

**UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL
ÀREA DO CONHECIMENTO E DE HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – PPGEDU**

BEATRIZ CATHARINA MESSINGER BASSOTTO

**ESCOLARIZAÇÃO E INCLUSÃO: NARRATIVAS DE MÃES DE FILHOS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

CAXIAS DO SUL

2018

BEATRIZ CATHARINA MESSINGER BASSOTTO

**ESCOLARIZAÇÃO E INCLUSÃO: NARRATIVAS DE MÃES DE FILHOS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Caxias do Sul, em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Educação.

Linha de Pesquisa: Educação, Linguagem e Tecnologia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Carla Beatris Valentini

CAXIAS DO SUL

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Universidade de Caxias do Sul
Sistema de Bibliotecas UCS - Processamento Técnico

B322e Bassotto, Beatriz Catharina Messinger
Escolarização e inclusão : narrativas de mães de filhos com
Transtorno do Espectro Autista (TEA) / Beatriz Catharina Messinger
Bassotto. – 2018.

128 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado) - Universidade de Caxias do Sul, Programa
de Pós-Graduação em Educação, 2018.

Orientação: Carla Beatris Valentini.

1. Autismo. 2. Inclusão escolar. 3. Educação inclusiva. I. Valentini,
Carla Beatris, orient. II. Título.

CDU 2. ed.: 616.896

Catalogação na fonte elaborada pela(o) bibliotecária(o)
Paula Fernanda Fedatto Leal - CRB 10/2291



UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL
*“Escolarização e Inclusão: Narrativas de mães e filhos com
Transtorno do Espectro Autista (TEA)”*

Beatriz Catharina Messinger Bassotto

Dissertação de Mestrado submetida à Banca Examinadora designada pela Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Caxias do Sul, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Mestre em Educação. Linha de Pesquisa: Educação, Linguagem e Tecnologia.

Caxias do Sul, 11 de maio de 2018.

Banca Examinadora:

Dra. Carla Beatris Valentini (presidente – UCS)

Dra. Cláudia Alquati Bisol (UCS)

Dr. Francisco Catelli (UCS)

Dr. Carlo Schmidt (UFSM)

CAMPUS-SEDE

Rua Francisco Getúlio Vargas, 1130 – Bairro Petrópolis – CEP 95070-560 – Caxias do Sul – RS – Brasil

Ou: Caixa Postal 1352 – CEP 95020-972 – Caxias do Sul – RS – Brasil

Telefone / Telefax (54) 3218.2100 – www.ucs.br

Entidade Mantenedora: Fundação Universidade de Caxias do Sul – CNPJ 88 648 761/0001-03 – CGCTE 029/0089530

AGRADECIMENTOS

Muitas são as pessoas a quem devo agradecimentos nesta trajetória.

Agradeço de forma carinhosa cada um que contribuiu para o meu crescimento pessoal, profissional e acadêmico e a Deus acima de tudo, por ser essencial em minha vida.

Ao meu esposo, Jair, pelo apoio e carinho em todos os momentos, principalmente, por ter sido paciente diante das minhas preocupações e inseguranças. Por entender as minhas ausências, por comemorar cada conquista comigo, repetindo sempre: Vai dar tudo certo!

Aos meus filhos, Bruno e Arthur, que entenderam os dias atribulados, e sempre estiveram ao meu lado.

À minha orientadora, Carla Beatris Valentini, por ter acreditado em mim, pelos ensinamentos, pela amizade, por ter compartilhado os saberes, muito obrigada por ter sido a minha inspiração nesta jornada.

Aos professores da banca examinadora: Cláudia Alquati Bisol, Carlo Schmidt e Francisco Catelli, pelo tempo dedicado a mim e pelos apontamentos realizados que certamente qualificaram esta dissertação.

Ao Programa de Pós-Graduação em Educação na Universidade de Caxias do Sul, dedico um agradecimento especial às professoras Nilda Stecanela, Eliana Rela, Tânia Maris de Azevedo, pela generosidade em compartilhar o conhecimento.

Aos colegas do grupo de pesquisa Incluir, pelo compartilhamento de saberes, pelas sugestões e pelas vivências.

Ao professor Dr. Marcelo Prado Amaral Rosa, pelo tempo dedicado a mim e pelos ensinamentos.

À professora Madelaine Vaccari, pela atenção e cuidado com minha escrita.

Aos meus colegas do Mestrado em Educação da UCS (2016), muito obrigada, pelo apoio, pelo carinho e pelos momentos de descontração em meio a tantos compromissos.

Muito obrigada a todos vocês!

RESUMO

A presente dissertação constitui-se em um estudo qualitativo exploratório de caráter documental, composto de obras em Língua Portuguesa, com autoria de Mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O objetivo foi compreender os movimentos de escolarização e inclusão nas narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Foram selecionadas sete obras de leitura corrente. A construção e a análise dos dados desta pesquisa foram baseados na Teoria Fundamentada nos Dados, com auxílio do *software* QSR Nvivo. Foram delimitados dois territórios de análise, a saber: Além dos Muros da Escola e Entre os Muros da Escola. Os dados encontrados em cada território de análise possibilitaram a criação de cinco categorias analíticas nomeadas de: Família, Sociedade, Escola, Professores e Legislação. Os resultados da análise indicaram uma forte correlação entre a Maternidade e as relações familiares no cotidiano, tendo em vista o impacto do diagnóstico e os sentimentos de culpa e aceitação da mãe. A relação entre família e escola ainda aparece distante, nas narrativas das mães. As relações da família, em especial a mãe, com os profissionais da saúde, merecem atenção, pois podem influenciar diretamente os encaminhamentos necessários às crianças com TEA, iniciando pelo convívio em sociedade. No ambiente escolar, a falta de informação e o medo do desconhecido configuram-se em barreiras atitudinais, que interferem no fazer docente, mesmo com os recursos didáticos e pedagógicos disponíveis. O estudo demonstrou também a importância do trabalho integrado nas escolas, envolvendo professores, profissionais da saúde e as famílias, articulando os saberes de diversas áreas. A legislação configura-se como um suporte para que as ações iniciadas na escola se estendam para a sociedade. O estudo sugere possibilidades de continuidade, explorando em profundidade cada categoria analítica desta pesquisa, correlacionando com os contextos sociais, acadêmicos, políticos e escolares.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista (TEA), mães, escola, sociedade, inclusão, narrativas.

