha orientadora Prof^a Dr^a Erica Aparecida Kawakami que me orientou em tempo integral e nunca me deixou desanimar, que com muita delicadeza e paciência, respeitou o meu tempo e os meus limites, sempre com uma palavra de carinho e incentivo, muito obrigada de coração!

Ao meu companheiro de vida Raimundo Matos que não me deixou fraquejar, muitas vezes, sendo duro comigo, mas foi preciso, obrigada!

Aos meus irmãos André e Francisco que acreditam e sei que torcem por mim, obrigada também!

Ao meu pai, gratidão pela vida.

À minha linda mãe Ana Rita que nunca desistiu de mim e sempre acreditou na minha

força quando nem eu mesma acreditei, sempre com uma palavra meiga e incentivadora. Muitas vezes tão cansada do dia a dia ela me esperava da sacada de casa e não dormia enquanto eu não chegava, sustentando-me com o olhar e sem medir esforços para ajudar, deixando-me tranquila em saber que o meu maior tesouro (minhas filhas) estava sendo bem cuidado. À senhora mainha, muito, muito obrigada!

À minha filha de coração, Thiane e ao meu neto Cauã, amo vocês!

Às minhas filhas Ana Catharina e Marya Rita, minhas maiores incentivadoras pelo apoio incondicional e importante, a cada uma delas os créditos dessa licenciatura. Cada uma com sua importância singular e muito significativa. Sem elas e o seu apoio tenho a mais absoluta certeza de que jamais conseguiria chegar até aqui, pois além de filhas, são minhas melhores amigas, parceiras, incentivadoras e que nunca deixaram de acreditar em mim. Sempre viram em mim o que eu nunca consegui ver.

Muito obrigada meus amores, minha vida e amadas filhas!

À Ana Marina, minha neta linda e amada, presente que ganhei durante essa pandemia terrível, só sei amar muito e agradecer a Deus por sua chegada. Obrigada!

Muito obrigada!

RESUMO

A presente pesquisa tem como objetivo refletir, a partir dos desafios vivenciados por uma mãe e ativista no campo do Transtorno Espectro Autista (TEA), sobre o processo de inclusão educacional das crianças com TEA. O estudo e a pesquisa sobre o autismo vêm sendo realizados desde o início do século XX, no entanto, no campo da educação, essa literatura aponta para o fato de que o processo de inclusão educacional das crianças não está consolidado. Nesse aspecto, a inserção das crianças no sistema formal de ensino, nem sempre reflete o reconhecimento pleno de sua diferença e o atendimento de suas necessidades educacionais e de desenvolvimento. Ao mesmo tempo, experiências importantes e inovadoras estão em curso. Nesta pesquisa, buscamos percorrer o caminho da relação escola e família, em outra direção, partindo das experiências das mães, especialmente, de uma mãe ativista no campo do TEA, para refletir sobre as lições que podem interrogar e/ou subsidiar as práticas pedagógicas no espaço formal da escola. Com esse objetivo, esta pesquisa foi construída metodologicamente por meio do levantamento bibliográfico da literatura brasileira contemporânea acerca do TEA e de entrevista aberta com uma mãe de criança com TEA, ativista no combate ao preconceito e proteção dos direitos das crianças com Transtorno Espectro Autista (TEA) em uma cidade do Recôncavo da Bahia. Os resultados apontam para a necessidade e possibilidade de constituição de comunidades educativas entre escola, famílias e comunidade, como via de produção coletiva de conhecimentos, partilha de experiências e construção de caminhos para efetivação de direitos – em uma sociedade que tenha a inclusão como projeto de sociedade. Pesquisas nessa temática virão a contribuir para o conhecimento da sociedade e o questionamento de concepções e práticas excludentes e homogeneizadoras das diferenças, em que elas não sejam apenas toleradas, mas valorizadas e comemoradas.

Palavras-chave: Crianças com Transtorno do Espectro Autista - Recôncavo (BA). Educação inclusiva - Recôncavo (BA). Mães de crianças autistas - Recôncavo (BA).

ABSTRACT

This research aims to reflect, from the challenges experienced by a mother and activist in the field of Autistic Spectrum Disorder (ASD), on the process of educational inclusion of children with ASD. The study and research on autism have been carried out since the beginning of the 20th century, however, in the field of education, this literature points to the fact that the process of educational inclusion of children is not consolidated. In this aspect, the inclusion of children in the formal education system does not always reflect the full recognition of their difference and the fulfillment of their educational and developmental needs. At the same time, important and innovative experiences are underway. In this research, we seek to follow the path of the school and family relationship, in another direction, starting from the experiences of mothers, especially an activist mother in the field of ASD, to reflect on the lessons that can interrogate and/or support pedagogical practices in the formal space of the school. With this aim, this research was methodologically constructed through a bibliographic survey of contemporary Brazilian literature about ASD and an open interview with a mother of a child with ASD, an activist in combating prejudice and protecting the rights of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in a city in the Recôncavo da Bahia. The results point to the need and possibility of establishing educational communities between schools, families and the community, as a way of collectively producing knowledge, sharing experiences and building paths for the realization of rights - in a society that has inclusion as a project of society. Research on this theme will contribute to the knowledge of society and the questioning of excluding and homogenizing conceptions and practices of differences, in which they are not only tolerated, but valued and celebrated.

Key words: Children with Autistic Spectrum Disorder - Recôncavo (BA). Inclusive education - Recôncavo (BA). Mothers of autistic children - Recôncavo (BA).

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	JUSTIFICATIVA	16
3	OBJETIVOS	18
3.1	GERAL	18
3.2	ESPECÍFICOS	18
4	DESENHO METODOLÓGICO DA PESQUISA	18
4.1	O CONTEXTO E A ENTREVISTA	20
5	CAPÍTULO I: O DIAGNÓSTICO E O VÍNCULO MÃE – FILHO	22
5.1	TORNAR-SE MÃE DE UM FILHO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	22
5.2	OS DESAFIOS PÓS DIAGNÓSTICO	26
6	CAPÍTULO II: “A ESCOLA TEM QUE PARAR DE REPETIR SOBRE SOCIALIZAÇÃO. SOCIALIZAÇÃO É PARA TODO MUNDO!”	29
6.1	“O QUE IMPORTA PARA UNS, IMPORTA PARA TODOS”	29
7	CAPÍTULO III: PRÁTICAS PEDAGÓGICAS NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA	35
7.1	TODO INDIVÍDUO É ÚNICO DENTRO DA SUA DIFERENÇA	35
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
	REFERÊNCIAS	44
	APÊNDICES	47

1 INTRODUÇÃO

*[...] o autismo continua a fascinar os estudiosos, como fascinaram Kanner e Asperger, e a interrogá-los em seus limites teóricos, epistemológicos e éticos constituindo-se em um enigma que a ciência não consegue elucidar.
Sandra Dias (2015)*

A temática central desta pesquisa articula a concepção de educação inclusiva, seus desafios e a prática pedagógica no processo de educação de crianças com Transtorno de Espectro Autista (TEA), no sistema formal e regular de ensino – ensino fundamental(Ciclo I, especialmente).

Como as pesquisas apontam, são muitos os desafios encontrados pelas mães de crianças autistas desde seu diagnóstico, sua compreensão e aceitação, busca pelo atendimento dos direitos à saúde e à educação, orientações adequadas para lidar com as demandas de desenvolvimento biopsicossocial e afetivo das crianças, entre outros (GOMES *et al*, 2015; SMEHA e CEZAR, 2011).

Têm sido frequente os relatos de que quando se aguarda o nascimento de um bebê, há a construção de expectativas em torno de como ele será e essas expectativas são forjadas seguindo os padrões reguladores desta sociedade em torno do que é considerado a norma e o normal, no que diz respeito à constituição física do corpo, à sexualidade, aos comportamentos e ao desenvolvimento humano, por exemplo, e também quanto às concepções de saúde e “perfeição”. Sim, perfeito! As expectativas em torno das crianças não incluem as que tenham quaisquer deficiência, síndromes outranstornos.

Ainda hoje, apesar dos inúmeros estudos e pesquisas, de ações internacionais de esclarecimento e de ampliação de acesso à informação, à educação e à saúde, o Transtorno do Espectro Autista ainda é pouco compreendido na sociedade e ascrianças, por consequência, frequentemente passam por situações de discriminação. As famílias que são constituídas com uma criança com autismo inicialmente vivenciam um processo de adaptação intenso, o qual começa “de dentro para fora”, com a reconstrução de expectativas e o estabelecimento de novas relações e vínculos desta família com a criança.

A inclusão de pessoas com deficiência nas escolas da rede regular de ensino coloca novos e grandes desafios para o sistema educacional e, não raro, envolvem desconhecimento, preconceitos e formação pedagógica frágil para a efetivação com sucesso dos pressupostos da educação inclusiva. Segundo Sartoretto, em matéria publicada em 2017, “entender a diferença não como algo fixo e incapacitante, mas reconhecê-la como própria da condição humana ainda

é distante e complexo para a maioria dos professores que trabalha com a ideia de que todos os alunos são iguais e as turmas, homogêneas”.

O presente estudo resulta, em parte, da percepção de que a cada ano a taxa de crianças com TEA na escola vem aumentando gradativamente o que requer, de nós, professoras, conhecer e aprender mais significativamente sobre o TEA, investindo em nossa formação continuada, de modo a possibilitar a superação de preconceitos e desconhecimentos e a formulação de práticas educativas mais eficazes e adequadas ao desenvolvimento global das crianças e a relação colaborativa e de co-aprendizagem com suas famílias.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que, em todo o mundo, uma em cada 160 crianças de diferentes países tenha o transtorno. No Brasil, os dados ainda são escassos, por falta de informações a respeito. Uma aproximação pode ser feita pelos dados do Censo Escolar os quais mostram que o número de estudantes com autismo matriculados em salas regulares aumentou 37,27% entre os anos de 2017 (77.102) e 2018 (105.842 matrículas). Em função dessa inexistência de dados oficiais, em 2019, é sancionada a Lei 13.861/2019, que obriga a inclusão, nos censos demográficos, de informações específicas sobre pessoas com TEA.

O termo *autismo* é introduzido na literatura psiquiátrica inicialmente em 1906 pelo psiquiatra Ploullier, em seu estudo do processo do pensamento em pacientes com diagnóstico de “demência precoce”, no entanto, é com o psiquiatra suíço Eugen Bleuler, em 1911, que o termo alcance maior difusão. Bleuler o utiliza para descrever a condição em que estava presente a perda do sentido de realidade e o isolamento profundo para o mundo interior, ou seja, a ruptura das relações entre a criança e o mundo externo.

Em 1943, o psiquiatra austríaco naturalizado norte-americano Leo Kanner publica o artigo *Autistic disturbances of affective contact*, na revista *Nervous Children*¹, descrevendo os casos de onze crianças que tinham em comum o que ele chamou de “um isolamento extremo desde o início da vida e um desejo obsessivo pela preservação da mesmice” e denominou essas crianças de “autistas”. Kanner usa o termo “autismo infantil precoce” já que os sintomas seriam evidentes e aparentes desde a infância. Nesse trabalho, o psiquiatra relata sua percepção de que essas crianças apresentavam expressões diferentes para se comunicar, além disso, ele discute o que seriam as características comuns do autismo, explicando o autismo como a “incapacidade da criança de se relacionar com os outros” e como uma “extrema solidão”.

¹ Kanner, Leo. "Autistic Disturbances of Affective Contact." *Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child* 2 (1943): 217–50. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1943-03624-001>

Kanner argumentou que o autismo poderia ser observado pela “falha” da criança em reconhecer e reagir quando ela está sendo segurada, ou pela incapacidade da criança de usar a linguagem para se comunicar, pela reação de profunda aversão a ruídos altos e objetos em movimento, e frequentemente apresentando afirmações repetitivas, indicando o desejo de manutenção da estabilidade do seu ambiente. Conforme o resumo publicado originalmente, a diferença entre autismo e esquizofrenia é que no primeiro a desordem estaria presente desde o nascimento e as crianças seriam capazes de manter o que ele chamou de “uma relação inteligente” com objetos, desde que eles não ameaçassem sua “solidão”:

The case histories of 11 children are presented to illustrate an apparently new form of emotional disorder. Although these children present the combination of extreme autism, obsessiveness, stereotypy, and echolalia, they differ from schizophrenia in that the condition is present from birth, and they are able to maintain a purposeful and intelligent relation to objects that do not threaten their aloneness. It is concluded that these are "pure-culture examples of inborn autistic disturbances of affective contact," and that they possess an innate inability to form the usual affective contact (KANNER, 1943).

