



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**KAROLINE MENDONÇA OLIVEIRA**

**INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS AUTISTAS: O QUE ACONTECE QUANDO  
FAMÍLIA E DOCENTES DIALOGAM?**

**FORTALEZA**

**2020**

KAROLINE MENDONÇA OLIVEIRA

INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS AUTISTAS: O QUE ACONTECE QUANDO  
FAMÍLIA E DOCENTE DIALOGAM?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de Mestre em Educação. Área de concentração: Educação.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Francisca Geny Lustosa.

FORTALEZA

2020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária  
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

- O47i Oliveira, Karoline Mendonça.  
Inclusão escolar de crianças autistas: o que acontece quando família e docentes dialogam? / Karoline Mendonça Oliveira. – 2020.  
246 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Fortaleza, 2020.  
Orientação: Profa. Dra. Francisca Geny Lustosa.
1. Transtorno do Espectro do Autismo. 2. Interação familiares e docentes. 3. Inclusão Escolar. I. Título.  
CDD 370
-

KAROLINE MENDONÇA OLIVEIRA

INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS AUTISTAS: O QUE ACONTECE QUANDO  
FAMÍLIA E DOCENTE DIALOGAM?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de Mestre em Educação. Área de concentração: Educação.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Francisca Geny Lustosa – Orientadora  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Marilene Calderaro da Silva Munguba  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Normanda Araújo de Moraes  
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

---

Francisco Alexandre Dourado Mapurunga  
Notório Saber

A todos os familiares, estudantes e educadores  
que fazem da inclusão um sonho real.

## AGRADECIMENTOS

Desejo que você tenha a quem amar. E quando estiver bem cansado. Ainda exista amor pra recomeçar. Pra recomeçar (FREJAT, 2001).

Uma dissertação é com certeza uma obra feita a muitas mãos, mentes, almas, corações. Talvez esse mergulho na fonte do conhecimento tenha sido uma das mais difíceis ações que já empreendi. Pensei em desistir muitas vezes. Chorei, às vezes baixinho e outras escandalosamente, pelas inúmeras pedras em que esbarrei no caminho. Nessa trajetória, me redescobri e me redesenhei, com sorrisos, lágrimas e suor, mas respirando sempre e profundamente. E no final, me refiz, me re-produzi, renasci outra, mais forte, resistente e, quiçá, mais sábia.

Agradecer, portanto, é uma atitude mais que gentil, é, mesmo, uma necessidade. Quero começar agradecendo a mim e a minha enorme teimosia de seguir em frente, buscando obstinadamente realizar os meus sonhos. Em seguida, mas, poderia ser ao mesmo tempo, agradeço à essa força infinita, a que chamamos Deus, e a toda a sua equipe espiritual, que pude sentir vividamente, muitas vezes, durante esse processo, me amparando e me impulsionando a continuar.

Gratidão aos meus amados pais, Márcia e José Carlos, e à minha “mãedrastra”, Débora Viviane, que acreditaram em mim, sempre e independentemente da distância, de tantas formas: carregando bolos e salgadinhos na qualificação, cozinhando, orando e abençoando, me acolhendo em casa e escutando atenciosamente a todas as minhas histórias. Vocês têm o meu coração!

Sou muito grata aos meus irmãos queridos, Kamila e Carlos Átila que, com a parceria fraterna de sempre, preencheram de alegria tantos momentos difíceis. O meu riso é de vocês!

Agradeço ao meu amado companheiro de vida, Luís, que dividiu comigo cada instante dessa jornada. Passamos juntos no mestrado e a nossa parceria me orgulha muito. Tenho em você um amante e um amigo. Você tem o meu amor!

Gratidão aos meus três bebês, Tobe, Belinha e Cristal, que deram, em forma de lambidas, o carinho e o acolhimento, nos momentos que eu tanto precisei. Olhar para vocês, me lembrava da leveza e da simplicidade da vida, me reconectando com o meu eu natural. Vocês são presentes na minha vida!

Camila Almada, Juliana Santana, Simone da Silva, Disneylândia Ribeiro, Margarida Pimentel, Michele Gonçalves e Luana Barreto, seria impossível fazer um agradecimento sem incluí-las. Amigas maravilhosas que tive a grata satisfação de conhecer no percurso do mestrado. Mulheres lindas e generosas. Cada uma com um coração maior que o mundo. Muito obrigada pelas conversas ao telefone e pelo apoio constante. Vocês foram luz no meu caminho!

Meu muito obrigada especial, também, aos Colaboradores da Inclusão: Carol Merg, Jamile Matos, Alice Rodrigues e Joan Batista. Essas quatro pessoinhas incríveis fizeram esta pesquisa ser possível, doando amor, tempo e conhecimento, na condução das atividades com os participantes da pesquisa. Vocês têm a minha amizade!

A razão de ser desta pesquisa são, fundamentalmente, os sujeitos participantes, e a eles, eu manifesto minha gratidão mais especial. Onze pessoas que compartilharam suas vidas com confiança e verdade: Sr. Casa, Sra. Xadrez, Sra. Quebra-Cabeça, Sra. Amarelinha, Sr. Super-Herói, Sra. Boneca, Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, Menino Encaixe, Menino Música, Menino Pula-Pula e Menino Trenzinho. Vocês têm a minha admiração!

Agradeço, também, à corretora Leonora Vale, por sua revisão minuciosa e seu olhar atento, mesmo em tão curto prazo. Você fez parte desta trajetória!

Meu muito obrigada aos componentes da banca de avaliação, Prof.<sup>a</sup> Dra. Marilene Calderaro da Silva Munguba, Prof.<sup>a</sup> Dra. Normanda Araújo de Moraes, Francisco Alexandre Dourado Mapurunga e Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Teresa Moreno Valdés, que de forma tão generosa, compartilharam o seu tempo e o seu conhecimento para a construção e aprimoramento deste estudo. Vocês têm o meu respeito!

E, por fim, agradeço imensamente à “Diva da Educação”, que tive a oportunidade de ter como orientadora, a Prof.<sup>a</sup> Dra. Francisca Geny Lustosa. Seus sonhos grandiosos e seu olhar apaixonado pela inclusão, me impulsionaram até aqui. O seu coração valente e pulsante escolheu o meu. Sou-lhe muito grata por todos os saberes compartilhados!

## **NEM TUDO SE ENQUADRA...**

Ouço uma canção e me deleito com a combinação de notas que notas não sei.

Ouço pássaros cantarem e aprendo com uma “língua” que desconheço a tradução.

Olho para o vento e sinto uma plenitude que não vejo.

Olho à minha volta e vejo muitas coisas, mas não sei o seu devido lugar.

Pássaros voam em direções variadas.

O vento ora corre, ora permanece parado.

Pergunto-me: por que nem tudo fica “arrumadinho”, conforme o combinado?

Conjecturo: porque o viver não se encaixa em enquadres das caixas que buscamos enquadrar.

Nem tudo se enquadra, porque há muitas direções para os voos.

Nem tudo se enquadra porque não somos quadrados, nem redondos, nem uniformes

Nem tudo se enquadra porque somos singularmente plurais.

Nem tudo se enquadra porque nossos tamanhos nem sempre correspondem aos tamanhos dos enquadres.

Nem tudo se enquadra porque somos gente e não coisas enquadráveis.

Nem tudo se enquadra porque a vida é um movimento contínuo que escapa a enquadres.

Nem tudo se enquadra porque não importa enquadrar.

Nem tudo se enquadra porque viver é o que mais importa (SOUSA<sup>1</sup>, 2019).

---

<sup>1</sup> O poeta José Edilmar de Sousa é pai de uma criança autista. Esse poema foi dedicado ao filho.

## RESUMO

Esta pesquisa tem como objetivo geral investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum. Para tanto, família e docente foram postos em diálogo e reflexão conjunta, intencionando, também, analisar as estratégias de mediação, possíveis de serem construídas colaborativamente, nas interações entre esses pares, mães/pais e docente. O referencial teórico contempla os estudos que abordam os conceitos de vivência, mediação e interação, com base na psicologia histórico-cultural de Vygotsky (1997, 1998, 2007, 2010), aliados aos escritos de pesquisadores que estudam o autismo, como Singer (1999), Ortega (2008, 2009) e Sinclair (1993) e autores que defendem a inclusão em educação, como Mittler (2003), Booth e Ainscow (2011), Lustosa (2002, 2009, 2015), Mantoan (2001, 2003) dentre outros. A metodologia utilizada definiu-se como um estudo qualitativo, do tipo pesquisa-ação (BOGDAN; BIKLEN, 1994; MINAYO, 2001). A pesquisa de campo foi realizada entre os meses de agosto e novembro de 2019. Os sujeitos participantes da pesquisa foram: 6 (seis) pais/mães e 1 (uma) professora, como colaboradores diretos da investigação. Foram realizados, ainda, dois encontros, com a participação apenas da professora participante e da mãe de uma das crianças, com o objetivo de tematizar possíveis estratégias de mediação para a superação das barreiras à inclusão escolar. Além dos sujeitos-colaboradores diretos, contamos com o grupo de 4 (quatro) crianças autistas (filhos das famílias participantes), com as quais realizamos 4 (quatro) momentos no espaço da Brinquedoteca da FACED/UFC. Enquanto seus pais participavam dos encontros da pesquisa, em simultâneo, as crianças eram acompanhadas e observadas por estagiários-estudantes universitários. A pesquisa identificou que a interação família-escola é relatada, frequentemente, pelos participantes como conflituosa, principalmente, quando os membros envolvidos nesta relação “família-escola/professores” não trabalham colaborativamente. Algumas das barreiras à inclusão de crianças autistas, apresentadas pelos participantes, foram: o preconceito; falhas na mediação de conflitos e ausência de ações construtoras de uma cultura e do desenvolvimento de práticas educativas inclusivas pela gestão e professores; o distanciamento entre família e escola; a ausência de diversas dimensões de acessibilidade; superlotação das salas de aula e etc. Ressaltam-se, também as queixas de que as famílias, em geral, apresentam resistência quanto à aceitação do diagnóstico dos filhos. Por sua vez, as famílias relatam que os docentes não se apresentam favoráveis à inclusão escolar. As principais estratégias apresentadas para a superação desses obstáculos foram as formações continuadas dos professores e a colaboração e interação entre família e

escola-docentes, avançando na proposição de vivências colaborativas, como a que apresentamos nesse estudo, importante estratégia para construção e valorização de saberes que transitam nos dois segmentos, família e escola. Que pesquisas e novos estudos possam construir via práticas pedagógicas o processo de inclusão escolar de crianças autistas, contribuindo para o fortalecimento das políticas públicas de inclusão e dos movimentos pela garantia de direitos no campo educacional.

**Palavras-chave:** transtorno do espectro do autismo; interação familiares e docentes; inclusão escolar.

## ABSTRACT

This research aims to investigate the experiences of family members and teachers regarding the inclusion process of autistic children in regular schools. To this end, family and teacher were put into dialogue and joint reflection, also intending to analyze the mediation strategies, which could be built collaboratively, in the interactions between these peers, mothers/fathers and teachers. The theoretical framework includes studies that address the concepts of experience, mediation and interaction, based on Vygotsky's historical-cultural psychology (1997, 1998, 2007, 2010), combined with the writings of researchers who study autism, such as Singer (1999), Ortega (2008, 2009) and Sinclair (1993) and authors who advocate inclusion in education, such as Mittler (2003), Booth and Ainscow (2011), Lustosa (2002, 2009, 2015), Mantoan (2001, 2003) among others. The methodology used was defined as a qualitative study, of the action research type (BOGDAN; BIKLEN, 1994; MINAYO, 2001). The field research was carried out between the months of August and November 2019. The subjects participating in the research were: 6 (six) fathers/mothers and 1 (one) teacher, as direct collaborators of the investigation. Two meetings were also held, with the participation of only the participating teacher and the mother of one of the children, in order to discuss possible mediation strategies to overcome barriers to school inclusion. In addition to the direct collaborators, we have a group of 4 (four) autistic children (children of the participating families), with whom we performed 4 (four) moments in the space of the FACED/UFC Toy Library. While their parents participated in the research meetings, at the same time, the children were monitored and observed by university student interns. The research identified that the family-school interaction is frequently reported by the participants as conflicting, especially when the members involved in this "family-school/teachers" relationship do not work collaboratively. Some of the barriers to the inclusion of autistic children, presented by the participants, were: prejudice; failures in the mediation of conflicts and absence of actions that build a culture and the development of inclusive educational practices by management and teachers; the distance between family and school; the absence of several accessibility dimensions; overcrowding of classrooms and so on. The complaints that families, in general, are resistant to accepting their children's diagnosis are also highlighted. In turn, families report that teachers are not in favor of school inclusion. The main strategies presented to overcome these obstacles were the continuing education of teachers and the collaboration and interaction between family and school-teachers, advancing in the proposition of collaborative experiences, such as the one we present in this study, an important strategy for building and

valuing knowledge that transit in the two segments, family and school. That research and new studies can build, via pedagogical practices, the process of school inclusion of autistic children, contributing to the strengthening of public policies for inclusion and movements for the guarantee of rights in the educational field.

**Keywords:** autism spectrum disorder; family and teacher interaction; school inclusion.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Cartaz de divulgação.....	79
Figura 2 –	Dedoches usados na cena 02.....	106
Figura 3 –	Desenho do Sr. Super-Herói, pai do Menino Pula-Pula .....	109
Figura 4 –	Desenho da Sra. Quebra-Cabeça, mãe do Menino Música.....	114
Figura 5 –	Dedoches usados na cena 01 .....	132
Figura 6 –	Dedoches usados na cena 03.....	137
Figura 7 –	Dedoches usados no 5º Ato.....	152
Figura 8 –	Painel colaborativamente construído pela Sra. Xadrez e pela Prof. <sup>a</sup> Lápis de Cor.....	188

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Paradigmas de compreensão .....	37
Quadro 2 – Pseudônimos .....	74
Quadro 3 – Resumo das atividades .....	89
Quadro 4 – Dificuldades ou barreiras apontadas.....	189

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Período x Número de publicações .....	24
Gráfico 2 – Periódicos x Número de publicações .....	25
Gráfico 3 – Termos recorrentes x Número de ocorrências .....	28

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO: O PLANO DA PEÇA TEATRAL.....</b>	<b>16</b>
<b>1.1</b>	<b>Autismo e inclusão escolar: estado da arte .....</b>	<b>22</b>
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO SOBRE O AUTISMO .....</b>	<b>32</b>
<b>2.1</b>	<b>Apontamentos teóricos sobre o transtorno do espectro autista .....</b>	<b>32</b>
<b>2.2</b>	<b>O autismo e a neurodiversidade.....</b>	<b>46</b>
<b>2.3</b>	<b>Autismo: sob novos enredos, novas perspectivas .....</b>	<b>50</b>
<b>2.4</b>	<b>Apontamentos sobre Vygotsky e alguns pilares de sua teoria .....</b>	<b>55</b>
<b>2.4.1</b>	<b><i>O conceito de mediação.....</i></b>	<b>59</b>
<b>2.4.2</b>	<b><i>O conceito de interação social .....</i></b>	<b>61</b>
<b>2.4.3</b>	<b><i>O conceito de vivência e o papel do meio para os processos educacionais.....</i></b>	<b>63</b>
<b>2.4.4</b>	<b><i>As barreiras à inclusão escolar.....</i></b>	<b>64</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA: A DRAMATURGIA COMO CONSTRUÇÃO DOS DADOS.....</b>	<b>71</b>
<b>3.1</b>	<b>O Perfil dos participantes: os atores.....</b>	<b>74</b>
<b>4</b>	<b>ANÁLISE DOS DADOS: SOB AS LUZES DA RIBALTA .....</b>	<b>93</b>
<b>4.1</b>	<b>Do luto à luta: histórias de amor, sofrimento e superação.....</b>	<b>94</b>
<b>4.2</b>	<b>Preconceito e discriminação: principais obstáculos à inclusão escolar de crianças autistas .....</b>	<b>124</b>
<b>4.3</b>	<b>Comportamentos e habilidades das crianças autistas: o jeito neurodiverso de ser e de aprender .....</b>	<b>142</b>
<b>4.4</b>	<b>Sobre a ausência e a importância da colaboração como modelo de interação educacional.....</b>	<b>163</b>
<b>4.5</b>	<b>Suportes e apoios educacionais: variáveis que modificam a experiência educacional.....</b>	<b>186</b>
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS: OU O EPÍLOGO DESTA PEÇA TEATRAL..</b>	<b>207</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>213</b>
	<b>APÊNDICE A – ARTIGOS LILACS, CAPES E SCIELO.....</b>	<b>228</b>
	<b>APÊNDICE B – ENTREVISTA APLICADA COM OS FAMILIARES .....</b>	<b>234</b>
	<b>APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DOCENTE: DOCÊNCIA E INCLUSÃO ESCOLAR .....</b>	<b>236</b>
	<b>APÊNDICE D – PERFIL DAS CRIANÇAS .....</b>	<b>238</b>

<b>ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – (FAMÍLIA E CRIANÇA) .....</b>	<b>240</b>
<b>ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – (DOCENTE).....</b>	<b>243</b>
<b>ANEXO C – BEM-VINDO À HOLANDA, POR EMILY PERL KINGSLEY, 1987.....</b>	<b>246</b>

## 1 INTRODUÇÃO: O PLANO DA PEÇA TEATRAL<sup>2</sup>

Iniciamos a escrita desta dissertação como quem prepara um espetáculo<sup>3</sup> – com a dedicação cuidadosa aos detalhes, desde os iniciais, como o plano da peça, passando pela composição dos demais elementos, tais como dramaturgia, enredo, bastidores, atores, Atos e cenas dramáticas, até o momento final, o epílogo.

Antecipamos ao leitor que nossa escrita, neste texto, tem como inspiração o modelo teatral, utilizando para essa aproximação, a forma, a linguagem e os termos teatrais<sup>4</sup>, usados aqui como alegorias para desenrolar os eventos descritos. Por exemplo, os títulos dos capítulos e a própria metodologia, são concebidos como o trabalho de construção de um texto teatral, o qual tem por finalidade apresentar as ideias contidas na obra, em um palco, para uma plateia de espectadores. O texto dramaturgico, portanto, trata-se de um escrito que representa a ação (DRAMATURGIA, 2020).

Analogamente, representa, as ações construídas durante o trabalho empírico, com o intuito de remontar ao leitor desta pesquisa (espectador), os elementos que compuseram esta trama. Este artifício foi idealizado, tendo em vista o caráter teatral conferido aos encontros com os sujeitos-atores, os quais, como iremos observar, contaram com vários recursos inspirados no teatro, como: uso de fantoches de dedo (dedoches), contação de histórias, criação e interpretação de cenas. A palavra teatro é oriunda do grego, *theaomai* (θεάομαι), que significa observar com atenção, perceber ou contemplar. *Theaomai* pressupõe uma experiência intensa e profunda de interpretação do objeto, um olhar acurado, cuidadoso e transformador (TEATRO, 2020). Portanto, a referência ao teatro, neste trabalho, tem a intenção de expressar a intensidade da experiência vivenciada por todos nós participantes da pesquisa, durante a realização deste estudo.

Assim, temos nosso percurso de vida e formação como introdução à temática da investigação: edificada nos cruzamentos em que essas dimensões se tocam, entrelaçando a história de vida da pesquisadora com o tema do autismo.

Desde a graduação em Psicologia, há cerca de quinze anos, iniciamos nossos estudos sobre o tema. Nessa trajetória alguns pontos merecem destaque, como a monitoria na

---

<sup>2</sup> Plano da peça: também chamado quadro detalhado dos Atos e cenas da peça, que servirá de base para o desenvolvimento do roteiro ou script da peça.

<sup>3</sup> Espetáculo é uma apresentação pública que impressiona e é destinada a entreter. Pode ser uma apresentação teatral, musical, cinematográfica, circense, uma exibição de trabalhos artísticos, etc. (ESPETÁCULO, 2020).

<sup>4</sup> Termos técnicos utilizados no contexto teatral.

disciplina de Psicologia do Excepcional<sup>5</sup>, junto à Universidade de Fortaleza (UNIFOR), na qual pudemos despertar para a temática da inclusão. Outro evento marcante foi a formação que recebemos na Casa da Esperança, para cuidadores de pessoas autistas. Esse curso nos trouxe, além de um maior embasamento teórico, uma vivência prática com crianças e adolescentes autistas que participavam da instituição. Também, tivemos a oportunidade de atender na clínica-escola da UNIFOR, um paciente autista, o que resultou em um estudo de caso apresentado no nosso Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). A especialização em Psicodrama, também se mostrou uma oportunidade de darmos continuidade aos estudos com foco no público autista, na perspectiva da abordagem psicodramática.

Por cinco anos, atuamos como psicóloga em uma instituição pública municipal, no interior do Ceará, que tem como finalidade prestar atendimento multidisciplinar às pessoas com deficiência e seus familiares, além de realizar orientação às equipes das redes pública e particular de ensino, deste município. Como psicóloga, escutávamos diariamente relatos de pacientes, familiares e docentes, que expressavam suas mais diversas queixas, emoções e posições acerca da inclusão escolar, algumas em defesa, outras em oposição, e a exclusão sentida nos seus cotidianos, o que frequentemente culminava em evasão escolar de crianças com deficiência.

Mais recentemente, cursando o Mestrado em Educação, na Universidade Federal do Ceará (UFC), colaboramos, com outros membros da equipe, no Atendimento Educacional Especializado a crianças autistas e suas famílias, no âmbito do projeto Pró-inclusão<sup>6</sup>. Durante esta experiência, observamos, novamente, a necessidade de intervenções que respondessem às problemáticas educacionais, pois, as queixas principais, apresentadas pelas famílias, eram as dificuldades relativas à inclusão escolar de seus filhos. Abaixo, citamos algumas das reclamações mais frequentes, como:

- a) “A professora não realiza atividades que contemplem o meu filho”;
- b) “Ele fica o tempo todo sentado no chão, brincando, e a professora não intervém”;
- c) “A professora não demonstra afeto pelo meu filho”;

---

<sup>5</sup> Título do componente curricular desenvolvido na UNIFOR à época (2006).

<sup>6</sup> O “Grupo Pró-inclusão: Pesquisas e Estudos sobre Educação Especial, Educação Inclusiva, Práticas Pedagógicas e Formação de Professores”, do qual a pesquisadora é membro, é vinculado ao curso de Pedagogia da Faculdade de Educação FAGED/UFC e ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE/UFC). O Pró-inclusão desenvolve permanentemente produções acadêmicas e distintas iniciativas de pesquisa e extensão nos seguintes eixos: Educação Especial e Inclusiva; Letramento e Alfabetização; Formação Docente. O grupo é coordenado pela Prof.<sup>a</sup> Dra. Francisca Geny Lustosa (FAGED/UFC). Site: [www.proinclusao.ufc.br](http://www.proinclusao.ufc.br); Instagram: @PROINCLUSÃO\_UFC.

- d) “Se a professora desse mais atenção a ele, ele iria aprender as lições. Mas, do jeito que ela faz, ele não está aprendendo nada”.

O discurso da família, que, em geral, parecia inquisidor, criticava e cobrava ações da escola, como: uma maior participação dos filhos autistas nas atividades escolares e uma aprendizagem mais efetiva dessas crianças. Estas falas, durante os atendimentos, eram acolhidas pela equipe e conduzidas para possibilidades de intervenção: como superar os problemas apresentados? As famílias passavam, a partir daí, a descrever possibilidades e estratégias para a resolução das questões, como:

- a) “Pedi para o meu filho levar flores para a professora. Ela ficou muito feliz. Percebi que a postura dela diante do meu filho mudou”;
- b) “Falei com a professora dele para que fizesse uma acolhida, chamando todos para cumprimentarem o meu filho quando ele chegasse, para ele se sentir mais incluído e deu certo. Ele passou até a sentar na cadeira”.
- c) “Sugeri algumas atividades, que sei que ele gosta, para serem inseridas nas aulas. A professora agradeceu e disse que iria utilizá-las”.

Destacamos que no recorte de falas dessas famílias, atendidas no Pró-inclusão, notávamos que as iniciativas de interação, partiram, majoritariamente, dos próprios familiares, intervindo através de alguma sugestão junto aos professores, de forma assistemática, mesmo assim, alterando positivamente o contexto educacional e favorecendo à inclusão escolar dessas crianças. Os resultados educacionais advindos dessa interação revelaram as possibilidades de avanços nas questões educacionais de estudantes autistas e a instauração de um processo real de inclusão escolar.

A parceria escola e família é uma das estratégias que o grupo Pró-inclusão utiliza no contexto dos atendimentos às questões educacionais das crianças, no projeto de extensão e de pesquisa, tendo suas abordagens centralizadas na perspectiva da ação colaborativa. Esta experiência nos revelou um possível caminho, uma pista a seguir, no sentido da construção de possibilidades de inclusão escolar das crianças autistas.

Percebemos, portanto, a partir das experiências aqui descritas, que uma das problemáticas da inclusão perpassa a relação entre família e escola. Com isso, surge a necessidade de pensarmos a interação entre familiares e docentes sob uma nova perspectiva, a da colaboração, a fim de alcançarmos a inclusão escolar que almejamos.

Vale salientar, que o conceito de inclusão escolar aqui adotado, compreende esse paradigma social como um processo e não apenas uma finalidade, que por si, caberia apenas no campo das idealizações utópicas. Esta pesquisa debruça-se, portanto, na dialética das

contradições deste processo que, como todo fenômeno social sofre as múltiplas determinações do meio, do contexto histórico e dos diversos atores sociais envolvidos nesta construção. Pensar a inclusão é pensá-la de forma processual, buscando compreender todos os seus aspectos, tanto quando se aproximam como quando se distanciam dos seus conceitos fundantes. (MITTLER; MITTLER, 2001).

Mantoan (2003) afirma que pensar a inclusão escolar é necessariamente vislumbrar uma mudança de paradigma, pois, a estrutura educacional vigente ainda precisa ser modificada. Os sistemas escolares estão montados a partir de um pensamento que recorta a realidade, que permite dividir os alunos em normais e com deficiência, as modalidades de ensino em regular e especial, os professores em especialistas nesta e naquela manifestação das diferenças. Ou seja, as relações interpessoais no ambiente escolar, ainda, são pautadas na exclusão escolar, a qual se manifesta das mais diversas e perversas maneiras. A lógica dessa organização é, ainda, marcada por uma visão determinista, mecanicista, formalista, reducionista, própria do pensamento científico moderno, que ignora o subjetivo, o afetivo, o criador, elementos sem os quais não conseguimos romper com o “velho” modelo escolar para produzirmos as transformações que a inclusão convida.

A educação precisa se reinventar para dar conta da multiplicidade de novas questões que a ela se apresentam. As diferenças existem e não podem ser ignoradas, “varridas para debaixo do tapete”. São muitas as diferenças: culturais, sociais, étnicas, religiosas, de gênero, e a diversidade humana está sendo cada vez mais posta em evidência, descortinada. A inclusão é um caminho para o qual é necessário nos despirmos dos preconceitos e nos revestirmos de empatia e respeito pelo outro que é sempre e necessariamente diferente de nós (MANTOAN, 2003).

A autora retrocitada afirma, ainda, que a história da humanidade, vista sob a óptica da pessoa com deficiência, pode ser definida como um longo período marcado pela exclusão. As pessoas com deficiência sempre encontraram grande resistência em sua relação, nos diversos meios e, especialmente, na educação escolar. A marca da exclusão sempre esteve presente, ora mais explícita, ora mais implícita, disfarçada.

Vygotsky (1997, 1998, 2007, 2010) ressalta, ainda, a necessidade de olharmos os sujeitos de modo individual, único, pois, o desenvolvimento, segundo ele, se dá de forma muito particular nos diferentes indivíduos. E destaca a importância do ambiente para o desenvolvimento dos sujeitos, revelando em seus estudos que a diversidade de estímulos produz um ambiente mais profícuo para a aprendizagem. Ou seja, o convívio com as diferenças seria um fator favorável à aprendizagem.

Quando o assunto é inclusão escolar de pessoas no espectro do autismo, este tema ganha notoriedade pelo aumento do número de crianças com este diagnóstico que ingressaram nas escolas regulares nos últimos anos, constituindo um ganho, mas, também, um desafio para todos os entes envolvidos.

Nessa perspectiva, o site G1 publicou: O número de alunos com transtorno do espectro autista (TEA) que estão matriculados em classes comuns no Brasil aumentou 37,27% em um ano. Em 2017, 77.102 crianças e adolescentes com autismo estudavam na mesma sala que pessoas sem deficiência. Esse índice subiu para 105.842 alunos em 2018. Os dados foram extraídos do Censo Escolar, divulgado anualmente pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). São considerados tanto os estudantes de escolas públicas quanto de particulares (NÚMERO, 2019).

A Organização Pan-americana da Saúde (OPAS) e da Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentam a seguinte estatística epidemiológica referente aos casos de autismo no mundo:

Estima-se que, em todo o mundo, uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista. Essa estimativa representa um valor médio e a prevalência relatada varia substancialmente entre os estudos. Algumas pesquisas bem controladas têm, no entanto, relatado números que são significativamente mais elevados. A prevalência de TEA em muitos países de baixa e média renda é até agora desconhecida. Com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos, a prevalência de TEA parece estar aumentando globalmente. Há muitas explicações possíveis para esse aumento aparente, incluindo aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas (<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>).

No Brasil não temos estatísticas oficiais. Porém, em um estudo realizado na região sul do Brasil, foi identificada uma média de 1,31 pessoas diagnosticadas com autismo para cada 100.000 habitantes (FERREIRA, 2008). Segundo Ferreira (2009), estima-se que haja no mundo, aproximadamente 600 milhões de pessoas com deficiência e a maioria delas está concentrada em países economicamente pobres e com alta vulnerabilidade social.

O aumento do número de casos de autismo apresenta diversas possíveis justificativas, como: uma maior divulgação do transtorno, acarretando uma maior busca por avaliações diagnósticas, o aumento do número de profissionais habilitados para emitir este diagnóstico e a ampliação dos critérios diagnósticos<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Salientamos que o transtorno do espectro do autismo, atualmente, engloba vários distúrbios e atrasos do desenvolvimento, segundo os critérios apresentados pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais da Associação Americana de Psiquiatria – DSM-V (APA, 2013). Acrescentamos que o diagnóstico do transtorno do espectro autista é eminentemente clínico, ou seja, não há um exame específico que detecte os

Quanto a esse aumento do número de estudantes autistas matriculados na rede regular de ensino, acreditamos também ser justificado, principalmente, pelo fato das novas legislações garantirem o acesso de crianças com deficiência às escolas comuns, a exemplo da Lei 13.146/2015<sup>8</sup> e da Lei n.º 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana, ampliando, assim, a presença nos espaços escolares de um número maior de crianças que antes eram segregadas pela falta de acesso e que, por vezes, permaneciam confinadas em seus lares, invisibilizadas.

Assim, considerando esses apontamentos iniciais, destacamos que a presente pesquisa se desvela em nossa trajetória como psicóloga, por meio do nosso percurso profissional e acadêmico, e do contato com as questões que contemporaneamente se revelam, tais como:

- a) Aparente insatisfação dos familiares em relação ao modelo de ensino adotado nas escolas regulares;
- b) Relato dos professores sobre a não participação efetiva destes familiares no processo de escolarização dos filhos autistas;
- c) O “desamparo” dos professores diante da tarefa de educar crianças autistas, em salas de aula regulares, trazendo em seus discursos a inabilidade/dificuldade de lidar com os comportamentos típicos deste público;
- d) Crianças autistas não incluídas efetivamente nas escolas regulares e;
- e) As leis que regulamentam a educação para pessoas com deficiência que preconizam o dever da escola de promovê-la, compartilhado entre a família e a sociedade civil, em particular, a LDB 9394/96, a Lei da Inclusão, n.º 13.146/2015, em seu artigo 27, parágrafo único e a Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana.

Tais reflexões culminaram em questionamentos orientadores desse estudo: como familiares e docentes tem vivenciado o processo de inclusão das crianças com autismo na escola comum? Quais suas narrativas sobre esse processo?

Tais questões se desdobraram em outras específicas, a saber:

---

sintomas de autismo. O diagnóstico é obtido através da observação da interação social do paciente, dos relatos de familiares ou responsáveis, além de relatórios realizados por outros profissionais e exames que possam auxiliar na exclusão de outro possível diagnóstico (SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011; BARBOSA, 2014).

<sup>8</sup> A Lei 13.146/2015 ficou conhecida como o Estatuto da pessoa com deficiência ou a Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência, destina-se a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoas com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (ARAÚJO; DA COSTA FILHO, 2016).

- a) Como ocorrem as interações entre familiares e docentes de crianças autistas, no processo de inclusão escolar?
- b) Quais estratégias de mediação podem ser construídas na interação entre família e docente, quando estes se propõem a trabalhar juntos no processo de inclusão escolar dos autistas?

Esta pesquisa tem, portanto, como objetivo geral: investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum.

E por objetivos específicos: (1) compreender as possibilidades de interações entre familiares e docentes para a contribuição no processo de inclusão escolar de crianças autistas, e (2) analisar as estratégias da mediação, possíveis de serem construídas colaborativamente, entre família e docente.

Como fundamentação teórica foram utilizados os seguintes referenciais: Vygotsky (1997, 1998, 2007, 2010), com aporte em sua psicologia histórico-cultural, mormente, os seus conceitos de vivência, mediação e interação, e os autores que abordam a Inclusão escolar, como Mittler (2003), Booth e Ainscow (2011), Lustosa (2002, 2009, 2015), Mantoan (2001, 2003), dentre outros.

Com o intuito de conhecermos melhor o cenário das produções científicas acerca da temática do autismo, analisaremos, no tópico seguinte, resumos de artigos de periódicos científicos nacionais e internacionais indexados sobre a inclusão escolar de crianças autistas, revelando dados, como: os períodos de publicação, os temas mais recorrentes e os principais periódicos escolhidos.

## **1.1 Autismo e inclusão escolar: estado da arte**

Neste tópico realizamos uma averiguação dos estudos realizados em língua portuguesa e estrangeira, disponíveis na internet, nas bases de dados: *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS) e Portal de Periódicos da CAPES. Estes portais foram escolhidos em função de sua credibilidade junto à comunidade científica e acesso gratuito e facilitado às suas bibliotecas de dados.

Os descritores utilizados para a busca nesses portais foram à combinação das palavras: “autismo *or* autista *and* inclusão”. Para a triagem dos artigos encontrados, realizamos análise dos estudos a partir dos resumos das publicações, nas áreas de educação e afins, com foco no público de pessoas autistas de todas as idades, sem recorte de tempo. Os

critérios adotados para a seleção dos resumos foram, portanto: 1) a abordagem da temática do autismo; 2) presença dos termos: “inclusão escolar” ou “inclusão na escola” ou “incluído em sala de aula regular” ou “incluído na rede regular de ensino” ou “inclusão educacional” ou “inclusão na educação” ou “escola inclusiva” ou “educação inclusiva” ou “educação especial”, ou os mesmos termos em língua inglesa ou espanhola.

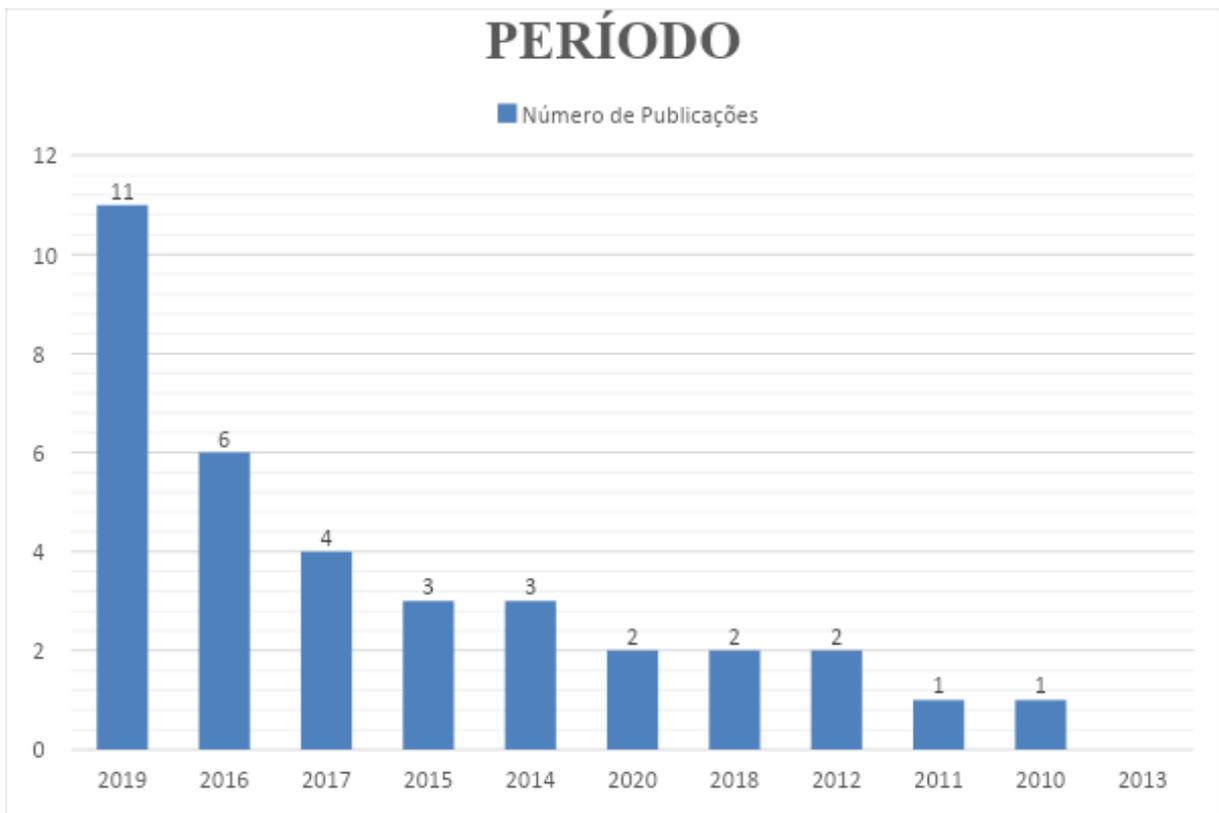
Utilizando os descritores: “autismo *or* autista *and* inclusão, o portal SciELO apresentou 32 achados, o site LILACS apresentou um total de 45 publicações e no portal da CAPES foram encontradas 18. Destas 95 publicações, após leitura e análise dos resumos, 50 foram excluídas por não apresentarem os critérios de inclusão deste estado da arte. Das 45 publicações, 10 encontravam-se em duplicidade. O resultado final somou 35 artigos científicos com a temática da inclusão escolar de pessoas autistas.

Para melhor observação e compreensão do leitor, os artigos estão compilados em um quadro, exposto no APÊNDICE A, organizados em ordem alfabética, pelo título, apresentando outros dados como: o nome dos autores de cada obra, seu ano de publicação, o nome do periódico, as palavras-chave apresentadas em cada artigo e a fonte, o portal específico no qual foram encontrados.

Os quantitativos das produções científicas apresentaram a seguinte configuração em relação aos períodos de publicação: 2010 (01); 2011 (01); 2012 (02); 2013 (00); 2014 (03); 2015 (03); 2016 (06); 2017 (04); 2018 (02); 2019 (11) e 2020 (02). Podemos observar que, apesar de não estabelecermos um limite temporal, os portais só apontaram publicações sobre a temática da inclusão escolar de pessoas autistas, nos últimos dez anos. O ano com o menor número de publicações foi 2013, não apresentando nenhum artigo publicado, e o maior número de publicações ocorreu no ano de 2019, com 11 artigos encontrados, número bem superior aos demais períodos analisados. O ano de 2020 não pode ser avaliado com precisão porque ainda está em curso.

O Gráfico 1, abaixo, expõe as produções em ordem decrescente, do ano com o maior quantitativo de produções ao ano com o menor índice, de acordo com os dados obtidos nas bases de dados escolhidas:

Gráfico 1 – Período X número de publicações

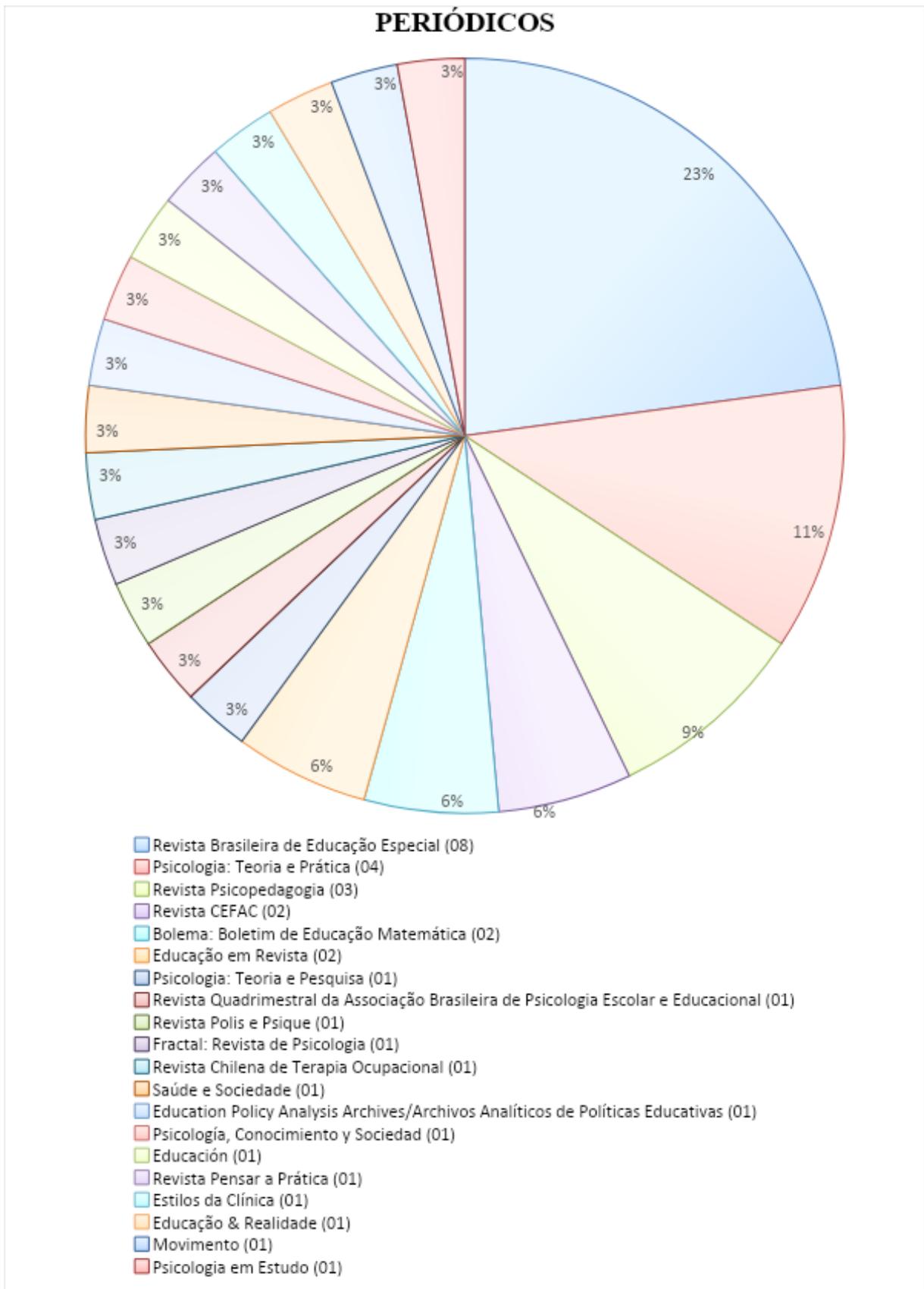


Fonte: elaborado pela autora.

Quanto ao número de publicações por periódico, foram observadas a ocorrência de 20 periódicos, com a seguinte distribuição: Revista Brasileira de Educação Especial (08), Psicologia: Teoria e Prática (04); Revista Psicopedagogia (03); Revista CEFAC (02); Bolema: Boletim de Educação Matemática (02); Educação em Revista (02); Psicologia: Teoria e Pesquisa (01); Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional (01); Revista Polis e Psique (01); Fractal: Revista de Psicologia (01); Revista chilena de terapia ocupacional (01); Saúde e Sociedade (01); *Education Policy Analysis Archives/Archivos Analíticos de Políticas Educativas* (01); *Psicología, Conocimiento y Sociedad* (01); *Educación* (01); Revista Pensar a Prática (01); Estilos da Clínica (01); Educação & Realidade (01); Movimento (01) e Psicologia em Estudo (01).

Abaixo, apresentamos graficamente esta relação:

Gráfico 2 – Periódicos X número de publicações



Fonte: elaborado pela autora.

Quanto aos termos mais recorrentes nas pesquisas, podemos observar a partir da análise das palavras-chaves, a incidência de ocorrência dos termos, em ordem decrescente: Autismo (15)/ Inclusão Escolar (09)/ Transtorno do Espectro Autista (08)/ Educação Especial (06)/ Transtorno Autístico (04)/ Inclusão Educacional (04)/ Educação Inclusiva (03)/ Inclusão (03)/ Educação Infantil (03)/ Aprendizagem (03)/ TEA (02)/ *Autism* (02)/ Psicanálise (02)/ Concepções (02)/ Interação Social (02)/ Transtorno do Espectro do Autismo (01)/ *Autistic Disorder* (01), dentre outros.

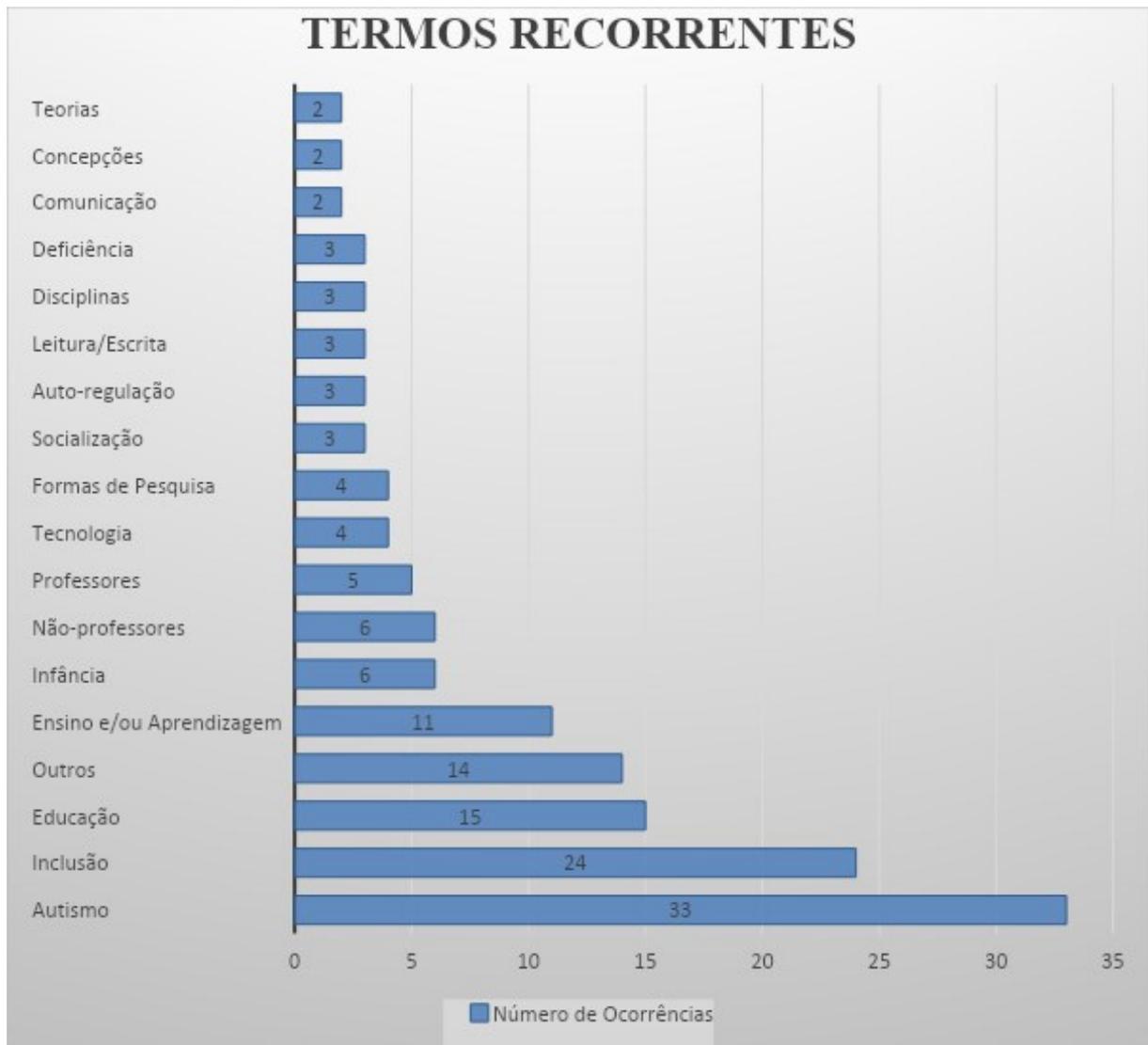
Podemos observar que alguns termos apresentam sentido igual ou semelhante, designando um grupo semântico. Quando agrupamos os termos segundo o critério semântico, observamos a seguinte configuração:

- a) 33 termos relacionados ao autismo: Autismo (15)/ Transtorno do Espectro Autista (08)/ Transtorno Autístico (04)/ TEA (02)/ *Autism* (02)/ Transtorno do Espectro do Autismo (01)/ *Autistic Disorder* (01);
- b) 24 termos relacionados à inclusão: Inclusão Escolar (09)/ Inclusão educacional (04)/ Educação Inclusiva (03)/ Inclusão (03)/ *School Inclusion* (01)/ Práticas Inclusivas (01)/ *Inclusive Education* (01)/ Política de Inclusão Social (01)/ *Inclusión* (01);
- c) 15 terminologias associadas à educação: Educação Especial (06)/ Educação Infantil (03)/ Educação (01)/ *Education* (01)/ Escolarização (01)/ Universidade (01)/ *Specialized Educational Assistance* (01)/ Educação Física (01);
- d) 11 termos que se relacionam com ensino e/ou aprendizagem: Aprendizagem (03)/ Ensino e Aprendizagem (01)/ Métodos de Aprendizagem (01)/ Aprendizagem pelo Ruído (01)/ Ensino (01)/ Ensino para Competência (01)/ Ensino Fundamental (01)/ *Learning* (01)/ *Teaching* (01);
- e) 6 nomenclaturas que se associam à infância: Infância (01)/ Infantil (01)/ Criança (01)/ Crianças Típicas (01)/ *Child Development* (01)/ Desenvolvimento (01);
- f) 6 termos que se relacionam à prática de profissionais “não-professores”: Psicanálise (02)/ Psicologia educacional (01)/ Psicologia experimental (01)/ Acompanhamento terapêutico (01)/ *Terapia Ocupacional en Contexto Escolar* (01);
- g) 5 terminologias relacionadas aos professores: Prática Docente (01)/ Práticas Pedagógicas (01)/ Percepção Docente (01)/ Professores (01)/ Formação Continuada de Professores (01);

- h) 4 expressões correlatas à tecnologia: Acoplamento Tecnológico (01)/ Recursos Tecnológicos (01)/ Informática e educação (01)/ MOOC (01);
- i) 4 nomenclaturas associadas às formas de pesquisa: Estado do Conhecimento (01)/ Estado da Arte na SciELO (01)/ Revisão de literatura (01)/ Estudos de Casos (01);
- j) 3 termos relacionados à socialização: Interação Social (02)/ *Social Competence* (01);
- k) 3 expressões que designam a autorregulação: *Autopoiesis* (01)/ *Self-regulation* (01)/ Estratégia para Autoformação (01);
- l) 3 termos que expressam leitura e/ou escrita: Escrita (01)/ Problemas de escritura (01)/ Leitura (01);
- m) 3 nomenclaturas associadas às disciplinas escolares: Práticas Matemáticas (01)/ Educação Matemática (01)/ História (01);
- n) 3 terminologias relacionadas à deficiência: Deficiência (01)/ Deficiência intelectual (01)/ Cegueira (01);
- o) 2 termos associados à comunicação: *Communication* (01)/ Habilidades de Comunicação (01);
- p) 2 usos da palavra: Concepções (02);
- q) 2 termos que expressam abordagens teóricas: Teoria da Mente (01)/ Teoria Piagetiana (01).

Abaixo, expressamos graficamente a relação quantitativa entre os termos:

Gráfico 3 – Termos recorrentes X Número de ocorrências



Fonte: elaborado pela autora.

Com base nessa análise, pudemos observar que, excluindo os termos relacionados ao autismo e à inclusão escolar, os quais estão relacionados diretamente aos descritores desse estado da arte, o número recorrente de ocorrências dos termos revelou aspectos relevantes sobre o cenário da pesquisa sobre a temática estudada. Destacamos quatro pontos principais:

- a) As questões de pesquisa apresentadas nos artigos, se voltaram prioritariamente para o tema do ensino e aprendizagem;
- b) O público-alvo mais estudado foram as crianças, deflagrando a escassez de pesquisas com outras faixas etárias;
- c) O número de publicações acerca das intervenções de profissionais não-professores no contexto educacional praticamente equivale, com diferença de

apenas 1 (uma) publicação, ao somatório das publicações com enfoque sobre a docência, revelando a preponderância dos estudos com foco no professor, em relação aos demais profissionais;

- d) Os estudos sobre tecnologia se revelaram uma temática significativa para a área, apresentando um número significativo de publicações.

Concluimos, portanto, que os estudo sobre o tema da inclusão escolar de pessoas autistas passou a ganhar destaque nas pesquisas a partir do ano de 2010, ganhando espaço de forma irregular e chegando ao seu ápice no ano de 2019, com 11 artigos publicados. Observamos, também, que não foram encontradas pesquisas anteriores a esse período, nas bases de dados escolhidas. Essa informação nos chamou a atenção, pois esse aumento do interesse em pesquisas relacionadas ao tema do autismo está, possivelmente, associado às mudanças recentes no cenário do autismo, como: a criação de leis que resultaram em um maior acesso de estudantes autistas às escolas regulares (Lei n.º 12.764/2012, conhecida como Lei Berenice Piana e a Lei da Inclusão, n.º 13.146/2015), bem como, o aumento do número de diagnósticos e as recentes alterações nos manuais diagnósticos DSM-V (APA, 2013) e CID-11 (OMS, 2019), que passaram a considerar o autismo como parte de um espectro.

Quanto aos periódicos, a Revista Brasileira de Educação Especial concentrou o maior número de publicações (8 artigos), representando 23% do total de publicações sobre a temática em tela. As questões de pesquisa mais recorrentes, relacionam a inclusão escolar de pessoas autistas ao tema do ensino e da aprendizagem, com foco prioritário no público infantil. Fazem-se necessárias, portanto, pesquisas que envolvam autistas de outras faixas etárias. A docência também foi identificada como um tema frequente nas pesquisas encontradas, apresentando quase o mesmo número de publicações, quando comparado ao somatório das pesquisas acerca das intervenções de profissionais não-professores. E, por fim, observamos a presença de um número expressivo de estudos que relacionam inclusão escolar de autistas com as tecnologias.

Vale ressaltar que pesquisas que relacionam a inclusão escolar de pessoas no espectro do autismo e a interação entre família e escola não foram encontradas, revelando a necessidade de estudos nessa área. A temática das relações sociais entre familiares e docentes, a que nos propomos nessa pesquisa, se mostra relevante, na medida em que a experiência educacional da criança autista é alterada, dependendo da forma como estas interações acontecem, podendo auxiliar o processo de inclusão escolar dessas crianças (OLIVEIRA; MARINHO-ARAÚJO, 2010).

A relevância deste estudo se deve, portanto, à possibilidade de ampliação do conhecimento científico sobre as estratégias de mediação construídas na interação entre família e docente; a identificação de saberes que transitam e podem se (re)construir no processo de inclusão escolar de crianças autistas; e, quiçá, como avanço das pesquisas, no plano mais amplo, vir a fortalecer as políticas públicas de inclusão e a luta dos movimentos pela garantia de direitos de pessoas autistas, no campo educacional.

Visando atender aos objetivos expostos, organizamos esta dissertação em capítulos, os quais refletem as discussões sobre o autismo e aspectos que julgamos relevantes, relacionados ao tema.

No capítulo intitulado *Referencial teórico sobre o autismo*, expomos alguns estudos acerca do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), sua contextualização histórica, desde sua origem diagnóstica, ainda disperso dentro do quadro da esquizofrenia, aos dias atuais, com seus novos contornos diagnósticos e nova nomenclatura. Objetivamos, com isso, promover uma compreensão acerca deste fenômeno, com seus desdobramentos históricos e o aprimoramento conceitual, observado no quadro do TEA, o qual vem sendo construído através das contribuições de diversos pesquisadores, familiares e dos protagonistas dessa história – as pessoas autistas.

No capítulo *Metodologia: a dramaturgia como construção dos dados*, foram descritos os aspectos metodológicos, os processos através dos quais os dados foram construídos, de forma a transmitir ao leitor a noção de processualidade, promovendo, assim, uma melhor compreensão dos elementos, posteriormente analisados, no capítulo de análise dos dados.

O capítulo *Análise dos dados: sob as luzes da ribalta* apresenta reflexões sobre os dados coletados em toda a pesquisa. Intencionamos, neste capítulo, notadamente, o alcance dos objetivos geral e específicos da pesquisa. O critério escolhido para a seleção dos conteúdos e escolha das categorias foi a frequência com que os temas eram mencionados pelos pais e pela professora, no contexto dos seus discursos e a recorrência dos comportamentos emitidos pelas crianças, em suas interações na Brinquedoteca, levando em consideração o alinhamento com os objetivos da pesquisa. Ou seja, os temas mais frequentemente citados e os comportamentos mais recorrentes constituíram as unidades temáticas e foram alvo de análise deste estudo.

O capítulo intitulado *Considerações finais: ou o epílogo desta peça teatral*, lança um olhar retrospectivo para os momentos iniciais deste estudo, provocando uma reflexão sobre os enredos vindouros: de onde partimos e para onde queremos caminhar nesta trajetória

rumo a uma educação inclusiva de crianças autistas. Assim, escrevemos estas últimas considerações com o foco nos sujeitos-participantes desta pesquisa, mas, também, em muitos outros educadores, familiares e crianças autistas que sonham e constroem diariamente uma educação mais inclusiva para esta geração e para as futuras, pois o espetáculo não pode parar!

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO SOBRE O AUTISMO**

Neste capítulo, serão expressos alguns estudos mais atuais acerca do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), fazendo uma breve contextualização histórica na perspectiva das abordagens e formas de compreensões - desde estudos mais remotos, em termos históricos, ainda dispersos dentro do quadro que associava autismo à esquizofrenia, até as compreensões mais atuais, com seus novos contornos e nomenclatura.

Objetiva-se, com isso, promover uma compreensão mais coerente com a abordagem social quanto ao quadro do TEA, o qual vem sendo construído através das contribuições de diversos pesquisadores, familiares e dos próprios protagonistas dessa história – as pessoas autistas.

Passaremos, então, ao tópico dos apontamentos sobre o transtorno do espectro autista.

### **2.1 Apontamentos teóricos sobre o transtorno do espectro autista**

O conceito de autismo está em constante construção/reconstrução, desde a sua origem, com Kanner, em 1943, até a atualidade. São inúmeras as pesquisas, cada vez mais recentes, que tratam o autismo: desde aquelas que ainda o tratam como um quadro patológico, que, portanto, precisaria ser “curado”, até uma compreensão do fenômeno do autismo como um resultado da evolução do cérebro humano, a neurodiversidade.

O conceito de autismo é, portanto, modificado de acordo com o enfoque adotado, pois diferentes correntes teóricas têm estudado esta temática e produzido perspectivas divergentes, que conflitam, acerca do fenômeno. Nesse intuito, serão expostas as duas correntes de maior repercussão: a pró-cura e a neurodiversidade. Com isso, pretendemos apresentar olhares e compreensões acerca deste fenômeno humano e social, na sua complexidade.

Os embates são muitos e o cenário não se apresenta de forma harmônica. De um lado, o movimento teórico que defende que o autismo é um transtorno e deve ser buscada a cura e outra vertente, a neurodiversidade, que afirma que os cérebros são diferentes, não havendo um modelo hegemônico de funcionamento neurológico, considerado normal ou padrão. A corrente da neurodiversidade, alinhada ao modelo social, como compreensão mais atual, tem repercutido em avanços substanciais para o desenvolvimento de estudos e conquistas sociais, políticas e educacionais contemporâneas.

Vale salientar que o posicionamento teórico adotado por esta pesquisa se alinha com a corrente da neurodiversidade, na medida em que compreende o autismo, distanciado de qualquer abordagem que tenha como lente o patológico e/ou compreensão clínico-biológica, que limita os sujeitos, seus corpos e seus comportamentos a modelos rígidos preformatados. A compreensão aqui vigente passa por uma perspectiva de que todos os sujeitos são únicos e diferentes entre si e que a sociedade precisa se estruturar de forma a incluir todos.

A causa ou as causas do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) ainda não são conhecidas para a ciência, constituindo-se como um desafio para médicos, pesquisadores profissionais de diversas áreas, e familiares, em virtude das suas variadas formas de manifestação clínica, além das divergentes opiniões sobre a sua etiologia. Podemos citar algumas hipóteses, apesar de nossa refutação a modelos explicativos dessa natureza, como: as hipóteses psicoafetivas, severas perturbações na relação com o ambiente, causas genéticas ou neurobiológicas, anomalias cerebrais, translocações dos cromossomos e alterações nos neurônios, dentre outras defendidas em diversos espaços científicos (BAYAT; SCHUNTERMANN, 2013; GUEDES; TADA, 2015). Muitas questões ainda persistem sem resposta, fazendo-se necessários mais olhares e mais contribuições sobre o tema.

Todavia, o principal nessa compreensão, é a reflexão sobre a diferença e a diversidade de todos, para buscarmos uma melhor qualidade de vida para as pessoas autistas e seus familiares, em todos os âmbitos, inclusive no contexto escolar.

Não há indícios de correlação direta entre a presença do autismo (diagnóstico) e aspectos culturais ou étnicos, no entanto, podemos observar um maior número de autistas junto ao público masculino, numa proporção de quatro homens para uma mulher. Diferentes estudos revelam uma desigual manifestação do autismo no mundo, com resultados que divergem entre 2 a 113 casos para cada 10.000 habitantes (GUEDES; TADA, 2015; PINTO *et al.*, 2016). O Brasil, no entanto, não apresenta dados estatísticos oficiais acerca da incidência de casos no território nacional. Porém, estudos realizados na região sul do país, revelaram uma média de 1,31 casos para cada 100.000 habitantes (FERREIRA, 2008).

De acordo com Lebovici e Kestemberg (1985), em seu livro *A evolução da Psicose Infantil*, o termo “autismo” é proveniente do grego *autos*, que significa voltar-se para si mesmo, ensimesmar-se. Afirmam que tal nomenclatura foi usada inicialmente em 1911, por Eugen Bleuler, psiquiatra suíço.

A história do pediatra e psiquiatra Leo Kanner com o autismo iniciou em meados da década de 1930, quando Donald Triplett, de 5 (cinco) anos, foi conduzido por seus pais, ao consultório médico de Kanner, considerado, à época, como o melhor psiquiatra infantil dos

Estados Unidos, sob a queixa de que a criança apresentaria as seguintes características: tendência a se “desligar do mundo”, alegrar-se em raras ocasiões, hábitos de alimentação idiossincráticos, pouca interação social, inclusive com os pais e inteligência acima da média (DONVAN; ZUCKER, 2017).

Na ocasião, Kanner não conseguiu emitir um diagnóstico para Donald, pois os sintomas do garoto não se encaixavam com nenhuma sintomatologia descrita pela medicina, da época. O psiquiatra passou, então, a questionar se não estaria diante de um quadro, ainda, não identificado. Após o caso de Donald, outras crianças recorreram aos serviços de Kanner, apresentando características semelhantes, garantindo ao psiquiatra uma maior variedade de casos para realizar o seu estudo. Esta pesquisa resultou no famoso artigo intitulado *Os distúrbios autísticos do contato afetivo*, no qual o médico-pesquisador relata os casos de onze crianças, atendidas na ala psiquiátrica do Hospital John Hopkins. Kanner descreve as características apresentadas pelos pacientes como uma síndrome, a qual ele atribuiu o nome de *Distúrbio Autístico do Contato Afetivo* (BRASIL, 2015; TUCHMAN; RAPIN, 2009). O termo autismo, o qual se referia às características de isolamento e autocentração dessas crianças, foi tomado por empréstimo, pois, até então, estava atrelado ao diagnóstico de esquizofrenia (GÓMEZ; TERÁN, 2014).

O próprio Kanner (1997), em seus estudos, já observava que havia diferença do afastamento da realidade com predominância do mundo interior, como se dizia acontecer na esquizofrenia. Para ele, não haveria no autismo infantil, portanto, um fechamento do paciente sobre si mesmo, mas sim, um tipo particular e específico de contato com o mundo exterior.

A dificuldade em estabelecer um relacionamento pessoal no autismo é reconhecida como um dos sintomas principais na observação inicial de Kanner (1997). Segundo ele, estas crianças teriam vindo ao mundo com uma dificuldade *inata* de constituir biologicamente o contato afetivo com as pessoas, assim como outras crianças vêm ao mundo com deficiências físicas ou intelectuais *inatas*. Prevalencia a tese do “inatismo”, pela ausência de conhecimentos mais consistentes sobre o desenvolvimento humano.

Como era um transtorno de aparecimento muito precoce, surgia entre o segundo e o terceiro ano de vida, Kanner (1997) chegou a formular a hipótese inatista, ou seja, as crianças já nasciam com o “distúrbio”. No entanto, em seus contatos com os pais, percebeu que eles eram pessoas cujo relacionamento com os filhos lhe pareceu “frio”, excessivamente racionalizado. A descrição que faziam do comportamento dos filhos era demasiada científica. Assim, Kanner desenvolveu o conceito de “mães geladeira” para referir-se às mães supostamente “autistogênicas” que, com o seu comportamento “frio”, “distante” e

“intelectualizado”, teriam provocado uma hostilidade inconsciente da criança, direcionada a eventos que demandavam habilidades sociais. Esse conceito de “mães geladeira”, apresentado por Kanner, foi há muito refutado, sendo compreendido, atualmente, como um grande equívoco, o qual trouxe inúmeros prejuízos aos relacionamentos familiares e à condução dos processos terapêuticos e educacionais.

Apenas um ano depois da descoberta de Kanner, Hans Asperger (1944), psiquiatra e pesquisador austríaco, também identificou um distúrbio de desenvolvimento em crianças que apresentavam dificuldades de relacionamento com as outras pessoas, mas com características diferentes daquelas do grupo de Kanner. As principais características desses pacientes eram uma incidência menor de problemas neurológicos e, em alguns casos, capacidades intelectuais acima da média e/ou, o que considerava à época, uma inteligência “normal”. A síndrome descoberta por Hans Asperger passou, então, a ser denominada Síndrome de Asperger.

Recentemente, a premiada historiadora norte-americana Edith Sheffer (2019) revelou passagens da vida de Asperger, em um livro intitulado *Crianças de Asperger: as origens do autismo na Viena nazista*. Segundo Sheffer (2019), o referendado médico esteve envolvido em assassinatos de crianças, as quais estariam fora do padrão eugenista adotado, durante o período nazista, na Alemanha. Esta recente revelação tem impulsionado autistas e familiares a não mais utilizarem o termo Síndrome de Asperger<sup>9</sup>.

As pesquisas de Kanner (1997) influenciaram dois grandes grupos de investigação etiológica sobre o autismo: a corrente psicogênica, seguindo a linha da “refrigeração emocional” e a organogênica, a qual acreditava ser o autismo causado unicamente por “falhas” e “fragilidades” no Sistema Nervoso Central (BRASIL, 2015).

A corrente psicogênica pressupunha uma causa emocional ou psicológica para o fenômeno; embasada em um referencial psicanalítico, ou, de alguma forma, derivado da psicanálise que, a esta época, era amplamente utilizada nos Estados Unidos, devido à emigração de analistas judeus expulsos da Alemanha pelo Terceiro Reich, em direção à “Terra da Liberdade” (BRASIL, 2015).

A hipótese psicogênica dizia que o autismo era resultado de uma relação incompleta e defeituosa com a mãe, ou seja, que era uma doença de fundo emocional e psicológico. Esta hipótese partia de alguns fatores observados à época de Leo Kanner, como o fato dos pais dessas crianças autistas, geralmente, serem intelectuais, pouco hábeis em trocas

---

<sup>9</sup> Além disso, desde 2013, o DSM, em sua quinta edição, (APA, 2013) incluiu a então conhecida Síndrome de Asperger no diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

afetivas na relação com os seus filhos, tendendo a racionalizações, numa idade em que as crianças não estariam aptas a esta estimulação. Outro dado a ser salientado, refere-se aos autistas serem “normais” fisicamente, tanto em uma observação externa, como nos resultados apresentados pelos exames, disponíveis à época (BRASIL, 2015).

Hoje, a tese psicanalista a respeito da origem do autismo está ultrapassada, pelos seguintes motivos, apontados por Silva (2005):

- a) Os pais de autistas, rotulados de obsessivos por Kanner, eram oriundos de classes sociais abastadas, sendo, por este motivo, os que mais tinham acesso à educação formal;
- b) Cogita-se, hoje, que alguns destes pais, talvez, tivessem autismo, porém sem terem sido diagnosticados;
- c) A década de oitenta do século vinte, tendo sido a “década do cérebro”, possibilitou a utilização do computador na realização e análise dos exames, além do surgimento de exames mais sofisticados, como a tomografia por emissão de pósitrons e as Imagens de Ressonância Magnética, favorecendo, assim, achados mais sutis por possibilitarem o estudo do cérebro *in vivo*, ou seja, com o paciente respirando. Anteriormente, na época de Kanner, só se realizavam exames cerebrais *post mortem*, ou seja, depois que o paciente falecesse;
- d) A psicanálise tem perdido terreno de forma progressiva desde a “década do cérebro”, pelo mesmo motivo: doenças que eram estudadas de um ponto de vista exclusivamente psicogênico receberam novas luzes oriundas de um estudo mais cuidadoso de como o cérebro funciona na articulação do comportamento;
- e) A concepção monista é, hoje, universalmente aceita nas ciências biológicas, concepção esta que percebe a alma e o corpo não mais como duas entidades isoladas, mas como dois aspectos de um mesmo organismo. Assim sendo, as emoções são tão cerebrais e “cognitivas” como o pensamento e a linguagem, funções relacionáveis ao funcionamento cerebral, as áreas do intelecto, mas também social.

Segundo Silva (2005), a pessoa autista, atualmente, não é vista como “emocionalmente doente”, nem como, simplesmente, “portadora de um defeito cerebral”, mas como um indivíduo único, cuja singularidade foi composta em bases totalmente diferentes das que formam as pessoas sem deficiência. Sendo assim, uma pessoa autista não é alguém com

um defeito ou a quem falta alguma coisa, mas um ser humano inteiro, apenas um ser humano diferente, como todas as pessoas o são.

No Quadro 1 abaixo, Silva (2005) expõe as diferentes formas de se compreender o autismo:

Quadro 1 – Paradigmas de Compreensão

<b>Perspectiva Psicogênica</b>	<b>Perspectiva Organogênica</b>	<b>Modo de Ser Completo</b>
Concepção subjacente: Os conflitos psicológicos são a base dos problemas somáticos.	Concepção subjacente: O comportamento humano é secretado pelo cérebro, da mesma forma que a bílis é secretada pelo fígado.	Concepção subjacente: O comportamento humano é complexo, sendo função de aspectos biológicos, sociais e psicológicos.
Causado unicamente por fatores emocionais ou “psicológicos”.	Causado unicamente por defeitos no Sistema Nervoso Central.	Causado por múltiplas alterações no desenvolvimento do sistema nervoso, precipitado e agravado por circunstâncias do ambiente físico e psicológico.
Tratamento através de psicoterapia, principalmente dos pais, considerados “causadores”, ainda que inconscientes, do problema.	Terapia medicamentosa, intervenções cirúrgicas.	Tratamento Educacional, da perspectiva do organismo como um todo, podendo requerer psicoterapia e/ou terapia medicamentosa, conforme o caso.
Objetivo do tratamento: Curar o autismo, ao encontrar, na memória da criança ou dos pais, eventos recalcados que estariam na base dos conflitos.	Objetivo do tratamento: Buscar a cura medicamentosa do autismo.	Objetivo do tratamento: Conviver bem com pessoas autistas, favorecendo ao máximo o aproveitamento de seus potenciais e otimizando sua qualidade de vida através de todos os meios disponíveis.

Fonte: (SILVA, 2005).

Segundo o mesmo autor, a concepção organogênica, ainda que de modo limitado, pode dar uma contribuição, ao elucidar os fatores que tornariam possível às pessoas nascerem autistas. Quanto à concepção psicogênica não tem mais nenhum uso, a não ser trazer confusão e culpa às famílias e aos próprios autistas, já que persistir em uma crença equivocada só trouxe angústia e frustração. Silva (2005) afirma que, hoje em dia, a ciência, de forma geral, assume a visão descrita no *Modo de Ser Completo*. Sabemos que, ainda que o autismo esteja relacionado a múltiplos fatores, os mais fortes em sua determinação são físicos; genéticos ou

ambientais, mas no sentido concreto, físico. Nenhuma causa emocional ou psicológica para o autismo jamais foi comprovada experimentalmente.

Dois dos principais expoentes da corrente psicogênica merecem uma análise mais pormenorizada de sua atuação teórica, pois suas teorias exerceram um fascínio especial na década de 50 do século passado: Bruno Bettelheim (1987) e Francis Tustin (1975).

A década de 1950 foi marcada pela divulgação das câmaras de gás, das torturas, experimentos utilizando seres humanos como cobaias e outros crimes abomináveis cometidos pelos nazistas contra a humanidade. Termos como “campo de concentração” tinham um impacto muito mais forte naquela época que agora.

Nessa perspectiva, Bruno Bettelheim (1987) chamava as famílias de autistas de “campos de concentração”, e a sua instituição de “campo de refúgio”, gerando o impacto que levou muitas famílias a procurarem seus serviços, que incluíam incitar as crianças a bater, xingar e morder uma estátua que simbolizava a mãe. As crianças eram separadas da família. Não se tem notícia de que Bruno Bettelheim tenha mudado seu ponto de vista sobre o assunto, até tirar a própria vida.

Francis Tustin (1975), ao contrário, preocupava-se bastante com o impacto de suas ideias, principalmente no meio psicanalítico. É dela a ideia de uma fase “autística” no desenvolvimento de pessoas “normais”. Todos nós, segundo Tustin (1975), somos autistas no início da vida, pelo fato de não exibirmos comportamentos sociais nos primeiros meses de vida. Essa fase “autística normal” recebe o afeto materno, que funciona como ponte entre este estado e o convívio social ulterior. Se este afeto fosse suprimido, substituído pela “frieza emocional” da mãe, a criança não conseguiria atravessar o abismo entre o autismo e a vida social, ficando presa num mundo autístico patológico. Num artigo intitulado *A Perpetuação de um Erro*, Tustin (1995) lamenta e refuta a própria ideia de um estado autístico normal no desenvolvimento.