ABSTRACT

This dissertation is a qualitative exploratory study of documentary nature, composed of works in Portuguese Language, with authorship of Mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). Its objective was to understand the movements of schooling and inclusion in the narratives of mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). Seven works of current reading were selected. The construction and analysis of the data of this research were based on the Theory Grounded in the Data, with the aid of the software QSR Nvivo. Two areas of analysis were delimited, namely: Beyond the School Walls and Between the School Walls. The data found in each territory of analysis allowed the creation of five analytical categories named: Family, Society, School, Teachers and Legislation. The results of the analysis indicated a strong correlation between Maternity and family relationships in the daily life, considering the impact of the diagnosis and feelings of guilt and mother acceptance. The relation between family and school still appears distant, in the narratives of the mothers. Family relations, especially the mother's with health professionals deserve attention, as they can directly influence the referrals needed for children with ASD, starting with socializing. In the school environment, the lack of information and the fear of the unknown are attitudinal barriers, which interfere in teaching, even with the didactic and pedagogical resources available. The study also demonstrated the importance of integrated work in schools, involving teachers, health professionals and families, articulating the knowledge of different areas. The legislation is configured as a support for the actions initiated in the school to extend to society. The study suggests possibilities for continuity, exploring in depth each analytical category of this research, correlating with social, academic, political and school contexts.

Key words: Autism Spectrum Disorder (ASD), mothers, school, society, inclusion, narratives.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Percurso da Pesquisa contendo problema e Objetivos.....	14
Figura 2 -	Organograma do território Além dos Muros da Escola.....	59
Figura 3 -	Organograma do território Entre os Muros da Escola.....	60
Figura 4 -	Fragmento de texto do livro Um Autista muito especial convertido no formato (.docx).....	62
Figura 5 -	Tela de nomeação dos livros.....	63
Figura 6 -	Tela de <i>Nodes</i> (Nós) cadastrados no programa Nvivo.....	64
Figura 7 -	Opções de relatórios criados no Nvivo.....	65
Figura 8 -	Extrato de um texto de um livro categorizado no programa Nvivo pelo método linha por linha.....	66
Figura 9 -	Diagrama de correlação entre as fontes (livros).....	67
Figura 10 -	Resumo da codificação de uma fonte (livro1).....	68
Figura 11 -	Dendograma de <i>Jaccard</i> - Além dos Muros da Escola.....	77
Figura 12 -	Dendograma de <i>Jaccard</i> – Entre os Muros da Escola.....	94
Figura 13 -	Dendograma de <i>Jaccard</i> – Além e Entre os Muros da Escola.....	111

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características consideradas predominantes nas pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).....	39
Quadro 2 - Objetivos específicos, territórios, toque (categorias) estações de pouso (subcategorias) ou (Nós) categorizados no Nvivo.....	58
Quadro 3 - Resumo das narrativas codificadas por palavras, parágrafos, <i>Nodes</i> (nós), percentuais codificados em cada fonte (livros) e total de referências.....	72
Quadro 4 - Correlação dos Nós – Além dos Muros da Escola.....	74
Quadro 5 - Correlação dos Nós – Entre os Muros da Escola.....	75

LISTA DE SIGLAS

APA	<i>American Psychiatric Association</i>
AUMA	Associação dos Amigos da Criança Autista
BTD	Banco de Teses e Dissertações
CAE	Coordenaria de Assistência Estudantil
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CESF	Centro de Ensino Superior de Farroupilha
CEB	Câmara de Educação Básica
CNE	Conselho Nacional de Educação
DSM	Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais - (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
GT	Teoria Fundamentada nos Dados (<i>Grounded Theory</i>)
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
MEC	Ministério da Educação e Cultura
NUD*IST	<i>Non-Numeral, Unstructured Data Indexing, Searching and Theorizing</i>
PEI	Plano Educacional Individualizado
PDD	<i>Pervasive Developmental Disorders</i>
PPG	Programa de Pós-Graduação
QSR	<i>Qualitative Solutions Research</i>
SCIELO	Biblioteca Científica Eletrônica em Linha – (<i>Scientific Electronic Library Online</i>)
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TDG	Transtorno do Desenvolvimento Global
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
UCS	Universidade de Caxias do Sul
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UNESP	Universidade do Estado de São Paulo
UNICAMP	Universidade de Campinas
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	9
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	16
2.1 O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)?.....	16
2.1.1 Visão histórica e primeiras observações sobre o Autismo.....	17
2.1.2 Aspectos comportamentais do Autismo.....	18
2.1.3 A formulação de um diagnóstico clínico.....	20
2.2 VISITANDO A FAMÍLIA.....	27
2.2.1 Quando as coisas não ocorrem conforme o planejado.....	30
2.3 OLHANDO PARA A MÃE.....	31
2.4 NARRANDO A VIDA.....	33
2.4.1 Um pouco de história da literatura feminina.....	35
2.4.2 A experiência ensina, alerta e abre portas.....	37
2.5 VISITANDO A ESCOLA.....	38
2.5.1 Informação para os educadores.....	38
3 PERCURSO DO MÉTODO.....	48
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	49
3.2 CORPUS DA PESQUISA.....	51
3.2.1 As obras.....	51
3.3 ORGANIZAÇÃO DOS DADOS.....	56
3.3.1 O software Qualitative Solutions Research Nvivo (QSR).....	61
3.3.2 Primeiros passos com a utilização do software Nvivo.....	62
3.3.3 Codificando o sentido das palavras.....	65
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	70
4.1 COEFICIENTES E MEDIDAS ESTATÍSTICAS.....	41
4.2 UM OLHAR PARA ALÉM DOS MUROS DA ESCOLA.....	76
4.2.1 Família: Um sistema social.....	77
<i>4.2.1.1 Interação família e escola.....</i>	<i>78</i>
<i>4.2.1.2 Maternidade.....</i>	<i>82</i>

4.2.1.3 <i>Relações familiares no cotidiano</i>	84
4.2.2 Sociedade	85
4.2.2.1 <i>Profissionais da saúde</i>	85
4.2.2.2 <i>Barreiras Atitudinais na Sociedade</i>	89
4.3 UM OLHAR ENTRE OS MUROS DA ESCOLA.....	93
4.3.1 Escola e Professores	94
4.3.1.1 <i>Crenças e Atitudes</i>	97
4.3.1.2 <i>Barreiras Atitudinais na Escola</i>	99
4.3.1.3 <i>Prática pedagógica</i>	102
4.3.1.4 <i>Recursos didáticos e pedagógicos e a legislação</i>	104
4.3.1.5 <i>Trabalho Integrado</i>	107
4.4 QUANDO OS (NÓS) SE CRUZAM.....	110
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
REFERÊNCIAS	117
APÊNDICE A - PLANILHA DE CORRELAÇÃO (ENTRE AS CATEGORIAS (NÓS) NVIVO) PARA O COEFICIENTE DE JACCARD	127
APÊNDICE B - MAPA DE CONEXÃO DAS FONTES E DAS CATEGORIAS (NÓS) NVIVO – ALÉM DOS MUROS DA ESCOLA E ENTRE OS MUROS DA ESCOLA	128

1 INTRODUÇÃO

Escolher um tema e mergulhar nele para encontrar respostas ou um sentido para a vida é uma decisão que exige coragem e persistência. A pesquisa sempre nos apresentará várias possibilidades durante o percurso e, a escrita pode se tornar um dos obstáculos mais difíceis de ultrapassar, pois exige desapego das nossas convenções, um olhar criterioso e muito respeito ao leitor.