Em 1944, o pediatra austríaco Hans Asperger escreve o artigo² “*Autistic psychopathy in childhood*”, como resultado dos atendimentos realizados na clínica infantil da Universidade de Viena. Nesse trabalho, Asperger analisa o caso das crianças que não estabeleciam relações afetivas com outras crianças e não controlavam seus movimentos, ao mesmo tempo, apresentavam nível acentuado de inteligência. Como explica Dias (2015), a psicopatia autística infantil identificada por Asperger seria uma “síndrome caracterizada por dificuldades de integração social das crianças”

mas que, à diferença das descritas por Kanner, possuíam um bom nível de inteligência e linguagem e os sintomas apareciam após o terceiro ano de vida. Ele as descreve como um tipo de criança peculiar e interessante que pode compensar suas deficiências por um alto nível de pensamento e experiência pessoal que podem levá-los a excepcionais êxitos na vida adulta. Sua finalidade ao apresentar as dificuldades dos psicopatas era tornar legítima a reivindicação de um tratamento educativo apropriado para seres humanos diferentes e com dificuldades específicas e características. Ele acredita que apesar de sua anormalidade são capazes de desempenhar seu papel na sociedade se encontrarem uma resposta de amor, compreensão e guia, enfatizando a relação entre psicologia e educação. O trabalho de Asperger se inseria no Departamento de Educação Especial da clínica pediátrica e era influenciado pela Pedagogia Curativa de Rudolf Steiner, e visava a relação psicologia e educação, enquanto o de Kanner se focava no diagnóstico do autismo no campo psiquiátrico (DIAS, 2015).

² Asperger, H. (1991[1944]). *Autistic psychopathy in childhood*. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Londres: Cambridge University Press.

A dificuldade relacionada à construção de um diagnóstico diferencial acabou levando pesquisadores a se centrarem na diferenciação entre autismo e esquizofrenia, assim como a um contundente debate a respeito do autismo e da síndrome de Asperger cujos efeitos incidiram sobre as políticas no campo da saúde e da educação.

Em 1952 a Associação Americana de Psiquiatria publica a primeira edição do *Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – DSM I*. O manual trazia nomenclaturas, classificações e critérios padrão para diagnosticar os transtornos mentais. Os vários sintomas do autismo foram classificados nessa primeira edição como um “subgrupo da esquizofrenia infantil”. Em sua segunda versão – DSM II, de 1968, o autismo continuava inserido no quadro da esquizofrenia: “*esquizofrenia de início na infância*”.

Em 1978, o psiquiatra britânico Michael Rutter classifica o autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo. Nessa definição considerava quatro critérios:

1. Atraso e desvio sociais não só como deficiência intelectual;
2. Problemas de comunicação não só em função de deficiência intelectual associada;
3. Comportamentos incomuns, como movimentos estereotipados e maneirismos;
4. Início antes dos 30 meses de idade.

Após a definição de Michael Rutter, em 1980 a produção de pesquisas científicas sobre o autismo aumentou e influenciou a elaboração do DSM-III e pela primeira vez o autismo é reconhecido e classificado como uma condição específica de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). Um ano depois, em 1981, Lorna Wing, e estudiosa da temática desde os anos 70, desenvolve o conceito de autismo como um espectro e desenvolve a descrição da “Síndrome de Asperger” em referência à Hans Asperger. Além de psiquiatra Lorna Wing também era pesquisadora, clínica e mãe de um filho autista. Em suas pesquisas, ela defende uma melhor compreensão e serviços para pessoas com TEA e suas famílias.

A partir da década de 1980, desse modo, o autismo deixa de figurar na categoria de psicose e ingressa no DSM III sob a nomeação de *distúrbios invasivos do desenvolvimento*. Vale mencionar que em 1988, sob a direção de Barry Levinson, é lançado o filme inglês *Rain Man*, um dos primeiros filmes a ter um personagem com autismo, que contribuiu para a visibilização do autismo e conscientização das pessoas naquela época a esse respeito.

No DSM IV, de 1991, o autismo vem caracterizado por “prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento”, sendo considerado um *distúrbio global do desenvolvimento*. Em 1998, o cientista Andrew Wakefield publica na revista científica *Lancet* um artigo afirmando que algumas vacinas poderiam causar o autismo, mas essa afirmação foi

posteriormente refutada por outros cientistas.

No DSM V, de 2013, o autismo é alocado na categoria de *Transtornos do Neurodesenvolvimento* concebidos ao longo de um *espectro*, sob o termo abrangente de *Transtorno do Espectro do Autismo*, o qual assinala “especificadores” para identificar suas variações ao longo desse espectro, como a presença ou ausência de padrões de restrição intelectual ou estrutural da linguagem, perda de habilidades anteriormente adquiridas, por exemplo, como explica Dias (2015).

De modo geral, buscamos nessa breve introdução destacar não só alguns marcos na construção histórica do autismo, como também mostrar as mudanças fundamentais que ocorreram nas concepções sobre a origem e a “natureza” do autismo. De acordo com Lima (2014), a construção dessa categoria “autismo” na literatura psiquiátrica desloca-seda ênfase “afetivo-relacional” para a concepção “cognitivo-cerebral”.

Até meados dos anos 1960, a versão dominante na literatura médico- psicológica internacional, fortemente influenciada pelo vocabulário psicanalítico, enfatizava fatores afetivos e relacionais e postulava que o autismo resultava de distúrbios nas interações precoces entre pais e bebê. Os anos 1960 testemunharam o surgimento de teses de viés cognitivista e o início da busca pela sede do autismo no tecido cerebral. Tais tendências se disseminaram nos anos 1970 e se tornaram hegemônicas na literatura anglófona com o advento dos anos 1980, época na qual se iniciou a difusão do quadro posteriormente conhecido como “Síndrome de Asperger” (LIMA, 2014, p. 115).

No dia 02 de abril de 2007, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu essa data como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, no entanto, somente em 2018 a data passa a compor o calendário brasileiro como o *Dia Nacional da Conscientização do Autismo*.

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS\OMS), o transtorno do espectro autista se refere a “uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por umagama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva” (OPAS, 2017) e os seguintes aspectos e informações estão associados ao TEA:

- Uma em cada 160 crianças em diferentes países tem transtorno do espectro autista.
- Os transtornos do espectro autista começam na infância e tendem a persistir na adolescência e na idade adulta.
- Embora algumas pessoas com transtorno do espectro autista possam viver de forma independente, outras têm graves incapacidades e necessitam de cuidados e apoio ao longo da vida.

- As intervenções psicossociais baseadas em evidências, como o tratamento comportamental e os programas de treinamento de habilidades para os pais, podem reduzir as dificuldades de comunicação e comportamento social, com impacto positivo no bem-estar e qualidade de vida das pessoas com TEA e seus cuidadores.
- As intervenções para as pessoas com transtorno do espectro autista precisam ser acompanhadas por ações mais amplas, tornando ambientes físicos, sociais e atitudinais mais acessíveis, inclusivos e de apoio.
- Em todo o mundo, as pessoas com transtorno do espectro autista são frequentemente sujeitas à estigmatização, discriminação e violações de direitos humanos. Globalmente, o acesso aos serviços e apoio para essas pessoas é inadequado.

No Brasil, em 2012, um fato marcante no campo do autismo deve ser ressaltado: é sancionada a lei n. 12.764/12, conhecida como *Lei Berenice Piana*³, a qual instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Essa lei garante o direito ao acesso do diagnóstico precoce, tratamento, terapia e medicamentos pelo SUS (Sistema Único de Saúde); à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Um ano depois de sua aprovação, todas as subcategorias do autismo passam a ser incluídas em diagnóstico único: *Transtorno do Espectro Autista* (TEA), incluída a Síndrome de Asperger que deixade ser condição diferencial e passa a receber diagnóstico para autismo. Desse momento em diante, o TEA passa a ser definido por dois principais critérios: as dificuldades no plano das interações sociais de comunicação e a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados.

Em 2015, é criado o *Estatuto da Pessoa com Deficiência*, em atendimento ao disposto na lei n. 13.145/15, referida como “Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência”, a qual amplia a proteção às pessoas com TEA e iguala, protege e regulamenta a acessibilidade e o atendimento prioritário.

No contexto da educação, esses marcos colocam para a escola regular a questão central de como se conceber e formular seus projetos educacionais na perspectiva da diferença que agora adentra esse espaço – sem que a diferença fosse equivalente à desigualdade, à

³ Ela própria mãe de uma criança com autismo, militante na área e co-autora da lei que, em 2020, é alterada pela lei n. 13.977, de 8 de janeiro de 2020, para incluir artigo que institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

inferioridade, à anormalidade. Especificamente quanto à presença e a educação das crianças e jovens com TEA, a escola regular estará obrigada a assumi-las. Hoje, portanto, no Brasil, é proibido recusar matrícula para estudantes com TEA. Caso seja comprovada a recusa, a instituição poderá ser multada (a multa vai de três a vinte salários mínimos).

Em algumas instituições, o caminho vem sendo feito de forma invertida, ou seja, primeiro recebe-se a criança para depois preparar-se para educá-la e promover seu desenvolvimento. Essa escola ainda se depara com a falta de profissionais, formação adequada e investimentos apropriados. Nesse aspecto, Martins (2007, p. 139) ressalta que são fatores facilitadores para a inclusão: “a informação, a formação específica, a presença de um professor auxiliar e o envolvimento da família”. Nas palavras de Berenice Piana, o “acompanhante especializado não pode ser estagiário, ele não é um cuidador. Tem que estar preparado e entender do autismo”. Essa mesma lei considera pessoa com transtorno do espectro autista aquela com síndrome clínica, “caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II”:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Com a lei Berenice Piana a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada, para todos os efeitos legais, pessoa com deficiência e têm direito a diagnóstico precoce ainda que não conclusivo, direito ao tratamento multiprofissional, direito à inclusão, à matrícula nas escolas regulares.

2 JUSTIFICATIVA

Em meu exercício docente em uma instituição de ensino da rede privada, tenho observado que algumas unidades escolares, tanto da rede privada como da rede pública da cidade, não têm empreendido esforços mais contundentes para aprimorar ou aperfeiçoar a formação dos seus docentes e educadores de maneira geral para efetivação do processo de inclusão educacional das crianças com TEA em seus espaços, seja por meio de estudos e cursos de formação continuada, para que seus profissionais estejam sensíveis e preparados

profissionalmente para atender e educar essas crianças, para que possam desenvolver-se o mais plenamente possível junto às outras crianças.

Trabalho na área da educação há quase vinte e cinco anos e nos últimos dez, percebo o aumento de matrículas de crianças com algum tipo de transtorno de desenvolvimento, principalmente o TEA⁴ e, ao mesmo tempo, a insuficiência profissional para o desenvolvimento de práticas pedagógicas apropriadas ao ensino e à aprendizagem dessas crianças e o distanciamento entre concepções e práticas que são desenvolvidas nas famílias e em associações ou escolas especializadas e as que acontecem nos espaços escolares de ensino regular, muitas vezes, com reconhecido sucesso.

Nas fases iniciais desta pesquisa, estive em contato com algumas mães e em especial com uma, a qual me chamou à atenção pela sua luta pelos direitos do seu filho. Tive acesso também a algumas escolas da rede privada e pública nas modalidades da educação infantil e ensino fundamental séries iniciais e pude perceber nítida diferença no que diz respeito ao conhecimento do TEA, acesso à informação, metodologias de ensino, assim como a efetividade do processo de inclusão educacional e relações de afetividade para com as crianças. Algumas mães relataram a atenção e o cuidado com que seus filhos foram considerados e ensinados. Outras relataram-me angústias, tristezas e impotência diante do diagnóstico ou falta dele em relação aos seus filhos.

Ouvi também relatos de algumas mães acerca da percepção de rejeição às crianças com TEA e o despreparo da instituição em atender as demandas educacionais específicas dessas crianças. Porém, surpreendi-me especialmente com a narrativa de uma mãe que relata sua história desde a descoberta da gestação até o diagnóstico final de seu filho, uma mãe que construiu importantes aprendizados em relação a si mesma, ao seu filho, ao TEA e tornou-se uma importante referência para outras mães e instituições e mobilizou a cidade em uma campanha em prol da visibilização dos direitos das crianças e jovens com TEA.