Estas ideias fomentaram, no entanto, uma enorme busca de atendimento psicanalítico, que se recomendava ser diário. Um tratamento caro, que levou muitas famílias a venderem carros, casas e outros bens, na esperança de que se fossem tratadas a partir do viés psicanalítico, a “cura” estaria garantida. Isso, porém, não ocorreu. Muitos pais perceberam, mais cedo ou mais tarde, que havia um enorme erro nessa informação e nas hipóteses defendidas (BRASIL, 2015, SILVA, 2005).

Outros argumentos envolvem o contexto da década de 1950, em que surge entre os norte-americanos a denominação de crianças “atípicas”, ou possuidoras de um desenvolvimento atípico, ou “excepcional”. A partir da década de 1960 definiram-se as

psicoses infantis em dois tipos, as psicoses da primeira infância e as psicoses da segunda infância. Dentre as psicoses da primeira infância foi inserido o Autismo Infantil Precoce. Portanto, foi entendido como um transtorno primário, diferente das outras formas de transtornos infantis secundários, as lesões cerebrais ou retardamento mental<sup>10</sup> (BRASIL, 2015, SILVA, 2005).

Na Europa, notadamente na França, o conceito de Esquizofrenia Infantil foi substituído pelo conceito de Psicose Infantil, bem onde se enquadrava o autismo. Portanto, também para os franceses, o Autismo Infantil era uma psicose. Mais precisamente, o termo Psicose Infantil Precoce se aplicava às psicoses que iniciavam na primeira infância, enquanto Esquizofrenia Infantil, propriamente dita, ficou reservada aos quadros com início mais tardio (BRASIL, 2015, SILVA, 2005).

Uma nova forma de compreender a etiologia do autismo ocorreu por volta da década de 1970, quando estudos longitudinais realizados com base em vídeos caseiros com bebês, impulsionaram autistas e seus familiares a falar e escrever livros sobre suas próprias vivências com a síndrome. Este grupo recusava a categorização de psicose conferida ao autismo, à época. Essa mudança de perspectiva marca o início de uma nova forma de perceber o autismo, conferindo, também à família e ao próprio autista poder de fala, pois até o momento, todas as compreensões acerca do autismo eram provenientes do discurso médico-científico (BRASIL, 2015).

No final da década de 1970, Rutter (1997) descreveu o Transtorno Autista como sendo uma síndrome caracterizada pela precocidade de início e, principalmente, pelas perturbações das relações afetivas com o meio. Dizia que a pessoa autista possuía uma dificuldade inata para estabelecer qualquer relação afetiva, bem como para responder aos estímulos do meio. Daí em diante, vários pesquisadores foram revelando uma distinção cada vez mais evidente entre o autismo e a esquizofrenia.

O autismo é um fenômeno plural, e ainda não há unanimidade entre os cientistas para explicá-lo. Porém, como vimos, já há um consenso sobre a relevância dos aspectos biológicos do autismo, visto que há uma presença marcante de alterações em diferentes partes do Sistema Nervoso Central. Alguns dos teóricos, que estudam o fenômeno do autismo que também merecem referências são Lorna Wing (1991) e Edward Ornitz (1971).

---

<sup>10</sup> Retardo mental: termo utilizado, à época, para designar a deficiência intelectual.

Lorna Wing (1991), pediatra da Sociedade Nacional de Autismo do Reino Unido, dá ênfase aos déficits sociais, enquanto Edward Ornitz (1971), professor de psiquiatria infantil da Universidade da Califórnia, focaliza os transtornos ligados à modulação sensorial.

Em seus estudos, no ano de 1979, Lorna Wing (1991) afirma que os *Transtornos da Interação Social* são as características básicas do autismo e podem ser divididos em três, que comumente são chamados a Tríade de Transtornos da Interação Social ou, simplesmente, Tríade de Wing. São eles:

- a) Transtorno do Reconhecimento Social: refere-se à tendência da pessoa autista de conferir, em geral, maior ênfase ao meio ambiente do que aos seres humanos.
- b) Transtorno da Comunicação Social: afeta a emissão e o recebimento de sinais sociais não verbais, pré-verbais e verbais, o prazer de conversar e, num nível mais complexo, a habilidade e o desejo de falar de sentimentos e trocar ideias.
- c) Transtorno da Imaginação e Compreensão Social: afeta a capacidade de brincar de faz de conta, assim como de imaginar o que os outros pensam ou sentem.

Para Lorna Wing (1991), além dos aspectos que compõem a tríade, todas as pessoas autistas apresentam, ainda, um padrão repetitivo de atividades. Tal padrão varia muito de indivíduo para indivíduo, mas, de modo geral, os autistas apresentam um repertório de atividades limitado e com tendência marcante à estereotipia e à repetitividade. Outra característica apontada por Wing (1991) são os distúrbios da modulação sensorial, os quais estariam relacionados com o demasiado apego à rotina e aos padrões repetitivos de comportamento. Para a autora, alguns autistas parecem não apresentar interesse aparente por nada, a não ser por brincadeiras ou rituais repetitivos. Como se a repetição funcionasse como um porto seguro, no qual eles estariam resguardados da ameaça das desordens sensoriais.

Segundo Edward Ornitz (1971) as crianças autistas apresentam reações incomuns às sensações, que foram denominadas de transtornos da modulação sensorial. As funções ou áreas mais afetadas são: visão, audição, tato, dor, equilíbrio, olfato, gustação e maneira de manter o corpo. Para o autor supracitado, a dificuldade de modular ou “sintonizar” entradas sensoriais é um dos aspectos mais característicos do autismo.

Nesse sentido, faz-se importante ressaltar a necessidade de se observar quais os fatores ambientais ou atitudes de terceiros que possam desencadear crises sensoriais no autista. Um toque no ombro, uma luz forte, um som estridente ou frequente, aglomerações, um *flash* disparado no momento da foto, enfim, muitos estímulos externos podem afetar a

pessoa autista, provocando reações como crises de autolesão ou heterolesão, agitação motora, gritos, choro etc. (ORNITZ, 1971).

Em 1989, a psicóloga alemã Uta Frith, por sua vez, foi uma das primeiras neurocientistas a reconhecer que o autismo seria uma condição do cérebro, e não o resultado de uma relação “resfriada” com os pais. As pesquisas desenvolvidas por Frith (1989) apontaram para uma teoria do “déficit mental” no autismo e revelaram que autistas apresentariam “fraca coerência central”, tendendo a fixarem-se nos detalhes de processamento, negligenciando, por vezes, os aspectos gerais, apresentando dificuldade na integração de informações provenientes de fontes diversificadas. Acrescentou, ainda, que os autistas têm dificuldades específicas para compreender as crenças e desejos de outras pessoas.

Perissinoto (2003) afirma, ainda, que o que se conhecia por “Autismo Clássico”, “Síndrome de Kanner” ou “Transtorno Autista<sup>11</sup>”, caracterizava-se, na literatura médica, anterior às compreensões atuais, por um comportamento aparentemente alheio ao ambiente social, uma tendência a movimentos e vocalizações repetitivos, uma resistência variável, mas sempre presente, às mudanças na rotina e dificuldades típicas de interação social e comunicação (PERISSINOTO, 2003).

Para um diagnóstico do transtorno autista, a avaliação deveria incluir entrevistas com os pais, observação, exames psíquicos, estudos bioquímicos, genéticos, cromossômicos, eletroencefalográficos, de imagens cerebrais anatômicas e funcionais. No entanto, o diagnóstico continua sendo exclusivamente clínico (PERISSINOTO, 2003).

Mesmo sem consenso, existem hipóteses de que a dificuldade que os indivíduos autistas têm em relação à socialização seria em função de dificuldades do reconhecimento das emoções. Estudos mais atuais indicam que indivíduos dentro do espectro teriam uma alteração na formação dos neurônios-espelhos<sup>12</sup>, os quais fazem parte do córtex pré-frontal e são responsáveis por decodificar e emitir respostas adequadas às emoções expressas nas faces humanas (LAMEIRA; GAWRYSZEWSKI; PEREIRA JR., 2006).

O documento emitido pelo Ministério da Saúde, em 2015, intitulado *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias*

---

<sup>11</sup> Termos utilizados no período.

<sup>12</sup> Os neurônios espelho foram descobertos por Rizzolatti e colaboradores na área pré-motora de macacos *Rhesus* na década de 1990 (GALLESE; FADIGA; FOGASSI; RIZZOLATTI, 1996; RIZZOLATTI; FADIGA; GALLESE; FOGASSI, 1996). Estes pesquisadores demonstraram que alguns neurônios da área F5, localizada no lobo frontal, que eram ativados quando o animal realizava um movimento com uma finalidade específica (tipo apanhar uma uva-passa com os dedos) também eram ativados quando o animal observava um outro indivíduo (macaco ou ser humano) realizando a mesma tarefa (LAMEIRA; GAWRYSZEWSKI; PEREIRA JR., 2006, p. 123-124).

na *Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde* recomenda que o diagnóstico de autismo seja realizado de forma processual, por uma equipe multidisciplinar qualificada, a qual deve observar os seguintes aspectos: a história de vida do sujeito, a configuração familiar, a rotina habitual, o histórico clínico, os principais interesses e dificuldades, os comportamentos sociais, as respostas aos estímulos ambientais e a comunicação (BRASIL, 2015).

Na década de 1980, a alteração na classificação diagnóstica que retirou o autismo do quadro de psicoses, produziu o início de uma mudança de paradigma no conceito de autismo. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSM-III) passou a utilizar o termo “distúrbios pervasivos do desenvolvimento”, distinguindo e diferenciando o autismo da esquizofrenia infantil, depois modificado na décima edição da Classificação Internacional de Doenças<sup>13</sup> (CID-10), em 1990, o qual passou a classificar o autismo como um “transtorno global do desenvolvimento” (BRASIL, 2015) e seguidamente, em 2013, o DSM, em sua quinta edição, introduziu o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA), utilizado atualmente.

É válido salientarmos que tanto o termo “pervasivo” como “global” produziam e reproduziam representações sociais negativas acerca do autismo, trazendo a interpretação reducionista de que o sujeito autista se confundiria com o diagnóstico, ou seja, que o diagnóstico traduziria a totalidade do indivíduo autista, e não apenas um aspecto de sua subjetividade. Esta concepção esteve na base das práticas excludentes, social e educacional, por bastante tempo, como justificativa centrada no sujeito, e não nas barreiras, ou seja, no “entre”, na inter-relação do indivíduo com o meio.

Na CID-10 (OMS, 1996) o autismo era classificado como um transtorno global do desenvolvimento, definido pela presença de desenvolvimento anormal<sup>14</sup> e/ou comprometimento nas três áreas: interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo. O Autismo, nesta classificação, é caracterizado como uma síndrome que estaria presente desde o nascimento, e se revelaria antes dos 3 (três) anos de idade. Apresentaria características, como problemas graves quanto à compreensão da linguagem falada e emissão de respostas anormais a estímulos auditivos ou visuais. O comportamento verbal demoraria a

---

<sup>13</sup> A CID é um documento da Organização Mundial da Saúde (OMS), adotado pela comunidade científica, que visa fornecer uma linguagem comum, com a qual possam ser partilhadas informações por profissionais de saúde em âmbito mundial. Este documento tem se modificado ao longo do tempo, apresentando versões que buscam trazer percepções revisadas e atualizadas acerca dos critérios diagnósticos.

<sup>14</sup> Anormal: Termo utilizado neste manual, à época.

aparecer, havendo a presença de ecolalia, uso inadequado dos pronomes, estrutura gramatical imatura e inabilidade no uso de termos abstratos.

A CID-11 (2019), lançada em junho de 2018, seguiu a tendência adotada pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais da Associação Americana de Psiquiatria – DSM-V (APA, 2013), lançado em 2013, que reuniu todos os transtornos que estavam dentro do espectro do autismo. A nova versão deste manual, lançada em maio de 2013, substituiu o anterior e trouxe significativas alterações. Segundo o DSM-V (APA, 2013), o autismo é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento e recebe uma nova nomenclatura – Transtorno do Espectro do Autismo – com novos critérios diagnósticos, mais abrangentes. A CID-11 (2019) entrará em vigor, efetivamente, em janeiro de 2022, porém, vem sendo adotada como uma prévia para que os países que fazem uso deste instrumento possam realizar os planejamentos necessários para a sua implementação. A versão foi lançada dezoito anos depois da versão anterior CID-10, de 1990. Um dos efeitos esperados, com a nova versão, é facilitar o diagnóstico e proporcionar uma simplificação quanto à codificação para acesso nos serviços de saúde.

Os diagnósticos antes denominados como autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger, agora, seguem a denominação de transtorno do espectro do autismo (TEA). Atualmente, os sintomas são compreendidos como um *continuum* que variam de leve a grave, de acordo com os domínios de comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos (APA, 2013).

Rivière (2010) considera que pensarmos o autismo como um *continuum* nos auxilia na compreensão de que todas as pessoas no espectro do autismo, apesar das inúmeras diferenças entre elas, mantêm características comuns, que se apresentam, em maior ou menor grau, em alguns aspectos.

Nesse sentido, o termo espectro se alinha com a heterogeneidade de manifestações e a amplitude de variações presentes em indivíduos autistas.

O termo espectro foi inserido no campo dos estudos sobre o autismo pela autora Lorna Wing, que argumentava que as características do autismo poderiam se apresentar em um grande número de combinações e em diferentes matizes de intensidade (DONVAN; ZUCKER, 2017).

É válido ressaltarmos que, além dos instrumentos CID e DSM, temos a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). A CID e a CIF,

que são formuladas pela Organização Mundial de Saúde e se apresentam como classificações complementares, são indicadas para serem usadas conjuntamente. A CIF se propõe a fornecer informações adicionais sobre os aspectos funcionais relacionados aos diagnósticos.

Quanto ao tema do diagnóstico como “ditador” das formas de ser dos indivíduos autistas, Mantoan (2020)<sup>15</sup>, afirma que “ser representado por um laudo e cair dentro de um dado entendimento das pessoas, isso tem a ver com limitar essa pessoa àquele quadro representativo”. Mantoan (2020) defende a ideia de que as identidades são forjadas de forma arbitrária, a partir da percepção do outro, e não de uma construção fixa do próprio sujeito sobre si. Em sua crítica, posiciona-se contra a noção de uma “identidade autista”, defendida por alguns movimentos de pais e/ou pessoas autistas, afirmando que essa definição é pautada em um sistema binário que ainda categoriza as pessoas como normais e anormais.

Mantoan (2020) acrescenta a crítica aos movimentos identitários, pois, segundo a autora, fragmentam e reduzem os sujeitos a uma única característica, tais como: negro, mulher, LGBTQIA+, autista etc., perdendo de vista a dimensão ampliada de sujeito. Para ela, um dos principais pilares da inclusão é não se fixar nas identidades, mas nas diferenças, inerentes e peculiares a todos os sujeitos. “A identidade tem a ver com representação e diferença foge a qualquer representação possível”. A autora conclui: “nenhum atributo dá conta da pessoa por inteiro [...] no movimento inclusivo a identidade não deve ser cogitada, pois, pesa sobre ela a justificativa da exclusão [...] Nossa subjetividade transcende as identidades pelas quais vagamos”. (MANTOAN, 2020).

Sobre o tema das identidades, Gozzi (2017) acrescenta:

Grupos que sofrem discriminação, e com ela não se conformam, sentem a necessidade de reafirmar suas características identitárias. Negros criaram o movimento “*black power*” nos Estados Unidos, o qual repercutiu no mundo. Homossexuais criaram o movimento “orgulho *gay*”. Pessoas surdas criaram o movimento “cultura surda” que advoga o reconhecimento da língua dos sinais como seu idioma. Indígenas tentam preservar sua cultura. Imigrantes procuram preservar seus costumes. Isso não os impede de ao mesmo tempo tentar viver em meio a uma cultura distinta predominante. Ou seja, ao mesmo tempo em que as pessoas discriminadas devem se inserir na sociedade, devem também valorizar suas identidades (p. 62).

Nessa perspectiva, o diagnóstico de autismo mais tem servido como ferramenta de exclusão dos sujeitos autistas que uma forma de inclusão social. Mantoan *et al.* (2020) defendem que para mudarmos essa realidade, é importante concentrarmos nossos esforços,

---

<sup>15</sup> Live disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=budN3oJgIh8>, promovida pela Abraça Autismo Brasil, intitulada Educação inclusiva e as pessoas autistas.

não na definição ou no fortalecimento de uma identidade autista, mas na dissolução das barreiras que impedem o acesso das pessoas autistas aos direitos sociais constituídos.

É válido, portanto, observarmos que o desenvolvimento da história do autismo é marcado predominantemente pela luta contra o Modelo Médico de Deficiência, que identificava os sujeitos a partir de características isoladas, patologizando-os, reduzindo-os ao próprio diagnóstico. Essa concepção trouxe grande prejuízo social aos indivíduos autistas, excluindo-os, frequentemente, do convívio social e educacional.

São vários os embates nos campos sociais, jurídico, político e educacional, pois, temos, muitas vezes, pais em seus anseios por acesso a tratamentos e terapias comportamentais<sup>16</sup>, que implicam em assumir o autismo como doença, e de outro, os ativistas da neurodiversidade que percebem as terapias pró-cura como intolerância às diferenças e uma perigosa aproximação das “políticas eugênicas e genocidas”. (ORTEGA, 2008, p. 481).

Lowenthal e Mercadante (2009) afirmam que, no Brasil, muitos avanços têm sido alcançados em relação a compreensões sobre esses sujeitos a partir da mobilização de familiares, instituições, pesquisadores e da mídia. E, embora os diagnósticos e intervenções estejam ocorrendo de modo cada vez mais precoce, ainda persistem a necessidade de capacitação dos profissionais e um maior aprofundamento teórico.

Diante deste cenário, faz-se necessário pensarmos o autista nos tempos atuais. Para tanto, a neurodiversidade se mostra como um lugar de existência/resistência com foco na potencialidade dos sujeitos autistas, em detrimento do olhar patologizante que, majoritariamente, definiu os caminhos do autismo, até tempos atrás.

Na subseção seguinte passamos, então, a apresentar e discutir essa nova perspectiva.

---

<sup>16</sup> A terapia cognitiva ABA (Applied Behavior Analysis – Análise do Comportamento Aplicada), adota um tratamento comportamental intensivo que visa ensinar à criança habilidades que ela não possui, através da introdução dessas habilidades por etapas. Cada habilidade é ensinada em geral em esquema individual, inicialmente apresentando-a associada a uma indicação ou instrução. Quando necessário, é oferecido algum apoio que deve ser retirado tão logo seja possível para não tornar a criança dependente dele. O primeiro ponto importante é tornar o aprendizado agradável para a criança. O segundo ponto é ensinar a criança a identificar os diferentes estímulos (GOZZI, 2017, p. 52). Porém, para os indivíduos autistas, ativistas da neurodiversidade, esta terapêutica reprimiria a forma natural de expressão típica do autismo (ORTEGA, 2008). Sobre o tema do uso da terapia ABA, Gozzi (2017, p. 115) afirma: “Hoje em dia, com o desenvolvimento das técnicas de modificação de comportamento, não tem havido mais notícia do uso de medidas aversivas que possam configurar maus-tratos”.

## 2.2 O autismo e a neurodiversidade

O Transtorno do Espectro do Autismo tem um espaço de debate relativamente “jovem”, quando problematizado no campo da Neurodiversidade. A expressão neurodiversidade foi criada pela socióloga australiana Judy Singer, no ano de 1999. Singer (1999) possui diagnóstico de síndrome de Asperger<sup>17</sup> e apresentou pela primeira vez este termo em seu texto intitulado *Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida?*

Sobre Singer e sua trajetória, Caitité (2017, p.143) nos revela:

O início do trabalho [de Singer] se dá pela exposição das dificuldades que ela mesma encontrava vivendo junto à sua mãe, Agnes. Sua infância foi marcada pela busca incessante de uma explicação para o que ela entendia como um comportamento inapropriado. Após recorrer sem sucesso a filmes, textos da psiquiatria, livros os mais diversos, tentando encontrar o nome do problema de Agnes, Judy desistiu e cedeu ao entendimento da inadaptação de sua família como resultante de uma escolha pessoal de sua mãe. Agnes era para Judy um caso perdido. Foi somente ao ficar grávida, e perceber em sua filha os mesmos traços de personalidade de sua mãe, que Judy teve a intuição de que poderia haver algo de hereditário no modo de vida de sua família. Uma vez que sua filha recebe o diagnóstico de Síndrome de Asperger, o conceito de neurodiversidade emerge no trabalho da autora, que passa a ter outro entendimento do que se passa com sua mãe e dos eventos que marcaram sua infância. Ela então percebe em si mesma a presença do autismo. Da narrativa de tragédia familiar surge para Judy a oportunidade de afirmar uma identidade positiva, com traços minoritários na comunidade onde ela se encontra.

O termo propõe uma quebra de paradigma, pois salienta que uma “conexão neurológica” atípica ou neurodivergente não consistiria em uma patologia a ser tratada ou quiçá curada. Singer (1999) ressalta que a neurodiversidade é parte da diversidade humana, com seus diferentes aspectos, a exemplo das diferenças étnicas e sexuais, e que não deve ser corrigida, mas, sim, respeitada. Para Singer (1999, p. 63) o transtorno do espectro do autismo seria uma “nova categoria de diferença humana”.

Segundo Ortega (2008, p. 477): “os indivíduos autodenominados ‘neurodiversos’ consideram-se ‘neurologicamente diferentes’, ou ‘neuroatípicos’”. E acrescenta que, para estes indivíduos, o autismo não é reconhecido como uma doença, mas como parte importante e constitutiva de suas identidades. A partir dessa denominação, os ativistas da neurodiversidade cunharam o termo “neurotípico” para designar a população que estaria fora do espectro autista. Sobre a relação entre neurotípicos e neurodiversos, Gozzi (2017, p. 61) acrescenta:

---

<sup>17</sup> Terminologia utilizada na época. Atualmente a Síndrome de Asperger se integrou ao diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo, segundo o DSM-V (APA, 2013).

Laura Tisoncik, integrante desse movimento, lançou em 1998 um *website* de aparência oficial intitulado Instituto para o Estudo dos Neurologicamente Neurotípicos, onde se encontra uma definição irônica das pessoas normais, ditas neurotípicas: “A Síndrome Neurotípica é um transtorno caracterizado pela preocupação com questões sociais, ilusões de superioridade e obsessão pela conformidade”. Há ainda uma observação: “Não há cura conhecida”. Quanto à atribuição de que falta uma teoria da mente às pessoas autistas, os ativistas do movimento da neurodiversidade retrucam dizendo que aos neurotípicos é que falta uma teoria da mente relativa aos neurodiversos, o que impede aqueles (neurotípicos) de entenderem a estes (neurodiversos).

Singer (1999) relaciona como principal fator para a criação do movimento pela neurodiversidade, um outro movimento de reivindicações por direitos – o feminismo. Segundo a autora, graças a autoconfiança alcançada a partir do feminismo, as mães de crianças autistas passaram a questionar as máximas psicanalistas que as responsabilizavam pelo transtorno dos filhos. Singer (1999) aponta, ainda, outros fatores que se somaram, como: a expansão de grupos de apoio a pacientes e familiares e a redução da autoridade médica, a qual passou a ser questionada, principalmente, em razão do surgimento da *Internet*. A partir da expansão do uso dessa ferramenta digital e do seu papel preponderante na vida das pessoas, a informação acerca das questões referentes à saúde foi realizada sem a necessária mediação de um profissional médico. Singer (1999) afirma que essa mudança nos hábitos da sociedade possibilitou, inclusive, a criação de novos grupos, que foram se organizando e se fortalecendo. Esses, por sua vez, suscitaram a criação de movimentos políticos, pela aquisição e garantia de direitos para pessoas com deficiência, movimentos de autodefesa e autoadvocacia, principalmente junto à comunidade surda, estimulando a “auto representação da identidade autista” (ORTEGA, 2008, p. 477).

A cura passou, então, a ser questionada, entendida, inclusive como uma forma de preconceito, pois uma nova visão sobre o autismo foi lançada, a partir da perspectiva da neurodiversidade. O autismo constituiria, portanto, uma diferença e não uma doença e os indivíduos, nesta perspectiva, estariam livres da necessidade ou, mesmo, do desejo de cura.

Maleval (2017), em seu livro *O autista e a sua voz*, advoga um pensamento de que ninguém melhor do que as próprias pessoas autistas para falarem de si, do seu funcionamento psíquico e dos aspectos da sua subjetividade. O autor defende, portanto, que é preciso dar voz ao público autista e que, segundo ele, o autismo não seria concebido como uma doença, nem, tampouco, uma deficiência, mas como um “funcionamento subjetivo singular” (MALEVAL, 2017, p. 24).

Sobre esse debate, Gozzi (2017, p. 60) expõe:

Em desdobramento, têm rejeitado a busca de uma “cura” ou de métodos que visem “normalizar” as pessoas autistas. Não admitem que pessoas não autistas falem dos interesses das pessoas autistas, exigindo que eles mesmos sejam os porta-vozes de seus anseios. O seu lema “nada sobre nós sem nós” sintetiza essa postura.

Esta concepção costuma encontrar apoio junto aos autistas de “alto funcionamento<sup>18</sup>”, os quais, com o uso das tecnologias, contam a partir do seu próprio ponto de vista, suas vivências pessoais. Também, os familiares, com foco prioritário nas mães, construíram espaços de fala para contar suas experiências e suas percepções acerca do autismo, que, frequentemente, divergem do autismo como deficiência, pois essa concepção é compreendida, por esse grupo, como uma forma de menosprezar o sofrimento psíquico dos autistas (MALEVAL, 2017).

O uso das terminologias, também, não constitui um ponto de consenso. Os termos “autista”, “pessoa com TEA”, “pessoa com autismo” representam percepções distintas acerca do autismo e seus usos têm gerado tensionamentos. Uma corrente, composta por inúmeros autistas e familiares, reivindica o uso e a requalificação do termo autista, tomando-o com uma conotação positiva. Segundo Sinclair (1993), a palavra autista remetaria a um aspecto identitário, de valorização desse grupo social que, tomando para si a sua causa, se fortaleceria nas suas lutas sociais<sup>19</sup>.

Autoras como Dourado (2012) e Grandin (2016) concebem o autista como um ser humano integral, e não como alguém aprisionado em si mesmo ou que vive em um mundo apartado, um “mundo interior”, aguardando por salvação ou cura que o liberte de suas amarras pessoais. Mais que reivindicar um lugar de identidade, o autista e suas famílias lutam por garantir um lugar de existência, pautada na garantia de direitos e no respeito às diferenças.

Mary Temple Grandin tornou-se famosa em todo mundo como zoóloga, por revolucionar o tratamento conferido aos animais em fazendas e abatedouros. Grandin graduou-se bacharel em Psicologia pelo Franklin Pierce College e concluiu mestrado e doutorado em Zootecnia, pelas Universidade Estadual do Arizona e Universidade de Illinois, respectivamente. Ela é considerada a primeira pessoa a escrever sobre sua experiência como autista, em seu livro intitulado *Thinking in Pictures and Other Reports From My Life with Autism*, no qual a autora relata detalhes de sua vida pessoal e das dificuldades enfrentadas por ela e por outros autistas (GRANDIN, 1995).

---

<sup>18</sup> Termo utilizado para designar autistas que não apresentam comprometimento cognitivo.

<sup>19</sup> Em nossa pesquisa, optamos por utilizar, majoritariamente, os termos “autista” ou “pessoa autista”, por reconhecermos a importância do uso político e ideológico destas terminologias.

Ortega (2008) alerta para um risco iminente presente na perspectiva da cura, pois, vivemos em uma época, em que testes genéticos estão sendo aperfeiçoados e podem culminar no impedimento do nascimento de crianças autistas, sob a alegação de um modelo de “perfeição genética” imposto socialmente. Ortega (2008) nos conduz aos seguintes questionamentos: o que seria um cérebro perfeito? Quais conexões neurológicas seriam desejáveis? O que caracteriza uma organização neurológica como normal ou anormal? Nos deparamos, portanto, com um discurso que quer suplantar as diferenças com base na implantação de um modelo hegemônico de cérebro, que visa subjugar os modelos cerebrais divergentes.

Nessa perspectiva, Foucault (1979) nos fala sobre o conceito de biopoder, cunhado em seu ensino no *Collège de France*, definido como um modo de exercício do poder, surgido no fim do século XVIII, que tem por finalidade o controle das populações e consiste, por um lado, em uma anátomo-política do corpo e, por outro, em uma biopolítica da população, como duas faces do mesmo poder. A anátomo-política do corpo é exercida através de dispositivos disciplinares, os quais possuem a incumbência de extrair do corpo físico sua força produtiva, através de artifícios como o controle do tempo e do espaço, em instituições, como: escolas, hospitais, fábricas e a prisões. A biopolítica da população é responsável pelo controle das massas, regulamentando saberes e práticas capazes de gerir aspectos como: taxas de natalidade, fluxos migratórios, epidemias, longevidade (FURTADO; CAMILO, 2016).

O conceito de biopoder de Foucault (1979) se enseja na nossa discussão sobre neurodiversidade, na medida em que há, por parte de organizações de pais e profissionais dos grupos pró-cura, a defesa de um cérebro padrão, ou de um modelo de funcionamento neurológico padronizado a ser seguido, em detrimento de tantos outros modelos considerados “defeituosos”.

O movimento pela neurodiversidade, com sua crescente exposição na mídia, tem questionado, através de embates políticos, este modelo cerebral vigente, buscando trazer para o campo do social o que por muito tempo esteve, apenas, no campo do patológico, sob o domínio do saber biomédico. Outras vozes precisam ser ouvidas e a neurodiversidade vem alertar para “[...] a diversidade do cérebro humano, que não pode ser tratada na polaridade normal/patológico ou doença/cura” (ORTEGA, 2008, p. 484).

No seio da neurodiversidade, observou-se o nascimento do “orgulho autista”, algo semelhante à “cultura surda”, com forte presença junto às redes sociais e páginas na internet, que visam exaltar, valorizar, o modo de pensar e os comportamentos típicos do espectro autista. Segundo Ortega (2008), Temple Grandin revela que o casamento entre pessoas

autistas, ou entre um autista e um parceiro “excêntrico” ou com deficiência, seria uma união natural, pois seus cérebros funcionariam em um comprimento de onda similar. Este depoimento fortalece a noção de comunidade autista, incentivando vínculos entre os indivíduos neurodiversos, promovendo um *empowerment*, um empoderamento, destes indivíduos. Porém, traz uma contradição em relação à inclusão, a qual preconiza a convivência e o respeito às diferenças, pois a formação de grupos identitários, apartados da convivência social com a diversidade, não possibilitaria a construção de uma sociedade inclusiva.

A fim de promover uma maior conscientização e difusão do “orgulho autista”, foi criado um dia “D” de comemoração, o “Dia do Orgulho Autista” (Autistic Pride Day), análogo ao Dia do Orgulho Gay. O “Dia do Orgulho Autista” é celebrado no dia 18 de junho, em vários países do mundo, como uma forma de congregar adeptos e exaltar a neurodiversidade das pessoas autistas. Este evento teve início em 2005 e já contou com diversos temas, como: “Aceitação, não cura” (2005); “Celebrando a neurodiversidade” (2006); “Autismo fala. É hora de escutar” (2007). O movimento Orgulho Autista Brasil, criado em 2008, no Brasil, vem juntar-se à rede de países que celebram neste dia, o orgulho da neurodiversidade autista. (ORTEGA, 2008).

Portanto, a neurodiversidade se apresenta como uma nova perspectiva acerca do autismo, mais alinhada ao Modelo Social de Deficiência, na qual o sujeito autista é compreendido não como alguém defeituoso, ou um “portador” de uma patologia, mas como um ser humano completo, com dificuldades e potencialidades.

### 2.3 Autismo: sob novos enredos<sup>20</sup>, novas perspectivas

De Kanner, em 1943, com seu famoso artigo *Os distúrbios autísticos do contato afetivo*, até Bruno Bettelheim, Margareth Mahler e Francis Tustin, o autismo era visto a partir de explicações psicanalíticas como uma desordem afetiva, estabelecida na falha das relações objetais com os pais, a qual ocorreria de maneira precoce nos indivíduos. Porém, a partir dos anos 1960, esta visão vem sendo alterada e novas explicações, de caráter mais orgânico, especificamente cerebrais, vêm sendo adotadas. Em 1980, ocorre a culminância dessa

<sup>20</sup> O Enredo é o encadeado de ações executadas ou a executar pelas personagens numa ficção, a fim de criar sentido ou emoção no espectador. É deverbal de enredar, que significa prender, colher na rede. Constitui um relato de fatos vividos pelos personagens e ordenados em uma sequência lógica e temporal, por isso ele se organiza pela colocação de verbos de ação que indicam a movimentação das personagens no tempo e no espaço por meio de recursos narrativos como o mistério, o suspense, o flash back, os intervalos etc. (ENREDO, 2020).

perspectiva, o autismo é incluído no arcabouço dos Transtornos Abrangentes do Desenvolvimento, no DSM-III, saindo do campo das psicoses infantis. (ORTEGA, 2008).

O estatuto de transtorno, no entanto, ainda continua a constituir um caráter crítico, no qual divergem diferentes vozes, sem, no entanto, constituírem um consenso nem sobre os aspectos etiológicos do transtorno, nem sobre a terapêutica mais indicada (BAYAT; SCHUNTERMANN, 2013; GUEDES; TADA, 2015).

No entanto, se há algo que os dois movimentos, neurodiversidade e pró-cura, convergem é na rejeição às teorias psicanalíticas “culpabilizantes”. O advento do paradigma cerebral, em oposição ao psicanalítico, propiciou o campo fértil para o nascimento desses dois movimentos adversos. “O cerebralismo do autismo é abraçado pelos dois grupos, embora leve a posições políticas antagônicas”. (ORTEGA, 2008, p. 484).

A partir da perspectiva do biopoder (FOUCAULT, 1979) podemos compreender que, no próprio conceito de doença, incide uma forma de poder e representa uma função social, eminentemente excludente, principalmente quando nos referimos às doenças psiquiátricas. Apesar de observarmos uma mudança, na contemporaneidade, da interpretação sobre o conceito de deficiência, que passa por um viés social, visualizando, não apenas, os sujeitos isolados, mas os seus contextos cultural e social, em virtude do modelo social de deficiência, acrescido do crescente movimento antimanicomial<sup>21</sup> e da conseqüente reforma psiquiátrica, que reivindicam os direitos, como liberdade e convívio social, das pessoas em sofrimento psíquico, ainda assim, persiste o peso dos rótulos, advindos de diagnósticos e do, ainda hegemônico, modelo biomédico de deficiência.

O movimento da neurodiversidade, portanto, questiona o autismo em seu estatuto ontológico, construindo uma compreensão que não passa pela patologia, mas pela diversidade humana e pelo direito de possuir um cérebro diferente. Deste debate, nos advém a pergunta: autismo – ser ou ter?

Essa pergunta tem respostas antagônicas junto aos movimentos aqui mencionados. As associações de pais de crianças autistas, algumas vezes, assumem um posicionamento de que o transtorno do espectro do autismo não seria uma questão de identidade, muito menos um “estilo de vida”, mas uma condição clínica. Para esses, suas crianças *não são* autistas, elas *têm* autismo. Os ativistas autistas, por sua vez, defendem que o autismo seria uma questão identitária, pois, segundo eles, o autismo não seria alguma coisa que se pode descartar, ou

---

<sup>21</sup> É sobretudo este Movimento, através de variados campos de luta, que passa a protagonizar e a construir a partir deste período a denúncia da violência dos manicômios, da mercantilização da loucura, da hegemonia de uma rede privada de assistência, e passa a construir coletivamente uma crítica ao chamado saber psiquiátrico e ao modelo hospitalocêntrico na assistência às pessoas com transtornos mentais (BRASIL, 2005).

algo como uma doença que se “tem”, mas algo que se “é”, como um componente indivisível do seu ser. Não se pode separar o transtorno do indivíduo e mesmo que esta hipótese fosse possível, teríamos uma mudança na identidade deste indivíduo.

Este debate encontra eco no que chamaremos de “identidades autistas”. Tendo em vista a diversidade existente dentro do espectro do autismo, falar de uma única identidade seria, pois, negligenciar a multiplicidade de formas de ser, presentes no espectro.

Sobre essa temática, Rios e Camargo Júnior (2019) ressaltam dois aspectos pertinentes: os estudos sobre bioidentidades e biossocialidades, e os Estudos de Expertise e Experiência (EEE). Os EEE são uma nova corrente científica nascida nos Estudos da Ciência com o objetivo de conferir um maior engajamento público em decisões políticas, que precisam de conhecimento técnico, pois a expertise compreende tanto o domínio do conhecimento formal sobre um tema, como a capacidade de emitir respostas no campo prático.

Na base da construção das identidades autistas pode estar, paradoxalmente, o diagnóstico, que traz, em seu fundamento o modelo médico, servindo de estopim para a criação de processos políticos e sociais em torno do diagnóstico do autismo.

As bioidentidades e biossocialidades se originam, portanto, da identificação e da união a partir das “diferenças”. Os novos Estudos de Expertise e Experiência, por sua vez, vêm conferir legitimidade científica aos discursos das pessoas autistas e familiares, tirando o foco do conhecimento do domínio exclusivo do saber dos profissionais e pesquisadores.

Sobre identidades autistas e os EEE, Rios e Camargo Júnior (2019) acrescentam:

Pretendemos apenas explicitar o trabalho identitário que acompanha a formação de uma rede de expertise, não simplesmente como um efeito de práticas diagnósticas e medicalizantes, mas como uma construção política que dá força e visibilidade ao ativismo em torno do autismo no Brasil. Nesse sentido, os EEE permitem-nos abordar esse processo de construção identitária para além dos discursos e das práticas estritamente profissionais, incorporando em nossa análise características importantes das políticas de identidade, tais como sua ênfase nos aspectos pessoais e íntimos da vida humana, e a necessidade de dar sentido a experiências de sofrimento e de exclusão social como uma força mobilizadora do fazer político (RIOS; CAMARGO JÚNIOR, 2019, p. 1114).

Em torno da experiência do diagnóstico de autismo, os autistas criam formas específicas de atribuir sentido às suas experiências pessoais, através da formação de redes sociais que se reconhecem uns nos outros, compartilhando interesses, desenvolvendo linguagens específicas, afirmando seus modos de ser e de existir no mundo.

Jim Sinclair (1993) afirma que:

O autismo não é uma coisa que a pessoa tem, ou uma ‘fortaleza’ em que a pessoa se encontra presa. Não há uma criança normal escondida por trás do autismo. O autismo é um modo de existir. É impregnante, colore cada experiência, cada sensação, percepção, pensamento, emoção e encontro, todos os aspectos da existência. Não é possível separar o autismo da pessoa – e se fosse possível, a pessoa que você então teria não seria a mesma que você tinha antes (SINCLAIR, 1993, p.1).

Menezes e Nadier (2018) acrescentam que o fortalecimento das identidades autistas possibilitou um maior engajamento político de autistas e, principalmente, de familiares de autistas, na busca por direitos sociais.

Por um lado, ele envolve o desejo de reconhecimento da existência de uma diferença, e por outro a demanda por reparação de injustiças dada a diferença. Um duplo movimento.

É sobre essas bases que alguns sujeitos identificados com o diagnóstico e suas famílias iniciaram nos anos 1980 uma série de ações por todo o mundo em prol de políticas de reconhecimento e reparação. Políticas como as que hoje no Brasil regulam aspectos relativos à inclusão nas escolas, pensões e assistências (p. 1068-1069).

Judy Singer (1999) nos fala sobre os benefícios de “ser” autista. A autora revela, ainda, que o afastamento do paradigma psicológico e a aproximação das explicações neurológicas promovem uma autoafirmação, que se opõe ao saber psicológico. Há a negação de uma “autoconsciência psicológica” e uma afirmação de uma “autoconsciência neurológica”.

De um lado, temos as falas daqueles que defendem o “ter” autismo e acolhem a terapias e à ideia de cura e de outros grupos e abordagens, incluindo os ativistas da neurodiversidade que conclamam o autismo como um modo de “ser”, opondo-se às buscas pela cura e terapias cognitivas, que visam mudar o comportamento.

Vale salientar a existência de os riscos na busca pela cura, pois, algumas experiências malsucedidas vêm, ao longo da história, trazendo inúmeros prejuízos à vida de crianças autistas. Como exemplo, apontamos uma matéria, apresentada no programa “Fantástico”, da Rede Globo de Televisão, de 26 de maio de 2019, no qual foram apresentados os efeitos nocivos de uma substância conhecida como MMS, sigla em inglês para Solução Mineral Milagrosa, vendida de forma ilícita, em meios físicos e virtuais, que prometia a cura do autismo. No entanto, pesquisas revelaram que o MMS trata-se de uma substância corrosiva, análoga a fórmula da água sanitária e prejudicial à saúde. O programa trouxe relatos de famílias que aderiram a este “tratamento” e que tiveram a saúde de seus filhos prejudicada.

No mesmo editorial do programa, o médico neuropediatra José Salomão Schwartzman, uma das maiores referências na área do autismo no Brasil, fez um alerta às

famílias quanto ao uso de medicações sem comprovação científica e aponta para os riscos envolvidos. A administração do medicamento do MMS vem sendo realizada via oral ou retal, ocasionando diarreia, irritação, descamação e até lesão de tecidos do sistema digestivo. Schwartzman revela que não há qualquer relação entre parasitose intestinal e autismo, em resposta a alguns relatos de mães que afirmam que a descamação presente nas fezes das crianças seria decorrente da eliminação dos parasitas causadores do autismo. E acrescenta que o que há de comprovação científica são terapias de base comportamental e fonoterapias, para os distúrbios na comunicação.

Entendemos, a partir disso, que o desejo de cura do autismo, equivocadamente compreendido como doença, oriunda dos precários conhecimentos médicos de épocas antigas, obsoletos, não pode sobrepor-se à defesa e ao cuidado à vida dessas crianças. A questão central deve sempre visar uma melhor condição de vida para os autistas, hoje, e isso passa pela escuta e respeito às suas vozes, que falam de si, de forma autônoma.

Sobre a importância do movimento da neurodiversidade para todos os indivíduos no espectro autista, Gozzi (2017, p. 130) explicita:

No que concerne a promover uma conscientização no sentido de aceitação e reconhecimento da diferença e de compreensão das características do autismo, o movimento da neurodiversidade interessa a todas as pessoas autistas em toda a extensão do espectro. Interessa compreender as características especiais daquelas pessoas autistas de mais alto desempenho, assim como interessa mais ainda compreender as características especiais daquelas pessoas autistas muito comprometidas. Essas características podem ser muito distintas em muitos aspectos entre os grupos mais comprometidos e os de condição mais favorável, mas a dificuldade de interação social em todo o espectro sempre está presente. Assim, o respeito à neurodiversidade interessa a todas as pessoas autistas que obviamente querem e precisam ser aceitas e respeitadas. A condição neurodiversa das pessoas autistas que necessitam supervisão constante é ainda mais acentuada, portanto a elas obviamente interessa o respeito ao princípio da neurodiversidade.

O eco dessas vozes resultou no movimento pela neurodiversidade, pelo direito de possuir um cérebro diferente. A neurodiversidade fala, sobretudo, de existências concretas, de pessoas reais que não podem e não querem caber em modelos específicos rígidos, regidos por discursos de terceiros, para, só então, terem suas existências toleradas. “O movimento da neurodiversidade deseja reconhecimento, direitos civis e fim da discriminação que sofrem, além de serviços de apoio apropriados ao seu nível de funcionamento dentro do espectro” (GOZZI, 2017, p. 62).

## 2.4 Apontamentos sobre Vygotsky e alguns pilares de sua teoria

Neste tópico, pretendemos expor a teoria de Vygotsky em função de sua importância para os estudos acerca da inclusão escolar. Este capítulo representa, portanto, uma breve introdução ao estudo das categorias vygotkianas, que se apresentam como centrais nesta pesquisa, principalmente, em relação aos seus conceitos de vivência, mediação e interação social.

Vygotsky<sup>22</sup> insere seus estudos em um cenário de dicotomias, descritas por ele, como uma “crise na psicologia”, na qual nem a “ciência natural”, nem a “ciência mental” conseguiam, segundo o pesquisador, produzir as respostas necessárias para as questões psicológicas, pois não explicavam os comportamentos humanos complexos ou as funções psicológicas superiores. Para Vygotsky, era necessário um sistema que permitisse explicar como são originados e como se desenvolvem os processos psicológicos superiores, em termos aceitáveis para as ciências naturais. Ele demonstrava uma clara preocupação em atender aos anseios sociais da época, produzindo uma psicologia que apresentasse relevância tanto para os desafios da educação, quanto para a prática médica.

Seu método, baseado nas teorias marxistas, privilegiaram os aspectos históricos, sociais e culturais, compreendendo que o comportamento precisava ser interpretado como “história do comportamento” e que pensar uma psicologia com estes conceitos seria debruçar-se sobre o desenvolvimento dos processos mentais historicamente construídos. (VYGOTSKY, 1998).

Para tanto, Vygotsky desenvolveu um método empírico que nomeou de “genético-experimental”, o qual buscava desvendar os processos encobertos pelo comportamento habitual, observando o “curso do desenvolvimento de um processo”. “Estudar alguma coisa historicamente significa estudá-la no processo de mudança; esse é o requisito básico do

---

<sup>22</sup> Lev Semyonovich Vygotsky nasceu em 5 de novembro de 1896, na cidade de Orsha, em Minsk, na Bielorrússia. Filho de uma família com alto poder aquisitivo, estudou em Gomel, onde concluiu o primeiro grau em 1913, com grande êxito. Graduou-se em Direito na Universidade de Moscou, com especialização em literatura. E a partir de então, passou a dedicar-se ao ensino de literatura e ao campo da psicologia. Até a segunda metade do século XIX, o ambiente científico sofreu forte influência de René Descartes, que tinha por pressuposto a ideia de que a filosofia deveria estudar a alma humana e à ciência caberia realizar estudos relativos ao corpo físico. Essa visão denota a dualidade mente e corpo, discussão presente até os dias atuais. Contudo, esse cenário sofre transformação, no final do século XIX, quando os estudos de Darwin, Fechner e Sechenov vêm à tona por meio dos escritos: *A origem das espécies*, *Die Psychophysik* e *Reflexos do cérebro*, respectivamente. Estas obras contestaram as bases do pensamento psicológico vigente no período, trazendo novas questões, como: qual a relação entre o comportamento humano e dos animais? Quais as relações entre os eventos ambientais e os mentais? Quais as bases fisiológicas dos atos psicológicos? Estas perguntas direcionaram muitas correntes de pensamento que se contrapunham ou reafirmavam as teorias tradicionais (VYGOTSKY, 1998).

método dialético” (VYGOTSKY, 1998, p. 46). Este método diferia em muito do método experimental, com base na teoria estímulo-resposta (S→R), vigente na época, que visava, a partir de estímulos previsíveis, em um ambiente controlado, observar as respostas emitidas. Vygotsky foi bastante criticado, pois a cientificidade de seu método era amplamente questionada pelos padrões da época.

Vygotsky (1998) inovou em suas técnicas de pesquisa que consistiam em observar e registrar o processo como se dava a aquisição de comportamentos em crianças, de diferentes faixas etárias, ofertando-lhes o máximo de oportunidades para que se engajassem nas mais variadas atividades e não, apenas, rigidamente controladas. As técnicas podem ser exemplificadas por meio das seguintes atividades: (1) propor uma tarefa, inserindo obstáculos para a sua execução; (2) apresentar uma tarefa e observar o caminho alternativo e o uso de “auxiliares externos” e (3) propor uma tarefa cujo nível de empenhamento potencialize a capacidade potencial e eminente de execução da criança.

Estes estudos tinham por finalidade construir a fundamentação teórica do autor e deles emergiram diversos conceitos importantes para a sua teoria, como suas descobertas acerca da linguagem. Vygotsky (1998) concluiu que a linguagem se desenvolve em uma relação dialética, na qual a criança age de forma efetiva no mundo, por meio dos instrumentos, e é por ele modificado, internalizando novos conceitos e os transformando.

Na constituição da linguagem, inicialmente, a fala segue a ação, sendo provocada e dominada pela atividade. Posteriormente, entretanto, quando a fala se desloca para o início da atividade, surge uma nova relação entre palavra e ação. Nesse instante, a fala dirige, determina e domina o curso da ação; surge a função planejadora da fala, além da atribuição já existente da linguagem, de refletir o mundo exterior. Assim como um molde dá forma a uma substância, as palavras podem moldar uma atividade dentro de uma determinada estrutura. Entretanto, “essa estrutura pode, por sua vez, ser mudada e reformada quando as crianças aprendem a usar a linguagem de um modo que lhes permita ir além das experiências prévias ao planejar uma ação futura” (VYGOTSKY, 1998, p. 22).

Desses experimentos, Vygotsky cria sua teoria dos *níveis de desenvolvimento real e potencial e da zona de desenvolvimento proximal*, compreendendo as fases do desenvolvimento da aprendizagem. O *nível de desenvolvimento real* é definido, por Vygotsky, como funções que já foram amadurecidas, ações que são realizadas de modo independente. O *nível de desenvolvimento potencial* seria compreendido como um vislumbre do que a criança será capaz de realizar, mas ainda não o faz de forma independente, apenas sob orientação de adultos ou crianças mais experientes (VYGOTSKY, 1998).

Vygotsky (1998) define o conceito de *zona de desenvolvimento proximal* como aquelas funções que ainda não amadureceram, mas que estão em processo de maturação, funções que amadurecerão, mas que estão presentemente em estado embrionário. Essas funções podem ser chamadas de “brotos” ou “flores” do desenvolvimento, ao invés de “frutos” do desenvolvimento. O conceito de zona de desenvolvimento proximal provê psicólogos e educadores de um instrumento através do qual se pode entender o curso interno do desenvolvimento. Usando esse método, podemos dar conta não somente dos ciclos e processos de maturação que já foram completados, como também daqueles processos que estão em estado de formação, ou seja, que estão apenas começando a amadurecer e a se desenvolver (VYGOTSKY, 1998, p. 58).

Ressaltamos que antes de Vygotsky elaborar o conceito de zona de desenvolvimento proximal, a aprendizagem era compreendida como dicotômica: o aluno sabia ou não sabia. Os padrões avaliativos se destinavam a medir se os conteúdos explanados pelos professores haviam sido apreendidos pelos alunos. Se estes respondiam as tarefas exigidas, compreendia-se que o estudante havia aprendido e se não respondia era porque não havia aprendido, não teve aprendido (DÍAZ, 2012).

Essa relação “saber *versus* não saber” foi fartamente explorada como base do método psicométrico que classificava o quociente intelectual dos estudantes e os categorizava em mais aptos e menos aptos intelectualmente, gerando, frequentemente, um contexto de preconceito e discriminação. Esse método também era utilizado para justificar a segregação e a exclusão escolar de pessoas com deficiência, principalmente, com deficiência intelectual. Vygotsky posicionou-se, em sua época, contra estes testes, criticando o aspecto absolutista na avaliação do desempenho humano (DÍAZ, 2012).

Sobre esse tema, Díaz (2012, p. 72) acrescenta:

Nas suas pesquisas, Vygotsky e seus colaboradores da época (Leontiev e Luria principalmente) descobriram que apesar de “não saber” o resultado, quando uma criança era ajudada de alguma forma por outra pessoa que dominava esse “saber”, tal criança era capaz de chegar ao resultado esperado, e que na medida em que se aproximava de tal resultado, a criança precisava cada vez menos de tais ajudas, até chegar por si mesma ao resultado, isto é, chegava a determinado intento em que não precisava dessa ajuda externa, da orientação do outro, para cumprir a tarefa solicitada.

Vygotsky orienta que o professor deve reconhecer, primeiramente, em que nível está a resposta que se busca, se em nível potencial, real, ou na zona proximal. A partir dessa compreensão, como podemos identificá-las?

Díaz (2012) afirma que, durante o processo de ensino, podemos percebê-las facilmente, por exemplo, quando o professor oferece uma questão teórica ou prática para que o aluno apresente a resposta, de acordo com as informações fornecidas pelo professor, se o estudante encontrar sozinho a resposta, de forma rápida e com qualidade satisfatória, isso indica que esse conhecimento foi apreendido e que ele se encontra no nível de desenvolvimento real. Ao passo que, se o aluno apresenta demora na emissão da resposta ou oferece respostas equivocadas, sucessivamente, sem alcançar o resultado de forma autônoma, isso representa um indício de que este conhecimento ainda não está completo, ele pode estar no nível potencial ou na zona de desenvolvimento proximal. Nesse caso, o professor deve ofertar ajuda. Se, com isso, o aluno passa a compreender e assimilar pelo menos aproximando-se da resposta, compreende-se que tal aprendizado encontra-se na zona de desenvolvimento proximal. Porém, se lograda a ajuda docente, o aluno não alcançar a resposta determinada, podemos compreender que a aprendizagem deste conteúdo está no nível potencial.

É recomendado que o professor busque ampliar o seu conhecimento sobre o sujeito, sua história de vida e escolar, além de estreitar a relação com a própria criança autista e seus familiares.

Compreendemos, portanto, que o foco na interação social no processo educacional de crianças autistas é uma estratégia necessária para um melhor desenvolvimento do sujeito e paralelamente, um aumento da aprendizagem dos conteúdos escolares.

Outros profissionais que, porventura, realizem intervenções clínicas, como psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta educacional, também devem ser contatados, estabelecendo-se um canal frequente de diálogo com estes profissionais, ampliando, assim, as interações sociais que o sujeito se envolve.

A partir das reflexões apontadas por Vygotsky, compreendemos que o autismo se insere como um fenômeno que precisa ser percebido em suas dimensões genética, histórica e cultural. E que para construirmos práticas pedagógicas que beneficiem todos os estudantes, precisamos perceber a forma e o ritmo de aprendizagem dos sujeitos, observando seus níveis de aprendizado, grupal e individualmente.

Não se trata, portanto, de “saber ou não saber”, mas de acessar as diferentes formas de aprendizado, observando os contextos em que elas se apresentam. Essa reflexão no campo da educação, pode, também, ser ampliada para o contexto social amplo.

Refletir sobre formas de ser no mundo não pode se afirmar em um debate entre o que seria considerado “normal”, e, por conseguinte, socialmente aceito e desejável. O debate

sobre inclusão se insere na possibilidade de uma construção social, em que todos tenhamos lugar de existência e valorização.

#### **2.4.1 O conceito de mediação**

O conceito de mediação é central em nosso estudo, pois, como percebemos nos estudos de Vygotsky (1998), este conceito nos permite compreender como se processam os estímulos e como as respostas são produzidas. Analisando este processo podemos, então, fazer uso no campo da educação, pensando novas formas de intervir, para que respostas mais adequadas à inclusão sejam produzidas, com foco, principalmente em crianças autistas.

O conceito de mediação se origina dos estudos de Vygotsky (1998), quando este elucidou que não eram as respostas aos estímulos que interessavam, mas os processos pelos quais os indivíduos chegavam às respostas. Ele buscava desvendar o “elo de mediação”, ilustrado pela letra X: S (estímulo) – X (elo de mediação) – R (resposta).

Estes mesmos termos e grafias foram utilizados, no final do século XX, por teóricos da aprendizagem norte-americanos, os quais se destacaram no cenário global nos anos 1950. Os referidos teóricos, diferentemente de Vygotsky, buscavam compreender comportamentos humanos complexos, especialmente a linguagem, através de teorias baseadas na associação estímulo-resposta. Vale salientar, que os pressupostos de Vygotsky não corroboravam a teoria do aprendizado baseado na associação estímulo-resposta, pois a fórmula simples (S→R) pressupõe uma reação direta do indivíduo à situação estimuladora, que pode representar o modo como se formula o comportamento elementar, mas não é capaz de representar as funções psicológicas superiores (VYGOTSKY, 1998).

A noção de comportamento mediado, por sua vez, apregoava que, nas funções psíquicas superiores do comportamento humano, o sujeito modifica ativamente, através da mediação (X: elo de mediação), a situação estimuladora (S: estímulo), como parte do processo de resposta a ela (R: resposta). A mediação seria, portanto, a base para a compreensão dos processos psicológicos superiores (VYGOTSKY, 1998).

Vygotsky (1998) amplia o conceito de mediação na interação entre homem e ambiente, efetuada através de instrumentos, e nos revela um novo elemento – o signo. O signo cria uma nova relação entre o estímulo e a resposta, como um elo intermediário, que modifica a estrutura das operações. Ele conceitua signo como sendo um estímulo de segunda ordem, inserido no interior da operação, o qual exerce uma função especial. O uso do signo pressupõe engajamento ativo do indivíduo, voluntariedade no estabelecimento desta ligação, além de

possuir uma característica importante de ação reversa, ou seja, o signo age sobre o indivíduo e não sobre o ambiente.

O impulso de reação, presente na operação direta  $S \rightarrow R$ , é inibido e uma nova regra é implementada através da inserção de um estímulo auxiliar, o signo, que modifica a operação conduzindo-a por meios indiretos. O imediatismo da percepção “natural” é substituído por um processo mediado complexo (VYGOTSKY, 1998; VYGOTSKY; LURIA, 2007).

Vygotsky (1998) afirma que a essência de seu método está no uso funcionalmente diferenciado de dois estímulos, determinando comportamentos diferentes e propiciando o controle do indivíduo sobre as suas próprias funções psicológicas. Tanto os sistemas de signos com os sistemas de instrumentos são criações sociais que modificam a própria sociedade e o seu desenvolvimento cultural. Alguns exemplos de sistemas de signos são: a língua, a escrita, o sistema de números, dentre outros.

Ambos, instrumento e signo, portanto, realizam a função de mediação. A diferença essencial entre eles consiste na forma como eles orientam o comportamento humano. A função do instrumento é mediar a ação humana dirigida ao objeto da atividade, ou seja, o instrumento é orientado externamente, modificando o meio, exercendo sobre os objetos e a natureza um domínio e um controle humano. O signo, por sua vez, constitui um meio da atividade interna, se orienta internamente, dirigido para o controle do próprio indivíduo (VYGOTSKY, 1998; VYGOTSKY; LURIA, 2007).

Vygotsky (1998) acreditava que o desenvolvimento individual se dava através da internalização dos sistemas de signos produzidos culturalmente. O signo, em sua ação reversa, confere à operação psicológica, formas qualitativamente superiores. Ou seja, é o uso do signo que introduz as funções psicológicas superiores, diferenciando-as das funções elementares. Pois, as funções elementares são de origem biológica, enquanto as funções psicológicas superiores têm origem sociocultural.

Sobre essa temática, Vygotsky (1998, p. 73) explicita:

O uso de meios artificiais – a transição para a atividade mediada – muda, fundamentalmente, todas as operações psicológicas, assim como o uso de instrumentos amplia de forma ilimitada a gama de atividades em cujo interior as novas funções psicológicas podem operar. Nesse contexto, podemos usar o termo função psicológica superior, ou comportamento superior com referência à combinação entre o instrumento e o signo na atividade psicológica.

A mediação seria, portanto, o processo que caracteriza a relação do homem com os outros homens e com o mundo. É na mediação entre instrumentos, sujeito e objeto que se

processam as funções psicológicas superiores, tipicamente humanas. Essas funções estão relacionadas a ações planejadas, memória voluntária e imaginação. Enquanto as funções psicológicas elementares relacionam-se aos aspectos biológicos, inatos, extintivos ou reflexos.

A aprendizagem está, então, situada como função psicológica superior, um fenômeno vinculado às interações com o meio, com outros alunos e, principalmente, com o professor. Dessa forma, compreendemos que a função mediadora do professor em relação ao aluno autista (e a todos os estudantes) passa por, inicialmente, investigar o seu nível de conhecimento, o estimular a reorganização dos seus saberes e auxiliá-lo a alcançar patamares mais elevados do conhecimento.

#### ***2.4.2 O conceito de interação social***

É recomendado que o professor busque ampliar o seu conhecimento sobre o sujeito, sua história de vida e escolar, além de estreitar a relação com a própria criança autista e seus familiares. Outros profissionais que, porventura, realizem intervenções clínicas, como psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta educacional, também devem ser contatados, estabelecendo-se um canal frequente de diálogo com estes profissionais, ampliando, assim, as interações sociais que o sujeito se envolve.

Compreendemos, portanto, que o foco na interação social no processo educacional de crianças autistas é uma estratégia necessária para um melhor desenvolvimento do sujeito e paralelamente, um aumento da aprendizagem dos conteúdos escolares.

Com base no conceito vygotskyano de mediação, como o mecanismo pelo qual um indivíduo se relaciona com outros indivíduos e com o meio, compreendemos interação social como a mediação que ocorre entre seres humanos, ou seja, é a relação estabelecida entre o “mediador e o mediado” (MARTINS; MOSER, 2012, p. 9).

Utilizaremos o conceito de interação social, valorizando a intersubjetividade, tendo em vista que um dos critérios diagnósticos do autismo diz respeito a uma dificuldade na interação social. O conceito de interação social, no nosso trabalho, também será importante no sentido de compreender a relação entre docentes e familiares, propondo a colaboração como um meio de construção da inclusão escolar de crianças autistas.

Nesse sentido, Vygotsky revela que é na interação social que se dá o desenvolvimento individual.

Primeiro no nível social, e, depois, no nível individual; primeiro entre pessoas (interpsicológica), e, depois, no interior da criança (intrapsicológica). Isso se aplica igualmente para atenção voluntária, para a memória lógica e para a formação de conceitos. Todas as funções superiores originam-se das relações reais entre indivíduos humanos. (VYGOTSKY, 1998, p.75).

Os estudos de Vygotsky (1998), com base na teoria materialista dialética marxiana, acreditavam que não era de forma apriorística que as funções psicológicas superiores eram originadas, mas na relação, na interação do sujeito com o meio e com os demais sujeitos. Ou seja, além dos aspectos biológicos, as condições socioculturais são consideradas de grande relevância para a aprendizagem, o que justifica o caráter individual da aprendizagem, pois o sistema funcional de aprendizado de uma criança não é idêntico ao de outra, embora possam haver semelhanças em determinados estágios do desenvolvimento. Vale salientar que, para Vygotsky (1998), desenvolvimento e aprendizagem acontecem ao mesmo tempo, influenciando-se reciprocamente.

Sobre o tema da interação social, Martins e Moser, (2012, p. 10) acrescentam:

Se toda ação humana supõe uma mediação, do mesmo modo a aprendizagem se faz com a mediação semiótica ou pela interação com o outro, na interação social, na qual as palavras são empregadas como meio de comunicação ou de interação. A essa mediação, Vygotsky e seus discípulos denominaram de sociointeracionismo – a ação se dá numa interação sócio histórica ou histórico-cultural.

A educação é, por excelência, um processo social, e se dá nas interações entre os diferentes pares envolvidos e o meio sociocultural no qual estão inseridos (REGO, 1995). No caso da inclusão escolar de crianças autistas, que possuem em seu diagnóstico um comprometimento na dimensão da interação social, tendendo, em alguns casos, ao isolamento social, o desenvolvimento e a aprendizagem precisam ser alvo de planejamento e práticas pedagógicas inclusivas frequentes, pois, como vimos, o aprendizado está diretamente vinculado às interações que o indivíduo realiza com os outros e com o meio, e no caso de crianças autistas, os vínculos sociais precisam ser mais estimulados, em função do déficit nessa área (FARIAS; MARANHÃO; CUNHA, 2008).

Kupfer (2004) defende que deve-se promover uma mudança na representação social sobre a criança com autismo, sendo importante que a escola e o professor baseiem sua prática a partir da compreensão dos diferentes aspectos relacionados a este tipo de transtorno, além de suas características e as consequências para o desenvolvimento infantil.

Sobre o processo educacional de crianças autistas, Farias, Maranhão e Cunha (2008) elucidam que, de acordo com Bosa (2006), o planejamento do atendimento à criança com autismo deve ser estruturado de acordo com o seu desenvolvimento e necessidades

específicas, por exemplo: com crianças pequenas as prioridades devem ser a fala, a interação social/linguagem e a educação, entre outras, que podem ser consideradas ferramentas importantes para promoção da inclusão da criança com autismo.

### **2.4.3 O conceito de vivência e o papel do meio para os processos educacionais**

Nesta pesquisa, como pretendemos investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum, a categoria vivência mostrou-se coerente com nossos objetivos, abarcando em seu conceito tanto elementos do meio, como elementos da subjetividade dos indivíduos participantes.

Para a conceituação do termo vivência, utilizamos como referência o texto da *Quarta aula: a questão do meio na pedologia*, de Vygotsky (2010). Segundo o dicionário *Psicologia Clínica*, o termo *pereživánie* é conceituado como uma “condição mental, evocada por fortes sensações e impressões”. A expressão é construída pelo prefixo *pere* (através) e *jit* (viver), significando algo próximo a “viver através de”. A palavra mais próxima, em português, que expressa este sentido é “vivência”.

Vivência compreendida não apenas como o experienciar, mas como unidade, uma íntima e indivisível relação entre os processos subjetivos, relacionados à personalidade, e os processos objetivos, relacionados ao meio, agindo conjuntamente no momento da experiência. Ou seja, vivência como uma unidade de elementos do meio e de elementos da personalidade (VYGOTSKY, 2010, p. 683).

Vygotsky (2010) acentua a necessidade de realizarmos a análise do papel do meio no desenvolvimento da criança, conduzindo esta análise na perspectiva das vivências da criança, pois, é na vivência que são incluídas todas as particularidades que integraram uma determinada atitude frente a uma situação específica. “A vivência nos ajuda a destacar quais são essas particularidades que desempenharam papel para determinar a atitude frente a dada situação” (VYGOTSKY, 2010, p. 687).

Vygotsky (2010) elucida a concepção de que a pedologia, como ciência que se dedica ao estudo da infância, deve dirigir a sua análise não ao meio enquanto tal, mas a influência e o papel que o meio exerce no percurso do desenvolvimento infantil. Pois, segundo ele, somente assim, a pedologia encontrará a relação existente entre a criança e o meio. “Dessa forma, não é esse ou aquele elemento tomado independentemente da criança, mas, sim, o elemento interpretado pela vivência da criança que pode determinar sua influência no decorrer de seu desenvolvimento futuro” (VYGOTSKY, 2010, p. 684).

A vivência, no sentido apresentado por Vygotsky (2010), coincide com o argumento levantado pelo movimento pela neurodiversidade, quando o autor nos leva à reflexão sobre a importância da vivência do indivíduo em relação às suas experiências como uma interpretação única da realidade. Nessa perspectiva, em nossa pesquisa, consideramos as vivências de pais, docentes e crianças autistas como fundamentais para refletirmos sobre inclusão escolar.

Vygotsky, através da sua psicologia histórico-cultural, e mais especificamente com seus estudos de defectologia, contribuiu para pensarmos o sujeito com deficiência a partir de uma nova perspectiva, que retira o olhar da deficiência e traz o foco para o sujeito e suas relações sociais, suas vivências. A defectologia, como ciência, defende que “a criança cujo desenvolvimento está complicado por um defeito não é simplesmente menos desenvolvida que seus pares normais, mas se desenvolve de outro modo” (VYGOTSKY, 1997, p. 12). Esta argumentação é a base para o debate sobre Educação Inclusiva.

A defectologia apresenta, como pressuposto, que devemos buscar um sistema positivo de atividades, teóricas e práticas, potencializadoras das habilidades da pessoa com deficiência. Vygotsky (1997) propõe, através da defectologia, pensar uma educação que contemple as necessidades e potencialidades de todos os sujeitos envolvidos no processo educacional, sem privilegiar uns em detrimento de outros.

Compreendemos, com base em Vygotsky (1997), que a pessoa autista pode ser entendida como um sujeito ativo em seu contexto, que não sofreria apenas as determinações biológicas, capaz de interagir no mundo, na sua cultura, transformando-a e sendo transformado por ela. Diferindo da ideia que o autista vive em um mundo à parte, Vygotsky (1997) nos leva a refletir sobre a interação social da pessoa autista e suas vivências particulares, construídas em uma cultura e uma sociedade, que se influenciam mutuamente.

#### ***2.4.4 As barreiras à inclusão escolar***

Algumas concepções, vigentes atualmente, ainda carregam o estigma social da pessoa autista como um indivíduo em completo isolamento social, que viveria em seu próprio mundo, um mundo à parte, interior, o que reforça, por vezes, a noção de que as interações com pessoas do espectro autista não seriam possíveis.

Tais concepções e posicionamento produzem parte das barreiras atitudinais existentes por parte de alguns profissionais envolvidos no atendimento de crianças autistas, constituindo um obstáculo à inclusão escolar.

Estudiosos como Mittler e Mittler (2001) chegam a afirmar que: “O maior obstáculo ao progresso da inclusão não é dinheiro ou falta de legislação, mas as atitudes negativas de muitos pais, professores, líderes da comunidade e políticos” (p. 62).

No entanto, apesar dos avanços em relação à universalização da educação, conceito-chave para compreendermos a inclusão, a educação de estudantes com deficiência, transtorno do espectro autista e altas habilidades superdotação (público-alvo da Educação especial) inseridos no sistema comum de ensino brasileiro, ainda se mostra como um desafio a ser alcançado.

Os obstáculos à inclusão de estudantes com deficiência na escola comum estão presentes desde dificuldades no ingresso até o descumprimento de políticas públicas que visam a garantia dos direitos básicos educacionais deste público que de forma tão recorrente, no decurso histórico, teve seus direitos aviltados (LUSTOSA, 2003; 2009).

Destacamos, aqui, duas dimensões da exclusão educacional, que Lustosa identificou em suas pesquisas (2009) as quais representam formas de negação do direito à educação, uma mais explícita e outra mais disfarçada:

[...] a inserção desses alunos com deficiência no sistema comum de ensino se apresentar ainda em duas dimensões de exclusão a serem combatidas: uma, que ocorre no exterior do sistema (concretizada na negação do acesso ao espaço escolar, expressa na não-aceitação da matrícula ou na indicação para a família procurar escolas especializadas); e outra, não menos grave, ocorrente no próprio interior do sistema, camuflada por uma pseudo inclusão, ou seja, o aluno frequenta regularmente a escola, no entanto, pouco é realizado pedagogicamente para favorecer o seu desenvolvimento e a sua aprendizagem (LUSTOSA, 2009, p.26).

Mas, do que é feita a exclusão? Como ela se forma? Segundo Lima e Tavares (2012 *apud* LUSTOSA, RIBEIRO, 2021, no prelo), no texto intitulado *Conceituação e taxonomia das barreiras atitudinais praticadas contra a pessoa com deficiência*, na raiz da exclusão podemos encontrar as barreiras atitudinais, que estão presentes nos discursos que são repassados por gerações e que engendram modos de ser e categorizações sociais. Estes discursos, até os dias atuais, são fortemente marcados pelo modelo médico de deficiência, que relaciona a pessoa com deficiência a uma percepção limitada e negativa do humano.

A escola, como um ambiente privilegiado dentro do processo educacional, é o espaço no qual ocorrem muitas possibilidades de interação e mediação. O papel do professor, neste contexto, é de grande relevância para a inclusão escolar, pois ele é o principal mediador nesta relação entre o autista e o meio (conteúdos a serem apreendidos, ambiente escolar etc.) e os demais sujeitos (estudantes e demais membros da comunidade escolar). Lemos *et al.* (2014) reconhecem a função mediadora docente como decisiva para a participação da criança

autista, ativamente, nas interações que estabelece, nas atividades da vida diária e nas demais demandas propostas pela dinâmica escolar.

Contemporaneamente, usamos o termo capacitismo para designar a opressão infringida contra pessoas com deficiência, baseada perversamente em três importantes “presunções sociais”: “presunção de incapacidade, presunção de inferioridade e presunção de infantilidade”. Esse ideário capacitista, infelizmente, também está presente nas práticas pedagógicas e se apresenta de diferentes formas no cotidiano escolar, como, por exemplo, quando um estudante com deficiência não é incluído nas atividades propostas e é deixado “de lado”, quase que esquecido na sala de aula (LUSTOSA; RIBEIRO, 2021, no prelo).

Diante do cenário exposto, como podemos superar os limites impostos pela exclusão? Uma perspectiva que se mostra viável é o Modelo Social de Deficiência, o qual propõe um novo olhar sobre as pessoas com deficiência, a partir de uma postura social crítica, cuja compreensão parte do pressuposto de que as limitações não estão nos sujeitos com deficiência, mas no modo de conceber e organizar a sociedade. A exclusão social das pessoas com deficiência é, portanto, uma questão política! Esse modo de organização excludente está amparado no Modelo Médico de Deficiência, que limita os indivíduos aos seus corpos e às condições clínicas, e que ainda na contemporaneidade se apresenta com grande adesão pela sociedade em geral.

O Modelo Social de Deficiência, portanto, parece ser uma pauta importante nos estudos docentes, para a construção de uma formação profissional que vise à inclusão educacional.

Sobre essa temática, Lustosa e Ribeiro elucidam:

O que os professores parecem, ainda, não compreender é que não são as questões ligadas à deficiência ou fatores biológicos que levam a não adaptação dos indivíduos e/ou a não aprendizagem escolar; o insucesso escolar está, em grande parte, relacionado aos processos sociais que estigmatizam e levam a privação de interações com o objeto de conhecimento, com vivências culturais mais ricas e com indivíduos mais experientes e em níveis mais avançados de desenvolvimento (LUSTOSA; RIBEIRO, 2021, no prelo).

Nessa perspectiva, a escola precisa estar cada vez mais aberta às contribuições de fontes de saberes diversos, a fim de compreender o fenômeno do autismo em suas múltiplas dimensões. A inclusão escolar de crianças autistas, a aquisição de conhecimentos, produzidos por outros saberes, que ultrapassam os muros da escola, se mostram como um desafio a ser alcançado. “Urge uma integração do conhecimento produzido até hoje pelas diversas áreas para que seja disponibilizado e compartilhado na inclusão educacional escolar” (SCHMIDT, 2013, p. 19).

Baseados nos estudos de Vygotsky (1998), propomos uma reflexão acerca do papel mediador exercido pelo professor na relação entre crianças com deficiência e demais crianças: seria esse um papel tão diferente, caso não houvesse a presença de crianças com alguma deficiência?

Vygotsky (1997) pode ser compreendido como o teórico precursor da educação inclusiva, pois já apontava para o caráter social da deficiência e enfatizava, ao invés das dificuldades, as possibilidades e potencialidades do sujeito, para o avanço do seu desenvolvimento. Vygotsky (1997) inovou ao refletir acerca das contribuições advindas da inserção de crianças com deficiência no ambiente escolar. A inclusão escolar pode promover oportunidades de aprendizagem, desenvolvimento, convívio social, construção da cidadania e respeito à diversidade.

O paradigma da inclusão visa, nesse sentido, proporcionar educação escolar para todos os estudantes, independentemente de sua classe social, etnia, gênero ou deficiência, com ênfase na aceitação e respeito às diferenças, como parte de uma sociedade plural.

Mittler e Mittler (2001) afirmam que as discussões sobre inclusão, tradicionalmente, tendem a centrar-se em estudantes com deficiência ou com severas dificuldades de aprendizagem ou que apresentam comportamentos “inadequados”. No entanto, a inclusão abrange um público muito mais amplo de estudantes, como alunos desmotivados, descontentes, marginalizados pelo fracasso escolar, com baixa autoestima, ou mesmo, alunos<sup>23</sup> que vivenciam uma condição de extrema pobreza, que não estão sendo contemplados com o que as escolas oferecem atualmente.