Diante deste grande desafio da pesquisa e da escrita, será necessário que eu me coloque no papel de facilitadora do acesso aos tesouros que vou encontrar ao tráfegar no universo do Transtorno do Espectro Autista (TEA),¹ tema com que me identifico particularmente.

Por que escolher o TEA, como objeto de estudo? Posso dizer que não escolhi, fui escolhida por ele e, para entender como cheguei até aqui, é oportuno falar um pouco de mim.

Parto da minha trajetória acadêmica, pois, por coincidência, a minha história de vida também se modificou a partir da entrada na Universidade de Caxias do Sul (UCS) em 1997.

Para incrementar a minha carreira profissional escolhi ingressar na universidade, no curso em Administração de Empresas. Com a graduação concluída, aliada ao meu desempenho como gestora administrativa, posso dizer que profissionalmente estava realizada, até então.

Paralelamente à vida profissional, seguiu-se a vida pessoal: amigos, família e filhos. Um novo caminho começou a ser desenhado a partir do enfrentamento de suspeitas de autismo para o nosso segundo filho, em 1998, sendo que o diagnóstico somente foi confirmado muitos anos após, em 2013.

Durante todos esses anos envolta nessas incertezas, percebi que nada sabia, mesmo com todos os anos de estudo na universidade. Comecei a escrita de uma nova história com novos atores e minhas escolhas tomaram outro rumo, tanto pessoal quanto profissional.

¹De acordo com a última versão do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSM), coordenado pela *American Psychiatric Association* (APA) de 2013 os grupos de estudos optaram pela utilização da nomenclatura de Transtorno do Espectro Autista definida sigla TEA “para melhorar a sensibilidade e a especificidade dos critérios para o diagnóstico de transtorno do espectro autista e para identificar alvos mais focados de tratamento para os prejuízos específicos observados”. Optamos por utilizar esta descrição quando o termo Autismo for citado no decorrer do trabalho, utilizando a sigla TEA, e em alguns momentos utilizaremos o termo Autismo, respeitando as publicações dos autores utilizados nesta pesquisa.

Com a realização de um curso de especialização em Gestão de Pessoas, no Centro de Ensino Superior Cenequista de Farroupilha (CESF) em 2014, meu olhar focou nas pessoas com deficiência no ambiente de trabalho.

Tocada pelo contexto das diferenças, comecei a analisar as oportunidades para os deficientes nas empresas, já prevendo o futuro profissional para o meu filho com autismo.

Logo veio a necessidade de encontrar outras pessoas que vivem a mesma trajetória de vida. É um caminho difícil para seguirmos sozinhos, embora muitas vezes ainda fiquemos nos sentindo isolados, como se estivéssemos em outro país, e não dominássemos a língua nativa local.

Várias perguntas sem respostas começaram a me inquietar e persistem até os dias atuais: Como as outras mães de crianças com autismo pensam? Quais as preocupações mais recorrentes? O que pensam a respeito do futuro dos seus filhos? Como lidam com o presente e a perspectiva incerta para o futuro? Em que lugar elas se colocam? Quem olha para elas? Quais as escolhas que fizeram em nome da sua felicidade e a dos seus filhos? E a escola? Será que as mães podem contribuir para o entendimento do papel da escola e do professor? Quantas perguntas e algumas delas ainda sem respostas conclusivas.

Administrar estas inquietações não é tarefa fácil, mas me permitiram repensar a minha trajetória de vida e assim buscar no Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Caxias do Sul (UCS) a oportunidade de pesquisar algumas respostas e torná-las públicas através da escrita, contribuindo para que a literatura sobre a diferença e o autismo cresça no universo acadêmico e não fique restrita somente às instituições para pessoas com deficiência, aos ambientes familiares e clínicos.

Embora existam inúmeras fontes de informações sobre o autismo com várias publicações de livros, revistas *sites* especializados, blogs pessoais e institucionalizados, este estudo pretende atentar aos detalhes, nas falas das mais experientes especialistas no assunto: As mães de filhos com autismo. São elas que conhecem a fundo este universo, composto de lutas e angústias, mas também de esperança.

Felizmente, aos poucos, as pessoas com alguma deficiência, antes segregadas ao ambiente doméstico e hospitalar, ascenderam para a sociedade. Dentro deste contexto, estão as pessoas com autismo, atualmente nomeado como

Transtorno do Espectro Autista (TEA). O TEA abrange o Autismo infantil, que até pouco tempo, não mais do que 30 anos, era considerado uma condição muito rara, não somente pela falta de diagnóstico claro, mas também pelo seu aspecto de incerteza decorrente dos vários comportamentos e sintomas.

Com relação aos estudos no Brasil, envolvendo o Transtorno do Espectro Autista (TEA), as produções ao longo dos anos apresentam significativo crescimento, buscando tratar os aspectos comportamentais, os sintomas, as causas, as questões referentes às aprendizagens e à inclusão escolar. Fato verificado pelo número de publicações que envolvem dissertações, teses e artigos nas áreas da saúde e educação nos portais da CAPES e SCIELO. Além das publicações acadêmicas há um grande número em *blogs*, revistas, livros, *sites* pessoais e oficiais, das Organizações não governamentais de apoio e das Associações de Pais. No tocante à produção acadêmica nacional conforme um levantamento realizado por Neves, et al. (2014, p. 56) no Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoas do Ensino Superior (BTD-CAPES), no período compreendido de janeiro de 1987 a dezembro de 2011, as produções acadêmicas, dos programas de mestrado e doutorado começaram a ganhar espaço e visibilidade.

Para os referidos autores, a motivação para o incremento na produção acadêmica sobre TEA e as discussões sobre inclusão de alunos com deficiência tem relação com a “articulação dos movimentos sociais de direitos humanos da pessoa com deficiência”, que são ancorados pela legislação e pelas conferências mundiais.

De acordo com a revisão de literatura científica brasileira sobre TEA, nos campos da Educação e da Psicologia, realizada por Guedes e Tada (2015, p. 303), no período de 2007 e 2012, foram destacados 156 artigos. Como resultado dessa pesquisa identificou-se, nos trabalhos publicados, que a “sistematização das características do autismo e a elaboração de intervenções em prol da diminuição dos sintomas estiveram presentes em grande maioria das produções”.