Abrir caminhos para que as vozes das mães emergam, visibilizá-las como sujeitos de conhecimento e aprender com elas; conhecer, analisar e discutir a trajetória dessa mãe e ativista, particularmente, seus desafios e os aprendizados construídos nesse processo pode trazer à tona importantes *lições* para a escola regular, ampliando o diálogo e a relação da escola com as famílias, contribuindo para estender o que sabemos e o que precisamos conhecer sobre o TEA para construir uma prática educativa e um projeto educacional, de fato, inclusivo – com as

⁴ Vale destacar que esse aumento não reflete diretamente o aumento do número de diagnósticos de TEA, mas a literatura aponta que, de modo geral, o número de pessoas diagnosticadas mundialmente com transtorno é crescente (ZANON, 2014, p. 25).

famílias.

Destacamos ainda que estudos que proponham essa aproximação entre trajetórias e ativismo das mães e a escola são escassos na literatura do campo do TEA.

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

Visibilizar as vozes das mães e analisar os conhecimentos pedagógicos e educacionais construídos por uma mãe-ativista no campo do Transtorno do Espectro Autista, tendo em vista sua relevância para contribuir com a efetivação da educação inclusiva.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer e discutir os desafios e os aprendizados relatados por uma mãe, educadora e ativista no campo do Transtorno do Espectro Autista;
- Discutir as estratégias, intervenções e práticas pedagógicas que desde sua experiência são consideradas apropriadas à implementação da educação inclusiva nas escolas de ensino regular.

4 DESENHO METODOLÓGICO DA PESQUISA

A metodologia de pesquisa que orientou o desenvolvimento deste trabalho considerou, inicialmente, a realização do *levantamento bibliográfico* acerca do Transtorno do Espectro Autista, na sua relação com a educação, considerando os termos de busca “autismo”, “TEA”, “educação”, “educação inclusiva”, “inclusão”, “mães de crianças autistas” ou “com autismo”, sendo que um material identificado levava a outro por meio de citação. Consultamos sobretudo, teses, dissertações, TCCs e artigos, mas também páginas de associações e organismos de saúde e educação, considerando trabalhos publicados em língua portuguesa e disponíveis on-line, dada a atual situação de emergência em saúde pública causada pela pandemia da Covid-19.

Para começarmos este trabalho, consideramos que todo estudo deve ter uma *pergunta de investigação* que ajudará a definir o objetivo e o contexto do estudo, e ajudará na escolha do

método de investigação, conforme coloca Mayan (2001). Essa pergunta deve estar bem definida porque é ela que constitui o ponto de partida da pesquisa. O desenvolvimento da pesquisa, desse modo, orientou-se pelas questões: Como a experiência das mães e famílias de crianças com TEA pode orientar a escola na construção de uma prática educativa inclusiva? Como as experiências, os desafios e os conhecimentos construídos por uma mãe, professora e ativista no campo do TEA poderiam interrogar a escola sobre o que tem sido feito e as ausências no que diz respeito à efetivação dos pressupostos da educação inclusiva? O que a escola poderia aprender com essas mães para poder ensinar e promover o desenvolvimento das crianças com TEA?

O presente trabalho pode ser definido como de tipo *qualitativo*, como explica Minayo (1994), porque a abordagem qualitativa aprofunda-se nos significados das ações e relações humanas e explora as experiências das pessoas e sua vida cotidiana.

Optamos por buscar informações por meio da entrevista aberta com uma mãe⁵ – como instrumento de coleta de dados (MUYLAERT et al, 2014; BONI; QUARESMA, 2005).

A participação da entrevistada aconteceu de modo voluntário, com consentimento livre e esclarecido, mediante a devida apresentação da pesquisa, seus objetivos, riscos e benefícios, procedimentos de pesquisa, da qual poderia deixar de colaborar a qualquer tempo, sem que houvesse qualquer prejuízo decorrente e proposição de acolhimento mediante algum possível desconforto derivado da pesquisa. Após os esclarecimentos, houve a leitura do TCLE e sua assinatura, com a informação sobre o uso dos dados posteriormente, somente para fins acadêmico-científicos.

A entrevista aconteceu em duas sessões, totalizando cerca de 2 horas e 30 minutos. A primeira sessão foi presencial, mantendo-se o distanciamento físico e uso de máscara e álcool gel para higienização dos objetos e das mãos. A segunda sessão foi a distância, com áudios gravados e enviados pelo *whatsapp*, considerando o atual contexto de pandemia e as dificuldades para realização de encontros presenciais. A entrevista e os áudios foram transcritos e a análise do material realizada na perspectiva da análise temática, com aproximação de sentidos, com base no referencial teórico adotado na pesquisa: a da educação para a diferença, educação inclusiva, perspectiva sócio-histórica de desenvolvimento, educação para a liberdade.

Sobre a entrevista, vale dizer que é importante a constituição de uma relação de

⁵ O desenho inicial da pesquisa compreendia a participação de um número mais amplo de mães, assim como a participação da pesquisadora nos encontros do Grupo de Apoio, no entanto, em vista do atual contexto de pandemia pela Covid-19 e o seu agravamento no Brasil, para viabilizar a pesquisa a mesma foi redesenhada metodologicamente e em termos de escopo e alcance dos objetivos inicialmente traçados.

abertura e acolhimento que pode ampliar a compreensão sobre o que se escuta, e essa escuta deve ser “atenta e interessada que lhe permita [à pesquisadora] recriar suas perguntas, ajustando-as ao objetivo da pesquisa, a partir do discurso do informante” (ZAGO, 2003). Assim, a pesquisadora deve deixar a entrevistada à vontade, criar um ambiente de tranquilidade, interesse e respeito pela experiência que emerge, garantir que a entrevistada não se sinta intimidada ou pressionada, ou interrompida desnecessariamente.

A preparação do roteiro da entrevista foi um ponto fundamental para se ter pontos de partida para a entrevista que seguiu os caminhos que a entrevistada desejou percorrer, de modo que mais que um roteiro, o que foi construído foram núcleos temáticos disparadores (em blocos) que deram início à narrativa da entrevistada:

Bloco 1: Relação com o Transtorno do Espectro Autista: desafios e processo de construção do diagnóstico e da trajetória de ativismo nesse campo;

Bloco 2: Práticas pedagógicas e educação inclusiva das crianças com TEA;

Bloco 3: O Grupo de Apoio, a comunidade e as mães;

Bloco 4: Avaliação da educação escolar voltada para crianças com Transtorno do Espectro Autista;

O objetivo amplo da análise da entrevista foi procurar sentido e compreensão nos dados coletados. O que foi explicitamente narrado constitui os dados, mas a análise deve ir além da simples descrição do que está aparente, deve procurar pelos sentidos e conexões do dito e do não dito acerca de um dado fenômeno.

4.1 O CONTEXTO E A ENTREVISTA

O contexto da pesquisa é uma cidade de médio porte do Recôncavo Baiano que preserva monumentos históricos e uma história que remonta ao século XVI a qual implica a expulsão do povo indígena Tupinambá que habitava a região quando da chegada dos colonizadores.

Do século XVI ao XX, a economia da cidade girou em torno da cana-de-açúcar, com seu declínio posterior. O setor primário é pouco expressivo na economia da cidade. A maior parte da produção é da agricultura familiar e há também a pecuária, a coleta do camarão, a extração do mel e produção de ovos. No setor secundário, há poucas indústrias. É o setor do comércio o mais dinâmico na economia.

Quanto à educação, encontramos referência a aproximadamente dez escolas da rede pública e um número pouco maior da rede privada, uma entidade da APAE (Associação de Pais e

Amigos dos Excepcionais) e instituições de ensino superior. Especificamente quanto ao autismo, há insuficiência de informações públicas.

É nesse contexto que será discutida a entrevista realizada com a mãe – que nesta pesquisa será identificada apenas como M. Ela nasceu e cresceu nesta cidade, tem 43 anos, casada, de família proveniente da classe média, é educadora do ensino fundamental (ciclo II) na rede privada de ensino e mãe de dois filhos, o primeiro com 20 anos e o mais novo com 8, tem TEA e está matriculado em uma escola de ensino regular. M. é ativista no combate ao preconceito e proteção dos direitos das crianças com Transtorno do Espectro Autista. M. é idealizadora e fundadora do Grupo de Apoio que orienta e promove formação e conhecimento de mães e filhos com TEA e a comunidade em geral.

O Grupo atualmente funciona com oitenta e sete famílias, caminhando para oitenta e nove. Foi criado primeiro no *whatsapp* com o objetivo de compartilhar experiências das mães e famílias com crianças com TEA, conhecer seu cotidiano. O objetivo mais amplo era chamar a atenção da cidade, mostrar a realidade das mães e das crianças com TEA para a sociedade como primeiro passo para fossem respeitadas e seus direitos reconhecidos. Hoje o Grupo alcança um número de 3.900 participantes no Facebook e 3.031 seguidores no Instagram, plataformas importantíssimas de acesso à informação, sobretudo nesse período de pandemia em que a maior parte das interações têm sido promovidas por mídias digitais.

5 CAPÍTULO I: O DIAGNÓSTICO E O VÍNCULO MÃE – FILHO

Alguém disse que seria fácil? Não. Ser mãe não uma tarefa fácil e jamais será. As dúvidas e os medos sempre rondam uma mãe, independente da idade que seu filho tenha.[...] Tive medo sim! Meu mundo caiu sim! Não vamos romantizar pois existem dias bons e outros nem tão bons assim. Mas eu decidi que o autismo não seria uma barreira mas seria uma luta que travaríamos juntos. Autismo não tem cura! Autismo não é doença! Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento! Autismo não pega! Ninguém nasce normal ou típico como queiram nomear e vira autista.[...]. Passamos muitas vezes por olhares julgadores sim! Passamos por preconceitos sim e te digo, a dor do preconceito e destes olhares preconceituosos doem MUITO mais que qualquer tapa. É muito fácil dizer que tudo tem seu tempo quando o tempo para nossos filhos é algo crucial.

M. (2021)

5.1 TORNAR-SE MÃE DE UM FILHO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Quando a família se depara com o diagnóstico de TEA para o filho, inicia-se um processo de exigirá desfazer-se de crenças ligadas à normalidade, à perfeição que são impostas socialmente para definir o que seria um filho ideal. Esse ideal será questionado para que possa dar lugar a uma relação de efetivo reconhecimento de dignidade e de humanidade da criança com TEA. Em um primeiro momento, esse processo pode envolver a experiência do luto, diante da morte simbólica do filho ideal e da separação dessa imagem.

De acordo com Dayse Serra (2010), durante a gravidez, e mesmo antes, os pais criam expectativas em torno daquele ‘filho ideal’ e atualizam concepções de beleza, inteligência, força, corpo saudável; projetando nesse filho a realização daquilo que, muitas vezes, não conseguiram alcançar em suas próprias vidas. Assim, o nascimento ou diagnóstico posterior de uma criança com deficiência ou transtorno de neurodesenvolvimento frustra as expectativas inicialmente construídas e implicará o reajustamento das mesmas, dos planos e a vivência de situações críticas e sentimentos difíceis de enfrentar (NUNES *et al*, 1998 *apud* SERRA, 2010) em uma sociedade historicamente excludente.

O vínculo afetivo de uma mãe para com seu filho não se constitui necessariamente de forma instantânea com o início da gravidez ou o nascimento, como já havia sido discutido por Elisabeth Badinter (1985) em “Um amor conquistado: o mito do amor materno” e dependerá de um conjunto de fatores socialmente constituídos que envolvem desde o papel social da maternidade, a possibilidade de partilhar esta experiência com as mães velhas da comunidade ou da família, o encorajamento, o acolhimento e a segurança produzidas na relação com as pessoas mais próximas que inclui a da relação conjugal, como também o apoio institucional e a oferta

e o acesso adequado aos serviços de orientação, acompanhamento e atenção à saúde da mãe e da criança, com a garantia amplade seus direitos, entre outros aspectos.