Em relação aos conceitos presentes na obra *Fundamentos da defectologia*<sup>24</sup>, Vygotsky (1997) revela que haveria uma espécie de tendência à compensação da deficiência, a qual ocorreria por uma via indireta e muito complexa, de caráter social e psicológico. O autor cita o exemplo da pessoa cega que constrói, na sua relação com o meio, mecanismos psicológicos que a possibilitam compensar a ausência da visão, não se tratando, apenas, de enxergar através do tato. Nessa perspectiva, Vygotsky (1997, p. 9) ressalta, na citação<sup>25</sup> abaixo:

---

<sup>23</sup> Somam-se a esse grupo de excluídos, os alunos que, no contexto da pandemia provocada pelo Coronavírus, durante o ano de 2020, não estão tendo acesso aos espaços virtuais de educação, ou não o fazem com qualidade, por motivos diversos, como: falta de condições financeiras para o custeio dos meios necessários para uma educação a distância, ausência de suporte familiar para a mediação dos conteúdos escolares etc.

<sup>24</sup> Termo utilizado à época.

<sup>25</sup> Assim, algum órgão por deficiência morfológica ou funcional não pode cumprir plenamente seu trabalho, então o sistema nervoso central e o aparelho psíquico assumem a tarefa de compensar o funcionamento deficiente do órgão, para criar uma superestrutura psíquica sobre o órgão ou função deficiente que tende a proteger o organismo no ponto fraco ameaçado (tradução feita pela pesquisadora).

Así algún órgano debido a la deficiencia morfológica o funcional no logra cumplir enteramente su trabajo, entonces, el sistema nervioso central y el aparato psíquico asumen la tarea de compensar el funcionamiento deficiente del órgano, para crear sobre el órgano o la función deficiente una superestructura psíquica que tienda a asegurar el organismo en el punto débil amenazado.

Vygotsky (1997) criticou veementemente os modelos segregadores tanto sociais quanto educacionais, e trouxe para o sujeito com deficiência, que era concebido como aquele que nada sabia e que não tinha capacidade de aprender, uma nova possibilidade de ser. Ele acreditava que o fato de uma criança apresentar uma deficiência, por si só, não era suficiente para definir o seu destino, mas deveria direcionar o trabalho a ser desenvolvido com ela.

Para Vygotsky (1997), a escola tinha um papel central no desenvolvimento, ao possibilitar, aos indivíduos, com ou sem deficiência, a internalização do conhecimento historicamente construído e o sujeito teria uma atitude ativa neste processo. Ele acreditava que a educação poderia transformar pessoas em homens, ou seja, transformar seres biologicamente constituídos em sujeitos culturais.

O paradigma inclusivo compreende a pessoa com deficiência como um sujeito de direitos, os quais devem ser garantidos e respeitados dentro e fora dos contextos escolares. Cabe aos profissionais da educação dominar este conhecimento acerca das questões legais, para que suas práticas sejam direcionadas a partir desta perspectiva. Várias barreiras à inclusão, que dificultam o desenvolvimento de crianças com deficiência, advém desta falha na compreensão e adesão destes pressupostos legais.

Booth e Ainscow (2011) afirmam que são vários os exemplos de barreiras, como: o espaço físico, as culturas, as políticas, o currículo, o método de ensino, o lugar em que os alunos se sentam e a forma de interação. Estas barreiras podem representar obstáculos, dificuldades, à vida escolar de todos os estudantes, não apenas os que apresentam alguma deficiência.

Observamos que, acerca do paradigma da inclusão, apesar do compromisso assumido por muitos países do mundo e de uma quantidade cada vez maior de exemplos de práticas inclusivas, ainda persiste o debate com vozes que oscilam entre os que defendem a inclusão, baseadas, principalmente, nos aparatos legais em contraposição aos que afirmam que as escolas regulares ainda não estão qualificadas para a inclusão, e apontam como principal argumento a falta ou a falha na capacitação dos professores.

Mittler e Mittler (2001) ressaltam que a inclusão é um processo, um caminho a ser trilhado, para além de um destino ou de um objetivo a ser atingido. Os autores defendem que o movimento em direção à inclusão compreende quatro vertentes, a saber: os alunos a serem

incluídos; a pedagogia da sala de aula; a organização da escola em geral e os sistemas de suporte disponíveis para professores, crianças, pais e pessoas que ajudam a atender esses alunos.

Booth e Ainscow (2011) propõem que a noção de barreiras à aprendizagem e à participação pode ser útil para orientar a atenção para o que precisa ser aprimorado. As dificuldades vivenciadas por estudantes acontecem quando estes experienciam barreiras à aprendizagem e à participação. Barreiras não são encontradas apenas dentro dos limites dos muros da escola, extrapolam espaços, ganhando representação nas comunidades, junto às políticas públicas, tanto em âmbito local quanto nacional. Barreiras estão presentes na interação entre estudantes, na forma e no conteúdo ensinados e podem limitar o acesso à escola, prejudicando a participação e o desenvolvimento do estudante.

Há, sobretudo, uma barreira à aprendizagem e à participação que imprime severas dificuldades à inclusão escolar de crianças com deficiência – o preconceito. Esta barreira é um fenômeno sedimentado em bases socioculturais e psicodinâmicas, a qual representa um obstáculo à interação social e a aprendizagem de muitas crianças, ainda na atualidade. (BOOTH; AINSCOW, 2011).

Cabe-nos, ainda, informar que o cenário atual é de luta, frente às ameaças de retrocesso que visam deslegitimar as garantias legais de inclusão de pessoas com deficiência em escolas regulares<sup>26</sup>. Forças que ainda concebem a ideia da segregação como plausível, através do argumento de que escolas especiais estariam melhor preparadas para educar crianças com deficiência. Faz-se necessário, portanto, o exercício reflexivo sobre que sociedade queremos produzir, segregando em espaços especializados crianças que são, com isso, privadas do convívio social amplo. As perdas desse cenário serão de todos nós, pois a interação social proporcionada pelas trocas entre pessoas com e sem deficiência, produz um meio humano mais plural e diverso, ampliando possibilidades de aprendizado.

Em oposição a esta compreensão, encontramos a vertente que defende o direito das pessoas com deficiência de conviver nos mesmos espaços escolares que os demais estudantes, tendo suas demandas respeitadas e sanadas dentro de uma esfera educacional comum. Nessa perspectiva, a oferta de serviços educacionais especializados se faz premente, pois, constitui-se como a principal estratégia para a efetivação da educação, contemplando as especificidades educacionais dos estudantes com deficiência.

---

<sup>26</sup> Conforme intencionado no polêmico Decreto n.º 10.502 (Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida.), de 30 de setembro de 2020. A esse respeito ver a Nota de Repúdio do Grupo Pró-Inclusão disponível em: <https://proinclusao.ufc.br/wp-content/uploads/2020/11/nota-de-repudio-do-prO-inclusAo-12-novembro-convertido-3.pdf>

A compreensão dessa pesquisa se alinha à concepção de que nenhum estudante deve ser deixado de fora, excluído, que a educação deve primar pela universalização e que o ganho resultante da convivência na diversidade é valioso para todos.

### **3 METODOLOGIA: A DRAMATURGIA COMO CONSTRUÇÃO DOS DADOS**

Neste capítulo, passaremos a descrever os aspectos metodológicos, os processos através dos quais os dados foram construídos, de forma a transmitir ao leitor a noção de processualidade, promovendo, assim, uma melhor compreensão dos elementos que serão posteriormente analisados, no capítulo de análise dos dados.

Vale salientar que, nesta pesquisa, os dados foram os principais condutores do caminho percorrido. Bogdan e Biklen (1994) afirmam que os dados são como as provas recolhidas de uma investigação e que, sem eles, o pesquisador se deixaria levar pelas emoções e sentimentos. Nessa perspectiva, os dados construídos foram baseados nas falas, escritos e ações dos sujeitos pesquisados, tanto para buscar a compreensão da problemática social, quanto para fornecer elementos para novas propostas que atendam as demandas em questão.

Esta pesquisa visou investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum.

E teve como objetivos específicos: (1) compreender as possibilidades de interações entre familiares e docentes para a contribuição no processo de inclusão escolar de crianças autistas, e (2) analisar as estratégias da mediação, possíveis de serem construídas colaborativamente, entre família e docente. Para o desenvolvimento da pesquisa e o alcance dos seus objetivos, foi realizada uma pesquisa de campo, de natureza qualitativa, do tipo intervenção, como detalhamos a seguir.

A pesquisa qualitativa consiste no processo de obtenção dos dados e respostas acerca de um problema, através do emprego de instrumentos que permitam registrar a expressão da subjetividade dos participantes da pesquisa. Essa modalidade de pesquisa se destaca pela possibilidade de construção de um conhecimento acerca da realidade que foge do caráter quantitativo pela sua aproximação com os aspectos da realidade social. O método qualitativo de pesquisa, portanto, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (GIL, 2008; MINAYO, 2001).

A escolha da abordagem de investigação qualitativa deu-se, então, pela necessidade e importância da inserção da pesquisadora na realidade social e cultural dos participantes da pesquisa, a fim de conhecer, sentir e melhor investigar o conjunto de valores, hábitos, ofícios, laços sociais e experiências que fazem parte das suas histórias de vida. Para tanto, a pesquisa qualitativa faz uso de valores culturais e sociais previamente estabelecidos e

da capacidade de reflexão dos indivíduos envolvidos na pesquisa. (BOGDAN; BIKLEN, 1994; THIOLENT, 1986).

Primamos em nossa pesquisa por incluir os três grupos: crianças, familiares e professores. Um desafio, então, consistiu em pensar uma metodologia de pesquisa que contemplasse as características desses sujeitos, tendo em vista que suas colaborações eram importantes para o conjunto das informações desta pesquisa.

Assim, optamos por investigar as crianças autistas, por meio da observação-participante, em um ambiente lúdico, a sala da Brinquedoteca da Faculdade de Educação (FACED), na Universidade Federal do Ceará (UFC), onde se estimula o livre brincar, com reduzidas intervenções sobre os brincantes.

Quanto aos procedimentos utilizados com família e docente, estes tiveram inspiração no método psicodramático, de Moreno (2008) e na metodologia da Instrução ao Sósia, de Yves Clot (2006, 2007, 2010), na condução das vivências grupais realizadas. Realizamos quatro encontros composto por seis familiares e dois encontros com a participação de uma mãe e uma docente de uma criança autista. Ao todo, foi realizada uma série de dez encontros, em espaços da Faculdade de Educação (FACED), os quais ocorreram uma vez por semana, por cerca de três meses.

Para a seleção dos participantes, foi aplicado um instrumental de entrevista com os familiares (APÊNDICE B) e um questionário com os professores (APÊNDICE C). Os sujeitos participantes da pesquisa foram: quatro mães, dois pais, seus quatro filhos autistas, (entre 6 e 7 anos), e a professora de uma dessas crianças, totalizando 11 sujeitos. Dados específicos sobre os métodos e procedimentos serão melhor elucidados no desenvolvimento desse capítulo de metodologia.

Nesse sentido, Bogdan e Biklen (1994) afirmam que a pesquisa-ação pressupõe um processo de humanização, no qual os indivíduos envolvidos no processo podem tornar-se parte do movimento, não representando, unicamente sujeitos passivos, que receberam um serviço, mas que podem atuar de forma ativa sobre a sua problemática.

Thiolent (1986, p. 67) ressalta que no cerne da concepção da pesquisa-ação, “o estudo da relação entre saber formal e saber informal visa estabelecer (ou melhorar) a estrutura de comunicação entre os dois universos culturais: o dos especialistas e o dos interessados”. Existe, portanto, a premissa de Thiollent que os sujeitos abordados estariam divididos em dois universos distintos, o que se manifestaria em dificuldades de comunicação e compreensão mútua.

Tradicionalmente, é atribuído aos especialistas o *status* de detentores de um conhecimento totalitário e infalível, enquanto as classes populares não possuiriam cultura, nem educação, nem seriam capazes de dominar raciocínios abstratos. Encontramos na pesquisa-ação, um meio de romper com esta dicotomia maniqueísta, que acentua o conflito dos “opostos”, valorizando-os como saberes igualmente importantes para a compreensão dos fenômenos e produção de respostas às problemáticas sociais (THIOLLENT, 1986).

O saber das famílias e crianças nos comunica que problemas e situações estes sujeitos estão vivenciando, enquanto o saber especializado, dos docentes, nos leva à reflexão sobre a forma como a inclusão escolar vem sendo feita.

Os encontros com estas famílias visaram, portanto, compreender o que elas têm para informar e ensinar sobre os seus filhos – como elas lidam com os desafios diários e como elas percebem os processos educacionais destes – com o objetivo de colaborar para a inclusão escolar.

O saber dos especialistas, por sua vez, aqui representado por 1 professora que participou da pesquisa, é também importante, apesar de sabermos que não contempla o fenômeno estudado em sua totalidade.

A pesquisa-ação, em tela, buscou chegar a um relacionamento mais próximo e ao estabelecimento de pontes de diálogos, para o alcance dos objetivos desta pesquisa. Thiollent (1986) frisa, ainda, a importância de se trabalhar o relacionamento entre as partes, citando abordagens psicológicas para este fim, mas ressalta o caráter prático da pesquisa-ação e, para isso, nos sugere uma constante comparação entre os saberes constituídos entre os sujeitos.

Conforme estabelecem Bogdan e Biklen (1994) a Pesquisa-Ação ou Investigação-Ação constitui-se como uma atitude, uma perspectiva que os sujeitos tomam diante de objetos e atividades da pesquisa. O pesquisador recolhe informações de modo sistemático, com o objetivo de intervir na realidade, promovendo mudanças no contexto social, ou seja o pesquisador se implica ativamente na causa investigada, propondo não só a compreensão de um fenômeno, mas, além, uma intervenção na realidade, buscando respostas para uma situação-problema. Vale ressaltar que o pesquisador é o principal agente da coleta e análise dos dados. O pesquisador, na perspectiva da pesquisa ação, visa precipitar a mudança relativa a uma problemática social particular.

Diante dessa exposição inicial, podemos passar a descrever o perfil dos participantes.

### 3.1 O Perfil dos participantes: os atores<sup>27</sup>

Os nomes fictícios utilizados para identificar os sujeitos da pesquisa foram oriundos de uma dinâmica que se prestou a apresentação aplicada no primeiro encontro intitulado “*Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras*”, em que cada participante se identificou a partir dos nomes dos brinquedos ou brincadeiras, escolhidos por eles. Apenas o nome fictício de uma mãe, a Sra. Boneca, foi escolhido pela pesquisadora, de modo aleatório, seguindo a mesma lógica dos brinquedos e brincadeiras, já que a referida mãe não participou do 1º Ato. Os pronomes de tratamento Sr. e Sra. foram acrescidos como prenomes dos familiares para conferir gênero à identificação dos participantes.

Os nomes fictícios das crianças, por sua vez, foram extraídos da observação dos seus comportamentos, a partir da visualização dos vídeos das atividades desenvolvidas na Brinquedoteca, *a posteriori*. Seus nomes foram atribuídos em razão da maior frequência com que recorreram a um brinquedo ou brincadeira, ou mesmo, um interesse específico significativo que cada criança demonstrou, durante o período de pesquisa na Brinquedoteca.

Os nomes fictícios dos pais, com seus respectivos filhos e da professora foram dispostos no Quadro a seguir para melhor visualização:

Quadro 2 – Pseudônimos

FAMILIARES/ PROFESSORA	CRIANÇAS
Sra. Xadrez (mãe)	Menino Encaixe
Prof. <sup>a</sup> Lápis de Cor (professora)	
Sr. Casa (pai)	Menino Trenzinho
Sra. Boneca (mãe)	
Sr. Super-Herói (pai)	Menino Pula-Pula
Sra. Amarelinha (mãe)	
Sra. Quebra-Cabeça (mãe)	Menino Música

Fonte: elaborado pela autora.

Para mais conhecimento sobre cada sujeito, expomos algumas das principais características dos participantes da pesquisa, apresentadas de forma sistematizada. Os

<sup>27</sup> Ator ou atriz: É aquele que cria, interpreta e representa uma ação dramática com base em um texto emprestando plenitude física e espiritual com o uso de sua voz, corpo e emoções ao simples texto concebido pelo dramaturgo com o objetivo de transmitir ao espectador as ações dramáticas propostas (DESVENDANDO TEATRO).

aspectos aqui relacionados foram extraídos de dados revelados durante a entrevista inicial com os familiares e do questionário aplicado com a docente.

- a) *Sra. Quebra-Cabeça*: tem 24 anos, é casada e tem um filho, o Menino Música. Cursa o ensino superior e realiza atividade como estagiária voluntária.
- b) *Sra. Amarelinha*: tem 44 anos, é casada com o Sr. Super-Herói e tem dois filhos, sendo o primogênito, o Menino Pula-Pula. Tem ensino superior completo e trabalha como analista de sistemas;
- c) *Sr. Super-Herói*: tem 44 anos, é casado com a Sra. Amarelinha e tem dois filhos, sendo o primogênito, o Menino Pula-Pula. Tem pós-graduação e trabalha como bibliotecário.
- d) *Sra. Boneca*: tem 36 anos, é divorciada, ex-mulher do Sr. Casa, e tem um filho, o Menino Trenzinho. Tem ensino superior completo e trabalha como agente comunitária de saúde.
- e) *Sr. Casa*<sup>28</sup>: tem 36 anos, é divorciado, ex-marido da Sra. Boneca, e tem um filho, o menino Trenzinho. Tem pós-graduação e trabalha como professor universitário.
- f) *Sra. Xadrez*<sup>29</sup>: tem 37 anos, é casada, mãe de três filhos, sendo o mais novo, o Menino Encaixe. Tem ensino superior completo e trabalha como professora de inglês.
- g) *Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor*: tem 34 anos, tem união estável, mãe de dois filhos. Tem ensino superior completo e trabalha como professora de classes infantis. É professora do Menino Encaixe. Referida professora não participou dos encontros com os familiares, vindo a participar posteriormente, das etapas de Instrução ao Sósia e Construção Colaborativa de Estratégias.

Quanto ao perfil dos familiares é importante salientar o alto grau de instrução dos participantes, apesar de esclarecermos que esse não foi critério de identificação dos sujeitos para essa pesquisa, apenas ser pai/mãe de criança autista. Todos os sujeitos tinham nível superior de educação e conhecimento prévio sobre o tema do autismo bastante aprofundado.

---

<sup>28</sup> O Sr. Casa é pai de uma criança autista e exerce a profissão de professor. Mas, para os fins dessa pesquisa, ele integrou o grupo dos familiares.

<sup>29</sup> A Sra. Xadrez é mãe de uma criança autista e também exerce a profissão de professora. Mas, para os fins dessa pesquisa, ela integrou o grupo dos familiares.

Outra informação relevante é a participação de pais, e não apenas mães, no grupo, o que costuma ser incomum em grupos de familiares. Em um universo de seis familiares-participantes, 2 são homens e 4 mulheres. A percepção advinda tanto de pais, como mães, trouxe uma maior amplitude e riqueza para a pesquisa.

O perfil das crianças autistas que participaram, ainda, que de forma secundária, da pesquisa, mostrava semelhança em alguns aspectos, como a idade próxima das crianças – entre seis e sete anos – e os anos letivos cursados – Infantil 5 e 1º ano do Ensino Fundamental. No APÊNDICE D encontramos um quadro com dados referentes ao perfil das crianças, de forma a complementar as informações fornecidas pelos familiares sobre seus filhos. É válido salientar que todas as crianças participantes são meninos, corroborando as estatísticas que preconizam uma maior incidência de autismo em pessoas do sexo masculino (GUEDES; TADA, 2015; PINTO *et al.*, 2016).

As características das crianças, aqui brevemente explicitadas, foram resultado dos dados informados pelas famílias e pelas observações feitas no contexto da Brinquedoteca pelos estagiários. Seguem abaixo alguns dos dados coletados, para uma forma de breve apresentação das crianças:

- a) *Menino Música*: criança de sete anos, filho único (filho da Sra. Quebra-Cabeça). Ele cursa o 1º ano do Ensino Fundamental, em uma escola da rede particular de ensino. Seus jogos preferidos são: boliche, futebol e jogos eletrônicos. Começou a falar aos 6 meses, mas, apresenta dificuldade na elaboração de frases e em manter diálogos. Deixou as fraldas aos 11 meses e realiza atividades de higiene pessoal com auxílio. Não apresenta alterações motoras, caminha e se movimenta com destreza. Quanto à socialização, prefere brincar com crianças mais velhas. Apresenta diagnóstico de transtorno do espectro do autismo e suspeita de altas habilidades/superdotação.
- b) *Menino Pula-Pula*: criança de seis anos, tem um irmão, que não tem deficiência, e é filho da Sra. Amarelinha e do Sr. Super-Herói. Ele cursa o Infantil 5, em uma escola da rede pública de ensino. Apresenta dificuldade quanto à socialização, preferindo brincar sozinho. Seus jogos preferidos são: pular e praticar natação. Começou a falar com 1 ano e 7 meses, mas apresenta um repertório limitado de palavras, dificuldade na elaboração de frases e em manter diálogos. Deixou as fraldas aos 3 anos e realiza atividades de higiene pessoal com auxílio. Não apresenta alterações motoras, caminha e se movimenta com destreza. Apresenta diagnóstico de autismo severo.

- c) *Menino Trenzinho*: criança de 7 sete anos, filho único do Sr. Casa e da Sra. Boneca. Ele cursa o 1º ano do Ensino Fundamental, em uma escola da rede pública de ensino. Quanto à socialização, ele brinca sozinho e com outras crianças e seus jogos preferidos são: os bonecos do Patati e do Patatá, pintar, desenhar e jogos eletrônicos. Começou a falar com 3 anos e 6 meses, mas apresenta ecolalia e um repertório limitado de palavras. Deixou as fraldas aos 3 anos e realiza as atividades de higiene pessoal com auxílio. Não apresenta alterações motoras, caminha e se movimenta com destreza. Apresenta diagnóstico de autismo. Já realizava atendimento educacional especializado junto ao Pró-Inclusão.
- d) *Menino Encaixe*: criança de 6 anos, tem dois irmãos e é filho da Sra. Xadrez. Os irmãos não apresentam deficiência. Ele cursa o Infantil 5, em uma escola da rede particular de ensino. Quanto à socialização, prefere brincar sozinho ou com crianças mais velhas, seus jogos preferidos são: brincar com a bola, correr, slime, amoeba e jogos eletrônicos. Começou a falar com 3 anos e 6 meses, mas apresenta dificuldade na elaboração de frases e em manter diálogos. Deixou as fraldas aos 4 anos e realiza atividades de higiene pessoal com auxílio. Não apresenta alterações motoras, caminha e se movimenta com destreza. Apresenta diagnóstico de autismo.

Outros aspectos recorrentes, relatados pelas mães/pais foram:

- a) Dificuldades ou restrições na alimentação, como intolerância/restrição a lactose e glúten, seletividade alimentar e hipersensibilidade.
- b) Dificuldades no controle de esfíncter também foram alvo de queixa dos pais, havendo, por parte de todas as crianças, algum nível de necessidade de apoio nas atividades de higiene pessoal.
- c) Alterações ou dificuldades na fala e na comunicação também foram queixas apresentadas por todos os participantes, sendo, provavelmente, o aspecto mais enfatizado pelos genitores.
- d) Quanto ao brincar e aos aspectos relativos à socialização, os pais não demonstraram queixas relevantes em relação aos comportamentos dos filhos; no momento da entrevista, revelando um histórico de progressiva melhora quanto a estes fatores.

- e) Quanto ao sono, foi avaliado como satisfatório pela maioria dos participantes e, apenas uma criança, o Menino Trenzinho foi apontado com dificuldades no sono.
- f) No quesito psicomotricidade, algumas crianças apresentaram alterações motoras em seu desenvolvimento, relatadas pelos pais, como caminhar na ponta dos pés e atrasos em engatinhar. Mas, no momento da pesquisa, os familiares relataram que não observavam alterações motoras, atualmente. No entanto, apesar de não aparecer no relato dos pais, durante as observações no contexto da Brinquedoteca, observamos que todas as crianças apresentaram estereotípias motoras.

Vale salientar que mais detalhes quanto às características referentes aos comportamentos e habilidades das crianças serão analisados no capítulo de análise de dados.

A pesquisa seguiu duas etapas, na ordem que passamos a expor:

- 1ª Etapa: Etapa inicial

*Divulgação da pesquisa:* ocorreu através da divulgação de um cartaz informativo, com inscrições abertas de 23 a 29 de agosto de 2019, o qual foi exposto em locais distintos da UFC e nas mídias sociais, como WhatsApp e Instagram. Os interessados em participar da pesquisa puderam entrar em contato tanto por telefone quanto através do e-mail divulgado. Ao todo, vinte e seis pessoas, entre familiares e docentes, fizeram contato, demonstrando interesse em participar da pesquisa. Fez-se necessário uma especial atenção aos critérios de seleção dos entrevistados, a saber: ser familiar de criança autista, entre três e doze anos, matriculada em escolar regular, e/ou ser professor de sala de aula regular e ter, em sua sala de aula, pelo menos uma criança autista. Os critérios de inclusão dos participantes foram definidos, visando o alcance dos objetivos da pesquisa e a experiência profissional anterior da pesquisadora, como psicóloga, atuando com públicos que apresentavam perfil semelhante.

Após elucidação dos critérios de seleção e objetivos da pesquisa, foram agendadas dezessete entrevistas presenciais. Desse quantitativo, compareceram efetivamente à entrevista oito candidatos, dentre os quais, dois não cumpriam um dos critérios para a participação na pesquisa, a saber: as pessoas autistas não estavam na faixa etária, entre três e doze anos, estabelecida inicialmente. Uma tinha quinze e a outra, quarenta e quatro anos.

Abaixo está exibido o referido cartaz de divulgação utilizado na pesquisa:

Figura 1 – Cartaz de Divulgação



**INCLUSÃO ESCOLAR  
DE CRIANÇAS COM TEA**

**Pesquisa: ESTRATÉGIAS DE  
MEDIAÇÃO CONSTRUÍDAS NA  
INTERAÇÃO ENTRE FAMILIARES  
E DOCENTES.**

**ENCONTROS  
SEMANAIS COM  
FAMILIARES,  
DOCENTES E  
CRIANÇAS COM  
TEA**  
-  
Inscrições  
abertas de 23 a  
29 de agosto.  
-  
Entrevistas dia:  
30 de agosto.  
-  
Início dos  
encontros:  
05 de setembro  
(horário a  
definir).  
-  
Local: Sala de  
recursos  
multifuncionais -  
Faculdade de  
Educação –  
FACED.

**INFORMAÇÕES:**  
(85) 99855.9750  
proinclusaoufc  
@gmail.com

 UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO CEARÁ  PRÓINCLUSÃO  
FACED / UFC

Fonte: elaborado pela autora<sup>30</sup>.

*Identificação/Mobilização e Seleção dos participantes (familiares e docentes):* foi aplicado um instrumental de entrevista com os familiares (APÊNDICE B), com perguntas acerca do desenvolvimento da criança autista e aspectos relativos ao seu contexto familiar e escolar, e um questionário com os professores (APÊNDICE C), contendo perguntas referentes

<sup>30</sup> #pracegover. Descrição da imagem: cartaz com fundo branco. No canto superior-esquerdo há um desenho de um garoto branco, de cabelos loiros, com uma blusa branca e com as palmas das mãos pintadas de tintas de cores variadas, sobre o rosto. Abaixo, a frase: Inclusão escolar de crianças com TEA, na cor preta, em destaque. Em seguida, mais abaixo, a frase: Pesquisa: estratégias de mediação construídas na interação entre familiares e docentes, também escrita na cor preta. No canto inferior do cartaz estão o símbolo e o nome da Universidade Federal do Ceará e, ao lado, a logo e o nome do Pró-Inclusão Faced/ UFC. Do lado direito do cartaz, há uma coluna, com três cores: verde, amarela e rosa. Na parte verde estão escritas as seguintes informações, na cor branca: Encontros semanais com familiares, docentes e crianças com TEA. Inscrições abertas de 23 a 29 de agosto. Entrevistas dia: 30 de agosto. Início dos encontros: 05 de setembro (horário à definir). Local: Sala de recursos multifuncionais – Faculdade de Educação – FACED. No campo rosa, encontramos o texto, escrito na cor branca: Informações: (85) 998559750. proinclusaoufc@gmail.com

à inclusão escolar de crianças autistas e a interação com seus familiares. Estas ações ocorreram entre os dias 30/08/2019 e 05/09/2019. Essa etapa resultou na escolha de seis participantes, dos quais, quatro eram familiares e dois, docentes de crianças autistas. No entanto, os docentes selecionados em entrevista, não compareceram a nenhum dos encontros da pesquisa, o que será explicitado posteriormente. Os familiares selecionados, por sua vez, aderiram aos encontros, participando assiduamente.

Tanto as entrevistas realizadas com os familiares, como a aplicação dos questionários com os docentes, duraram cerca de sessenta minutos, cada uma. A demanda por escuta e serviços de atendimento apareceram, com frequência, nos discursos dos entrevistados, que mostraram-se, em geral, bastante receptivos e interessados em participar da pesquisa.

No primeiro momento, expusemos os objetivos da pesquisa e a forma como os encontros ocorreriam. Iniciamos a seleção, elucidando as questões pertinentes à pesquisa, como: perfil do público participante, objetivos e período de execução das atividades, além das questões éticas envolvidas no processo. Procedemos com o preenchimento do instrumental de entrevista para os familiares e do questionário docente para os professores.

Importante salientar que, em todos os instrumentais, apareceram a queixa de pais e docentes acerca das dificuldades de inclusão escolar de crianças autistas. As respostas dos participantes demonstraram seu interesse por integrar à pesquisa. Finalizamos cada momento, verificando a disponibilidade de tempo para a participação das sessões e com o compromisso de contato breve. Alguns familiares demonstraram preocupação quanto ao cronograma de encontros, e propusemos um revezamento entre os pais na frequência aos encontros semanais. Esse revezamento ocorreu com os genitores: Sra. Boneca e Sr. Casa. A Sra. Boneca compareceu à entrevista inicial e ao 3º Ato. Enquanto, o Sr. Casa participou dos 1º, 2º e 4º Atos.

Após a seleção inicial, novos participantes se engajaram: Sr. Super-Herói, pai de uma criança autista, o Menino Pula-Pula, trouxe para os encontros do grupo a sua esposa, a Sra. Amarelinha. A Sra. Boneca, mãe do Menino Trenzinho, revezou a sua participação nos encontros com o pai da criança, seu ex-marido, o Sr. Casa. A pesquisa contou, de fato, com a participação de onze sujeitos: seis familiares, quatro crianças e uma docente. Esta última ingressou na pesquisa em uma etapa posterior, durante a Instrução ao Sósia e a Construção colaborativa de estratégias.

Vale salientar que, para a elaboração da fase de entrevista, foram convidados, apenas, familiares e docentes de crianças autistas. As crianças não foram convidadas a

participar desta etapa, por tratar-se do preenchimento de um instrumental direcionado apenas aos pais e professores. Porém, alguns familiares trouxeram os filhos, os quais acabaram por ser incluídos na dinâmica de entrevista. Este foi o procedimento utilizado para a seleção dos participantes, os atores, que compuseram o elenco do nosso espetáculo.

*Formação dos Grupos:* Os participantes foram divididos em dois grupos, um grupo de familiares e um grupo de crianças. A etapa final contou com a participação da professora e da mãe de uma das crianças.

- 2ª Etapa: Desenvolvimento da Pesquisa de Campo

*O Grupo de adultos:* as reuniões com os familiares ocorreram na Sala do Grupo de Extensão e Pesquisa Pró-inclusão, em quatro encontros com a pesquisadora tendo como referência o modelo de colaboração;

*O Grupo de crianças:* os encontros com as crianças ocorreram em quatro sessões, com a mediação de um grupo de pesquisadores-colaboradores, tendo como referência a metodologia da observação-participante, na Sala da Brinquedoteca da Faculdade de Educação da UFC<sup>31</sup>, concomitantemente às reuniões dos adultos.

A estrutura para a condução dos grupos foi inspirada na metodologia usada por Moreno (2008), criador do Psicodrama, na qual a sessão psicodramática é dividida em três estágios: aquecimento, ação ou dramatização e compartilhamento. Para mais conhecimento da metodologia empreendida nos encontros conforme detalharemos a seguir, como revela Baptista (2009):

- a) Aquecimento (*Começo*) – momento preparatório inicial, em que o Coordenador se preocupa em facilitar ao grupo que se conscientize da necessária disponibilidade para convivência entre todos naquele espaço e momento, e se focalize no tema ou objetivo que os reúne nessa ocasião. Corresponde a certa suspensão do mundo externo, para dedicação *àquele* contexto e *àquelas* pessoas e construção do *mundo* grupal. Nessa fase, é comum que o Coordenador utilize técnicas psicodramáticas de aquecimento para promover preparação corporal e mental dos participantes para o que se propõem. O término dessa fase caracteriza-se pelo fato de as pessoas se mostrarem confortáveis, disponíveis e atentas *umas-com-as-outras*,

---

<sup>31</sup> Participaram desse momento, duas monitoras da Brinquedoteca, que se propuseram a prestar atendimento voluntário nos dias e horários da pesquisa. É válido frisar que as nossas atividades de pesquisa foram adequadas ao cronograma disponibilizado pela Brinquedoteca, mediante autorização oficial. Ou seja, a elaboração da agenda de encontros precisou ser ajustada, também, à disponibilidade de horários da Brinquedoteca.

e principalmente envolvidas com a temática ou proposta que justifica aquela reunião.

- b) *Dramatização (Núcleo)* – etapa em que o tema ou objetivo é especialmente abordado e focalizado. O Coordenador, neste momento, facilita a emergência dos conteúdos do grupo relativos à proposta que os reúne, cuidando para que o foco seja privilegiado. Propõe técnicas facilitadoras para que o grupo se mantenha focalizado nos objetivos daquela reunião. É o momento-ápice do encontro porque agora a proposta é abordada com envolvimento emocional e *ação propriamente dita* (dramatização), construída com a participação e contribuição total do grupo. É a grande *obra grupal* desse encontro.
- c) *Compartilhamento (Final)* – fase que requer certo esfriamento das emoções mais tocantes promovidas pela dramatização. Esse distanciamento facilita nova visão por parte das pessoas, sobre o que acabaram de construir e viver. Estas avaliam e compartilham entre si as ressonâncias em seu mundo interno e as prováveis repercussões em sua vida, que conseguem apreender nesse preciso instante. É a oportunidade das trocas e aprendizagens recíprocas e também a hora da despedida afetiva, pois o encontro está se finalizando. E significa para os participantes, certa preparação para *passagem-de-volta* ao mundo externo reconhecendo-se enriquecidos com alguma nova aquisição.

*Encontros entre mãe e professora:* foram realizados 2 (dois) encontros, com a participação da professora e da mãe de uma das crianças – com o objetivo de proporcionar uma vivência invertida dos papéis – através da metodologia da Instrução ao Sósia e a construção colaborativa de estratégias para a superação de barreiras à inclusão escolar.

A Instrução ao Sósia busca observar elementos da vida do outro sob uma nova perspectiva, favorecendo a construção de uma compreensão empática dos participantes, que têm a oportunidade de vivenciar, no campo do “como se” as experiências um do outro.

O método de Instrução ao Sósia foi, inicialmente, formulado pelo médico e psicólogo italiano Ivar Oddone, em 1970 e tinha como objetivo o uso dessa metodologia em seminários de formação com operários da FIAT, em Turim. A ação se dava da seguinte forma, Oddone selecionava um grupo de trabalhadores, os quais eram solicitados a instruir um auxiliar, um sósia. Para tanto eram dadas as seguintes orientações:

Se existisse outra pessoa perfeitamente idêntica a você, do ponto de vista físico, como você diria a ela para se comportar na fábrica, em relação à tarefa, aos colegas,

à hierarquia e à organização informal, de forma que ninguém percebesse que não se trata de você mesmo? (ODDONE; RE; BRIANTE, 1981, p. 57).

Anos depois, o filósofo francês Yves Clot, que trabalhou com Ivar Oddone, retomou o método de Instrução ao Sósia, reinventando-o sob a perspectiva da “clínica da atividade”. A clínica da atividade seria um método de mudar a psicologia do trabalho a partir da participação ativa dos trabalhadores. Este modelo pressupõe não mais uma psicologia do trabalho, mas uma psicologia do trabalhador, tendo-o como centro e construtor de sua realidade, focado nos aspectos práticos, no “como” e não no “o que”, desenvolvendo a capacidade de ação dos trabalhadores. Yves Clot buscava transformar as realidades laborais degradadas através da coanálise da atividade de trabalho. Clot baseia sua teoria no conceito vygotskyano de que o “homem é pleno a cada minuto de possibilidades não realizadas” (CLOT, 2007, p. 115).

Yves Clot revela que o método da clínica da atividade visa criar as condições adequadas para que os próprios trabalhadores sejam capazes de transformar seus ofícios, compreendendo que eles são os efetivos agentes de transformação de seus trabalhos, através da conscientização e empoderamento dos trabalhadores sobre as suas práticas.

Através da metodologia da Instrução ao Sósia, Clot afirma que ocorre uma transformação da experiência vivida, através da emergência do real da atividade. O autor conceitua o real da atividade como uma categoria que contempla os aspectos “encobertos” da ação: o que não se faz, os fracassos, o que se tenta fazer, mas não se faz de forma satisfatória, os desejos ou potencialidades de ações insatisfeitos, procrastinações, o que precisa ser feito, o que se faz para evitar fazer o que se deve. (CLOT, 2010).

Clot (2010) acrescenta que a Instrução ao Sósia proporciona o resgate da “história do desenvolvimento real do sujeito”, possibilitando que sejam descortinados obstáculos e possibilidades, referentes às situações de trabalho. O real, a partir daí, pode, então ser modificado e reorganizado pelo sujeito, que se modifica e se reorganiza, mutuamente.

A metodologia prevê alguns passos para a sua execução, os quais foram adaptados para o alcance dos objetivos desta pesquisa. Passamos a detalhar cada um dos passos fundamentais que utilizamos (BATISTA; RABELO, 2013, p. 4-5):

- a) “Explicitação das regras ao grupo”: exposição e debate com a mãe e a docente, participantes da pesquisa, sobre as regras a serem seguidas. Nessa etapa é importante salientar que não há erros ou acertos, pois, não devem ser feitos julgamentos de valor sobre as ações dos participantes;

- b) “A regra central”: inicialmente, as posições de instrutor e sócia são facultadas, podendo ser exercidas pela mãe ou pela professora. Posteriormente, as funções são invertidas. O “instrutor” deve orientar o seu “sócia” como proceder em uma situação específica escolhida, descrevendo o ambiente, as pessoas e as ações que precisam ser previstas para que o sócia, mantendo uma conduta idêntica à do seu instrutor, não seja deflagrado. Devem estar presentes na orientação o que se faz habitualmente, o que não se faz e o que deveria ser feito, mas não se faz;
- c) “A sequência de trabalho”: a instrução deve partir de uma atividade real, que seja inserida na rotina da docente ou da mãe. Para tanto deve ser feito um recorte específico, com data e horário definido. Por exemplo: amanhã, pela manhã, na sala de aula do 1º ano. No caso da mãe, como instrutora, a premissa é a mesma. Ela deve instruir a sua sócia em uma atividade da sua rotina, preferencialmente, com o filho com autismo, como: amanhã, à noite, em casa;
- d) “A instrução”: neste momento é importante que o sujeito assuma a função de instrutor, descolando-se da sua função de professora ou mãe, passando, assim a observar as atividades desempenhadas de um novo ângulo. “Essa situação em que o sujeito dialoga consigo mesmo sob a restrição com o outro torna sua experiência alheia” (Clot, 2007, p. 144). O sócia pode intervir, se necessário, redirecionando a fala do instrutor, lembrando-o de quem irá exercer as ações. As decisões sobre o que fazer e como fazer devem ser sempre do instrutor, pois, cabe ao sócia reproduzir estas atividades, mantendo o padrão de conduta do sujeito, docente ou familiar. Segundo Clot (2010), nenhuma reflexão direta sobre a ação é possível de si para si. Esta etapa proporciona o que Vygotsky chamaria de “contato social consigo mesmo”, pois, proporciona uma análise produzida pelo próprio sujeito sobre a sua atividade, objeto do trabalho de instrução. (VYGOTSKY, 1993, p. 46);
- e) “As intervenções do sócia”: a ação do sócia, passa por elucidar os fatores concernentes à atividade, explicitando-a. Nesse sentido, ele deve questionar o instrutor sempre que julgar que algum aspecto da atividade não foi suficientemente explicado ou não ficou satisfatoriamente compreendido. Para tanto, Clot (2007) sugere quatro dimensões que podem orientar o sócia em sua tarefa: (1) a relação do instrutor com sua própria tarefa, (2) a relação com os colegas, (3) a relação com a hierarquia e (4) a relação com a organização

informal. O autor acrescenta que o foco das perguntas deve ser no “como” o instrutor realiza e não no “por que”;

- f) “Após a instrução”: em seguida, a pesquisadora e os colaboradores fazem perguntas que visem elucidar os aspectos que não foram abordados acerca da atividade, não cabendo qualquer tipo de avaliação ou julgamento. O que ocorre até aqui é uma “autoconfrontação”, um “dar-se conta” do instrutor com ele mesmo pela mediação dos sócias frente ao coletivo de pares. Questiona-se ao instrutor o que o exercício provocou/causou nele. Ao falar sobre a experiência, o instrutor se recompõe, abandonando, a partir daí, a posição de instrutor;
- g) “Próximos passos”: passa-se, então, a analisar as razões, os motivos pelos quais o instrutor realiza a atividade da forma que realiza. A ação cambia, nesse momento do “como” para o “por que”, refletindo, de modo grupal, acerca das diferentes formas de realizar a atividade. No nosso caso, quais as formas de realizar o trabalho docente e o papel da família, com vistas à inclusão escolar.

Clot (2010) nos revela o caráter transitório da atividade, que não se mantém fixa, cristalizada e nos relembra da teoria de Vygotsky (1993), em relação ao papel estruturante da linguagem, que não simplesmente expressa o pensamento, mas o formula, o constitui. Ou seja, no processo de falar sobre a atividade realizada, o sujeito altera as suas percepções acerca do vivido, reorganizando e modificando a própria atividade. A posição do sócia, por sua vez, permite ao instrutor acessar níveis de diálogos distintos, tanto no campo do intersubjetivo, como do intrasubjetivo.

A metodologia de Instrução ao Sócia pode ser considerada como “exercício estilístico” que permite ao instrutor uma tomada de consciência da sua prática, no exato momento em que fala sobre a sua atividade. Analisar a atividade permite ao sujeito o desenvolvimento de sua consciência, oferecendo-lhe a oportunidade de alterar o “estatuto do vivido”, que pode transitar de objeto de análise para a possibilidade de experienciar novas práticas, “viver outras vidas” (CLOT, 2010, p. 223).

Esta pesquisa contou com a colaboração de quatro pesquisadores-colaboradores: Jamile Matos, Alice Rodrigues, Carol Merg e Joan Batista, sendo 2 estudantes do curso de Pedagogia, 1 estudante de Psicologia e 1 profissional de educação física, respectivamente. Os pesquisadores-colaboradores tinham um papel importante na pesquisa: colaborar no planejamento dos encontros, mediar as interações entre as crianças, no contexto da Brinquedoteca e auxiliar na condução das atividades desenvolvidas pela pesquisadora com os familiares (encontros na sala do Pró-Inclusão), além de contribuírem nas avaliações, as quais

ocorriam ao término de cada encontro. A participação de pesquisadores-colaboradores foi necessária, tendo em vista as atividades ocorrerem em tempos comuns, espaços distintos e com diferentes públicos.

Os pesquisadores-colaboradores foram selecionados segundo os critérios de disponibilidade para a participação dos encontros e interesse na temática do autismo. Não foi exigido nenhum conhecimento ou experiência prévios, para a colaboração na pesquisa. Os pesquisadores-colaboradores selecionados participaram de encontros formativos ministrados pela pesquisadora, os quais ocorreram antes da etapa das sessões com os participantes da pesquisa. Os temas dos encontros formativos versaram sobre conhecimentos básicos sobre o TEA, estratégias lúdicas e especificidades do brincar autista e condução de situações de crise, além da apresentação do projeto de pesquisa. Os encontros formativos ocorreram na sala do Pró-Inclusão e na Brinquedoteca, estes últimos contaram com a participação das brinquedistas, que se encontravam no espaço durante as intervenções desenvolvidas com as crianças e que, também, colaboraram na condução das atividades junto às crianças. Os momentos de interação com os pesquisadores-colaboradores constituíram-se em encontros ricos de trocas de conhecimento, em uma atmosfera de colaboração mútua.

O planejamento das sessões com os participantes da pesquisa era realizado, como já mencionado, juntamente com os pesquisadores colaboradores, que de modo colaborativo construía junto com a pesquisadora, o tema a ser abordado, as atividades, o material a ser utilizado e a divisão das atribuições dos pesquisadores-colaboradores e da pesquisadora. As ações desenvolvidas nas sessões, junto aos os participantes, eram planejadas com uma semana de antecedência. Os momentos de planejamento ocorriam semanalmente, com duração média de uma hora, no mesmo dia dos encontros com os participantes da pesquisa, cerca de duas horas antes.

Os autores Jeong e Chi (1997), em sua pesquisa acerca da colaboração nas áreas da: Antropologia, Linguística e Ciência Organizacional, já afirmavam que os sujeitos expostos a modelos de colaboração passam a compartilhar memórias, conhecimentos ou modelos mentais comuns, que são potencialmente mais ricos e complexos do que os produzidos em situações e ambientes individualizados.

Salomon e Perkins (1998, p. 4) acrescentam, ainda, que em um ambiente de colaboração é possível a “objetivação” das ideias que são compartilhadas pelos sujeitos como se fossem objetos externos e passam a ser debatidas, lapidadas e aperfeiçoadas pelo grupo, produzindo um melhoramento do produto final.

Após a coleta dos dados, os mesmos foram organizados por meio da categorização temática, procedimento que permitiu a organização das informações de acordo com a identificação dos aspectos contidos nas narrativas e considerados mais relevantes para a testagem das hipóteses e o alcance dos objetivos desta pesquisa.

A análise dos dados foi realizada na perspectiva da Análise de Conteúdo, que segundo Bardin (2009), compreendem uma série de passos que consistem na coleta, organização, identificação, seleção, categorização, interpretação e arquivamento, com a finalidade de transformar dados brutos em informações significativas. Nesse sentido, Bardin (2009) afirma que os dados de uma pesquisa não se apresentam, mas são construídos a partir das categorias teóricas e do trabalho do pesquisador.

A função de um pesquisador seria, então, para Bardin (2009), semelhante a de um arqueólogo, que realiza o seu labor através da busca por vestígios dos fenômenos, dedução de conhecimentos que não se encontram na superfície, perceptíveis a um primeiro contato, mas que precisam ser descobertos, descritos, interpretados, para só então, se chegar a uma construção dos sentidos concernentes à pesquisa. “O analista é como um arqueólogo. Trabalha com vestígios: os documentos que pode descobrir ou suscitar. Mas os vestígios são a manifestação de estados, de dados e de fenômenos. Há qualquer coisa para descobrir por e graças a eles” (BARDIN, 2009, p. 39).

Para a elaboração da análise, três etapas se fizeram necessárias: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A análise de conteúdo consiste, portanto, em chegarmos à interpretação, como o substrato significativo final, tendo como ponto de partida a descrição do fenômeno estudado à luz de um referencial teórico, passando, como ponto intermediário, pela inferência, que não se constitui meramente em um “achismo”, mas que se encontra no espaço da possibilidade, do vir a ser (BARDIN, 2009).

Bardin (2009) também nos fala sobre um elemento imprescindível à pesquisa, a unidade de análise, que, para outras abordagens de análise, pode ser denominada como “unidade de registro” ou “unidade de significado”. Esta unidade é definida como o elemento unitário de conteúdo que será submetido à classificação. A definição do elemento ou indivíduo que será classificado, ou seja da unidade de análise, é necessária a toda categorização ou classificação.

As categorias, ora analisadas, emergiram das produções dos participantes: procuramos descrever com detalhe e rigor o que observamos, garantindo transparência no relato e a significação de suas descobertas.

Bogdan e Biklen (1994) salientam a importância de ser fiel aos fatos, pois, adaptá-los às nossas concepções prévias pode ser deveras desastroso. E ressaltam, ainda, que, em uma investigação-ação, a recolha dos dados se dá em virtude de uma determinada causa social, com objetivo de modificar práticas de discriminação. Esse argumento conflui, com a causa motivadora dessa pesquisa, que nasce da insatisfação de familiares e docentes quanto à inclusão escolar de crianças autistas.

Dessa forma, a pesquisa de campo foi composta por um total de dez encontros, que denominamos por “Atos”<sup>32</sup>. O número de 10 Atos é o somatório dos 4 encontros realizados com as crianças, 4 encontros com os familiares e 2 encontros com a participação de uma mãe e de uma professora. O intento inicial desta pesquisa era a realização de um número maior de encontros, com a participação conjunta entre familiares e docentes, porém a não adesão por parte dos demais professores e a reduzida disponibilidade de tempo da professora-participante fez com que mudássemos os planos e adaptássemos o tempo da pesquisa à disponibilidade da professora-participante.

Em cada Ato, portanto, temos o drama encenado pelos personagens, no universo pessoal de cada participante, a comunicação das vivências de familiares, professora e crianças autistas sobre e no processo de inclusão escolar.

O conjunto de Atos foram divididos em três partes, sendo:

- Parte I - referente aos quatro Atos desenvolvidos com a participação dos familiares;
- Parte II – compreendendo os quatro Atos que ocorreram com as crianças, no espaço da Brinquedoteca da UFC;
- Parte III – os dois Atos finais, que foram realizados apenas com a mãe e a professora de uma das crianças.

Abaixo, expomos de forma esquemática, as atividades desenvolvidas, com os seus respectivos temas e datas de ocorrência:

---

<sup>32</sup> “Os Atos se constituem de uma série de cenas interligadas por uma subdivisão temática. As cenas se dividem conforme as alterações no número de personagens em ação: quando entra ou sai do palco um ator” (DESVENDANDO TEATRO).

## Quadro 3 – Resumo das Atividades

(continua)

ATIVIDADE	TEMA	DATA	PARTICIPANTES	OBSERVAÇÕES
1ª Sessão	1º Ato – Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras	10/10/2019	Grupo de familiares: Sr. Casa, Sra. Quebra-Cabeça, Sra. Xadrez, Sr. Super-Herói e Sra. Amarelinha.	O objetivo desse Ato era a apresentação dos objetivos da pesquisa, adesão dos sujeitos, a pactuação de regras de convivência e a apresentação dos participantes. A metodologia adotada incluiu uma dinâmica de apresentação com o recurso de desenhos de brinquedos e brincadeiras que melhor nos representassem. Em seguida, assistimos ao vídeo <i>Autismo e Escola</i> e debatemos o tema da escola inclusiva.
2ª Sessão	2º Ato – Histórias de Vidas: Cenas e Títulos	17/10/2019	Grupo de familiares: Sr. Casa, Sra. Xadrez, Sr. Super-Herói e Sra. Amarelinha.	O Ato teve por objetivo conhecer e compreender as histórias de vidas dos participantes na interação com os seus filhos autistas, a partir de uma metodologia baseada no teatro. Inicialmente, assistimos ao vídeo <i>Meu filho é autista? Tudo o que você precisa saber sobre o autismo</i> (VENTUROLI, 2019) e o comentamos. Em seguida realizamos uma dinâmica para a escolha de três cenas, sugeridas pelos participantes.
3ª Sessão	3º Ato – Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo	24/10/2019	Grupo de familiares: Sra. Boneca, Sra. Quebra-Cabeça, Sra. Xadrez, Sr. Super-Herói e Sra. Amarelinha.	Realizamos a leitura e a discussão do texto <i>Bem-vindo à Holanda</i> , de Kingsley (1987), (ANEXO C) e, em seguida, fizemos a dinâmica de escolha das cenas. A primeira cena da Sra. Quebra-Cabeça, “Vendo o preconceito”, foi a escolhida e encenada pelo grupo. O objetivo do Ato foi a abordagem do tema da descoberta do autismo, a partir das histórias de vidas dos participantes.
4ª Sessão	4º Ato – Histórias de Vidas: Crise e Cotidiano	31/10/2019	Grupo de familiares: Sr. Casa, Sra. Quebra-Cabeça, Sra. Xadrez, Sr. Super-Herói e Sra. Amarelinha.	Ocorreu a representação das duas cenas seguintes: <i>Ele calou, mas ainda grita</i> , da Sra. Xadrez e <i>Desafios do cotidiano</i> , do Sr. Super-Herói. O objetivo do Ato foi a abordagem do tema dos momentos de crise e situações de conflitos, envolvendo o autismo e as possibilidades de superação, com base nas histórias de vidas dos participantes.
5ª Sessão	5º Ato – Contação de Histórias	10/10/2019	Grupo de crianças: Menino Música, Menino Encaixe e Menino Pula-Pula.	O objetivo foi a observação dos comportamentos das crianças e o estabelecimento de vínculos, tanto com as pessoas como com o ambiente e os objetos, usando, como um dos recursos, a contação de histórias com dedoches.

## Quadro 3 – Resumo das Atividades

(conclusão)

ATIVIDADE	TEMA	DATA	PARTICIPANTES	OBSERVAÇÕES
6ª Sessão	6º Ato – Atividades Psicomotoras	17/10/2019	Grupo de crianças: Menino Trenzinho, Menino Encaixe e Menino Pula-Pula.	Realização de uma atividade-mediada no espaço da Brinquedoteca, com uso de bambolês, cones, cordas e outros recursos lúdicos com o intuito de proporcionar interação entre as crianças, nesse espaço, através de atividades e objetos que estimulassem o movimento com as crianças. O circuito era modificado periodicamente, alterando as atividades realizadas e o nível de dificuldade do movimento.
7ª Sessão	7º Ato – Musicalização	24/10/2019	Grupo de crianças: Menino Trenzinho, Menino Música, Menino Encaixe e Menino Pula-Pula.	O objetivo do Ato foi a observação das interações das crianças no espaço da brinquedoteca, com uso de instrumentos musicais, como tambor, agogô, pandeiro e outros, proporcionando que as crianças fossem apresentadas aos instrumentos e experimentassem os sons.
8ª Sessão	8º Ato – Desenhos e Formas	31/10/2019	Grupo de crianças: Menino Trenzinho, Menino Música, Menino Encaixe e Menino Pula-Pula.	O Ato objetivou a observação das interações das crianças no espaço da brinquedoteca, com uso de cartolinas, lápis de cor, lápis de cera e canetinha, a fim de proporcionar às crianças experiências com o desenho e a pintura.
9ª Sessão	9º Ato – Instrução ao Sósia	14/11/2019	A mãe e a professora de uma das crianças: Sra. Xadrez e Prof. <sup>a</sup> Lápis de Cor.	A proposta do Ato foi a aplicação do método de Instrução ao Sósia, o qual buscou observar elementos da vida do outro sob uma nova perspectiva, invertendo papéis, favorecendo a construção de uma compreensão empática das participantes, que tiveram a oportunidade de vivenciar, no campo do “como se” as experiências uma da outra.
10ª Sessão	10º Ato – Construção Colaborativa de Estratégias	21/11/2019	A mãe e a professora de uma das crianças: Sra. Xadrez e Prof. <sup>a</sup> Lápis de Cor.	O Ato visou promover a identificação e construção de estratégias de superação de barreiras educacionais que obstaculizam a efetivação da inclusão escolar, identificadas pelas participantes.

Fonte: elaborada pela autora.

É válido observarmos que as datas das quatro primeiras sessões coincidem com as datas das quatro seguintes, devido ao fato, já mencionado, dos encontros ocorrerem concomitantemente, com públicos e espaços diferentes. Ou seja, a 1ª sessão ocorreu no mesmo dia e horário que a 5ª sessão. A 2ª ocorreu ao mesmo tempo que a 6ª. A 3ª concomitante à 7ª. E a 4ª sessão foi realizada ao mesmo tempo que a 8ª sessão.

Logo após a realização das atividades, os registros das impressões e análises preliminares foram efetuados com o uso de um diário de campo, pois, segundo Boagdan e Biklen (1994), o diário de campo pode proporcionar uma melhor qualidade das informações, funcionando como uma espécie de memória auxiliar, captando tanto dados objetivos, como subjetivos.

Vale salientar que todos os registros foram previamente autorizados pelos participantes da pesquisa, aos quais foi garantido o resguardo de suas identidades, através da adoção de nomes fictícios e do uso ético das informações. Nos anexos (ANEXO A e ANEXO B) desta pesquisa constam os dois modelos utilizados do Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, os quais foram explicados minuciosamente e que visaram garantir o máximo de segurança aos participantes da pesquisa.

Os dados produzidos foram todos registrados – áudio, vídeo e texto de diário de campo<sup>33</sup> – foram encaminhados para arquivo em serviço de disco virtual *Google Drive*, conhecido como “nuvem”, em uma conta aberta para este fim. A confidencialidade dos dados é garantida pela senha de acesso que é de uso exclusivo da pesquisadora.

Ainda quanto aos aspectos éticos, é válido ressaltar, que esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal do Ceará – UFC, a fim de assegurar o cumprimento dos padrões aceitos pela comunidade acadêmica.

Assim, em suma, foram alvo de análise todo o material obtido:

- a) No contexto dos Atos grupais, realizados com familiares e com a docente;
- b) Na observação das crianças autistas, na Brinquedoteca da UFC.
- c) Nos conteúdos produzidos na entrevista inicial com os familiares;
- d) Nas informações que emergiram do questionário aplicado à docente.

---

<sup>33</sup> Os colaboradores da pesquisa também fizeram registros em diário de campo compartilhados com a pesquisadora.

Todos os registros feitos em diário de campo da pesquisadora e gravações das sessões em áudio e vídeo foram revisitados diversas vezes, o que nos possibilitou uma ampliação da compreensão acerca de uma problemática que se faz central nesse estudo: a inclusão escolar de crianças autistas.

#### 4 ANÁLISE DOS DADOS: SOB AS LUZES DA RIBALTA<sup>34</sup>

Neste capítulo de análise, apresentamos uma reflexão sobre os dados coletados em toda a pesquisa.

A menção às “luzes da ribalta”, no título dessa análise, nos remete ao espetáculo em cena, apoteótico e vivo, que sai de traz das cortinas para a materialidade em glória e os aplausos dos espectadores. Em cena a metáfora aponta para um olhar ampliado em relação ao autismo e seus desdobramentos no campo da inclusão escolar, à luz do referencial teórico, nossa ribalta lançada sobre as temáticas evocadas nos discursos e práticas dos participantes.

Intencionamos, nesse capítulo, notadamente, o alcance do objetivo geral da pesquisa que se propunha a investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum.

E por objetivos específicos: (1) compreender as possibilidades de interações entre familiares e docentes para a contribuição no processo de inclusão escolar de crianças autistas, e (2) analisar as estratégias da mediação, possíveis de serem construídas colaborativamente, entre família e docente.

O critério escolhido para a seleção dos conteúdos e escolha das categorias foi a frequência com que os temas eram mencionados pelos pais e pela professora, no contexto dos seus discursos e a recorrência dos comportamentos emitidos pelas crianças, em suas interações na Brinquedoteca, levando em consideração o alinhamento com os objetivos da pesquisa. Ou seja, os temas mais frequentemente citados e os comportamentos mais recorrentes constituíram as unidades temáticas e foram alvo de análise desse estudo.

As categorias, a que chegamos, se deram através do método dedutivo, ou seja, a partir da análise dos conteúdos apresentados pelos participantes, os quais serão analisadas como Discussão dos Resultados.

Os dados evidenciavam as “unidades temáticas” dispostas, a saber:

- a) Luto-diagnóstico;
- b) Preconceito-discriminação;
- c) Comportamentos-habilidades-aprendizagem das crianças autistas;
- d) Colaboração e;
- e) Suportes-apoios educacionais.

---

<sup>34</sup> “Ribalta: luzes na parte dianteira do palco, em geral entre o pano de boca e o lugar da orquestra, que serviam para iluminar a cena e eram ocultadas do público por um anteparo horizontal, o proscênio” (DESVENDANDO TEATRO).

O primeiro objetivo específico: compreender as possibilidades de interações entre familiares e docentes para a contribuição no processo de inclusão escolar de crianças autistas, está relacionado às unidades temáticas: preconceito-discriminação; luto-diagnóstico e comportamentos-habilidades-aprendizagem das crianças autistas. Enquanto o segundo objetivo específico: analisar as estratégias da mediação possíveis de serem construídas colaborativamente, entre família e docente, foi contemplado nas categorias: colaboração e suportes-apoios educacionais.

As subseções que se seguem se dedicam ao propósito de discutir os dados coletados, categorizados segundo as unidades temáticas, mencionadas acima. Nelas encontramos uma articulação entre os dados e explanações teóricas dos conceitos abordados.

#### **4.1 Do luto à luta: histórias de amor, sofrimento e superação**

Oh, pedaço de mim. Oh, metade arrancada de mim.  
Leva o vulto teu. Que a saudade é o revés de um parto.  
A saudade é arrumar o quarto. Do filho que já morreu.  
Oh, pedaço de mim. Oh, metade amputada de mim.  
Leva o que há de ti. Que a saudade dói latejada. É assim  
como uma fisgada. No membro que já perdi. Oh, pedaço  
de mim. Oh, metade adorada de mim. Lava os olhos  
meus. Que a saudade é o pior castigo. E eu não quero  
levar comigo. A mortalha do amor. Adeus (HOLANDA,  
1978).

Se ninguém morreu, como explicar o luto? Como explicar a estranha falta de um filho que está presente? Como sorrir, quando se deseja chorar? A espera de um filho tão sonhado dá lugar a um vazio, a uma dor que se assemelha à morte de um ente querido. É um luto que se instala sem uma ausência material.

A música Pedaço de Mim, de Chico Buarque de Holanda (1978), nos remete à dor da saudade, da perda, relacionada ao luto de algo ou alguém que se foi. Podemos, analogamente, falar do luto associado ao diagnóstico de um filho com deficiência, como um sentimento de saudade de uma criança idealizada, que não veio.

Em razão do escrutínio em curso, que visa investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum, os temas luto e diagnóstico se mostraram seminais na nossa pesquisa. As sessões, nas quais estas temáticas estiveram em evidência mostraram-se relevantes, pois, revelaram um marco, um divisor de águas, na interação criança-família, modificando os sujeitos envolvidos. A decisão por agrupar luto e diagnóstico em um mesmo tópico de análise, se deu em função da forma como

se apresentaram nos discursos dos participantes, que frequentemente associavam esses dois conceitos em suas falas.

O termo luto não se refere, somente, à morte física de um sujeito, mas a um rompimento, uma perda significativa, que pode estar relacionado ao término de um relacionamento amoroso, à demissão em um vínculo de trabalho, ao fim de uma relação de amizade ou, como no nosso estudo, à quebra de sonhos e expectativas acerca de um filho.

Nesse sentido, Bowlby (1980, 1998) revela que o luto se manifesta em razão da frustração de uma condição essencial dos sujeitos – a vinculação – que consiste em manter relacionamentos com elementos significativos.

O sonho de um ter filho, o desejo pela maternidade ou paternidade, é algo que, frequentemente, precede a gestação e, muitas vezes, essa construção ideal de família remonta à fase infantil desses pais e, normalmente, a deficiência não está incluída nessas projeções. A informação da chegada de um bebê mobiliza sentimentos e atitudes que impactam a vida dos futuros pais, os quais passam por uma preparação para a chegada desse filho. As mudanças acontecem tanto no âmbito material, com a organização do quarto, a compra de móveis e utensílios, como, também, na esfera íntima, subjetiva dos pais, que se preparam psicologicamente para a chegada desse novo ente familiar (ASEN *et al.*, 2012).

A notícia de que aquela criança, tão aguardada pelos pais e familiares tem uma deficiência, é sentida como um grave impacto emocional negativo, ou até mesmo, como um trauma, desorganizador das bases estruturais dos sujeitos. Com o diagnóstico, a criança idealizada durante a gestação, e até antes dela, morre, em um processo de luto frequentemente doloroso, dando lugar a um vazio, uma relação com o nada. Essa relação, aos poucos, vai sendo substituída por uma relação com um novo filho, mais próximo do real. Porém, em alguns casos há uma substituição do filho pelo diagnóstico, o que dificulta um contato real com esta criança. Nesse momento, todos os comportamentos são justificados pelo rótulo do autismo, como um anteparo que turva, não deixando ver a imagem do filho real. O luto em razão do diagnóstico de autismo parece ser, para muitos pais, a morte de um filho e, por vezes, o nascimento de uma nova criança.

Silva, Gaiato e Reveles (2012), no livro *Mundo Singular*, nos revelam:

A maioria absoluta dos pais relata que descobrir que seu filho tem autismo foi o momento mais traumático que lhes aconteceu. Eles experimentam um verdadeiro luto dentro de suas vidas familiares e pessoais. No entanto, o que observamos é que esse luto não diz respeito à criança com autismo de forma direta. Ele se refere à perda da criança "normal" que os pais esperavam e desejavam ter. Muita angústia e dor são vivenciadas pelos pais até que eles se conscientizem de que o relacionamento pai e filho, tal qual eles ansiavam, não irá se concretizar. É preciso ir

além e distinguir claramente a criança "normal" e idealizada daquela que eles realmente têm: uma criança com funcionamento autístico, que necessita de adultos amorosos e cuidadosos, dispostos a construir um relacionamento significativamente afetivo e autêntico (p. 183).

Lustosa (2015, p.193), em seu artigo *Mães da inclusão: trajetórias de amor e luta na defesa dos direitos de seus filhos*, realizado a partir de discursos de mães de movimentos sociais, no município de Fortaleza, conclui:

As narrativas das mães compartilhadas nesse estudo indicam como circunstância emocionalmente complexa, o momento em que se recebe o diagnóstico médico, e que, acaba por reconfigurar a vivência da maternidade para elas. A angústia, o choque, o medo e as incertezas vão desenhar o início dessa nova trajetória, no que vai demandar ajustes no caminho. Na superação das contingências, ao que nos parece, assume notória importância a militância e organização coletiva pela luta em função dos direitos de seus filhos.

As autoras Maturana e Cia (2015) afirmam que o nascimento de uma criança autista, modifica o contexto familiar, transformando de forma significativa a sua dinâmica de funcionamento, alterando os papéis sociais desenvolvidos pelos membros da família. Revelam, também, que ocorre uma mudança nas identidades dos familiares, repercutindo nas suas relações interpessoais, tanto em nível pessoal como profissional.

A deficiência quando é descoberta pelos pais, principalmente, através do marco do diagnóstico, promove uma mudança abrupta nos sonhos e expectativas que vinham sendo construídos pelos pais, como se algo precioso fosse quebrado, semelhante à ideia de morte. Uma morte simbólica, a morte dos sonhos e expectativas desses pais em relação ao filho. Mannoni (1999) revela que a constatação do diagnóstico de autismo pelos pais tem um efeito de cessar, travancar, um conjunto de sentimentos positivos relacionados ao filho e ao seu futuro, dando espaço para um turbilhão de emoções negativas, como medo e insegurança.

No segundo Ato com os pais de crianças autistas, intitulado *Histórias de Vidas: Cenas e Títulos*, foi apresentado o vídeo *Meu filho é autista? Tudo o que você precisa saber sobre o autismo*, (VENTUROLI, 2019), em que a médica e *youtuber*, Dra. Patrícia Venturoli, em seu canal *A Luz Azul*, relata a sua experiência como mãe de duas crianças autistas, gêmeas. No vídeo, ela descreve questões referentes ao diagnóstico do TEA, abordando os critérios adotados pelo DSM-V e as intervenções e tratamentos indicados. Ressalta, também, o fato de não haver um marcador genético que identifique o autismo e enfatiza que o TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento e que, portanto, o cérebro autista teria um desenvolvimento diferente, relacionado às características comportamentais presentes no espectro. Ela fala, ainda, da sua vivência como mãe de gêmeos autistas e que a percepção do diagnóstico aconteceu por “dificuldades na interação social”, através da troca de olhares que,

segundo ela, não ocorriam, gerando uma suspeita inicial de deficiência auditiva. Por fim, a Dra. Patrícia alerta-nos para a falta de demanda social no cotidiano de algumas famílias, o que pode acarretar em baixa estimulação para respostas sociais na criança, trazendo prejuízos ao seu desenvolvimento e dificuldades na avaliação do diagnóstico de autismo. Após a apresentação e debate sobre o vídeo, procedemos a escolha, através de votação dos títulos das cenas enunciadas pelos participantes. Os títulos que receberam o maior número de votos, durante esse Ato, foram: “Ele não fala” (Sr. Casa); “Ele calou, mas ainda grita” (Sra. Xadrez) e “Desafios do cotidiano” (Sr. Super-Herói).

Em comentário acerca do vídeo, a Sra. Xadrez relata a sua experiência de maternidade de uma criança autista e o luto relacionado ao diagnóstico, no trecho abaixo.

Quando eu era criança, eu sempre pensei em ter 5 filhos, eu queria uma família grande. Eu sempre quis e quando eu casei com o meu marido, ele também queria uma família grande e combinamos de ter 5 filhos. Era o nosso sonho. Veio o primeiro, um menino, depois a segunda, uma menina. Mas quando o Menino Encaixe nasceu que a gente soube que ele tinha autismo e que, se eu tivesse outros era grande a chance de eles também nascerem com autismo, eu desisti. Eu não tive coragem. Eu me sinto um monstro por isso [...] De vez em quando, à noite quando todos estão dormindo eu vou no quarto deles e conto: 1, 2, 3. Só tem 3, tá faltando 2, e eu sinto que era pra ser 5 e me sinto uma covarde, uma monstra [...] E não é porque eu não ame meu filho e eu aceito como ele é, mas é muito difícil [...] Eu já chorei muito, mas hoje já aprendi a lidar (Sra. Xadrez, 2º Ato, Histórias de Vidas: Cenas e Títulos).

A Sra. Xadrez revela, em seu relato, sentimentos negativos associados ao diagnóstico (“já chorei muito”) e de como essa experiência modificou a sua trajetória de vida, que, antes da maternidade de um filho autista, era marcada pelo desejo de ter muitos filhos. Observamos, também, que a relação com o diagnóstico de autismo do filho, trouxe para a Sra. Xadrez um impacto em sua autoimagem, atribuindo a si termos como: covarde e monstra.

Segundo Zilio (2012) a recepção do diagnóstico pode produzir um efeito devastador nos membros da família e um dos riscos, mais recorrentes, é a conversão do sujeito diagnosticado em seu quadro diagnóstico, assumindo uma dimensão totalizadora do ser.

Os pais costumam relatar que diante da informação diagnóstica de que o filho apresenta uma deficiência, são acometidos por uma miríade de sentimentos, que variam desde descrença e negação da realidade à impotência e desamparo diante do futuro, que se mostra amedrontador, quando confrontado com as limitações do contexto social, as adaptações necessárias e os intensos cuidados dedicados ao filho com deficiência (BRESLAU; DAVIS, 1996; O’CONNELL; O’HALLORAN; DOODY, 2013; ZILIO, 2012).

No trecho abaixo, a Sra. Xadrez descreve, durante a entrevista inicial, o modo como se deu a comunicação do diagnóstico de autismo do seu filho, que, segundo ela, ocorreu de forma desumanizada, desrespeitando o momento difícil pelo qual a família estava passando.

Porque a neuropediatra, ela já tinha dito. Ela só viu ele e ela já disse: - Ele tem autismo leve ou moderado, eu não sei qual. E ali, ela cavou uma cova e me jogou dentro. Porque ela disse que ele não ia me amar, ela disse que ele não ia me conhecer, que ele não ia saber quem a gente era, que ele ia nos usar. Ela falou tanta coisa, que eu fiquei tão transtornada. Mas ela nem tocou nele, ela só olhou. E eu saí de lá arrasada. A minha experiência com a neuropediatra foi traumatizante. Toda vez que eu penso no rosto dela. Toda vez que eu falo dela, eu tenho vontade de chorar. Porque quando ela falou que meu filho não ia me conhecer, que ele ia me usar a vida toda, eu olhei pro meu filho tão lindo. Eu olhei pra ele e fiquei: eu não consigo. Eu vou ser usada, ele não vai me amar! [...] Ele vai lhe usar, vai usar seu marido porque ele não vai querer ser independente. Ele vai querer que vocês cuidem dele. E assim vai ser a vida toda (Sra. Xadrez, Entrevista inicial).

A comunicação diagnóstica é um momento especialmente delicado e singular e que, portanto, deve ser realizado de forma cautelosa, a fim de evitar distorções ou falhas na comunicação. Para tanto, faz-se necessário que os profissionais ao realizarem o diagnóstico e as orientações às famílias assumam uma linguagem clara, acessível e realista, porém, guardando o acolhimento necessário à família, que, costuma sentir-se fragilizada emocionalmente, nesse contexto. É importante que, em sua fala, o profissional aponte as possibilidades, vislumbrando caminhos que visem à potencialização dos recursos e competências, a partir da concepção do autista como um ser repleto de expressão, com foco em proporcionar uma maior autonomia à criança (BOSCOLO; BERTRANDO, 2012).

No entanto, apesar de se tratar de um momento crucial para a definição de parâmetros elucidativos para a estruturação do futuro da criança e de sua família, os profissionais, tanto da rede pública, como privada, provavelmente, em razão de sua elevada demanda de atendimentos, nem sempre costumam dedicar o tempo e o afeto necessários à comunicação diagnóstica, dificultando a compreensão e aceitação desse diagnóstico pelos pais e, conseqüentemente, a construção de estratégias terapêuticas, incluindo os cuidados domésticos e os acompanhamentos multiprofissionais (RÊGO, 2016).

A forma como as famílias irão vivenciar o luto está diretamente relacionada à forma como se deu a comunicação diagnóstica, pois, é a partir dessa informação que, frequentemente, os pais passam a compreender o que é o autismo, e como esse diagnóstico poderá interferir na dinâmica familiar, nos comportamentos da criança, quais os seus limites e possibilidades e quais caminhos podem ser percorridos para a obtenção dos melhores resultados prognósticos. Portanto, o estabelecimento de um vínculo positivo entre criança,

família e os profissionais é identificado como importante, tendo em vista sua influência no modo como as famílias irão conduzir e enfrentar as dificuldades (PINTO *et al.*, 2016).

A comunicação diagnóstica pode, por vezes, representar um trauma ou uma experiência de grande sofrimento para os pais e, portanto, precisa ser efetuada com a técnica e a cautela necessárias. O choque decorrente desta comunicação pode durar poucos minutos ou muitos dias, variando entre os diferentes sujeitos, seguido de um período de gradual aceitação da realidade (TOLEDO; GONZÁLEZ, 2007; ALLI; ABDOOLA; MUPAWOSE, 2015).

Nessa perspectiva, o diagnóstico de pessoas com suspeita de transtorno do espectro do autismo deve embasar-se em rigoroso processo, o qual deve ser realizado por uma equipe multiprofissional experiente e basear-se em análise do histórico comportamental e em observações clínicas (PAULA; BELISÁRIO FILHO; TEIXEIRA, 2016).

A comunicação diagnóstica, quando enfoca os prognósticos negativos, baseados nas dificuldades e limitações presentes nas características diagnósticas do transtorno, podem influenciar a percepção dos pais sobre o filho, alterando, de forma negativa, suas expectativas futuras e a interação entre eles. O diagnóstico precisa levar em consideração tanto a capacidade de desenvolvimento presente no sujeito, que, principalmente na primeira infância, encontra-se em pleno desenvolvimento, sem no entanto, menosprezar as possíveis limitações presentes no diagnóstico.