Para a pesquisa de Guedes e Tada (2015) as práticas em relação à educação focam o aspecto comportamental, com pouco destaque para os modos alternativos de ensino e apontam como facilitador o ambiente digital de aprendizagem melhorando a interação social do autista.

A partir de uma revisão de literatura nas produções científicas nacionais, publicadas entre 2008 e 2013, Nunes, Azevedo e Schmidt (2013) enfatizam que aumentou de forma expressiva a presença de pessoas com TEA nas escolas

regulares, porém observa-se ainda desconhecimento sobre o transtorno e uma carência de estratégias pedagógicas específicas para esta população.

Fundamentadas nos procedimentos de investigação-ação, Mesquita (2011) e Morgado (2011) afirmam que a interação que se estabelece no grupo, acolhendo um aluno com TEA é muito importante para a aprendizagem de todos, mas que implica fundamentalmente em mudanças a nível organizacional e atitudinal da gestão da sala de aula e na própria instituição. Nessa direção Brande e Zanfelice (2012) apontam que as práticas desenvolvidas para a inclusão do aluno com autismo devem levar em conta a escuta dos vários personagens envolvidos no processo de escolarização – pais, escola e aluno. Defende a escuta como algo transformador para a construção de um novo modo de pensar a inclusão.

Rios, et al. (2015) buscaram traçar um panorama através das narrativas de mídia impressa sobre o autismo no Brasil, no período de 2000 a 2012, como representações da experiência humana, dando forma ao debate as questões que envolvem o contexto do autismo. O método da pesquisa tomou como base empírica um total de 476 matérias coletadas do arquivo digital de mídia impressa de circulação nacional: Folha de São Paulo, O Estado de S. Paulo, O Globo e Veja, com os depoimentos das famílias dos autistas e, em menor grupo, dos profissionais da saúde e dos próprios autistas. O método de análise desses autores considerou os aspectos quantitativos e qualitativos categorizando em diversos temas relativos à saúde, educação, lazer, arte e família, entre outros. Como resultados, Rios, et al. (2015, p. 331) destacam com maior evidência as questões que envolvem as “políticas públicas, sendo que 44,8% dizem respeito à área da saúde e 37,3% à área da educação”.

De acordo com os autores existe uma linha tênue entre os serviços de saúde e a educação e a tendência dos pais é ver a escola como uma parte terapêutica para os filhos com TEA, como revela a narrativa de uma mãe na busca de escola para o seu filho quando diz: “como os psicólogos e médicos de meu filho sugerem que ele tenha um referencial de relacionamentos sociais normais, procurei outras escolas”. (RIOS, et al. 2015, p.332).

Neste aspecto a escola acaba sendo concebida como extensão dos tratamentos de saúde e não como espaço para a desconstrução do preconceito, como afirmação das diferenças e aprendizagens, conforme propõe a educação inclusiva.

Percebe-se que as pessoas com alguma deficiência começam a sair do ambiente doméstico e hospitalar e integram-se às ruas, às escolas, às empresas, aos parques, às igrejas e a locais onde antes nunca tinham estado.

Os deslocamentos da pessoa com deficiência aos lugares que até então não eram permitidos ou não tinha acesso, não se fazem sozinhos, ao menos num primeiro momento. Desse modo a família é o agente defensor e promotor da pessoa com deficiência junto à sociedade e a mães, em especial, aparecem como sujeitos mais atuantes nesse processo.

As mães, neste contexto, representam a fala dos seus filhos e, as narrativas se impõem como um recurso importante do dizer do sujeito, fomentando também debates, sobre os desafios da educação e a inclusão social dando voz a uma minoria da sociedade que muitas vezes não é vista e nem ouvida.

De acordo com Maturana (2004), a forma como olhamos para homens e mulheres é regida por um aspecto cultural. Para o autor as diferenças de gênero masculino e feminino são somente formas culturais específicas de vida, redes específicas de relacionamento. Contudo, ainda somos herança de uma história patriarcal com separação dos afazeres entre homens e mulheres, cabendo na maioria das vezes os cuidados da pessoa com deficiência, do idoso e dos doentes para as mulheres.

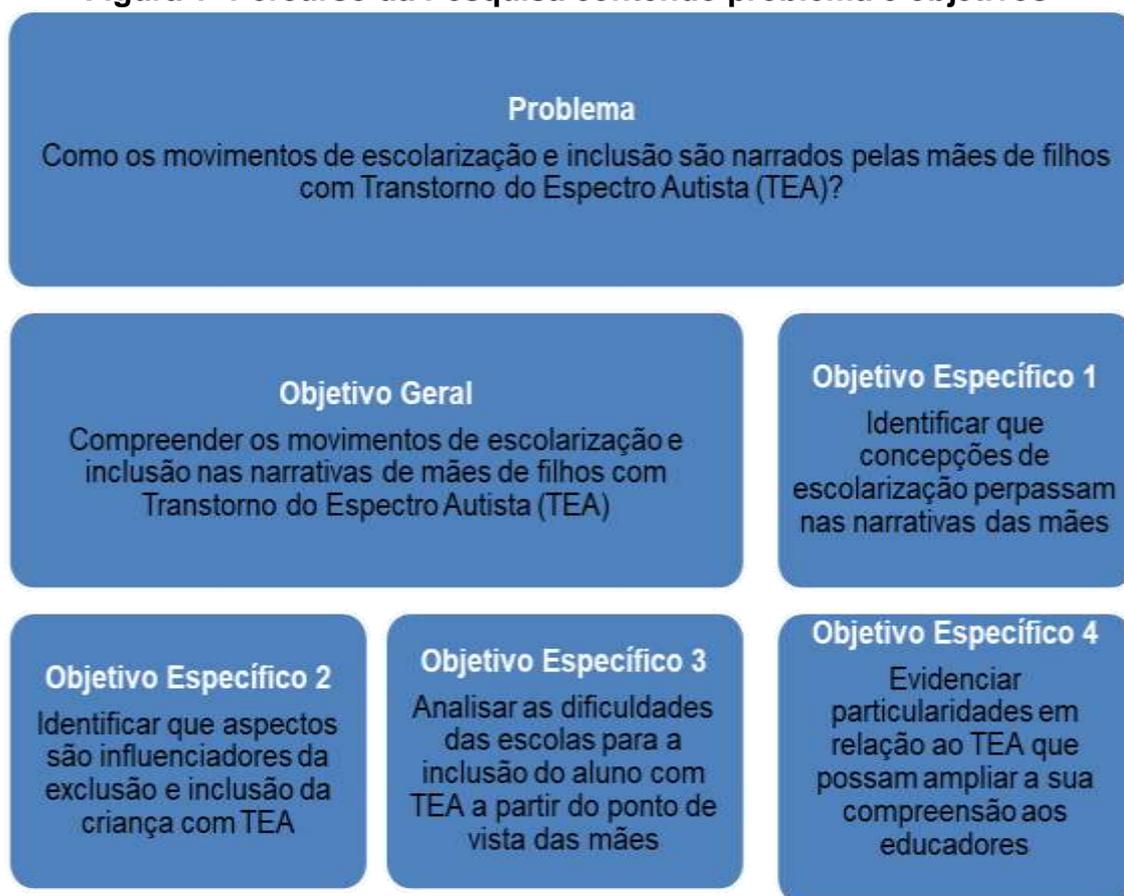
Para Abrahão e Vicentini (2010, p.13)