Esse vínculo mãe-bebê poderá se fortalecer aos poucos, crescendo por meio do laço materno afetivo com a criança, na medida em que o conhecimento e a interação entre eles vão se dando. Nesse processo, exercem um importante papel a linguagem, o toque, a confiança e a segurança partilhados e a intimidade que se estreita nessa relação. Muitos estudos apontam para a construção dos vínculos entre mães (ou outras pessoas significativas para as crianças) e filhos, entre esses a *Teoria do Apego*, desenvolvida por John Bowlby, o qual explica que os filhos se apegam às mães por lhes trazer uma sensação de segurança e dependência. É como se o bebê associasse a mãe à sua proteção e conforto. Porém, essa associação não está relacionada somente às mães, mas também a quem está ligada diretamente à criança, implicada em seu cuidado e proteção.

Segundo Dalbem e Dell’aglio (2005), foram as observações sobre o cuidado inadequado na primeira infância, o desconforto e a ansiedade de crianças pequenas relativos à separação dos cuidadores que levaram o psiquiatra, especialista em psiquiatria infantil, e psicanalista inglês John Bowlby (1907-1990) a estudar os efeitos do cuidado materno sobre as crianças, em seus primeiros anos de vida. Segundo as autoras, Bowlby impressionou-se com as evidências de efeitos adversos ao desenvolvimento, atribuídos ao rompimento na interação com a figura materna, na primeira infância. Os estudos iniciais de Bowlby, influenciado pelas pesquisas da época, o levaram a formular os pressupostos da Teoria do Apego, dando ênfase aos mecanismos de adaptação ao mundo social e cultural, assim como às competências humanas e à ação do indivíduo em seu ambiente.

Não foi diferente com M. que, ao perceber os caminhos próprios de desenvolvimento do seu filho, passou a compreender que havia algo de muito particular a ele.

“Mesmo sabendo que meu filho tinha algo diferente, nenhuma mãe quer ter a certeza, e foi aí que meu mundo caiu, pois toda mãe desde a gravidez idealiza o filho perfeito e visualiza até seu casamento”. (entrevista BI)

A partir desse momento, iniciou-se para ela o processo de tornar-se mãe desse filho. Esse processo é vivenciado não sem medo, dúvidas e anseios. Ainda que inexperiente, é possível que as mães percebam que existe algo diferente com a criança. Essa percepção pode vir de sua observação de outras crianças de mesma idade ou pela observação que é externa a ela, pode acontecer no parquinho, nas festas de aniversário, nos encontros da família, antes mesmo de a criança frequentar a escola. Geralmente é a mãe que percebe os primeiros sinais que a criança apresenta, ligados à fala, à interação com outras crianças e aos comportamentos,

principalmente se ela já é mãe de outro filho,mas nem sempre suas percepções iniciais são partilhadas em casa ou pela família.

M. relata a esse respeito que percebeu logo cedo que seu filho tinha “algo a mais” e “a menos” que as outras crianças, em um movimento que envolvia a comparação com o processo de desenvolvimento do primeiro filho:

Até 1 ano e meio, 2 anos não se percebia nada fora do normal ou incomum em meu filho. Ele cumpria todos os marcos do desenvolvimento para uma criança de sua faixa etária. Porém a partir dos 2 anos e meio comecei a perceber que o vocabulário dele era “muito pobre” para a faixa etária que ele estava em relação ao meu primeiro filho e também à outras crianças, não tinha conotação de frases e nem diálogo. Infelizmente a gente acaba comparando”. (entrevista BI)

Quanto ao diagnóstico, Zanon *et al.* (2014) apontam a desigualdade racial e étnica no contexto norteamericano e entre as razões que elenca, acrescentaríamos, acreditando que essa “discrepância” também possa ser verificada aqui no Brasil, o racismo institucional que opera de modo incisivamente entre nós, preterindo e interditando o acesso a formas humanizadas de atendimento pleno a direitos para as populações negras e indígenas no país. Além disso, a autora discute que:

De fato, alguns estudos têm demonstrado que crianças com TEA dificilmente recebem esse diagnóstico antes dos 5 anos (Daley, 2004; Howlin & Asgharian, 1999; Mandell, Listerud, Levy & Pinto-Martin, 2002), sendo que algumas são diagnosticadas apenas quando atingem idade escolar (Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010; Yeargin-Allsopp *et al.*, 2003). Além disso, disparidades na idade média da realização do diagnóstico foram observadas quando considerados os diferentes grupos raciais e étnicos. Mandell *et al.* (2002) demonstraram, por exemplo, que crianças brancas são diagnosticadas aos 6,3 anos enquanto que as afro americanas o são aos 7,9 anos, em média. Essas diferenças raciais e étnicas na idade da realização do diagnóstico podem estar relacionadas a fatores institucionais, como dificuldades no acesso das famílias aos serviços de saúde (Mandell *et al.*, 2009).

Os sinais mais evidentes são relacionados aos comportamentos considerados inapropriados em determinados contextos. Há situações em que frequentemente as crianças com TEA buscam pelo isolamento, evitam o toque em suas mãos, face ou outra parte do corpo, brincam sozinhas, não fixam o olhar e apresentam dificuldades na alimentação. Outra expressão comum é a ecolalia (repetição da frase completa sem responder o que foi perguntado).

A experiência de Berenice Piana é relatada dessa forma:

Comecei a perceber que a fala dele não evoluía. De dois anos de idade pra frente, não evoluiu, ele involuiu. Já não olhava mais no olho. Não estabelecia nenhum diálogo, não falava. Se isolava da família. Não socializava com outras crianças. Não brincava de forma adequada com os brinquedos. Pegava um carrinho, colocava do lado do

ouvido e ficava girando a rodinha. Se pegasse um objeto, ficava girando nas mãos”, conta. “Outra coisa interessante foi na alimentação. Ele se alimentava como qualquer outra criança até essa idade e, de repente, ficou muito restritivo, só comia determinado tipo de alimento. Não engolia mais nada redondo.

Os questionamentos e as dúvidas estão muito presentes nos primeiros momentos do diagnóstico, como parte da lenta construção da compreensão do que pode significar dali em diante ter um filho com TEA. A incompreensão inicial e o não saber lidar com a situação pode desencadear um processo de negação, para evitar lidar com o medo e a angústia em relação a afirmação de um transtorno permanente.

Segundo Eliene Silva e Maysa Ribeiro (2012), é comum, inicialmente, a mãe não acreditar no diagnóstico e negar, de diversas maneiras, a si mesma e às demais pessoas que a cercam, a existência da deficiência ou do transtorno. Nessa fase, explicam as autoras, a mãe não está preparada para conviver com algo dessa natureza, até porque estava esperando um bebê “saudável”. Algumas mães se lançam numa interminável busca por outros diagnósticos que possam contestar o diagnóstico inicial.

Ainda, de acordo com as autoras (*apud* Buscaglia (1993) e Petean (1995)), os pais vivenciam a negação e o medo com relação ao reconhecimento da deficiência e do transtorno como uma forma de defesa e de proteção diante de uma ideia ameaçadora do que parecia estar sob equilíbrio. A negação geralmente se apresenta de duas formas: a negação como um ato consciente, proposital, que pode ser caracterizada por pensamentos insistentes de ignorar o diagnóstico e minimizá-lo e a negação inconsciente, quando realmente se olha para os fatos e não consegue percebê-los verdadeiramente. Conforme vão superando esse estágio inicial do impacto psíquico do diagnóstico, os pais podem começar a reconstruir expectativas que vão de positivas e reais, a negativas ou irreais para o desenvolvimento da criança (MILLER, 1995).

No caso de M. os questionamentos voltaram-se principalmente para si mesma: “meu único medo não era em relação ao autismo e sim de não conseguir ser uma boa mãe. Eu sabia que não iria ter vergonha, mas medo de não superar minhas próprias expectativas da mãe que meu filho precisava que eu fosse”. (entrevista BI)

A confirmação de que um filho está dentro do Espectro do Transtorno Autista pode ser experiência dolorosamente e como um evento traumático. “*E agora, o que vamos fazer? Como vai ser? Será que ele terá uma vida cheia de restrições?*” podem ser perguntas familiares a muitos pais nesse momento inicial.

Conhecer como as famílias estabelecem a relação com o diagnóstico, os impactos que ele pode gerar para os pais pode contribuir com a relação da escola com essas famílias em bases

menos acusatórias e mais compreensiva, de apoio e orientação mútua nesse processo. Glat (2003 *apud* Serra, 2010) ressalta que a parceria entre família e escola está afirmada na Declaração de Salamanca e o envolvimento entre elas

asseguraria uma ativa participação dos pais na tomada de decisão e no planejamento educacional dos seus filhos, com a adoção de uma comunicação clara e aberta. De maneira geral, os pais têm críticas a fazer em relação às escolas, que não atendem de forma ampla às suas expectativas. No entanto, a maioria dos familiares considera que a escola é um locus privilegiado para o desenvolvimento global dos filhos (p. 48).

5.2 OS DESAFIOS PÓS DIAGNÓSTICO

É comum duvidar do primeiro diagnóstico, como já apontamos, outras vezes, a ansiedade de uma nova certeza faz com que os pais decidam procurar outro médico especialista. Após a confirmação poderão ser muitas as barreiras encontradas ao longo do caminho. Há casos em que a relação na família se desarranja de tal maneira que pode levar à separação dos pais, pela intensidade do estresse derivado de não saber como lidar com a situação e com as exigências que uma criança com TEA coloca à rotina familiar, com o surgimento de sentimentos de culpa e rejeição e pela demanda de ações e recursos necessários aos cuidados especiais para com esta criança. Além disso, a reconfiguração exigida quanto aos cuidados e atendimento familiar da criança com TEA pode impor às mães trabalhadoras o afastamento de suas atividades laborais externas com impacto importante sobre a renda da família por algum tempo. A experiência de M., mãe de *Yuri*⁶, envolveu ainda ter de mobilizar esforços e recursos para perpetrar ação contra a operadora do plano de saúde:

Meu maior desafio além do diagnóstico, foi com o plano de saúde que não cobria nenhuma terapia e nem os exames próprios para autistas, assim como exames genéticos por se tratar de exames muito caros. Entrei com uma ação contra o plano de saúde a fim que cobrisse consultas, exames e terapias. Passei a visitar semanalmente o Fórum da cidade em busca de respostas e soluções. Demorou um pouco, mas na hora certa aconteceu. Hoje *Yuri* faz fonoaudiólogo, terapia ocupacional, consultas com psicólogo e psicopedagogo. (entrevista – bloco 1)

O direito à educação inclusiva ainda é um dos principais desafios a uma pessoa que está dentro do Espectro Autista. É comum nos espaços das escolas de ensino regular a discriminação, a rotulação, o preconceito, o despreparo pedagógico para efetivação dos pressupostos da educação inclusiva de fato. Nesse sentido, ressaltamos como esse desafio pode

⁶ Nesta pesquisa, *Yuri* é o nome fictício dado ao filho de M. (a mãe entrevistada), como recurso para preservação do anonimato. Informamos ainda que ele encontra-se matriculado em escola da rede privada.

ser ressignificado por M. para promover a conscientização pública em torno do TEA, na cidade:

Com a descoberta do diagnóstico de Yuri, quis mostrar para [a cidade] que o problema existia. Muita gente [...] dizia que não sabia que na cidade existia autista (isso antes da pandemia). Muitas famílias foram buscar o diagnóstico de seus filhos a partir dos panfletos explicativos sobre a síndrome que distribuíamos nas ruas. A receptividade da comunidade foi muito boa. Só tivemos entraves quando fomos buscar nossos direitos pelas políticas públicas. Não queremos nossos direitos como um favor, a gente quer garantia de leis. Como existe as leis federais, a Convenção Federal das Pessoas com Deficiência, a própria Constituição Federal do país, a Lei Benenice Piana, a Lei Brasileira de Inclusão que garantem direitos, queremos ser reconhecidos e ter os direitos dos nossos filhos atendidos e preservados. (entrevista, bloco 2)

A Lei 12.764/2012 faz parte de um projeto de lei federal e levou o nome de “Benenice Piana” em homenagem a essa mãe que lutou pelos direitos do seu filho, assim como direitos instituídos para todas as pessoas com autismo. Com o nascimento do seu terceiro filho, Benenice Piana, cuja trajetória é hoje reconhecida internacionalmente, percebeu que havia algo diferente com ele. Percebeu que sua fala não evoluía, não a olhava nos olhos, se isolava e não mantinha um diálogo sequencial. Diante dessa percepção, estudou e chegou, ela própria, ao diagnóstico do filho, começando desde então sua luta incansável por inclusão relativa às pessoas com TEA.