Nesse sentido, Bayat e Schuntermann (2013) afirmam que é comum que, na comunicação diagnóstica, o profissional enfatize os aspectos negativos que serão enfrentados pela família e pela criança, durante o seu desenvolvimento, tais como: dificuldades de ingresso nos serviços necessários, problemas na adaptação da família às demandas comportamentais da criança e obstáculos na busca por estabilidade das rotinas diárias. No entanto, o tratamento de aspectos adversos que podem estar relacionados ao diagnóstico de autismo não deve ser compreendido como a totalidade do ser. A criança autista precisa ser compreendida para além de um conjunto de limitações diagnósticas.

Quanto às expectativas de longo prazo, Portolese, Bordini, Lowenthal, Zachi e Paula (2017, p. 81) nos revelam os seguintes dados:

Em relação ao prognóstico de longo prazo, alguns estudos indicam que um subgrupo de 15-30% de adultos com autismo mostrará resultados mais positivos (CEDERLUND *et al.*, 2008; SELTZER *et al.*, 2004). Entretanto, devido à heterogeneidade do TEA e a idade no diagnóstico, as demandas e prognósticos serão diferentes de um caso para outro. Dessa maneira, a avaliação de risco e instrumentos de triagem, precisam atingir as famílias o mais cedo possível para que esses bebês e suas famílias recebam o atendimento e informação que precisam. Isso enfatiza a importância de se desenvolver métodos acurados para uma detecção mais rápida e precoce do que temos atualmente.

Apesar de uma alta frequência de diagnósticos afirmarem a condição da pessoa autista, como um quadro sem perspectivas de avanço, pesquisas revelam que a neuroplasticidade do cérebro humano nos confere uma surpreendente suscetibilidade ao aprendizado e uma maior capacidade de transformação, principalmente, no período da primeira infância – de 0 a 6 anos (ROGERS; DAWSON, 2014).

Sobre o tema da intervenção precoce, Grandin (2016) acrescenta que intervenções na primeira infância podem proporcionar a ampliação do desenvolvimento do potencial da criança autista, além de promover a superação de muitas dificuldades típicas do diagnóstico autista.

Nessa perspectiva, durante o 10º Ato, *Construção Colaborativa de Estratégias*, Sra. Xadrez debate acerca da importância de lidar de forma adequada com o tempo, como estratégia para a superação de obstáculos, e expõe uma situação familiar, na qual ela e os irmãos do Menino Encaixe, em um momento de jogo, em família, decidem por não incluí-lo na brincadeira, fundamentados na crença de que ele não seria capaz de compreender as regras do jogo. No entanto, após algumas rodadas, a Sra. Xadrez resolve convidar o filho autista para a brincadeira e ele surpreende a todos, alcançando êxito no jogo. O comentário da Sra. Xadrez apresenta uma reflexão acerca do tempo e do preconceito, pois a estimulação poderia ter ocorrido desde a primeira jogada, concluindo, então, que houve um tempo desperdiçado, o qual poderia ter sido melhor aproveitado.

PESQUISADORA: [...] temos mais algum ponto que ainda não foi falado?

SRA. XADREZ: Não. O meu complementa o dela. Eu só coloquei aqui o tempo, que não pode ser perdido. Porque quanto mais o tempo é perdido, o nome já diz é perdido, já era. Então, para haver um melhor aproveitamento do tempo. Aproveitamento da estimulação, da aceitação, de tudo. De você começar um trabalho e não deixar para amanhã. Por exemplo, o Menino Encaixe essa semana eu me surpreendi com o Menino Encaixe. Nós compramos um UNO, sábado, pros maiores. E nós jogamos sábado, domingo, com os maiores e o Menino Encaixe no celular. E eu, meu marido e os dois filhos maiores com o UNO e o Menino Encaixe no celular. Aí, quando foi na terça-feira, aquilo me incomodou. Aí, eu: - Vem cá, Menino Encaixe, jogar de UNO? Na hora, ele soltou o celular e foi lá, ficou na cama com a gente. Porque quando ele chegava na cama, os meninos: - Sai, sai! Ele vai atrapalhar! E eu estava de boa. Não tinha visto aquela situação de fato. Aí, que na terça-feira me incomodou. Aí, eu chamei. Ele não conseguia manusear as cartinhas, mas eu tive a ideia de colocar as cartinhas pra ele ficar visualizando. E eu falei para as crianças: - Olha, nós vamos ensinar o Menino Encaixe a jogar UNO. E eles: - Ah! Mas, ele vai estragar a brincadeira. E eu: - É, mas nós vamos ensinar. Ele vai estragar a brincadeira no primeiro momento, no segundo momento, até aprender. – Não, mamãe! – Vamos tentar? – Vamos! O que aconteceu? O Menino Encaixe ganhou o jogo de UNO ontem. Então, foi tempo perdido! Eu não podia ter ensinado pro meu filho no sábado? Eu não poderia ter evitado ele ficar no celular mais tempo? Porque eu limitei a ideia de que ele poderia aprender, de que ele era capaz de jogar. Tanto o tempo perdido como o tempo aproveitado são muito importantes. (10º Ato, *Construção Colaborativa de Estratégias*).

Autores como Araoz (2015), Fávero-Nunes e Gomes (2009) e Helps (2016) argumentam que é parte do papel dos profissionais que acompanham as famílias de crianças autistas, auxiliar na desconstrução da imagem do autismo associado à incapacidade e a proposição da construção de uma nova concepção, ampliando as possibilidades de interação, que por ventura estejam travadas por suposições e crenças limitantes, vinculadas ao diagnóstico. Os autores sugerem como meios para o desenvolvimento dessas habilidades: a psicoeducação, o trabalho do luto pela perda do filho idealizado, a acolhida das emoções e sentimentos, a exploração dos sistemas de crenças familiares e a afirmação dos aspectos positivos da família.

Durante o segundo Ato com os pais, o Sr. Casa comenta acerca do vídeo *Meu filho é autista? Tudo o que você precisa saber sobre o autismo* (VENTUROLI, 2019). Em seu relato, o pai fala sobre a sua experiência de luto, de como o autismo passou de hipótese remota à confirmação diagnóstica e as dúvidas envolvidas nesse processo. O luto, em alguns casos, já inicia antes da constatação do diagnóstico, pois, a suspeita diagnóstica já imprime um sentimento de dúvida e perda do filho idealizado, associado, frequentemente, a sentimentos negativos. O diagnóstico passa a alterar a relação que se tem com a criança (ZILIO, 2012).

Me percebi várias vezes pensando no Menino Trenzinho. E assim, no nosso caso a gente não tinha esse conhecimento, que veio muito em função dele e não veio precocemente. Na verdade, tem um pouco mais de 2 anos que a gente tem o diagnóstico fechado. E lá por volta dos 3 anos é que começou a surgir a hipótese e muito em função da fala. E mesmo assim, quando surgiu a hipótese, eu particularmente tinha muita dúvida porque tinha também essa questão da exposição aos estímulos. Eu demorei, não por uma resistência ao autismo em si, mas porque nós vivíamos uma série de mudanças, eu e a mãe dele. Eu passei num concurso em outro estado, fiquei indo e vindo. Depois ela foi pra lá, depois a gente passou por um processo de separação [...] Ele não tinha outras crianças com quem ele interagia. Era eu e ela, basicamente. Então, só o mundo adulto [...] Aí, eu fui lembrando de várias coisas que aconteciam quando ele era menorzinho, tipo um ano. Ele tinha umas coisas que a gente tinha um certo medo de ser bruxismo. Com os dentes assim, com um movimento assim, aí a gente reclamava dele. Achava que era careta, uma coisa e outra, só que na verdade já era um pouco de estereotípiia. E as ecolalias, que ele não falava, mas tinha a coisa das repetições [...] Quando ele tinha 3 anos, em 2015, a gente colocou ele na escola, foi mais ou menos no nosso processo de divórcio, né. Aí, veio uma outra dúvida, porque aí ele foi pra escola, e ele tinha algumas atitudes de agressividade com outras crianças e, na época, como ele tinha um apego muito forte a mim, a gente ficava nessa dúvida, será que não tem a ver com essa coisa de que eu vou e volto? Tanto as mudanças em função do nosso divórcio, como o fato de que eu tava indo e vindo? E cada vez era um sofrimento muito grande. Ele sentia um pouco disso. Aí ficava, não seria isso algo que estivesse influenciando? (Sr. Casa, 2º Ato, Histórias de Vidas: Cenas e Títulos).

Nesse trecho, o Sr. Casa debate acerca dos critérios para o diagnóstico diferencial do TEA, expõe suas dúvidas e ressalta características comportamentais comumente associadas

ao autismo: as ecolalias e as estereotípias. No entanto, o Sr. Casa apresenta uma estratégia equivocada utilizada comumente tanto por familiares como por docentes que é punir a criança por comportamentos que ela não consegue controlar, sem oferecer a ela estratégias eficazes para lidar com as suas emoções. Essa ação equivocada é frequentemente motivada pela falta de conhecimento.

As estereotípias, as quais se refere o Sr. Casa, são frequentemente percebidas como comportamentos vexatórios, porém elas servem para a criança autista como uma válvula de escape emocional, tanto de emoções positivas, como negativas. A criança autista apresenta, usualmente dificuldade de comunicação e interação social, resultando em um restrito repertório comportamental. A punição nesses casos pode produzir o efeito de redução da frequência de um comportamento importante para a autorregulação emocional da criança, podendo culminar em crises (BORBA; BARROS, 2018).

No caso específico do autismo, é importante salientar que a constatação diagnóstica pode ocorrer tardiamente, como no caso do Menino Trenzinho, que fora diagnosticado após os 3 anos. Ou seja, a criança foi gestada, nasceu e já apresentava um desenvolvimento em curso, quando o diagnóstico é apresentado. Os profissionais costumam diagnosticar crianças com o transtorno do espectro do autismo por volta dos três anos de idade, tendo em vista a análise clínica, basear-se, em grande medida, em comportamentos sociais. No entanto, mesmo sem uma definição do diagnóstico, é consenso, atualmente, entre médicos e especialistas, que a intervenção precoce seja realizada, mesmo, mediante a suspeita diagnóstica de autismo.

Nessa perspectiva, Segeren e Françoze (2014) relatam que um fator obstrutivo para o desenvolvimento da criança e prejudicial para o desempenho da família é o diagnóstico dado de forma tardia e pouco específico. Os autores atribuem tal cenário ao número, ainda, reduzido de profissionais qualificados na área, e alertam para o risco do atraso do início das intervenções, que quanto mais precocemente forem realizadas, melhores resultados poderão produzir.

Sobre esta temática, Portolese, Bordini, Lowenthal, Zachi e Paula (2017, p.81), nos apresentam a seguinte explicação:

Há algum tempo, estudos têm proposto e mostrado a eficácia da intervenção precoce no TEA para um melhor prognóstico (FERNELL *et al.*, 2013), enquanto que para indivíduos não diagnosticados até os oito anos de idade, as oportunidades de intervenção terapêutica ficam diminuídas (WALSH *et al.*, 2011). O *National Research Council* aponta como característica para intervenção eficaz em crianças com TEA, o tratamento intensivo e com o início do programa de intervenção o mais cedo possível, evidenciando a necessidade de se buscar sinais precoces preditivos de

TEA (SMITH *et al.*, 2007). Estudos apontam a possibilidade de um diagnóstico confiável de TEA entre 18 e 24 meses de idade, porém na prática, observa-se que a idade média do diagnóstico é muito maior, por volta dos 3 anos de idade ou até mesmo no início da idade escolar ou mais tarde.

No trecho que segue, a Sra. Xadrez comenta a sua cena: *Ele calou, mas ainda grita*, encenada durante o 4º Ato, Histórias de Vidas: Crise e Cotidiano. A cena, proposta por ela, descreve o momento da crise, em que sua família percebe que o Menino Encaixe está perdendo habilidades e revela algumas reações dos envolvidos, como responsabilização do outro e sentimentos negativos, como angústia e medo. No relato, a Sra. Xadrez, que representou o Menino Encaixe na cena, ressalta que nunca tinha se dado conta do impacto emocional vivenciado pelos filhos mais velhos, diante da constatação da deficiência do irmão mais novo.

Cena 02 – *Ele calou, mas ainda grita*:

PESQUISADORA: Onde se passa a cena? Onde vocês estão?

SRA. XADREZ: Nós estamos em casa [...]

SRA. XADREZ: Eu e meu marido estamos sentados no sofá, assistindo televisão. Era à noite, depois do jantar. E os meninos estão brincando, com esse brinquedinho (dedoche do Papagaio) [...]

SRA. XADREZ: Aí um dos meninos pega o brinquedinho do Menino Encaixe e ele começa a chorar [...]

SRA. QUEBRA-CABEÇA (IRMÃ DO MENINO ENCAIXE): Me dá, agora é minha vez.

SR. SUPER-HERÓI (IRMÃO DO MENINO ENCAIXE): Depois sou eu.

SRA. XADREZ (MENINO ENCAIXE): (Chora).

PESQUISADORA: E agora?

SRA. XADREZ: Agora eu e o meu marido pedimos pros meninos pararem de brigar [...]

SRA. AMARELINHA (MÃE): Meninos parem de brigar, o irmão de vocês é mais novo!

SR. CASA (PAI): O que é que vocês estão fazendo? Devolvam o brinquedo!

SRA. XADREZ: Aí eles devolvem e ele para de chorar [...]

SRA. XADREZ: Agora vem a segunda parte. Eu e meu marido estávamos, do mesmo jeito, assistindo TV, enquanto as crianças estão brincando e pegam o brinquedo do Menino Encaixe [...]

SRA. QUEBRA-CABEÇA (IRMÃ DO MENINO ENCAIXE): (Toma o brinquedo). Agora é minha vez. Lá, lá, lá, lá.

SR. SUPER-HERÓI (IRMÃO DO MENINO ENCAIXE): Depois sou eu.

SRA. XADREZ (MENINO ENCAIXE): (Chora muito alto, sem parar).

PESQUISADORA: E agora?

SRA. XADREZ: Agora eu e meu marido pedimos para os meninos pararem com isso.

SRA. AMARELINHA (MÃE): Meninos, parem com isso. Deixem de brigar com o irmão de vocês!

SR. CASA (PAI): Olha, que eu já vou aí. Devolvam logo o brinquedo! [...]

SRA. XADREZ: Agora, os meninos devolvem o brinquedo, mas o Menino Encaixe não para de chorar [...]

SRA. XADREZ: Eu e meu marido, a gente insiste pros meninos pararem de brigar, mas a irmã do Menino Encaixe diz que eles não estão fazendo nada e o Menino Encaixe não para de chorar.

SRA. AMARELINHA (MÃE): Meninos, por favor, eu já disse pra vocês pararem de brigar!

SR. CASA (PAI): O que é que esse menino tanto chora? O que é que vocês estão fazendo com ele?

SRA. QUEBRA-CABEÇA (IRMÃ DO MENINO ENCAIXE): Mas, mãe, a gente não tá fazendo nada.

SR. SUPER-HERÓI (IRMÃO DO MENINO ENCAIXE): A gente não tá nem perto dele.

SRA. XADREZ: Ai nós fomos ver o que era e ele estava diferente. Não conseguia parar de chorar, não falava nada. E foi aí que a gente percebeu que tinha alguma coisa errada. Depois, ele parou. Mas, não falou mais. Ele foi deixando de se comunicar. Não dizia mais nada. Ele só fazia chorar. E é essa a cena.

PESQUISADORA: Sra. Xadrez, vamos fazer uma rodada de sentimentos. Você vai ser a última, certo? (Todos pareciam tensos, silenciosos).

PESQUISADORA: Sra. Quebra-Cabeça, vou começar por você. Como foi fazer a irmã do Menino Encaixe, a fada? Como você se sentiu? Qual o principal sentimento?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Olha, não foi fácil. Ver os meus pais brigando. Era como se eu tivesse culpa. Eu fiquei, assim, me sentindo com medo.

PESQUISADORA: Como assim medo?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Medo. Medo porque eles brigavam comigo e o Menino Encaixe não parava de chorar. Era como se eu que fosse culpada dele tá assim, chorando. E eles não perguntavam nada pra gente, só diziam pra gente parar. Então, eu estava assustada, com medo de ter feito algo de errado e eles brigarem ainda mais.

SR. SUPER-HERÓI: É, eu também fiquei assustado com os gritos do Menino Encaixe e os pais nem perguntaram como era que a gente se sentiu diante disso. Só achavam que a culpa era da gente. Quando o Menino Encaixe começou a gritar, eu achava que ele estava passando mal, que poderia ser algo que a gente fez. Os pais brigando e ele chorando, foi meio assustador.

PESQUISADORA: Ok, Sr. Super-Herói. Deixa eu ver se entendi. O seu sentimento foi de medo dos seus pais e de que algo de ruim tivesse acontecido com o Menino Encaixe. Foi isso?

SR. SUPER-HERÓI: Sim. Foi isso, sim [...]

PESQUISADORA: Ok. E você Sr. Casa, como se sentiu, como foi o sentimento de ser o pai do Menino Encaixe, na cena? [...]

SR. CASA (ABRUPTAMENTE): Susto! Eu fiquei assustado com tudo isso. Meu filho que antes falava, que brincava, agora só grita e chora. Eu me senti assustado, sem saber o que fazer [...]

SR. CASA: Eu como pai de uma criança com autismo sei que o início é assustador, que descobrir que o nosso filho pode ter alguma coisa é muito difícil. E no início, eu não sabia o que era, então é muito assustador.

PESQUISADORA: Agora, você Sra. Amarelinha. Como foi viver o papel da Sra. Xadrez? Qual o sentimento?

SRA. AMARELINHA: Eu me senti sem chão. Como se meu mundo tivesse acabado. Meu filho, lindo, que falava, brincava, de um momento pro outro para de falar, de brincar, só grita e chora. Eu acho que eu tive vontade de chorar também, de gritar: - Por que isso tá acontecendo comigo? Com o meu filho? Mas, ao mesmo tempo tinham os outros e eu também tinha que passar pra eles que estava tudo bem.

PESQUISADORA: Obrigada, Sra. Amarelinha. Agora é você, Sra. Xadrez. Como foi fazer o Menino Encaixe? Qual o seu sentimento durante a cena?

SRA. XADREZ: (Parecia atônita diante dos comentários). Foi muito difícil, lembrar de tudo isso e fazer o Menino Encaixe, foi muito intenso. É como se eu tivesse vivendo tudo isso de novo. Mas, ao mesmo tempo, foi bom. Eu nunca tinha pensado nos meninos nessa cena. A irmã e o irmão do Menino Encaixe. Em como eles se sentiram. Que eles poderiam ter se sentido culpados, com medo. Eu nunca tinha pensado nisso e acho que vocês conseguiram captar bem a cena. Eu nunca tinha participado de um grupo tão empático, que me entendesse tão bem! Como Menino Encaixe eu me senti confusa, tentando me expressar, mas sem conseguir. Eu só conseguia gritar e não conseguia falar nada. É angustiante (4º Ato, Histórias de Vidas: Crise e Cotidiano).

Abaixo expusemos a imagem dos dedoches utilizados na segunda cena:

Figura 2 – Dedoches usados na cena 02



Fonte: dedoches usados na cena 02, no 4º Ato<sup>35</sup>.

Como demonstrado na cena da Sra. Xadrez, para os pais, os filhos costumam representar um importante investimento emocional. Neles são depositadas inúmeras expectativas. Quando ocorre o rompimento desse sonho, através da informação de que um filho apresenta uma deficiência, é comum que o relacionamento familiar seja impactado negativamente. Toda a família, não apenas os pais, são afetados pelo luto.

Yamashiro e Matsukura (2013, p. 88), em artigo intitulado: *Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos*, revelam que, segundo pesquisas nacionais e internacionais, os irmãos de crianças com deficiência experienciam “sentimentos de solidão, rejeição, e isolamento, estão sujeitos a apresentar maiores níveis de estresse infantil, apresentam maior carência por atenção dos pais e têm dificuldades na elaboração e identificação da deficiência

<sup>35</sup> #pracegover. Descrição da imagem: a imagem apresenta um fundo branco com seis dedoches, dispostos lado a lado. O primeiro, à esquerda, representa o personagem do Pintinho Amarelinho. O dedochê é, predominantemente, da cor amarela com pequenas bolinhas brancas. Tem crista e barbeta vermelhas e bico laranja. A personagem, ao lado, representa uma fada. Ela tem pele branca, cabelos lisos e castanhos. Ela usa um vestido rosa, com detalhes de pérolas, um chapéu, também, rosa, com detalhe de flor rosa. Ela possui asas na cor rosa e detalhes de filó branco. Ela segura uma varinha dourada com uma estrela na ponta. O próximo é um príncipe. Ele tem uma coroa amarela com três pedras brilhantes. Tem cabelo curto, preto, pele branca, capa vermelha com um detalhe em dourado, camisa azul escuro e short branco. O dedochê, ao lado, representa o caçador da história da Chapeuzinho Vermelho. Ele tem pele branca, cabelos e bigodes pretos e usa um chapéu cinza. Veste uma camisa verde com detalhe laranja e short marrom. Ao seu lado, a personagem que representa a mãe da Chapeuzinho Vermelho. Ela tem a pele branca, os cabelos castanhos, usa um colar de pérolas e um vestido branco com flores coloridas. O último é um papagaio. Ele apresenta o corpo na cor verde escuro, com detalhes em verde claro e o bico laranja.

do irmão”. Compreendemos, portanto, a importância de um olhar atencioso para todos os membros da família, durante o período de luto.

Nessa perspectiva, Fávero-Nunes e Gomes (2009) afirmam que é frequente que os pais invistam em atividades terapêuticas para o seu filho autista, porém, descurem os outros entes familiares, incluindo eles próprios, inviabilizando, por vezes, o alívio e o cuidado dos sentimentos e emoções contraditórios que, eventualmente, se instalem na relação familiar.

Destacamos, ainda, as falas da Sra. Amarelinha e do Sr. Casa, que representaram a mãe e o pai, respectivamente, na cena *Ele calou, mas ainda grita*. A Sra. Amarelinha, ao descrever os seus sentimentos durante a cena, relata a experiência de luto como uma vivência dolorosa, (“tive vontade de chorar também, de gritar”), associada à morte ou finitude (“me senti sem chão” e “como se meu mundo tivesse acabado”). E aponta questionamentos, comumente enunciado por pais de filhos autistas: “Por que isso tá acontecendo comigo? Com o meu filho?”. O Sr. Casa, por sua vez, descreve o seu sentimento, vivenciando a cena, e o relaciona à sua vivência pessoal de luto, trazendo, em sua fala, expressões com “assustador” e “muito difícil”.

Semensato e Bosa (2014), em seus estudos acerca das crenças parentais acerca do autismo, mapearam e analisaram aspectos referidos pelos pais, durante o processo diagnóstico, como: hipóteses sobre a etiologia do transtorno, características diagnósticas, desenvolvimento da criança e vivência dos papéis familiares. As autoras concluíram que a partir da compreensão e ressignificação dos aspectos diagnósticos, as famílias passaram a assumir novas crenças, alterando a sua percepção, anteriormente formulada sobre o autismo, seus medos e expectativas. No entanto é válido ressaltar, que processos de ressignificação de uma situação adversa, costumam demandar um longo período de tempo.

Com a chegada ou a descoberta da deficiência de um filho, a estrutura familiar tende a sofrer fortes impactos. A rotina da família é modificada, principalmente, com a inserção de atendimentos terapêuticos e os cuidados específicos demandados pela criança. Nesse contexto, frequentemente, a mãe exerce o papel de principal cuidadora, acumulando, muitas vezes, as tarefas domésticas, a vida profissional e os cuidados ao filho com deficiência, gerando uma sobrecarga de atividades e uma consequente estafa emocional e física. Em nossa cultura, a função de cuidado doméstico e dos filhos é, frequentemente, relegada à mulher, que, na contemporaneidade, passou a somar a essas atribuições, as atividades profissionais. Os impactos negativos desse tipo de dinâmica familiar podem ser desastrosos para todos os membros da família. Os demais filhos, por exemplo, costumam apresentar a queixa de que são

“deixados de lado”, pois, os pais passam a concentrar toda a sua atenção no filho com deficiência (FONTANA; VASQUES, 2016).

Nessa perspectiva, Fiamenghi e Messa (2007) afirmam que o impacto de qualquer mudança é sentido tanto de modo individual, como em todo o sistema familiar. No caso da descoberta do autismo de um filho, toda a família tende a se mobilizar na intenção de oferecer suporte às dificuldades apresentadas. Essa disponibilidade é um fator determinante para uma melhor e mais rápida adaptação e superação do processo de luto.

No entanto, é válido salientar que as famílias, aos moldes de outros agrupamentos sociais, também, apresentam relações hierarquizadas, disputas de poder, contextos de desigualdades e até mesmo violências em seu interior. A análise acerca das famílias não pode ocorrer de forma romântica, tendo como referência a ideia de família como um núcleo coeso e harmônico.

Fávero e Santos (2005) ressaltam que os cuidadores diretos são os que costumam sofrer as maiores mudanças em sua qualidade de vida, afetando desde o âmbito financeiro até aspectos físicos, psicológicos e sociais. Segundo os autores, a exigência de cuidados específicos demandados constantemente pela criança autista podem representar uma sobrecarga física e psicológica para os seus cuidadores.

Sobre a temática da sobrecarga de atribuições conferidas à maternidade de um filho autista, a Sra. Boneca revela, em entrevista, as concessões que teve que fazer no intuito de priorizar o seu tempo de dedicação ao filho:

Eu até passei na seleção para substituto que teve na Prefeitura, para pedagogo. Mas, só que eu tive que deixar. Esse emprego que eu estou dá para levar o Menino Trenzinho nas terapias [...] E, às vezes, sabe, assim como mãe, e tudo, porque é tanta coisa que a gente vai ficando sobrecarregada. Quando a gente tem um filho autista a gente tem uma sobrecarga muito grande. Não quero me encher de coisas e não ter tempo pra ele, né. É importante esse momento, também, ficar com ele” (Sra. Boneca, Entrevista inicial).

O tema da sobrecarga de trabalho permeou, frequentemente, os nossos Atos, estando presentes nos discursos dos pais, que revelaram que precisavam fazer escolhas laborais em função da relação de cuidado com o filho, como ilustrado no relato da Sra. Boneca. Sobre essa questão, Serra (2010, p. 52) em seu artigo *Autismo, Família e Inclusão*, nos acrescenta:

A exclusão dos pais do mercado de trabalho também é abordada. Especialmente as mães deixaram de trabalhar porque não conseguiram quem cuidasse de seus filhos, mesmo quando havia um pagamento pelo serviço. Quando alguém se prontificava, segundo as mães, desistia rapidamente. E não só pela dificuldade de conseguir um cuidador, como pela necessidade de ir a várias consultas médicas e saídas para

exames muito frequentes. O excesso de faltas sempre resultava na demissão em seus empregos.

Salientamos que o trabalho, no modelo capitalista, presente de forma generalizada nas relações laborais na contemporaneidade, pressupõe um excesso de atividades em resumidos espaços de tempo. Esse modelo representa um fator dificultador das relações entre família, criança e escola, produzido um impacto negativo nas interações e prejudicando o processo de ensino-aprendizagem das crianças (BARBOSA, 2014).

Ainda sobre o tema da sobrecarga, durante o 1º Ato, *Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras*, o Sr. Super-Herói fala sobre o seu desenho, um “super-herói qualquer”. Abaixo podemos observar o referido desenho:

Figura 3 – Desenho do Sr. super-herói, pai do menino pula-pula



Fonte: desenho produzido pelo Sr. Super-Herói, durante o 1º Ato<sup>36</sup>.

No trecho abaixo, o Sr. Super-Herói associa o personagem do “super-herói” com a sua percepção acerca da paternidade de um filho autista, que segundo ele, imprime tantos desafios e exigências a ponto de quase exigir super poderes:

<sup>36</sup> #pracegover. Descrição da imagem: em um fundo branco há o desenho de um homem de braços abertos. O homem veste uma camiseta azul, com um quadrado no centro do peito, no qual está escrito a letra “s”. O homem veste, também, um cinto azul, uma calça vermelha e uma capa rosa.

Meu desenho aqui, bem tímido, né. Quando eu era pré-adolescente eu gostava de ler histórias em quadrinhos. E eu desenhava, mas eu acredito que por não praticar eu acabei perdendo essa habilidade, né. Eu desenhava... Eu gostava de ler histórias em quadrinho e desenhar. É... então aqui é um boneco, né, de um super-herói qualquer [...] É... então, podemos dizer que ser pai de uma criança com autismo exige muito da gente, né. Não que eu tenha super poderes, mas é uma coisa que exige muito da gente (Sr. Super-Herói, 1º Ato, Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras).

Em estudo realizado com famílias iranianas com filhos autistas, Samadi e McConkey (2014) refletem acerca do suporte social e suas implicações no alívio da sobrecarga dos cuidadores. A pesquisa aponta que o cuidado direcionado à criança autista, realizado de forma conjunta entre mães e pais, ou a partilha das tarefas com o auxílio de parentes, estão associados a um menor índice de estresse parental.

Rolland (2001), por sua vez, relaciona exaustão familiar com o contato constante e prolongado com as características e déficits comportamentais próprios do espectro do autismo. Ingersoll e Hambrick (2011) complementam essa argumentação, afirmando que o somatório das características comportamentais específicas do autismo com a gravidade do diagnóstico, constitui um potencial fator estressor para familiares e cuidadores.

Bradford (1997), em seu estudo acerca da capacidade de adaptação familiar às enfermidades crônicas, criou um modelo biopsicossocial de Adaptação Familiar à Doença Crônica, integrando pressupostos das teorias sistêmica e cognitiva. O autor identificou quatro características fundamentais para a adaptação familiar, que associadas, podem resultar em estresse familiar: 1) modo de funcionamento da família; 2) padrões de comunicação intra e extrafamiliar; 3) qualidade dos sistemas de saúde e 4) crenças sobre saúde.

Segundo Konstantareas *et al.* (1992) a vivência da deficiência de um membro da família não é a causa determinante para o sofrimento ou estresse familiar, pois, a deficiência representa apenas um elemento em um conjunto de variáveis, como a gravidade dos sintomas autistas, aspectos psicológicos dos familiares e suporte social, que podem ou não resultar em um quadro adverso para a família.

Lee *et al.* (2008), por sua vez, argumentam que a condição autista impacta a todos os integrantes familiares, produzindo algum nível de estresse, de forma direta ou indireta, através de fatores como a diminuição das interações sociais e o impacto financeiro.

Quanto ao tema do estresse, a Sra. Xadrez ilustra essa discussão, durante o 10º Ato, *Construção Colaborativa de Estratégias*, trazendo a metáfora de um vulcão prestes a entrar em erupção, e indica que as causas desse descontrole emocional seriam as barreiras à inclusão, enfrentadas cotidianamente pelas pessoas que convivem com a criança autista. Como formas de superação dessas barreiras, ela aponta: a inteligência, o amor e a paciência.

SRA. XADREZ: O Menino Encaixe tem um TOC na limpeza, que é irritante, às vezes. E eu, às vezes, por isso que eu coloquei o vulcão, sabe, porque às vezes entra em erupção. Isso aqui (referindo-se às barreiras) quando se choca muito entra em erupção. Ser mãe de autista é algo muito, é muito, é muito forte. É algo assim que move. E eu que convivo, não 24 horas, porque tem a escola, agora, por exemplo, ele tá com a minha mãe. Mas, eu que tenho mais convivência e às vezes eu tô... E respinga, respinga em quem estiver perto. Respinga nele. Eu coloquei representando mesmo quando isso aqui, as barreiras elas estão em atrito, em conflito demais, vai causar a erupção. Seja no autista, ou seja, na mãe do autista, ou até mesmo na professora. A professora é sobrecarregada. (Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor se emociona, com lágrimas nos olhos) [...] inclusive a psicóloga, inclusive a pedagoga, inclusive o educador físico. Que todos nós que temos a vivência, nós podemos entrar em erupção a qualquer momento.

SRA. XADREZ: Eu coloquei também o quebra-cabeça porque tudo se encaixa. Seja de uma maneira ou de outra vai se encaixar.

SRA. XADREZ: Os óculos eu coloquei representando a inteligência, que você pode ver as coisas de uma maneira melhor. De acordo com o sentido que você pode estar olhando, né.

SRA. XADREZ: E essas palavras são as que eu acho que precisam ser desenvolvidas: amor, paciência (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Andrade e Teodoro (2012) propõem a divisão da família, para fins didáticos, em diferentes subsistemas para uma melhor análise dos impactos presentes nas interações entre os membros da família e a pessoa autista. Os principais subsistemas, abordados pelos autores, são: conjugal, parental e fraterno.

O subsistema conjugal refere-se à relação entre cônjuges ou parceiros conjugais. A descoberta do diagnóstico de autismo do filho, frequentemente, resulta em um impacto emocional importante que pode ser percebido diferentemente pelos indivíduos desse subsistema. O estresse elevado de um dos membros da relação, ou mesmo sintomas como ansiedade ou depressão tem potencial de afetar o relacionamento do casal, ocasionando desgastes e conflitos que podem fragilizar o relacionamento conjugal (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Quanto ao subsistema parental, este contempla a relação entre o pai, a mãe e os filhos. Na relação dos pais com um filho autista há evidências de estresse nesse tipo de interação. No entanto, devido aos diferentes papéis sociais exercidos por pais e mães, no contexto familiar, os níveis de estresse encontrados se mostraram diferentes (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Dardas e Ahmad (2014) afirmam que devido ao papel exercido pela mãe envolver, frequentemente, um número maior de atribuições, as genitoras tornam-se alvo de maiores índices de estresse. Bendixen *et al.* (2011), por sua vez, contrapõe esse argumento, considerando que o estresse paterno é qualitativamente diferente, não podendo ser

considerado, necessariamente, inferior ao da mãe. Davis e Carter (2008) apontam em suas pesquisas que os fatores desencadeadores de estresse podem ser diferentes entre pais e mães. Hastings *et al.* (2005), conclui que ambos, pai e mãe, apresentam níveis semelhantes de estresse, depressão e ansiedade na relação com seu filho autista.

Quanto ao subsistema fraterno, Smith e Elder (2010) analisaram que o estresse entre os irmãos de uma criança autista estaria mais relacionado à qualidade das interações familiares que diretamente ligado ao fato de haver ou não um irmão autista na família. Nessa perspectiva, Rivers e Stoneman (2003) afirmam que níveis elevados de estresse conjugal impactam negativamente o subsistema fraterno. Os autores relacionam uma maior frequência de comportamentos negativos direcionados ao irmão autista por parte dos irmãos com desenvolvimento típico a um menor ajustamento conjugal. Compreendemos, portanto, que os subsistemas são interligados e que a forma como estas relações se desenvolve é mais relevante para a determinação dos níveis de estresse que a presença de uma pessoa autista na família (ANDRADE; TEODORO, 2012).

É importante salientarmos que há um conjunto de fatores considerados estressores, os quais não estão relacionados diretamente aos cuidados conferidos ao filho autista, como estigma e discriminação sociais, carência de serviços públicos adequados, falta de profissionais qualificados, ausência de informações confiáveis, problemas financeiros, dificuldade de engajamento dos pais em atividades sociais e profissionais, dentre outros (ATHARI; GHAEDI; MOHD KOSNIN, 2013; GONA *et al.*, 2016).

Nesse sentido, Schmidt e Bosa (2003) explicam que a discriminação, ou seja, a prática de atos preconceituosos para com o filho autista é um dos fatores desencadeadores do estresse parental. Segundo o relato dos pais, estas ações preconceituosas ocorrem preponderantemente em ambientes sociais, extrafamiliares, incluindo as escolas.

Rever as estratégias e a divisão de tarefas é muito importante para lidar de forma adequada com o estresse. O suporte psicológico, com estratégias como grupos de pais e familiares, nesse momento costuma ser uma ferramenta importante para auxiliar na pactuação e administração desses novos acordos, podendo favorecer a uma ampliação da qualidade de vida para todos os membros da família.

Além dos cuidados parentais e do apoio sócio familiar, é importante ressaltarmos a relevância dos serviços públicos, nas diversas áreas, como saúde, educação e assistência social, os quais devem ser disponibilizados de modo efetivo e embasados em práticas cientificamente referenciadas, promovendo acesso aos meios e recursos disponíveis para a

redução da sobrecarga e do estresse emocional familiar, no enfrentamento de situações adversas (MACHADO; ANSARA, 2014).

Durante o 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*, a Sra. Quebra-Cabeça, em diálogo com a Sra. Xadrez, expressa sua vivência pessoal do luto e de como ela o ressignificou, tendo como suporte a crença religiosa. A Sra. Quebra-Cabeça ressalta, também, os aspectos positivos do diagnóstico e cita o alto desempenho do filho, que segundo ela, apresenta autismo associado a altas habilidades:

Eu sou muito diferente de você. O Menino Música é o meu primeiro filho e assim, eu tive o Menino Música com 18 anos e ele foi planejado. A gente já era casado e eu queria ter logo um filho pra formar uma família. E eu já grávida dele eu já pensava: – E se meu filho nascer com algum problema? Mas, não por preconceito. Eu já tinha isso na minha cabeça. Vai ser o que Deus quiser! E ele veio e eu disse: – Essa é a perfeição de Deus. E a perfeição que Deus me deu foi essa e então vai ser assim. E, assim eu sempre fiz. E quando eu tive o Menino Música eu sabia que ele tinha. Eu tinha desde o começo: – O Menino Música tem alguma coisa. Ele é diferente. Mas, é o diferente que Deus me deu. É a perfeição que Deus me deu. Foi assim, então. Ele vai ser assim, pra mim ele é perfeito. E o Menino Música sempre foi diferente. O Menino Música, diferente do seu filho, do dela, ele tem um alto desempenho em muitas coisas. Então, a gente já começou a ter muitas surpresas com ele, apesar dele ter autismo (Sra. Quebra-Cabeça, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

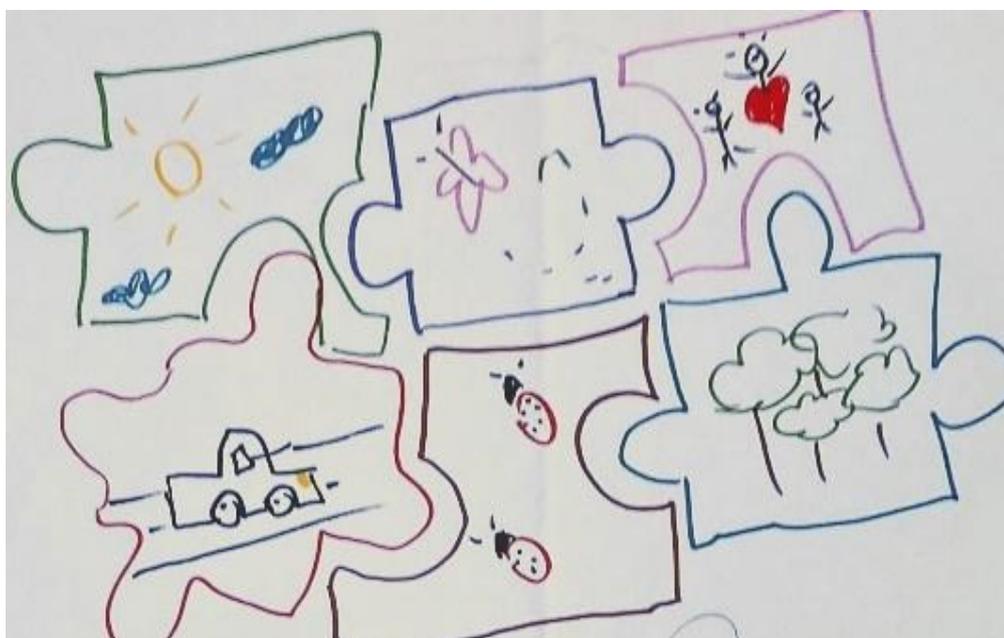
Sobre o tema das crenças e ressignificações, uma pesquisa realizada com mães iranianas de crianças autistas, com idades entre 4 e 11 anos, observou que a compreensão que elas atribuíam ao autismo era relatada como uma “jornada espiritual”, na qual elas encontravam sentidos positivos e esperança no futuro. As mães revelaram que, ao receberem o diagnóstico, passaram, inicialmente, por um período de luto, marcado por tristeza e descrença no futuro, seguido de um momento de dificuldades no gerenciamento de suas funções parentais e de uma depreciação de seu autoconceito como cuidadoras. Porém, segundo elas, esse cenário mudou quando buscaram apoio espiritual e passaram a perceber o autismo como uma “vontade de Deus” e uma “missão divina” que lhes fora conferida e, em seus relatos, afirmavam sentirem-se agradecidas mesmo diante de situações adversas, passando, assim, a ressignificar a experiência da maternidade de um filho autista, reconstruindo o seu sistema de crenças e atribuindo novo sentido às suas vidas (HEYDARI; SHAHIDI; MOHAMMADPOUR, 2015).

A Sra. Quebra-Cabeça, durante o 1º Ato, *Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras*, revelou que o brinquedo que a simbolizava era o quebra-cabeça, pois, para ela, este jogo representava as muitas transformações que ela e sua família tiveram que passar, para que tudo se “encaixasse”. Sra. Quebra-Cabeça disse, ainda, que desenhou em cada peça de seu jogo uma situação significativa de sua história de vida ou elemento importante para ela. Vale

salientar que o quebra-cabeça representa um dos símbolos do Autismo, observação apontada pelo grupo. Abaixo observamos o trecho da fala da Sra. Quebra-Cabeça e o seu respectivo desenho:

O meu brinquedo, é na verdade um dos brinquedos que o Menino Música também gosta. Gosta bastante. E é um quebra-cabeça, é, que você pode montar de várias formas, pode descobrir como se monta. É, e eu tiro isso pra minha vida também por questões de que você vai cumprindo a sua vida por etapas. Por exemplo, a gente passou por viagens, mudou de cidade, a gente adora natureza, né, a gente é uma família unida. Então, eu acho que o quebra-cabeça representa a questão da família, né. É um montar que você vai encaixando ali, até tudo dar certo (Sra. Quebra-Cabeça, 1º Ato, Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras).

Figura 4 – Desenho da sra. quebra-cabeça, mãe do menino música



Fonte: desenho produzido pela Sra. Quebra-Cabeça, durante o 1º Ato<sup>37</sup>.

Em nosso terceiro Ato com os familiares de crianças autistas, a Sra. Boneca comentou sobre o texto *Bem-vindo à Holanda*, (ANEXO C), relacionando o luto, metaforicamente descrito no texto, com o luto vivido por ela. No referido texto, a autora Emily Kingsley (1987), que é mãe de um filho com Síndrome de Down, trata do seu processo

<sup>37</sup> #pracegover. Descrição da imagem: em um fundo branco, observamos seis peças de um quebra-cabeça, com contornos coloridos de diferentes cores. Em cada peça há um desenho. A primeira peça, no lado esquerdo superior, representa a imagem de um sol amarelo e duas nuvens azuis. A segunda, ao lado da primeira, apresenta o desenho de uma borboleta rosa e alguns pontilhados, simulando um voo, em rodopio. Na terceira peça estão representados três bonecos de palito. O boneco do meio foi desenhado com cabeça, braços e parte do tronco. O resto do corpo foi representado com um coração vermelho. Na quarta peça, disposta abaixo da primeira, há o desenho de um carro em uma estrada. Na quinta peça há a representação de duas joaninhas, vermelhas e com pintinhas pretas. A sexta peça, à direita inferior do desenho, estão representadas quatro árvores de copa frondosa e verde.

de luto, da descoberta do diagnóstico à aceitação, comparando a perda de um filho idealizado com a mudança de uma rota de viagem, da almejada Itália para a inesperada Holanda, tendo o seu percurso e a sua história de vida modificados, a partir daí.

Acho que esse texto vem muito ao encontro da nossa realidade de mãe de autista e pai de autista. A gente geralmente faz um sonho, meu filho vai ser isso, meu filho vai ser aquilo. Aí de repente, descobre que o filho é autista, aí pronto, acabou-se. O que vai ser desse menino? Esse menino não vai ser mais nada. Quando eu descobri que o Menino Trenzinho era autista eu comecei a chorar e ele chorava também. Eu chorando e ele chorando também, né. E a gente passa por esse momento de luto, mas aí, depois você começa a ter a esperança [...] Eu acho, também, quando o texto fala para você desfrutar das coisas, então, assim, eu acho que é cada conquista da criança, cada possibilidade. Porque na nossa cabeça já vem logo a questão da impossibilidade, o não. Mas, aí com o tempo, né, você vai descobrindo os potenciais, você vai descobrindo o sim, o pode ser, não como dentro da normalidade, mas de outras formas, com as conquistas, com as possibilidades. E, hoje em dia, a gente tem muito avanço, né, só que depende muito da gente. Depende mais da gente do que deles. A gente faz a diferença. E eu acho que é isso (Sra. Boneca, 3º Ato, Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo).

No trecho acima, a Sra. Boneca descreve como o diagnóstico alterou a sua percepção sobre o filho, que antes era percebido como um ser cheio de potência e passa a ser visto, após o diagnóstico, como um indivíduo esvaziado, impotente, um “nada”. Diante do sofrimento da perda do filho idealizado, frequentemente, os pais se fazem a pergunta: por que eu? A criança que antes teria uma vida brilhante e promissora, agora não mais existe. “Se esse filho, carregado com todos os sonhos perdidos da mãe, nasce doente, o que irá acontecer?” (MANNONI, 1999, p.5). Percebe-se, portanto, que o diagnóstico de autismo possui no imaginário dessa mãe a marca da incapacidade, o que a leva a sentimentos negativos associados à perda. Segundo a Sra. Boneca, o que lhe faz novamente investir emocionalmente nessa criança é a ressignificação de que há potência nesse sujeito, porém de um outro modo, “não como dentro da normalidade”, mas de um modo diferente. E complementa, afirmando que essa potência não é simplesmente expressa pela criança, mas depende, anteriormente, de esforços e estratégias de intervenção dos familiares e parceiros envolvidos.

Nesse sentido, Vendrusculo (2014) afirma que os efeitos decorrentes do processo de luto no comportamento dos pais, em relação ao filho com deficiência, podem variar de três distintas formas: o abandono, a compensação e a superação.

O abandono afetivo se caracteriza por um desinvestimento emocional nessa criança, baseado no apego demasiado ao ideal de filho construído no imaginário dos pais, ou de um deles. Nessa relação, a possibilidade de desenvolvimento dessa criança é bastante reduzida, pois, os pais não conseguem exercer suas funções parentais, percebendo-se como vítimas da situação. A percepção dos pais sobre a criança permanece focada na deficiência e

todos os comportamentos do filho passam a ser interpretados como uma expressão dessa deficiência. O trecho do relato da Sra. Boneca ilustra esse conceito: “a gente geralmente faz um sonho, meu filho vai ser isso, meu filho vai ser aquilo. Aí de repente, descobre que o filho é autista, aí pronto, acabou-se. O que vai ser desse menino? Esse menino não vai ser mais nada”.

Freud (1914), em seus estudos acerca da relação dos pais com seu filho com deficiência, declara:

Ao nascer uma criança com déficit orgânico ou este se fazer precocemente presente, o olhar dos pais se desloca da criança para a doença da criança, sua deficiência ou sua má formação, que torna-se uma metonímia da totalidade do seu ser (*apud* LYRA; PEREIRA, 2015, p. 6).

A compensação, por sua vez, consiste, como o nome sugere, em um comportamento compensatório dos pais que visa suprir todas as faltas, decorrentes da interação entre o filho com deficiência e o ambiente. O foco desses pais ainda está na deficiência associada à incapacidade. Eles conseguem investir afetivamente neste filho, mas, não o possibilitam o acesso aos meios para o seu pleno desenvolvimento. Uma das expressões mais comuns da compensação é a superproteção, presente no relato do Sr. Casa:

Então, tinham vários outros elementos que poderiam estar interferindo no desenvolvimento dele, que gerava um questionamento. Por exemplo, uma hipótese que eu tinha em relação ao atraso de linguagem era por conta da pobreza de estímulos. O que é que acontecia, eu falava muito pra mãe dele, para ela não entregar tudo. Ela é muito cuidadosa, às vezes um pouco superprotetora, aí ela se antecipava muito ao que ele precisava (Sr. Casa, 2º Ato, Histórias de Vidas: Cenas e Títulos).

A superação, por sua vez, ocorre quando os pais, após passado o período de luto, conseguem redimensionar a perda do filho que não veio e se voltam para o filho real, buscando estimular e potencializar o desenvolvimento dessa criança. O foco passa a ser a criança e não a deficiência. Para que esse bebê tenha a possibilidade de se desenvolver plenamente, os pais ou cuidadores precisam compreender esse filho, para além da sua deficiência e mais, superar a concepção de deficiência como incapacidade e passar a investir nas potencialidades dessa criança.

Franco (1994) nos chama atenção para o aspecto da transformação dos sujeitos que vivenciam as fases do luto. A autora nos revela que não se trata apenas de passar por uma experiência de luto, mas de se desenvolver por meio dela, nos âmbitos intelectual, emocional e espiritual. Compreendemos, assim, que o luto não representa apenas uma vivência negativa

na história de vida dos enlutados, mas uma experiência de transformação, que apresenta múltiplas dimensões.

Nesse sentido, a Sra. Xadrez revela que o contato com o seu filho, Menino Encaixe, lhe proporcionou uma transformação pessoal, uma mudança em seu modo de lidar com as diferenças, passando a uma percepção mais inclusiva das relações sociais. Ela ressalta, ainda, que os valores/princípios, como isonomia e empatia, foram importantes para essa construção.

Hoje, eu já sou menos preconceituosa, porque eu estou inserida neste mundo. Mas, antes, eu confesso, eu era muito preconceituosa. Até, eu penso muitas vezes, eu acho que o Menino Encaixe veio pra mim para me melhorar. Para que eu possa mudar, para que eu pudesse mudar minha visão de que esse é bom e esse é ruim. Esse é normal e esse é anormal. São pessoas. Esse é especial, é diferente e esse também é especial, ele também tem as diferenças dele, seja como for. Eu me vejo muitas vezes melhor. Quando eu olho pra mim antes de diagnóstico, antes de laudo e olho pra mim hoje, eu vejo que eu já melhorei, mas eu ainda estou em processo, eu estou melhorando. Ainda tenho que ter mais empatia, eu sinto que eu tenho que ter mais empatia com mães que têm filhos mais agressivos. Sabe, porque tem mãe que diz: - Eu não consigo fazer com que meu filho estude. Eu consigo fazer que o meu estude e, às vezes, eu julgo. E não é pra eu tá julgando. E, às vezes eu julgo e conscientemente, mas eu julgo. Eu consegui com o meu. Mas, eu tenho que entender que a mãezinha não conseguiu encontrar um meio de conseguir com o dela. Entendeu, isso da empatia? Eu ainda tenho que melhorar isso (Sra. Xadrez, 3º Ato, Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo).

Durante a entrevista inicial, Sr. Super-Herói conta como se deu a “descoberta” do autismo pela família e o processo de diagnóstico. É válido salientar que a busca por diagnóstico e acompanhamento profissional adequado foram estratégias familiares positivas para lidar com o luto, que possibilitaram tanto o apoio à família, quanto os cuidados específicos necessários à criança.

Tem esse termo chamado autismo regressivo [...] Então, ele falava algumas palavras, né. Ele falava tchau, lua, papai, mamãe, titia. Quando ele perdeu a habilidade de falar essas palavras é que a gente teve uma desconfiança que algo não estava certo. Ele teve todo o desenvolvimento que nada chamasse a atenção, né, só o aspecto da perda da fala [...] Ele tinha a habilidade de pegar no lápis e fazer assim, né. Isso, antes do diagnóstico, ele tinha começado até a escrever. Ele escrevia antes do diagnóstico. Mas, ele foi perdendo essa habilidade, também [...] Primeiro, ele foi para a psicóloga porque ele estava tendo uns comportamentos muito agressivos na escola, chegou até a morder crianças. Minha esposa achava que era TDAH [...] A partir daí, juntamente com a psicóloga e a fono é que detectaram o autismo [...] Aí, a gente levou pra Instituição A e o diagnóstico saiu lá [...] Ele foi diagnosticado quando ele tinha 2 anos e 8 meses (Sr. Super-Herói, Entrevista inicial).

A perda é um aspecto inerente à vida. Todos nós, em algum momento, fomos ou seremos surpreendidos por perdas, tanto no âmbito pessoal, como profissional. A surpresa se dá, pois, comumente não nos preparamos para elas, por isso o impacto negativo.

No relato do Sr. Super-Herói, observamos que impacto negativo se deu pela interrupção de um desenvolvimento infantil que estava em curso, de forma que “nada chamasse a atenção”, caracterizando o que ele nomeou de autismo regressivo. Sobre essa temática, Backes, Zanon e Bosa (2017, p. 216-217) nos explicam:

Para Zwaigenbaum *et al.* (2013), o TEA pode ter início precoce, no qual os sintomas tornam-se aparentes no primeiro ano de vida, ou regressivo, em que os sintomas são precedidos por um período de desenvolvimento aparentemente típico seguido da perda de habilidades previamente adquiridas. Contudo, ainda não é consenso se o desenvolvimento anterior à perda de habilidades é típico ou se já poderiam ser observados atrasos ou alterações comportamentais. Assim, alguns indivíduos com TEA apresentam Regressão Desenvolvimental (RD), definida como a perda definitiva ou significativa de habilidades previamente adquiridas (Baird *et al.*, 2008; Meilleur & Fombonne, 2009) [...] Estudos demonstram que a RD pode afetar, concomitantemente, diferentes áreas do desenvolvimento, resultando na perda de habilidades de linguagem, interação social e brincadeira (Backes, Zanon, & Bosa, 2013; Baird *et al.*, 2008; Castillo *et al.*, 2008; Jones & Campbell, 2010; Lord, Schulman, & DiLavore, 2004; Luyster *et al.*, 2005; Meilleur & Fombonne, 2009; Tamanaha, Machado, Loebmann, & Perissinoto, 2014; Thurm, Manwaring, Luckenbaugh, Lord, & Swedo, 2014). A co-ocorrência de perda de habilidades de linguagem, de interação social e de brincadeira pode ser explicada com base na abordagem sociopragmática que postula que a aquisição da linguagem está atrelada a bases sociocognitivas e sociointeracionistas, ou seja, a emergência do símbolo linguístico (e.g., palavras) se dá após o estabelecimento de habilidades sociais e cognitivas, durante a interação social (Tomasello, 2003). Assim, o processo de simbolização permeia o desenvolvimento da linguagem e da brincadeira e ocorre no fluxo das trocas sociais (Tomasello, 2003). Portanto, linguagem, interação social e brincadeira são áreas de desenvolvimento correlatas.

No momento do luto dos pais de crianças autistas, contar com o apoio de profissionais qualificados, como professores e profissionais da saúde, e da sociedade em geral, se faz necessário para que esses genitores consigam obter o suporte técnico e o apoio emocional suficientes para seguirem suas vidas e garantirem os cuidados indispensáveis à criança.

Lech (2012) advoga que uma função importante dos profissionais, durante o processo diagnóstico, auxiliar nas tomadas de decisões da família, que, na maioria das vezes, percebe-se despreparada e inexperiente, e complementa que, embora, o contexto no qual a criança autista esteja inserida seja permeado por relações afetivas positivas, ainda assim, fazem-se necessárias elucidações que visem incorporar conhecimentos para a superação dos desafios internos e externos à família. Também, é a partir da percepção dos profissionais, de como a família está lidando com a nova condição, que será observada a necessidade de cuidados e serviços direcionados aos pais, com foco no estresse e na superação de obstáculos (MISQUIATTI; BRITO; FERREIRA; ASSUMPCÃO JUNIOR, 2015).

No entanto, vários pais revelam que encontram obstáculos na aquisição do diagnóstico de autismo para os seus filhos, dificultando do ingresso em serviços

especializados que possibilitariam avanços significativos para o desenvolvimento da criança, principalmente, nas áreas de saúde e educação (CRUZ, 2008).

A psiquiatra suíça, Elizabeth Kübler-Ross, em seu livro intitulado “*Sobre a Morte e o Morrer*”, considerado um marco no estudo da temática, propõe uma classificação do luto em fases. A autora ressalta que não pretende, como isso, fixar uma cronologia, ou engessar aspectos pertinentes aos sentimentos apresentados pelos sujeitos enlutados, mesmo porque cada indivíduo vivencia esta experiência de maneira única. Mas, ressalta que apesar das diferenças, a disposição em que essas fases se apresentam costuma ser bastante coincidente entre os distintos sujeitos. O intuito seria, portanto, esboçar um modelo que visa compreender didaticamente o que ocorre com os indivíduos, buscando com isso uma aproximação e uma melhor compreensão do fenômeno do luto (KÜBLER-ROSS, 2008).

As fases apresentadas pela autora são:

Segundo Kübler-Ross (2008), a fase de negação da realidade costuma ocorrer com a maior parte dos pais que têm seus filhos diagnosticados com algum tipo de deficiência. No entanto, esta fase costuma ser breve, caso contrário os prejuízos para a criança podem ser substancialmente danosos. A negação possui um efeito similar ao de um “para-choque” de um carro, após uma colisão abrupta. Os pais costumam relatar que logo após a comunicação diagnóstica sentem-se atordoados e com a percepção de que aquela informação não é real.

O Sr. Super-Herói descreve a sua passagem pelo luto, revelando o impacto inicial negativo, afirmado através de sentimentos como frustração, impotência, descrença no futuro e negação, comuns na primeira fase do luto.

Assim, quando saiu o diagnóstico dele foi um choque pra mim que eu cheguei a chorar, né. Minha esposa é até mais tranquila. Não, que eu não quisesse acreditar, até porque eu tinha certa desconfiança, né. Mas, a questão é você ver o quadro futuro. O que eu poderia fazer, né? Pra mim foi um choque muito grande [...] Sobre esta questão severo, moderado, na época eu não gostava muito de usar. Hoje, eu digo mais para profissionais que ele tá num quadro que eu diria severo (Sr. Super-Herói, Entrevista inicial).

Quanto ao severo grau de comprometimento nas áreas afetadas pelo autismo, terapias interdisciplinares, realizadas de forma precoce, têm apresentado prognósticos positivos de curto e longo prazo. E estudos apontam que 45 a 60% das pessoas autistas apresentam deficiência intelectual, em algum nível, como podemos observar na pesquisa de Mecca, Lima, Laros, Macedo e Lowenthal (2020, p. 01-02):

Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam uma ampla variedade de perfis cognitivos, com níveis de gravidade dos sintomas que diferem entre aqueles com um mesmo diagnóstico (Lai *et al.*, 2013; Lord *et al.*, 2014). Essa

variabilidade também pode ser observada em um mesmo indivíduo, com a apresentação de habilidades mais preservadas enquanto outras estão mais prejudicadas, quando o próprio indivíduo é o seu parâmetro (Munson *et al.*, 2008; Mecca *et al.*, 2014). Desse modo, ao estabelecer o perfil cognitivo a partir da avaliação de diferentes habilidades nos TEA, é possível delinear intervenções individualizadas, pautadas nas características cognitivas do indivíduo, de modo a utilizar aquelas mais preservadas para o ensino e fortalecimento daquelas que se encontram deficitárias (Corbett *et al.*, 2009). Para além da identificação do perfil cognitivo, a avaliação de habilidades cognitivas nos TEA é fundamental na etapa diagnóstica (Johnson; Myers, 2007), uma vez que em torno de 45 a 60% dos casos são comórbidos com deficiência intelectual (Baio *et al.*, 2018; Carlsson *et al.*, 2013; Joseph, 2011; Lai *et al.*, 2013; Levy *et al.*, 2009), com maiores prejuízos cognitivos associados ao sexo feminino (CDC, 2012; Banach *et al.*, 2009). A identificação de habilidades deficitárias e sua relação com o nível de gravidade dos prejuízos pode também auxiliar na compreensão tanto da apresentação clínica do quadro bem como do prognóstico.

Após o choque inicial, grande parte dos pais alcança o segundo estágio do luto, a raiva. Segundo Kübler-Ross (2008), nessa fase, supera-se a dormência inicial e ocorre um mergulho na dor, marcado pelos sentimentos de raiva, culpa, desilusão e ressentimento. Os relatos dos pais revelam que são comuns, nessa etapa, pensamentos e comportamentos ansiosos, dificuldades no sono, com presença de pesadelos, além de um desejo constante de voltar no tempo para que o diagnóstico não tivesse acontecido. A raiva, sentimento predominante nessa fase, é frequentemente direcionada aos médicos ou às equipes médicas responsáveis pela comunicação diagnóstica, trazendo, entre outras reações, a suspeita de falha no diagnóstico e desqualificação dos profissionais.

Outro sentimento que merece a nossa apreciação é a culpa, presente nessa fase, pois, frequentemente, os pais costumam buscar responsáveis, em quem possam imputar à ocorrência da deficiência. Nesse estágio são comuns os conflitos familiares e até mesmo a separação entre os pais. Konstantareas e Homatidis (1989) acrescentam que o impacto do diagnóstico de autismo, principalmente em pais e mães, pode ser tão grave que os laços que sustentam a convivência familiar podem ser desfeitos.

No recorte abaixo, a Sra. Xadrez revela como ela e sua família vivenciaram a informação diagnóstica e o luto, demonstrando uma das faces do luto, a raiva, manifestada através da culpa, que é frequentemente atribuída à mulher, aquela que gesta, desqualificando-a em seu papel de mãe.

Aí o meu marido brigou comigo dizendo que eu era a culpada pelo Menino Encaixe ter autismo, porque eu trabalhava demais. Então, como eu não fiquei em casa com os meninos e com ele, passei a gravidez trabalhando, aí o menino veio doente. A gente brigou [...] Depois eu vi com o tempo, que a situação do meu marido ter colocado a culpa em mim, foi a maneira que ele tinha de também expressar a frustração. Eu chorando, ele não chorou. No entanto colocou a culpa, tirou a culpa dele e colocou em alguém para poder aliviar o peso das costas dele. Depois, a gente já ficou bem (Sra. Xadrez, Entrevista inicial).

Quanto à relação familiar e o diagnóstico de autismo, pais e mães costumam lidar diferentemente com os impactos diagnósticos, principalmente, por exercerem papéis sociais distintos. Enquanto, em nossa cultura, os pais estão associados ao provimento financeiro das necessidades, as mães costumam ser responsabilizadas pelos cuidados aos filhos, envolvendo uma intensa dedicação de tempo e trabalho, que segundo os autores, pode resultar em fortes crises de estresse, sobrecarga e depressão (MILGRAM; ATZIL, 1988; MISQUIATTI *et al.*, 2015; PINTO *et al.*, 2016).

Quanto ao estresse, Misquiatti *et al.* (2015) relata que a sobrecarga apresentada por familiares de crianças autistas é comparável à sobrecarga encontrada em famílias de crianças com outros transtornos do desenvolvimento, como síndrome de *down* ou deficiência intelectual. Com isso, conclui-se que a presença de um filho autista não é, necessariamente, a causa de estresse e depressão entre os membros familiares. Em estudos realizados com mães de crianças autistas e mães de filhos com outras deficiências, comparando seus índices em relação ao enfrentamento de fatores estressores relacionados ao luto, saúde, trabalho, finanças, família e relacionamentos sociais, ambos os agrupamentos apresentaram resultados semelhantes (MISQUIATTI *et al.*, 2015; SAMADI; MCCONKEY; BUNTING, 2014).

Nessa perspectiva, Dardas e Ahmad (2014) argumentam que, frequentemente, são eventos não relacionados diretamente à criança autista e externos à família, que constituem as fontes significativas de estresse familiar.

Em estudos comparando os níveis de estresse de pais de crianças autistas com os de pais de crianças consideradas típicas, os resultados apontaram índices mais elevados em familiares com filhos autistas, como estresse materno, depressão, conflitos, dificuldade em lidar com comportamentos disfuncionais, entre outros (BELTRÁN; SOLIZ, 2006; MISQUIATTI *et al.*, 2015; PINTO *et al.*, 2016). Dykens (2015) destaca, ainda, os riscos ao desenvolvimento da criança, desencadeados em virtude de problemas familiares, como: estresse, saúde física e mental.

A fase seguinte costuma ser a da negociação ou barganha. Nesse momento, observamos a construção de um “pensamento mágico”, no qual a realidade poderia ser alterada por meios utópicos, porém com o passar do tempo e a constatação de que a criança realmente apresenta uma deficiência, segue-se o período que chamamos de depressão (KÜBLER-ROSS, 2008).

O comentário abaixo, da Sra. Xadrez sobre o texto *Bem-vindo à Holanda*, de Kingsley (1987), (ANEXO C), relaciona luto e preconceito, revelando que um dos motivos para a sua dificuldade de aceitação do diagnóstico foi o preconceito que ela identificou em si

mesma. O trecho ilustra duas fases, a negação e a barganha. Nesta fase, o sujeito tem consciência da deficiência, mas busca subterfúgios ou justificativas enganosas para não aceitar a realidade.

Eu acho também que há um preconceito nosso, também. A gente tem lá no fundo. Assim, minha opinião. Que a gente queria que ele não tivesse autismo. Eu não queria que meu filho tivesse autismo. Não queria, de jeito nenhum! Eu queria muito meu filho. Já tinha tido dois. Um menino e uma menina. Aí vem o terceiro, totalmente sem eu estar preparada para aquele momento, mas se veio que bom, é uma benção, vai ser bem recebido. Então, ele nasce, vai crescendo bem, vai se desenvolvendo de acordo com o que tem que ser. Aí, de repente, o menino para de falar. E, de repente, ele começa a não querer mais abraço. E, de repente, ele estranha. Pois é, de repente, ele muda completamente. Era uma criança que vinha, que me olhava, que ria. E, de repente, não olha mais e, de repente, para de rir. E, de repente, não diz mais “papá”. Então, dá um medo, bate um medo. É um choque, um desespero [...] Eu acho muito bonito, as pessoas que já são preparadas. Eu não estava preparada [...] E, também, eu vou falar de mim, não posso falar de todos, eu tinha essa coisa de: eu não quero que ele tenha alguma coisa, eu quero que ele seja normal. E, é tanto que a família inteira, quando eu dizia que ele tinha autismo, a família não acreditava. E, lá no fundinho, eu queria acreditar que eu estava errada. Eu via, sabia que não estava certo, mas, como todo mundo dizia que eu estava doida e ele era normal, né. Ele era normal e eu doida. Lá no fundo, no fundo, mesmo sabendo que eu tinha que buscar, porque ele tinha sim alguma coisa, eu queria crer que eu estava errada, pelo preconceito (Sra. Xadrez, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

Ainda sobre a relação entre luto e preconceito, a Sra. Quebra-Cabeça relaciona, no relato abaixo, a sua vivência pessoal do luto com o texto de Kingsley (1987), *Bem-vindo à Holanda* (ANEXO C), revelando uma importante crítica social acerca da temática da deficiência.

Eu acho, assim, que é mais o medo do preconceito, não é um medo do seu filho não conseguir, porque você sabe que ele é capaz, sabe que ele consegue. O medo é do preconceito, de ser taxado isso, de ser taxado aquilo. Ou de não conseguir um emprego, pelo fato de ser um autista, que já é um preconceito também, ser excluído. Eu acho que o luto, na verdade, é o medo do preconceito da sociedade. O que abala não é ser autista, é o que as pessoas interpretam e fazem (Sra. Quebra-Cabeça, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

Já, no quarto estágio – a depressão – o enlutado passa ao questionamento: “Eu me odeio. Estou tão triste, porque me preocupar com qualquer coisa?” Essa fase é caracterizada por crises de choro frequentes, apatia, ensimesmamento, forte rebaixamento do humor e redução da autoestima, resultando em dificuldade de realizar as tarefas cotidianas. A depressão ocorre, frequentemente, entre a quarta e a sexta semana após a informação diagnóstica. Vale salientar, que apesar das semelhanças, a depressão como fase do luto não se confunde com o diagnóstico de depressão, como patologia. O luto é considerado uma experiência natural e até esperada, quando ocorre a ruptura de um vínculo significativo, não

sendo, necessariamente, associado a um quadro patológico, a não ser em casos graves (FRANCO, 2008).

A aceitação, quinto estágio, é descrita como a última fase do luto e se caracteriza por um período de superação, ressignificação da realidade, elevação da autoestima e ampliação da esperança. A frase predominante nessa etapa é: “Tudo vai acabar bem”. Essa aceitação não se refere a uma expressão de satisfação diante dos fatos, mas de acolhimento do filho real, apesar do diagnóstico, pois, a sensação de perda de um filho idealizado pode nunca ser superada completamente. Não há um período predeterminado para o término do luto, mas estima-se um prazo entre um e dois anos, aproximadamente. Nessa fase, os pais costumam buscar os meios para conferir a assistência necessária ao filho e nessa jornada, frequentemente, procuram por suporte profissional, conhecimento sobre a deficiência, grupos de apoio, garantia de direitos e assistência devidas. Daí o lema: “do luto à luta!”

O trecho abaixo, remonta o diálogo entre a Sra. Amarelinha e a Sra. Xadrez, acerca do luto associado ao sentimento de culpa, quando esta afirma sentir-se um “monstro”. Nesse momento, a Sra. Amarelinha compartilha aspectos do seu processo de luto e as estratégias que utiliza para lidar com os sentimentos negativos envolvidos.

Não se culpe, Sra. Xadrez, não é fácil ser mãe de uma criança com autismo [...] Nós tivemos o Menino Pula-Pula e logo em seguida tivemos o segundo [...] Pra mim, o mais difícil é na escola quando eu percebo que o mais novo, chega contando as coisas que aprendeu e eu vejo ele evoluindo. Aí é que eu percebo o quanto o Menino Pula-Pula está perdendo, o que ele está deixando de aprender e que ele está ficando pra trás.

É muito difícil, não dá pra ser forte sempre. Tem dias que a gente chora, pensa em como seria se ele não tivesse autismo, mas depois pensa em como ele é carinhoso, do jeitinho dele, e se fortalece. É como muitas mães dizem: do luto à luta! (Sra. Amarelinha, 2º Ato, Histórias de Vidas: Cenas e Títulos).

Percebemos, nos relatos acima, que o processo de luto costuma ser transitório, porém com variações quanto ao tempo, à intensidade e à capacidade de adaptação, nos diferentes sujeitos envolvidos. Gradualmente, a taciturnidade vai dando lugar à aceitação da realidade.

Concluimos, portanto, que a vivência do luto associado ao diagnóstico de autismo de um filho é, para além de uma vivência dolorosa na história de vida de pais e familiares, uma trajetória de transformação, que abrange sentimentos conflitantes, a reconstrução de crenças e concepções, e a redefinição dos papéis familiares. Observamos, também, a importância do diagnóstico, como ferramenta de apoio nas decisões familiares, além do necessário suporte de profissionais especialistas e de uma rede de apoio aos enlutados, durante esse período, impactando significativamente na forma como estes sujeitos irão

vivenciar suas experiências de luto. As vivências, relatadas por nossos participantes, revelaram histórias de amor, sofrimento e superação, marcadas pelos aspectos culturais e sociais que constituem o estigma sobre a deficiência, ainda na contemporaneidade.

#### **4.2 Preconceito e discriminação: principais obstáculos à inclusão escolar de crianças autistas**

A crença infundada, calcada no desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento e nas potencialidades de aprendizagens da pessoa com deficiência gera preconceito e exclusão educacional (FERREIRA, 2009, p. 44).

Na epígrafe, Ferreira (2009), relaciona preconceito e exclusão educacional, revelando-nos que estas práticas seriam baseadas na crença infundada de que pessoas com deficiência não seriam capazes de aprender e de se desenvolver. As crenças, por sua vez, são urdidadas na cultura, através de longos períodos de práticas sociais excludentes que associaram a pessoa com deficiência a termos que apresentam conotação negativa, em nossa sociedade, como incapacidade, *déficit* e invalidez.

Falar sobre o tema preconceito foi uma das experiências intensas e dolorosas proporcionadas pela pesquisa. Suas experiências de vida, como familiares de crianças autistas, foram significativamente marcadas por vivências de preconceito. As sessões, nas quais esse tema emergiu, foram momentos de acolhimento mútuo, mas de expressão de sofrimentos “entalados”, que nem sempre encontraram lugar para serem expressos. Este tópico analisa, portanto, as experiências de preconceito e discriminação sofridas na relação com a escola e os efeitos psicológicos e sociais envolvidos.

Nesse sentido, Peregrino (2015) revela que o preconceito é compreendido como uma ideia ou juízo criado precipitadamente, sem base sólida ou conhecimento confiável que o assegure. O preconceito é uma construção forjada no contexto das relações sociais, não sendo considerado inato ou genético, assim, suas raízes são culturais. Crochík (2006), por sua vez, define preconceito quando um indivíduo se nega a manter uma relação com um objeto, ou mesmo quando assente peremptoriamente a este relacionamento, sem realizar nenhuma reflexão, baseado, unicamente e de forma rígida, em seu conhecimento precedente.

Vale ressaltar que preconceito e discriminação não são sinônimos, apesar de ambos apresentarem a mesma raiz do desconhecimento e da desinformação. Enquanto o preconceito representa um juízo de valor, uma crença social situada no campo das ideias, e a

discriminação, por sua vez, está inserida na esfera da ação. Discriminar seria, portanto, o ato de excluir uma pessoa ou um grupo de pessoas, geralmente concebidas como inferiores, segundo uma ideologia dominante, a qual se baseia em um juízo preconceituoso.

O sociólogo francês Castel (2008) propõe duas formas distintas de manifestação da discriminação: a discriminação positiva e a discriminação negativa, em seu livro *A discriminação negativa*, o qual aborda o tema do racismo francês contra os cidadãos de outras nacionalidades. A discriminação negativa é conceituada, pelo autor, como uma forma desigual de tratamento que visa subjugar o outro, constituindo uma espécie de marca negativa ao seu portador. “Ser discriminado negativamente significa ser associado a um destino embasado numa característica que não se escolhe, mas que os outros no-la devolvem como uma espécie de estigma. A discriminação negativa é a instrumentalização da alteridade, constituída em favor da exclusão” (CASTEL, 2008, p. 14 *apud* SALATINI, 2010, p. 603-604). Enquanto, a discriminação positiva consiste em “fazer mais por aqueles que têm menos. O princípio destas práticas não é contestável na medida em que se trata de desdobrar esforços suplementares em favor de populações carentes de recursos a fim de integrá-las ao regime comum e ajudá-las a reencontrar este regime” (CASTEL, 2008, p. 13 *apud* SALATINI, 2010, p. 603). As ações afirmativas são um exemplo de discriminação positiva. Na perspectiva de Castel (2008), os constructos aqui apresentados estão relacionados às práticas de discriminação negativa relacionadas ao autismo, reveladas através dos discursos dos participantes.

Sobre a discriminação negativa presente, também, nas relações educacionais, Ribeiro, Silva e Lustosa (2018, p. 76), no artigo intitulado *Os saberes que mobilizam as práticas “inclusivas” na escola regular: uma revisão bibliográfica*, revelam:

Atualmente todos podem frequentar a escola regular, assim como nenhuma escola pode recusar a matrícula de crianças, jovens ou adultos com deficiência e/ou outras necessidades educacionais, entretanto, segundo as autoras supramencionadas, na prática muitos são produzidos como anormais no contexto escolar por meio de diagnósticos clínicos que “atestam” a “impossibilidade” dos sujeitos de aprender. Desse modo o que ocorre na escola é um processo de discriminação negativa (CASTEL, 2008 *apud* HATTGE; KLAUS, 2014) ou, em outras palavras, uma espécie de “inclusão excludente” (Veiga-Neto, 2001 *apud* HATTGE; KLAUS, 2014).