as autobiografias podem revelar as articulações mantidas pelos sujeitos evidenciando laços entre o passado e o presente, vislumbrando o futuro, entre o sujeito consigo mesmo, com os outros, com as instituições e acontecimento históricos, valorizando os sujeitos e evitando o esquecimento.

Diante deste cenário parece-me oportuno investigar através da literatura corrente nas publicações no Brasil, as percepções com relação à escola e escolarização e ao sucesso ou insucesso do processo de inclusão, em um espaço ainda pouco explorado, mas repleto de significação, ou seja, as narrativas autobiográficas das mães de filhos com TEA.

Perante o exposto, a figura 1, abaixo, apresenta um esquema do problema, objetivo geral e objetivos específicos.

Figura 1- Percurso da Pesquisa contendo problema e objetivos



Fonte: elaborada pela autora.

Partindo deste roteiro, a pesquisa foi realizada através de uma abordagem qualitativa de caráter exploratório documental com 07 (sete) obras de literatura corrente em Língua Portuguesa escritas por mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os dados coletados foram analisados, seguindo as orientações da Teoria Fundamentada nos Dados (TAROZZI, 2011) com o auxílio do *software* qualitativo *Nvivo*.

Considerando tais pressupostos, há a seguir a descrição dos itens que compõem a presente dissertação. Início pelo referencial teórico utilizado para fundamentação desta pesquisa. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é contextualizado, iniciando pela visão histórica, seguida pelos aspectos comportamentais e os critérios para a formulação do diagnóstico clínico e suas classificações, compondo a primeira seção deste capítulo. A temática da família e suas relações enquanto grupo social é discutida na sequência, incluindo os desafios de ser mãe de uma criança com TEA na seção 3. As características que definem as

narrativas como fonte de conhecimento de fatos do cotidiano e a importância na literatura feminina no Brasil foram exploradas na seção 4.

Os aspectos da escolarização de crianças com deficiência, que incluem as crianças com TEA, foram explorados na última seção do referencial teórico, com foco na atenção aos educadores sobre as peculiaridades do autismo e as reflexões sobre o conceito de transdisciplinaridade.

O percurso do método está descrito no Capítulo 3, e está composto pela descrição das obras que compuseram o corpus da pesquisa com uma breve síntese de cada obra e o processo de análise. No capítulo 4 está a análise de discussão dos dados apresentada seguindo as orientações da Teoria Fundamentada nos Dados de Tarozzi (2011), bem como a forma como foi utilizado o *software* NVivo e sua base estatística. Neste capítulo também foram exploradas as narrativas das obras pesquisadas com os aportes teóricos de cada categoria analisada. Por fim nas considerações finais apresentam-se os principais resultados da investigação, sugerindo futuras pesquisas.

Pelos propósitos apresentados até aqui, convido o leitor a conhecer o percurso e a narrativa da pesquisa.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)?

[...] “Verbaliza pouco e observa muito, [...] por vezes, tem dificuldade em esperar sua vez, mostrando necessidade de ser atendido imediatamente quando deseja ou quer algo. [...] escreve seu nome e monta palavras com ajuda dos colegas e da professora [...] Adora manusear livros de histórias infantis, [...] necessita de incentivos e ajuda para recortar, colar, pintar, modelar”. (Parecer descritivo na 1ª série do ensino fundamental, 2008).

[...] “Continua apresentando dificuldades nas noções espaciais. [...] aceita limites e segue as regras combinadas, espera sua vez em conversas, interrompendo os outros com menos frequência, mantém boa atitude de respeito com relação à professora, evidenciando confiança na mesma ao agir. [...] expressa emoções através de gestos faciais. [...] vem apresentando progressos cognitivos e sociais”. (Parecer descritivo no 5º ano do ensino fundamental, 2012).

[...] “ele não realizou a leitura dos textos no período destinado à avaliação e produziu uma escrita sem coerência, que inclusive mobilizava temas que sequer haviam sido trabalhados no componente curricular. [...] reconhece substantivos isolados em língua inglesa, mas a elaboração de frases e interpretação de textos ainda precisa ser trabalhada”. (Parecer descritivo no 1º ano do ensino médio, 2017, 1º trimestre)

[...] “Segundo relato de alguns docentes, o aluno tem se mostrado com maior desenvoltura com iniciativas de aproximação destes professores em momentos fora da sala de aula. O corpo docente vem trabalhando no sentido de entender cada vez mais as especificidades, potencialidades e preferências do estudante”. (Parecer descritivo no 1º ano do ensino médio, 2017, 2º trimestre)

[...] “o estudante mostra-se cada vez mais ambientado e com vontade de permanecer na instituição, todos os envolvidos em seu processo de ensino-aprendizagem estão motivados com a evolução e com o bem-estar do aluno”. Para 2018, planeja-se uma melhor estruturação das adaptações com o aluno, realizando mais atividades integradoras entre os componentes curriculares, [...] com uma estrutura mais consolidada, tem-se a oportunidade de traçar objetivos mais ambiciosos com relação às competências a serem desenvolvidas no aluno, de acordo com as mais diferentes áreas do conhecimento”. (Parecer descritivo no 1º ano do ensino médio, 2017,3º trimestre)

As citações de abertura deste capítulo são relatos reais dos professores do meu filho, hoje com 19 anos e que foi diagnosticado em 2013 com Transtorno do Espectro Autista (TEA), anterior a esta data era tratado como uma criança com Transtorno do Desenvolvimento Global (TDG). Tomando este exemplo ainda faz sentido dizer que, em um tempo não muito distante, ainda se tinham muitas dúvidas sobre o autismo em si, devido a sua tipologia de sintomas e comportamentos, muitos

destes singulares de um indivíduo para outro. Descrever o autismo segundo Passerino (2005, p.64) “implica tentar descrever um ser de outro planeta que não compreendemos completamente, que utiliza um sistema de comunicação e de pensamento diferente do nosso, mas tem necessidades semelhantes”. Nesse sentido, as seções que seguem a seguir têm o objetivo de trazer alguns olhares sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) contemplando diversas áreas, sem aprofundar termos clínicos ou comportamentais, mas sim olhando como mãe que está mais consciente e que hoje olha mais para os espaços acadêmicos como locais de transformação e compreensão das pessoas com as suas diferenças. Ou ainda, como Baptista (2015) associa as mudanças nos seres humanos:

[...] Somos sujeitos imersos em processos históricos complexos, produtores e produzidos por tais processos; seres em constante transformação que não podem ser descritos por instrumentos que nos fragmentam e que supõem a possibilidade de uma apreensão estática. Movimento. Mudança. Vida não previsível. (BAPTISTA, 2015, p.8).