A lei garante o direito às pessoas com TEA almejando a igualdade de oportunidades, bem como ao diagnóstico precoce, aos tratamentos, terapias e atendimento multiprofissional e medicamentos fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Conforme estabelece o Art. 3º e 4º:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso:

a) à educação e ao ensino profissionalizante;

b) à moradia, inclusive à residência protegida;

c) ao mercado de trabalho;

d) à previdência social e à assistência social.

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

A partir da lei sancionada, as pessoas com TEA passaram a ser incluídas nas leis específicas de pessoas com deficiência, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência, lei n.

13.146/2015, e também nas normas internacionais assinadas pelo Brasil, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, lei n. 6.949/2000. Nas palavras de M. ter os direitos assegurados ainda é um caminho a ser percorrido e nesse percurso o reconhecimento desses direitos também precisa ser coletivamente construído, o que ela chama de “aceitação”:

Ainda é desafiador a busca por políticas públicas, busca por direitos a serem reconhecidos, busca pela aceitação do lugar pelo fato que algumas pessoas se incomodam por estarmos buscando o que é direito dos nossos filhos. Minha única preocupação é que as crianças evoluam e tenham os mesmos direitos que lhes cabem por lei. (entrevista, bloco 1)

6 CAPÍTULO II: “A ESCOLA TEM QUE PARAR DE REPETIR SOBRE SOCIALIZAÇÃO.SOCIALIZAÇÃO É PARA TODO MUNDO!”

6.1 “O QUE IMPORTA PARA UNS, IMPORTA PARA TODOS”

Compreender que a criança tem direito de aprender na sua diferença, significa atentar-se para o fato de que a não pode ser uma educação fundamentada em uma noção de igualdade abstrata e formal, mas uma educação que, ao considerar que diferentes necessidades de aprendizagens requerem diferentes intervenções, fazendo uso de diferentes recursos pedagógicos e mediações também diferenciadas, produzirá a equidade ao longo do processo. Trata-se de educar na diferença para promover a igualdade de direito, como coloca M.: “precisam [os autistas] ser inseridos na educação inclusiva como um todo, o direito que as crianças tem de mediador, o direito de um currículo adaptado, de atividades diferenciadas pra eles dentro da realidade de cada um de uma forma individual”. (Entrevista, bloco 2)

O Transtorno do Espectro Autista abrange um vasto leque de pessoas com o diagnóstico, as quais apresentam graus distintos de restrições na área de comunicação, do convívio social e comportamental, o que torna ainda mais desafiador o processo de implementação da educação inclusiva. Nessa conjuntura, a Lei Berenice Piana (lei nº 12.764\2012), no Parágrafo único, estabelece que em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, terá direito a acompanhante especializado.

A legislação brasileira vem acompanhando a compreensão e normatização mundial que protege e inclui pessoas com necessidades especiais, assim como as que se encontram no TEA. A Lei Berenice Piana deixa visível que a pessoa diagnosticada dentro do espectro é concebida para afeitos legais como pessoa com deficiência. Na perspectiva da educação, existe uma importante regulamentação que merece destaque, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (lei n. 9.394/96) que regulamenta o sistema educacional tanto público como privado da educação básica ao ensino superior no Brasil. Em seu artigo 59, afirma que todas as escolas devem garantir aos educandos assistência adequada dentro de suas necessidades. Além disso, em janeiro de 2016, 45 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência puderam comemorar pois entrou em vigor a Lei Brasileira de Inclusão (LBI – Lei n. 13.146/2015) que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência, onde assegura a autonomia e a capacidade desses sujeitos.

MARQUES e ROMUALDO (s/d) falam que as mudanças vem acontecendo muito

rápido em relação às últimas décadas, onde as necessidades dos deficientes precisavam ágeis e muitas vezes criativa. As condições atuais praticadas, diferenciam-se significativamente das vivenciadas há alguns anos, onde a maneira de pensar sobre o mundo e as relações interpessoais eram baseadas na separação entre o bom e o ruim, o certo e o errado e o normal e o anormal.

A contribuição do pensamento e da obra de Paulo Freire para romper com concepções de exclusão, mostrando que a educação implica em engajamento político, com a transformação da sociedade e com a libertação tem sido fundamental para pensar o que significa a educação inclusiva para todos. Para a constituição de uma educação como prática de liberdade, é preciso que a educação permita que educandos e educadores reconheçam mutuamente como sujeitos e agentes da história, com a tomada de consciência do lugar social e histórico e em quais relações de poder estão inseridos (FREIRE, 2011).

É principalmente com Paulo Freire que a concepção em torno da alfabetização sofre um deslocamento, passando a ser compreendida como consequência da situação de pobreza e exclusão gerada pela estrutura social extremamente desigual do Brasil. Os ideais político pedagógicos de Paulo Freire implicavam um profundo comprometimento do educador com os educandos.

Para Freire o educando é e deve ser sujeito de sua aprendizagem, por isso ele defendia uma ação educativa que possibilitasse o desenvolvimento da consciência crítica, através da problematização da realidade. A educação tem o objetivo, dizia ele, de promover a conscientização dos educandos sobre a situação de sua opressão para que possam se libertar. Em suas palavras: “trata-se de aprender a ler a realidade (conhecê-la) para em seguida poder reescrever essa realidade (transformá-la)”. É nesse sentido que a prática educativa deve promover a *leitura do mundo*. Como o respeito aos conhecimentos dos educandos é uma exigência do ensino, na concepção freireana, a escola deve buscar construir seus objetivos e práticas nas relações *com* os educandos, considerando a experiência social que os constitui.

De acordo com Freire no que se refere aos princípios da educação inclusiva, é pertinente pensar que a ruptura com os procedimentos metodológicos de exclusão que acontecem no âmbito escolar e na sociedade, precisa ser desenvolvida considerando a experiência educacional que enxergue e reconheça a diferença como tal e não como anormalidade, inferioridade, vazios e ausências, limitações e ocupando espaços indevidos. Também para Freire (1993, p. 10), “o tempo que levamos dizendo que para haver alegria na escola é preciso primeiro mudar radicalmente o mundo é o tempo que perdemos para começar a inventar e a viver a alegria”.

Essa concepção de inclusão, para além de uma integração que não garanta o pleno

desenvolvimento e aprendizagens significativas e o reconhecimento da diferença como um valor a ser perseguido, é expressada por M. nos seguintes termos:

A gente precisa que na rede escolar esses meninos sejam atendidos da maneira com que eles necessitam, e eles não sejam apenas postos numa sala de aula, que sejam realmente incluídos, que existe essa diferença, que hoje a gente vê muitas crianças com deficiências postas numa sala de aula mas sem nenhuma função; ali no canto, sem nenhum tipo de aprendizado. E chega dessa história de que a escola é para socializar, isso é feito para todo mundo, mas a escola é pra aprender também, então a escola precisa se adequar ao seu aluno, procurar saber as necessidades dele para que no caminho ele seja educado e seja um aprendiz. (entrevista, bloco 4)

A socialização, entendida como processo de partilha de experiência do mundo, inserido no mundo social e cultural. Com a socialização se constitui também o processo de construção da nossa identidade social e pessoal, que envolve a interação social e a mediação das outras pessoas em nossas próprias descobertas e construções. A sociabilidade tem a ver com necessidades de comunicação, de rede de solidariedade, de experiências afetivas e de possibilidades de identificação - mas nem sempre alcançadas.

Quando se define uma prática educacional inclusiva, submete-se a algumas inquietações sobre como produzi-la efetivamente.

Pensando a educação de modo mais amplo, bell hooks (2017, p. 27) diz que ao longo de seus mais de 20 anos como professora percebeu que

os professores (qualquer que seja sua tendência política) dão graves sinais de perturbação quando os alunos querem ser vistos como seres humanos integrais, com vidas e expectativas complexas, e não como meros buscadores de pedacinhos compartimentalizados de conhecimento [...] quando buscam conhecimento acerca de como viver no mundo.

O desconhecimento e os desafios colocados à educação inclusiva não deveriam levar ao imobilismo ou para a inação. Ao contrário, vivemos um momento histórico em que a diferença está nos espaços escolares, reivindicando direitos, questionando pressupostos, visões e currículos e saberes construídos em função de ideias que se tornaram a norma, o universal, o verdadeiro, o legítimo em torno do corpo e da mente, inclusive como entidades separadas. O que estamos percorrendo, então, é o caminho da educação igualitária e humanizada para todos. Tornar-se humano só acontece numa relação que humaniza, em que a experiência com os outros é uma experiência de realização, de potência, de reconhecimento, de desejo de partilha do mundo, é ser olhado e ser percebido como um semelhante, na sua diferença.

Ao longo de muitos anos a educação especial conservou crianças e jovens com algum

tipo de deficiência em classes especiais – separadas - e não obtiveram êxito no que diz respeito à educação, reiterando além do mais a discriminação e provocando evasão. Principalmente na rede pública, as classes especiais foram rigorosamente criticadas, enfatizando-se que a evasão delas poderia ser evitada.

A garantia à educação para todos na última década vem fortalecendo o direito de inclusão à escola regular, um acesso igualitário e inclusivo definido na Resolução nº 2/2001, do CNE (Conselho Nacional de Educação) que implementou as Diretrizes Básicas da Educação Especial, sendo de fundamental importância para as pessoas com algum tipo de deficiência.

Em 2008 foi construída a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que veio para nortear a implementação da educação inclusiva e orientar sobre a concepção de inclusão. Esse documento tem como propósito a entrada, a permanência e o aprendizado de estudantes que tenham quaisquer tipos de deficiências, transtornos, superdotação e altas habilidades em qualquer instituição seja ela pública ou privada, com a promoção de uma educação inclusiva desde a educação infantil, com assistência educacional especializada de qualidade, assim como formação para professores, participação ativa da família, implementação de políticas públicas e acessibilidade.

Porém essa realidade ainda está longe de estar consolidada em muitas escolas que ainda expressam dificuldades de adequação a esse processo e operam com pedagogias excludentes pois quando a criança com deficiência não responde de maneira esperada institucionalmente, com o êxito desejado, ela própria e sua família é responsabilizada pelo “fracasso” que no limite é institucional, a responsabilização recai sobre suas limitações e quando esse estudante com necessidade educacional específica não consegue “acompanhar” a dinâmica e as propostas do ensino regular, o próprio ensino ou a instituição raramente são questionados e problematizados. Essa discussão sobre a produção do fracasso escolar foi densamente analisada por pesquisadoras como Maria Helena Sousa Patto.

É importante destacar ainda que quando não acontece o acompanhamento e o desenvolvimento dessa criança no ano/série em que ela está inserida, a “culpa” recai sobre a falta de recursos pedagógicos específicos ou de estrutura física escolar e pedagógica ou de profissionais mediadores. No entanto, sabemos que a inclusão é uma ação da entidade educativa, do sistema como um todo que para sua realização precisa estar baseada em políticas de educação planejadas, com financiamento condizente e investimento da formação continuada de todos os profissionais da educação.

Em algumas escolas a inclusão basicamente se resume ao ato da matrícula da criança com deficiência e à sua permanência na classe regular, com viés assistencialista onde cuidado

está dissociado da educação, como acontecia na educação infantil quando as dimensões do cuidar, educar e brincar não eram concebidas articuladamente. Alguns estudantes com deficiência participam e se beneficiam das atividades em comum a todos, porém existem aqueles com maior grau de restrição que não se beneficiam das mesmas oportunidades educacionais comuns que a instituição oferece. Além disso, tem sido relatado nas pesquisas da área que muitas situações e práticas dirigidas ao estudante com deficiência ou transtorno não convergem entre ambiente escolar e relações familiares, pois cada um tem uma concepção diferente das necessidades e potencialidades do estudante, o que pode resultar também em diferentes e mútuos julgamentos no que diz respeito à inclusão, sua consequência e práticas ligadas a ela.

Marilda Garcia Bruno (2008) contribui com essa discussão, ainda que ela se refira à educação infantil, ao afirmar que:

Antes da institucionalização das leis que asseguram os direitos a educação, a política vigente para a infância era de cunho social e assistencialista. Sem fins educativos, a creche, visava amenizar as carências, o desamparo, a pobreza e outras mazelas sociais. As crianças de 0 (zero) a 06 (seis) anos eram atendidas em creches mantidas por instituições sociais e comunitárias, tendo em vista minimizar os riscos sociais. Essa política assistencial não se ampliava a todas as crianças, somente ao atendimento de crianças sem deficiência” (BRUNO, 2008, p. 32).