As experiências de discriminação em sala de aula podem ser manifestadas através de “brincadeiras”, com ares de inocência, até atos explícitos de violência física ou psicológica, como assédios, conhecidos como *bullying*. Outra forma atual de discriminação é a violência virtual, praticada através das mídias sociais, principalmente entre os jovens.

Seguindo esta compreensão, Amaral (2004, p. 90) argumenta que o fundamento da exclusão à pessoa com deficiência está nas construções ideológicas sustentadas pela óptica do preconceito. “O que conta é o pressuposto básico na cabeça do outro, de que o deficiente é sua deficiência, vive em função dela: se magoa, se irrita, se fracassa, é porque é complexado; se sobressai é porque precisa compensar”. A deficiência passa a ser, não parte, mas, a própria identidade do sujeito.

Amaral (2004) afirma que outra forma de manifestação da discriminação é através da negação das diferenças, pois, quando negligenciamos as necessidades específicas dos sujeitos, negamos seus direitos, impondo-lhes uma realidade com base na “normalização”, na qual não há lugar para diversidade. Desse modo, há uma tendência nos discursos a minimizar as diferenças, na busca de aproximar os sujeitos da “norma”. É válido salientarmos que exercer a discriminação contra pessoas com deficiência é crime previsto em Lei.

Goffman (1988) revela que esta busca pela “norma” tem raízes no modelo médico, que apregeia um tipo humano ideal, saudável, quando o contrapõe a um ser humano doente, patológico. O estigma, segundo Goffman (1988 *apud* LUSTOSA, 2002, p. 12), é compreendido como “a situação do indivíduo inabilitado para a aceitação social plena. Do grego (*stygmys*), marca ou sinais corporais que conferem a quem os apresenta a condição de diferente”. Angelucci (2009) acrescenta, que esta compreensão embasa os conceitos de sujeito “normal”, a quem é garantido o gozo dos direitos e do indivíduo “anormal”, aquele que deve, no máximo, usufruir das benesses concedidas.

Skliar (1997) afirma que, também, no âmbito educacional é possível observar como forma de preconceito, a concepção de uma percepção “clínica” dos estudantes com deficiência, maximizando, assim, o foco sobre as dificuldades, em detrimento do olhar para a pessoa, em suas múltiplas dimensões.

Se o critério para afirmar a singularidade educativa desses sujeitos é uma caracterização excludente a partir da deficiência que possui, então não se está falando de educação, mas de uma intervenção hermenêutica; se se acredita que a deficiência, por si mesma, é o eixo que define e domina toda a vida pessoal e social dos sujeitos, então não se estará construindo um verdadeiro processo educativo, mas um vulgar processo clínico (p. 06).

Nessa citação é possível observar o modelo médico de deficiência presente nas relações escolares, ditando a formação dos agrupamentos sociais e justificando as práticas de preconceito e exclusão. Esse princípio instaura a dicotomia entre duas categorias de seres humanos – “os normais” e “os anormais”, produzindo um sentimento de rivalidade, de “nós contra eles”, e um distanciamento, que pode ser compreendido como “desidentidade”, ou seja,

a noção de um outro tão diferente de uma “identidade padrão” que perderia o status de humanidade. Essa percepção é o que fundamentou na história da humanidade, em grande medida, atrocidades como a escravidão e o nazismo, entre outras formas perversas de exclusão social.

Sobre a temática do preconceito, no artigo *Mães da inclusão: trajetórias de amor e luta na defesa dos direitos de seus filhos*, Lustosa (2015, p. 193) fala da necessária mudança de percepção sobre a “diferença, diversidade e deficiência”, para o alcance do direito à igualdade.

Essas mães nos ensinam com suas narrativas e vivências, que as noções de “diferença, diversidade e deficiência” são compreensões que precisam ser reeditadas e (re)significadas por todos, como elas próprias já fizeram, a fim de uma necessária e benéfica atualização do discurso social.

O ideal dessas mães é que a sociedade se transforme em um espaço que prime pela afirmação e pelo respeito à identidade de cada indivíduo e não pela perpetuação de preconceitos e estigmas, onde permanentemente busque e crie caminhos para trabalhar com as inúmeras “possibilidades de ser” da humanidade, não só por premissas humanitárias, morais, mas, acima de tudo, pelo direito de igualdade.

Solomon (2013), em seu livro *Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade*, revela outra face do estigma social relacionado à deficiência, pois a descoberta da deficiência de um filho evoca nos pais, uma gama de sentimentos conflitantes, que “geralmente está menos ligada à gravidade das deficiências do filho do que à capacidade dos pais a lidar com elas [...] e à importância do lugar dos pais na maneira como as pessoas de fora os percebem” (SOLOMON, 2013, p. 426 *apud* LUSTOSA, 2015, p.181). O autor complementa sua análise afirmando que o modo de superação deste obstáculo, o estigma social, ocorre quando “Encontra-se beleza ou esperança na existência desse filho, não nos seus feitos. [...] há uma pureza irresistível no engajamento parental não com o que podia ou devia ser ou será, mas simplesmente com o que é” (SOLOMON, 2013, p. 419 *apud* LUSTOSA 2015, p. 185). Ou seja, a superação do estigma está na percepção do indivíduo real, para além das expectativas e projeções sociais, as quais, são geralmente fundamentadas em modelos sociais homogeneizantes.

Mas, qual o critério para se estabelecer que alguém é diferente? Objetivamente, não há um critério comum que nos possibilite essa classificação. Sobre isso, Horkheimer e Adorno (1986) afirmam que os estereótipos são produções socioculturais, criadas por um grupo hegemônico, que dita as regras que devem ser seguidas, orientando a realidade em um determinado tempo histórico. Essas regras refletem, portanto, os interesses de uma categoria em detrimento de outras. Os estereótipos são baseados em modelos rígidos de pensamento

que visam manter o *status quo* e validam os estigmas sociais, encontrando, assim, justificativas na cultura para a prática da discriminação. É um sistema complexo que, em criando suas próprias regras herméticas, estabelece premiações e punições, quem deve ser exaltado e quem deve ficar à margem da sociedade.

Ao refletirmos sobre os aspectos que nos constituem sócio historicamente, na contemporaneidade, a estrutura do sistema capitalista é, senão o principal, um dos principais influenciadores da “norma” vigente. Segundo o modelo capitalista, o que legitima um sujeito é sua capacidade de produção e acumulação de capital, negligenciando a todos os outros aspectos da complexidade humana. No estigma da incapacidade, atribuída à pessoa com deficiência, está implícita a redução da capacidade do sujeito de produzir para o capital. Compreende-se com isso, que a lógica do capital não está restrita às relações econômicas, mas estrutura toda a sociabilidade hodierna, incluindo as relações escolares.

Quando pensamos no microcosmo escolar e nas relações de poder nele envolvidas, percebemos que as interações escolares são um *continuum* dos modelos de relacionamentos e dos papéis sociais desempenhados num contexto social mais amplo. Sobrinho e Alves (2013) demonstraram que professores que se diziam despreparados para o ensino de deficientes, quando convidados a participar de debates sobre o tema, não o fizeram, negando-se a colaborar.

Tais reflexões nos leva a problematização do fato: em que medida alguns profissionais da educação não utilizam o discurso do despreparo, para esquivar-se dos desafios da inclusão escolar? Ou para explicarem a dificuldade de enfrentar os próprios preconceitos?

Vale salientar que não estamos, com isso, minimizando os desafios envolvidos no processo de inclusão escolar e reconhecemos que as fragilidades na formação docente são um fator que precisa ser abordado através de estratégias que incluam recursos adequados, formação continuada (além dos aspectos que envolve a formação inicial também<sup>38</sup>), dentre outras mudanças na estrutura educacional.

O nosso propósito consiste em visualizarmos, que em meio a gama de dificuldades referentes à inclusão escolar de estudantes com deficiência, também, pode estar velado, subjacente e/ou “escancarado” formas e nuances do preconceito.

A reflexão sobre o preconceito presente no ambiente escolar emergiu intensamente na discussão da temática – Histórias de Vidas: Descoberta do Autismo (3º Ato).

---

<sup>38</sup> Sobre esse tema ver a Tese de Disneylândia Maria Ribeiro (PPGE/UFC), sob a orientação da professora Dra. Francisca Geny Lustosa.

A seguir apresentamos algumas cenas-episódios refletidos e postos em rememoração pelos participantes desse estudo. Vamos a eles: o que nos revelam?

A proposta desse Ato foi eleger cenas, apenas através dos seus títulos, criados pelos participantes a partir de suas experiências pessoais, para que estas fossem dramatizadas/(re)interpretadas, com o uso de dedoches. O grupo escolheu como primeira dramatização a ser feita a cena relatada pela Sra. Quebra-Cabeça, com o título: *Vendo o Preconceito*.

A cena descrita pela Sra. Quebra-Cabeça, emocionadamente, revela que o primeiro momento de impacto diante do diagnóstico, não se deu pelas características comportamentais associadas ao autismo, mas pela relação de preconceito com que a escola tratou o seu filho.

Segundo essa mãe, a descoberta do autismo trouxe consigo a vivência do preconceito, como podemos observar no relato abaixo, quando na sessão buscamos reconstruir essa vivência (Cena 01– *Vendo o Preconceito*):

SRA. QUEBRA-CABEÇA (que encena a mãe): Eu fui deixar meu filho na escola (o Menino Música).

PESQUISADORA: Pois, diga pra ele [Pede a pesquisadora para que ela encene].

SRA. QUEBRA-CABEÇA (que encena a mãe): Filho... (Risos). Complementa: -Eu não sei muito essas coisas. [Respira fundo]. Filho, você vai pra escola hoje, tá?

SRA. AMARELINHA (que encena o garoto): Tá certo!

PESQUISADORA: [...] e aí ele falou alguma coisa? [intervém a pesquisadora para que a cena avance]

SRA. QUEBRA-CABEÇA (que encena a mãe): Não, ele chorou.

SRA. AMARELINHA (que encena o garoto): Não quero ir! (Dramatiza o garoto chorando).

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Mas, meu filho, tem que ir pra escola! Pra você aprender as letrinhas.

SRA. AMARELINHA Eu quero ficar em casa! (choro).

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Mas, o que está acontecendo na escola?  
Nesse momento da encenação intervimos e perguntamos:

PESQUISADORA: E ele diz o que está acontecendo?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Ele não sabe falar. Eu pergunto o que está acontecendo na escola e ele chora.

PESQUISADORA: E aí, o que acontece depois?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: E aí, mesmo chorando, eu levo ele para a escola.

PESQUISADORA: E ele continua chorando durante o trajeto?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Isso.

SRA. AMARELINHA: Prossegue encenando o garoto chorando.

PESQUISADORA: E os demais personagens, estão aonde?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Na sala de aula, com os alunos. E essa daqui é a coordenadora pedagógica da escola, que não está na sala de aula. (Fala isso apontando para a bruxa, personagem do pai participante (Sr. Super-Herói). Ela não apareceu ainda. Ela está na coordenação.

PESQUISADORA: Ok. E agora?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Eu chego na sala e coloco ele [o garoto/filho] na mesa. A professora só diz: boa tarde.

SRA. XADREZ: Boa tarde, mãezinha!

SRA. BONECA: [que representa a auxiliar, responde] Boa tarde!

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Boa tarde!

Nesse momento a cena se encaminha para a seguinte dramatização:

Personagens que representam professora e auxiliar começam a falar sobre os problemas que o Menino Música estava dando na escola.

PESQUISADORA: E o que elas dizem?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Que ele estava batendo, estava girando o capacete no chão. Uma diz que ele está batendo nas crianças e a outra diz que ele não estava quieto.

PESQUISADORA: Na frente de todo mundo? E do Menino?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Isso!

SRA. XADREZ (Que encena a professora): Mãezinha, olha, o Menino Música está dando muito trabalho. Ele não está deixando eu dar aula porque ele bate nos coleguinhas. Ele pega o capacete que você deixa aqui com ele e aí fica arrastando no chão, fazendo zoadas, fazendo barulho. Eu não consigo me concentrar. As crianças reclamam. As outras mãezinhas também estão reclamando... Eu preciso que você converse com ele. Tá certo? Se não eu vou deixar de castigo. Eu coloco ele de castigo, mas ele grita, ele chora. Viu, mãezinha? A minha auxiliar também tá vendo tudo! Né, auxiliar?

SRA. BONECA (que encena a auxiliar): É verdade. Tudo que ela falou é verdade. A gente tem muita dificuldade com o Menino Música. A gente não sabe o que fazer com ele! O que você propõe que a gente faça?

PESQUISADORA: Elas falaram assim? Era mais ou menos isso?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Era. O contexto era esse sim, mas ela não propôs e não pediu para que eu propusesse nada, não [...] Elas falaram que ele tinha algum problema mental e que ele devia ir a um médico mental.

SR. SUPER-HERÓI (que encena a coordenadora): Na frente dele? E das outras crianças?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Foi.

PESQUISADORA: E ele, como ficou?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Ele chegou e ficou lá sentado. E quando ele vai para a aula, os colegas não querem sentar perto dele.

PESQUISADORA: E como foi o seu sentimento, nesse momento?

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Ah! Eu chorei. Aí eu comecei a chorar e disse que iria conversar com ele, que vou ver o que que eu posso fazer [...] Aí, eu dou um beijinho no Menino Música. Deixo ele na escola e volto para buscar. Quando eu volto para buscar, a coordenadora pedagógica está na sala dele. Aí eu chego e digo: - Vamos, amor pra casa?

SRA. AMARELINHA (que encena o menino): Finge choro.

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Aí a coordenadora diz que eu preciso dar um jeito no Menino Música porque ele é uma criança doida. Ele não se comporta, bate nos amigos. Ele tem algum problema mental. Ele é louco.

SR. SUPER-HERÓI (que encena a coordenadora): Olha, você tem que dar um jeito no Menino Música! Ele é louco, tem problema mental. Resolva! Resolva, aí!

SRA. QUEBRA-CABEÇA: Olha, uma coisa eu vou dizer para você, como é que uma criança de 3 anos que sabe ler, que sabe contar, que sabe falar inglês, que interage com os outros, é louco?

PESQUISADORA: E a professora disse o que?

SRA. QUEBRA-CABEÇA (que encena a mãe): Ela se cala e saio e eu levo o Menino Música para casa... Vamos! Vamos meu filho, vamos pra casa. Você não merece ser tratado dessa forma, por pessoas que não sabem te respeitar e não sabe distinguir o ser diferente que você é das outras pessoas.

SRA. QUEBRA-CABEÇA: E foi realmente isso que aconteceu. Eu senti muita angústia. Eu chorei muito e senti, assim, o preconceito na pele. Sanar a carência dele da questão da escola, porque a escola pra ele era o mundo. E, assim, eu me abalei muito emocionalmente não pela questão dele. Eu já suspeitava que ele tinha o autismo, mas pelo fato de que estava ferindo uma coisa que ele gostava muito. Ver o preconceito realmente na pele, então, foi um momento de muita angústia (3º Ato, Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo).

Esta foi a primeira cena interpretada, a qual findou com os aplausos de todos do grupo. A cena se deu em uma esfera de respeito e acolhimento, tanto à Sra. Quebra-Cabeça, autora da cena, como aos demais participantes, que impactados pela cena, passaram, também, a compartilhar experiências de preconceito e discriminação relacionadas à deficiência de seus filhos. Após a apresentação, seguiram-se comentários sobre a cena e “revelações” de outras situações vividas pelo grupo. O impacto desse relato trouxe, um despertar de emoções e sentimentos relacionados às histórias de preconceito e discriminação. A importância dessa cena, para além de dados coletados para uma pesquisa, mostrou-se em seu potencial de reelaboração de vivências traumática, marcantes nas histórias de vida, tanto da Sra. Quebra-Cabeça, como dos demais participantes, que conseguiram, por uma espécie de mecanismo de

“revivência”, proporcionado pelo aspecto dramático, conferir novos significados às suas vivências de sofrimento, mediadas pelas contribuições do grupo. Essa experiência foi avaliada pelo grupo como importante e fortalecedora no processo de luta contra o preconceito contra o público autista, ainda presente atualmente em nossa sociedade. A interpretação da cena conferiu uma nova perspectiva ao evento relatado.

Abaixo dispomos os dedoches utilizados como recursos lúdicos, durante a composição/apresentação da Cena 01.

Figura 5 – Dedoches usados na cena 01



Fonte: dedoches usados na cena 01, no 3º Ato<sup>39</sup>.

Esse recorte da cena que fizemos revela uma situação escolar na qual professora e auxiliar pedagógica responsabilizam unilateralmente a mãe pelos comportamentos “inadequados” do filho em sala de aula; tem cobranças de resoluções, pela professora e pela coordenadora pedagógica; nomeações agressivas e de cunho preconceituosos como “louco”, na frente de todos: a cena envolve a mãe, colegas de sala, professora, auxiliar pedagógica e a própria criança.

<sup>39</sup> #pracegover. Descrição da imagem: a imagem apresenta um fundo branco com cinco dedoches de personagens de histórias infantis, alinhados um ao lado do outro. O primeiro, à esquerda, representa um príncipe. Ele tem uma coroa amarela com três pedras brilhantes. Tem cabelo curto, preto, pele branca, capa vermelha com um detalhe em dourado, camisa azul escuro e short branco. A personagem ao lado, representa a Cinderela. Ela tem pele branca, cabelos loiros, lisos, presos em um coque e uma tiara azul claro com detalhe de uma pedra de brilhante. Usa um vestido azul claro com detalhes em branco e contas transparente. Ela usa, também, brincos e colar de contas transparentes. Ao seu lado, a personagem que representa a mãe da Chapeuzinho Vermelho. Ela tem a pele branca, os cabelos castanhos, usa um colar de pérolas e um vestido branco com flores coloridas. O próximo dedoches representa um dos porquinhos da história dos Três Porquinhos. Ele tem a pele rosa e focinho bege, usa gravata e short verdes. Por último, temos a bruxa. Ela tem a pele branca, cabelos lisos e grisalhos, usa um chapéu pontudo preto, com detalhes em roxo e pedraria brilhante. Vestido roxo e capa preta com feche de flor roxa e uma vassoura de palha.

A Sra. Boneca (mãe do Menino Trenzinho) comenta o seu sentimento ao interpretar a personagem da auxiliar pedagógica na cena *Vendo o Preconceito* e revela que como auxiliar pedagógica sentiu-se reproduzindo o preconceito/discriminação social que acomete cotidianamente famílias e docentes de crianças autistas. Acrescentou que a marca do preconceito parece ser indelével, pois, mesmo diante dos avanços alcançados pela criança, essa marca não se apaga, representando, portanto, um estigma social e o principal desafio a ser enfrentado, segundo ela:

Sentimento mesmo de preconceito, né, de não aceitar a diferença. A gente vive isso. Acho que esse é o nosso maior desafio, né, enquanto, mães e como professores. Eu acho que é isso, da criança não ser aceita pelo fato dela ser diferente, mesmo que ela tenha um avanço, mas como ele está fora do padrão de normalidade que a gente impõe, a sociedade impõe um padrão (Sra. Boneca, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

Quanto à essa percepção, a Sra. Boneca comenta que o modelo vigente, social e educacional, é baseado na exclusão do “diferente”, o que faz negar ou não reconhecer ou mesmo admitir seus avanços? Isso se daria em função da compreensão de que a criança está fora do padrão de normalidade!

Moysés (2001), em seu livro *A Institucionalização Invisível: Crianças que-não-aprendem-na-escola*, demonstra as incongruências presentes nas avaliações que julgam e condenam crianças como aprendizes incompetentes, incapazes de apreender conteúdos escolares. Para tanto, Moysés (2001) avaliou, em seu estudo, crianças indicadas pelos docentes como futuros repetentes, ainda no início do ano letivo e propôs um novo método avaliativo, no qual o interesse da criança era tomado como ponto de partida para a testagem de seu conhecimento e de seu desenvolvimento global, obtendo resultados positivos. Um dos achados interessantes de Moysés (2001) foram as diferentes percepções acerca dessas crianças, descritas pela família e pela escola, por vezes, parecendo tratarem de pessoas distintas.

Ferreira (2009), em seu artigo intitulado *Entendendo a Discriminação contra Estudantes com Deficiência na Escola*, revela que as vivências de discriminação nos contextos escolares em relação a estudantes com deficiência, apesar de frequentes, existe carência de pesquisas que comprovem este fato.

Experiências de discriminação constituem, com frequência, elemento comum na vida daqueles que pertencem a grupos sociais vulneráveis. No cotidiano de pessoas com deficiências, a vivência de situações ou comportamentos discriminatórios caracteriza-se como um evento comum. Apesar disso, persiste o vácuo das evidências científicas produzidas por estudos em contraposição ao vasto conhecimento empírico sobre tais experiências em geral e, em particular, no

contexto da educação brasileira. Exatamente por isso é urgente dirigir nossos olhares para as experiências de discriminação vividas por crianças e jovens com deficiência no sistema educacional, visando iluminar tais práticas e, no mínimo, fomentar a reflexão sobre formas de combatê-las (p. 25).

Patto (1999) alerta que vivências sucessivas de experiências frustrantes impactam na construção de uma autoimagem e um autoconceito negativos. A percepção contínua da limitação, repetidamente, pode produzir uma diminuição do engajamento escolar, desmotivando a criança e a induzindo à acomodação. Ao passo que, experiências escolares descritas como bem sucedidas ampliam o engajamento escolar e estão, frequentemente, relacionadas a uma autoestima e uma autoimagem positivas.

Nesse sentido, a tarefa do professor, como mediador das relações escolares, passa pelo conhecimento individual de cada estudante, compreendendo seus alcances e limites e propondo atividades e avaliações que venham a colaborar com o desenvolvimento das habilidades e competências dos sujeitos, além de estimular a convivência com as diferenças entre os alunos, rejeitando a lógica educacional homogeneizante e valorizando a colaboração em detrimento da competição.

Quanto ao convívio com a diferença, Lindahl (1988) afirma que as vivências escolares podem repercutir futuramente nas experiências dos sujeitos, mudando significativamente suas trajetórias. Crianças que são cerceadas, em seu processo de escolarização, do contato com outras crianças com deficiência, ou mesmo com outras diferenças, como outras classes sociais, diferenças religiosas, orientações sexuais distintas ou diferentes nacionalidades, têm mais chance de desenvolverem comportamentos marcadamente excludentes no contato com a diversidade, na fase adulta. Nessa perspectiva, os benefícios decorrentes da educação inclusiva não são sentidos apenas pelos grupos historicamente excluídos, mas por todos nós. O contato com a diversidade nos possibilita uma maior humanização das nossas relações<sup>40</sup>.

---

<sup>40</sup> No entanto, Saramago, em entrevista ao jornal *O Globo*, realizada por Sandra Cohen, em uma matéria intitulada “José Saramago: Um ateu preocupado com Deus”, de 27 de junho de 1993, nos chama atenção para o risco de uma convivência baseada na tolerância, que consiste em mantermos relacionamentos hierarquizados, nos quais está implícita a ideia de um superior, que tolera, e um inferior que é tolerado. “Tolerar a existência do outro e permitir que ele seja diferente ainda é pouco. Quando se tolera, apenas se concede, e essa não é uma relação de igualdade, mas de superioridade de um sobre o outro. Sobre a intolerância já fizemos muitas reflexões. A intolerância é péssima, mas a tolerância não é tão boa quanto parece. Deveríamos criar uma relação entre as pessoas da qual estivessem excluídas a tolerância e a intolerância” (SARAMAGO, 1993). Sobre isso, Caetano (2005) acrescenta que quando algo nos é imposto é apenas tolerado, ao passo que, o que é por nós compreendido, passa a ser respeitado.

Sobre as contradições presentes nos discursos dos profissionais da educação, Lustosa (2002, p. 13), em sua pesquisa realizada em salas de aula de 1ª série do ensino regular da rede municipal de Fortaleza, acrescenta:

[...] as declarações de uma mesma professora demonstravam percepções sobre a criança com deficiência mental distintas. Era como se falassem de sujeitos diferentes. Pareciam que algumas vezes os elementos de sua fala se ligavam ao repertório da maioria das representações coletivas circundantes na sociedade. Nessa hora elas traziam a marca do preconceito, do estigma, da diferença como negatividade. Todavia, outras vezes era como se falassem de crianças concretas, aquelas que estavam em suas salas de aula, partilhando com elas o seu dia-a-dia e dando respostas positivas dessa interação. Nessa hora, os discursos eram outros, radicalmente outros...

Quanto ao debate da inclusão e seus desafios, Blanco (1999) argumenta que faz-se necessário para o alcance de uma educação inclusiva, o rompimento com o modelo tradicional de educação, o qual é sedimentado em bases homogeneizantes, no qual crianças realizam as mesmas atividades, no mesmo período de tempo, da mesma maneira, dispondo dos mesmos recursos.

O reconhecimento desse esforço de mudança, que passa por um rompimento com um modelo anteriormente adotado, requer “ajuste das velas e uma mudança de rota”, Historicamente, a educação brasileira foi forjada em moldes excludentes, sendo negada a todos àqueles considerados fora do padrão. A educação era considerada privilégio de um grupo dominante. Com a democratização do ensino, que pressupunha a universalização do acesso às escolas, a dicotomia inclusão x exclusão adentrou os muros das escolas e passou a ser medida em sucesso x fracasso escolar, sustentados por modelos educacionais rígidos, baseados em uma seletividade excludente.

Em outro Ato (quarto encontro) com familiares de crianças autistas, o Sr. Super-Herói apresentou junto com o grupo, a sua cena – *Desafios do Cotidiano*. A cena, escolhida pelos participantes, descreve situações ocorridas na história de vida do Sr. Super-Herói com diversos interlocutores, como a escola, o plano de saúde, a família e a vizinhança. As situações apresentadas iniciam-se com um desentendimento, tendo como motivadores o preconceito e a exclusão em relação ao filho autista, o Menino Pula-Pula. Em seguida, ocorre um apaziguamento do conflito, mediado pela esposa à época, a Sra. Amarelinha, que traz o contraponto da calma e da necessidade de fortalecimento dos vínculos com as parcerias. Abaixo apresentamos um trecho dessa cena para melhor apreciação do público:

SR. SUPER-HERÓI: Sim. Eu lembro. São momentos do meu, do nosso cotidiano. Coisas que acontecem com a gente e acho que com todo pai e mãe de autista.

PESQUISADORA: Certo. Então, vamos iniciar. Como é que começa?

SR. SUPER-HERÓI: Não é bem uma cena. São várias situações [...]

SR. SUPER-HERÓI: É... Por exemplo, eu chego na escola e na porta da escola, do lado da porta da sala tem o nome dele [de seu filho] e do lado tem escrito: “Deficiente mental”. Aí eu viro um leão, me chateio, fico com raiva...

PESQUISADORA: Certo. Então, vamos fazer essa cena!

SRA. XADREZ (que representa a professora): Bom dia paizinho! Como o senhor está?

SR. SUPER-HERÓI: Eu, eu estou muito chateado. Vocês estão expondo meu filho. Como é que vocês colocam o nome do Menino na porta da sala, escrito deficiente mental? Eu vou reclamar com a coordenação, com a direção, com a Secretaria de Educação. Isso não está correto.

PESQUISADORA: E aí, o que acontece agora?

SR. SUPER-HERÓI: A escola pede desculpa. Diz que foi um equívoco, uma falha, que isso não vai se repetir [...]

SR. SUPER-HERÓI: Mas, ainda estou chateado, aí a esposa vem falar comigo.

SRA. AMARELINHA (que encena a esposa): Querido, tenha calma. A gente não pode sair brigando com todo mundo. Eles pediram desculpas, disseram que não vão fazer mais isso, vamos dar mais uma chance? Tenha calma. (Sra. Amarelinha fala com voz doce).

SR. SUPER-HERÓI: Aí eu viro um cordeiro [...] Tudo bem. Só não façam novamente [...]

Sr. Super-Herói dá continuidade à sua narração, compartilhando outra situação de sua história de vida, na qual se refere ao Plano de Saúde e dá início a encenação:

SR. SUPER-HERÓI: (Sra. Amarelinha faz o som do telefone tocando) Alô, bom dia, gostaria de agendar atendimentos para o meu filho. Ele tem diagnóstico de autismo e a neuro dele recomendou algumas especialidades.

SR. CASA (atendente da parte do PLANO DE SAÚDE): Me desculpe, senhor, mas nós não temos vaga no momento. Só pra daqui a uns 3 ou 4 meses.

SR. SUPER-HERÓI: Como assim? Mas, nós pagamos um plano de saúde caro para oferecer os atendimentos necessários ao nosso filho! Eu vou denunciar vocês. Isso não está correto.

SRA. AMARELINHA: Amor, calma. Assim, nós não vamos conseguir nada. Deixa eu falar? Se acalme. Assim é pior.

SR. SUPER-HERÓI: Aí eu viro uma ovelha de novo. Ela fala com o plano de saúde e realmente, consegue marcar as consultas [...]

Em sequência, o pai (Sr. Super-Herói) continua o seu relato, revelando outra circunstância, agora com a família:

SRA. QUEBRA-CABEÇA (representando pessoa do núcleo familiar): Olha, vocês têm que colocar limite nesse menino. Ele é muito mal educado! O que esse menino tem é falta de limite! Não para quieto um minuto!

SR. SUPER-HERÓI: Vocês não sabem o que estão dizendo. O Menino é uma criança autista. Ele precisa de amor, de compreensão. Vocês deveriam se envergonhar.

SRA. AMARELINHA (representando a esposa): Amor, tenha calma. Eles não têm obrigação de saber. A gente precisa ter a paciência de ensinar, se não a gente vai acabar se isolando de todo mundo. Calma!

SR. SUPER-HERÓI: Aí eu fico manso. Respiro. Ela tem razão. Ela sempre tem razão. Ela me ajuda, me acalma. Não é fácil. São essas as cenas. É isso.

SR. SUPER-HERÓI: E a vizinhança fica observando tudo. E falando uns pros outros, mas não falam pra gente. Ficam só dando pitaco, cochichando. Mas, acho que não é necessário fazer [a cena]. É só isso! (4º Ato, *Histórias de Vidas: Crise e Cotidiano*).

Abaixo apresentamos os dedoches usados na Cena 03 do 4º Ato:

Figura 6 – Dedoches usados na cena 03



Fonte: dedoches usados na cena 03, no 4º Ato<sup>41</sup>.

Refletindo sobre as cenas do Sr. Super-Herói, *Desafios do Cotidiano*, percebemos a marca da exclusão, presente em vários âmbitos da nossa estrutura social, como a escola, a

<sup>41</sup> #pracegover. Descrição da imagem: a imagem apresenta um fundo branco com oito dedoches de personagens de histórias infantis, alinhados um ao lado do outro. O primeiro, à esquerda, representa um jumentinho. Ele apresenta o corpo na cor marrom, focinho e rabo beges e crina e cascos pretos. O próximo personagem é o príncipe. Ele tem uma coroa amarela com três pedras brilhantes. Tem cabelo curto, preto, pele branca, capa vermelha com um detalhe em dourado, camisa azul escuro e short branco. O dedoches seguinte, representa um papagaio. Ele apresenta o corpo na cor verde escuro, com detalhes em verde claro e o bico laranja. O próximo é a galinha. Ela tem a cabeça branca e o corpo preto com pintinhas brancas. Tem a crista e a barbeta vermelhas e o bico laranja. Ao seu lado está o personagem do Lobo Mau. Ele apresenta o corpo marrom com detalhes em bege, nariz marrom e laço no pescoço marrom claro. A personagem ao lado, representa a Cinderela. Ela tem pele branca, cabelos loiros, lisos, presos em um coque e uma tiara azul claro com detalhe de uma pedra de brilhante. Usa um vestido azul claro com detalhes em branco e contas transparente. Ela usa, também, brincos e colar de contas transparentes. O próximo é um cordeirinho. Ele apresenta o corpo branco, o rosto bege, o nariz e as patas marrons. O último personagem é o leão. Ele apresenta o corpo na cor caramelo e a juba e o nariz na cor marrom.

saúde, a família e a comunidade. Todas parecem partir do estereótipo da diferença como desvantagem, ou mesmo, algo que precisa ser remediado.

Percebemos, ainda, o preconceito, como um contravalor inserido de modo transversal nas relações sociais, podendo compreender, inclusive, as famílias de pessoas com deficiência, as quais podem apresentar diferentes formas de lidar com as diferenças, ora se identificando com o grupo excluído, ora repelindo o modelo social dominante que reproduz o preconceito. Como um grupo social inserido culturalmente, as famílias de crianças com deficiência são impactadas pelos estereótipos e estigmas sociais cristalizados.

Nesse enfoque, as situações da vivência como mães/pais (família) são reveladas de forma muito clara, também, muito doídas. Elas são confrontadas com os discursos e evidências do contexto escolar. Ainda em comentários ressaltados nas discussões sobre a cena *Vendo o Preconceito*, no qual a Sra. Xadrez (mãe) revela a dificuldade em lidar com situações escolares adversas no plano pedagógico, aspecto que ela detém conhecimentos porque também é professora (da mesma escola em que seus filhos estudam) e que, em sua apreciação, prejudica o processo de inclusão escolar de seu filho autista:

Eu trabalho na escola onde as crianças [meus filhos] estudam. Então, a professora do infantil 2, quando ele se jogava no chão e eu dizia que ela tinha que pegar ele e que ela tinha que colocar ele sentado, ela dizia: Eu não! Eu não vou fazer isso não! Não vou acabar com a minha coluna se ele tá se jogando. Porque como nós somos colegas de trabalho, então ela, sabe né... – Não, vou pegar ele não! E eu dizia: Mas, professora, pegue ele do chão! Você tem que conversar com ele. Olha no olho, briga. Você vai colocar o limite dele na sala de aula. Porque eu faço isso em casa e ele obedece. E ela: - Não, vou não! Ele se joga no chão. Por mim pode ficar, pode rolar, pode deitar.

Ela já era uma senhora. – Eu não vou acabar com minha coluna por causa dele não! Se a auxiliar, que era nova, se a auxiliar tiver disponível, ela pega, mas eu não pego não!

Sabe, aí eu ficava assim... [...] Quando eu passava pela sala que eu via todas as crianças sentadas, fazendo tarefa, e só ele rodando as mesinhas. E as outras crianças todas sentadas e ele girando e as professoras simplesmente com os que estavam fazendo tarefa, deixando ele girar. Eu ficava parada na porta: - Por que ele não tá fazendo tarefa? Elas diziam: - Ele não quer! Então, deixa ele aí, deixa ele rodar. Ele só quer saber de rodar! Eu, na época, eu tinha tanta raiva que eu tinha vontade de vomitar, sabe? Eu sentia náusea.

Apesar, que quando eu falei para a coordenadora, que era a minha coordenadora também, ela dizia: - É a estratégia que elas estão tendo com os outros meninos, né. Porque os outros meninos, eles precisam de mais atenção que o Menino Encaixe. Ela colocou como que se os outros que precisassem... Seria o contrário, né?! [...] (Sra. Xadrez, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

Situações como o choro das crianças, também, foram relatadas pelas participantes, relacionadas a vivências emocionalmente negativas, no contexto escolar. Circunstâncias como

essas, aqui relatadas, por certo, se constituem como um grande “problema”: parece faltar em mesma medida valores humanos e conceitos pedagógicos:

[...] ele passou o ano inteiro indo pra escola e chorando o tempo inteiro.  
 [...] o Menino Música ia chorando? Pois, o Menino Encaixe ia chorando também, o tempo inteiro e não falava nada, eu não sabia de nada. Então, ele chorava o tempo inteiro (Sra. Xadrez, 3º Ato, Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo).

O relato acima nos revela alguns elementos importantes para esta análise. Dentre os aspectos evidenciados na fala da participante, está presente a dificuldade da professora e da auxiliar que, aparentemente, não estando conscientes do seu papel, não se julgavam responsáveis por acompanhar a criança autista (no caso, o Menino Encaixe), mas sentiam-se responsáveis por produzir respostas educacionais junto as demais crianças, fato ressaltado pela coordenadora, que segundo a Sra. Xadrez, afirmou: “É a estratégia que elas [professora e auxiliar] estão tendo com os outros meninos, né. Porque os outros meninos, eles precisam de mais atenção que o Menino Encaixe”.

Podemos inferir, a partir da fala, atribuída à coordenadora, que subjaz o julgamento de que os “outros meninos” considerados “normais” precisariam de maior atenção, pois, poderiam ser escolarizados, enquanto, o Menino Encaixe não precisaria de atenção porque “não teria condição de aprender”, em função da deficiência?

A Sra. Xadrez também conta uma situação ocorrida em sua vivência como professora, na qual uma criança discrimina outra em razão do autismo e ressalta, o papel relevante do professor na mediação de relações de exclusão entre os alunos. Outro ponto salutar nesse trecho é o papel determinante da família no processo de inclusão escolar, podendo favorecer, tanto relações de inclusão, como de exclusão:

Eu estava ensinando numa escola, em que no primeiro ano tem um autista e tinha uma meninazinha loirinha, dos olhos clarinhos e ela era assim toda espilicute. Aí o menino autista, ele chegou e disse assim pra ela: - Quando eu crescer, eu vou casar com você! Aí ela olhou e disse assim: - Deus me livre casar com um doido! Aí ele: - Eu amo você! Ele estava tão assim... apaixonado... Aí ela: Sai pra lá, minha mãe disse que é pra eu ficar bem longe de você. Aí, eu ouvi, né, e eu disse: - Quem falou? A sua mãe que falou isso, foi? Aí ela disse: - Foi tia. A minha mãe disse que eu ficasse bem longe dele porque ele é doido e que não é pra eu conversar com ele, não é pra eu sentar perto dele, não é pra eu abraçar ele, não é pra eu ser amiga dele. Aí o menino autista estava em pé e ela tava sentada. E ele é tão gostoso! Aí eu peguei ele, abracei ele e disse: - Meu amor, quando você crescer vai ter tanta mulher bonita que vai querer casar com você que você não vai nem saber com quem. E você é tão bonito. Você é tão inteligente, que talvez você não vai querer nem casar, vai querer só estudar, estudar e estudar. Mas, isso é coisa de adulto e adulto é chato. Você tem que ser criança! Aí, eu peguei ele, tirei de perto dela, deixei ele num cantinho brincando e fui falar com ela também. Eu falei com a coordenadora, a coordenadora era maravilhosa. Ela chamou a mãe dela e foi um auê, mas melhorou muito” (Sra. Xadrez, 3º Ato, Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo).

Nesse sentido, Ferreira (2009), em seu estudo acerca das relações de discriminação no contexto escolar, nos revela as consequências negativas para a inclusão de estudantes com deficiência, quando educadores e pais de estudantes sem deficiência expressam seu preconceito quanto à convivência de seus filhos, com estudantes com deficiência. Os dados explicitados por essa pesquisa nos remetem à importância da inserção destes familiares no debate sobre inclusão, a fim de que possam sair e superar esse perigoso lugar de desinformação. O estudo dessa pesquisadora revela que:

[...] educadores(as) e pais de estudantes sem deficiência – os habitualmente denominados normais – expressam claramente seu preconceito quanto à convivência entre seus filhos e os colegas com deficiência e revelam ignorância acerca dos benefícios de tal convivência. Preconceitos geram inevitavelmente a não aceitação desses(as) alunos(as) e o seu isolamento na sala de aula e na rede de relações da escola. Ambos os atos são discriminatórios e estabelecem as raízes da exclusão na escola (FERREIRA, 2009, p. 43-44).

Crochík (2001) ressalva que a interação entre crianças com e sem deficiência, não mediada por um suporte educacional qualificado, pode resultar em um aumento dos atos de preconceito e discriminação direcionados aos estudantes com deficiência. Ou seja, a convivência dentro do mesmo ambiente escolar não garante um relacionamento harmônico entre os estudantes. Nessa perspectiva, o autor (2001, p. 82-83) enumera algumas pré-requisitos que poderiam impactar positivamente nessa relação: “frequência, diversidade, duração, o estatuto dos grupos dos membros em relação, se essa é competitiva ou cooperativa, se é de dominação ou de igualdade, se é voluntária, se é real ou artificial, o tipo de personalidade dos indivíduos e as áreas do contato”.

A exclusão social de autistas não se constitui como uma barreira que afeta apenas a criança autista, mas todo a família recebe o estigma da exclusão, sofrendo, frequentemente, rejeição por parte da comunidade em que está inserida (GLAT, 2007).

Machado (2009) ressalta que os avanços quanto a erradicação do preconceito no ambiente escolar, se mostraram insuficientes, pois, mudanças em diversos níveis ainda se fazem necessárias, como adequação da formação dos professores, da maneira como os conteúdos escolares são abordados e da seleção dos recursos didáticos. Sobre esse tema, Serra (2010, p. 54-55) conclui:

Não há dúvida de que a presença da deficiência modifica a vida de todos os que lhe são próximos e que o apoio dado à família minimiza as ansiedades frente ao filho e promove a busca de alternativas, e tais medidas deveriam fazer parte dos programas de políticas educacionais e clínicas preventivas (GLAT, 2004), pois, os profissionais devem possibilitar um espaço para o alívio das frustrações e ansiedades e, ao mesmo tempo, independentemente da condição socioeconômica e cultural, fornecer

informações precisas e atualizadas, sobre a condição dos filhos daqueles que os procuram.

Ferreira (2009) ressalta, ainda, a importância da participação ativa dos próprios estudantes com deficiência nos debates sobre a temática do preconceito na escola, garantindo-lhes seu lugar de fala. “O combate à discriminação de pessoas com deficiência no espaço escolar só será possível através de ações pedagógicas participativas que privilegiem as vozes daqueles que as experienciam: os próprios estudantes e suas famílias” (FERREIRA, 2009, p. 49).

Durante o 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*, a Sra. Xadrez, em debate sobre o tema do preconceito como parte das nossas vivências pessoais e da nossa estrutura social e escolar, afirma que como professora, também, se percebia com atitudes preconceituosas e que sua postura frente às deficiências foi modificada após a sua vivência como mãe de uma criança autista:

Tinha um menino esquizofrênico na escola e quando ele estava em crise, ele jogava as cadeiras em todo mundo, ele batia em todo mundo. Então, quando ele ia pra escola, a escola já ficava tensa porque ele chegou. Mas, porque a gente ia ter muito mais trabalho porque ele estava lá. Tinha que estar 24 horas. Foi antes de eu saber do laudo do meu” (Sra. Xadrez, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

Cabe nesse debate, a compreensão da perspectiva do professor, que também sofre frustrações nesse processo. Os docentes, frequentemente, culpam-se pelo fracasso escolar dos seus estudantes com deficiência, gerando insegurança e medo. Essas sequelas emocionais negativas costumam incitar o docente a um bloqueio ou rejeição, com o objetivo de não se expor a novas experiências frustrantes. O resultado, nesses casos, tende a não ser positivo nem para o aluno, nem para o professor.

No entanto, o professor não atua sozinho nesse contexto, fazendo-se necessárias condições adequadas para que sua prática seja exercida satisfatoriamente, como: gestão democrática e comprometida com a inclusão escolar, educação continuada e suporte aos professores, planejamento dos currículos e conteúdos, revisão dos modelos avaliativos e dos critérios dos agrupamentos estudantis, além da garantia de oferta dos recursos materiais e instrucionais necessários (LAPLANE, 2004).

A inclusão precisa, portanto, de aspectos estruturais para se efetivar, caso contrário a convivência dentro do mesmo ambiente pode significar apenas exclusão dentro de um espaço escolar compartilhado, no qual continuam a ser perpetuados o preconceito e a discriminação.

Vale salientar que as necessidades educacionais especiais compreendidas, a partir do modelo social de deficiência, não são limites intrínsecos à pessoa, mas dizem respeito ao imperativo de oportunizar amplo acesso aos meios que viabilizem uma educação autônoma e de qualidade, pois, a limitação é relacional e se dá na interação com o ambiente.

Quanto ao modelo social de deficiência, Ortega (2009) descreve que a *Union of the Physical Impaired against Segregation* (UPIAS), em 1975, inaugurou em seu texto *Fundamental Principles of Disability*, um novo olhar para a deficiência, propondo as bases para o modelo social de deficiência. Fundamentalmente, o texto propõe a divisão entre os conceitos de lesão e deficiência, compreendendo o primeiro como uma condição física da pessoa e o segundo como a relação entre o meio social e o indivíduo que apresenta alguma lesão. Esse novo paradigma vem se contrapor ao modelo médico dominante, que enfatiza aspectos diagnósticos e solidifica uma imagem social da pessoa com deficiência, como indivíduo dependente.

A deficiência, segundo o modelo social, passa a ser uma questão que se insere nos âmbitos político e social, fazendo-se necessárias mudanças e planejamento dos ambientes e contextos diversos para a garantia de um estado de bem-estar social que contemple a todos, entrando, portanto, na esfera dos direitos sociais. Segundo esse conceito, não existe desvantagem *a priori*, por uma condição individual do sujeito, mas a deficiência se estabelece pela não garantia dos direitos.

A partir destas reflexões, concluímos que o contexto escolar é mais que um ambiente de ensino e aprendizagem de conteúdos formais, mas antes, um espaço de elaboração e construção de relações sociais complexas, cabendo à escola um posicionamento firme e ativo no combate a todas as formas de preconceito e discriminação. Essa foi, talvez, a mais importante lição desses Atos.

#### **4.3 Comportamentos e habilidades das crianças autistas: o jeito neurodiverso de ser e de aprender**

Não é impossível. Eu não sou difícil de ler. Faça sua parte. Eu sou daqui, eu não sou de Marte. Vem, cara, me repara. Não vê, tá na cara. Eu sou porta-bandeira de mim. Só não se perca ao entrar. No meu infinito particular (MONTE; ANTUNES FILHO; FREITAS, 2006).

Nesse tópico iremos abordar o tema dos comportamentos e habilidades das crianças autistas, tendo como fonte de análise, as observações realizadas a partir das

interações ocorridas no contexto da Brinquedoteca. As observações-participantes ocorreram em quatro Atos, com a mediação dos pesquisadores-colaboradores. Os Atos tiveram como foco investigar as interações das crianças, na relação com os brinquedos, com os adultos e com as outras crianças. Esta categoria se alinha com o primeiro objetivo específico: compreender as possibilidades de interações entre familiares e docentes para a contribuição no processo de inclusão escolar de crianças autistas, pois, embora o contexto da Brinquedoteca não se configure como ambiente escolar, podemos, a partir dos comportamentos expressos pelas crianças, estabelecer paralelos entre eles.

É válido ressaltar que o ambiente da Brinquedoteca não foi utilizado com exclusividade pelos participantes da pesquisa. O equipamento, de uso comunitário, possibilitou o enriquecimento das interações que ocorreram tanto entre as crianças participantes da pesquisa, como com estas e os demais usuários do equipamento.

A nossa epígrafe, retirada da canção *Infinito Particular*, dos compositores Marisa Monte, Arnaldo Antunes e Carlinhos Brown (2006), nos convida a uma aproximação, uma análise mais aprofundada de alguém que, aparentemente, é concebido como diferente, mas que se apresenta como explícito e que reivindica um lugar no mundo. A mensagem, também, nos traz a ressalva de um “infinito particular”, aspectos subjetivos que podem confundir um observador mais desatento. Analogamente, o autista é percebido, por muitos, como um ser humano “estranho”, que viveria em seu “mundo interior”. Porém, em nossa pesquisa, compreendemos o autismo como uma forma de ser legítima, inserida no tempo e no espaço. Afirmar um lugar de existência passa, portanto, por negar esse “não lugar”, frequentemente, atribuído à população autista e, acima de tudo, reconhecer o status de ser, afirmando e cobrando condições dignas de vida, as quais passam por garantia de direitos e efetivação de políticas públicas.

Retomamos, para tanto, a discussão sobre “identidades autistas”, como uma reivindicação do direito de ser autista. Nessa perspectiva, Menezes e Nadier (2018) revelam:

Assim, a identidade é uma construção social, formada pelas características biológicas e psíquicas do indivíduo, bem como pelo seu contexto histórico e social, o que inclui o modo como o indivíduo se vê e como os outros o veem. Portanto, a alteridade, o “outro”, é marca essencial na construção da identidade (p. 1071).

O olhar do “outro” é parte formadora da construção das nossas identidades e no caso do autismo, não é diferente. As crianças que recebem o rótulo diagnóstico de “autistas”, frequentemente, passam a ser vistas como indivíduos desprovidos de capacidades. O estigma do autismo encobre, substituindo e, por vezes, não deixando ver o lugar de “criança”. As

ações individuais passam a ser vistas como características diagnósticas. A vida dessas crianças passa, então, por um “filtro patologizante”, no qual as experiências são medidas conforme os comportamentos se aproximam ou se distanciam da descrição diagnóstica.

E, é possível afirmar que a construção social que se monta ao redor do diagnóstico exerce influência direta sobre o sujeito objeto deste ato médico. Em alguns casos, isso é observado pela forma como as relações passam a ser mediadas pelas limitações ou características esperadas no diagnóstico padrão, ao invés de serem experimentadas através de relações diretas com o sujeito (MENEZES; NADIER, 2018, p. 1072).

O risco presente nesse tipo de relação é a identidade da criança ser suprimida pelo diagnóstico de autismo, ocorrendo uma gradual substituição de suas características individuais pelas descrições presentes em um transtorno. Pois, a imagem social, pautada em uma representação social rígida, afeta a autoimagem que a criança constrói de si e a forma como ela se relaciona com os outros, em um ciclo que limita as suas possibilidades de mudança. “Um movimento perverso, que termina por afetar qualquer aposta de que ali possa emergir um sujeito com uma identidade própria e singular” (MENEZES; NADIER, 2018, p. 1073).

Outro ponto a ser salientado é que o diagnóstico psiquiátrico passa, também, a pautar as relações escolares, alterando a forma como professores, gestores e colegas de classe interagem com a criança autista. Muitas vezes, estas interações acabam por reforçar os estereótipos ligados à representação social do autismo.

Por outro lado, o diagnóstico também se constituiu como um modo de agrupamento social, em torno do qual as identidades autistas passaram a se unir e a se fortalecer, enquanto bioidentidades e biossocialidades. É válido ressaltarmos que esse aspecto alcança, também os familiares, que têm suas identidades marcadas, como “mães e pais de autistas”. Essa identificação é que fundamentou e mobilizou, em grande medida, vários movimentos políticos por direitos dos seus filhos autistas. Menezes e Nadier (2018, p. 1073) acrescenta que “a partir da década de 80, os familiares das crianças inseridas no espectro autista engajaram-se ativamente na luta pelo reconhecimento da identidade do autista, com a formação de grupos de apoio e associações com essa finalidade”.

O 5º Ato, intitulado “Contaçon de Histórias”, teve como objetivo a observação dos comportamentos das crianças e o estabelecimento de vínculos, tanto com as pessoas como com o ambiente e os objetos, usando como um dos recursos a contaçon de histórias com dedoches. No relato abaixo, retirado dos diários de campo, descrevemos aspectos relativos à socialização do Menino Pula-Pula e do Menino Música, em uma interação criança-criança, ocorrida no 5º Ato.

Menino Pula-Pula pega um recipiente com bolinhas, as chacoalha e as joga no chão. Ao que, Menino Música, em sobressalto, grita: não, não, não! O objeto estava sendo utilizado anteriormente por Menino Música, que recolhe algumas bolinhas e é acalmado por Jamile. Esta foi a primeira interação entre as crianças (Menino Pula-Pula e Menino Música, 5º Ato, Contação de Histórias).

No trecho acima, observamos uma interação ocasionada por uma disputa por brinquedo, a qual foi mediada pela pesquisadora-colaboradora Jamile. Quanto ao tema da socialização, é válido salientar que o fato de pessoas autistas, segundo descrição diagnóstica, apresentarem dificuldades na interação social, não significa que elas não apreciem aspectos da convivência social.

Outro aspecto importante a ser observado é que a maior parte das atividades que eles desenvolveram, durante o primeiro encontro, foram individuais, com limitadas interações com os pares, outras crianças, ou com os pesquisadores-colaboradores. As interações com os pesquisadores-colaboradores quase sempre foram iniciadas por estes e em menor número pelas próprias crianças. Nessa perspectiva, Soifer (1992, p. 231) afirma que o brincar de crianças autistas é diferenciado, “suas brincadeiras são solitárias e consistem geralmente em fazer rodar um carro com as mãos (meninos) ou ter nos braços uma boneca (as meninas)”, fazendo-se necessárias mediações de adultos ou outras crianças, para produzir modelos e conferir novos sentidos ao brincar. Ressaltamos aqui, que este se tratava do primeiro encontro e que as crianças não tinham relação anterior à pesquisa.

Silva, Gaiato e Reveles (2012, p. 183-184) afirmam a importância da empatia para com a criança autista, a fim de compreendermos a realidade a partir do espectro autista, pois, apenas, assim, poderemos ofertar o auxílio adequado. As autoras enfatizam, ainda, que o autismo é parte da identidade da criança e não uma espécie de capa que esconde em seu interior um sujeito “normal”. Precisamos, portanto, aprimorar as nossas lentes e perceber o autista em sua totalidade e alteridade, fazendo uso de novas estratégias, reinventando formas de comunicação que contemplem e respondam às demandas específicas de cada criança.

Devemos olhar a criança com autismo sob a perspectiva dela, pois somente dessa forma seremos capazes de ajudá-la. Não existe uma criança “normal” escondida por trás do autismo. O autismo é uma maneira de ser que perpassa toda a vivência com suas percepções, pensamentos, emoções e sensações. É impossível dissociar a pessoa do autismo. Para se estabelecer uma relação verdadeira com a criança que tem autismo, temos que nos abrir para uma nova forma de entendimento compartilhado, que inclua novos sinais e significações que sejam compreensíveis para ela. E nessa concepção somos nós que temos que aprender uma nova linguagem. É claro que nos comunicar com alguém cuja linguagem não é a nossa é algo bem trabalhoso; por isso estudamos durante anos idiomas diversos para estabelecermos contato com pessoas estrangeiras. Com o autismo se dá algo semelhante, mas com um detalhe bastante peculiar: é uma maneira de ser que vai muito além de uma cultura e sua linguagem (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012, p.183-184).

Outro exemplo de interação criança-criança, ocorrida, também no 5º Ato, se deu entre o Menino Encaixe e Menino Música, os quais brincaram próximos um do outro, porém com brinquedos diferentes, quando são interpelados por Menino Pula-Pula que interfere no jogo, derrubando os brinquedos.

Menino Encaixe senta-se em frete a Menino Música, que estava concentrado brincando com sua cidade [brinquedo que remonta a uma cidade]. E, após um curto período de tempo, Menino Música e Menino Encaixe passam a brincar juntos, construindo algo com peças de encaixe. Eles brincam bem próximos, com brinquedos diferentes, mas se olham em alguns momentos. Menino Música passa a brincar com objetos semelhantes a “quengas de coco”, empilhando-os, formando uma torre e Menino Pula-Pula a derruba. Menino Música reclama, trazendo o brinquedo para junto de si (Menino Encaixe, Menino Música e Menino Pula-Pula, 5º Ato, Contação de Histórias).

Observamos nesse recorte, Menino Pula-Pula desmontando ou destruindo o jogo de outras crianças. Essa interação social, que ocorreu repetidas vezes durante os Atos, pode denotar uma intencionalidade comunicativa, como, podemos inferir, o intuito de chamar a atenção dos interlocutores, ou mesmo uma forma de participação nas brincadeiras.

A construção de estratégias de como lidar com alguns comportamentos, como, por exemplo, aspectos relativos à socialização, à comunicação, ao brincar, as birras e outros, pode representar um desafio para familiares e educadores. Então, como lidar com tais comportamentos? A resposta para essa pergunta não é simples, mas conhecer como a criança se comporta, para além dos rótulos, em diferentes contextos, e compreender como se encontram as suas habilidades adaptativas são passos iniciais importantes para a escolha e implementação de intervenções educacionais e terapêuticas efetivas.

Nessa perspectiva, Anjos (2019) nos afirma que o uso de penalidades físicas como forma de educar ou corrigir comportamentos da criança, como bater, amarrar ou acorrentar e prender em espaços isolados são totalmente contraindicados, pois, frequentemente, desencadeiam processos de estresse nos pais e dificuldades comportamentais na criança. Ao passo, que a coparentalidade, a qual consiste em oferta de apoio mútuo dos pais, dividindo as responsabilidades e o zelo com os filhos, é considerada uma das formas mais eficazes de promover os cuidados necessários à criança, reduzindo o nível de stress dos pais ou cuidadores e melhorando o vínculo com a criança.

Segundo a Gomes-Machado e Chiari (2009), as habilidades adaptativas são compreendidas como a forma pela qual uma pessoa se comporta diante dos desafios comuns da vida cotidiana e a autonomia com que desenvolve as atividades pessoais esperadas para a sua idade cronológica. Estas habilidades compreendem elementos importantes para a

conservação da saúde, manutenção da qualidade de vida e dos processos psicológicos, colaborando para a inclusão social.

As habilidades adaptativas são compostas por um conjunto de fatores, como: habilidades comunicativas, autocuidado, habilidades sociais, autossuficiência, vida doméstica, habilidades acadêmicas, desempenho intelectual, uso de recursos comunitários, trabalho e lazer. Gomes-Machado e Chiari (2009) conceituam adaptação como um processo auto regulatório de equilíbrio e de trocas efetivas, resultado da interação dialética entre os processos internos e externos do indivíduo. Desse modo, compreendemos que a estimulação e a avaliação das habilidades adaptativas devem ser parte do cotidiano escolar e familiar, visando a superação das dificuldades na execução de atividades cotidianas e a ampliação da autonomia (GOMES-MACHADO; CHIARI, 2009).

Sobre as habilidades sociais, Dessen e Polonia, (2007, p. 23) afirmam a influência da família na sua produção e desenvolvimento:

No ambiente familiar, a criança aprende a administrar e resolver os conflitos, a controlar as emoções, a expressar os diferentes sentimentos que constituem as relações interpessoais, a lidar com as diversidades e adversidades da vida (Wagner, Ribeiro, Arteché & Bornholdt, 1999). Essas habilidades sociais e sua forma de expressão, inicialmente desenvolvidas no âmbito familiar, têm repercussões em outros ambientes com os quais a criança, o adolescente ou mesmo o adulto interagem, acionando aspectos salutarés ou provocando problemas e alterando a saúde mental e física dos indivíduos.

No 6º Ato, Atividades Psicomotoras, foi realizada uma intervenção no espaço da Brinquedoteca, com uso de bambolês, cones, cordas e outros recursos lúdicos com o intuito de proporcionar interação entre as crianças, nesse espaço, através de atividades e objetos que estimulassem o movimento. O circuito era modificado periodicamente, alterando as atividades realizadas e o nível de dificuldade do movimento.

Durante o 6º Ato, também, foram observados comportamentos repetitivos e estereotipados, considerados comuns em crianças autistas, presentes no brincar, como na prática de ordenar objetos, alinhando-os e categorizando-os. “Quando uma criança pegou o trenzinho, Menino Trenzinho nada disse, mas ficou observando, até que ela o soltasse e, então ele voltou a emparelhar cavalinho e trenzinho” (Menino Trenzinho, 6º Ato, Atividades Psicomotoras).

Ressaltamos que o brincar autista precisa ser compreendido através de uma lente própria, como um modo de brincar legítimo que configura-se em bases próprias, ao invés de buscarmos categorizar os comportamentos como parte, apenas, de características diagnósticas.

O aspecto da convivência social e da inserção da criança com deficiência em espaços diversos, precisa acontecer desde a primeira infância, juntamente com sua família, proporcionando uma maior inclusão social. A criança que é devidamente estimulada, inserida em múltiplos contextos, interagindo nos espaços e ambientes públicos e privados, como praças, parques, igrejas, escolas, casa de amigos e conhecidos, desenvolve uma maior autoconfiança, satisfação, sentimento de pertença social, além de uma ampliação do seu repertório comportamental e sociocognitivo (GOMES-MACHADO; CHIARI, 2009). Serra (2010) revela que a restrita participação em atividades sociais, por familiares e pessoas com deficiência, se deve, principalmente, às diminutas opções de lazer adequadas, dificuldade financeira e escassez de tempo para atividades em família.

A inserção da criança em meios sociais diversos traz benefícios também aos seus pais que passam, conseqüentemente, a conviver com novos grupos sociais, favorecendo as trocas de experiências e uma maior socialização. E a escola, por sua vez, é um núcleo privilegiado de interações, cabendo a ela estimular a participação e a colaboração dos pais em atividades direcionadas para os familiares (SERRA, 2010).

Sobre a importância das interações com o meio, Ribeiro e Lustosa (2021, no prelo, *apud* VYGOTSKY, 2018, p. 15) acrescentam:

Observamos que, do processo de interação da criança com o meio, nasce a situação que a impele a avançar pelo caminho da compensação. A mais importante evidência factual disso é a seguinte: o destino dos processos compensatórios e dos processos de desenvolvimento como um todo depende não apenas do caráter e da gravidade, mas também de sua realidade social, isto é, das dificuldades produzidas pela do ponto de vista da posição social da criança. Em crianças com deficiências a compensação ocorre em direções completamente diferentes dependendo da situação criada, do meio em que a criança é educada, das dificuldades que surgem para ela a partir dessa deficiência [...].

As autoras apresentam como principal argumentação de Vygotsky (2018) o fato de que os caminhos indiretos e os processos compensatórios são capazes de promover o desenvolvimento em crianças com deficiência. Estas estratégias são suscetíveis à prática pedagógica e estão relacionadas à estimulação através da inserção destas crianças em diversos ambientes culturais. Ribeiro e Lustosa (2021, no prelo) acrescentam, ainda, que os objetivos e tarefas da educação especial devem ser coincidentes aos das escolas regulares, ou seja, tornar a criança apta ao convívio social.

Outro dado relevante, ocorrido durante o 6º Ato, foi a ausência de interações entre as crianças visitantes da brinquedoteca e as crianças autistas. As crianças autistas e as demais crianças que estavam na brinquedoteca não brincaram conjuntamente, durante todo o

encontro. Outra observação que podemos acrescentar, foi a presença de uma mãe que estava com sua filha na brinquedoteca. A senhora fez diversas perguntas aos pesquisadores-colaboradores acerca dos comportamentos apresentados pelas crianças e sobre o autismo de um modo geral, demonstrando um misto de curiosidade e medo. Observamos aqui, comportamentos sociais comumente presentes nos relatos de familiares que revelam um certo distanciamento, decorrente, muitas vezes, da falta de informação ou do preconceito. O distanciamento dos neurotípicos acaba por limitar as interações com o público autista, representando um prejuízo social para todos.

Na base desse distanciamento estão as barreiras atitudinais, sustentando a compreensão de diferente como “anormal” e, conseqüentemente, inferior ou incapaz. Ações muitas vezes inconscientes e que direcionadas pelo Modelo Médico de Deficiência, constroem pressupostos excludentes, presentes nos discursos, nos silêncios, nos olhares.

O 7º Ato, Musicalização, teve como objetivo a observação das interações das crianças no espaço da brinquedoteca, com uso de instrumentos musicais, como tambor, agogô, pandeiro e outros, proporcionando que as crianças fossem apresentadas aos instrumentos e experimentassem os sons. Esse Ato contou, além das presenças das quatro crianças participantes, com a participação do irmão do Menino Pula-Pula, como podemos observar no relato abaixo:

O Menino Música passa a maior parte do encontro brincando com o irmão do Menino Pula-Pula, em alguns momentos se desentendem, por disputarem o mesmo brinquedo, mas na maioria do tempo interagem compartilhando objetos. Menino Música corre atrás do irmão de Menino Pula-Pula para pegar o brinquedo que ele está conduzindo. Menino Música em uma disputa por brinquedos se deita no chão, balança as pernas e chora, reclamando do irmão de Menino Pula-Pula. A disputa é mediada por Joan, que divide os brinquedos. Mas, Menino Música, ainda chateado, pois, aparentemente queria todos os brinquedos para si, levanta e chuta a barraquinha. Alice conversa com ele, o acaricia e tenta acalmá-lo (Menino Música, 7º Ato, Musicalização).

O irmão do Menino Pula-Pula participou intensamente das brincadeiras, interagindo com as outras crianças, no espaço. É válido salientar que o irmão do Menino Pula-Pula não apresenta deficiência e, diferentemente de outras crianças neurotípicas presentes na Brinquedoteca, no Ato anterior, ele interagiu com as crianças autistas, realizando brincadeiras e disputando brinquedos. Esse dado nos revela a importância da convivência social com as diferenças, pois o estranhamento e o distanciamento presentes no comportamento de outras crianças e adultos neurotípicos, não ocorreu com o irmão do Menino Pula-Pula. A hipótese que levantamos é que estas pessoas, possivelmente, não têm em seu meio social a participação de autistas, diferentemente do irmão do Menino Pula-Pula.

Analisamos que a disputa por brinquedos foi um dos principais fatores que mobilizaram as interações entre as crianças, estando presente de modo recorrente em todos os Atos, o que não se mostra como diferente das interações de crianças neurotípicas na mesma faixa etária. A dificuldade na linguagem e na comunicação, comumente presentes em quadros autistas, não se mostrou, na prática, um obstáculo, pois ações de colaboração também foram observadas nos comportamentos das crianças, como no exemplo: “Por algumas vezes, o Menino Trenzinho buscou ajudar o Menino Pula-Pula a pular do sofá, segurando em suas mãos e o conduzindo” (Menino Pula-Pula e Menino Trenzinho, 7º Ato, Musicalização).

As interações sociais entre os participantes mostraram-se mais frequentes no 7º Ato que no anterior, com expressões de afeto entre as crianças e presença de abraços entre crianças e pesquisadores-colaboradores. No 7º Ato, Musicalização, observamos a interação espontânea entre as crianças, sem a mediação dos pesquisadores-colaboradores, como no trecho a seguir: “Menino Música e Menino Trenzinho entraram juntos na cabaninha e brincaram, enquanto Menino Encaixe, os tocava através da cabaninha, aparentando alegria” (Menino Música, Menino Trenzinho e Menino Encaixe, 7º Ato, Musicalização).

Outro exemplo de interação social criança-criança, mediada pela professora Geny, ocorreu no 8º Ato, Desenhos e Formas, o qual objetivou a observação das interações das crianças no espaço da brinquedoteca, com uso de cartolinas, lápis de cor, lápis de cera e canetinha, a fim de proporcionar às crianças experiências com o desenho e a pintura. No relato abaixo observamos o uso funcional do brinquedo, o carrinho, com a prática da imitação dos comportamentos apresentados pela professora Geny, que estabelece um modelo, o qual é replicado pelas crianças.

Professora Geny e Menino Encaixe brincam de carrinho juntos, sentados no chão. Geny cria um modelo que é reproduzido por Menino Encaixe, jogando o carrinho de um para o outro. A professora Geny passa a emitir sons com a boca, simulando o barulho de um carro e Menino Encaixe fez o mesmo. Ela convida o Menino Trenzinho para se juntar a brincadeira, mas a interação deles é sempre mediada pela professora, pois, eles jogam o carrinho para ela que joga para a outra criança e eles não jogam entre si (Menino Encaixe e Menino Trenzinho, 8º Ato, Desenhos e Formas).

A interação acima, mostrou-se tanto como um momento de troca de conhecimento, como, também, de troca afetiva, possibilitando um ambiente rico e propício para a aprendizagem de novos comportamentos. Segundo a perspectiva inclusiva, todos os sujeitos devem ter garantida a sua participação plena em um ambiente favorável para o desenvolvimento, respeitando as potencialidades e necessidades de cada indivíduo, através da oferta de serviços e apoios que propiciem a efetiva participação de todos (LUSTOSA, 2009).

Gomes-Machado e Chiari (2009) destacam a pesquisa realizada por Niccols e col. (2003) com crianças com deficiência, a qual demonstrou a relação entre a estimulação cognitiva realizada em ambientes acolhedores, escolar e familiar, e o alto índice de desempenho nas resoluções de problemas do cotidiano pela criança. O percurso para se alcançar a autonomia é longo e precisa ser iniciado o quanto antes, através da estimulação que deve ser principiada no âmbito familiar.

Cada etapa do desenvolvimento infantil é preciosa para a aquisição e a consolidação de novas habilidades e conhecimentos pela criança, e, para isso, o tempo é um componente importante. Atualmente, há a compreensão de que a intervenção precoce constitui-se como um fator importante nas estratégias de estimulação da criança. Nesse sentido, o tempo perdido seria um tempo precioso desperdiçado (ROGERS; DAWSON, 2014).

Observamos, também, no 8º Ato que, aparentemente, a atividade de pintura, sugerida como tema do Ato, não chamou muito a atenção das crianças, pois logo buscaram por outras brincadeiras, disponíveis no espaço da Brinquedoteca. Atividades que envolvem a escrita pareceram não prender a atenção das crianças participantes, de um modo geral, preferindo tarefas que envolvessem sons e movimento.

Buscar conhecer os lugares de interesse da criança e incentivá-la a partir deles é uma estratégia que amplia a potencialidade de aprendizagem e que, portanto, devem ser levados em consideração pelos profissionais educadores para a construção do planejamento educacional dessa criança. As necessidades, habilidades e interesses dos estudantes devem ser fatores que direcionem o planejamento pedagógico, em detrimento da prática da adaptação do ensino e do currículo, a qual não se constitui como prática inclusiva. Segundo Ribeiro e Lustosa (2021, no prelo), a adaptação oculta uma forma de discriminação negativa aos sujeitos com deficiência.

Quanto aos comportamentos apresentados pelas crianças em interação com os pesquisadores-colaboradores, observamos alguns momentos que se mostraram relevantes, como o trecho abaixo, ocorrido no 5º Ato, Contação de Histórias, no qual o Menino Música apresenta, por repetidas vezes, comportamentos de interação social com intenção comunicativa. É válido salientar que o Menino Música faz uso da fala, apesar de apresentar déficits nesse aspecto.

Menino Música olha e dialoga com a brinquedista, que senta no chão com ele. Menino Música pega o elefantinho de pelúcia e o mostra à brinquedista. Alice pergunta se é dele, ele diz que sim. Jamile pergunta se o bichinho tem um nome e

ele responde: - Dumbo. Menino Música demonstra compreensão sobre as regras do jogo que está jogando e as explica a Alice. Diz que precisa tirar as varetas, mas não pode deixar as bolinhas caírem. Conta as bolinhas que caíram e lamenta. Em seguida Jamile e Alice, com o uso dos dedoches cantam a canção do Sítio do Seu Lobato e Menino Música permanece atento à canção (Menino Música, 5º Ato, Contação de Histórias).

No trecho acima, Menino Música interage com a brinquedista e com a pesquisadora-colaboradora de modo a manter uma reciprocidade comunicativa, e não apenas de modo responsivo. Ele inicia o ato comunicativo, mostrando o brinquedo, e em seguida fala sobre as regras do jogo das varetas, demonstrando, além de uma compreensão cognitiva, uma dimensão emocional, quando lamenta as bolinhas que caíram. Menino Música, também, demonstra através de sua atenção concentrada, o seu interesse por música, manifestado nesse momento e em outros, ocorridos na Brinquedoteca.

Abaixo, estão expostos os dedoches utilizados durante o 5º Ato:

Figura 7 – Dedoches usados no 5º ato



Fonte: dedoches usados no 5º Ato<sup>42</sup>.

<sup>42</sup> #pracegover. Descrição da imagem: a imagem apresenta uma mesa azul, com um retângulo branco, no qual estão dispostos catorze dedoches, alinhados lado a lado, em duas fileiras: uma em cima, com sete dedoches, e outra em baixo, também com sete. O primeiro dedoches, na esquerda superior, representa o personagem do Seu Lobato. Ele tem pele branca, cabelos pretos, usa um chapéu cinza, uma camisa quadriculada, nas cores marrom, vermelho e preto e um short verde. O próximo é um cordeirinho. Ele apresenta o corpo branco, o rosto bege, o nariz e as patas marrons. Ao seu lado um sapo. Ele apresenta o corpo verde, olhos grandes e língua vermelha de fora. O personagem seguinte é o pato. Ele tem o corpo todo amarelo, bico e crista laranjas. O próximo dedoches representa um porco. Ele tem o corpo todo cor de rosa e patas marrons. O próximo é a galinha. Ela tem a cabeça branca e o corpo preto com pintinhas brancas. Tem a crista e a barbeta vermelhas e o bico laranja. Ao lado, o dedoches do cachorro. Ele o corpo verde escuro, com detalhes em verde claro, focinho no formato de um coração vermelho e uma mancha bege no olho direito. Na fileira de baixo, o primeiro personagem, logo abaixo do Seu Lobato, é uma vaca. Ela tem o corpo preto com manchas barrancas, chifres pretos e focinho e rabo beges e cascos marrons. O próximo é o Pintinho Amarelinho. O dedoches é, predominantemente, da cor amarela com pequenas bolinhas brancas. Tem crista e barbeta vermelhas e bico laranja. O próximo personagem é o leão. Ele apresenta o corpo na cor caramelo e a juba e o nariz na cor marrom. Ao seu lado, encontramos o macaco. Ele tem o corpo predominantemente laranja, com a barriga e o

Outra interação social criança e pesquisador-colaborador ocorrida durante o 5º Ato, se deu quando “Jamile encosta seu rosto e as mãos na barraca, tocando o rosto e as mãos de Menino Pula-Pula, que reage à interação, sorrindo. Menino Pula-Pula corre pela sala balançando os braços, olha Jamile, aproxima-se e encosta suas mãos nas dela” (Menino Pula-Pula, 5º Ato, Contação de Histórias).

No trecho acima, observamos a troca de afeto entre criança e pesquisador-colaborador e ressaltamos a importância da comunicação não verbal e o estabelecimento de códigos linguísticos que expressem significados, para além da verbalização, pois, a ausência da linguagem verbal é corriqueira dentre os comportamentos de crianças no espectro do autismo. Outro exemplo de comunicação não-verbal e troca de afeto pode ser observada no trecho abaixo:

O Menino Encaixe tocava os instrumentos com a ajuda do pesquisador-colaborador Joan, que o auxiliava, dispondo os instrumentos e a cada som novo que ouvia, o Menino Encaixe olhava e sorria alegremente para Joan. Menino Encaixe pega um chapéu e o põe na cabeça e oferece um chapéu para Alice, pondo-o em sua cabeça (Menino Encaixe, 7º Ato, Musicalização).

Serra (2010) revela, em seus estudos, que dentre as queixas mais frequentes apresentadas por familiares sobre as características do autismo, a “falta de troca de afeto” é a que mobiliza mais angústia. No entanto, é válido salientarmos que os comportamentos de afeto do autista não são, necessariamente, os mesmos demonstrados pelos neurotípicos, o que não implica em ausência de afeto.

Serra (2010) acrescenta que a interação entre os pais e o filho autista é, frequentemente, marcada por uma expectativa ilusória de que ele será um eterno bebê. É válido salientarmos que, mesmo de forma inconsciente, esse comportamento dos pais está sustentado por barreiras atitudinais, acarretando em atitudes de infantilização e superproteção do filho.

Entre as características do autismo com as quais convivem, apontam a falta de troca de afeto como a mais angustiante. Ressentem-se de não poder ouvir a voz de seus filhos, de não receberem carinhos e das comparações que inevitavelmente fazem com os outros filhos e com as demais crianças que estão à volta. Em casa, a educação é feita como se “eles fossem normais”. Brigam, colocam de castigo e, às vezes, batem, mas esta percepção sobre a forma de educar se alterna com a ideia de que seus filhos são e serão eternos bebês. A infantilização prolongada dos filhos dificulta o trabalho dos educadores na conquista de independência e autonomia [...] (SERRA, 2010, p. 52-53).