Compõe-se assim um panorama para exposição dos aspectos relevantes sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) desde as suas primeiras investigações na área médica.

2.1.1 Visão histórica e primeiras observações sobre o Autismo

O termo autismo foi usado pela primeira vez, em 1916 pelo psiquiatra Eugen Bleuler, segundo Schmidt (2013), o “interesse inicial pelo assunto emergiu na área médica para designar um grupo de sintomas relacionados à esquizofrenia”. Dentre esses sintomas está a atitude do indivíduo em voltar-se para si mesmo, e como consequência a perda do interesse pelas coisas e pelos outros.

Em 1944, segundo Attwood (2007, p. 22), Hans Asperger, pediatra vienense, em sua tese de doutoramento descreveu seu estudo na observação de “dois rapazes que tinham capacidades sociais, linguísticas e cognitivas invulgares e utilizou o termo psicopatia autística”. Segundo o autor, Asperger tinha usado o termo ‘autística’ um ano após Leo Kanner, psiquiatra austríaco, radicado nos Estados Unidos, ter publicado a obra *Autistic disturbances of affective contact* (Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo), em 1943. Kanner em seu livro também usou o termo Autismo, para descrever sua observação com 11 crianças que apresentavam

inabilidade de estabelecer contato afetivo e interpessoal. (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004, p.83).

Para Attwood (2007, p.23), tanto Leo Kanner quanto Hans Asperger descreveram o Autismo e a Síndrome de Asperger (nome dado ao estudo de Hans Asperger) como um conjunto caracterizado por “falhas na comunicação, na interação social e com comportamentos específicos e interesses restritos”. Porém, para o autor, as diferenças dos estudos entre Kanner e Asperger podem estar relacionadas ao grau de severidade das crianças observadas. Enquanto Leo Kanner descreveu crianças que apresentavam uma forma mais grave de autismo, Hans Asperger fazia referências a crianças com maiores capacidades.

O termo Asperger também foi utilizado por Lorna Wing (1981) para descrever as crianças que apresentavam em sua fase inicial do desenvolvimento as mesmas características do autismo, mas que mais tarde adquiriam as competências verbais e de socialização, fugindo assim da classificação do autismo clássico, e já pontuava a importância da educação para o desenvolvimento de tais competências.

2.1.2 Aspectos comportamentais do Autismo

O autismo também tem sido estudado sob diferentes abordagens na psicanálise, nas teorias afetivas, nas teorias da mente, neuropsicológicas e de processamento da informação.

Bosa e Callias (2000) em uma revisão da literatura destas abordagens apontam as principais características que marcam cada teoria, da mesma forma que sugerem a concentração de esforços no sentido de integrar diferentes áreas para maior compreensão do espectro autista evitando estereótipos, aproximando os achados para a sua real caracterização. Desta forma as autoras se propuseram a explicar as diferentes teorias para um maior entendimento do autismo que ao longo dos anos tem sido permeado por polêmicas quanto a sua etiologia.

A teoria psicanalítica descrita pelas autoras toma como base as pesquisas de Kanner (1943) que têm na gênese dos seus estudos a caracterização do autismo como uma inabilidade inata no relacionamento com as outras pessoas, com várias discussões, incluindo a falta de afetividade dos pais com as crianças. O autismo é descrito como sendo um subgrupo das psicoses infantis e uma reação traumática à separação materna, levando a um colapso depressivo. De qualquer forma tais

discussões dentro da teoria psicanalítica não afirmaram integralmente o autismo como sendo decorrente da qualidade da relação entre os pais e os filhos com autismo.

Nas teorias afetivas foi retomada a tese de Kanner (1943) em relação à inabilidade de interação com outras pessoas e o conceito foi estendido incluindo aos sintomas, as falhas no “reconhecimento de estados mentais e a um prejuízo na habilidade de abstrair e simbolizar” (BOSA & CALLIAS, 2000, p. 04).

Já os conceitos de representação e expressão de um objeto podem ser entendidos como integrantes da teoria da mente, sendo que a criança com autismo, segundo as pesquisas desenvolvidas pelas autoras, não teria a capacidade de meta-representar, ou seja, entender o “faz-de-conta”. Porém os comportamentos sociais como abraçar, beijar e buscar ajuda podem não estar comprometidos.

Em estudos mais atuais a respeito do comprometimento do autismo, as teorias neuropsicológicas e de processamento da informação ganharam força a partir dos anos 1970, quando se iniciam os primeiros testes científicos para a verificação do processamento da informação sensorial na resolução de testes de habilidades de memória e motoras. Com especial destaque para as conclusões das testagens estas puderam elencar como características, os “problemas na percepção de ordem e significado, dificuldades em usar estímulos sensoriais e tendência em armazenar a informação visual e a pronta resposta aos estímulos auditivos” (BOSA & CALLIAS, 2000, p. 06).

Já a capacidade de planejamento e desenvolvimento para atingir metas está ligada ao funcionamento dos lobos cerebrais frontais, segundo Ducan (1986, apud BOSA & CALLIAS, 2000, p. 08). Neste sentido para a criança com autismo existe a hipótese do comprometimento da chamada função executiva que é caracterizada pela flexibilidade de comportamento, integração de detalhes isolados formando um todo coerente e o manejo de múltiplas informações. Na pessoa autista é frequente o apego a rotinas desempenhando as funções a que é designada uma de cada vez, seguindo uma sequência dificilmente flexibilizada.

Por fim, a teoria da coerência central se mostra interessante na medida em que Bosa e Callias (2000) descrevem como sendo:

[...] a teoria que busca explicar não somente os déficits, mas também as habilidades as quais podem estar não somente preservadas mas inclusive

mostrarem-se superiores em indivíduos com autismo, estas últimas recebendo menos atenção na literatura. (BOSA & CALLIAS, 2000, p. 7).

Embora a teoria da coerência central, segundo as autoras, encontra-se em estágio inicial, elenca um aspecto importante que analisa também as habilidades e não somente as deficiências, mas que precisa de maiores estudos devido a sua complexidade.