Com essa problematização, não queremos minimizar as experiências que se dão no âmbito escolar e vivenciadas cotidianamente pelos professores, como eu, cujos anseios por uma prática engajada e inclusiva muitas vezes não encontram apoio, formação, instrução, recursos e material pedagógico adequado. Em meio a isso, percebe-se a falta de reconhecimento vinda da gestão e a ocultação dos direitos de acesso ao conhecimento e aprendizado que deve ser de todos.

Para a concretização da educação inclusiva de fato, caberá ao Estado fazer cumprir as políticas públicas, com o intuito de generalizar o ensino de qualidade inclusivo, não só relativo ao acesso à escola, mas também quanto ao direito ao ensino e aprendizagem. Vale ressaltar que um dos fundamentos de uma escola inclusiva é que todos aprendam juntos e sempre que possível, de acordo com seus tempos e processos próprios de aprendizagem.

Cabe, assim, perguntar: o que a unidade escolar, incluindo todos os profissionais de educação, pode realizar para diminuir o distanciamento entre o TEA e a educação realmente inclusiva? Ela deverá ser inclusiva para todos os envolvidos, estudantes com TEA, famílias, professores e unidade escolar. Se assim for, os pais conhecerão os métodos, estratégias educacionais e recursos a serem utilizados dentro do âmbito escolar em que seu filho estuda, o que facilitará não só a interação com as crianças e identificação das suas habilidades e suas

dificuldades como também tenderá a aproximar os agentes envolvidos na educação da criança ou jovem e a busca por alternativas e propostas de trabalho poderá ser um exercício pedagógico e ético constantemente partilhado.

A educação de uma criança que está dentro do Espectro Autista deve significar um motivador para os profissionais na área da Educação ampliarem sua formação. A escassez de conhecimento sobre o transtorno faz com que percorramos caminhos obscuros e controversos sobre a melhor maneira de educar essas crianças e sobre o que podemos almejar de nossas intervenções e nos organizarmos para induzir políticas de formação continuada e de investimento educacional adequado.

7 CAPÍTULO III: PRÁTICAS PEDAGÓGICAS NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

7.1 TODO INDIVÍDUO É ÚNICO DENTRO DA SUA DIFERENÇA

A Educação Inclusiva como vimos exige compreensão, questionamentos, aprendizado, modificação nas práticas pedagógicas, desconstrução curricular, reconstrução de pressupostos educacionais e de concepção em tornos de categorias comonormalidade, diferença, avaliação, aprendizagem, direito, autonomia, potencialidade, entre outras e investimento em formação continuada, salários, profissionais especializados e infraestrutura e recursos, jornada de trabalho, número de alunos por professor. A esse respeito, M. faz o seguinte balanço crítico:

Especialmente [nesta cidade] a educação ainda precisa melhorar e avançar muito. É porque, às vezes, as escolas pensam que estão dando tudo por dar ‘mediadores’. Só que o mediador não pode ser qualquer pessoa. Muitas vezes um profissional tem um currículo vasto, porém não tem nenhum amor ao que faz, nenhuma vontade de crescer. Outras vezes, vejo profissionais mediadores que não tem tantas qualificações ou até mesmo diploma, mas que tem amor, empatia, vontade de aprender que faz com que uma criança se desenvolva muito mais. Precisamos entender que mediador não é auxiliar de classe. Ele não está ali para tomar conta. Ele tem que trabalhar pedagogicamente com aquela criança que está sob sua responsabilidade. Enquanto a regente da classe ministra a aula, esse mediador precisa construir meios para trabalhar com essas crianças a fim que ele entenda e se desenvolva dentro de sua realidade trabalhando o seu individual. O que não pode é querer trabalhar de um jeito igualitário para todos desde quando dentro daquela sala existe uma criança com necessidades especiais”. (Entrevista, bloco 3)

Nessa perspectiva, o mediador necessita estar atento ao educando, tendo ele o diagnóstico ou não. Para que seja capaz de identificá-lo e criar atividades de maneira que englobe todos, pois cada criança possui potencialidades, interesses e especificidades cognitivas e psicológicas que precisam ser levados em conta para que de fato haja inclusão. É necessário estar atento às habilidades que cada criança possui e quais ainda terão necessidades para almejar, incentivando através de atividades e propostas que despertem e ampliem seu conhecimento de si e do mundo. Mas, não exatamente como coloca M., a atuação do mediador e dos demais profissionais não poderá se circunscrever ao ‘amor’, como um ato de voluntarismo e de doação, a não ser que este amor seja a amorosidade referida por Freire, que implica em engajamento com os educandos e seus saberes, um interesse verdadeiro em sua humanidade e reconhecimento de seus direitos e a partilha genuína de um processo que envolve múltiplos aprendizados e desafios.

Aqui vale destacar que a *mediação* é um processo central nas formulações de Lev Vygotsky, no quadro da teoria sócio-histórico-cultural. Para esse autor, o professor provoca

conflitos cognitivos que favorecem a busca por novas respostas, por respostas mais complexas e apropriadas às situações que são vivenciadas, apoiando esse processo,mediando a experiência de aprender. Mediação, portanto, tem a ver com a relação da pessoa com as outras pessoas e com o mundo e essa mediação acontece por meio de símbolos e signos que são produtos culturais humanos e também pelas próprias pessoas.Para Vygotsky, não temos que começar a construir aprendizagens do ponto zero porque o nosso ingresso nesse mundo social e cultural é mediado, interpretado e significado por outros para nós, conosco. Mais especificamente, a mediação “é o processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação; a relação deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por esse elemento [...] a relação do homem com o mundo não é uma relação direta, mas, fundamentalmente, uma relação mediada” (OLIVEIRA, 1993, p. 26-27).

Por aqui podemos observar a importância da função do mediador no processo de aprendizagem e desenvolvimento da pessoa com TEA no ensino regular. Ainda com Vygotsky, podemos pensar como se dá a relação entre esses dois processos. Para ele, de forma sucinta, o aprendizado “puxa” o desenvolvimento, ou seja, abre dinamicamente caminhos para o desenvolvimento, modificando o curso ou o ritmo do próprio desenvolvimento. Em consonância com essa concepção, tem sido presente propostas em educação inclusiva que fortalecem os aprendizados das crianças, insistem em suas potencialidades, não se limitando naquilo que são suas restrições num dado momento, com investimento educacional naquilo que ela pode fazer, conhecer e aprender sem que, ao mesmo tempo, isso signifique prender ao que ela já sabe ou dá conta de fazer.

O conceito de zona de desenvolvimento potencial formulado por Vygotsky, ao contrário, aponta para o futuro no desenvolvimento, para essa “região” do desenvolvimento que estão em vias de amadurecer e que embora a criança ainda não faça ou saiba sozinha, com um pouco de ajuda e mediação de alguém mais experiente (outra criança ou um adulto) ela se mostra capaz de realizar. É nessa zona, portanto, que o professor, como mediador, deverá intervir para garantir aprendizados mais significativos para que estes estimulem o desenvolvimento (VYGOTSKY, 1977).

M. tem tido uma experiência com múltiplos mediadores que atuam em conjunto na educação de seu filho, assim como das demais crianças:

Ao menos duas vezes no ano, os terapeutas do meu filho visitam a escola em que ele estuda, faz oficinas com as professoras, mediadoras, pessoal de apoio e parte diretiva, por acreditar que o trabalho precisa ser feito em grupo, que cada ser é único e individual. Eles norteiam esses profissionais a trabalharem de forma individualizada para cada aluno, não somente o Yuri.

A escola por sua vez também sempre esteve disposta a ajudar. Infelizmente isso ainda não é realidade em outras instituições aqui [na cidade], tanto nas escolas privadas, quanto as públicas”. (entrevista, bloco 2)

Diante disso, o mediador no campo do TEA poderá observar que:

no ensino do aluno com Transtorno de Espectro Autista, não há metodologias ou técnicas salvadoras. Há, sim, grandes possibilidades de aprendizagem, considerado a função social construtivistas da escola. Entretanto, o ensino não precisa estar centrado nas funções formais e nos limites preestabelecidos pelo currículo escolar. Afinal, a escola necessita se relacionar com a realidade do educando. Nessa relação, quem primeiro aprende é o professor e quem primeiro ensina é o aluno (CUNHA, 2015, p.49)

Partindo do princípio que a inclusão não depende apenas da efetivação da matrícula de crianças com deficiência, mas de uma metodologia que contemple todos os estudantes, o objetivo educacional deve ser o de que todos aprendam e tenham sucesso na aprendizagem, como enfatizado na Declaração de Salamanca (1994, p.1) “[...] deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem”. Para isso é importante que haja uma efetiva mobilização de ações na escola, seja através de formações, palestras, reuniões, que principiem o processo de inclusão social e escolar.

De acordo com Isabel Telmo (2008) e equipe para que as pessoas com TEA aprendam é necessário ter como base que 1) a educação deve contemplar todas as áreas de desenvolvimento, principalmente as mais restritivas como a comunicação e a socialização e 2) a educação tem de ultrapassar o espaço escolar, envolvendo todos os contextos da vida da criança ou jovem com TEA. O conhecimento aprofundado e próximo do estudante é absolutamente necessário, os seus pontos fortes e as suas dificuldades e considerar o tempo um aliado nesse processo, não querendo modelar as aprendizagens em função de calendários arbitrários e burocratizados, alheios e externos à vida das pessoas e seus ritmos e necessidades de aprendizagem, o que não quer dizer ter expectativas e objetivos a serem alcançados, buscando alargá-los cada vez mais, mas porque é importante que se dê tempo para que se estabeleça uma relação entre quem aprende e quem ensina.

Para Morgado (2010), é importante que os professores partilhem experiências, trabalhem em articulação com outros profissionais e trabalhem em parcerias pedagógicas, pois só assim é que podem contribuir para o sucesso de todos os alunos. O professor tem a responsabilidade de, em colaboração com outros profissionais e com a escuta e o diálogo com as famílias, desenvolver estratégias que promovam o aprendizado de todos da sala de aula. É importante ressaltar que a organização da sala interfere no maior aproveitamento para promover

a socialização, assim como as dinâmicas de interações recíprocas. A organização de trabalho em pequenos grupos com a participação de todos e com diversidade de tarefas e materiais pode favorecer o desenvolvimento da igualdade de oportunidades para todos dentro do grupo e proporcionar situações em que no grupo se ensine e se aprenda uns com os outros, com a articulação da linguagem própria que circula entre as crianças e jovens.

Outra estratégia inclusiva bastante importante é a utilização das tecnologias, seja a de informação, como de comunicação. Para Susana Santos (2012), em referência à Macedo (2011) destaca quatro aspectos importantes da utilização do computador com estudantes com TEA: aumento da habilidade de comunicação; melhora na cognição; apoio nas atividades que envolvem coordenação motora; apoio na efetivação da política educacional de inclusão em escolas regulares.

O princípio de Educação Inclusiva se impõe imediatamente na prática pedagógica dos educadores que têm a necessidade de refletir sobre a diferença e o processo de inclusão e formação específica que possibilite, por exemplo, o acesso às informações relacionadas aos direitos das pessoas com TEA, aos deveres e funções da escola e dos educadores, às possibilidades didáticas como o método TEACCH que utiliza uma avaliação chamada PEP-R (Perfil Psico Educacional Revisado) que serve pra avaliar os pontos fortes e de maior interesse de cada criança e suas dificuldades e a partir do resultado, desenvolver um programa individualizado - PEI. O PEI é um Plano Pedagógico Individual que respeita as características da criança e é construído por sua professora na escola, depois de conversar com a família, terapeutas, coordenação e direção escolar. É construído um plano de trabalho individual de acordo com o desenvolvimento do estudante em questão. Nesse plano é avaliada a potencialidade da criança e dentro dessas potencialidades são traçados os objetivos educacionais e elaboradas atividades com os conteúdos que irão ser desenvolvidos. Vejamos como M. se refere à experiência com o PEI:

A escola colocou à disposição do meu filho ótimos mediadores onde trabalhamos em parceria: mãe - terapeutas - professoras e mediadoras e escola. Construíamos um plano de ação, um PEI [Plano Pedagógico Individual] para saber lidar com cada comportamento de Yuri, para saber como agir e o que fazer em cada situação. (entrevista, bloco 2)

No trabalho com uma pessoa com TEA deve-se primeiro observar e conhece-la aos poucos. Em seguida criar atividades com os conteúdos planejados para ela e intermediar sempre que houver necessidade a sua relação com o objeto de conhecimento, descobrindo as habilidades presentes e quais precisam ser atingidas. Analisar quais os recursos que serão usados no âmbito

escolar, de acordo com as características de cada criança construindo práticas pedagógicas que potencializem e promovam a aprendizagem que não tomem muito tempo da criança com TEA para que o interesse não fique comprometido e o efeito não seja o desestímulo.