---

rosto na cor bege. O dedocinho seguinte é o gato. Ele tem o corpo na cor azul, com detalhes pretos, bochechas rosa e focinho no formato de um coração vermelho. O próximo é um jumentinho. Ele apresenta o corpo na cor marrom, focinho e rabo beges e crina e cascos pretos. O último é um dedocinho que representa um papagaio. Ele apresenta o corpo na cor verde escuro, com detalhes em verde claro e o bico laranja.

Carvalho (2009) ressalta a relevância de rompermos com a imagem da pessoa com deficiência associada à dependência eterna e à incapacidade de realização de quaisquer atividades. Nessa perspectiva, Steiner (2006) reflete sobre o papel da família e o seu impacto no desenvolvimento psicossocial dos sujeitos com deficiência, pois, segundo o autor, as relações familiares consistem no alicerce para a construção das relações intrapessoal e interpessoal. O papel da família, segundo o autor, tanto pode ser de núcleo motivacional, impulsionando a pessoa com deficiência a superar seus desafios cotidianos, como de produção de inibição e isolamento, reproduzindo o estigma social da deficiência como incapacidade.

Peteers (1998) argumenta que as famílias de crianças autistas têm um papel importante em seu desenvolvimento, especialmente quanto à comunicação e às trocas afetivas, em virtude das características específicas da deficiência. Visando a obtenção de melhores resultados na estimulação dessas dificuldades específicas, o autor sugere que família e escola trabalhem juntas e destaca a relevância das trocas de informações constantes entre elas. A troca de informações entre a família de crianças com deficiência e a escola parece merecer, portanto, uma atenção especial, dentro do modelo de colaboração, cabendo aos professores e especialistas um aprofundamento de seus conhecimentos acerca das deficiências específicas de seus estudantes, seus comportamentos e habilidades. Peteers (1998) complementa, afirmando que se há pelo menos uma forma comunicativa desenvolvida pela criança, novos modos podem ser desenvolvidos.

Quanto aos aspectos de comunicação, interação social e cognição, pudemos observar, no contexto da Brinquedoteca, a intervenção da professora Geny, durante o 8º Ato, Desenhos e Formas, quando questionou ao Menino Música os nomes das frutas e verduras da feirinha. Ele informou todos os nomes de frutas e verduras, menos a berinjela, que, provavelmente, não é parte do seu repertório alimentar. Sempre atento e sorrindo para a câmera.

É válido ressaltarmos que o Menino Música apresenta como uma das principais características do TEA, segundo sua mãe, a dificuldade na comunicação, fazendo uso da linguagem verbal, com algumas limitações. Porém, isso não o impede de estabelecer diálogos, ou mesmo de expressar emoções. O primeiro sinal de autismo, frequentemente, percebido pelos pais, professores ou médicos é o atraso na aprendizagem da fala. No entanto, apesar de ser uma característica comum, ela pode ou não ocorrer. Ordinariamente, a criança pode apresentar dificuldade em identificar desejos, ou sentimentos, relatar fatos, imitar comportamentos. Ela pode expressar palavras de modo repetitivo, ou descontextualizado,

como também apresentar um ritmo diferente de fala, com dificuldade de realizar as inflexões próprias da língua (BORBA; BARROS, 2018).

No relato abaixo, ocorrido durante o 5º Ato, Contação de Histórias, observamos a dificuldade do Menino Encaixe em estabelecer interação comunicativa tanto com as outras crianças, como com os pesquisadores-colaboradores, revelando atraso na linguagem verbal, presença de ecolalias e reduzido repertório de palavras. No entanto, Menino Encaixe fez uso do telefone de brinquedo como estratégia para informar a ausência da mãe. Um aspecto relevante é a presença de ecolalias, característica comumente presente em crianças autistas, que se mostraram, aqui, com finalidade comunicativa. Segue abaixo um trecho do diário de campo:

Menino Encaixe passa por dentro do círculo, formado por pais, pesquisadores-colaboradores, brinquedistas e pela pesquisadora, mas não realiza contato visual com ninguém, nem demonstra interesse comunicativo. Menino Encaixe pega um outro brinquedo uma espécie de centopeia e novamente senta no centro do círculo, sem interagir com o grupo. Menino Encaixe empilha peças do Lego, porém quando vai conduzi-las de um local para outro, elas caem no chão e Menino Encaixe fita o olhar de Alice, que o olha ternamente. Jamile senta próximo a Menino Encaixe, buscando interação. Menino Encaixe permanece sentado, de costas, concentrado em seu jogo de encaixe [...] Ao final do encontro, Menino Encaixe pega o telefone de brinquedo e chama pela mãe várias vezes. Em seguida senta no chão e depois de algum tempo chora, grita e pergunta pela mãe, dizendo: Sumiu! Jamile pergunta: quem sumiu? E Menino Encaixe repete a pergunta de Jamile, apresentando ecolalias [...] Jamile acalma Menino Encaixe e o conduz ao encontro da mãe na sala do Pró-inclusão (Menino Encaixe, 5º Ato, Contação de Histórias).

Martins e Góes (2013) discutem em seu artigo intitulado *Um estudo sobre o brincar de crianças autistas na perspectiva histórico-cultural* as características do brincar autista e informam que as crianças autistas apresentam modos peculiares de informar desejos e necessidades, sendo, por vezes, de difícil compreensão. Os autores ressaltam que a um olhar mais atento é possível observar o esforço que pessoas autistas imprimem em suas relações com interesse comunicativo, como podemos observar no comportamento relatado no trecho acima. Menino Encaixe, mesmo com resumido repertório verbal, faz uso primeiramente do artifício do telefone de brinquedo, chamando pela mãe, logo, em seguida, faz uso da repetição de palavras emitidas por Jamile para manifestar o seu desejo de encontrar a mãe e finalmente do choro, sendo, então, conduzido ao encontro da mãe.

Vale salientar que a proposta da Brinquedoteca é baseada no “brincar livre”, respeitando o protagonismo da criança, com todos os brinquedos expostos, à disposição. Porém, para uma criança autista isso pode representar um excesso de estímulos, uma hiperestimulação, ocasionando, por vezes, o estopim de crises sensoriais. Essa hiperestimulação, também, pode dificultar a criança autista a manter um foco por um maior

período de tempo em uma mesma atividade, favorecendo que antes de uma brincadeira ser concluída, já seja trocada por outra. Observou-se, também, que a autoestimulação, através de movimentos repetitivos, ou estereotípias, os *stims*, foram usados, repetidas vezes, pelas crianças, possivelmente, como forma de autorregulação, buscando compensar o grande número de estímulos sensoriais presentes no ambiente.

Em espaços controlados e com ofertas moderada e direcionada de estímulos, as crianças autistas tendem a manter por mais tempo o interesse e o foco nas atividades, além de favorecer uma melhor interação com os interlocutores. Segundo, autores que pesquisam o brincar autista, (BAGAROLLO, 2005; MARTINS, 2009) a relação da criança autista com o brincar não pode ser vista como naturalizada, pois, o brincar é aprendido socialmente, necessitando, portanto de uma orientação e direcionamentos que melhor explicitem os sentidos do brincar. Na brincadeira, regras e modelos culturais estão sendo repassados.

Outro ponto de análise é a comunicação majoritariamente não verbal. Embora, algumas crianças já façam uso da linguagem verbal, é bastante frequente a comunicação através de gritos, gestos, do “uso de pessoas como instrumentos” e a presença de ecolalias. Em nossa pesquisa todos esses comportamentos foram compreendidos como formas legítimas de comunicação.

A presença de estereotípias motoras, também, pode ser observada em algumas crianças, relacionadas a autorregulação ou a sensação de prazer, como podemos observar no trecho abaixo, ocorrido com o Menino Pula-Pula, no 5º Ato, Contação de Histórias:

Menino Pula-Pula apresenta estereotípias, com movimento das mãos repetidamente, aproximando do rosto e emitindo sons. Menino Pula-Pula grita e se balança dentro da barraca. Ele parece explorar a experiência sensorial do contato com o tecido da barraca, tocando o rosto no tecido, se movendo dentro da barraca. Menino Pula-Pula sai da barraca e caminha pela sala, sem se fixar em um jogo específico. Menino Pula-Pula corre e desliga a lâmpada. Menino Pula-Pula bate na barraca algumas vezes, mas não entra. Menino Pula-Pula, novamente, corre abre a porta e sai da sala. Menino Pula-Pula corre e começa a pegar alguns objetos da estante, mas não se fixa em nenhum, corre novamente para próximo à porta, mas dessa vez não abre. Volta e abraça a barraca, caindo por cima dela. Menino Pula-Pula toca alguns brinquedos, mas os joga no chão. Pega uma boneca, a joga no chão e passa a caminhar por cima dela. Aparentemente, Menino Pula-Pula interessa-se prioritariamente por estimular seus sentidos. Levanta e volta, aparentando interesse pelo aparelho de som e passa a explorar esse objeto, movimentando-o de diferentes formas. Em seguida, Menino Pula-Pula liga e desliga a luz várias vezes e corre até a porta como se fosse sair da sala, mas não sai. Pula em cima do sofá. Não se fixa em nenhum brinquedo por muito tempo, mas demonstra escolher os brinquedos pela estimulação sonora (Menino Pula-Pula, 5º Ato, Contação de Histórias).

Outra experiência de estereotípias motoras, com intuito de autorregulação ou autoestimulação, ocorreram nos 6º e 7º Atos, Atividades Psicomotoras e Musicalização,

respectivamente, no primeiro Menino Trenzinho apresenta um comportamento de *flapping*, chacoalhar as mãos repetidamente, e no segundo quando ele gira um lápis na altura dos olhos e se mantém olhando fixamente para o objeto, por um longo período.

Menino Trenzinho realizou o circuito psicomotor algumas vezes, inicialmente usando o próprio corpo e em seguida usando um cavalinho, no qual permaneceu por um longo período. Menino Trenzinho apresentou estereotípias, como mover as mãos repetidamente em frente aos olhos, *flapping*. Isso aconteceu em alguns momentos, normalmente associados a sensações de prazer, como quando ele põe lado a lado o cavalinho e o trenzinho. Aparentemente, os dois brinquedos que ele mais gostou na brinquedoteca, passando a ficar de pé em cima do trenzinho (Menino Trenzinho, 6º Ato, Atividades Psicomotoras).

Menino Trenzinho voltou a emparelhar o cavalinho e o trenzinho. Tocou alguns instrumentos montado no cavalinho. Menino Trenzinho demonstrou interesse por um instrumento de sopro. Menino Trenzinho explorou um chapéu, estilo cartola, ora pondo na cabeça e cobrindo os olhos, ora pondo nos pés. Menino Trenzinho pega um lápis e o gira entre os dedos, repetidamente, em frente aos olhos por um longo período de tempo (Menino Trenzinho, 7º Ato, Musicalização).

Sobre a temática da autoestimulação e autorregulação, estes comportamentos, frequentemente, “levantam um olhar diferenciado” por parte da comunidade neurotípica que, por vezes, não compreende a sua finalidade. O comportamento autoestimulador ou autorregulador para o autista, tem a função de “buscador de foco, pensamento, concentração, entre outros, é uma forma de estimular um sentido”. Portanto, os *stimmings* ou *stims* não devem ser restringidos, pois são formas de “bloquear estímulos excessivos e transbordantes”. Alguns exemplos de *stims* são: “*flapping* (chacoalhar as mãos), andar de um lado para outro, balançar-se para frente e para trás, cheirar objetos, etc.” (OLIVEIRA; POTTKER, 2019, p. 31).

Outro comportamento recorrente é o “uso de pessoas como instrumentos”, ou seja, para a realização de alguma atividade a criança autista conduz a mão de seu interlocutor a fim de realizar uma determinada ação, como podemos observar no relato abaixo, ocorrido no 8º Ato, Desenhos e Formas, na interação entre Menino Encaixe e a pesquisadora-colaboradora Jamile:

Jamile convida Menino Encaixe para desenhar as formas de um jogo, que lhe agrada, eles sentam no chão e desenharam, contornando as formas do brinquedo. Nesse momento são trabalhadas as cores, as formas geométricas, além de aspectos psicomotores e a interação social. Durante a interação, Menino Encaixe conduz a mão de Jamile para pegar objetos de sua escolha e preferência (Menino Encaixe, 8º Ato, Desenhos e Formas).

Observamos no trecho acima, o “uso da pesquisadora-colaboradora como instrumento” para a satisfação de um objetivo: pegar objetos. Sobre esse tema, compreendemos que é pertinente analisarmos esse comportamento como um modo de

interação social legítimo, presente no repertório de comportamentos sociais comuns ao espectro autista e não como uma forma de evitação de contato social, ou mesmo, como uma forma de objetificação das relações humanas. Portanto, tocar o corpo do outro e conduzi-lo para a realização de uma atividade pode ser compreendida como uma forma de comunicação e interação social importantes para a aprendizagem e socialização do autista.

A agitação psicomotora também pode ser observada no comportamento do Menino Pula-Pula em diversas situações, desde o primeiro encontro, como podemos demonstrar no relato abaixo:

Jamile e Menino Pula-Pula brincam com as quengas de coco, emitindo sons. Menino Pula-Pula arremessa os objetos e Jamile conversa com Menino Pula-Pula para que peguem juntos e o conduz, pegando-os do chão. Menino Pula-Pula sai da sala e é conduzido de volta por Jamile. Ele arremessa objetos e Jamile volta a explicar-lhe que não se deve jogar os objetos no chão e recolhe os brinquedos do chão. Menino Pula-Pula corre e desliga a luz e Jamile volta a acendê-la. Ele volta a sair da sala e é reconduzido à sala. Menino Pula-Pula fica de pé na mesa e Jamile e Alice o auxiliam a descer. Ele desliga novamente a luz e Jamile decide não mais acendê-la (Menino Pula-Pula, 5º Ato, Contação de Histórias).

Menino Pula-Pula também demonstrou interesse por pular do sofá e de ser jogado para cima, seguidamente por um dos pesquisadores-colaboradores. E quando o pesquisador-colaborador parava, ele se queixava, gritando e até batendo em seu rosto. Menino Pula-Pula também passou a subir no balcão, o que era seguido de intervenção das pesquisadoras-colaboradoras o auxiliando a descer (Menino Pula-Pula, 6º Ato, Atividades Psicomotoras).

Sobre a temática da agitação psicomotora, Silva, Gaiato e Reveles (2012) comentam que algumas crianças autistas costumam apresentar um comportamento bastante agitado, por vezes, não parecendo ouvir ou compreender ordens. Essas crianças costumam manifestar comportamentos ritualizados, aparentemente sempre da mesma maneira, seguindo uma mesma sequência. Costumam pular, correr ou se agitar, por longos períodos de tempo. Esse padrão de comportamento em crianças autistas também está relacionado à autoestimulação. A criança obtém prazer no movimento.

A excessiva agitação psicomotora pode trazer sofrimento à criança ou aos seus familiares e cuidadores. Uma estratégia essencial para lidar com esses comportamentos é contar com a orientação e o apoio de profissionais especializados. A garantia de oferta desses serviços através da rede pública municipal é fundamental para que as famílias, independentemente da sua condição econômica, possam acessar estes atendimentos.

A presença do estigma social associado ao autismo, sendo mais forte e presente em casos de autismo mais severos, nos quais os sintomas são manifestados com maior intensidade e frequência, constitui um significativo obstáculo à socialização. Comumente, alguns comportamentos manifestados pela criança são interpretados pela sociedade como

negligência ou descuido na educação e no estabelecimento de limites à criança, por parte dos pais, ou, mais precisamente, do cuidador principal (ANJOS, 2019).

Quanto a interação criança-ambiente, observamos que as crianças, de um modo geral, realizaram uma intensa exploração do ambiente e de suas possibilidades, por vezes, através da mediação dos pesquisadores-colaboradores, mas, em diversos momentos essas interações ocorreram de forma espontânea. A relação das crianças com os brinquedos, o mobiliário e o espaço físico, em geral, ocorreu desde o primeiro encontro, sendo expandida a cada nova sessão.

Logo ao chegar, o Menino Encaixe transita pelo espaço explorando os objetos da sala. Durante a fala de apresentação, Menino Encaixe brinca com os objetos da sala, explorando os espaços e diz em voz alta alguns números em inglês: *four, five, six, seven, ten*. Menino Encaixe escolhe alguns objetos, como o cubo, com peças de encaixe e brinca com eles, jogando-os, um a um no tapete de EVA. Ele tenta, então encaixar, mas não consegue, bate algumas vezes no cubo com força e continua tentando encaixar as peças por um longo período tempo, sem êxito. Menino Encaixe leva as peças de um lado para outro, agrupando-as no tapete de EVA e permanece sentado, brincando com jogos de montar. Menino Encaixe corre, dando gritinhos, devolve algumas peças para o armário e busca por novos brinquedos. Ele brinca com os carrinhos, mas não da forma convencional, ele tira os objetos da caçamba, gira os objetos no chão e os recoloca na caçamba. Menino Encaixe, passa a brincar com um carrinho, guiando-o pela sala e produzindo, com o carro um som de fricção (Menino Encaixe, 5º Ato, Contação de Histórias).

O brincar autista, segundo Martins e Góes (2013) é percebido, frequentemente, como movimento sem sentido. Não encontrando nos familiares e pessoas próximas, quem possa atribuir significado, esse brincar resulta em uma ação esvaziada e empobrecida. Instalasse, então um ciclo vicioso, no qual a criança autista por não ser estimulada produz brincadeiras “esvaziadas de sentido” e por produzir um brincar empobrecido não é incentivada. No entanto, se olharmos de modo mais atencioso, perceberemos no brincar autista, características criativas e de experimentação da realidade, atribuindo novos usos aos objetos, como podemos observar tanto no relato acima, como no trecho a seguir: “Menino Música chegou, novamente atrasado e buscou explorar o ambiente. Ele pôs a cabaninha na cabeça e começou a caminhar com ela pela sala” (Menino Música, 8º Ato, Desenhos e Formas). A brincadeira ganhou um novo contorno e o brinquedo um novo uso.

No trecho a seguir, observado, durante o 7º Ato, encontramos um exemplo de “hiper-reatividade” aos estímulos sonoros, vivenciado pelo Menino Trenzinho.

Diante dos gritos de Menino Música, Menino Trenzinho observa e leva as mãos aos ouvidos, demonstrando incômodo e, provável, hipersensibilidade auditiva (Menino Trenzinho, 7º Ato, Musicalização).

Quanto a estimulação sonora, esta, aparentemente, constitui-se como uma área de interesse do Menino Música, que, em repetidas ocasiões, demonstrou essa inclinação através de comportamentos como dançar ao som de músicas infantis e da iniciativa por escolher músicas e as colocar no aparelho de som, de forma autônoma.

Jamile liga o aparelho de som com músicas infantis e Menino Música demonstra interesse, dançando ao som da música (Menino Música, 5º Ato, Contação de Histórias).

Menino Música chegou depois e começou a explorar os instrumentos musicais. Menino Música colocou o CD do Sítio do Pica-pau Amarelo e começou a dançar. O Menino Pula-Pula desliga o som, o Menino Música pergunta pela música e diz: - Vamos para a próxima! Sol gira Sol!, lendo o nome no CD e põe uma nova música (Menino Música, 7º Ato, Musicalização).

Compreendemos, no entanto, que esses eventos descritos como hipo ou hiper-reatividade a estímulos sensoriais, para além de idiossincrasias diagnósticas, podem ser compreendidas como interesses genuínos e características pessoais, relevantes para o contexto educacional.

No 8º Ato, observamos uma diferença significativa em relação a adaptação da rotina da Brinquedoteca. Em quatro Atos, as crianças demonstravam compreender regras e assimilar a ausência dos pais naquele percurso de tempo, bem como aspectos da convivência social com as demais crianças e pesquisadores-colaboradores e uma maior autonomia. Esses aspectos observados vão de encontro à ideia de que autistas apresentam grande dificuldade em mudanças de rotina, fazendo-nos questionar, mais uma vez, sobre a rigidez dos padrões diagnósticos, que muitas vezes, padronizam as subjetividades. Observemos os relatos abaixo:

Os pais de Menino Pula-Pula o levaram à sala da Brinquedoteca e a reação de Menino Pula-Pula demonstrou adaptação à rotina da Brinquedoteca, tirando os calçados, entrando sozinho e explorando o ambiente (Menino Pula-Pula, 8º Ato, Desenhos e Formas).

A mãe deixa o Menino Encaixe na sala e se despede em inglês, “good bye”, a criança já parece bastante adaptada à rotina da brinquedoteca, tirando os calçados e entrando na sala calmamente [...] Hoje, aniversário do Menino Encaixe, ele trouxe um paninho, mas o abandona em pouco tempo. Menino Encaixe brinca com o cavalinho, passeando pela sala, respeitando os espaços, sem passar por cima de objetos, o que denota uma boa noção espacial (Menino Encaixe, 8º Ato, Desenhos e Formas).

Nos comportamentos da criança, de um modo geral, podemos identificar aspectos formadores de sua identidade, os quais foram construídos na interação com os membros da família, como o modo de falar, de se portar, suas crenças e seus valores, e que estão presentes na interlocução com a escola. Isso pode ser observado, por exemplo, no uso da língua inglesa,

por Menino Encaixe, filho da Sra. Xadrez que é professora de inglês, na escola em que os filhos estudam.

Nessa perspectiva, Lustosa (2009) salienta que é parte do papel da escola desenvolver um currículo escolar que contemple as diferenças sociais, culturais e pessoais dos estudantes. A escola inclusiva deve acreditar no potencial dos seus alunos e buscar contribuir ao máximo para o desenvolvimento destes, através da oferta dos serviços necessários à escolarização, constituindo-se como um lugar agradável e atrativo, no qual os estudantes se sintam acolhidos e livres de preconceito. Lustosa (2009, p. 27) acrescenta:

[...] percebemos que, nas salas onde os alunos incluídos se encontravam, no mínimo, sob as mesmas mediações que os demais componentes da classe, seu nível de desempenho nas atividades escolares era equivalente a outros do grupo. No contrário, ou seja, nas salas onde esses alunos se encontravam como que “esquecidos em um canto” da classe, estes quase não apresentavam sucesso em suas aprendizagens.

Ressaltamos que é parte do papel da família, de acordo com as suas possibilidades, promover o desenvolvimento integral da criança com deficiência, através do respeito e da aceitação de suas necessidades específicas. A mediação da família pode resultar em um melhor desempenho escolar do estudante, promovendo a resolução de diversas dificuldades na aprendizagem. Nesse sentido, a parceria entre escola e família constitui a melhor maneira de auxiliar as crianças no processo educacional (LAZZARETTI; FREITAS, 2016).

O desenvolvimento cognitivo e emocional da criança, de acordo com Cavalcante (1998), é formado principalmente por vivências associadas às experiências familiares e escolares, como os dois núcleos fundamentais na formação da personalidade da criança. A autora constata, também, que as demandas escolares dos estudantes são melhor supridas, promovendo um melhor aproveitamento escolar, quando a estimulação do seu aprendizado é realizada tanto pelos pais como pelos docentes, de modo articulado e integrado.

Ou seja, a educação é parte importante na formação da criança e consiste em uma tarefa compartilhada entre a família e escola. Os pais de crianças com deficiência precisam de um suporte escolar ainda mais significativo para que consigam exercer as suas funções parentais. A escola é, portanto, uma importante parceria para esses pais, os quais deveriam ser encorajados a uma participação efetiva e sistemática em atividades educacionais, dentro e fora do ambiente escolar, pois, dessa maneira, eles poderiam aprender informações e métodos a serem replicados ou adaptados para o contexto familiar. Assim, a escola deveria ser um ambiente formativo, também, para os pais, proporcionando troca de saberes importe para a

construção de estratégias de como lidar com alguns comportamentos da criança e auxiliando em sua aprendizagem (BRASIL, 1996).

Gostaríamos de salientar que enquanto os pesquisadores-colaboradores realizaram as atividades auxiliando as crianças no brincar, as brinquedistas, na maioria do tempo, ficaram, aparentemente, alheias às crianças. Durante os quatro Atos a interação das brinquedistas com as crianças, de um modo geral, foi bastante reduzida, sendo ampliada gradativamente a cada encontro. Ao término das sessões conversamos com as brinquedistas que falaram da sua apreensão e desconhecimento de como brincar com crianças autistas. Elas falaram do medo que sentiram no primeiro encontro, mas que com o decorrer dos encontros sentiam-se mais confiantes para interagir com as crianças. As brinquedistas acrescentaram, ainda, que percebiam-se mais seguras para realizar práticas pedagógicas com outras crianças no espectro autista. Certamente, as vidas dessas futuras professoras foram impactadas por essa experiência, contribuindo para práticas pedagógicas mais inclusivas.

Sobre as transformações que a convivência com pessoas com deficiência podem trazer Lustosa (2009, p. 140), afirma:

[...] Tomar contato com depoimentos como o da professora Raquel que, reconhecendo o fato de inicialmente só ser capaz de conceber os benefícios da inclusão, no máximo, para a própria criança com deficiência, e em seguida, ser possível constatar que estes se estendem inclusive a ela, demais alunos e aos profissionais da escola em geral, evidencia a correlação entre a inclusão e o desenvolvimento pessoal e profissional possíveis de produzir no seio da reflexão e do investimento de novos referenciais de práticas.

A inclusão de estudantes com deficiência em escolas regulares traz benefícios para toda comunidade escolar, ampliando-se a percepção das potencialidades e habilidades de cada indivíduo envolvido nesse processo, independentemente da deficiência.

Segundo Ribeiro, Silva e Lustosa (2018), há um consenso de que um mundo mais justo não pode prescindir da educação para todos e, para tanto, o paradigma da inclusão está presente nesta máxima. A inclusão à criança com deficiência na escola regular torna, pois, essa escola mais representativa, mais viva, mais próxima do mundo real, contemplando a diversidade e a pluralidade de formas de ser.

Compreendemos, portanto, a partir das observações-participantes realizadas no contexto da Brinquedoteca, a importância do conhecimento acerca dos comportamentos, habilidades e da aprendizagem da criança autista, presentes nas suas interações com o meio, com as outras crianças e com os adultos. Esse conhecimento pode auxiliar tanto familiares como docentes a realizarem ações mais efetivas e estabelecerem uma comunicação mais eficaz junto ao público autista. Percebemos, ainda, que as habilidades adaptativas estão

presentes nos comportamentos das crianças autistas, participantes desta pesquisa, porém, com formas diferentes de funcionamento, necessitando, portanto, do olhar do outro (escola, família e sociedade) que signifique o sujeito autista a partir de sua singularidade, suplantando a homogeneização massificadora, ainda, presente em alguns contextos sociais e educacionais.

#### **4.4 Sobre a ausência e a importância da colaboração como modelo de interação educacional**

A colaboração como característica da ação dialógica, que não pode dar-se a não ser entre sujeitos, ainda que tenham níveis distintos de função, portanto, de responsabilidade, somente pode realizar-se na comunicação. O diálogo, que é sempre comunicação, funda a colaboração (FREIRE, 1987, p. 104).

Neste tópico iremos abordar os achados referentes às falas dos pais e da professora sobre suas histórias de vida e os seus enlaces com o autismo e a inclusão escolar: são manifestações de afetos, por vezes conflituosos, compreensões da realidade, elaborações de pensamentos, memórias afetivas e construção de imagens.

Os discursos e relatos revelaram, além de aspectos da subjetividade dos participantes, possibilidades e caminhos vislumbrados para o alcance de uma inclusão escolar efetiva, com foco nas crianças autistas. Assim, seja pela ausência ou pela compreensão de sua importância para a inclusão das crianças “todos falam em colaboração”!

Tomamos a colaboração em duas dimensões: tanto como “princípio balizador de práticas sociais” quanto “estratégia para a superação de obstáculos” que se fazem presentes no processo de inclusão escolar de crianças autistas.

Booth e Ainscow (2011) afirmam, no livro *Index para a Inclusão*, que um dos valores da inclusão escolar é o fortalecimento dos vínculos comunitários realizado através da colaboração.

A preocupação com a edificação da comunidade envolve um reconhecimento de que vivemos em relação com os outros e que as amizades são fundamentais ao nosso bem estar. A comunidade edifica-se através de culturas que incentivam a colaboração. Uma visão inclusiva da comunidade estende vínculo e obrigação para além da família e das amizades a um sentimento mais amplo de companheirismo (BOOTH; AINSCOW, 2011, p. 23).

Ainscow (2009) nos remete à importância da participação, centrada no princípio da colaboração, formada por laços sociais, que compõem uma rede de apoio que inclui a

família, a escola e a comunidade. E ressalta o papel social da educação na manutenção e fortalecimento dos vínculos comunitários.

[...] a participação diz respeito a estar com outros e a colaborar com outros. Implica engajamento ativo e envolvimento na tomada de decisões. Inclui reconhecimento e valorização de uma variedade de identidades, para que as pessoas sejam aceitas como elas são. Ao valorizar a comunidade, reconhece-se a importância do papel social da educação na criação e na manutenção de comunidades e do potencial das comunidades e das instituições educacionais de se sustentarem mutuamente (AINSCOW, 2009, p. 19).

Pudemos observar que a temática da colaboração se fez presente nos discursos dos sujeitos, desde o primeiro Ato com os familiares, como notaremos nas falas que se seguem, nessa subseção em foco.

Durante o encontro intitulado por nós de *1º Ato, Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras*, o pai de uma criança, Menino Trenzinho, de 7 anos, logo após a apresentação de cada participante, solicitada por meio da técnica de desenho, comenta sobre um fato que nos pareceu importante: o pai falou sobre sua percepção quanto a uma “competitividade existente entre docentes e familiares, no processo de inclusão escolar”. O pai, Sr. Casa, prossegue no conteúdo de sua fala dizendo que estas partes não são, na verdade, opositoras, pois, buscam a mesma finalidade, a educação inclusiva. E, em sua fala, complementa: “o real rival nesse processo é a exclusão!”.

A argumentação desse pai nos parece muito lúcida e julgamos importante nos debruçarmos sobre ela: seus sentidos e significados e, por sua vez, as implicações que ensejam. É válido ressaltar que o Sr. Casa apresenta um perfil específico, o que lhe permite visualizar a situação abordada tanto da perspectiva do pai, como do professor. O Sr. Casa afirma, ainda, que já trabalhou como professor de educação infantil, inclusive, na escola em que o filho estudava, porém, em um período diferente. Portanto, ele tanto apresenta o papel de pai de criança autista, como de pedagogo, mestre em educação, professor universitário e, atualmente, doutorando em educação. Sua fala se organiza da seguinte forma:

E assim, [vemos] esse debate desde a graduação, [...] trabalhando no curso de pedagogia, a gente via muito esse toma-lá-dá-cá: a culpa é da família, que não participa, que não sei o quê?! Não... são as professoras que são descompromissadas, que não querem ter trabalho. Mas, a verdade é que nós não somos inimigos uns dos outros. Família e escola lutam a mesma batalha e o nosso real inimigo é a exclusão. [...] o que é o oposto da inclusão? É a exclusão! E, enquanto nós não aprendermos a trabalhar juntos em prol do nosso filho e do nosso aluno, a inclusão nunca vai acontecer de verdade. [...] enquanto a família e a escola ficam jogando a “bola”, ou seja, a responsabilidade, de um lado pro outro... A gente, vai ter sempre a criança com deficiência como o “galo”, no meio da “brincadeira” (Sr. Casa, 1º Ato – *Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras*).

Percebemos na fala do Sr. Casa alguns problemas apontados, tais como:

- a) O toma-lá-dá-cá, caracterizado pela autodesresponsabilização e responsabilização do outro;
- b) A queixa dos professores que apontam os pais de apresentarem uma resumida participação no processo educacional dos filhos;
- c) A queixa dos pais que acusam os professores de não terem compromisso e de não quererem trabalhar;
- d) A tensão entre pais e familiares como perpetuadora e parte do modelo educacional excludente;
- e) A necessária parceria entre familiares e docentes para a superação da exclusão escolar de crianças com deficiência e;
- f) A constatação da exclusão de pessoas com deficiência, nos ambientes escolares.

Sobre essa tensão entre pais e professores, o Sr. Casa trouxe uma importante reflexão acerca da relação família e escola, através da comparação com o jogo do “galo”. O termo “galo” surgiu pela primeira vez, no nosso primeiro Ato, durante a fala de apresentação da Sra. Amarelinha, que declarou que o jogo do “galo” era uma de suas brincadeiras infantis preferidas. A fala do Sr. Casa usa, então, a analogia do jogo do “galo”<sup>43</sup> para referir suas críticas ao cenário educacional vigente.

Segundo o Sr. Casa, analogamente, o jogo do “galo” parece ocorrer na relação entre familiares, docentes e crianças autistas. Em um dos extremos ficariam os pais dizendo: “a culpa não é nossa, a culpa é de vocês”! (Enquanto jogam a bola, para os professores, no extremo oposto). Os professores, por sua vez, também, dizendo: “Não, a culpa não é nossa, a culpa é de vocês”! (Voltando a jogar a bola para os pais, num bate-bola sem fim). E no meio, a criança, como o “galo”, correndo de um lado para o outro, sem nunca conseguir, verdadeiramente, jogar, sendo prejudicada, por não haver a compreensão da necessidade da união desses opostos.

O Sr. Casa afirma, então, que só conseguiremos que a criança autista participe do “jogo” da inclusão se profissionais da educação e familiares se unirem. Só assim, a criança autista vai passar a fazer parte do jogo.

Como pai e professor, o Sr. Casa revelou que vivia essa contradição, e que testemunhava a recorrência dessa reflexão no meio educacional. Afirmou, ainda, que entende

---

<sup>43</sup> Brincadeira que, como passamos a descrever – tem por característica duas pessoas jogando bola, uma para a outra, enquanto uma terceira fica no meio tentando pegar a bola, para, então, conseguir jogar.

que os professores e familiares não são rivais, pois, o real opositor à inclusão seria a exclusão. E concluiu seu discurso, afirmando que, apesar das contradições, pais e professores, estão, ao seu modo, tentando fazer a inclusão acontecer.

Essa reflexão, para além dos problemas destacados, nos conduz a pistas no sentido do trabalho colaborativo, através da união de esforços, não como rivais, pois, a meta a ser atingida é a mesma, a inclusão. Observamos, nesse contexto, momentos de muitos relatos e reflexão. Sob nosso incentivo de pesquisadora e mediadora do encontro, conduzimos o grupo a questionar-se constantemente sobre as suas realidades: muito certamente, por isso, tivemos uma atuação ativa e participativa dos sujeitos, que se mostraram sempre abertos ao diálogo.

Importante destacar a legitimidade e ressonância que a fala desse pai teve no grupo, pois, na ocasião, o grupo pareceu compreender a analogia e concordar com a reflexão, acenando afirmativamente com a cabeça. A partir de então, o foco foi modificado para ressaltarem esse fator da colaboração. As falas que se seguiram foram diferentes, algo semelhante a:

Realmente você tem razão, a gente precisa dar as mãos (Sra. Xadrez, 1º Ato, Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras).

É verdade! Quando nós aprendermos a trabalhar juntos, alcançaremos a inclusão que tanto desejamos para os nossos filhos” (Sra. Amarelinha, 1º Ato, Desenhos: Brinquedos e Brincadeiras).

O eco parecia ser: todos pela inclusão e contra a exclusão!

Creese, Norwich e Daniels (1998) revelaram, através de um largo estudo feito na Inglaterra, que escolas que adotaram o trabalho colaborativo como método, apresentaram menores índices de evasão escolar por parte dos estudantes, formas mais eficazes de resolver dificuldades e se mostraram mais inclusivas (*apud* DAMIANI, 2008).

Quanto ao aspecto das tensões entre familiares e docentes, Ferreira (2003, p. 134) acrescenta que na contemporaneidade “juntamos trabalhos”, quando deveríamos trabalhar juntos, e quando pensamos em educação, esta apresenta em sua estrutura fundante a marca do individualismo e da competitividade, em todos os níveis relacionais, entre seus entes participantes: estudantes, docentes e familiares.

No entanto, as respostas aos desafios educacionais devem passar pela colaboração entre estes membros, identificando e valorizando os saberes de cada indivíduo, enriquecendo o debate e construindo novas formas de lidar com os problemas, desenvolvendo uma compreensão empática do papel do outro. Todavia, o desafio é: como conseguir isso?

O Sr. Casa reflete, também, em sua fala, acerca da finalidade comum que há nas ações realizadas por pais e professores – a inclusão escolar – fazendo-se necessário o estabelecimento de uma relação de parceria/colaboração, ao invés de uma relação de rivalidade/competição, para que a superação da dualidade seja alcançada e a criança com deficiência passe a ser realmente contemplada em suas demandas.

Nessa perspectiva, Friend e Cook (1990, p. 169 *apud* CAVALCANTE, 1998, p. 1) afirmam que a colaboração é definida como “um estilo de interação entre, no mínimo, dois parceiros equivalentes, engajados num processo conjunto de tomada de decisão, trabalhando em direção a um objetivo comum”. Os autores apontam seis condições necessárias para o estabelecimento da colaboração:

- a) existência de um objetivo comum;
- b) equivalência entre participantes;
- c) participação de todos;
- d) compartilhamento de responsabilidades;
- e) compartilhamento de recursos; e
- f) voluntarismo.

Historicamente, percebemos que a interação família-escola tem se caracterizado como uma relação nem sempre harmônica e que pode manifestar interesses, por vezes, divergentes. Sobre essa temática, Oliveira e Marinho-Araújo (2010, p. 107) destacam:

Analisando a história da relação que se estabeleceu entre escola e família ao longo do tempo, identifica-se que em certos momentos essa relação foi caracterizada em função de determinantes sociais e, em outros, em função de aspectos psicológicos da família e do próprio sujeito. Diz-se, de forma geral, que esta relação sempre esteve marcada por movimentos de culpabilização de uma das partes envolvidas, pela ausência de responsabilização compartilhada de todos os envolvidos e pela forte ênfase em situações-problema que ocorrem no contexto escolar.

Somam-se a essas divergências, a mudança ocorrida na forma de organização das famílias e a sua função na educação dos filhos, influenciadas, principalmente pela nova configuração social do trabalho, na qual a mulher passou a exercer um papel fundamental. Nesse novo cenário as funções familiares parecem encontrar-se em desconstrução/construção, impactando diretamente o papel exercido pela escola, o qual foi modificado e ampliado. Portanto, essas alterações, além de representarem, em maior escala, uma transformação na estrutura social vigente, repercutem, inevitavelmente, na educação da criança (SOUZA, 2009).

Deste modo, pais e responsáveis vêm ocupando, por vezes, um lugar coadjuvante na educação escolar das crianças, posicionando-se, frequentemente, de forma secundária em

relação à determinação de quando, quais e de que forma suportes e apoios educacionais devem ser implementados para um melhor desenvolvimento de seus filhos com deficiência.

Nossa compreensão, nessa pesquisa, parte da construção colaborativa de conhecimentos e, conseqüentemente, da defesa de ações articuladas desde o planejamento até a execução, valorizando, os saberes da família, da escola, da comunidade e, principalmente, da criança autista (SCHMIDT, 2013).

Nesse enfoque, Freire (2008, p.12), em seu artigo *Um Olhar sobre a Inclusão*, relaciona inclusão e colaboração e acrescenta que a colaboração é um dos pilares para a inclusão.

A inclusão assente em valores como o respeito e a celebração das diferenças e na colaboração entre indivíduos, grupos sociais e instituições, choca com os valores vigentes da sociedade atual, na qual prevalece o modelo individual de sucesso, assente em princípios de competição e de independência, que tornam difícil a concretização dos ideais inclusivos.

Utilizaremos, portanto, o termo colaboração, compreendendo que este se alinha com os ideais presentes no conceito de inclusão e se coaduna com os achados dessa pesquisa, na medida em que a colaboração pressupõe um diálogo constante, em que as partes envolvidas se comprometem a buscar juntas soluções para os problemas (BOOTH; AINSCOW, 2011).

Sr. Super-Herói, pai-participante da pesquisa, descreve, no relato abaixo, um dos limites presentes quando não há a colaboração entre família e escola, que é a dificuldade de comunicação:

Eu tenho dificuldades de comunicação com essa escola, deles passarem um feedback, né, mesmo em agenda, passar feedback, como aconteceu, como foi o dia dele. Não acontece. Praticamente, eles escrevem o que foi feito com as outras crianças, mas se ele teve alguma dificuldade, não tem esse retorno [...] Minha expectativa é ajudar na inclusão, né. O quê que eu posso fazer para ter uma melhor comunicação com esse colégio (Sr. Super-Herói, Entrevista inicial).

Nesse relato o Sr. Super-Herói explicita as suas dificuldades de comunicação com a escola e nos leva a reflexão acerca do valor do diálogo para o alcance da inclusão. Ele acrescenta que na medida em que o diálogo não se faz efetivo o conteúdo comunicado não acrescenta informação para o interlocutor, agravando o cenário de exclusão.

Cavalcante (1998) aponta para a importância de se estabelecer uma comunicação efetiva entre família e escola, assegurando-se quanto a compreensão do uso da linguagem, o estabelecimento de uma ferramenta de comunicação eficaz, além de garantir que tanto a

família como a escola tenham suas demandas acolhidas, favorecendo uma comunicação contínua, de mão dupla, em uma relação pautada no respeito.

A metodologia da colaboração, aplicada com os entes que compõe o processo educativo, apresenta-se como um meio eficaz de compartilhamento de saberes e resolução de problemas, como observamos no relato de Lustosa (2009):

A aprendizagem cooperativa é, portanto, uma metodologia que transforma a heterogeneidade, característica de todo grupo, em elemento positivo que facilita a aprendizagem, bem como possibilita habilidades psicossociais e de interação, baseado em valores de ajuda mútua, colaboração e solidariedade. Tal metodologia configura as atividades, proporcionando uma aprendizagem significativa, elemento metodológico este básico para o ensino de qualidade (p. 45-46).

Verifica-se, no relato do Sr. Super-Herói, que a escola pouco tem feito para incentivar a sua participação no processo educacional do filho, revelando, dentre outros aspectos, uma atitude de distanciamento e dificuldades em manter uma comunicação adequada.

Nesse sentido, nos questionamos sobre os fatores que gerariam este distanciamento e qual o papel da família e da escola na construção das soluções das dificuldades.

Estes obstáculos, segundo Cavalcante (1998) estão calcados em crenças que concebem a escola e a família como instituições distintas e dissociadas. No entanto, atualmente, defende-se uma compreensão de família, como um núcleo complexo, e da criança, como um ser integral, não segmentado. Por conseguinte, as experiências desenvolvidas com a criança em seu contexto escolar impactariam o seu relacionamento familiar, bem como, vivências no âmbito familiar trariam repercussão para o aprendizado escolar. Ou seja, a interação entre criança e escola não ocorre de forma isolada, pois, a família sempre estaria implicada na relação, senão de forma direta, atuando de modo a participar do processo educativo, de modo indireto, através dos comportamentos e dos aspectos individuais da criança.

Inferimos, a partir das afirmações de Cavalcante (1998) que o contrário da colaboração ocorre quando essas partes, distanciadas, responsabilizam unilateralmente a outra pelo fracasso escolar. Temos, então, uma díade formada pela colaboração x responsabilização unilateral. A responsabilização unilateral não dialoga de forma a buscar soluções, mas foca nos problemas e responsabiliza o outro por encontrar as respostas às questões apresentadas, produzindo sentimentos negativos, como a auto cobrança excessiva e a sobrecarga, que é percebida tanto por professores, como por familiares.

Quanto ao fracasso escolar, este é compreendido como um processo amplo, que se inicia com vivências sucessivas de experiências frustrantes, impacto negativo na autoestima do estudante, redução do engajamento escolar e que, frequentemente, culmina em evasão escolar. (PATTO, 1999).

Uma das cenas que protagonizamos sob a insígnia *Vendo o Preconceito* traz à baila uma situação de história pessoal vivenciada na escola em que seu filho, Menino Trenzinho, estudava, uma escola da rede pública de ensino:

As pessoas reclamavam muito dessas questões dele [Menino Trenzinho] bater, empurrar os coleguinhas. E às vezes, a gente fica como se de uma certa forma eles quisessem que você resolvesse situação, né?!  
Resolva a situação! É um problema seu [dos pais]!  
Mas, um problema que não é fácil. Nem sempre a gente sabe o que fazer. A gente fica nessa angústia, né?! (Sra. Boneca, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

No discurso da Sra. Boneca, observamos a problemática do comportamento heterolesivo<sup>44</sup>, que pode ocorrer incidência em crianças no espectro autista e de resolução complexa, na maioria dos casos.

Bem como a ocorrência desses comportamentos, também, são observados, no contexto escolar, os comportamentos intitulados autolesivos<sup>45</sup>, os quais, por vezes, são evidenciados, também, com a manifestação associada ou não as estereotípias motora e vocal, compondo com intensidade variada o “perfil comportamental do sujeito”. A construção de estratégias de como lidar com esses comportamentos, segundo Borba e Barros (2018), é considerada uma das dificuldades encontradas na educação de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, pois, o aparecimento destes comportamentos pode estar relacionado à diferentes variáveis, necessitando, portanto de um olhar específico para cada caso.

A colaboração, nesse contexto, se apresentaria como uma valiosa estratégia para a construção de um modelo de atenção à diversidade como princípio de educação, uma educação inclusiva, a partir da partilha de conhecimentos e práticas tanto dos familiares como dos docentes, na busca da solução de problemas que são comuns a ambos, como é o caso de estratégias de como lidar com os comportamentos heterolesivos, como aqueles apresentados por Menino Trenzinho.

<sup>44</sup> “[...] no comportamento heterolesivo, a agressão física é direcionada ao outro, e pode envolver beliscar, bater, puxar o cabelo, empurrar, etc.” (BORBA; BARROS, 2018, p. 63).

<sup>45</sup> Para os autores “comportamento autolesivo são agressões físicas realizadas pela criança e direcionadas a ela própria (machucar a si próprio). Ela pode emitir comportamentos como: morder, bater a cabeça, se jogar no chão, se arranhar etc.” (BORBA; BARROS, 2018, p. 63).

O trabalho colaborativo, pensado a partir de um planejamento e execução compartilhada entre família e docente, poderia prever estratégias que visassem compreender as causas da manifestação do comportamento, propondo, assim mudanças no ambiente escolar e/ou familiar, que, por ventura, estivessem relacionadas ao comportamento inadequado. Uma possível intervenção poderia ser a alteração de estímulos ambientais, como estímulos sonoros, ou visuais, compreendendo que diversos comportamentos apresentados por autistas podem estar associados à hiper ou a hipoestimulação (APA, 2013).

Falas como da Sra. Boneca: “Resolva a situação! É um problema seu!”, quando instauramos uma “cultura de coletividade”, passam a ser substituídas por momentos de troca, valorização e reconhecimento dos saberes expressos pelos outros.

A Sra. Amarelinha, tecendo seu comentário, realiza, mais uma vez, uma reflexão acerca da importância de a escola ter conhecimentos mais consistentes e elaborar estratégias pedagógicas mais importantes, assim, aponta críticas e ao mesmo tempo se mostra como uma estratégia para isso.

[...] Até para poder dar um retorno aos pais, o que pode ser aquilo ali, para poder ser dado um encaminhamento melhor (Sra. Amarelinha, 3º Ato, Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo).

O que a gente observa, infelizmente é que as escolas, elas não estão pró ativamente preparadas para avaliar as crianças [...] o momento ideal para ela avaliar, né. Talvez, se ela substituísse o teste de seleção cognitivo por algo mais em relação ao desenvolvimento daquela criança. (Sra. Amarelinha, 3º Ato, Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo).

Observamos no relato da Sra. Amarelinha, e demais falas dos participantes também, dois pontos importantes a destacar:

- a) A responsabilização unilateral atribuída pela escola aos pais;
- b) Uma crítica à escola, junto a uma espécie de pedido de ajuda: quando sugere uma estratégia escolar que visaria auxiliar na avaliação de aspectos do desenvolvimento global da criança – ao invés da avaliação com foco apenas na cognição -, o que, segundo ela, auxiliaria os pais na compreensão e na intervenção adequadas em relação aos comportamentos da criança.

Percebemos que a questão das dificuldades comportamentais, presentes no espectro autista é, mais uma vez, salientada como uma problemática que deve ser resolvida apenas pelos pais. No entanto, observamos, tanto na fala da Sra. Boneca, como no relato da Sra. Amarelinha, a importância e o pedido por colaboração na forma de lidar com os comportamentos apresentados pelas crianças.

A Sra. Xadrez, durante o terceiro Ato, compartilhou com o grupo a importância da parceria com professores comprometidos e sensíveis à causa autista. A participante faz referência, também, a necessidade de os professores “abraçarem a causa”, o engajamento em um objetivo comum, fator compreendido como relevante no estabelecimento da parceria entre familiares e docentes.

A fala da Sra. Xadrez revela a sua vivência positiva em relação à colaboração e ressalta: “A partir do infantil III, eu tive a sorte de pegar professoras comprometidas e professoras que realmente abraçavam a causa dele [...] (Sra. Xadrez, 3º Ato, *Histórias de Vidas: A Descoberta do Autismo*).

As respostas positivas resultantes da colaboração, ressaltam, ainda, a redução de problemas relacionados ao comportamento, diminuição do índice de faltas, evasão escolar e reprovações, como também a melhora no aproveitamento escolar (CAVALCANTE, 1998).

O 10º Ato tinha o título de *Construção Colaborativa de Estratégias*, objetivou: promover a formulação de estratégias de superação de barreiras educacionais que obstaculizam a efetivação da inclusão escolar, identificadas pelas participantes mãe e professora, no processo de inclusão escolar do Menino Encaixe.

Quando da análise dos elementos discursivos presentes na dimensão pedagógica em particular, temos o foco em algumas questões que evidenciam tensionamentos, mas, também, são reveladores de questões ligadas a dimensão humana da professora, da profissão e da relação educativa. Detalhando mais a análise, trazemos um trecho do diálogo da mãe e da professora (durante o 10º Ato), a Sra. Xadrez e a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, quando postas pela metodologia por nós proposta, para conversarem sobre aspectos do processo educacional do Menino Encaixe. Abaixo, observamos o encaminhamento que toma esse diálogo. Observemos os conteúdos que emergem de um trecho da fala da professora:

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: [...] Quero agradecer a Sra. Xadrez por ter me convidado, por ter pensado em mim e por ter me confiado o Menino Encaixe, né. [...] eu não pude fazer tanto quanto eu queria, mas eu fiz o máximo que eu pude. Eu tenho que agradecer porque, assim, na sala de aula tudo só acontece dependendo da estimulação que a criança tem em casa [...] E eu achava muito lindo quando eu ia me abrir com a Sra. Xadrez, em relação as dificuldades que eu tinha e ela, assim, com uma paciência e uma sensibilidade e um pedido de: - Calma, paciência, um pouco mais de paciência. Eu preciso tanto das pessoas que estão comigo para cuidar dele! [...] Tenha um pouco mais de paciência. [...] E ela sempre me pedia: - tenha só mais um pouco de paciência!

E eu sempre via melhora. Sempre, quando eu compartilhava com ela [mãe] as minhas angústias, eu sempre via melhora [...] Quando eu disse uma vez, que ele não gostava de pintar, de desenhar e ela ficou incentivando em casa. E a última figura humana que ele fez foi sensacional! E aquele desenho ali, eu disse: - Nossa! Eu passei o ano todo tendo aquele trabalho de estimular, de incentivar no desenho, na pintura e foi só eu compartilhar isso com ela. Então, depende mais de vocês, pais, do

que nós professores [...] As escolas deveriam se preocupar mais com isso porque não tem como fazer o nosso trabalho sem a ajuda dos pais. Fica muito difícil. A Sra. Xadrez sabe, quando eu tenho alguma dificuldade eu chego e falo com ela porque eu sei que ela entende, que vai fazer o possível para ajudar (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Destacamos alguns aspectos presentes na fala da participante, tais como:

- a) A confiança entre professora e mãe – “Quero agradecer a Sra. Xadrez por ter me convidado, por ter pensado em mim e por ter me confiado o Menino Encaixe”;
- b) O sentido do esforço, sem o êxito desejado, no alcance dos aspectos educacionais do Menino Encaixe – “eu não pude fazer tanto quanto eu queria, mas eu fiz o máximo que eu pude”;
- c) A importância da estimulação feita pela família para a aprendizagem – “Eu tenho que agradecer porque, assim, na sala de aula tudo só acontece dependendo da estimulação que a criança tem em casa”;
- d) A parceria entre professora e mãe – “Sempre, quando eu compartilhava com ela [mãe] as minhas angústias, eu sempre via melhora”;
- e) O resultado educacional positivo alcançado através da parceria entre professora e mãe – “Quando eu disse uma vez, que ele não gostava de pintar, de desenhar e ela ficou incentivando em casa. E a última figura humana que ele fez foi sensacional!”.

A fala apresentou-se com riqueza de sentidos, conferindo-nos elementos importantes para pensarmos: de qual colaboração falava a professora? Quais os alcances e limites da colaboração entre mãe e professora? Pois, a fala da Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor nos revela que os avanços desejados no processo educacional do Menino Encaixe, não ocorreram. Esse relato nos leva a indagarmos-nos: o que precisaria então? Que outros sujeitos e recursos precisariam estar incluídos na ação colaborativa, a fim de garantir um maior alcance do potencial de aprendizado pela criança?

Presente na fala dessa professora, percebemos a ênfase no papel exercido pela família, na fala: “tudo só acontece dependendo da estimulação que a criança tem em casa” e “depende mais de vocês, pais, do que nós professores”, nos levando a reflexão sobre os limites presentes nessa colaboração, pois, em um trabalho colaborativo todas as partes envolvidas exercem importantes funções, percebendo-se como complementares. Diferente de uma relação hierarquizada, a qual nos pareceu, a interação descrita pela professora com os

familiares, na qual a família parece exercer um papel preponderante em relação ao papel do professor.

Em resposta a essas falas apresentadas pela professora, a mãe, Sra. Xadrez, apresenta um discurso, no qual, novamente o papel da família é exaltado, em detrimento da ação docente. Compreendemos que essas falas se inserem em um cenário específico, no qual Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor e a Sra. Xadrez discorrem sobre os seus afetos e limites em relação ao processo educacional, desenvolvido no ambiente escolar em que ambas atuam. É válido salientar, que a Sra. Xadrez, como mencionado anteriormente, é genitora e professora de inglês do próprio filho. Observemos as falas da participante:

SRA. XADREZ: Eu sendo mãe e professora, eu sei que a professora não pode fazer milagre. Não pode fazer nada só. Tem que ter, sim, a parceria com o pai e a mãe, a família, né? (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Essa fala nos leva a outro questionamento acerca da autonomia da ação docente desenvolvida nesse contexto escolar, pois, novamente a professora é compreendida como dependente na relação com os familiares, o que em um trabalho colaborativo não aconteceria, pois ambas docente e família desempenhariam funções igualmente relevantes.

Nos relatos acima, tanto da professora como da mãe, gostaríamos de destacar o tom amigável em que se deu esta interação, na qual ambas manifestaram afeto e intimidade, provavelmente, por serem colegas de trabalho, ambas professoras, além de demonstrarem ter a busca por um objetivo comum – a inclusão escolar do Menino Encaixe.

Acreditamos no fato de que os pais que participam do processo de escolarização de seus filhos passam a relacionar-se de forma mais positiva com a escola e a interagir mais ativamente em sua comunidade.

Segundo Cavalcante (1998), o trabalho colaborativo, a partir do envolvimento dos pais com a escola promove, também:

- a) Valorização da escola e do aprendizado;
- b) Favorece a aprendizagem e cria um clima escolar mais favorável;
- c) Redução dos conflitos entre familiares e docentes;
- d) Produção de um ambiente escolar mais harmônico e propício ao aprendizado.

No entanto, nem sempre o relacionamento entre familiares e docentes se estrutura em um modelo de parceria e colaboração. A Sra. Xadrez, durante o 9º Ato, Instrução ao Sósia, expressa uma situação, na qual a família responsabiliza unilateralmente a escola pela dificuldade de aprendizagem apresentada pela criança, sem, no entanto, apresentar suporte

para a resolução dos problemas, ampliando os conflitos, através de cobranças excessivas à criança e ao docente.

SRA. XADREZ: As famílias também não ajudam, às vezes dão mais trabalho que as crianças. Tem mãe que não entende que o filho não consegue fazer tal coisa porque ele tem uma deficiência e culpa a professora. Cobra como se ela tivesse que forçar ele a aprender e não entende que ela tá fazendo um mal pro filho dela, que ele só consegue ir até aqui. E fala na frente da professora.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: É, a Sra. Xadrez entende. A gente sempre conversa, ela é professora também, mas tem mãe que não entende (9º Ato, Instrução ao Sósia).

A problemática apresentada nas falas refere-se aos seguintes aspectos:

- A relação da família com a criança;
- Como se expressa na relação da família com a escola e;
- A dificuldade de algumas famílias em lidar com alguns limites comportamentais da criança, dificultando o processo de escolarização.

É válido salientarmos que a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, em seu relato: “É, a Sra. Xadrez entende. A gente sempre conversa, ela é professora também, mas tem mãe que não entende”, nos revela que a compreensão acerca das dificuldades no processo educacional, demonstrado pela Sra. Xadrez, provavelmente, advenha do fato dessa mãe, também, exercer o ofício de professora, diferindo do relacionamento com as demais famílias.

Uma característica peculiar que frequentemente está presente nos relacionamentos entre família-escola-criança com deficiência é a intervenção de um aspecto, que muitas vezes, altera essa relação – o diagnóstico. Pois, na nossa cultura a presença de um diagnóstico, que afirma a existência de uma deficiência é, em geral, ainda, compreendido como uma perda, redução ou ausência de habilidade, ou capacidade de execução de uma ou mais funções, revelando que o conceito de deficiência ainda está vinculado à incapacidade (MELLO, 2016).

Essa compreensão que associa deficiência e incapacidade se fundamenta em uma categoria conhecida como capacitismo, que é “materializada através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo discriminam-se pessoas com deficiência” (MELLO, 2016, p. 3266).

A fala da Sra. Xadrez revela uma forma de discriminação à pessoa com deficiência, também, muito presente – a negação, quando afirma: “tem mãe que não entende que o filho não consegue fazer tal coisa porque ele tem uma deficiência e culpa a professora. Cobra como se ela tivesse que forçar ele a aprender e não entende que ela tá fazendo um mal pro filho dela, que ele só consegue ir até aqui”. A negação da deficiência busca anular o

diagnóstico e as características próprias da deficiência, mas, no entanto, acaba por anular o próprio sujeito que não tem contempladas as suas necessidades específicas. Focarmos nas potencialidades, não significa, portanto, ignorarmos as dificuldades.

Quanto às barreiras à colaboração entre família e escola, uma pesquisa realizada por Pugach e Johnson (1995), com um grupo de professores identificou alguns obstáculos, percebidos por ele (*apud* CAVALCANTE, 1998).

- A primeira barreira consistia na apatia dos pais diante do processo de escolarização dos filhos e atribuíam a essa apatia, causas como: baixa autoestima dos pais; pais com vivências escolares malsucedidas; e internalização de regras que ditam superioridade de professores sobre pais.
- A segunda barreira apresentada pelos professores versava sobre a escassez de tempo para realizar interações com os pais dos estudantes, não estando dentre as prioridades nas atribuições e atividades desenvolvidas pelos professores em sua prática cotidiana.
- A terceira e última barreira identificada pelos professores trata-se da falta de formação para a realização do trabalho colaborativo entre escola e família, tendo em vista que os cursos de formação não têm abordado essa temática em sua grade curricular, deixando vulneráveis os docentes que precisam lidar em sua prática com problemas relacionados à interação com os pais dos estudantes.

Cavalcante (1998) conclui que as dificuldades referentes à participação dos pais diante do processo de escolarização dos filhos estariam relacionadas ao planejamento das atividades escolares, que não considerariam os interesses e necessidades dos familiares. Essa pesquisa nos leva a reflexão acerca de quais interesses e necessidades dos familiares precisariam ser contemplados para a garantia de uma maior participação e parceria dos familiares. E nos revela a ausência de planejamento conjunto das ações, pois se o planejamento das ações escolares fosse realizado colaborativamente, provavelmente, esses pais expressariam os seus interesses e necessidades, os quais poderiam ser incluídos no processo de escolarização.

Os limites a essa colaboração parecem melhor expressarem-se, quando compreendemos o cenário de uma maneira ampliada, incluindo, outros membros. A Prof.<sup>a</sup> Lápiz de Cor acrescenta ao debate da inclusão escolar um agente importante – o grupo gestor da escola. Segundo a Prof.<sup>a</sup> Lápiz de Cor, esse parceiro, quando não exerce o seu papel a contento, passa a compor o principal desafio na interlocução com as famílias.

PERGUNTA: Quais os principais desafios à inclusão educacional, você identifica?

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: O principal desafio é o docente, por vezes, ter que tomar o posicionamento de orientar os pais quando a gestão não faz sua parte (Questionário Docente: Docência e Inclusão Escolar).

A Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor alerta para o papel mediador necessário e urgente de ser exercido pela gestão escolar, que precisa estar em diálogo constante com os demais entes da comunidade escolar, para não incorrer em atitudes arbitrárias. Como observamos no relato acima, a gestão, na percepção da professora, não parece exercer a sua liderança de modo colaborativo, tornando-se o principal desafio à inclusão, identificado pela participante. A atividade de orientação aos pais deveria ser exercida, portanto, em parceria entre o grupo gestor e a equipe de docentes e, no entanto, parece, por vezes, ser uma incumbência conferida apenas aos professores, que, aparentemente, não têm a autonomia necessária para desenvolver suas ações. Nos questionamos, ainda, acerca da ausência de reflexões sobre os aspectos pedagógicos ou situacionais envolvendo a criança em tela, os quais poderiam estar envolvidos nos desafios à inclusão escolar. No entanto, a professora enfocou, apenas, nas dificuldades relacionadas ao grupo gestor.

Quanto ao tema da gestão escolar, no contexto da educação inclusiva, Silveira (2009), nos revela em seu estudo intitulado “A gestão para a inclusão: uma pesquisa-ação colaborativa no meio escolar”, que os resultados alcançados indicaram que a gestão compartilhada mostrou-se fundamental para a construção de uma escola inclusiva e acrescenta que esse modelo de gestão pressupõe o trabalho colaborativo, o qual seria uma importante prática a ser aperfeiçoada.

Nesse enfoque, Lustosa (2009, p. 250) nos acrescenta:

A efetivação de uma gestão compartilhada (binômio gestão-professor), valorização das relações de grupo, estabelecimento de momentos de estudo, partilha e de socialização de saberes pelos seus profissionais, entre outras iniciativas de desenvolvimento institucional, repercutiram diretamente na prática pedagógica das professoras. Apresentaram-se, portanto, como fonte de apoio às necessidades da ação docente. Assim, forma-se a consciência de que a organização de uma escola inclusiva deve ser encadeada numa gestão de (co)participação nas tomadas de decisão, na promoção de espaços coletivos e democráticos de convivência profissional.

Ainda sobre o aspecto da gestão escolar, as participantes debatem sobre o posicionamento dos gestores, diante das demandas das crianças com deficiência, famílias e funcionários e criticam a forma como o grupo gestor direciona as suas ações, aparentemente, com foco nos lucros financeiros. É importante contextualizarmos que a escola em questão

trata-se de uma instituição particular, situada em um bairro de classe média de Fortaleza, Ceará.

SRA. XADREZ: Infelizmente, nós trabalhamos numa escola grande, tem um porte grande, a escola tem piscina. É a melhor escola do bairro. É tida como a melhor, ela é vista como a melhor, e ela tem realmente muito pra ser a melhor. No entanto, eu não sei se é a má administração ou se é a falta de boa vontade, mas [a inclusão escolar] não acontece. As crianças poderiam ter um desenvolvimento bem mais acelerado, se os recursos que a escola oferece fossem utilizados. Ela está mais preocupada com o marketing para adquirir clientes do que com a vida da clientela (9º Ato, Instrução ao Sósia).

A Sra. Xadrez revela que esse contexto apresenta impacto no desenvolvimento das crianças, que poderiam, segundo ela, avançar de forma “bem mais acelerada”, se os “recursos” ofertados pela escola, fossem melhor administrados. Os recursos salientados na fala da mãe aparecem ilustrados pela “piscina” e pela escola de “porte grande”, representando outros meios não citados, mas que encontram-se generalizados no termo “recursos”. O tema dos recursos oferecidos pela escola parece, portanto, ser uma questão decidida de modo arbitrário pelo grupo gestor, sem a participação dos professores ou dos familiares. Acrescentamos a isso, o fato de que durante os Atos as participantes frisaram por diversas vezes, a adoção por parte do grupo gestor de práticas pautadas na obtenção de lucros financeiros, em detrimento de uma perspectiva pedagógica.

Seguindo essa compreensão, acerca da importância do papel da gestão no trabalho colaborativo, Damiani (2008) cita o exemplo de uma coordenadora pedagógica que incentiva a colaboração entre os funcionários de uma escola particular de idiomas. Segundo a autora, os membros desta instituição revelaram que passaram a valorizar o trabalho coletivo, sentindo-se respeitados e valorizados em seus papéis, assim como passaram a desenvolver mais autonomia. A compreensão das funções do outro, em uma relação de respeito e colaboração, produz um ambiente mais empático, no qual os membros passam a desenvolver vínculos positivos com os membros do grupo. O resultado passa a ser um trabalho mais coeso, um olhar para o todo e não só para as partes, e com mais significado, pois, apesar de cada um desenvolver uma função diferente, há a compreensão da importância complementar de cada atividade para o alcance da finalidade esperada.

Quanto ao tema da formação de profissionais, as participantes parecem creditar importância ao aspecto “transformador” que a formação poderia conferir às práticas dos agentes escolares. Inferimos, ainda, que as participantes parecem informar acerca dos limites de suas próprias formações e do desejo de estarem incluídas nesse processo formativo.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: [...] Talvez, se acontecer de os profissionais da escola fossem convidados a participar de capacitações que falem de crianças com deficiência. Porque o nosso impasse na sala de aula é que as pessoas não compreendem o que a gente passa em sala de aula, às vezes as mães das crianças com deficiência, às vezes nem essas, que acham que a gente tem que fazer tudo por eles, mas os outros profissionais da gestão eles têm obrigação de nos compreender, de compreender o que a gente passa todos os dias (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Essa fala se insere no contexto de um diálogo acerca das dificuldades relacionais entre os professores e o grupo gestor. Segundo a fala da professora, ela não se sente compreendida e acolhida em suas demandas, e esse conflito se manifestaria no contato com os demais profissionais, com as famílias de crianças com deficiência e com o grupo gestor. Mas, a professora parece creditar aos gestores, com que mantém uma relação hierarquizada, o poder de alterar estas relações. Mais uma, vez, observamos a ausência de autonomia docente e a presença de uma relação pautada na submissão.

Em resposta ao comentário da Professora, a Sra. Xadrez acrescenta:

SRA. XADREZ: Isso aí é verdade mesmo. Porque se chegar um pai ou uma mãe reclamando, geralmente, eles fazem a vontade dos pais. A professora não é defendida.

SRA. XADREZ: [...] infelizmente, os pais não se sentem à vontade de ir à escola, ou não é dado espaço para que os pais possam ir e reclamar. Os pais, geralmente, fazem a reclamação para a professora. E nós como professoras... Quando os pais vêm reclamar para a gente, a gente fala: - Vai lá na frente e diz! Só que a gente tem uma coordenadora que tapa os ouvidos de acordo com o que você tá falando ou de quem você tá falando. Então, ela escuta muitas coisas, mas ela só repassa aquilo que ela quer, do jeito que ela quer [aos gestores e proprietários]. Ela [a coordenação] tem o poder nas mãos de mudar, mas prefere ficar como está. E infelizmente, é baixar a cabeça. Dar murro em ponta de faca? Tem aquele ditado: manda quem quer, obedece quem tem juízo e conta para pagar. Juízo eu não tenho, não, mas, eu tenho conta para pagar! (Risos) (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Nessa sequência de relatos, observamos o distanciamento entre as partes – grupo gestor, professores e família – marcado pela dificuldade no diálogo ou ausência completa de comunicação, além da defesa de interesses distintos e diferenciados lugares de poder, confluindo em uma repercussão negativa para a inclusão escolar das crianças autistas.

As falas das participantes apontam a colaboração família-escola e a “capacitação” de profissionais como as principais estratégias citadas como possibilidade para a superação quanto às barreiras institucionais, de fortes dimensões aparentes. Quanto à formação profissional, no trecho do diálogo, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, afirma: “Eu queria fazer um desenho para representar a capacitação. O que é que eu desenho?”. E a Sra. Xadrez responde: “Eu pensei em uma borboleta, porque quando [a pessoa/profissional] se capacita, né, aí muda de atitude, se transforma!”.

Quando questionamos sobre a participação coletiva em atividades formativas, a Sra. Xadrez acrescenta, como crítica à escola, que “Momentos com todo mundo, só em confraternização, mesmo. Que tá todo mundo envolvido, do porteiro ao diretor, só em confraternização”. Ressaltamos a importância da participação de todos que compõem o quadro de funcionários da escola nesse processo formativo, pois, ocorrem, frequentemente, incompreensões em relação às funções e papéis exercidos pelos colegas de trabalho, o que pode gerar conflitos entre os profissionais da escola, dificultando as relações laborais e a realização das atividades.

Na compreensão de Silva (2009) a formação de professores constitui um importante instrumento para a ampliação do conhecimento e aprimoramento das práticas docentes. O autor aponta, também, para o caráter continuado das formações, em detrimento de eventos pontuais e esporádicos.

Chamamos a atenção para a importância do processo de formação na vida profissional de um educador, do quanto discussões, estudos, palestras, cursos e assessoramento pedagógico favorecem sua prática e contribuem para a organização de uma mediação eficiente, efetiva e contínua em face dos educandos. Portanto, é interessante que toda instituição escolar estruture de maneira deliberada e contínua um planejamento de formação de seus professores, que não se constitua apenas de eventos isolados, anuais ou semestrais (p. 189-190).

A fala da Sra. Xadrez nos revela, ainda, como essa escola não constituiu uma cultura, na qual a formação continuada esteja inserida. No *Index para a Inclusão*, Booth e Ainscow (2011) nos apresentam sua proposta para uma escola inclusiva, estruturada em três dimensões: culturas, políticas e práticas. Essas dimensões são identificadas através de um instrumental que visa provocar uma reflexão acerca da inclusão e seus impactos junto à comunidade escolar, identificando barreiras e recursos. Quanto ao aspecto das culturas, elas são compreendidas pelos autores como um reflexo dos valores e crenças sociais arraigados. Os indicadores da dimensão denominada *Criando culturas inclusivas*, identifica que o quesito “funcionários e gestores trabalham juntos” representa uma importante medida para a inclusão escolar.

A promoção de mudanças nas culturas é essencial para o desenvolvimento, as quais se dão em uma relação tensionada, entre apoios e resistências. Os autores nos acrescentam:

As culturas são modos relativamente permanentes de vida que criam comunidades de pessoas, e são construídos por elas. As culturas são estabelecidas e expressas através da linguagem e dos valores, em histórias, conhecimento, habilidades, crenças, textos, arte, artefatos, regras formais e informais, rituais, sistemas e instituições compartilhados. As culturas podem outorgar, reforçar ou contestar

diferenças de poder. Elas estabelecem um senso coletivo de como as coisas são e devem ser feitas. Elas contribuem para a formação de identidades, de forma que as pessoas veem a si mesmas como refletidas nas atividades do grupo, e afirmadas por meio delas. Uma identificação com as atividades do grupo oferece um motivo para mostrar os modos da comunidade aos recém chegados. Na condição de identidades, as culturas são formadas de múltiplas influências interagindo e portanto são complexas. Elas refletem as influências diferentes bem como as semelhantes atuando sobre pessoas e assim geralmente envolvem redes de subculturas superpostas. Usamos culturas para refletir esta pluralidade. Geralmente evitamos a palavra etos ou clima institucional que pode refletir a visão limitada da escola, uma imagem transmitida pelos administradores da instituição em vez da reflexão da experiência compartilhada por todos (BOOTH; AINSCOW, 2011, p. 46).

Ainda sobre o tema da gestão escolar, Lustosa (2009, p. 152) nos acrescenta:

Assim, cuidar de aspectos como a viabilização de uma rotina, de diferenciadas formas de agrupamentos, do estabelecimento de maiores interações entre os alunos e alunos e professor, da organização do tempo e dos recursos didáticos e espaciais, definidos no planejamento e garantidos pela gestão escolar, poderia possibilitar uma transformação no fazer pedagógico destas professoras, melhorando o processo de ensino e de aprendizagem e, conseqüentemente, a qualidade da educação ofertada.

Ainda, sobre a “capacitação”, ou formação dos profissionais da educação, Lustosa (2009) apresenta críticas e os principais problemas destas práticas formativas: breves, esporádicas, fragmentadas e superficiais assim como suas implicações na construção de saberes docentes.

De maneira geral, estas formações se apresentam bastante fragmentadas, esporádica e elementares. Via de regra, podemos concluir que assim também são os conhecimentos articulados nesses tipos de capacitações ou cursos de formação breves, sucintos ou sob a forma de estudos modulares, com avaliações escritas para posteriores certificações. As professoras comentam sobre as lacunas e as ineficiências de seus cursos, tanto de formação inicial em Pedagogia quanto os de formação em serviço (p. 77).

A pesquisadora (LUSTOSA, 2009, p. 114) que investiga há mais de 15 anos a temática junto as redes de ensino de Fortaleza complementa a problemática das formações, apontando-nos o que se apresentam como maiores fragilidades:

- “Forma como são estruturados os trabalhos de formação continuada e/ou em serviço”;
- “A ausência de orientação e de acompanhamento dessas profissionais no dia-a-dia das escolas”.

Estas são, segundo a pesquisadora, duas principais circunstâncias objetivas a serem transformadas nas formações (LUSTOSA, 2009, p. 114).

Ainda durante o 10º Ato, as participantes acrescentam ao debate acerca das dificuldades de comunicação e colaboração, a convivência com os funcionários da escola que segundo elas não compreendem e não sabem como se portar diante de comportamentos

típicos do espectro autista ou mesmo de uma possível situação de crise, e apontam, mais uma vez, a “capacitação” como uma estratégia viável para lidar com essas dificuldades. Essa ideia da crise em relação aos comportamentos autistas aparece de forma recorrente no discurso das participantes, sugerindo, que estas ocasionariam situações de incompreensão e medo por parte dos pais e demais funcionários.

SRA. XADREZ: Se acontecer de um autista ter uma crise na escola, nem todo mundo está preparado. Nem todo mundo está a par do que é uma crise de um autista. Os gritos que ninguém entende, o bater, o se machucar. Tem gente que pensa que é mimo, que é frescura, que é besteira, é malcriação. E na escola, que é o lugar onde o conhecimento deve ser passado, nem mesmo os próprios funcionários da escola estão a par da situação (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Outra situação em que emprega-se a mesma lógica discursiva e que tem a mesma base de concepção é observada na reflexão pontuada pela Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, quando nos afirma:

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Isso é interessante, sabe por que? Os profissionais têm que saber lidar com isso. Porque no meu caso, por exemplo, são uns meninos que ainda estão em desenvolvimento, em processo de aprendizagem, os meninos com deficiência, todo dia fazem a mesma coisa, derramam o lanche no chão, ou riscam a mesa. Todos os profissionais têm que estar orientados que ele não está fazendo aquilo dali porque ele quer. E aí, quem sai sendo crucificada é a professora que é irresponsável (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Um dos aspectos mais característicos do autismo é a presença de dificuldades na modulação sensorial (ORNITZ, 1971). O autor ressalta a importância de observarmos fatores ambientais ou sociais que possam desencadear crises. Estímulos sensoriais diversos podem estar envolvidos nas crises, alguns podem parecer inofensivos ou imperceptíveis aos neurotípicos, tais como: um toque, uma luz forte, um som estridente ou frequente, aglomerações, um flash disparado no momento da foto. Estes fatores podem evocar reações como crises de autolesão ou heterolesão, agitação motora, gritos, choro, etc. (ORNITZ, 1971). Essas informações e a orientação acerca de estratégias de como lidar com estes comportamentos precisariam estar incluídos em uma proposta formativa, pois, segundo as nossas participantes, esta parece ser uma questão importante quando tratamos de inclusão escolar de crianças autistas.