Já as teorias do processamento da informação se mostram importantes, pois possibilitam o conhecimento a respeito das diversas formas com que as crianças com autismo aprendem, auxiliando na elaboração das práticas psicopedagógicas.

Passerino (2005) colabora com a descrição das características do autismo nos diferentes sistemas pesquisados, quando afirma que:

[...] em geral, todos os sistemas coincidem em considerar uma pessoa com a síndrome de autismo quando esta apresenta: limitadas condutas verbais e comunicativas, trato ritualístico de objetos, relações sociais anormais, comportamentos ritualísticos e auto estimulação. (PASSERINO, 2005, p. 66).

Muito se tem avançado no campo das pesquisas sobre o autismo, nas diferentes hipóteses etiológicas e nas teorias comportamentais. Na perspectiva familiar é no universo médico que as famílias, num primeiro momento, irão buscar respostas para suas inquietações, pois havendo algo de errado no desenvolvimento dos seus filhos, entendem que pode estar relacionado a alguma patologia que diagnosticada, encontrará no receituário de algum medicamento a solução para o caso. As primeiras visitas obviamente serão aos consultórios dos pediatras que, amparados pelos procedimentos médicos, investigam os sintomas procurando encontrar alguma doença que pode ser tratada, mas dificilmente os pais saem da primeira consulta com um diagnóstico conclusivo, devido à complexidade que o autismo envolve.

2.1.3 A formulação de um diagnóstico clínico

Ainda nas pesquisas sobre o autismo através das publicações da área médica que dão suporte e definem critérios padrão para diagnóstico dos transtornos mentais, em 1952 foi publicado o primeiro Manual Diagnóstico e Estatístico de

Doenças Mentais (DSM),² coordenado pela Associação Americana de Psiquiatria (*American Psychiatric Association- APA*).³

Na primeira edição do manual oficial (DSM-I) da APA em 1952 estavam catalogados 106 diagnósticos psiquiátricos. O autismo foi descrito como uma Reação Esquizofrênica na criança que ocorria na infância antes da puberdade. Não trazia maiores descrições sobre o assunto, citado apenas como uma reação psicótica em crianças.

Em 1968, no segundo manual oficial o (DSM- II), o termo autismo ainda constava dentro do grupo da esquizofrenia na infância trazendo aspectos relacionados à condição da criança como, imaturidade grosseira e a inadequação do desenvolvimento infantil relacionado à separação da mãe. Os autores da área médica ainda relacionavam o diagnóstico à publicação do primeiro DSM de 1952, o que equivale à Reação Esquizofrênica do tipo infantil, porém sem o uso do termo “reação”.

A partir da publicação da versão III do DSM em 1989 várias particularidades foram incorporadas para melhor especificar o autismo e é criada, a partir de então, uma classe diagnóstica chamada de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) ou na versão inglês *Pervasive Developmental Disorders* (PDD), na qual o Autismo Infantil começa a figurar com uma das subcategorias. Na edição de 1989 são descritos também os principais comprometimentos do transtorno como as dificuldades na interação social, a incapacidade na comunicação incluindo as habilidades verbais e não-verbais, o comprometimento na atividade imaginativa com a ausência dos jogos simbólicos e as fantasias com brinquedos, a incidência de preferências por atividades restritas e um apego extremo por rotinas. Nesta edição também foi mencionado pela primeira vez o distúrbio autista associado ao autismo Infantil e à Síndrome de Kanner, fazendo menção aos estudos do psiquiatra austríaco Leo Kanner de 1943.

²*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* ou Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais ou Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Segundo Araujo e Neto (2014, p. 69) “o DSM-I consistia basicamente em uma lista de diagnósticos categorizados, com um glossário que trazia a descrição clínica de cada categoria diagnóstica”.

³*American Psychological Association* foi fundada em 1892, na universidade de Clark, localizada em Worcester, Massachusetts, nos Estados Unidos. Inicialmente contava com 31 membros. Atualmente é a maior organização científica e profissional que representa a psicologia nos Estados Unidos, com mais de 115.700 pesquisadores, educadores, clínicos, consultores e estudantes como seus membros Disponível em: <<http://www.apa.org>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

Outro aspecto interessante da edição III do DSM de 1989 foi a descrição das características associadas ao autismo que mencionava a possibilidade de haver anormalidades no desenvolvimento das habilidades cognitivas de forma desigual, independente do nível de inteligência. Citava também, anormalidades bizarras como o bater de braços em forma de asas, a coordenação motora pobre, a apresentação de super sensibilidade a certas sensações, como por exemplo, a ruídos, e o desprazer ao ser tocado. Anormalidades ao comer e beber com uma dieta restrita a poucos alimentos, anormalidades de humor, risada nervosa ou choro excessivo, falta de medo a perigos reais e em casos mais graves a incidência de comportamento automutilante, como morder, roer e bater a cabeça também eram associadas ao transtorno. O manual cita ainda que todas estas características são mais perceptíveis quanto menor for a criança e mais grave for o quadro do transtorno.

A edição do DSM III de 1989 também procurou esclarecer várias outras maneiras de observação dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) dentre elas a relação da idade cronológica da criança acometida do transtorno, sendo que o manual alerta que é difícil precisar com exatidão uma idade inicial do aparecimento dos sintomas do autismo. Na maioria dos relatos pesquisados junto aos pais, a idade inicial aparece como sendo antes dos três anos de idade. As manifestações na primeira infância são mais sutis e pais de uma única criança podem não perceber mudanças de comportamento até o momento da entrada na escola, quando começam as associações do convívio com outras crianças e a troca de experiências entre os outros pais.

Quanto à evolução do autismo, as manifestações do distúrbio em geral perduram para toda a vida, segundo o DSM III, embora possam variar com a idade cronológica e a gravidade de cada caso. Algumas crianças apresentam uma melhora nas habilidades sociais e na linguagem até os cinco anos de idade. Na puberdade, porém, as funções cognitivas e as habilidades sociais podem decair ou melhorar independentemente uma da outra. O aparecimento de comportamentos mais agressivos ou outros comportamentos mais incômodos podem permanecer por anos no decorrer desta fase. Outras crianças, porém, podem levar uma vida independente, somente com sinais mínimos e traços essenciais do distúrbio. Em relação ao nível de comprometimento, é muito variado. Na maioria dos casos será necessário um acompanhamento estruturado ao longo da vida. Há casos em que

uma pessoa com autismo pode completar o ensino nas escolas e seguir em seus estudos. Como complicações do quadro autístico, as mais comuns são os ataques epiléticos, mais frequentes na adolescência, associadas a quadros de depressão, como resposta a percepção individual do quadro da deficiência. Em relação à taxa de prevalência no ano de publicação do DSM III, ou seja, em 1989, os autores tomaram como base também estudos de ingleses e americanos estimando um número de 10 a 15 crianças a cada 10.000, com uma distribuição por sexo com maior predomínio em meninos. Os dados pesquisados não fazem relação ao padrão familiar, ou seja, a prevalência do transtorno não sinalizava distinção de classes sociais.