Nem todas as pessoas com TEA desenvolvem a habilidade de conversação. Alguns fortalecem as habilidades verbais, já outros, somente as não verbais. De acordo com as práticas pedagógicas e dentro dessa conjectura, o educador deverá considerar o estabelecimento da confiança e da segurança para essa criança ou jovem, para que possa entender a comunicação com o mundo exterior e com ele interagir, de preferência, nesses casos, fazendo uso de uma linguagem visual. Em algumas instituições brasileiras, vem-se utilizando o método TEACCH com pessoas com transtornos. Esse método é fundamentado na teoria comportamental e é um programa clínico de educação que tem como prática a psicopedagogia que percebe como as crianças se comportam em diferentes situações a partir de várias atividades. A Comunicação Suplementar ou Alternativa (CSA) é outra alternativa utilizada para construir formas de comunicação, usando gestos, expressões faciais, pranchas de alfabeto ou símbolos pictográficos e sistemas sofisticados de computador com voz sintetizada (ORRÚ, 2011).

Como explicam Cleonice Silva et al (2015), as práticas pedagógicas inclusivas com crianças com TEA devem visar o desenvolvimento da autonomia pessoal com o uso de recursos tecnológicos, esquemas com fotos, figuras retiradas de revista, de acordo com o contexto e necessidade a ser atendida, de modo que também o processo de interação social entre a criança e as demais pessoas de seu convívio escolar seja um importante objetivo a ser alcançado, com o desenvolvimento de sua capacidade de comunicação, de compreender o mundo que a cerca, desenvolvendo sua autonomia, dando sentido às interações sociais. Nesse sentido, ainda que Miguel Melero (1999) esteja trabalhando com a Síndrome de Down, mais especificamente, ele nos leva a ver que:

a cultura da diversidade não consiste em reduzir os conteúdos culturais na escola, nem objetivos, nem buscar situações excepcionais de aprendizagem, ao contrário, consiste em buscar novos estilos de ensino-aprendizagem, novos modos de interação heterogêneos, novos serviços de apoio e com outras funções na escola, um novo modo de ser profissional do ensino. Ou seja, a existência e presença de pessoas diversas é uma oportunidade para mudar estilos de ensino não uma ocasião para acentuar o que lhes falta (MELERO, 1999, P. 134).

O autor tem buscado descrever seu processo de conhecer as pessoas com a síndrome desde uma concepção humana e não na perspectiva médico-psicológica que comumente as percebe como deficientes. Em vista disso, o fazer pedagógico inclusivo deve implicar: a) a compreensão do TEA e outras síndromes como mais uma circunstância do ser humano que está

no mundo; b) o alcance do entendimento específico que considere as implicações consequentes de cada transtorno, síndrome ou “deficiência” no desenvolvimento do aprendizado dos estudantes; c) o entendimento das bases pedagógicas devem ser as mesmas para ensinar todo estudante, sendo que a maior distinção está em lançar mão de recursos e estratégias e intervenções individualizadas; d) tomar ciência de que devemos focar em sua potencialidade e nas vias que podem ser abertas para a aprendizagem e o desenvolvimento e não suas restrições.

A efetivação da educação inclusiva depende, portanto, não só da instituição das políticas, mas também das práticas pedagógicas que ainda hoje estão voltadas para um “aluno padrão”. Um *outro* que não se ajuste ao modelo é considerado incapacitado de aprender. No que se refere à diferença dos estudantes que externam suas diferenças de maneira clara, permanecem sendo vistos como pessoas inferiores em relação às possibilidades de aprendizado. Sob os padrões médicos, a deficiência ainda está relacionada à incapacidade, incompletudes e a limitações do indivíduo. Esse julgamento sobre deficiência, que diminui a pessoa e a engessa através de bloqueios físicos e afetivos, tem impactos nas suas possibilidades de ser e estar no mundo, pode interferir diretamente nas possibilidades de comunicação entre ela e o mundo.

Assim, o desafio que seriamente se coloca é o enfrentamento da concepção que ainda compara a deficiência com a incapacidade e segue produzindo segregação ou exclusão, preconceitos e discriminações que se associam a experiências de violência. A instituição escolar tem um papel importantíssimo nesse processo. Nela se estabelecem relações, construções e trocas bastante significativas e únicas, mas também ali pode ser palco de constrangimentos e violência dirigidas às crianças e aos jovens com “deficiência” e às suas famílias. Contudo, é o lugar que contribui para que haja de fato a inclusão propiciando condição para que essa educação seja efetivada dia a dia, onde os padrões acerca da deficiência possam ser rompidos coletivamente, com a aproximação e o reconhecimento dos conhecimentos e experiências das famílias e seus filhos – constituindo realmente uma *comunidade educativa*, como argumenta Sánchez (2005), com vistas à construção da justiça social:

A filosofia da inclusão defende uma educação eficaz para todos, sustentada em que as escolas, enquanto comunidades educativas, devem satisfazer as necessidades de todos os alunos, sejam quais forem as suas características pessoais, psicológicas ou sociais (com independência de ter ou não deficiência). Trata-se de estabelecer os alicerces para que a escola possa educar com êxito a diversidade de seu alunado e colaborar com a erradicação da ampla desigualdade e injustiça social (2005, p. 11).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não é fácil dar nome à nossa dor, teorizar a partir desse lugar. Sou grata às muitas mulheres e homens que ousam criar teoria a partir do lugar da dor e da luta, que expõem corajosamente suas feridas para nos oferecer suas experiências como mestra e guia, como meio para mapear novas jornadas teóricas. O trabalho delas é libertador. Além de nos permitir lembrar de nós mesmos e nos recuperar, ele nos provoca e desafia a renovar nosso compromisso com uma luta feminista ativa e inclusiva.

bell hooks (2017, p. 103)

A pesquisa denominada “Educando para a diferença: a experiência de uma mãe e seu ativismo no campo do Transtorno do Espectro Autista” buscou visibilizar as vozes das mães como sujeitos de experiência e conhecimento e compreender as experiências de uma mãe em especial, sobre a construção do vínculo afetivo tendo em vista o lugar social do diagnóstico médico-psicológico, os desafios cotidianos pela efetivação dos direitos relativos à inclusão na educação e suas percepções sobre o papel da escola na perspectiva das práticas pedagógicas. Assim como as formas de enfrentamento mobilizadas no cotidiano de suas vidas relativas ao TEA.

Longe de buscarmos generalizações a partir de uma experiência, buscamos compreender a trajetória dessa mãe, M., com vistas a buscar aprender com suas lições construídas ao longo de mais de uma década, entre acertos e equívocos, para que pudessem ser colocadas em diálogo com a escola inclusiva, na perspectiva de que as mães têm o que dizer, que suas experiências são significativas para gerar aprendizados à escola e que assim, juntas, escola e família, podem constituir uma comunidade educativa e de luta por efetivação de direitos.

Fica claro nessa pesquisa que as mães de crianças que estão dentro do TEA vivenciam dificuldades, aflições e incertezas ligadas ao desenvolvimento multidimensional de seus filhos, que necessitam de uma rotina de cuidados especiais, em que o peso frequentemente ainda sobre recai na figura materna. Entretanto, o maior de seus desafios tem sido ter os direitos já assegurados legalmente, de fato, efetivados, incluindo a educação inclusiva nas escolas de ensino regular. Mas também, há experiências de conquistas e realizações, de constituição de potentes redes de apoio, de manutenção de laços entre mães e famílias, de lições significativas nesse campo que devem e podem ser partilhadas, como as do Grupo de Apoio coordenado por M.

A necessidade de uma rede de apoio permanente, como o auxílio dos familiares, amigos e profissionais é percebida pelas mães de filhos com TEA e amplamente relatadas nas redes sociais. Dessa constatação, emerge o projeto do Grupo de Apoio na cidade em questão,

sobretudo como espaço de acolhimento, orientação e apoio às mães sobre as quais tem recaído, com frequência, a maior responsabilidade e responsabilização quanto à educação e cuidado das crianças. As condições objetivas dessas famílias pobres, o público para o qual se voltam a maior parte dos projetos dessa natureza no Brasil devem colocar em pauta ações de captação de recursos para distribuição de cestas básicas, aquisição de medicamentos, custeio com transportes e honorários advocatícios, embora tais projetos contem com a solidariedade de inúmeros profissionais, como é o caso do GA.

Vivências de discriminações e dificuldades de inclusão são muitas vezes vinculadas à escassez de profissionais das mais diversas áreas e são práticas comuns no dia a dia das famílias. As ressignificações dos sentidos que as mães atribuem a essas ocorrências podem ser vistas como uma forma de enfrentamento das dificuldades. Desde que M. recebeu o diagnóstico de seu filho, sentiu a necessidade de estar próxima de outras mães, no sentido de conhecer suas dificuldades e poder orientá-las e junto com elas buscaram ampliar a formação e o conhecimento das mães, numa rede de fortalecimento e ativismo coletivo, também de reconhecimento mútuo delas como agentes de luta e a rede como instituição de resiliência e de conscientização, não só das mães, mas das crianças para quem elas se tornam referências.

Hoje é de amplo conhecimento nessa cidade baiana onde a pesquisa foi realizada, a existência de uma rede de apoio que disponibiliza serviços gratuitos de acompanhamento com profissionais voluntários para crianças autistas, onde essas crianças juntamente com as famílias são acompanhadas diariamente. Em decorrência da atual pandemia da Covid-19, esses acompanhamentos passaram a ser virtuais, com a transmissão de *lives* sobre assuntos direcionados exclusivamente para o TEA, dentro de um movimento de conscientização das famílias e pressionamento dos poderes públicos para a inclusão dessas crianças não só na educação como na sociedade local.

Aqui voltamos a destacar a importância da conscientização para a efetivação da liberdade, que podemos ler e aprender com o pensamento e a atuação político-psiquiátrica revolucionária de Frantz Fanon, o pensamento e o exercício da educação como prática da liberdade de Paulo Freire e com a feminista negra bell hooks que ensina a transgredir as opressões de classe, raça e gênero.

Em conclusão, salienta-se a insuficiência de pesquisas na cidade referentes ao tema em questão, onde o grupo GA ainda grita por espaço, justificando a construção de novas pesquisas no campo do TEA. Insisto em afirmar a importância de conhecermos sobre o TEA

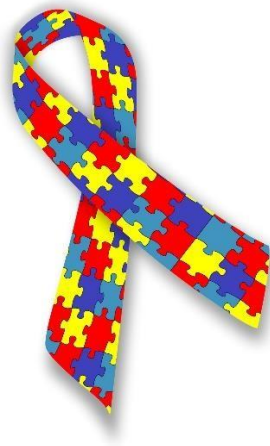
frente à presença crescente de crianças diagnosticadas na nossa sociedade⁷ e na escola. Pesquisas nessa temática virão a contribuir para o conhecimento da sociedade e o questionamento de concepções e práticas excludentes e homogeneizadoras das diferenças, em que elas não sejam apenas toleradas, mas valorizadas e comemoradas.

Se nada ficar destas páginas, algo, pelo menos, esperamos que permaneça: nossa confiança no povo. Nossa fé nos homens e na criação de um mundo em que seja menos difícil amar.

Paulo Freire (2011)

Ainda que os teus passos pareçam inúteis, vai abrindo caminhos, como a água que desce cantando da montanha. Outros te seguirão...

Antoine de Saint-Exupéry



⁷ A esse respeito, Fombonne (2009) assinala que: “de modo geral, o número de pessoas diagnosticadas mundialmente com transtorno é crescente, o que não indica, necessariamente, o aumento da sua prevalência. Esse fato pode ser explicado pela expansão dos critérios diagnósticos, pelo incremento dos serviços de saúde relacionados ao transtorno e pela mudança na idade do diagnóstico, dentre outros fatores (apud ZANON, 2014, p. 25-26).