Diante da problemática das estratégias de intervenção em situações de crise, a referida escola parece não estar preparada para estas situações. Sobre isso nos questionamos: se existem crianças autistas nesse contexto escolar e os comportamentos de crise são manifestações recorrentes, por que razão a escola ainda se mantém despreparada? Inferimos, portanto, que possa existir no imaginário desses profissionais a noção de impossibilidade,

atuando como uma barreira atitudinal. A ação educativa exige uma reflexão constante de suas práticas e uma avaliação crítica de seu contexto, no intuito de buscar novas respostas às problemáticas existentes. Sobre a questão das “impossibilidades” no contexto escolar, Lustosa (2002, p. 95) nos revela:

A investigação destaca uma certa familiaridade rotineira no trabalho educativo, o que dificulta as professoras questionar e se implicar no trabalho que realizam, e/ou ainda, se inquietar com concepções e valores que pré estabelecidos subjazem a ele. Estudos como os de Schön (1992) justificam esse fator como responsável para o desenvolvimento de uma ação mais mecanicista e menos inovadora. Esses estudos tratam dessa impossibilidade imputada à prática - o de instaurar a problematização na ação - o que dificulta que o trabalho seja transformado numa prática reflexiva e crítica.

Booth e Ainscow (2011) refletem sobre as barreiras à inclusão como um tema pertinente à educação, porém, ressaltam a importância de focalizarmos em estratégias de ação colaborativa, nas quais professores, familiares e crianças possam atuar juntos. Os autores acrescentam o caráter contínuo da inclusão, que consiste em um fazer processual de identificação e busca de remoção das barreiras. Segundo os relatos das participantes, essas orientações dadas por Booth e Ainscow sequer são aventadas, dificultando o processo de inclusão escolar das crianças autistas.

Embora devamos nos preocupar com todas as barreiras, nossas tentativas de remover as barreiras escolares devem focalizar aquelas sobre as quais os professores, as crianças e suas famílias podem fazer alguma coisa, especialmente quando trabalham juntos. Identificar barreiras à aprendizagem e à participação nada tem a ver com apontar o que há de errado com a escola. A inclusão é um processo incessante que envolve o descobrimento e a remoção progressiva dos limites à participação e à aprendizagem. Descobrir as barreiras e conceber planos para reduzi-las, no espírito de colaboração aberta, são sempre lances positivos. (BOOTH; AINSCOW, 2011, p. 40).

Na aplicação da técnica utilizada com base na metodologia de Instrução ao Sósia, durante o nono Ato, o qual foi realizado entre as participantes, Sra. Xadrez e Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor. As participantes falam sobre a atividade realizada com essa metodologia, cuja proposta é a busca por observar elementos da vida do outro sob uma nova perspectiva, favorecendo a construção de uma compreensão empática das participantes, que têm a oportunidade de vivenciar, no campo do “como se” as experiências do outro. Vejamos o que dizem as participantes, provocadas pela pesquisadora:

PESQUISADORA: Agora, que ambas apresentaram suas cenas e que já compreendemos um pouco sobre a vida de cada uma [...] Algo surpreendeu?

SRA. XADREZ: Eu já conhecia a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor e sei da competência dela como professora. Acho que eu não conseguiria ser a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, mesmo eu sendo professora. Eu sou professora de inglês, eu passo pouco tempo com cada

turma, ela não, ela fica com eles um turno inteiro. Acho que eu não teria a calma dela, a paciência dela. Acho que eu só conseguiria ser a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor pela força do ódio. (Risos).

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Eu também acho que eu não conseguiria ser a Sra. Xadrez. Ela diz que eu sou calma, mas todos os dias dá comida na boca do filho? Eu não sei se eu teria essa paciência. Não deve ser fácil. Eu chego em casa e a minha rotina é parecida, mas cada um come sozinho e se não comer fica com fome. (Risos). Não tem ninguém dependendo de mim desse jeito. Isso deve ser difícil [...]

SRA. XADREZ: Eu gostei. Acho que todos os pais deveriam fazer isso pelo menos uma vez com os professores. Acho que melhoraria muito a relação. As escolas deveriam proporcionar momentos como esse.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Eu também gostei. Nunca tinha participado de algo assim e foi muito bom. [...] (9º Ato, Instrução ao Sósia).

A empatia revelou-se em nossa pesquisa como um elemento importante no processo colaborativo, permeando todos os entes participantes do processo educacional – criança, família e escola. O termo empatia é derivado da palavra grega “*empathia*”, que significa “*paixão*” ou “*ser muito afetado*”, e apresenta como uma de suas compreensões a “capacidade de conhecer a consciência de outra pessoa e de raciocinar de maneira análoga a ela através de um processo de imitação interna” (SAMPAIO; CAMINO; ROAZZI, 2009, p. 213).

No entanto, o trabalho colaborativo apresenta dificuldades em sua condução, pois, o embate de ideias entre os sujeitos nem sempre está orientado para uma mesma direção, gerando tensionamentos, movimentos de afastamento e aproximação durante o processo. Nesse sentido, a empatia se faz ainda mais necessária, pois, quando nos colocamos no lugar do outro, compreendemo-nos como iguais, reduzindo o distanciamento e ampliando a nossa capacidade de colaboração (DAMIANI, 2008).

Vale salientar que ao realizarmos uma explanação acerca do trabalho colaborativo não estamos menosprezando a importância do trabalho individual na construção da prática docente. Ambos os movimentos, grupal e individual, são importantes e o que chamamos atenção aqui é para um equilíbrio entre estas propostas, compreendendo que elas visam responder a demandas diferentes.

Na compreensão adotada por Damiani (2008), o termo colaboração é utilizado para designar grupos em que todos os participantes compartilham as decisões e são responsáveis pela qualidade do que é produzido em conjunto, respeitando os interesses e as possibilidades de cada membro.

Embora os termos colaboração e cooperação sejam utilizados costumeiramente como sinônimos de trabalho em grupo, pois, possuem o mesmo prefixo (*co*), que significa

ação conjunta, Damiani (2008, p. 214) afirma que eles não apresentam o mesmo significado. O verbo cooperar deriva da palavra, em latim “*operare*”, que significa executar, operar, operacionalizar, fazer funcionar em conformidade com um sistema. Já o verbo colaborar, advém da expressão “*laborare*”, também do latim, e significa produzir, trabalhar, desenvolver uma atividade para uma dada finalidade. Segundo a compreensão da autora, na cooperação haveria a participação de todos na execução de tarefas, no entanto a definição das finalidades geralmente não é feita por decisão coletiva do grupo, cabendo, portanto, relações hierarquizadas e desiguais.

Por sua vez, a colaboração preconiza que os membros trabalhem juntos, apoiando-se, através de acordos coletivos que visem a obtenção de objetivos comuns, de forma não-hierarquizada, usando mecanismos como a liderança compartilhada, estabelecimento de vínculos de confiança mútuos e corresponsabilidade na condução das atividades, em todas as etapas do processo.

Nessa perspectiva, Damiani (2008) declara que os termos colaboração e cooperação apresentam pressupostos comuns: a negação do autoritarismo e a promoção da socialização. No entanto, de acordo com a interpretação destes autores, as expressões guardam diferenças entre si. A colaboração é compreendida como um princípio, uma filosofia de vida, enquanto a cooperação, por sua vez, seria compreendida como uma interação urdida com o intuito de facilitar a execução de um propósito ou finalidade. A colaboração, por certo, é capaz de produzir efeitos positivos, dada a soma dos saberes na construção de novas estratégias para a resolução de problemas educacionais.

Um fato que devemos salientar que nem mesmo no caso em que a mãe exerce a profissão de professora, na escola do próprio filho, a colaboração acontece.

- Apesar de compreender as barreiras à inclusão escolar de um ângulo privilegiado (como professora e mãe de autista), Sra. Xadrez declara não ter poder para provocar a mudança necessária sob o risco de ser demitida: “Tem aquele ditado: manda quem quer, obedece quem tem juízo e conta para pagar. Juízo eu não tenho, não, mas, eu tenho conta para pagar!”.
- A Sra. Xadrez sugere como estratégia para inclusão escolar a participação mais efetiva e frequente dos pais que, segundo ela, poderiam modificar essa realidade.
- E aponta a desvalorização docente, quando afirma: “Porque se chegar um pai ou uma mãe reclamando, geralmente, eles fazem a vontade dos pais. A professora não é defendida”.

Concluímos, portanto, que o trabalho colaborativo mostrou-se, em nossa pesquisa, como uma das principais lacunas, demonstrando principalmente através da sua ausência, a sua importância no processo de inclusão escolar de crianças autistas. Os participantes demonstraram que, nos contextos escolares em que estão inseridos, não existem ou não estão sendo implementadas adequadamente, estratégias para o enfrentamento das dificuldades educacionais identificadas.

#### **4.5 Suportes e apoios educacionais: variáveis que modificam a experiência educacional**

Inclusão em educação pode ser vista, dessa forma, como um processo de transformação de valores em ação, resultando em práticas e serviços educacionais, em sistemas e estruturas que incorporam tais valores (AINSCOW, 2009, p. 21).

Este tópico analisa as percepções dos pais e da professora, participantes dessa pesquisa, no tocante aos obstáculos à inclusão e a oferta de suportes e apoios educacionais e os impactos da ausência ou presença destes na inclusão escolar de estudantes autistas. Na busca por expressarmos as concepções dos pais e da docente acerca da temática, analisaremos os seus relatos, os quais nos revelaram lacunas e anseios por uma educação mais inclusiva, cujos suportes e apoios educacionais ofertados contemplassem os sujeitos autistas.

A dimensão em pauta emergiu no contexto das interações entre os participantes da pesquisa. Esse debate nos levou a alguns questionamentos, tais como: quais suportes e apoios educacionais, melhor contemplariam as demandas escolares de crianças autistas? Esses serviços são necessariamente diferentes dos ofertados para o público da educação, em geral? Como família e escola, postas em diálogo, percebem essa questão? E quais caminhos nos apontam?

Os relatos em geral expressam:

- a) A falta de colaboração na relação entre escola e família (tema tratado na subseção anterior);
- b) A dificuldade dos professores diante de situações adversas, como a presença de comportamentos, frequentemente, presentes em crianças no espectro do autismo, ou crises diversas;
- c) A carência de apoios, recursos e serviços educacionais especializados;

- d) Ausência de auxiliar ou cuidador, auxiliando no processo educacional de crianças com deficiência – o acompanhante especializado<sup>46</sup>.
- e) Desgaste emocional de cuidadores, terapeutas e educadores;
- f) Tempo desperdiçado com estratégias inadequadas;
- g) Falhas na mediação de conflitos pela gestão;
- h) Falta de uma equipe que assessore os professores;
- i) Número insuficiente de profissionais;
- j) Sobrecarga de atribuições docentes;
- k) Superlotação das salas de aula;
- l) Gestão escolar distante dos profissionais e focada no aspecto financeiro;
- m) Resistência da família em relação à aceitação do diagnóstico do filho;
- n) Ausência de acessibilidade e;
- o) Ausência de “capacitações”.

A esse respeito, nos reportamos, em particular nesse momento, ao 10º Ato, que tinha o título de *Construção Colaborativa de Estratégias*, o qual objetivou: promover a formulação de estratégias de superação de barreiras educacionais que obstaculizam a efetivação da inclusão escolar, identificadas pelas participantes, mãe e professora, no processo de inclusão escolar.

O referido Ato envolveu apenas duas participantes, Sra. Xadrez e Prof.<sup>a</sup> Lápiz de Cor, mãe e professora da criança, respectivamente. Nesse Ato as participantes produziram o cartaz-painel abaixo disponibilizado, produzido nessa atividade da pesquisa.

---

<sup>46</sup> O termo “acompanhante especializado” será utilizado para os fins dessa pesquisa, em detrimento de outras terminologias que lhe são sinônimas. A escolha embasou-se no uso desse termo em documentos legais, como a nota técnica nº 24/2013 e a Lei nº 12.764/2012.

Figura 8 – Painel colaborativamente construído pela Sra. Xadrez e pela Prof. Lápiz de cor



Fonte: registros da autora<sup>47</sup>.

Iniciamos, então, com o questionamento: o que elas percebem ou encontram como barreiras para a efetivação da inclusão escolar? As participantes foram orientadas a escrever ou desenhar, em uma mesma folha de papel madeira, sugestões de estratégias que cada uma

<sup>47</sup> #pracegover. Descrição da imagem: Painel em papel pardo com desenhos em canetinhas coloridas. No canto esquerdo superior do papel, as palavras “Atendimento Educacional Especializado”, as quais aparecem ao lado de uma casinha colorida, com telhado vermelho, uma porta amarela e trinco de coração, com as letras AEE escritas na fachada da casa. Um rosto, semelhante a um emoji sorridente, aparece ao lado da casinha. A palavra “capacitação” aparece logo abaixo, ao lado da imagem de uma borboleta colorida e sorridente. A palavra “família” aparece abaixo da palavra “parceria” e do desenho de duas mãos dadas. O desenho de um rosto triste, uma espécie de emoji triste, está abaixo do nome “gestão”. A palavra Psicomotricidade, aparece abaixo, com um rosto sorridente dentro da letra “p” e um pontilhado que parte da palavra e chega a uma bola pequena colorida. As palavras “Seleção dos profissionais” estão escritas ao lado da ilustração de um funil. As palavras “acompanhante pedagógico” aparecem ao lado do desenho de dois bonecos de palito, uma boneca maior, de cabelos compridos e rosto sorridente, representando a profissional, de mãos dadas com um boneco menor, de cabelos curtos e sorriso no rosto, representando um aluno e ambos têm desenhado corações, acima de suas cabeças. Abaixo, no canto inferior esquerdo, as palavras “materiais e recursos” aparecem escritas ao lado do desenho de um livro aberto, com linhas trêmulas, simulando a escrita de palavras. As palavras “salas com banheiro” estão abaixo do desenho de uma casinha verde, com as iniciais WC, representando um banheiro. Logo acima, uma fórmula: 2T2AUC, com as palavras escritas acima: “tecnologia, transporte, atitudinal, acessibilidade, urbanismo e comunicação”. No centro da folha de papel madeira, o desenho de um vulcão em erupção, nas cores marrom, vermelho e amarelo. Ao lado direito, o desenho de uns óculos com lente e aros redondos, abaixo uma bola colorida, nas cores verde, azul e rosa. Uma blusa amarela com mangas verdes. Abaixo, aparece a frase “problema: super lotação”, circundada por bolinhas verde e amarelas, alternadamente. Um relógio redondo, de parede, marcando 7 horas, um livro aberto com as letras do alfabeto, do A ao Z e um lápis de escrever com uma borracha na ponta e um lápis de cera, aparecem próximos. Um quebra-cabeça com quatro peças que se encaixam, está na extrema direita do papel madeira. As palavras: “amor”, “paciência”, “desenho” e “autista” e uma espécie de jardim, com flores pequenas e grama, logo abaixo, no canto inferior direito.

percebia como propostas de superação às barreiras escolares. Elas decidiram realizar a atividade usando o desenho, pois, ambas tinham um bom domínio da arte de desenhar, resultando em um painel feito a quatro mãos.

As participantes apontaram e referiram-se a aspectos escolares diversos em uma compreensão acerca do conceito de barreira institucional<sup>48</sup>, como: estrutura físicas, seleção e formação dos profissionais e gestão escolar. Segundo elas, a escola, de um modo geral, precisava de mudanças para atender à proposta inclusiva de educação.

A partir do desenho feito no cartaz, as participantes trouxeram, também, em seus comentários, os obstáculos à inclusão, os quais foram seguidamente discutidos e apontados por elas, a fim de embasar as estratégias que poderiam ser construídas, como forma de superação. Essa vivência ocorreu no último Ato, Construção Colaborativa de Estratégias, finalizando a nossa pesquisa de campo.

Categorizamos os conteúdos pictograficamente grafados no cartaz, selecionamos alguns aqui de forma a ilustrar. Vejamos algumas informações/falas quando debateram e apresentaram os elementos por elas desenhados no cartaz:

Quadro 4 – Dificuldades ou barreiras apontadas

(continua)

TEMA	FALAS ILUSTRATIVAS
<b>Psicomotricidade</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Psicomotricidade, porque eu considero muito importante a movimentação. Porque eles já não têm extra sala essa atividade de Psicomotricidade [...] muito importante para as crianças, principalmente para as crianças com deficiência [...] em outro espaço porque os meninos já são tão presos em sala de aula. [...] feita em um local específico, fora de sala de aula e com uma pessoa que estudou Psicomotricidade e não com qualquer pessoa.</p> <p>SRA. XADREZ Os meus alunos vão sair da minha turma e vão saber abrir o seu lanche, vão lanche sozinhos todos. Aí consegue, se colocar a psicomotricidade como meta pedagógica.</p>
<b>Atendimento Educacional Especializado</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Não tem Atendimento Educacional Especializado. [...] Seria muito importante.</p>
<b>Profissionais de Acompanhamento</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Por exemplo, a psicopedagoga, no tempo dela, são muitas coisas para ela fazer, aplicar prova, fazer atendimento e isso e aquilo outro. E provas não param. Ou seja, não têm profissionais para fazer o acompanhamento dessas crianças.</p>
<b>Acompanhante Especializado</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Tem esse aqui, o acompanhante pedagógico. Tem escola que chama de itinerante, tem outras que chamam de cuidador, mediador. Aí, eu penso assim, por que na escola pública já tem gente trabalhando como acompanhante pedagógico e na escola particular, que um pai e uma mãe pagam tão caro, não tem uma pessoa para acompanhar a criança?</p>

<sup>48</sup> Ainda que no debate tenham considerado a instituição escolar daquela criança referida, os aspectos elencados têm um caráter mais amplo.

## Quadro 4 – Dificuldades ou barreiras apontadas

(conclusão)

TEMA	FALAS ILUSTRATIVAS
	<p>SRA. XADREZ: Já tem, mas é um falso acompanhante pedagógico.</p> <p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: É. Porque eles chamam quando a criança dá muito trabalho, que não deixa dar aula.</p> <p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: A minha sugestão é que ampliasse o quadro de profissionais.</p>
<b>Acessibilidade</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: [...] O banheiro é distante. Fora a acessibilidade, porque é cheio de calçadinhas altas, obstáculos, né, e tem lugares muito perigosos. Eu já caí na escola. E tem a rampa, que você escorrega, também.</p>
<b>Seleção de Profissionais</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: [...] seleção dos profissionais, pensando na nossa realidade, com foco, principalmente nos estudantes com deficiência (aluno Menino Encaixe). [...] Porque os profissionais que estão lá para fazer o acompanhamento das crianças, não só das crianças com deficiência, mas das crianças também que têm dificuldades de aprendizagem.</p>
<b>Formação dos profissionais</b>	<p>SRA. XADREZ: Se acontecer de um autista ter uma crise na escola, nem todo mundo está preparado. Nem todo mundo está a par do que é uma crise de um autista. [...] Momentos com todo mundo, só em confraternização, mesmo. Que tá todo mundo envolvido, do porteiro ao diretor, só em confraternização.</p> <p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Isso é interessante, [...] Os profissionais têm que saber lidar com isso.</p> <p>SRA. XADREZ: [...] quando você se capacita, né, aí você muda de atitude. Você se transforma.</p>
<b>Gestão</b>	<p>SRA. XADREZ: Ela tá mais preocupada com o marketing para adquirir clientes do que com a vida da clientela.</p> <p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Parentes que não têm experiência em sala de aula, que não têm o conhecimento em educação e que querem ver tudo lindo, mas não sabem que para chegar lá no lindo quais os obstáculos que são passados.</p> <p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Talvez, se acontecer de os profissionais da escola fossem convidados a participar de capacitações que falem de crianças com deficiência.</p>
<b>Materiais e Recursos</b>	<p>SRA. XADREZ: Infelizmente, nós trabalhamos numa escola grande, tem um porte grande, a escola, tem piscina. É a melhor escola do bairro. É tida como a melhor, ela é vista como a melhor, e ela tem realmente muito pra ser a melhor, no entanto, eu não sei se é a má administração ou se é a falta de boa vontade, mas [a inclusão] não acontece.</p>
<b>Superlotação</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Eu tenho 23 crianças [...] a superlotação da sala não me deixou dar atenção aos meninos. [...] Pra mim, isso deveria mudar. Não era pra ser permitido. Era para ter um teto, um número máximo de alunos com deficiência por sala.</p>
<b>Atitudes e Emoções</b>	<p>SRA. XADREZ: A professora é sobrecarregada. As barreiras estão em atrito, em conflito demais, vai causar a erupção. Seja no autista, ou seja, na mãe do autista, ou até mesmo na professora. [...] inclusive a psicóloga, inclusive a pedagoga, inclusive o educador físico. Que todos nós que temos a vivência, nós podemos entrar em erupção [crise] a qualquer momento. [...] precisam ser desenvolvidas: amor, paciência.</p>
<b>Parceria da professora com mãe/familiares</b>	<p>PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Porque assim, na sala de aula tudo só acontece dependendo da estimulação que a criança tem em casa. [...] E eu sempre via melhora, quando eu compartilhava as minhas angústias, eu sempre via melhoras [...]</p>

Fonte: registros da autora.

Reconhecemos, contudo que o cenário da educação especial, na perspectiva da educação inclusiva, não é uníssono e muito menos harmonioso.

Há disputas de poderes em jogo, em que um grupo tende a conceber a educação especial como um serviço à parte da educação regular e propõe que a prestação destes serviços seja feita por instituições especializadas, de forma substitutiva. A defesa deste ponto de vista, além de um posicionamento político, também reflete a concepção de que as escolas regulares não estariam preparadas para o acolhimento adequado deste público. E que, portanto, seria mais “apropriado” que pessoas com deficiência fossem atendidas em espaços separados, exclusivos para o acompanhamento de estudantes com deficiência. Diante deste cenário, nos perguntamos: a escola especial está realmente preparada? Que modelo educacional melhor responderia às demandas das crianças autistas?

Partimos, portanto, destes questionamentos, no intuito não de respondê-los plenamente, mas de ampliarmos a nossa compreensão diante desse cenário de divergentes opiniões, certos de que o conhecimento teórico e a experiência são complementares. Ou seja, a “preparação” é construída na medida do fazer, embasado por teorias que o direcionem. E, nesse sentido, a ciência nos ensina: nunca estaremos totalmente prontos, pois o saber está em constante transição.

Atinente com o tema em tela, suportes e apoios educacionais, durante o 10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor e a Sra. Xadrez discutiram sobre as barreiras à inclusão de crianças autistas e as estratégias para a sua superação. As participantes debateram sobre a estrutura física da escola e os limites em relação à acessibilidade e os riscos envolvidos quando não se garante esse direito. No relato abaixo, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor frisa a importância de salas com banheiro para o contexto da educação infantil e quando juntas refletem sobre educação, decidem que: as salas devem ter banheiros. Observemos a fala da professora:

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: E também, há um grande erro na escola, em relação a estrutura, mesmo. Porque as salas de educação infantil, elas têm que ter um banheiro dentro de sala de aula [...] E lá não tem. [...] Porque eu me desloco ou a auxiliar se desloca e fica uma pessoa com um bocado de menino. Em um minuto pode acontecer várias coisas. Para ir no banheiro eu me desloco até a entrada. O banheiro é distante. Fora a acessibilidade, porque é cheio de calçadinhas altas, obstáculos, né, e tem lugares muito perigosos. Eu já caí na escola. E tem a rampa, que você escorrega, também (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Quanto ao tema dos banheiros no contexto da educação infantil, o documento *Parâmetros Básicos de Infraestrutura para Instituições de Educação Infantil*, de 2006, emitido pelo Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica, recomenda:

Os banheiros infantis devem ser implantados próximos às salas de atividades, não devendo ter comunicação direta com a cozinha e com o refeitório. Sugerimos a seguinte relação do número de crianças por equipamento sanitário: 1 vaso sanitário para cada 20 crianças; 1 lavatório para cada 20 crianças; 1 chuveiro para cada 20 crianças. Devem ser previstos banheiros de uso exclusivo dos adultos, podendo acumular a função de vestiário, próximos às áreas administrativa, de serviços e pátio coberto (BRASIL, 2006, p. 19).

O mesmo documento acrescenta regras referentes à acessibilidade, ressaltando que as rampas de acesso ou plataformas devem seguir as regras estabelecidas na NBR 9050, a fim de garantir a segurança, além de versar sobre aspectos referentes à estrutura dos banheiros para as crianças.

[...] que a acessibilidade seja garantida por meio de rampas de acesso ou plataforma de percurso vertical com as adaptações necessárias para garantir total segurança, conforme NBR 9050. Que sejam assegurados banheiros com sanitários, chuveiros e cadeiras para banho, brinquedos e equipamentos adaptados para a utilização de crianças com necessidades especiais (p. 27)

A compreensão advinda dessas e de todo conjunto de leis que visa a garantia de direitos da pessoa com deficiência, nos habilita, portanto, a requerer junto às escolas e instituições educacionais o direito ao acompanhamento qualificado, no âmbito da rede regular de ensino, pública ou privada, com a garantia da oferta dos serviços educacionais especializados devidos, os quais visam gerar as condições necessárias para que a educação de estudantes com deficiência ocorra de forma efetiva, não como benesse ou favor, mas, enquanto direito adquirido.

Outro aspecto que chama a atenção é o fato de que a compreensão da professora parece transparecer a ideia de que o Menino Encaixe é que deveria se adequar ao ambiente e às atividades escolares propostas e não a escola que deveria proporcionar o contexto apropriado, através de suportes e apoios educacionais que visassem o aprendizado e desenvolvimento dele e dos demais. Sobre essa questão Sousa e Silva (2005, p. 10) nos revelam:

[...] o “princípio da integração”, ao pressupor que todos somos iguais e por isso podemos estar juntos, desconsidera que somos todos diferentes, únicos, singulares. Mesmo defendendo a inserção da pessoa com deficiência no âmbito escolar e social, ignora sua história cultural e é capaz de reforçar uma ideia de deficiência vinculada à doença, à anormalidade. A realidade mostra que esses mesmos estudantes com deficiência, por não conseguirem se adaptar à escola regular, são encaminhados de volta à escola especial, que acaba por segregá-los novamente.

Deste modo, percebemos, no relato da Sra. Xadrez, a prática da integração, em detrimento da inclusão, materializada no fato da criança autista estar em um mesmo ambiente escolar que as demais, mas não estar incluído. Ou seja, a simples presença de pessoas com

deficiência, não torna este ambiente inclusivo. Essa situação aponta mais para o que foi o Movimento de integração do que o que é defendido e esperado na construção do Paradigma da inclusão em educação. Portanto, a prática da exclusão continua a ser perpetuada nesse ambiente escolar.

A atuação do “acompanhante especializado”, por sua vez, é considerada pelos participantes da nossa pesquisa uma estratégia de inclusão escolar importante, na medida em que este profissional age na mediação da aprendizagem de crianças autistas, intervindo e facilitando na comunicação, na socialização e na construção de estratégias de aprendizagem.

Compreendemos que o papel do acompanhante especializado não é substituir a função do professor ou do auxiliar pedagógico, mas deveria funcionar de forma complementar, auxiliando no processo educacional de crianças com deficiência.

Logo, mesmo que haja dificuldades, os desafios em busca de um ensino mais inclusivo não são exclusivos e pertinentes apenas aos acompanhantes, mas os mesmos são parte integrante de uma estrutura ainda maior, que surge na configuração política do país e se estende as mais diversas áreas, incluindo o campo educacional (PEREIRA, 2019, p. 71).

É válido salientarmos que o fato de uma criança apresentar diagnóstico de transtorno do espectro do autismo não é argumento suficiente para a implementação desse serviço. Precisamos observar o nível de apoio que a criança necessita, pois segundo o DSM-V (APA, 2013), o autista pode exigir grande apoio substancial, apoio substancial ou pequeno apoio substancial. Quanto ao tema da necessidade do acompanhante especializado, Schultz (2019, p. 16) informa:

Conforme a nota técnica nº 24/2013 que orienta os sistemas de ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012, a adoção desse profissional se justifica, quando a necessidade específica do aluno autista não for atendida no contexto geral dos cuidados disponibilizados aos demais alunos. Consta também, uma preocupação em delimitar suas funções, referindo o seu trabalho como uma medida a ser adotada para atender necessidades individuais do aluno com TEA. Tais como, acessibilidade às comunicações e à atenção aos cuidados pessoais de alimentação, higiene e locomoção no contexto escolar.

Sr. Super-Herói, em entrevista, descreve o desgaste da busca judicial pela garantia do direito ao acompanhante especializado, tendo em vista seu filho, o Menino Pula-Pula, apresentar diagnóstico de autismo severo, necessitando, portanto, desse profissional para a mediação dos processos de ensino-aprendizagem. Sua fala se organiza da seguinte forma: “Eu passei dois anos no Ministério Público solicitando uma acompanhante pra ele. Foram dois anos e aí a gente conseguiu”. O pai-participante ressalta o caráter positivo da intervenção do acompanhante especializado, que, segundo ele, trouxe benefícios ao processo de

aprendizagem do filho: “[...] Depois da acompanhante melhorou. A Terapeuta Ocupacional visita lá a escola e disse que ele tá mais comportado, mais concentrado”.

Com efeito, um marco regulatório importante na garantia de direitos da pessoa autista foi a Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, a qual estabelece, dentre outras determinações, que a pessoa autista é considerada pessoa com deficiência, segundo a compreensão da lei. E acrescenta, em parágrafo único, que se comprovada a necessidade, a pessoa autista, inserida em contexto regular de ensino, deverá dispor de acompanhante especializado (BRASIL, 2012).

Sobre essa temática, o Ministério da Educação lançou a nota técnica n.º 24, na qual apresenta orientações aos sistemas de ensino acerca da implementação do serviço do profissional de apoio, como podemos verificar na citação abaixo:

O serviço do profissional de apoio, como uma medida a ser adotada pelos sistemas de ensino no contexto educacional deve ser disponibilizado sempre que identificada a necessidade individual do estudante, visando à acessibilidade às comunicações e à atenção aos cuidados pessoais de alimentação, higiene e locomoção. Dentre os aspectos a serem observados na oferta desse serviço educacional, destaca-se que esse apoio: Destina-se aos estudantes que não realizam as atividades de alimentação, higiene, comunicação ou locomoção com autonomia e independência, possibilitando seu desenvolvimento pessoal e social; Justifica-se quando a necessidade específica do estudante não for atendida no contexto geral dos cuidados disponibilizados aos demais estudantes; Não é substitutivo à escolarização ou ao atendimento educacional especializado, mas articula-se às atividades da aula comum, da sala de recursos multifuncionais e demais atividades escolares; Deve ser periodicamente avaliado pela escola, juntamente com a família, quanto a sua efetividade e necessidade de continuidade (BRASIL, 2013).

Nessa perspectiva, outra situação é citada. A Sra. Xadrez e a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor (durante o 10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias) apontam o acompanhante especializado como estratégia de superação para demandas educacionais específicas dos estudantes com deficiência e argumentam acerca da importância desse profissional no contexto educacional. No entanto, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor destaca várias circunstâncias que, para além dos aspectos positivos, revelam alguns limites presentes nessa interação.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: [...] o acompanhante pedagógico. Tem escola que chama de itinerante, tem outras que chamam de cuidador, mediador. Aí, eu penso assim, por que na escola pública já tem gente trabalhando como acompanhante pedagógico e na escola particular, que um pai e uma mãe pagam tão caro, não tem uma pessoa para acompanhar a criança? Na outra realidade que eu tive como profissional, lá eu não fui professora, eu fui auxiliar, tinha a professora, a auxiliar e cada criança com deficiência tinha a sua itinerante.

Podemos depreender do relato da professora, a possível compreensão de que todas as crianças com deficiência precisariam, necessariamente, de um acompanhante especializado, quando, no entanto, a lei (BRASIL, 2013) prega que a necessidade deve ser

avaliada. Ou seja, a presença de um diagnóstico de deficiência não implicaria na necessidade de um acompanhante especializado. É válido acrescentarmos ao debate o fato de que esta avaliação é de cunho, eminentemente, pedagógico, pois, partimos do pressuposto de que os profissionais da educação, em colaboração com os familiares das crianças avaliadas, são os mais qualificados a realizar tal pleito.

A Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor continua o seu discurso, enfatizando uma experiência vivenciada por ela como acompanhante especializada, a qual, segundo o seu julgamento, representou uma prática exitosa.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Aí, esse acompanhante pedagógico, eu tive essa experiência e esse prazer de ser acompanhante pedagógico de uma criança com *down*, eu traçava estratégias, atividades extra sala, porque nem sempre a criança se adequa as atividades da sala, porque não está no nível de maturação dele. Aí, tinham 2 vezes na semana que eu ia pra sala, uma sala de multimeios. Eu ia pra essa sala, fazia atividades psicomotoras com ele, levava atividades em um caderninho de desenho pra ele fazer. Como ele tinha dificuldade para pinçar, eu trabalhava muito isso. Pegar papel, colar, rasgar. E dá muito certo!

A compreensão, depreendida a partir do relato da professora, revela problemas na concepção e na prática desse acompanhamento especializado, pois, no exercício de sua atuação, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor parece crer que seria a criança a se adequar as atividades propostas em sala de aula: “porque nem sempre a criança se adequa as atividades da sala”, justificando essa afirmação no fato de a criança com *down* não apresentar o “nível de maturação” adequado às atividades: “porque não está no nível de maturação dele”. Outro equívoco observado na fala da professora, em sua ação como acompanhante especializada, é a sua compreensão sobre quais as ações devem ser exercidas pelo acompanhante especializado, parecendo, em seu discurso, ações substitutivas e não complementares à ação docente. Ressaltamos, ainda, o fato de que retirando essa criança do contexto de sala de aula, de forma tão recorrente, a transformação necessária ao contexto escolar, numa perspectiva de mudar para incluir esse estudante, não acontece.

Salientamos, ainda, que apesar do termo “especializado”, a nota técnica nº 24/2013 não determina que esse acompanhante precise de uma formação específica. O referido documento legal, também, não detalha quais atividades ou funções o acompanhante especializado deve executar. Na prática, essa ausência de especificações pode se materializar em um acompanhamento realizado sem a estrutura ou o conhecimento, necessários ao exercício dessa profissão. Nessa perspectiva, Sra. Xadrez e Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor complementam o debate com a análise de que o acompanhamento especializado realizado na

escola em que trabalham seria um falso acompanhamento, pois, teria, apenas a finalidade de contenção ou controle de comportamentos indesejados pela escola.

PESQUISADORA: Então, a ideia seria implementar o acompanhante pedagógico?

SRA. XADREZ: Já tem, mas é um falso acompanhante pedagógico.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: É. Porque eles chamam quando a criança dá muito trabalho, que não deixa a professora dar aula.

SRA. XADREZ: À tarde, por exemplo, como temos um aluno autista, que é bem agitado, aí ela foi para acompanhar ele. Aí, ela é a falsa acompanhante pedagógica dele.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Eu levei até uma pisa dele, uma vez.

Tem também a questão da desinformação mesmo. A mãe dele não trata ele como uma criança autista. Além dela ter vergonha, ela não quer aceitar. Ela quer obrigar ele a ser uma criança normal, como as outras crianças. Ela chega na sala e diz assim: - Fazer a prova, viu meu filho, para você passar! E ele fica com aquilo na cabeça. Quando ele não consegue fazer a prova, vocês não sabem como ele fica! Eu fico com tanta pena dele. Mas, ele desconta isso em quem? Nas pessoas que estão próximas a ele, tanto que quando ele está agitado, o que me foi orientado é eu não ficar perto dele. Como é que eu vou ajudar uma criança que eu não posso chegar perto? Entende?

A fala da Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor revela, além de uma situação adversa, um pedido de ajuda desta professora, que parece ansiar por auxílio em sua prática, tendo em vista os obstáculos enfrentados. Observamos no relato da professora que o comportamento heterolesivo é mencionado, novamente, como uma ação de difícil mediação. No intuito de compreender os fatores associados a esse comportamento, a professora busca justificativas no relacionamento da mãe com o filho e revela que a relação de cobrança por resultados educacionais acima da capacidade da criança, supostamente exercida pela mãe, provocaria uma resposta de frustração na criança, resultando em comportamentos heterolesivos. Gostaríamos de salientar que os termos “heterolesivo” e “autolesivo” são utilizados como linguagem junto à comunidade científica. No entanto, compreendemos que esses comportamentos precisam ser compreendidos de forma circunscrita, ou seja, em relação ao contexto em que ocorrem e não como uma ação “própria” do sujeito autista.

A professora acrescenta que esta cobrança da mãe estaria fundamentada na vergonha e na rejeição ao diagnóstico de autismo do filho. É importante salientarmos o componente emocional presente na fala da professora, pois, provavelmente, a força física de uma criança não seria suficiente para “dar uma pisa” em um adulto. O que podemos depreender, portanto, é que essa “pisa” se refere menos ao ato físico e mais ao sofrimento psicológico, provavelmente, relacionado à dificuldade de lidar com essa situação. A

professora finaliza a sua fala com o questionamento sobre como auxiliar uma criança que apresenta tal comportamento e, nessa perspectiva, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor complementa:

Eu chorei, eu chorei e me seguro para não chorar porque não tem como eu ajudar ele. Eu estou ali para ser uma falsa acompanhante. Ela [mãe] chega e me pergunta: - Tia, ele fez a prova bem? Ela precisa de ajuda! E eu não posso ajudá-la, porque se eu chego e falo isso... No dia que eu falei que ela não precisa levar em consideração algumas afirmações dele, porque faz com que ele seja mais agressivo comigo. Aí ela disse assim: - Você está dizendo que meu filho é agressivo? Eu disse: - Ele me machucou. Eu só preciso que a senhora me ajude. E aí, ela foi para a direção reclamar de mim. Aí, o que aconteceu? A direção disse para eu lavar as mãos e ajudar ele quando der para ajudar. Então, eu sou uma falsa acompanhante, não sou?

A expressão do choro confirma a nossa afirmação acerca do sofrimento emocional, presente, principalmente, no fato da Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor não saber como conferir apoio adequado à criança. Acrescenta-se a isso, o fato da estratégia empreendida por ela, de busca de diálogo com essa mãe, não surtir o efeito esperado, pois, ao invés da colaboração da família, para que juntas construíssem estratégias de mediação para lidar com os comportamentos heterolesivos, a Prof. Lápis de Cor relata que a mãe interpreta sua busca por auxílio como um ato de acusação contra a criança. Segundo ela, a mãe teria, ainda, reclamado de sua conduta junto ao núcleo gestor, que não assumindo seu papel de mediador, passa a orientá-la a “lavar as mãos”, ou seja, não investir esforços na criança, gerando um distanciamento, ainda maior entre acompanhante especializada, mãe e estudante. É válido salientarmos, que o uso de uma linguagem adequada constitui-se como um aspecto importante para a criação de um ambiente favorável à construção dessas estratégias, pois o uso do termo agressividade pode trazer à compreensão um ato voluntário de violência.

Observamos nesta configuração escolar a presença de uma “pseudo inclusão”, a qual é descrita por Lustosa (2009, p. 26) como uma das dimensões da exclusão escolar de crianças com deficiência:

Um fenômeno que é preciso destacar, a partir de nossas pesquisas anteriores (FIGUEIREDO; LUSTOSA, 2002; 2007), é o fato da inserção desses alunos com deficiência no sistema comum de ensino se apresentar ainda em duas dimensões de exclusão a serem combatidas: uma, que ocorre no exterior do sistema (concretizada na negação do acesso ao espaço escolar, expressa na não-aceitação da matrícula ou na indicação para a família procurar escolas especializadas); e outra, não menos grave, ocorrente no próprio interior do sistema, camuflada por uma pseudo inclusão, ou seja, o aluno frequenta regularmente a escola, no entanto, pouco é realizado pedagogicamente para favorecer o seu desenvolvimento e a sua aprendizagem.

Nessa perspectiva, Booth e Ainscow (2011) nos chamam a reflexão sobre as barreiras à educação inclusiva. O autor relaciona aprendizagem e participação e revela que

estes aspectos importantes para a inclusão são obstruídos quando se deparam com barreiras diversas, como observamos na citação que se segue:

A aprendizagem e a participação ficam impedidas quando as crianças encontram ‘barreiras’. Estas podem ocorrer na interação com qualquer aspecto da escola: seus prédios e disposição física; organização escolar, culturas e políticas; relação entre todas as crianças e adultos; e abordagens ao ensino e aprendizagem. Também se podem encontrar barreiras fora da escola, entre famílias e comunidades, e entre eventos e políticas nacionais e internacionais (p. 40).

Dados apresentados pelo Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira – INEP, apontaram a ocorrência de um aumento sucessivo no número de estudantes autistas que têm buscado inserção junto ao sistema regular de ensino, da rede pública, entre os anos de 2013 e 2015. A saber: no ano de 2013, aproximadamente seiscentos e seis, em 2014, cerca de setecentos e um e em 2015, registrou-se oitocentos e sessenta e nove estudantes autistas. Esse aumento do número de estudantes com deficiência, especificamente autistas, no sistema regular, constitui um significativo avanço para o campo educacional, porém, alguns desafios ainda precisam ser enfrentados, como a problemática da superlotação.

No relato abaixo, a Prof.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR revela que o seu principal desafio à inclusão é lidar com a barreira da superlotação, que segundo ela constitui um obstáculo importante à realização da sua prática de ensino e conseqüentemente compromete o aprendizado das crianças, dado que é confirmado pela Sra. Xadrez. Ambas afirmam que além da sala ser numerosa, há um quantitativo elevado de crianças com deficiência, representando quase a metade dos alunos. A Prof.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR refere a superlotação como um obstáculo ao processo ensino-aprendizagem, afetando a sua relação com as crianças, que não recebem a atenção necessária, além de representar um desgaste emocional para a docente, que associa este obstáculo a sentimentos negativos, como tristeza, desmotivação e exaustão.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: São 23 (vinte e três) [estudantes]. Eu acho que o maior desafio é esse. Porque são muitas crianças e quase a metade tem alguma deficiência e mesmo os que não tem também têm dificuldades [...] Dar conta de uma sala tão numerosa, acho que esse é o principal desafio. Pra mim, isso deveria mudar. Não era pra ser permitido. Era pra ter um teto, um número máximo de alunos com deficiência por sala. Tem dias que eu chego em casa e estou exausta.

Essa afirmação da Prof.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR é corroborada pela Sra. Xadrez, que, também é professora e demonstra compreensão dos aspectos da organização escolar: “E essa questão do número de alunos por sala é um problema sério. Na sala dela [Prof.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR] é uma das que têm mais alunos com deficiência, mas todas as salas têm bastante, fora os [estudantes] que não tem diagnóstico, mas a gente tem certeza que tem alguma coisa”. O debate sobre a superlotação das salas de aula parece ser uma pauta importante para a inclusão

de estudantes com deficiência, pois, segundo os discursos tanto da professora como da mãe a superlotação constitui uma barreira que traz prejuízos educacionais à todas as crianças, além de representar um fator de estresse/exaustão, dificultando o trabalho dos professores. Na fala da Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor ressaltamos, ainda, a estratégia do estabelecimento de um quantitativo máximo de estudantes por sala, bem como, a implementação de um “teto” de alunos com deficiência por sala de aula. Segundo a professora, essa redução no número de alunos proporcionaria um ambiente mais propício para a aprendizagem, tendo em visto o aumento da possibilidade de conferir atenção direcionada à cada estudante, como observamos na fala a seguir:

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Eu gostaria de dar mais atenção a cada criança. (Com lágrimas nos olhos). Mas, não dá, a sala é muito numerosa. Eu fico triste, às vezes, porque eu gostaria de fazer mais. Eu sei que eu podia fazer mais, mas eu não consigo. (9º Ato, Instrução ao Sósia).

Nesse relato a professora relaciona a superlotação à exaustão e à frustração. Novamente, observamos o desgaste emocional representado nas lágrimas, relacionadas ao sentimento de impotência por não “conseguir” exercer suas funções de modo satisfatório.

Durante o 10º Ato, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor volta a mencionar o obstáculo da superlotação e acrescenta algumas estratégias para lidar com essa barreira:

- a) A redução do número de alunos por classe;
- b) O estabelecimento de um teto máximo de alunos com deficiência por sala e;
- c) A seleção e a ampliação do quadro de profissionais da escola.

Segundo a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor estas medidas visariam, principalmente, a melhoria da qualidade do ensino para as crianças com deficiência, como o Menino Encaixe, mas, também, trariam benefícios a todos os estudantes.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Sabe o que foi que eu recebi de posicionamento em relação ao visto dos materiais das crianças da minha sala, de uma sala de 23 crianças, que deixa qualquer um desestimulado? Todas as salas tiveram avanços na escrita espontânea, menos a sua. Para eles mostrarem que eles sabem precisa estar lá no papel? É... Realmente eu passei o ano todinho pedindo ajuda, né. E eu tenho 23 crianças. E eu sei o quanto os meus alunos sabem, mas a superlotação da sala não me deixou dar atenção aos meninos [...] O outro que eu coloquei foi seleção dos profissionais, pensando na nossa realidade, com foco, principalmente no aluno Menino Encaixe [...] A minha sugestão é que ampliasse o quadro de profissionais (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Durante o Ato, a “seleção dos profissionais” é ilustrada pela docente com o desenho de um funil que, segundo ela, seria necessário para se estabelecer um perfil adequado e alinhado com os conceitos e práticas inclusivas, um perfil inclusivo. Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, também, fala da necessidade de ampliação da equipe de profissionais, tanto quantitativo,

como qualitativamente. Ela ressalta que essa mudança seria uma estratégia para reduzir o isolamento docente e a dificuldade do trabalho em grupo. Ela expressa seu sentimento de frustração, afirmando que não consegue responder a todas as atribuições que lhe são confiadas da maneira como acredita e, bastante emocionada, a Prof.<sup>a</sup> Lápiz de Cor afirma que não pode fazer o que gostaria pelas crianças e pelo Menino Encaixe. Essa fala nos faz refletir sobre a forma como a prática docente foi estabelecida no âmbito escolar, tanto na relação entre colegas de trabalho, como na relação com os pais ou responsáveis, na qual o isolamento e a sobrecarga de atribuições são sentidos como consequências desse processo. Deflagra-se, portanto, uma carência de parcerias e de construções coletivas de soluções ou propostas de soluções.

Em consonância com o relato apresentado pela Prof.<sup>a</sup> Lápiz de Cor, a Convenção dos Direitos da Criança – CDC (ONU, 1989) nos assegura elementos legais para a elaboração de estratégias de inclusão para todos, principalmente crianças com deficiência, e ressalta, em seu Artigo 3, formas de garantir o acesso e a permanência escolar dessas crianças.

Artigo 3 - Todas as medidas relativas às crianças tomadas por instituições de bem-estar social públicas ou privadas, tribunais e autoridades administrativas deverão considerar, primordialmente, o interesse maior da criança e se comprometerão em assegurar a proteção e os cuidados necessários ao seu bem-estar, particularmente no tocante à segurança e à saúde das crianças, ao número e à competência de seus profissionais, e à existência de supervisão adequada (grifo meu).

Sobre o contexto da educação inclusiva, no Brasil, Ferreira (2009) nos revela o seguinte cenário:

Não se pode negar o fato de que no sistema educacional brasileiro ainda há lacunas sólidas de recursos materiais (ex.: salas de recursos, materiais e equipamentos) e recursos humanos, como profissionais especializados na área de educação especial e professores(as) com um entendimento claro do que seja inclusão na sala de aula e capazes de ensinar usando metodologias de ensino que são inclusivas de aula e capazes de ensinar usando metodologias de ensino que são inclusivas. Todavia, também não se pode ignorar o fato de que nos últimos cinco anos o número de matrículas na rede de ensino de alunos com deficiência tem aumentado sistematicamente. Vale destacar que nesse mesmo contexto aumentou o acesso das famílias e das próprias pessoas com deficiência aos dispositivos legais existentes, acesso este que as torna gradualmente melhor preparadas para lutar pelos seus direitos à educação (FERREIRA, 2009, p. 36).

Tendo em vista o acolhimento adequado do público autista, incluído na rede regular de ensino, pública ou particular, faz-se premente a necessidade de oferta de serviços especializados que assegurem tanto a permanência, como o desenvolvimento das potencialidades destes estudantes.

A psicomotricidade aparece em nossa pesquisa como um serviço educacional relevante a ser implementado junto às escolas, principalmente no âmbito da educação infantil. No 10º Ato, Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor e Sra. Xadrez, com a mediação da pesquisadora e dos pesquisadores-colaboradores buscaram, como já mencionado, construir estratégias para a superação de barreiras a educação inclusiva, e apontam o uso da psicomotricidade como recurso educacional para o alcance de melhores resultados com o público das crianças com deficiência.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: O primeiro que eu coloquei foi esse daqui, Psicomotricidade, porque eu considero muito importante a movimentação. Tanto que na minha sala eu gosto muito de cantar músicas que as crianças dancem e quando eu não canto uma música que eles dancem eles ficam: - Ô tia aquela lá, ô tia aquela lá! Porque eles já não têm extra sala essa atividade de Psicomotricidade. Eu já trabalhei num lugar que a realidade era diferente, que as crianças tinham um dia na semana que elas tinham psicomotricidade, com uma pessoa que era formada na área. E era muito importante para as crianças, principalmente para as crianças com deficiência.

PESQUISADORA: Como, na escola em que você trabalha, a Psicomotricidade poderia ser concretizada?

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Hoje, atualmente, essa Psicomotricidade tem sido jogada para as professoras. Nós podemos até fazer, mas nós não somos especialistas na área. A minha sugestão é que a Psicomotricidade fosse feita em um local específico, fora de sala de aula e com uma pessoa que estudou Psicomotricidade e não com qualquer pessoa. E tinha que ser em outro espaço porque os meninos já são tão presos em sala de aula. Eu morro de pena, não vou mentir! Quando eles chegam: - Tia não vai ter parque hoje, porque tem aniversário? Ou – Tia, não vai ter parque hoje, porque tá chovendo? Eu morro de pena porque mal eles têm esse tempo de se movimentar, de se expressar corporalmente, aí quando tem, às vezes, não pode ser feito.

PESQUISADORA: Vocês querem colaborar com a ideia dela? Querem ajudar a lapidar a ideia dela?

JOAN: Em um dos encontros a gente fez com as crianças na brinquedoteca. Acho que os professores de educação física estão acomodados. Eles poderiam colaborar mais. Eles não planejam as aulas, só jogam a bola para as crianças. Em uma aula de 1 hora dá para fazer 3 ou 4 modalidades. A Psicomotricidade é onde você trabalha a coordenação motora da criança.

SRA. XADREZ: Eu aprendi na faculdade que quando uma professora abre o lanche da criança, tá tirando a oportunidade dele aprender como abrir, dele aprender que ele tem que colocar um pouco de força. Então, no simples fato de abrir um Xilito pode haver um aprendizado naquilo ali. Mas, a professora, pela agilidade que tem que ter em sala de aula, porque é hora do lanche, daqui a pouco tem tarefa para fazer, daqui a pouco tem isso para fazer, a professora não faz mais nada. Aí, ela sai abrindo de tudinho, sai colocando canudo nos suquinhos de tudinho, sai abrindo a tampa da embalagem de todo mundo, porque leva tempo. Já imaginou, na sala dela que são 23? E se ela disser: - Abram aí vocês! Aí cai no chão e tal, a bagunça que vai ser? Mas, eles poderiam sim, se começasse o ano e fosse estabelecida a meta. Os meus alunos vão sair da minha turma e vão saber abrir o seu lanche, vão lanchar sozinhos todos. Aí consegue. Colocar como meta pedagógica. Mas, é uma coisa que a escola não tem essa orientação. As professoras não têm essa orientação. Elas nem

imaginam o quanto que deixaram de vivenciar no ano inteiro com essa oportunidade de deixar o aluno abrir o próprio lanche.

PESQUISADORA: [...] Tiveram 2 sugestões de ação. Uma disciplina específica de Psicomotricidade e a outra coisa é um Plano Pedagógico em que tivessem metas, nas quais a Psicomotricidade estivesse incluída. Por exemplo, dependendo de cada fase do desenvolvimento, a meta desta turma seria abrir o lanche. Uma meta pedagógica colocada dentro do currículo pedagógico daquela turma, naquele período.

JAMILE: Quando você falou eu imaginei isso, porque quando você coloca isso na meta pedagógica da escola, você também tem que ver as coisas que vão precisar para isso porque lá na sala tinha uma pessoa que assim que terminava o lanche, ela já estava lá para limpar a sala. Então, tem que ter essa parceria, né? Da escola com o docente porque ela sozinha não vai conseguir (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

O relato acima, também, nos revela as dificuldades em relação à estrutura e à organização escolar, que, por vezes, obstaculizam o desenvolvimento integral das crianças. As estratégias sugeridas para a implementação do serviço de Psicomotricidade, seriam, portanto, a criação da disciplina específica de Psicomotricidade e a implementação de um Plano Pedagógico no qual a Psicomotricidade estivesse incluída como meta pedagógica.

É válido ressaltarmos que estes serviços devem incluir a criação de um Planejamento Educacional Individualizado (PEI), garantindo o acompanhamento sistemático, executado, preferencialmente, por profissionais especializados. Nesse sentido, Barbosa (2018), em seu trabalho intitulado *Estudantes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na Escola: Desafios para a Ação Educativa Compartilhada*, nos explica:

Na atualidade, há busca por propostas que atendam as demandas dos estudantes. Uma delas é o Planejamento Educacional Individualizado (PEI) que consiste em um recurso pedagógico centrado nas necessidades do estudante, sendo elaborado de forma participativa pelos professores e profissionais que atuam com o estudante e família (PEREIRA, 2014a; TANNUS-VALADÃO, 2014; AVILA, 2015). Esse recurso possibilita a individualização do ensino para estudantes com TEA, sendo norteador do processo de ensino aprendizagem possibilitando por meio de sua construção e execução o sucesso das ações docentes (PEREIRA, 2014a; RIBEIRO, MELO; SELLA, 2017). O PEI deve ser construído de forma coletiva e envolve o reconhecimento das potencialidades de cada estudante, bem como as necessidades de cada indivíduo no que diz respeito ao seu desenvolvimento escolar. Ele fomenta o diálogo entre os profissionais e a comunidade escolar (BARBOSA, 2018, p. 30-31).

O novo Plano Nacional de Educação – PNE, aprovado em 25 de junho de 2014, através da Lei n.º 13.005, em sua 4ª meta, define a garantia da universalização da educação para o público entre quatro e dezessete anos com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. A normativa assegura a esse público inserção na educação básica e no atendimento educacional especializado, ofertados prioritariamente junto à rede de ensino regular e acesso a salas de recursos multifuncionais e serviços especializados. Prenuncia, ainda, a possibilidade de criação de centros

multidisciplinares de suporte, assessoria e pesquisa, associados a organizações acadêmicas das áreas da saúde, assistência social, psicologia e pedagogia, com objetivo de subsidiar as atividades desenvolvidas por docentes da educação básica (BRASIL, 2014).

Durante o 10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias, um dos temas abordados pelas participantes, com vistas à identificação de barreiras e construção de estratégias de superá-las, foram os “materiais e recursos adaptados”.

PESQUISADORA: As provas e atividades, Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, são pensadas de forma específica para os alunos com deficiência? Elas são pensadas de acordo com a capacidade de cada criança?

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Ano passado, vou falar do ano passado, uma experiência que eu tive, eu tinha uma criança que tinha problemas mentais, era muito pouco, mas ela tinha. E a prova dela, eu aplicava a prova do Infantil 2, ela era do Infantil 5, mas eu aplicava a prova do Infantil 2. Eu pedi a coordenação para aplica a prova do Infantil 2 e as atividades do caderno, eu também conversei com a coordenação se eu podia usar o caderno de desenho, no lugar de utilizar os livros. E todas as atividades eram no caderno de desenho, próximo do conteúdo, né. No caderninho dela, ela não utilizava os livros, porque aqueles livros são péssimos. Na minha opinião, na educação infantil não precisava ter 2 disciplinas num dia e nem muito menos utilizar aqueles livros.

JAMILE: E tem outra coisa que a gente bate muito de frente aqui na faculdade, principalmente na educação infantil. Eu preciso de uma prova para avaliar essa criança? Eu preciso realmente ter um instrumento ali na minha frente que ele precise escrever e passar o conhecimento dele? Eu não posso estar avaliando ele todo dia? Se os pais requerem um instrumento, não precisa ser uma nota para dizer, meu filho está ótimo, o meu filho está regular. Um relatório de tudo o que aconteceu não seria mais interessante para os pais receberem?

SRA. XADREZ: Até tinha. A escola fez ano passado o relatório, porém a professora não pode escrever de fato como é o aluno. Não pode haver reclamações no papel. Você tem que colocar no papel apenas os avanços. Você não pode colocar no papel, você não pode pontuar, as dificuldades da criança porque a mãe vai se ofender. O pai vai se ofender e pode publicar na internet aquilo. Entendeu? É aquela coisa que vai escondendo a criança de fato. O pai e a mãe que poderiam num relatório sentir um choque de realidade, não vai ter porque a escola, que pensa no lucro, ela tem medo de perder o pai, que tá ali pagando porque a professora tá colocando como é o filho e tem pai e tem mãe que não querem saber. E a escola protege isso e acaba atrapalhando o trabalho da educação.

JAMILE: E isso ajudaria até os próprios pais porque eles viriam a necessidade e se perguntariam: - E aí, o que eu posso fazer diante disso? (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Quanto ao tema “materiais e recursos adaptados”, proposto pela Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, este também se expressou como dúvida, pois, ambas desconheciam leis ou modelos que auxiliassem essa compreensão. Conversamos sobre a temática e como isso poderia ser executado, de diferentes formas, dependendo da demanda de cada criança, no processo de ensino-aprendizagem. Apesar do desconhecimento, Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor revela que percebe as diferentes necessidades de cada criança, pois, em uma sala de aula, onde quase metade dos

alunos tem deficiência, ela afirma que é necessário pensar materiais e recursos específicos, que contemplem um plano individualizado para cada aluno, e não apenas os alunos com deficiência. Mas, apesar disso, reconhece não ter domínio pleno do tema.

Outro equívoco conceitual depreendido do relato da professora, que acaba por embasar as suas práticas docentes, é a concepção aparentemente difusa entre “problema mental” e deficiência. Pois, observamos no relato da Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, quando se refere à sua experiência como professora de uma criança com “problemas mentais” a marca da deficiência como incapacidade, pois, em sua atitude pedagógica a professora, mesmo de forma irrefletida, manifesta uma atitude pedagógica de descrédito quanto à capacidade de desenvolvimento e aprendizagem dessa criança. Se a professora não acredita na capacidade de aprendizagem de um estudante como pode desenvolver ações pedagógicas que estimulem o processo de aprendizagem dessa criança?

Sobre a temática da influência das concepções na prática docente, Lustosa (2002, p. 10-11), em sua pesquisa intitulada *Concepções de deficiência mental e prática pedagógica: contexto que nega e evidencia a diversidade*, nos acrescenta:

É importante destacar que as concepções norteiam os fazeres pedagógicos e se expressam nos procedimentos utilizados, no nível de solicitação que o professor faz dos processos cognitivos dos alunos, nas expectativas quanto a sua aprendizagem, no interesse e na afetividade a eles dispensados, enfim, nas diversas dimensões das relações que se estabelecem no interior da sala de aula e da escola, revelando a natureza e as prioridades do trabalho educacional realizado. É no cotidiano escolar que esses princípios se dimensionam e denunciam que concepções justificam a prática educacional realizada. O contexto das práticas pedagógicas se desenvolve amparado em quais concepções? O aluno com deficiência mental vivencia situações e solicitações escolares iguais ou distintas das propostas aos demais alunos?

A Sra. Xadrez, em sua fala sobre os processos avaliativos adotados pela escola, volta a ressaltar os interesses financeiros do grupo gestor como um bloqueio à inclusão, pois, segundo ela, os interesses financeiros seriam postos em destaque, em detrimento dos educacionais, vetando, assim, as transformações necessárias à inclusão escolar por receio de redução dos lucros.

Enquanto os professores buscam realizar mudanças no modelo educacional que visem uma maior inclusão dos estudantes, os gestores parecem temer que mudanças na estrutura, de alguma forma, possam “ofender” aos pais, que são os financiadores desse sistema, e acabam por vetar tais iniciativas.

Outra importante estratégia para a inclusão de estudantes com deficiência, citada pelas participantes, Sra. Xadrez e Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor, foi o Atendimento Educacional Especializado (AEE), durante o 10º Ato, “Construção Colaborativa de Estratégias”.

O AEE teve suas diretrizes legisladas em 2009, por intermédio da Resolução n.º 4 CNE/CEB. Segundo o artigo quinto, da referida resolução, o AEE deve ser ofertado, preferencialmente, na escola regular em sala de recursos multifuncionais, em turno contrário ao do seu horário de aula, não substituindo, mas complementando e/ou suplementando os conteúdos oferecidos em sala de aula comum. A oferta do Atendimento Educacional Especializado pode ocorrer, também, em centros de AEE da rede pública ou através de instituições filantrópicas, vinculadas à Secretaria de Educação ou órgãos congêneres municipais, estaduais ou federais.

O artigo 10º da Resolução n.º 4 CNE/CEB traça os moldes de como deve ser estruturado o AEE:

- I – sala de recursos multifuncionais: espaço físico, mobiliário, materiais didáticos, recursos pedagógicos e de acessibilidade e equipamentos específicos;
- II – matrícula no AEE de alunos matriculados no ensino regular da própria escola ou de outra escola;
- III – cronograma de atendimento aos alunos;
- IV – plano do AEE: identificação das necessidades educacionais específicas dos alunos, definição dos recursos necessários e das atividades a serem desenvolvidas;
- V – professores para o exercício da docência do AEE;
- VI – outros profissionais da educação: tradutor e intérprete de Língua Brasileira de Sinais, guia-intérprete e outros que atuem no apoio, principalmente às atividades de alimentação, higiene e locomoção;
- VII – redes de apoio no âmbito da atuação profissional, da formação, do desenvolvimento da pesquisa, do acesso a recursos, serviços e equipamentos, entre outros que maximizem o AEE (BRASIL, 2009).

Nessa perspectiva, a Prof.<sup>a</sup> Lápis de Cor reconhece como importante a criação do Atendimento Educacional Especializado, na escola particular, onde leciona, pois, segundo ela, este serviço não está sendo ofertado. A professora salienta, ainda, que não há sala destinada para esse fim, nem recursos e materiais adequados, ou seja, não há um serviço estruturado. Ela revela que o que vem sendo ofertado é um acompanhamento superficial e esporádico feito por uma única psicopedagoga, que não atende às demandas das crianças do Ensino Infantil.

PROF.<sup>a</sup> LÁPIS DE COR: Não. Por isso que eu botei [...] Porque os profissionais que estão lá para fazer o acompanhamento das crianças, não só das crianças com deficiência, mas das crianças, também, que têm dificuldades de aprendizagem, esses profissionais que eram para fazer isso estão lá fazendo outro trabalho. Por exemplo, a psicopedagoga, no tempo dela, são muitas coisas para ela fazer, aplicar prova, fazer atendimento e isso e aquilo outro. E provas não param. Ou seja, não têm profissionais para fazer o acompanhamento dessas crianças (10º Ato, Construção Colaborativa de Estratégias).

Quanto às escolhas institucionais, Sr. Super-Herói, ainda em entrevista, levanta um debate acerca de qual instituição escolar estaria melhor qualificada a prestar suporte e

apoio educacional, visando o público de crianças autistas, a escola pública ou a escola particular?

Minha preocupação é que no próximo ano ele vai estar em outro colégio. Esse colégio só tem até o Infantil 5. Eu pensei em particular, só que me sinto desestimulado, né. Porque particular também tem as dificuldades, não é que vai melhorar, não. Muitas vezes, até na Prefeitura tem profissionais mais especializados (Sr. Super-Herói, Entrevista inicial).

Este debate reflete a flexibilidade quanto a aplicação das leis, que por vezes não são cumpridas, principalmente, quando as instituições concebem a educação como mercadoria. Nessa perspectiva, Ferreira (2009, p. 62), em seu artigo *Financiamento da Educação básica: o Público e o Privado na Educação Especial Brasileira*, acrescenta: “Alguns discursos sobre a escola inclusiva parecem conjugar de forma perversa o discurso ético e politicamente correto do direito a uma educação não segregadora com o fascínio da redução de custos”.

Mantoan (2001, p. 6) nos adverte, ainda, para o risco de resumirmos a educação especial, na perspectiva da educação inclusiva apenas a “um conjunto de métodos, técnicas e recursos especiais de ensino e de formas de atendimento escolar de apoio que se destinam a alunos que não conseguem atender às expectativas e exigências da educação regular”, pois esta seria, sem dúvida, uma compreensão equivocada.

Concluimos, portanto que a oferta de suportes e apoios educacionais, com ênfase na educação especial na perspectiva inclusiva, é apontada como uma variável que modifica a experiência educacional da escola, dos professores e demais profissionais e das crianças autistas, possibilitando a aquisição do conhecimento e potencializando suas habilidades, funcionando como mediadores para a garantia da inclusão, reconhecido pelas mães e pais.

A ausência da oferta e prestação dos serviços, garantias e suportes é sentida pelos participantes como uma dimensão de exclusão, pois, sem eles o processo educacional não se realiza em sua plenitude, constituindo uma dimensão geradora de barreira à educação, além de representar a negação a um direito fundamental – o próprio direito à educação.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS: OU O EPÍLOGO<sup>49</sup> DESTA PEÇA TEATRAL

A vida é uma peça de teatro que não permite ensaios. Por isso, cante, chore, dance, ria e viva intensamente, antes que a cortina se feche e a peça termine sem aplausos (AUTOR DESCONHECIDO).

O epílogo, compreendido como o Ato final desta peça de teatro, nos impulsiona a um olhar para os momentos iniciais deste estudo, mas, também, nos provoca a uma reflexão sobre os enredos vindouros; de onde partimos e para onde queremos caminhar nesta trajetória rumo a uma educação inclusiva de crianças autistas. Assim, escreveremos estas últimas considerações com o foco nos sujeitos-participantes desta pesquisa, mas, também, em muitos outros educadores, familiares e crianças autistas que sonham e constroem diariamente uma educação mais inclusiva para esta e para as gerações futuras, pois o espetáculo não pode parar!

Com assento na problemática social contemporânea da inclusão de crianças autistas e nas questões de seu processo de escolarização e de aprendizagem, elaboramos o seguinte objetivo geral para esse estudo: investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum.

E por objetivos específicos: (1) compreender as possibilidades de interações entre familiares e docentes para a contribuição no processo de inclusão escolar de crianças autistas, e (2) analisar as estratégias da mediação, possíveis de serem construídas colaborativamente, entre família e docente.

Para os fins desta pesquisa foram selecionados participantes com um perfil bem específico, pois era necessário que os membros mantivessem uma relação prévia entre eles, formando uma espécie de triangulação relacional, na qual cada vértice deste triângulo seria representado por um grupo: (1) familiares, (2) docentes e (3) crianças autistas, observadas no brincar livre.

Quanto aos procedimentos utilizados com família e docente, estes tiveram inspiração no método psicodramático, de Moreno e na metodologia da Instrução ao Sósia, de Yves Clot, na condução das vivências grupais realizadas. Realizamos quatro Atos compostos por seis familiares e dois Atos com a participação de uma mãe e uma docente de uma criança autista. Ao todo, foi realizada uma série de dez Atos, em espaços da Faculdade de Educação

---

<sup>49</sup> EPÍLOGO: Fala final, escrita para um ou mais atores, e frequentemente destinada a explicar as intenções do autor e/ ou o resultado final da ação dramática. O último ato ou cena de uma peça (DESVENDANDO TEATRO).

(FACED), os quais ocorreram uma vez por semana, com uma duração de uma hora e meia, por Ato, por cerca de três meses. Priorizamos, portanto, o uso de metodologias lúdicas, as quais se mostraram fatores facilitadores na construção de vínculos, necessários a qualquer relacionamento, incluindo a pesquisa.

Os encontros, a que chamamos Atos, nos permitiram adentrar o universo pessoal dos sujeitos-participantes. Foram comportamentos, falas, frequentemente emocionadas, desenhos e cenas de histórias de vidas que revelaram como ocorrem as interações entre crianças autistas, familiares e docentes, no processo de inclusão escolar. Enquanto as duas últimas sessões: Instrução ao Sósia e Construção Colaborativa de Estratégias, além de evidenciarem os obstáculos percebidos pelas participantes como barreiras à inclusão escolar de crianças autistas, também, revelaram estratégias urdidas de modo colaborativo, entre mãe e professora, em um “feito a quatro mãos”. No tocante às crianças autistas, como técnica para a construção dos dados, optamos pela observação-participante, em um ambiente lúdico, a sala da Brinquedoteca da Faculdade de Educação (FACED), na Universidade Federal do Ceará (UFC), onde se possibilitaria o livre brincar, em simultâneo as intervenções e atividades.

No percurso de análise, nos referenciamos em autores que nos propiciaram uma ampliação do conhecimento sobre o fenômeno abordado. Destacamos alguns conceitos e seus autores, como: a psicologia histórico-cultural de Vygotsky e seus conceitos de mediação, interação e vivência; os teóricos que estudam a neurodiversidade, com Singer, Sinclair e Ortega. Também, utilizamos para o nosso estudo referências no modelo social de deficiência, de Paul Hunt, Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein. E como fio condutor da nossa análise utilizamos o conceito de inclusão educacional, com base em estudiosos como: Mantoan, Mittler, Booth, Ainscow e Lustosa.

Os dados evidenciaram as “unidades temáticas” dispostas, a saber: luto-diagnóstico; preconceito-discriminação; comportamentos-habilidades-aprendizagem das crianças autistas; colaboração e suportes-apoios educacionais.

A análise das unidades temáticas nos levaram às considerações que ligamos aos objetivos geral e específicos. O primeiro objetivo específico: compreender as possibilidades de interações entre familiares e docentes para a contribuição no processo de inclusão escolar de crianças autistas, está relacionado às unidades temáticas: luto-diagnóstico; preconceito-discriminação; e comportamentos-habilidades-aprendizagem das crianças autistas. Passemos, então, às considerações construídas, a partir das análises realizadas.

Quanto ao tema luto e diagnóstico, concluímos que a vivência do luto associado ao diagnóstico de autismo de um filho é, para além de uma vivência dolorosa na história de

vida de pais e familiares, uma trajetória de transformação, que abrange sentimentos conflitantes, a reconstrução de crenças e concepções, e a redefinição dos papéis familiares. Observamos, também, a importância do diagnóstico, como ferramenta de apoio nas decisões familiares, além do necessário suporte de profissionais especialistas e de uma rede de apoio aos enlutados, durante esse período, impactando significativamente na forma como estes sujeitos irão vivenciar suas experiências de luto. As vivências, relatadas por nossos participantes, revelaram histórias de amor, sofrimento e superação, marcadas pelos aspectos culturais e sociais que constituem o estigma sobre a deficiência, ainda na contemporaneidade.

As questões relacionadas ao preconceito e a discriminação com foco no autismo, foram intensamente vivenciadas pelos participantes, em suas histórias de vida. Em nossa pesquisa observamos a presença, nos discursos de nossos participantes, do preconceito e da discriminação com foco no autismo, dentro do ambiente escolar, às vezes, implícita e outras explícitas, revelando a necessária atenção ao tema, incluindo no debate toda a comunidade escolar. Para tanto, um primeiro passo nesse caminho, nos pareceu indicar a necessidade de criação de espaços, nos quais as falas acerca do preconceito e da discriminação possam ser acolhidas, cabendo à escola um posicionamento mais firme e ativo no combate a todas as formas de preconceito e discriminação. A escola é, portanto, um espaço de formação cidadã, auxiliando na promoção de uma sociedade mais justa e igualitária, a que almejamos.

Fica evidente também, incluindo o foco das observações-participantes das crianças autistas, a importância do conhecimento acerca dos comportamentos, habilidades e da aprendizagem da criança autista, presentes nas suas interações com o meio, com as outras crianças e com os adultos. Esse conhecimento pode auxiliar tanto familiares como docentes a realizarem ações mais efetivas e estabelecerem uma comunicação mais eficaz junto ao público autista. Percebemos, ainda, que as habilidades adaptativas, como comunicação e socialização, estão presentes e preservadas nos comportamentos das crianças autistas, participantes desta pesquisa, porém, com formas atípicas de funcionamento. Portanto, faz-se importante um olhar do outro (escola, família e sociedade) que signifique o sujeito autista a partir de sua singularidade, suplantando atitudes pedagógicas massificadoras e de “negação do ser”, foco de mediação escolar (a criança fica sem fazer nada na sala de aula, ou “solto” na sala), ainda, presente em alguns contextos sociais e educacionais.

Compreendemos, portanto, como resposta ao primeiro objetivo específico, que as interações entre crianças autistas, familiares e docentes, no processo de inclusão escolar, sofrem modificações com a “descoberta” do diagnóstico de autismo e que a vivência do luto é, para além de uma vivência dolorosa, uma trajetória de transformação, que pode trazer

benefícios aos sujeitos envolvidos. Percebemos, também, que a interação família-criança-escola se dá com marcas acentuadas de preconceito e discriminação em razão da deficiência e que a escola tem um papel fundamental para a mudança dessa realidade. E, por fim, concluímos que os comportamentos, habilidades e a aprendizagem da criança autista, presentes nas interações com o meio, com as outras crianças e com os adultos, se manifestam de modo singular e que conhecê-los, a partir de um olhar para a singularidade autista, pode auxiliar tanto familiares como docentes a realizarem ações mais efetivas e estabelecerem uma comunicação mais eficaz junto ao público autista.

O segundo objetivo específico: analisar as estratégias da mediação, possíveis de serem construídas colaborativamente, entre família e docente, foi contemplado nas categorias: colaboração e suportes-apoios educacionais. Passemos, então, aos resultados das análises dessas categorias.

Concluímos que o trabalho colaborativo mostrou-se, em nossa pesquisa, como uma das principais lacunas vivenciado no espaço educacional, demonstrando, principalmente, através da sua ausência, a sua importância, no processo de inclusão escolar de crianças autistas. Os participantes apontaram a colaboração como um meio de superação das graves problemáticas educacionais identificadas, mas, demonstraram que, nos contextos escolares em que estão inseridos, não existem ou não estão sendo implementadas adequadamente, estratégias para o enfrentamento destas dificuldades.

Quanto aos suportes e apoios educacionais, concluímos que a oferta desses serviços, com ênfase na educação especial, é apontada pelos nossos participantes como uma variável que modificaria positivamente a experiência educacional das crianças autistas, possibilitando a aquisição do conhecimento e potencializando suas habilidades, funcionando como mediadores para a garantia da inclusão. A ausência da prestação desses serviços, como observamos nos dados coletados, é sentida pelos participantes como exclusão, pois, sem eles o processo educacional não se efetiva, constituindo-se como barreira à educação, além de representar a negação a um direito fundamental – o próprio direito à educação.