REFERÊNCIAS

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Em Tese**. vol. 2, nº 1 (3), jan.-jul. 2005. pp. 68-80

BRUNO, Marilda Moraes Garcia. A construção da escola inclusiva: uma análise das políticas públicas e da prática pedagógica no contexto da educação infantil. **Revista @mbienteeducação**, São Paulo, v.1 - n. 2, p. 56-67, ago./dez. 2008. Disponível em: <http://publicacoes.unicid.edu.br/index.php/ambienteeducacao/article/viewFile/589/554>. Acesso em 08 mar. 2021.

MORGADO, José. Os desafios da educação inclusiva: fazer as coisas certas ou fazer certas as coisas. In: CORREIA, Luís Miranda (Org.). **Educação especial e inclusão: quem disser que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo**. 2. ed. Porto: Porto Editora, 2010, p. 73-88.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. Rio de Janeiro: Wak, 2012.

CUNHA, Eugênio. **Autismo na escola: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar** – ideias e práticas pedagógicas. Rio de Janeiro: Wak, 2015.

DALBEM, Juliana Xavier; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco. Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 1, p. 12-24, jun. 2005. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672005000100003&lng=pt&nrm=iso Acesso em 17 mar. 2021.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. 1994
Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

DIAS, Sandra. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Rev. Latinoame. de Psicopatologia Fund.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 307-313, June 2015.
Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142015000200307&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 abr. 2021.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 13ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

GOMES, Paulyane T.M. et al . Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre , v. 91, n. 2, p. 111-121, Apr. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en&nrm=iso

hooks, bell. **Ensinando a transgredir: a educação como prática da liberdade**. São Paulo WMF Martins Fontes, 2017.

LIMA, Rossano Cabral. A construção histórica do autismo (1943-1983). **Ci. Huma. eSoc. em Rev.** RJ, EDUR, vol. 36, 1, jul/ dez, 2014. pp. 115-129

MARQUES, Luciana Pacheco; ROMUALDO, Anderson dos Santos. **Paulo Freire e a educação inclusiva.** SEE\MG, s\d. Disponível em: http://acervo.paulofreire.org:8080/xmlui/bitstream/handle/7891/3512/FPF_PTPF_01_04_35.pdf?sequence=1&isAllowed=y

MELERO, Miguel López. **Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down.** Málaga: Aljibe, 1999.

MUYLAERT, C. J.; SARUBBI JR V.; GALLO, P. R. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Revista da Escola de Enferm. USP**, 48 (Esp2). 2014. pp. 193-99.

OPAS. **Organização Pan-americana da Saúde.** Brasil, 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>

ORRÚ, Silvia Ester. **Autismo: o que os pais devem saber.** Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.

SÁNCHEZ, Pilar Arnaiz. A educação inclusiva: um meio de construir escolas para todos no século XXI. **Inclusão - Revista da Educação Especial - Out/2005.** pp. 07-18
Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/revistainclusao1.pdf> Acesso em: 22 mar. 2021.

SANTOS, Susana Batista. **Perturbações do Espectro do Autismo: estratégias inclusivas na sala regular do 1º CEB.** Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa, 2012. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/48578371.pdf>

SANTOS, Aline de Almeida. **Inclusão escolar de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista: significados e práticas.** 2016. Disponível em: <http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/20228>

SARTORETTO, Mara Lúcia Madrid. **Inclusão escolar um direito de todos: alunos com sem deficiência.** 26 outubro 2017.
Disponível em: <http://www.fmss.org.br/artigo-inclusao-escolar-um-direito-de-todos-alunos-com-e-sem-deficiencia/> Acesso em 04 fev. 2021.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, 16(1), 43-50. 2011

SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. **Polêm!ca.** v. 9, n. 1, p. 40 a 56, mar. 2012.
Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/2693>
Acesso em: 07 fev. 2021.

SILVA, Micheline; MULICK, James A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000100010&lng=en&nrm=iso

SILVA, Eliene Batista Alves Da; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Estudos**, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, out./dez. 2012.

TELMO, Isabel Cottinelli; Equipa do Ajudaautismo. **Manual de formação em autismo para professores e famílias**. Lisboa: APPDA. 2008.

Disponível em: <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2015/08/LIVRO-DE-FORMA%C3%87%C3%83O-AUTISMO.pdf>

VYGOTSKY, L. S. Aprendizagem e desenvolvimento na idade escolar. In. A. R. Luria, A. Leontiev & L. S. Vygotsky. **Psicologia e pedagogia: bases psicológicas da aprendizagem e do desenvolvimento**. Lisboa: Estampa, 1977. pp. 31-50.

ZAGO, N. A entrevista e seu processo de construção: reflexões com base na experiência prática de pesquisa. In: ZAGO, N.; CARVALHO, M. P.; VILELLA, R. A. T. (Orgs.). **Itinerários de pesquisa: perspectivas qualitativas em sociologia da educação**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves Bosa. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Jan-Mar 2014, Vol. 30. n. 1, pp. 25-33. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ptp/v30n1/04.pdf>

APÊNDICES

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Convidamos a senhora a participar voluntariamente do projeto de pesquisa “**Educando para a diferença: mães, crianças e o ativismo no campo do Transtorno do Espectro Autista**”, sob a responsabilidade da *pesquisadora Karla Renata Valverde Conceição Magalhães*, licencianda do curso de Letras da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro- Brasileira – UNILAB e sob orientação da Profa. Dra Érica Aparecida KawaKami. O objetivo desse estudo é compreender as possibilidades de interação entre escola, mães e crianças com TEA, a partir da sua experiência como mãe e ativista nesse campo, da educação das crianças com TEA, ao longo da última década.

A senhora receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que sua identidade será mantida no anonimato, pela omissão de quaisquer informações que permitam identificá-la.

A sua participação será por meio de uma entrevista individual com perguntas abertas. Se concordar, será realizada presencialmente, em local (aberto) e data a serem previamente definidos, de acordo com sua disponibilidade e atendendo às recomendações de segurança da OMS e Ministério da Saúde (uso de máscara, higienização com álcool 70° e distanciamento de no mínimo um metro). Caso contrário, a entrevista poderá ser realizada a distância, por meio de conversa por *whatsapp*, ligação telefônica ou plataforma *Google Meet*, dependendo de sua indicação ou disponibilidade. Em ambos, os casos, a entrevista será gravada em áudio para que as informações não se percam e, posteriormente, será transcrita pela pesquisadora. O tempo estimado para a participação na entrevista é de cerca de 1 hora, podendo ser realizada em momentos distintos.

Os riscos estimados de participação na pesquisa, por meio da entrevista podem ser: desconforto emocional diante de algumas questões sensíveis relacionadas à temática do TEA e as emoções despertadas por revivenciar certas situações ou experiências. Os possíveis riscos serão minimizados por meio da garantia de local reservado para a realização da entrevista, possibilidade de não responder questões constrangedoras, acolhimento por parte da entrevistadora que estará atenta aos sinais verbais e não verbais de desconforto. Já os benefícios de sua participação estão relacionados à contribuição da pesquisa para ampliação do entendimento acerca das práticas pedagógicas voltadas à garantia de aprendizagem das crianças com TEA nos espaços escolares e o fortalecimento da relação família e escola, no que diz

respeito à educação inclusiva das crianças com TEA.

A sra. poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, bem como deixar de responder qualquer questão sem que isso lhe gere qualquer prejuízo.

Sua participação neste estudo será voluntária e não haverá nenhum pagamento por sua colaboração. A sua participação também não lhe acarretará ônus financeiro.

Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa, cujos resultados poderão vir a ser divulgados em meio acadêmico, considerando-se a garantia de seu anonimato.

Assinatura Entrevistada:

Assinatura Pesquisadora:

Assinatura Orientadora:

_____, _____ de _____ de 2021.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Eu, _____, declaro, por meio deste termo, que concordei – voluntariamente - em ser entrevistada, no contexto da pesquisa **“Educando para a diferença: mães, crianças e o ativismo no campo do Transtorno do Espectro Autista”**, sob a responsabilidade da pesquisadora *Karla Renata Valverde Conceição Magalhães*, licencianda do curso de Letras da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro- Brasileira – UNILAB e sob orientação da Profa. Dra. *Érica Aparecida Kawakami*, a quem poderei consultar a qualquer momento caso houver necessidade.

O objetivo desse estudo é compreender as possibilidades de interação entre escola, mães e crianças com TEA, a partir da minha experiência ao longo da última década, como mãe e ativista nesse campo, da educação das crianças com TEA.

Afirmo que aceitei participar voluntariamente dessa pesquisa, por meio da

concessão de entrevista, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para a realização da pesquisa.

Fui informada dos objetivos e metodologias da pesquisa de maneira clara e detalhada, os quais são estritamente acadêmicos e que minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de entrevista semiestruturada com duração aproximada de uma hora a ser gravada a partir da assinatura desse termo.

Fui informada de que poderei interromper minha participação a qualquer momento ou deixar de responder alguma questão sem que isso me traga qualquer prejuízo ou constrangimento posterior. Fui orientada sobre os possíveis riscos e benefícios da participação nessa pesquisa e também sobre a utilização dos dados obtidos desta. Assim, concordo com o uso deles para fins acadêmicos (elaboração do TCC, publicação de artigo, apresentação em evento acadêmico), mantendo-se o anonimato nos trabalhos.

Declaro que recebi uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que foram esclarecidas minhas dúvidas.

Caso venham a surgir novos questionamentos sobre o estudo, posso contatar a entrevistadora e sua orientadora, por meio dos telefones (00) 00000000 – Karla Renata Valverde Conceição Magalhães (pesquisadora-entrevistadora) e (00) 00000000 – Érica Aparecida Kawakami (orientadora).

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura da pesquisadora-entrevistadora

Érica Aparecida Kawakami

Nome e assinatura da profa. Orientadora

_____, de _____ de 2021.

APÊNDICE 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA

QUESTÕES TEMÁTICAS

Bloco 1: Relação com o Transtorno do Espectro Autista: desafios e processo de construção do diagnóstico e da trajetória de ativismo nesse campo

Como se iniciou a relação com o Transtorno do Espectro Autista – do ponto de vista pessoal e profissional? Trazia alguma relação anterior ou experiência semelhante?

Como mãe, quais foram os principais desafios em relação ao TEA? Como foi esse processo? (Como foi sua própria constituição – como mãe e ativista – nesse processo, e em torno das suas próprias concepções do TEA. Nesse processo, estabeleceu-se uma rede de apoio ou de colaboração? Como foi?)

Em relação ao processo de construção do diagnóstico, como foi essa experiência?

Bloco 2: Práticas pedagógicas e educação inclusiva das crianças com TEA

Como foram suas primeiras experiências escolares como mãe de criança com TEA? (Algo a inquietava ou a desafiava?)

Como você foi construindo os processos de ensino, tanto das crianças quanto das mães, no campo do TEA? Poderia descrevê-los em termos de práticas de pedagógicas?

Hoje, quais concepções você tem em relação à educação escolar das crianças com TEA?

Bloco 3: O Grupo de Apoio, a comunidade e as mães

Quais condições possibilitaram-lhe a construção de uma trajetória de ativismo nesse campo?

Poderia contextualizar a história do surgimento do Grupo Autista? Como foi a recepção da comunidade ao Grupo?

Como é o trabalho desenvolvido? E em termos de perspectiva teórica ou modelo educativo, teorias pedagógicas ou psicológicas que estariam a orientar ou informar o trabalho desenvolvido?

Quais as concepções de TEA e de educação inclusiva do Grupo?

Como é a relação com as mães? Como o Transtorno do Espectro Autista é discutido com essas mães? E como é a relação com as crianças?

Como é o trabalho cotidiano? Conta-se com a participação de quem, em termos profissionais e de colaboração?

Bloco 4: Avaliação da educação escolar voltada para crianças com Transtorno do Espectro Autista

Como você avalia a educação voltada para crianças com Transtorno do Espectro Autista hoje (nas escolas e em outros espaços), de modo geral?

Como você considera o trabalho desenvolvido na escola em que seu filho estuda, tendo em vista sua própria experiência educacional junto às crianças com TEA?

Você percebe alguma forma de estigmatização ou discriminação das crianças com TEA e do próprio transtorno, na sociedade ou na escola?

Na sua perspectiva o que garantiria, de fato, uma educação inclusiva? Quais seriam os pressupostos de uma educação inclusiva?