Destarte, como resposta a essa questão específica, analisamos as estratégias de mediação, construídas colaborativamente, entre família e docente, e concluímos que o trabalho colaborativo mostrou-se como uma das principais estratégias apontadas, porém, ele não está sendo implementado adequadamente no contexto escolar em tela, demonstrando, principalmente, através da sua ausência, a sua importância. Os suportes e apoios educacionais, com ênfase na educação especial, são apontados como variáveis que modificam a experiência educacional das crianças autistas, possibilitando a aquisição do conhecimento e

potencializando suas habilidades, funcionando como mediadores para a garantia da inclusão. Ainda, percebemos a importância do papel do professor como mediador dos processos de inclusão escolar, o qual tem variado entre posicionamentos inclusivos e excludentes, demonstrando, assim, a necessidade de um maior investimento por parte das escolas, através de formações profissionais e da adoção de estratégias colaborativas entre família e escola.

Assim, investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum, nos possibilitou perceber tanto elementos do meio, como aspectos da subjetividade dos indivíduos participantes da pesquisa. A vivência foi, portanto, compreendida não apenas como o experienciar, mas como unidade, uma íntima e indivisível relação entre os processos subjetivos, relacionados à personalidade, e os processos objetivos, relacionados ao meio, agindo conjuntamente no momento da experiência. Vivenciamos também a importância do acolhimento e da reflexão tanto em relação aos obstáculos experienciados, como, na criação de estratégias de superação às barreiras identificadas. A pesquisa possibilitou aos participantes uma “revivência” de suas histórias de vidas, através de uma nova perspectiva, conferindo novos sentidos às suas experiências.

A pesquisa revelou, portanto, que familiares, docentes e crianças autistas vivenciam o processo de inclusão escolar atravessados por fatores que influenciam e alteram suas histórias de vidas, e não existe processo educacional apartado de questões dessa natureza. Essas experiências são inauguradas, mormente, a partir da descoberta do autismo, materializada no diagnóstico, o qual, frequentemente, desencadeia um processo de luto transformador das subjetividades dos indivíduos envolvidos. A marca da deficiência é vivenciada através de experiências de preconceito e discriminação, que ocorrem tanto no ambiente escolar, como social. A colaboração, ausente nas interações sociais dos participantes, demonstrou ser uma ferramenta importante para a inclusão, enquanto os suportes e apoios educacionais, expressão das garantias legais conferidas ao público autista, apresentam-se como lacunas nos contextos escolares abordados, sendo vivenciadas como exclusão. E, por fim, os comportamentos, habilidades e a aprendizagem das crianças autistas nos mostraram pistas dos caminhos por onde trilhar rumo à inclusão escolar do público autista.

Esperamos que este estudo possa repercutir em acréscimo de conhecimento ao campo da educação. Ressaltamos, também, a importância de repensarmos a escola, como espaço de acolhimento das vivências, e que profissionais de outras áreas como psicólogos e terapeutas possam estar mais sediados no modelo social e nas dimensões da Pedagogia inclusiva, proporcionando momentos de escuta a familiares e de trocas efetivas de

experiências formativas para membros da comunidade escolar. O paradigma da inclusão inaugura uma nova forma de compreendermos as diferenças, as dificuldades educacionais, tirando o foco do aluno que “não consegue ou que não aprende” e trazendo para o centro do debate o modelo educacional de ensino e de aprendizagem. Nessa perspectiva, o papel do professor se modifica, ganhando uma dimensão que deve se assumir de fato como: mediador dos processos de inclusão escolar e da aprendizagem de todos os sujeitos.

Observamos, em nossa pesquisa, a necessidade de um maior investimento por parte das escolas, através de formações profissionais e da adoção de estratégias colaborativas entre família e escola, tendo em vista a importante contribuição do saber familiar sobre as singularidades de cada sujeito, para o aprimoramento da prática docente. Acrescentamos a essa reflexão a possibilidade de mediação do profissional da área da psicologia, que poderia contribuir no acolhimento das falas dos sujeitos e na mediação de conflitos, no ambiente escolar e também como elemento formador sobre as especificidades dos conhecimentos sobre a condição do autismo, em uma parceria importante na rede de saúde ou na rede de atendimentos especializados e que, em colaboração a família e docente, pudesse se estabelecer.

Finda-se o espetáculo e fecham-se as cortinas: agradecimentos aos atores que nos possibilitaram adentrar em suas histórias-enredos de vidas. Permanece a emoção. Apagam-se as luzes do palco!

## REFERÊNCIAS

- AINSCOW, M. **Tornar a educação inclusiva: como esta tarefa deve ser conceituada?** *In: FÁVERO, O.; FERREIRA, W. B.; IRELAND, T.; BARREIROS, D. (org.). Tornar a educação inclusiva. Brasília, DF: UNESCO, p. 11-23, 2009.*
- ALLI, A.; ABDOOLA, S.; MUPAWOSE, A. Parents journey into the world of autism. **South African Journal of Child Health**, Johannesburg, v. 9, n. 3, p. 81-84, 2015.
- AMARAL, L. A. **Resgatando o passado: deficiência como figura e vida como fundo.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V).** Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.
- ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, Belo Horizonte, v. 5, n. 2, jul.-dez. 2012.
- ANGELUCCI, C. B. **O educador e o forasteiro: depoimentos sobre encontros com pessoas significativamente diferentes.** 2009. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
- ANJOS, B. B. **Investigando a resiliência em famílias de crianças autistas.** 2019. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2019.
- ARAOZ, C. M. Terapia Familiar estruturalista aplicada a uma família con un hijo com autismo. **Ajayu**, La Paz, v. 13, n. 2, p. 284-299, 2015.
- ARAUJO, L. A. D.; DA COSTA FILHO, W. A lei 13.146/2015 (o estatuto da pessoa com deficiência ou a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência) e sua efetividade. **Direito e Desenvolvimento**, João Pessoa, v. 7, n. 13, p. 12, 2016.
- ASEN, E.; TOMSON, D.; YOUNG, V.; TOMSON, P. **Dez minutos para a família: intervenções sistêmicas em Atenção Primária à Saúde.** Porto Alegre: Artmed, 2012.
- ASPERGER, H. **Die “autistischen psychopathen” im kindesalter.** Viena: Arch Psychiatr Nervenkr, p. 76-136, 1944. Disponível em: <http://beingapart.blogspot.eu/files/2010/10/Asperger1943.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2019.
- ATHARI, P.; GHAEDI, L.; MOHD KOSNIN, A. Mothers depression and stress, severity of autism among children and family income. **International Journal of Psychological Research**, Johor Bahru, v. 6, n. 2, p. 98-106, 2013.
- BACKES, B.; ZANON, R. B.; BOSA, C. A. Regressão de linguagem no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 215-241, 2017.

BAGAROLLO, M. F. **A Ressignificação do Brincar das Crianças Autistas**. 2005. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba, 2005.

BAPTISTA, T. T. **A sessão psicodramática**: um evento que tem começo, núcleo e final. 2009. Disponível em: [http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicodrama/sessao\\_psicodramatica.htm](http://www.sedes.org.br/Departamentos/Psicodrama/sessao_psicodramatica.htm). Acesso em: 13 fev. 2020.

BARBOSA, J. M. S. Das implicações do sistema produtivo capitalista às questões da educação escolar: aportes teóricos. **Caderno de Estudos Interdisciplinares**, Alfenas, v.1, n. 1, p. 42-56, 2014.

BARBOSA, M. O. **Estudantes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na escola**: desafios para a ação educativa compartilhada. 2018. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, LDA, 2009.

BATISTA, M.; RABELO, L. Imagine que eu sou seu sócia... Aspectos técnicos de um método em clínica da atividade. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v. 16, n. 1, p. 1-8, 2013.

BAYAT, M.; SCHUNTERMANN, P. Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. *In*: BECVAR, D. S. (org.). **Handbook of Family Resilience**. New York: Springer, p. 409-424, 2013.

BELTRÁN, F. A.; SOLIZ, H. Impacto psicossocial del autismo en la familia. **Gaceta Médica Boliviana**, Cochabamba, v. 29, n.1, p. 21-27, 2006.

BENDIXEN, R. M.; ELDER, J. H.; DONALDSON, S.; KAIRALLA, J.; VALCANTE, G.; FERDIG, R. Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. **American Journal of Occupational Therapy**, Flórida, v. 65, p. 679-687, 2011.

BETTELHEIM, B. **A Fortaleza Vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

BLANCO, L. M. V. **Avaliação**. Rio de Janeiro: Mimeo, 1999.

BOGDAN, R. C; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto: Porto Editora, 1994.

BOOTH, T.; AINSCOW, M. **Índex para inclusão**: desenvolvendo a aprendizagem e a participação nas escolas. 3. ed. New Redland, United Kingdom: SCIE – Centro de Estudos sobre Educação Inclusiva, 2011.

BORBA, M. M. C.; BARROS, R. S. **Ele é autista**: como posso ajudar na intervenção? Um guia para profissionais e pais com crianças sob intervenção analítico-comportamental ao autismo. Cartilha da Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental (ABPMC), São Paulo, 2018.

BOSCOLO, L.; BERTRANDO, P. **Terapia sistêmica individual**: manual prático na clínica. Belo Horizonte: Artesã, 2012.

BOWLBY, J. **Attachment and Loss**. London: Hogarth Press, 1980, v. 3.

BOWLBY, J. **Perda: tristeza e depressão**. Trilogia Apego e Perda. São Paulo: Martins Fontes, 1998, v. 3.

BRADFORD, R. **Children, families and chronic disease**: Psychological models and methods of care. London: Routledge, 1997.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei Federal n.º 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Brasília, DF: Senado Federal, 1996. Disponível em: [http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529732/lei\\_de\\_diretrizes\\_e\\_bases\\_1ed.pdf](http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529732/lei_de_diretrizes_e_bases_1ed.pdf). Acesso em: 16 jun. 2020.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília, DF: Senado Federal, 2012. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.html](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.html). Acesso em: 4 mar. 2020.

BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. **Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014**. Regulamenta a Lei nº12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2014. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm). Acesso em: 19 maio 2018.

BRASIL. Nota técnica nº 24 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE. **Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei nº 12.764/2012**. Brasília, DF: MEC/SEESP, 2013. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br>. Acesso em: 20 maio 2018.

BRASIL. **Parâmetros básicos de infra-estrutura para instituições de educação infantil**. Brasília, DF: MEC/SEB, 2006.

BRASIL. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental, 2005.

BRASIL. **Resolução CNE/CEB n. 4, de 2 de outubro de 2009**. Brasília, DF, 2009. Disponível em: [http://peei.mec.gov.br/arquivos/Resol\\_4\\_2009\\_CNE\\_CEB.pdf](http://peei.mec.gov.br/arquivos/Resol_4_2009_CNE_CEB.pdf). Acesso em: 4 mar. 2020.

BRESLAU, N.; DAVIS, G. C. Chronic stress and major depression. **Archives of General Psychiatry**, Bethesda, v. 43, n. 4, p. 309-314, 1996.

CAETANO, L. M. **O conceito de obediência na relação pais e filhos**. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo, 2005.

CAITITÉ, A. M. L. **O autismo como diversidade**: ontologias trazidas à existência no ativismo político, em práticas da psicologia e em relatos em primeira pessoa. 2017. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.

CARVALHO, K. M. Os desafios da inclusão da pessoa com deficiência no ambiente de trabalho. *In*: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (org.). **Trabalho e pessoas com deficiência**. Curitiba: Juruá, p. 43-52, 2009.

CAVALCANTE, R. S. C. Colaboração entre pais e escola: educação abrangente. **Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 153-160, 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pee/v2n2/v2n2a09.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2020.

CLOT, Y. **A função psicológica do trabalho**. Petrópolis: Vozes, 2007.

CLOT, Y. A psicologia do trabalho na França e a perspectiva da clínica da atividade. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 22, n. 1, p. 207-234, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1984-02922010000100015>. Acesso em: 10 mai. 2019.

CLOT, Y. Entrevista: Yves Clot. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 99-107, 2006.

CROCHÍK, J. L. **Preconceito: indivíduo e cultura**. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

CROCHÍK, J. L. Teoria crítica da sociedade e estudos sobre o preconceito. **Revista Psicologia Política**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 67-99, 2001.

CRUZ, D. L. **Um autista muito especial**. Porto Alegre: Mediação, 2008.

DAMIANI, M. F. Entendendo o trabalho colaborativo em educação e revelando seus benefícios. **Educar**, Curitiba: Editora UFPR, n. 31, p. 213-230, 2008.

DARDAS, L. A.; AHMAD, M. M. Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. **Research in Developmental Disabilities**, Bethesda, v. 35, n. 6, p. 1326-1333, 2014.

DAVIS, N. O.; CARTER, A. S. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Bethesda, v. 38, n. 12, p. 78-91, 2008.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, jan./apr., 2007.

DESVENDANDO TEATRO. **Dicionário de termos técnicos e gírias de teatro**. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/195063/%5Beditar%5D%20Dicionari%20de%20termos%20tecnicos%20e%20gurias%20de%20teatro.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 13 set. 2020.

- DÍAZ, F. Vygotsky e a concepção sócio-histórico cultural da aprendizagem. *In*: MIRANDA, T. G.; GALVÃO FILHO, T. A. (org.). **O professor e a educação inclusiva: formação, práticas e lugares**. Salvador: EDUFBA, 2012, p. 61-88.
- DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia: a história do autismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.
- DOURADO, F. **Autismo e cérebro social: compreensão e ação**. Fortaleza: Premium, 2012.
- DRAMATURGIA. *In*: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Dramaturgia&oldid=58854257>. Acesso em: 24 jul. 2020.
- DYKENS, E. M. Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. **Curr Opin Psychiatry**, Bethesda, v. 28, n. 2, p. 121-126, 2015.
- ENREDO. *In*: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Enredo>. Acesso em: 14 ago. 2020.
- ESPETÁCULO. *In*: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Espet%C3%A1culo>. Acesso em: 12 ago. 2020.
- FARIAS, I. M.; MARANHÃO, R. V. A.; CUNHA, A. C. B. Interação professor-aluno com autismo no contexto da educação inclusiva: análise do padrão de mediação do professor com base na teoria da experiência de aprendizagem mediada (*mediated learning experience theory*). **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.14. n. 3, p. 365-384, 2008.
- FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática de literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.18, n. 3, p. 358-369, 2005.
- FÁVERO-NUNES, M. A.; GOMES, I. C. Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais. **Psico**, Porto Alegre, v. 40, n. 3, p. 346-353, 2009.
- FERREIRA, E. C. V. **Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social**. 2008. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/92166/257278.pdf?sequence=1>. Acesso em: 25 ago. 2020.
- FERREIRA, J. R. Financiamento da educação básica: o público e o privado na educação especial brasileira. *In*: FÁVERO, O.; FERREIRA, W. B.; IRELAND, T.; BARREIROS, D. (org.). **Tornar a educação inclusiva**, Brasília, DF: UNESCO, 2009, p. 54-64.
- FERREIRA, N. S. C. Poderemos trabalhar juntos na sociedade mundializada? desafios para os educadores. *In*: PORTO, T. M. E. **Redes em construção: meios de comunicação e práticas educativas**. Araraquara: JM, 2003.

FERREIRA, W. B. Entendendo a discriminação contra estudantes com deficiência na escola. *In*: FÁVERO, O.; FERREIRA, W. B.; IRELAND, T.; BARREIROS, D. (org.). **Tornar a educação inclusiva**. Brasília, DF: UNESCO, 2009, p. 24-53.

FIAMENGHI, J.; MESSA, A.A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 27, p. 236-245, 2007.

FONTANA, K.; VASQUES, A. M. **Impactos psicossociais na mãe de crianças autistas**. Psicologado, 2016. Disponível em: <https://psicologado.com.br/atuacao/psicologia-da-saude/impactos-psicossociais-na-mae-de-criancas-autistas>. Acesso em: 8 set. 2020.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FRANCO, M. H. A importância do luto. **Revista do Instituto Humanitas Unisinos**, São Leopoldo, v. VIII, n. 279, 2008.

FRANCO, M. H. **A psicoterapia em situações de perdas e lutos**. Editorial Psy. Campinas, 1994.

FREIRE, S. Um olhar sobre a inclusão. **Revista da Educação**, v. XVI, n. 1, p. 5-20, 2008.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREJAT, R. Amor pra recomeçar. *In*: FREJAT, R. **Amor pra recomeçar**. Rio de Janeiro: Warner Music, 2001, Faixa 1. CD.

FRITH, U. **Autism: explaining the enigma**. Oxford: Cognitive Development, 1989.

FURTADO, R. N.; CAMILO, J. A. O. O conceito de biopoder no pensamento de Michel Foucault. **Rev. Subj.** Fortaleza, v. 16, n. 3, p. 34-44, dez. 2016. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2359-07692016000300003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2359-07692016000300003&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 23 maio 2019.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLAT, R. (org.). **Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: 7 letras, 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES-MACHADO, M. L.; CHIARI, B. M. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com síndrome de down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 652-661, 2009.

GÓMEZ, A. M. S.; TERÁN, N. E. **Transtornos de Aprendizagem e Autismo**. São Paulo: Cultural, 2014.

GONA, J. K.; NEWTON, C. R.; RIMBA, K. K.; MAPENZI, R.; KIHARA, M.; VIJVER, F. V.; ABUBAKAR, A. Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. **Rural and Remote Health**, Bethesda, v. 16, n. 3517, 2016.

GOZZI, J. **A pessoa autista e o movimento da neurodiversidade**: considerações sob o ponto de vista da complexidade e da ética da alteridade. 2017. Tese (Doutorado em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

GRANDIN T. **Thinking in pictures**: and other reports from my life with autism. New York: Doubleday, 1995.

GRANDIN, T. **O cérebro autista**. Rio de Janeiro: Record, 2016.

GUEDES, N. P. S.; TADA, I. N. C. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 31, n. 3, p. 303-309, 2015.

HASTINGS, R. P.; KOVSHOFF, H.; WARD, N. J.; ESPINOSA, F.; BROWN, T.; REMINGTON, B. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Bethesda, v. 35, n. 5, 2005.

HELPS, S. Systemic psychotherapy with families where someone has an autism spectrum condition. **Neurorehabilitation**, Bethesda, v. 38, p. 223-230, 2016.

HEYDARI, A.; SHAHIDI, L. H.; MOHAMMADPOUR, A. Spiritual journey in mothers' lived experiences of caring for children with autism spectrum disorders. **Global Journal of Health Science**, Bethesda, v. 7, n. 6, p. 79-87, 2015.

HOLANDA, C. B., Pedação de mim. *In*: HOLANDA, C. B. **Chico Buarque**. Rio de Janeiro: Poligram, 1978, Faixa 2. Lado B. LP.

HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. **Dialética do esclarecimento**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1986.

INGERSOLL, B.; HAMBRICK, D. Z. The relationship between the broader autism phenotype, child severity and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, Orlando, v. 5, p. 337-344, 2011.

JEONG, H.; CHI, M. T. H. Construction of shared knowledge during collaborative learning. *In*: HALL, R. R.; MIYAKE, N.; ENYEDY, J. (org.). **International conference on computer support for collaborative learning**, Toronto, p. 1-5, 1997.

KANNER, L. Os distúrbios autísticos do contato afetivo. *In*: ROCHA, P. (org.). **Autismos**. São Paulo: Escuta, p. 111-170, 1997.

- KINGSLEY, E. P. **Bem-vindo à Holanda**. 1987. Disponível em: <http://www.celsoantunes.com.br/bem-vindo-a-holanda-fabula-escrita-por-emily-pearl-kingsley-em-1987>. Acesso em: 10 jul. 2019.
- KONSTANTAREAS, M. M; HOMATIDIS, S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. **Journal of Psychology and Psychiatry**, Bethesda, v. 30, p. 459-470, 1989.
- KONSTANTAREAS, M.; HOMATIDIS, S.; PLOWRIGHT, C. M. Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Bethesda, v. 22, p. 217-234, 1992.
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- LAMEIRA, A. P.; GAWRYSZEWSKI, L. G.; PEREIRA JR, A. Neurônios espelho. **Psicologia USP**, São Paulo, v.17, n. 4, p. 123-133, 2006.
- LAPLANE, A. L.F. Notas para uma análise dos discursos sobre inclusão escolar. In: GÓES, M.C.R.; LAPLANE, A.L.F. (org.). **Políticas e Práticas de Educação Inclusiva**. Campinas: Autores Associados, p. 5-20, 2004.
- LAZZARETTI, B.; FREITAS, A. S. Família e escola: o processo de inclusão escolar de crianças com deficiências. **Caderno Intersaberes**, Curitiba, v. 5, n. 6, p. 1-13, 2016.
- LEBOVICI, S.; KESTEMBERG, E. **A evolução da Psicose Infantil**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.
- LECH, M. B. As competências dos cuidadores. In: ZILIO, M. P. (org.). **Pais competentes de filhos doentes**. Passo Fundo: Méritos, p. 53-64, 2012.
- LEE, L. C.; HARRINGTON, R. A.; LOUIE, B. B.; NEWSCHAFFER, C. J. Children with autism: quality of life and parental concerns. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Bethesda, v. 38, p. 47-60, 2008.
- LEMOES, E. L. M. D.; SALOMÃO, N. M. R.; AGRIPINO-RAMOS, C. S. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 20, n. 1, p. 117-130, 2014.
- LINDAHL, N. Z. Personalidade humana e cultura: aplicações educacionais da teoria de Erik Erikson. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, Brasília, DF, v. 69, n. 163, p. 492-509, 1988.
- LOWENTHAL, R; MERCADANTE, M. T. História e Estórias. In: MERCADANTE, M. T.; ROSARIO, M. C. **Autismo e cérebro social**. São Paulo: Segmento, 2009.
- LUSTOSA, F. G. **Concepções de deficiência mental e prática pedagógica**: contexto que nega e evidencia a diversidade. 2002. Dissertação (Mestrado em Educação Brasileira) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

LUSTOSA, F. G. **Inclusão, o olhar que ensina**: o movimento da mudança e a transformação das práticas pedagógicas no contexto de uma pesquisa-ação colaborativa. 2009. Tese (Doutorado em Educação Brasileira) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

LUSTOSA, F. G. Mães da inclusão: trajetórias de amor e luta na defesa dos direitos de seus filhos. *In*: CAVALCANTE, M. J. M.; HOLANDA, P. H. C.; QUEIROZ, Z. F. Q. (org.). **Histórias de mulheres**: amor, violência e educação. Fortaleza: Edições UFC, p. 177-196, 2015.

LUSTOSA, F. G. RIBEIRO, D. M. **Conceituação e taxonomia das barreiras atitudinais praticadas contra a pessoa com deficiência**. 2021. No prelo.

LYRA, J. H. G.; PEREIRA, M. R. **Diagnóstico de autismo**: a elaboração do luto – o preço que se paga. Revista Científica Semana Acadêmica. Fortaleza, n. 73, 2015. Disponível em: [https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/diagnostico.de\\_.autismo.a\\_elaboracao.do\\_.luto-o\\_preco.que\\_.se\\_.paga\\_.pdf](https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/diagnostico.de_.autismo.a_elaboracao.do_.luto-o_preco.que_.se_.paga_.pdf). Acesso em: 13 out. 2019.

MACHADO, A. M. Educação inclusiva: de quem e de quais práticas estamos falando? *In*: BAPTISTA, C. R. (org.). **Inclusão e Escolarização**: múltiplas perspectivas. Porto Alegre: Mediação, 2009.

MACHADO, M. F. L.; ANSARA, S. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. **Psicologia Política**, São Paulo, v. 14, n. 31, p. 517-533, 2014.

MALEVAL, J. C. **O autista e a sua voz**. São Paulo: Blucher, 2017.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 5. ed. 1999.

MANTOAN, M. T. E. **A educação especial no Brasil**: da exclusão à inclusão escolar. FE/UNICAMP. Campinas: Mimeo, 2001.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar**: o que é? por quê? como fazer? 1. ed. São Paulo: Moderna, 2003.

MANTOAN, M. T. E.; SANTANA, F.; MAPURUNGA, A.; COSTA, D.; LOUZEIRO, R. **Educação inclusiva e as pessoas autistas**. 2020. Youtube. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=budN3oJgIh8>. Acesso em: 23 maio de 2021.

MARTINS, A. D. F. **Crianças autistas em situação de brincadeira**: apontamentos para as práticas educativas. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba, 2009.

MARTINS, A.D. F.; GÓES, M. C. R. Um estudo sobre o brincar de crianças autistas na perspectiva histórico-cultural. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 25-34, 2013.

MARTINS, O. B.; MOSER, A. Conceito de mediação em Vygotsky, Leontiev e Wertsch. **Revista Intersaberes**, Curitiba, v. 7, n.13, p. 8-28, 2012.

MATURANA, A. P. P. M.; CIA, F. Educação Especial e a Relação Família - Escola: Análise da produção científica de teses e dissertações. **Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v. 19, n. 2, maio/ago., p. 349-358, 2015.

MECCA, T. P.; LIMA, R. M. F.; LAROS, J. A.; MACEDO, E. C.; LOWENTHAL, R. Transtorno do espectro autista: avaliação de habilidades cognitivas utilizando o teste não-verbal SON-R 6-40. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, DF, v. 36, 2020.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Santa Catarina, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MENEZES, M.B.; NADIER, M. Identidade medicalizada: pais de autistas e a luta por reconhecimento. *In*: SEMANA DE MOBILIZAÇÃO CIENTÍFICA, 21., 2018, Salvador. **Anais [...]**. Salvador: Universidade Católica do Salvador, 2018. p. 1067-1077.

MILGRAM, N. A.; ATZIL, M. Estresse parental na criação de filhos autistas. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Bethesda, v. 18, n. 3, p. 415-424, 1988.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MISQUIATTI, A. R. N.; BRITO, M. C.; FERREIRA, F. T. S.; ASSUMPCÃO JR., F. B. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v.17, n. 1, p. 192-200, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v17n1/1982-0216-rcefac-17-01-00192.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2020.

MITTLER, P. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Porto Alegre: ArtMed, 2003.

MITTLER, P.; MITTLER, P. Rumo à inclusão. **Pró-posições**, Campinas, v. 12, n. 2-3, 2001.

MONTE, M. A.; ANTUNES FILHO, A. A. N.; FREITAS, A. C. S. Infinito particular. *In*: MONTE, M. A. **Infinito particular**. Rio de Janeiro: Sony/ATV Music Publishing, 2006, Faixa 1. CD.

MOOC. *In*: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/wiki/MOOC>. Acesso em: 14 ago. 2020.

MORENO, J. L. **Psicodrama**. 16. ed. São Paulo: Cultrix, 2008.

MOYSÉS, M. A. A. **A institucionalização invisível: crianças que não-aprendem-na-escola**. Campinas: FAPESP. Mercado de Letras, 2001.

NÚMERO de alunos com autismo em escolas comuns cresce 37% em um ano; aprendizagem ainda é desafio. **G1**, 2 abr. 2019. Disponível em: <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2019/04/02/numero-de-alunos-com-autismo-em-escolas-comuns-cresce-37percent-em-um-ano-aprendizagem-ainda-e-desafio.ghtml>. Acesso em: 3 mar. 2020.

O'CONNELL, T.; O'HALLORAN, M.; DOODY, O. Raising a child with disability and dealing with life events: a mother's journey. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 17, n. 4, p. 376-386, 2013.

ODDONE, I.; RE, A.; BRIANTE, G. **Redécouvrir l'expérience ouvrière: vers une autre psychologie du travail?** Paris: Messidor, 1981.

OLIVEIRA, A. D. C.; POTTKER, C. A. Considerações sobre o canabidiol no processo psicoterapêutico de crianças com transtorno do espectro autista. **Rev. Uningá Review**, Maringá, v. 34, n. 4, p. 24-37, out./dez. 2019.

OLIVEIRA, C. B. E.; MARINHO-ARAÚJO, C. M. A relação família-escola: intersecções e desafios. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 1, p. 99-108, 2010.

OLIVEIRA, K. G.; SERTIÉ, A. L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Einstein**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 233-8, 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção dos direitos da criança**. Nova York: ONU, 1989. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br>. Acesso em: 30 mar. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10**. 10. rev. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 3. ed. São Paulo: EDUSP, 1996.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-11**. 11. rev. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 2019. Disponível em: <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>. Acesso em: 15 dez. 2019.

ORNITZ, E. M. Childhood autism: a disorder of sensorimotor integration. *In*: RUTTER, M. (org.). **Infantile autism: concepts, features and treatment**. Londres: Churchill Livingstone, 1971.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, 2009.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-509, out. 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008>. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-93132008000200008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132008000200008&lng=en&nrm=iso). Acesso em 12 jun. 2019.

PATTO, M. H. S. **A produção do fracasso escolar: histórias de submissão e rebeldia**. São Paulo: T. A. Queiroz, 1999.

PAULA, C.S.; BELISÁRIO FILHO, J. F.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Estudantes de psicologia concluem a graduação com uma boa formação em autismo? **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 206–221, 2016.

PEREGRINO, G. S. **Secreto e revelado, tácito e expresso: o preconceito contra alunos surdos**. Rio de Janeiro, p. 21-51, 2015.

PERISSINOTO, J. (org.). **Conhecimentos essenciais para atender bem a criança com autismo**. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2003.

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. A.; NETO, V. L. S.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf>. Acesso em: 30 set. 2020.

PORTOLESE, J.; BORDINI, D.; LOWENTHAL, R.; ZACHI, E. C.; PAULA, C. S. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, 2017.

RÊGO, A. P. M. **Autismo: discurso médico e discurso analítico**. 2016. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2016.

REGO, T. C. **Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação**. Petrópolis: Vozes, 1995.

RIBEIRO, D. M.; SILVA, M. S.; LUSTOSA, F. G. Os saberes que mobilizam as práticas “inclusivas” na escola regular: uma revisão bibliográfica. *In*: ANDRADE, F. A.; RIBEIRO, D. M.; MUNIZ NETO, J. S. (org.). **Educação Brasileira: caminhos a percorrer**. Curitiba: CRV, 2018, p. 73-86.

RIVERS, J.; STONEMAN, Z. Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. **Journal of autism and developmental disorders**, Bethesda, v. 33, p. 83-94, 2003.

RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade: as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019.

ROGERS, S. J.; DAWSON, G. **Intervenção precoce em crianças com autismo: modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização**. Lisboa: Lidel, 2014.

ROLLAND, J. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. *In*: CARTER, B.; GOLDRICK, M. M. C. (org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artmed, p. 73-92, 2001.

RUTTER, M. Autismo Infantil. *In*: GAUDERER, C. (org.). **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

SALOMON, G.; PERKINS, D. N. Individual and social aspects of learning. **Review of Research in Education**, v. 23, 1998. Disponível em: <http://construct.haifa.ac.il/~gsalomon/indsoc.htm>. Acesso em: 23 fev. 2020.

SAMADI, A. S.; MCCONKEY, R.; BUNTING, B. Parental wellbeing of Iranian families with children who have developmental disabilities. **Research in Developmental Disabilities**, v. 35, n. 7, p. 1639-1647, 2014.

SAMPAIO, L. R.; CAMINO, C. P. S.; ROAZZI, A. Revisão de aspectos conceituais, teóricos e metodológicos da empatia. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 29, n. 2, 2009.

SARAMAGO, J. José Saramago: Um ateu preocupado com Deus [Entrevista concedida a] Sandra Cohen. **O Globo**, Rio de Janeiro, 27 jun. 1993.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. Investigação do impacto do Autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 7, p. 111-120, 2003.

SCHMIDT, C. Autismo, educação e transdisciplinaridade. *In*: SCHMIDT, C. (org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas: Papirus, 2013.

SCHULTZ, J. **O acompanhante especializado na inclusão escolar de autistas: contribuições psicanalíticas**. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Francisco Beltrão, 2019.

SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. (org.). **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19 n. 1, p. 39-46, 2014.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. **Pensando Famílias**, v. 18, n. 2, p. 93-107, 2014.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **Polêm!ca**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 40-56, jan./mar. 2010.

SHEFFER, E. **Crianças de Asperger: as origens do autismo na Viena nazista**. Tradução Alessandra Bonruquer. Rio de Janeiro: Record, 2019.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Fontanar, 2012.

SILVA, A. C. **Abordagem Comportamental do Autismo**. Fortaleza: Mimeo, 2005.

SILVA, L. G. Múltiplas representações de docentes acerca da inclusão de aluno cego. *In*: FÁVERO, O.; FERREIRA, W. B.; IRELAND, T.; BARREIROS, D. (org.). **Tornar a educação inclusiva**. Brasília, DF: UNESCO, p. 176-198, 2009.

SILVEIRA, S. M. P. **A gestão para a inclusão: uma pesquisa-ação colaborativa no meio escolar**. 2009. 280 f. Tese (Doutorado em Educação Brasileira) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

SINCLAIR, J. “Don’t mourn for us”. **Autism Network International newsletter**: our voice, Toronto, v. 1, n. 3. 1993. Disponível em: [http://ani.autistics.org/dont\\_mourn.Html](http://ani.autistics.org/dont_mourn.Html). Acesso em: 6 abr. 2019.

SINGER, J. “Why can’t you be normal for once in your life?”: from a “problem with no name” to the emergence of a new category of difference. *In*: CORKER, M.; FRENCH, S. (org.). **Disability discourse**. Buckingham: Open University Press, p. 59-67, 1999.

SKLIAR, C. **Educação e exclusão**: abordagem sócio-antropológicas em educação especial. Porto Alegre: Mediação, 1997.

SMITH, L. O.; ELDER, J. H. Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing**, Bethesda, v. 23, n. 3, p. 189-195, 2010.

SOBRINHO, C., R.; ALVES, E. P. A relação família e escola em um contexto de escolarização do aluno com deficiência: reflexões desde uma abordagem sociológica funcional. **Educar em Revista**, Curitiba, v. 49, p. 323-338, 2013.

SOIFER, R. **Psiquiatria infantil operativa**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SOUSA, J. E. **Nem tudo se enquadra**. Poema recitado pelo autor na palestra Mediações pedagógicas no processo de escolarização de alunos com transtorno do espectro autista, Fortaleza, 23 abr. 2019.

SOUSA, S. B.; SILVA, R. V. S. Inclusão escolar e a pessoa com deficiência nas aulas de educação física das redes municipal e estadual de Uberlândia/MG. *In*: XXVIII REUNIÃO ANUAL DA ANPEd, 2005, Caxambu. **ANAIS REUNIÃO ANUAL DA ANPEd**, Caxambu: ANPEd, 2005. Disponível em: <http://www.anped.org.br/28/textos/gt15/gt15671int.rtf>. Acesso em: 16 out. 2020.

SOUZA, P. B. M. **Configuração do mesossistema entre professores e pais de alunos com deficiência**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

STEINER, R. Qual o papel da família no processo educativo? *In*: PRIOSTE, C.; RAIÇA, D.; GOMESMACHADO, M. L. (org.). **Dez questões sobre a educação inclusiva da pessoa com deficiência mental**. São Paulo: Avercamp, p. 63-9, 2006.

TEATRO. *In*: WIKIPÉDIA, a enciclopédia livre. Flórida: Wikimedia Foundation, 2020. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Teatro&oldid=59344738>. Acesso em: 14 set. 2020.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. Coleção temas básicos de pesquisa-ação. Autores Associados. São Paulo: Cortez, 1986.

TOLEDO, M. E.; GONZALEZ, E. Intervenções no contexto familiar dos sujeitos que apresentam necessidades educacionais especiais. *In*: GONZALEZ, E. (org.). **Necessidades Educacionais Específicas**: intervenções psicoeducacionais. Porto Alegre, Artmed, 2007. p.402-436.

TUCHMAN, R.; RAPIN, I. **Autismo**: abordagem neurobiológica. Porto Alegre: Artmed, 2009.

TUSTIN, F. A perpetuação de um erro. Tradução de Paloma Vidal. **Letra freudiana**: escola, psicanálise e transmissão, Rio de Janeiro: Revinter, ano XIV, n. 14, p. 63-79, 1995.

TUSTIN, F. **Autismo e psicose infantil**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ. **Grupo de pesquisa Pró-inclusão**. Disponível em: <https://proinclusao.ufc.br/pt/sobre/>. Acesso em: 2 out. 2020.

VENDRUSCULO, L. E.B. **A descoberta da deficiência do filho**: o luto e a elaboração dos pais. Trabalho de Conclusão (Graduação em Psicologia) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Ijuí, 2014.

VENTUROLI, P. **Meu filho é autista?** Tudo o que você precisa saber sobre o autismo. 2019. Youtube. Disponível em: <<https://youtu.be/JFi5-4n-9HE>>. Acesso em: 01 ago. 2019. 14:34.

VYGOTSKY, L. S.; LURIA, A. R. **El instrumento y el signo en el desarrollo de niño**. Edicyon Fundación Infancia y Aprendizaje. Espanha, 2007.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. 6. ed. Tradução José Cipolla Neto, Luis S. M. Barreto e Solange C. Afeche. São Paulo: M. Fontes, 1998.

VYGOTSKY, L. S. **Fundamentos da Defctologia**: Obras Escogidas V. Madri: Visor, 1997.

VYGOTSKY, L. S. Quarta aula: a questão do meio na pedologia. Tradução Márcia Pileggi Vinha. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 681-701. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-65642010000400003>. Acessado em: 12 de maio de 2019.

WING, L. The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. *In*: FRITH, U. (org.). **Autism and Asperger syndrome**. Cambridge: Cambridge University Press, 1991.

YAMASHIRO, J. A.; MATSUKURA, T. S. Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. **Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 24, n. 2, maio/ago. p. 87-94, 2013.

ZILIO, M. P. Família é um sistema. *In*: ZILIO, M. P. (org.). **Pais competentes de filhos doentes**. Passo Fundo: Méritos, p. 21-31, 2012.

**APÊNDICE A – ARTIGOS LILACS, CAPES E SCIELO**

<b>N.º</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>AUTOR</b>	<b>ANO</b>	<b>PERIÓDICO</b>	<b>PALAVRAS-CHAVE</b>	<b>FONTE</b>
01	A INCLUSÃO ESCOLAR NAS AUTOBIOGRAFIAS DE AUTISTAS	Marina Bialer	2015	Revista Quadrimestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional	Psicanálise. Autismo. Inclusão Escolar.	LILACS
02	ACOMPANHAMENTO TERAPÊUTICO ESCOLAR E AUTISMO: CAMINHOS PARA A EMERGÊNCIA DO SUJEITO	Verônica Gomes Nascimento, Alan Souza Pereira Silva, Maria Virgínia Machado Dazzani	2015	Estilos da Clínica	Acompanhamento Terapêutico. Inclusão Escolar. Autismo.	LILACS
03	ACOPLAMENTO TECNOLÓGICO E AUTISMO: O IPAD COMO INSTRUMENTO COMPLEXO DE COGNIÇÃO/ SUBJETIVAÇÃO	Nize Maria Campos Pellanda	2014	Revista Polis e Psique	Autismo. Autoapoiesis. Aprendizagem pelo Ruído. Objeto Técnico. Acoplamento Tecnológico.	LILACS
04	CLÍNICA E ESCOLARIZAÇÃO DOS ALUNOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)	Paula Ramos Pimenta	2019	Educação & Realidade	TEA. Educação Especial. Educação Inclusiva. Teoria da Mente. Psicanálise.	SciELO
05	COMMUNICATION OF STUDENTS WITH ASD: A SELF-REGULATION OF LEARNING BASED INTERVENTION	Andréia T. Leão, Siglia P. H. Camargo, Lourdes Maria B. Frison	2019	Psicologia: Teoria e Prática	Communication. Self-regulation. Autism. Specialized Educational Assistance. Inclusive Education.	LILACS
06	CONCEPÇÕES DE PAIS E PROFESSORES SOBRE A INCLUSÃO DE CRIANÇAS AUTISTAS	Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos, Nádia Maria Ribeiro Salomão, Fabiola de Sousa Braz Aquino, Cibele Shirley Agripino-Ramos	2016	Fractal: Revista de Psicologia	Inclusão. Autismo. Concepções.	LILACS

07	CONSULTORIA COLABORATIVA: ESTRATÉGIAS PARA O ENSINO DE LEITURA E ESCRITA	Priscila Benitez, Camila Domeniconi	2016	Psicologia: Teoria e Prática	Consultoria Colaborativa. Escrita. Inclusão Escolar. Leitura. Professores.	LILACS
08	CURRICULAR INTERVENTION PROTOCOL FOR TEACHING LEARNERS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: AN INTEGRATIVE REVIEW	Eduardo Pimentel da Rocha, Amanda Tragueta Ferreira-Vasques, Dionísia Aparecida Cusin Lamônica	2019	Revista CEFAC	Autistic Disorder. Child Development. Learning. Teaching. Education.	CAPES
09	DESAFIOS NO PROCESSO DE ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM AUTISMO NO CONTEXTO INCLUSIVO: DIRETRIZES PARA FORMAÇÃO CONTINUADA NA PERSPECTIVA DOS PROFESSORES	Síglia Pimentel Höher Camargo, Gabrielle Lenz da Silva, Renata Oliveira Crespo, Calleb Rangel de Oliveira, Suelen Lessa Magalhães	2020	Educação em Revista	Inclusão. Autismo. Formação Continuada de Professores.	SciELO
10	DIFICULTADES DE ESCRITURA EN EL CONTEXTO ESCOLAR CHILENO: ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL Y LA UTILIZACION DE ESTRATEGIAS DE INTEGRACIÓN SENSORIAL	Veronica Angulo D., Daniela Arenas M.	2016	Revista Chilena de Terapia Ocupacional	Problemas de Escritura. Integración Sensorial. Terapia Ocupacional en Contexto Escolar.	LILACS
11	EDUCAÇÃO DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: ESTADO DO CONHECIMENTO EM TESES E DISSERTAÇÕES NAS REGIÕES SUL E SUDESTE DO BRASIL (2008-2016)	Andrea Soares Wuo	2019	Saúde e Sociedade	Transtorno do Espectro Autista. Estado do Conhecimento. Educação Inclusiva.	LILACS
12	ENSINANDO SEUS PARES: A INCLUSÃO DE UM ALUNO AUTISTA NAS AULAS DE MATEMÁTICA	Roberta Caetano Fleira, Solange Hassan	2019	Bolema: Boletim de Educação Matemática	Transtorno do Espectro Autista. Ensino Fundamental. Mediação.	SciELO

		Ahmad Ali Fernandes			Práticas Matemáticas.	
13	ESCOLARIZAÇÃO DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO A PARTIR DA ANÁLISE DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA DISPONÍVEL NA SCIELO BRASIL (2005-2015)	Fabiana Ferreira do Nascimento, Mara Monteiro da Cruz, Patrícia Braun	2016	Education Policy Analysis Archives/ Archivos Analíticos de Políticas Educativas	Transtorno do Espectro do Autismo. Escolarização. Estado da Arte na SciELO.	CAPES
14	ESTUDO DE CASO SOBRE ATIVIDADES DESENVOLVIDAS PARA UM ALUNO COM AUTISMO NO ENSINO FUNDAMENTAL I	Ana Paula Aporta, Cristina Broglia Feitosa de Lacerda	2018	Revista Brasileira de Educação Especial	Inclusão Educacional. Autismo. Adaptação Curricular.	SciELO e LILACS
15	EXPECTATIVA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE E DE PSICOPEDAGOGOS SOBRE APRENDIZAGEM E INCLUSÃO ESCOLAR DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	Caroline de Carvalho Pereira de Campos, Fernanda Caroline Pinto da Silva, Sylvia Maria Ciasca	2018	Revista Psicopedagogia	Transtorno do Espectro Autista. Autismo. Aprendizagem. Inclusão Escolar.	LILACS
16	EXPERIÊNCIAS ACADÊMICAS DE ESTUDANTES UNIVERSITÁRIOS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA: UMA ANÁLISE INTERPRETATIVA DOS RELATOS	Ana Gabriela Olivati, Lucia Pereira Leite	2019	Revista Brasileira de Educação Especial	Autismo. Transtorno do Espectro Autista. Universidade. Inclusão. Deficiência.	SciELO e LILACS
17	EXPRESSÃO CORPORAL/ DANÇA PARA AUTISTAS: UM ESTUDO DE CASO	Elvio Marcos Boato, Tânia Mara Vieira Sampaio, Meicar Carvalho Campos, Soraya Valenza Diniz, Augusto Parras Albuquerque	2014	Revista Pensar a Prática	Transtorno Autístico. Dança. Estudos de Casos.	LILACS
18	INCLUIR NÃO É APENAS SOCIALIZAR: AS CONTRIBUIÇÕES DAS TECNOLOGIAS	Andiara Cristina de Souza, Guilherme Henrique	2019	Bolema: Boletim de Educação Matemática	Recursos Tecnológicos. Práticas Inclusivas. Ensino e	SciELO

	DIGITAIS EDUCACIONAIS PARA A APRENDIZAGEM MATEMÁTICA DE ESTUDANTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	Gomes da Silva			Aprendizagem. Educação Matemática.	
19	INCLUSÃO DE CRIANÇAS AUTISTAS: UM ESTUDO SOBRE INTERAÇÕES SOCIAIS NO CONTEXTO ESCOLAR	Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos, Nádia Maria Ribeiro Salomão, Cibele Shirley Agripino-Ramos	2014	Revista Brasileira de Educação Especial	Educação Especial. Autismo. Inclusão Escolar. Interação Social.	SciELO e LILACS
20	INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA	Cristiane Soares Cabral, Ângela Helena Marin	2017	Educação em Revista	Transtorno do Espectro Autista (TEA). Criança. Inclusão escolar.	SciELO e LILACS
21	INCLUSÃO ESCOLAR E AUTISMO: UMA ANÁLISE DA PERCEPÇÃO DOCENTE E PRÁTICAS PEDAGÓGICAS	Carlo Schmidt, Débora Regina de Paula Nunes, Débora Mara Pereira, Vivian Fátima de Oliveira, Adriano Henrique Nuernberg, Cristiane Kubaski	2016.	Psicologia: Teoria e Prática	Inclusão escolar. Transtorno do Espectro Autista. Percepção Docente. Práticas Pedagógicas. Revisão de literatura.	LILACS
22	INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO FÍSICA ESCOLAR: CONSIDERAÇÕES SOBRE A CONSTITUIÇÃO DA SUBJETIVIDADE HUMANA	José Francisco Chicon, Maria das Graças Carvalho Silva Sá	2011	Movimento	Equidade. Educação Física. Transtorno Autístico. Educação Infantil.	LILACS
23	INCLUSÃO: UM ENFOQUE PIAGETIANO SOBRE AS RELAÇÕES DE AMIZADE NO CONTEXTO ESCOLAR	Lorena Santos Ricardo, Claudia Broetto Rossetti	2012	Revista Psicopedagogia	Inclusão Escolar. Amizade. Teoria Piagetiana. Infância.	LILACS
24	INSTRUMENTOS DE INTERVENÇÃO	Eduardo Pimentel da	2019	Revista CEFAC	Transtorno Autístico.	LILACS

	CURRICULAR PARA O ENSINO DE APRENDIZES COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: REVISÃO INTEGRATIVA	Rocha, Amanda Tragueta Ferreira- Vasques, Dionísia Aparecida Cusin Lamônica			Desenvolvimento Infantil. Aprendizagem. Ensino. Educação.	
25	MAPEAMENTO DAS ESTRATÉGIAS INCLUSIVAS PARA ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E AUTISMO	Priscila Benitez, Máyra Laís de Carvalho Gomes Ricardo Bondioli, Camila Domeniconi	2017	Psicologia em Estudo	Autismo. Deficiência Intelectual. Inclusão Escolar.	LILACS
26	MODELAGEM EM VÍDEO PARA O ENSINO DE HABILIDADES DE COMUNICAÇÃO A INDIVÍDUOS COM AUTISMO: REVISÃO DE ESTUDOS	Viviane Rodrigues, Maria Amélia Almeida	2017	Revista Brasileira de Educação Especial	Educação Especial. Transtorno do Espectro Autista. Modelagem em Vídeo. Habilidades de Comunicação.	SciELO e LILACS
27	NARRATIVAS SOBRE A INCLUSÃO DE UMA CRIANÇA AUTISTA: DESAFIOS À PRÁTICA DOCENTE	Mariana Helena Silva da Luz, Candido Alberto Gomes, Adriana Lira	2017	Educación	Aprendizagem. Educação Infantil. Educação Inclusiva. Autismo. Prática Docente.	SciELO
28	PREFERENCIAS TERMINOLÓGICAS ACERCA DEL AUTISMO SEGÚN PARTICIPANTES DE UN MOOC <sup>50</sup> SOBRE INCLUSIÓN EDUCATIVA	Irene Garcia-Molina	2019	Psicología, Conocimiento y Sociedad	Autismo. MOOC. Inclusión. Terminología.	LILACS
29	QUEM CANTA, SEUS MALES ESPANTA: UM ENSAIO SOBRE AUTISMO, CEGUEIRA, CANTO, INCLUSÃO, SUPERAÇÃO E SUCESSO	Renata Mousinho, Andrea Câmara, Carla Gikovate	2016	Revista Psicopedagogia	Transtorno Autístico. Cegueira. Música. Inclusão Educacional.	LILACS
30	REVISÃO HISTÓRICA DE PESQUISAS EM ANÁLISE DO COMPORTAMENTO E EDUCAÇÃO ESPECIAL/	Victor Faria Nicolino, Maria de Lourdes Bara Zanotto	2010	Psicologia: Teoria e Prática	Educação Especial. Psicologia Educacional. Psicologia Experimental.	LILACS

<sup>50</sup> Curso Online Aberto e Massivo, do inglês *Massive Open Online Course* (MOOC), é um tipo de curso aberto oferecido por meio de ambientes virtuais de aprendizagem, ferramentas da Web 2.0 ou redes sociais que visam oferecer, para um grande número de alunos, a oportunidade de ampliar seus conhecimentos num processo de coprodução (MOOC, 2020).

	INCLUSÃO PUBLICADAS NO JABA ENTRE 2001 E 2008				História. Tendências.	
31	SOCIAL COMPETENCE, SCHOOL INCLUSION AND AUTISM: A COMPARATIVE CASE STUDY	Siglia Pimentel Hoher Camargo, Cleonice Alves Bosa	2012	Psicologia: Teoria e Pesquisa	Social Competence. Autism. School Inclusion. Q Methodology.	CAPES
32	TECNOLOGIAS MÓVEIS NA INCLUSÃO ESCOLAR E DIGITAL DE ESTUDANTES COM TRANSTORNOS DE ESPECTRO AUTISTA	Lucila Maria Costi Santarosa, Débora Conforto	2015	Revista Brasileira de Educação Especial	Educação Especial. Empoderamento. Política de Inclusão Social. Informática e Educação. Autismo.	SciELO e LILACS
33	TEM UM ESTUDANTE AUTISTA NA MINHA TURMA! E AGORA? O DIÁRIO REFLEXIVO PROMOVENDO A SUSTENTABILIDADE PROFISSIONAL NO DESENVOLVIMENTO DE OPORTUNIDADES PEDAGÓGICAS PARA INCLUSÃO	Marta Luciane Fischer	2019	Revista Brasileira de Educação Especial	Autismo. Métodos de Aprendizagem. Ensino para Competência. Estratégia para Autoformação. Inclusão Educacional.	SciELO e LILACS
34	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E INTERAÇÕES ESCOLARES: SALA DE AULA E PÁTIO	Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos, Laísy de Lima Nunes, Nádia Maria Ribeiro Salomão	2020	Revista Brasileira de Educação Especial	Autismo. Interação Social. Inclusão Educacional.	SciELO e LILACS
35	VIVÊNCIAS ESCOLARES E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: O QUE DIZEM AS CRIANÇAS?	Cíbele Shirley Agripino-Ramos, Emellyne Lima de Medeiros Dias Lemos, Nádia Maria Ribeiro Salomão	2019	Revista Brasileira de Educação Especial	Educação Especial. Transtorno do Espectro Autista. Concepções. Crianças Típicas. Educação Infantil.	SciELO e LILACS

Fonte: (LILACS, SciELO e CAPES).

## APÊNDICE B – ENTREVISTA APLICADA COM OS FAMILIARES

<b>1 IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA</b>						
Código do Participante:			Data da Aplicação: / /			
Grau de parentesco com a criança:						
Idade:			Data de Nascimento: / /			
Sexo: ( ) F ( ) M ( ) Outro						
Nacionalidade:			Naturalidade:			
Cidade em que mora:						
Estado Civil:						
Beneficiário BPC ( )			Beneficiário PBF ( )			
Outro(s) Serviço(s) ( )			Qual(is):			
N.º	Membros da Família	D. N	Grau de Parentesco	PCD	Escolaridade	Profissão/Ocupação
1						
2						
3						
4						
5						
<b>2 INFORMAÇÕES SOBRE CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA</b>						
<b>2.1 PARTO</b>						
TIPO:						
Normal ( )	Cesário ( )	Fórceps ( )	Outro ( )	Qual:		
INTERCORRÊNCIAS DO PARTO:						
Antes ( )		Durante ( )		Depois ( )		
Qual:						
<b>2.2 ALIMENTAÇÃO</b>						
Não mamou ( )		Mamou ( )		Até que idade:		
Come sozinho ( )		Come com ajuda ( )		Usa mamadeira ( )		
Come bem ( )		Dificuldade para comer ( )		Quantas refeições por dia:		
Horários habituais:						
Quais alimentos prefere:						
Restrições alimentares:						
<b>2.3 CONTROLE DOS ESFÍNCTERES</b>						
Usa fraldas ( )		Deixou as fraldas ( )		Em que idade:		
Vai ao banheiro sozinho ( )			Precisa de ajuda para ir ao banheiro ( )			
<b>2.4 FALA</b>						
A criança fala ( )			Desde que idade:			

Apresenta dificuldade para falar ( )		Qual:	
Não fala ( )			
<b>2.5 PSICOMOTRICIDADE</b>			
A criança anda ( )		Desde que idade:	
Anda com ajuda ( )		Qual:	
Não anda ( )			
<b>2.6 SONO</b>			
Dorme bem ( )	Dificuldade para dormir ( )	Acorda chorando ou assustado ( )	
Dorme sozinho ( )	Dorme acompanhado ( )	Com quem:	
<b>2.7 OCUPAÇÃO</b>			
Frequenta escola ( )		Qual:	
Série:		Turno:	
Não frequenta escola ( )		Motivo:	
Prefere brincar:			
Sozinho ( )		Com pessoas da mesma idade ( )	
Com pessoas de idade superior ( )		Com pessoas de idade inferior ( )	
Em casa ( )		Fora de casa ( )	
Brinca de quê:			
Assiste à televisão ( )		Que(ais) programa(s):	
<b>2.8 DOENÇAS</b>			
Catapora ( )	Rubéola ( )	Sarampo ( )	Desnutrição ( )
Frequentemente resfriada ( )	Frequentemente diarreica ( )	Febre assintomática ( )	
Outra(s): .			
Deficiência(s) ( )	Qual(is):		
Usa medicação ( )	Qual(is):		
<b>3 DADOS COMPLEMENTARES</b>			
Expectativa:			
Horários preferenciais para os encontros:			
Você se compromete a participar de todos os encontros?		Sim ( )	Não ( )
Caso não, motivo:			
<b>4 OBSERVAÇÕES</b>			

**APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO DOCENTE: DOCÊNCIA E INCLUSÃO ESCOLAR**

<b>1 IDENTIFICAÇÃO DO(A) DOCENTE</b>	
Código do Participante:	Data da Aplicação: / /
Idade:	Data de Nascimento: / /
Sexo: ( ) F ( ) M ( ) Outro	
Nacionalidade:	Naturalidade:
Cidade em que mora:	
Estado Civil:	
<b>2 INFORMAÇÕES SOBRE A PRÁTICA DOCENTE</b>	
1. Há quanto tempo você leciona na escola em que trabalha atualmente?	
2. Quantas e quais disciplinas você ministra?	
3. Quais são suas principais tarefas profissionais cotidianas?	
4. Há em sua(s) sala(s) de aula algum estudante com deficiência? Descreva-o(s).	
5. Há em sua(s) sala(s) de aula algum estudante autista? Descreva-o(s).	
6. Como você avalia sua relação com ensino de crianças autistas e que estratégias você tem utilizado?	
7. Você conhece o conceito de “adaptação curricular”? Se sim, como conceitua?	
8. Como funciona a adaptação curricular com relação a essas crianças ou não ocorre?	
9. Há diferença de tratamento/ensino para essas crianças?	

10. Como você avalia a sua relação com as famílias de crianças autistas?		
11. Como você avalia a inclusão escolar?		
12. Quais as principais barreiras que você observa para a efetivação da inclusão escolar dessas crianças? Cite pelo menos três.		
13. Como você observa o contato delas com as demais crianças?		
14. Quais os principais avanços alcançados na inclusão escolar?		
15. Quais os principais desafios à inclusão educacional, você identifica?		
<b>3 DADOS COMPLEMENTARES</b>		
Expectativa:		
Horários preferenciais para os encontros:		
Você se compromete a participar de todos os encontros?	Sim ( )	Não ( )
Caso não, motivo:		
<b>4 OBSERVAÇÕES</b>		

## APÊNDICE D – PERFIL DAS CRIANÇAS

<i>Menino Música</i>	
<b>Idade</b>	7 anos
<b>Série</b>	1º ano do Ensino Fundamental.
<b>Alimentação</b>	- Come sozinho. - Alimentos preferenciais: ovo, iogurte, pão, biscoitos, frutas e verduras diversas. - Não gosta de carnes.
<b>Brincar</b>	- Prefere brincar com crianças mais velhas. - Jogos preferidos: boliche, jogar bola e jogos eletrônicos.
<b>Fala</b>	- Começou a falar com 6 meses. - Apresenta dificuldade na elaboração de frases e em manter diálogos.
<b>Controle de Esfincter</b>	- Deixou as fraldas aos 11 meses. - Vai ao banheiro com auxílio.
<b>Psicomotricidade</b>	- Caminha e se movimenta satisfatoriamente. - Apresenta estereotipias motoras.
<b>Sono</b>	- Dorme bem.
<i>Menino Encaixe</i>	
<b>Idade</b>	6 anos
<b>Série</b>	Infantil 5
<b>Alimentação</b>	- Come com auxílio. - Usa mamadeira em refeições específicas. - Alimentos preferenciais: bolacha recheada, iogurte, cereal matinal, arroz, feijão, macarrão e frutas diversas. - Apresenta alterações sensoriais.
<b>Brincar</b>	- Prefere brincar sozinho e com crianças mais velhas. - Jogos preferidos: Jogar bola, correr, slime, amoeba e jogos eletrônicos.
<b>Fala</b>	- Começou a falar com 3 anos e 6 meses. - Apresenta dificuldade na elaboração de frases e em manter diálogos.
<b>Controle de Esfincter</b>	- Deixou as fraldas aos 4 anos. - Vai ao banheiro com auxílio.
<b>Psicomotricidade</b>	- Apresentou dificuldades motoras (não sentou até os 8 meses e andou de “ponta de pé”). - Caminha e se movimenta satisfatoriamente. - Apresenta estereotipias motoras.
<b>Sono</b>	- Dorme bem. - Acompanhado dos irmãos.
<i>Menino Pula-Pula</i>	
<b>Idade</b>	6 anos

<b>Série</b>	Infantil 5
<b>Alimentação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Come sozinho.</li> <li>- Alimentos preferenciais: biscoitos e frutas diversas.</li> <li>- Restrição de glúten e lactose.</li> </ul>
<b>Brincar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prefere brincar sozinho.</li> <li>- Jogos preferidos: pular e praticar natação.</li> </ul>
<b>Fala</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Começou a falar com 1 ano e 7 meses.</li> <li>- Apresenta um repertório limitado de palavras, dificuldade na elaboração de frases e em manter diálogos.</li> </ul>
<b>Controle de Esfincter</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deixou as fraldas aos 3 anos.</li> <li>- Vai ao banheiro com auxílio.</li> <li>- Sofre de constipação.</li> </ul>
<b>Psicomotricidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caminha e se movimenta satisfatoriamente.</li> <li>- Apresenta estereotípias motoras.</li> </ul>
<b>Sono</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dorme bem.</li> <li>- Acompanhado do irmão.</li> </ul>
<i>Menino Trenzinho</i>	
<b>Idade</b>	7 anos
<b>Série</b>	1º ano do Ensino Fundamental.
<b>Alimentação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Come sozinho.</li> <li>- Alimentos preferenciais: carnes, iogurte, chocolate, macarrão, banana, maçã e kiwi.</li> <li>- Intolerância a lactose e a glúten.</li> </ul>
<b>Brincar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Brinca sozinho e com outras crianças.</li> <li>- Jogos preferidos: Patati e Patatá, pintar, desenhar e celular.</li> </ul>
<b>Fala</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Começou a falar com 3 anos e 6 meses.</li> <li>- Apresenta ecolalia e um repertório limitado de palavras.</li> </ul>
<b>Controle de Esfincter</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deixou as fraldas aos 3 anos.</li> <li>- Vai ao banheiro com auxílio.</li> <li>- Sofre de constipação.</li> </ul>
<b>Psicomotricidade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caminha e se movimenta satisfatoriamente.</li> <li>- Apresenta estereotípias motoras.</li> </ul>
<b>Sono</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apresenta dificuldades no sono.</li> <li>- Dorme sozinho.</li> </ul>

**ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) –  
(FAMÍLIA E CRIANÇA)**

Prezado(a) Senhor(a),

Você e seu(ua) filho(a) estão sendo convidados a participar em um projeto de pesquisa. Este documento de esclarecimento e de livre consentimento trará informes acerca do estudo. A sua participação e de seu(ua) filho(a) é voluntária. O pesquisador deve explicar os riscos e benefícios de sua participação. Nesse processo, ele deve dar a condição necessária para, de forma esclarecida, você poder tomar a decisão de participar ou não. Você deve se sentir absolutamente livre para fazer qualquer pergunta ao pesquisador e/ou esclarecer qualquer dúvida que você tenha.

**Título do estudo:** Inclusão Escolar de Crianças com TEA: Estratégias de Mediação Construídas na Interação entre Familiares e Docentes.

**Pesquisador(es):** Karoline Mendonça Oliveira

**Contato:** karolinemoliveira@gmail.com / (85) 99855.9750

**Departamento & Instituição:** Departamento de Fundamentos / UFC

**1. OBJETIVO DA PESQUISA:**

Você e seu(ua) filho(a) estão sendo convidados a participar em uma pesquisa que pretende investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum. Como o pesquisador sabe das muitas tarefas cotidianas que você e seu(ua) filho(a) devem cumprir para a formação escolar dele(a) e demais atividades de rotina, a participação de vocês deve ser ponderada para que não atrapalhe em seus compromissos. Se você concordar, será realizada uma série de 6 (seis) observações-participantes com o(a) seu(ua) filho(a) no contexto escolar dele(a) e na brinquedoteca da Faculdade de Educação – UFC. Também, serão realizados, com você, um questionário e 6 (seis) encontros, de aproximadamente 60min (sessenta minutos) cada, compostos por familiares de crianças autistas e docentes de sala de aula regular.

**2. O QUE VOCÊ E SEU(UA) FILHO(A) IRÃO FAZER:**

O pesquisador está pedindo sua permissão para que você e seu filho participem deste estudo, afim de compreender suas expectativas e opiniões em relação às vivências de crianças

autistas, familiares e docentes, no processo de inclusão escolar. Se você consentir, o pesquisador está solicitando que seu(ua) filho(a) participe de uma série de 6 (seis) observações-participantes, no contexto escolar dele(a) e da brinquedoteca da Faculdade de Educação – UFC. Também, serão realizados, com você, um questionário e 6 (seis) encontros, de aproximadamente 60min (sessenta minutos) cada, compostos por familiares de crianças autistas e docentes de sala de aula regular. Estes dados serão coletados através de um aparelho de gravação de áudio e vídeo digital portátil, a fim de favorecer uma maior fidedignidade na coleta das informações.

### **3. POTENCIAIS BENEFÍCIOS:**

Você e seu(ua) filho(a) possivelmente não se beneficiarão de modo particular ao participar deste estudo. No entanto, este projeto pode fortalecer indiretamente os debates sobre a inclusão escolar de crianças autistas. Futuros participantes do programa podem se beneficiar dos resultados da pesquisa, ao analisarmos quão importante a presente experiência tem sido para você, principalmente em relação à colaboração entre os saberes dos familiares e dos docentes na construção de estratégias de mediação que visem a uma educação inclusiva de qualidade para crianças autistas. Nenhuma compensação financeira, crédito ou nota de disciplina, nem qualquer outra forma de compensação será oferecida por sua participação, ou de seu(ua) filho(a), neste estudo.

### **4. POTENCIAIS RISCOS:**

Não vislumbramos nenhum risco envolvido com os dados obtidos para este estudo. O principal risco que você poderia enfrentar seria a revelação de dados pessoais, mas, você tem o direito de não revelar e/ou de não permitir que nenhuma informação desta natureza seja publicada. Além disso, os riscos devem ser minimizados pelo pesquisador por meio de um pacto de privacidade e confidencialidade (ver item 5 abaixo).

### **5. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE:**

Se você concordar em participar do estudo, o pesquisador vai explorar as experiências que você e seu(ua) filho(a) construíram a partir de suas participações nos grupos, questionário e observações-participantes, tomando por base suas explicações e descrições sobre o processo de inclusão escolar. Os dados que vocês oferecerem poderão ser incluídos em apresentações orais e conferências de congressos científicos, assim como em publicações de artigos avaliados pelos comitês editoriais de revistas científicas, tanto impressas como *online*. Se

assim você concordar, todos os dados identificáveis em suas descrições serão substituídos pelo uso de pseudônimos e códigos. Todos os dados sobre você e seu(ua) filho(a) estarão guardados e mantidos em confidencialidade o máximo que é exigido por lei.

**6. SEUS DIREITOS: VOCÊ PODE PARTICIPAR, DIZER “NÃO” OU DESISTIR (RETIRAR A AUTORIZAÇÃO):**

A sua participação e de seu(ua) filho(a) nesta pesquisa é completamente voluntária. Você tem o direito de dizer NÃO. Saiba que sua recusa em participar não lhe trará nenhuma penalidade ou perda de benefícios que você, de outro modo, tenha por adquirido.

**7. DÚVIDAS, PREOCUPAÇÕES OU PERGUNTAS:**

Se você tiver alguma dúvida, preocupação ou pergunta sobre esta pesquisa, tais como questões científicas, como participar ou como relatar prejuízos decorrentes de sua participação, por favor, contate pessoalmente o(s) pesquisador(es) Karoline Mendonça Oliveira. Você pode contatá-lo(s) tanto pelo e-mail (karolinemoliveira@gmail.com) como pelo número de telefone celular (85) 99855.9750, e ainda via Departamento de Fundamentos da Educação da UFC, falando com a prof.<sup>a</sup> Dra. Francisca Geny Lustosa, por meio do telefone: (85) 98602.4395. Se você tiver qualquer dúvida sobre seus direitos e participação como sujeito da pesquisa, por favor, contate o **Comitê de Ética em Pesquisas que Envolvem Seres Humanos** da UFC (CEP/HUWC), pelos números (85) 3366-8589 e/ou 3366-8612, ou pelo e-mail cephuwc@huwc.ufc.br; ou ainda: escreva para Universidade Federal do Ceará, Comitê de Ética em Pesquisas que Envolvem Seres Humanos (CEP/HUWC) - Rua Capitão Francisco Pedro, n. 1290 – Bairro Rodolfo Teófilo – Fortaleza – CE. CEP: 60.430-370.

**8. ACEITE PARA PARTICIPAR OU NÃO:**

Sua assinatura abaixo indica que você aceita voluntariamente participar (ou não) deste estudo.

EU CONCORDO (**ACEITO**) PARTICIPAR DESTE ESTUDO:

---

Assinatura

---

Nome Legível

EU NÃO CONCORDO (**NÃO ACEITO**) PARTICIPAR DESTE ESTUDO:

---

Assinatura

---

Nome Legível

**ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(TCLE) – (DOCENTE)**

Prezado(a) Senhor(a),

Você está sendo convidado(a) a participar em um projeto de pesquisa. Este documento de esclarecimento e de livre consentimento trará informes acerca do estudo. A sua participação é voluntária. O pesquisador deve explicar os riscos e benefícios de sua participação. Nesse processo, ele deve dar a condição necessária para, de forma esclarecida, você poder tomar a decisão de participar ou não. Você deve se sentir absolutamente livre para fazer qualquer pergunta ao pesquisador e/ou esclarecer qualquer dúvida que você tenha.

**Título do estudo:** Inclusão Escolar de Crianças com TEA: Estratégias de Mediação Construídas na Interação entre Familiares e Docentes.

**Pesquisador(es):** Karoline Mendonça Oliveira

**Contato:** karolinemoliveira@gmail.com / (85) 99855.9750

**Departamento & Instituição:** Departamento de Fundamentos / UFC

**1. OBJETIVO DA PESQUISA:**

Você está sendo convidado(a) a participar em uma pesquisa que pretende investigar as vivências de familiares e docentes, quanto ao processo de inclusão de crianças autistas na escola comum. Como o pesquisador sabe das muitas tarefas cotidianas que você deve cumprir em sua rotina de trabalho e demais atividades, a sua participação deve ser ponderada para que não atrapalhe em seus compromissos. Se você concordar, serão realizadas uma entrevista e 6 (seis) encontros, de aproximadamente 60min (sessenta minutos) cada, compostos por familiares de crianças autistas e docentes de sala de aula regular.

**2. O QUE VOCÊ IRÁ FAZER:**

O pesquisador está pedindo sua permissão para que você participe deste estudo, afim de compreender suas expectativas e opiniões em relação às vivências de crianças autistas, familiares e docentes, no processo de inclusão escolar. Se você consentir, o pesquisador está solicitando que sejam realizados, com você, uma entrevista e 6 (seis) encontros, de aproximadamente 60min (sessenta minutos) cada, compostos por familiares de crianças autistas e docentes de sala de aula regular. Estes dados serão coletados através de um aparelho

de gravação de áudio e vídeo digital portátil, a fim de favorecer uma maior fidedignidade na coleta das informações.

### **3. POTENCIAIS BENEFÍCIOS:**

Você possivelmente não se beneficiará de modo particular ao participar deste estudo. No entanto, este projeto pode fortalecer indiretamente os debates sobre a inclusão escolar de crianças autistas. Futuros participantes do programa podem se beneficiar dos resultados da pesquisa, ao analisarmos quão importante a presente experiência tem sido para você, principalmente em relação à colaboração entre os saberes dos familiares e dos docentes na construção de estratégias de mediação que visem a uma educação inclusiva de qualidade para crianças autistas. Nenhuma compensação financeira, crédito ou nota de disciplina, nem qualquer outra forma de compensação será oferecida por sua participação neste estudo.

### **4. POTENCIAIS RISCOS:**

Não vislumbramos nenhum risco envolvido com os dados obtidos para este estudo. O principal risco que você poderia enfrentar seria a revelação de dados pessoais, mas, você tem o direito de não revelar e/ou de não permitir que nenhuma informação desta natureza seja publicada. Além disso, os riscos devem ser minimizados pelo pesquisador por meio de um pacto de privacidade e confidencialidade (ver item 5 abaixo).

### **5. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE:**

Se você concordar em participar do estudo, o pesquisador vai explorar as experiências que você construiu a partir de suas participações no grupo e entrevista, tomando por base suas explicações e descrições sobre o processo de inclusão escolar. Os dados que você oferecer poderão ser incluídos em apresentações orais e conferências de congressos científicos, assim como em publicações de artigos avaliados pelos comitês editoriais de revistas científicas, tanto impressas como *online*. Se assim você concordar, todos os dados identificáveis em suas descrições serão substituídos pelo uso de pseudônimos e códigos. Todos os dados sobre você estarão guardados e mantidos em confidencialidade o máximo que é exigido por lei.

## 6. SEUS DIREITOS: VOCÊ PODE PARTICIPAR, DIZER “NÃO” OU DESISTIR (RETIRAR A AUTORIZAÇÃO):

A sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária. Você tem o direito de dizer NÃO. Saiba que sua recusa em participar não lhe trará nenhuma penalidade ou perda de benefícios que você, de outro modo, tenha por adquirido.

## 7. DÚVIDAS, PREOCUPAÇÕES OU PERGUNTAS:

Se você tiver alguma dúvida, preocupação ou pergunta sobre esta pesquisa, tais como questões científicas, como participar ou como relatar prejuízos decorrentes de sua participação, por favor, contate pessoalmente o(s) pesquisador(es) Karoline Mendonça Oliveira. Você pode contatá-lo(s) tanto pelo e-mail ([karolinemoliveira@gmail.com](mailto:karolinemoliveira@gmail.com)) como pelo número de telefone celular (85) 99855.9750, e ainda via Departamento de Fundamentos da Educação da UFC, falando com a prof.<sup>a</sup> Dra. Francisca Geny Lustosa, por meio do telefone: (85) 98602.4395. Se você tiver qualquer dúvida sobre seus direitos e participação como sujeito da pesquisa, por favor, contate o **Comitê de Ética em Pesquisas que Envolvem Seres Humanos** da UFC (CEP/HUWC), pelos números (85) 3366-8589 e/ou 3366-8612, ou pelo e-mail [cephuwc@huwc.ufc.br](mailto:cephuwc@huwc.ufc.br); ou ainda: escreva para Universidade Federal do Ceará, Comitê de Ética em Pesquisas que Envolvem Seres Humanos (CEP/HUWC) - Rua Capitão Francisco Pedro, n. 1290 – Bairro Rodolfo Teófilo – Fortaleza – CE. CEP: 60.430-370.

## 8. ACEITE PARA PARTICIPAR OU NÃO:

Sua assinatura abaixo indica que você aceita voluntariamente participar (ou não) deste estudo.

EU CONCORDO (ACEITO) PARTICIPAR DESTE ESTUDO:

---

Assinatura

---

Nome Legível

EU NÃO CONCORDO (NÃO ACEITO) PARTICIPAR DESTE ESTUDO:

---

Assinatura

---

Nome Legível

**ANEXO C – BEM-VINDO À HOLANDA, POR EMILY PERL KINGSLEY, 1987**

Frequentemente, sou solicitada a descrever a experiência de dar à luz a uma criança com deficiência – Uma tentativa de ajudar pessoas que não têm com quem compartilhar essa experiência única a entendê-la e imaginar como é vivenciá-la.

Seria como...

Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias – para a ITÁLIA! Você compra montes de guias e faz planos maravilhosos! O Coliseu. O Davi de Michelangelo. As gôndolas em Veneza. Você pode até aprender algumas frases em italiano. É tudo muito excitante.

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia! Você arruma suas malas e embarca. Algumas horas depois você aterrissa. O comissário de bordo chega e diz:

– BEM-VINDO À HOLANDA!

– Holanda!?! – Diz você. – O que quer dizer com Holanda!?!? Eu escolhi a Itália! Eu devia ter chegado à Itália. Toda a minha vida eu sonhei em conhecer a Itália!

Mas houve uma mudança de plano voo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

A coisa mais importante é que eles não te levaram a um lugar horrível, desagradável, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Logo, você deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. E você irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes.

É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que a Itália. Mas após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor, começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrants e Van Goghs.

Mas, todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E por toda sua vida você dirá: – Sim, era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu havia planejado!

E a dor que isso causa nunca, nunca irá embora. Porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém, se você passar a sua vida toda remoendo o fato de não ter chegado à Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais sobre a Holanda.