Em relação a um diagnóstico diferencial, o DSM III descreve que o retardamento mental e o Distúrbio Global do Desenvolvimento muitas vezes coexistem, mas que as pessoas mesmo que apresentem retardo mental grave não necessariamente irão ter as características essenciais do Transtorno Global do Desenvolvimento.

A publicação do DSM III, em 1989, também trouxe para a discussão o diagnóstico de Esquizofrenia como sendo raro em crianças, já que o Distúrbio Global do Desenvolvimento é usualmente mais diagnosticado na primeira infância ou na infância.

Desta forma os autores do DSM III de 1989 criaram critérios para o diagnóstico do Distúrbio Autista código (299.00) e critérios para o distúrbio Global do Desenvolvimento sem outra especificação código (299.80). Esta última classificação deveria ser usada quando houvesse uma incapacidade qualitativa no desenvolvimento da interação social, inabilidades de comunicação verbal, mas que não caberiam no Distúrbio autista, Esquizofrenia ou distúrbio Esquizoide ou Esquizotípico de Personalidade.

Seguindo os percursos das publicações sobre as classificações e diagnósticos no campo da psiquiatria, em 2000 a *American Psychiatric Association* (APA), lança a edição IV do DSM, com o título de Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM- IV).

Nesta publicação houve a mudança dos termos distúrbios mentais para transtornos mentais, muito embora seus autores esclareçam que o termo transtorno mental sugere uma distinção entre transtornos mentais e transtornos físicos. Em estudos mais rigorosos existem provas de que há muito de físico nos transtornos

mentais e muito de mental nos transtornos físicos. De igual forma, mesmo que a utilização da expressão transtorno mental ainda não seja mais elucidativa do que distúrbio mental, optou-se em utilizá-la por não encontrar outra expressão mais apropriada. Sendo assim, o DMS- IV, em seu texto revisado, dedicou um capítulo aos transtornos geralmente diagnosticados pela primeira vez na infância ou na adolescência por questões de melhor entendimento, sem pretensão de desconsiderar os transtornos diagnosticados na fase adulta. Neste capítulo foram tratados o Transtorno Autista (código 299.00), Transtorno de Rett (código 299.80), Transtorno Desintegrativo da Infância (código 299.10), Transtorno de Asperger (Código 299.80) e Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação, incluindo Autismo Atípico, (Código 299.80), separadamente, com critérios próprios para diagnósticos, embora algumas características são comuns a mais de um transtorno. Conforme o DSM IV, estes transtornos apresentam como características principais o comprometimento em múltiplas áreas do desenvolvimento, que incluem prejuízo da interação social recíproca, na comunicação e a presença de comportamentos e interesses estereotipados.

Como o foco desta pesquisa é o autismo as observações recaem para as características apontadas no DSM IV para este transtorno específico. Elas foram enumeradas como forma de observação de alguns sinais de alerta para o Transtorno Autista (código 299.00), o comprometimento qualitativo da interação social, o comprometimento qualitativo na comunicação, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades com extrema rotina, linguagem idiossincrática e ausência de jogos imaginativos.

Assim, pela elaboração mais detalhada de cada transtorno, o DSM IV mostrou-se um suporte educativo para o ensino das psicopatias, afastando-se um pouco da linha psicanalítica.

A publicação mais recente é o DSM-V de 2013, com tradução para a Língua Portuguesa em 2014. Atualmente conta com 300 (trezentas) categorias de diagnósticos, três vezes mais do que em sua primeira publicação em 1952.

Na versão atual do manual de 2014 o autismo está classificado dentro da categoria dos Transtornos do Neurodesenvolvimento, que são os transtornos que se manifestam cedo, antes de a criança ingressar na escola, causando prejuízos no funcionamento social, acadêmico e profissional.

Também na publicação do DMS-V o transtorno do espectro autista “engloba transtornos antes chamados de 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” (DSM-V, 2014, p.94). Sendo assim, houve a fusão dos termos do transtorno autista, transtorno de Asperger e transtorno global do desenvolvimento, sendo agora nomeado como Transtorno do Espectro Autista com a utilização da sigla TEA.

Os especialistas responsáveis pelo manual atual entendem que os sintomas desses transtornos representam um “*continuum* único de prejuízos com intensidades que vão de leve à grave nos domínios de comunicação social e de comportamentos restritivos e repetitivos, em vez de constituir transtornos distintos” (DSM-5, 2014, p.94). Para Gadia; Tuchman; Rotta, (2004, p.83) “autismo não é uma doença única, mas sim um distúrbio de desenvolvimento complexo, com etiologias múltiplas e graus de severidade variados”.

Retomando a discussão sobre a importância de um manual de diagnósticos, Sena (2014, p. 96), embora reconheça que o Manual DSM-V, seja um guia que contenha informações importantes sobre as doenças psíquicas para todos os profissionais ligados à saúde mental, “incluindo psiquiatras, outros médicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, consultores e especialistas da área forense e legal, terapeutas ocupacionais e de reabilitação e outros profissionais da área da saúde”, faz sua crítica sobre a aceitação de um manual de diagnósticos e o uso de um recurso estatístico para legitimar o comportamento humano.

Sena (2014, p. 113-4), expõe sua preocupação em denunciar “a existência de critérios normativos duvidosos de normalidades gerais e de normalidades específicas, ou até paradoxalmente, normalidades anormais e anormalidades normais”. O autor acrescenta ainda que a “estatística não legitima a ciência, a estatística legitima a representatividade”.

Mesmo que os manuais dos diagnósticos psiquiátricos tratem de forma objetiva e direta as principais características do autismo, segundo Semensato e Bosa (2013, p. 82) para os pais pode “suscitar confusão, mistério e a necessidade de busca do significado para o que está acontecendo”. Para as autoras o diagnóstico com uma base classificatória para o transtorno por si só não ameniza as preocupações dos pais, que envoltos em cuidados continuados aos filhos com

autismo desencadeiam altos níveis de estresse principalmente nas mães. O impacto da chegada de um diagnóstico de autismo de um filho afeta todos os membros do grupo familiar, direta ou indiretamente. Porém, a forma como cada família vai enfrentar o diagnóstico é que vai definir a qualidade do atendimento a essa criança, bem como as relações que irão ser construídas com os membros dessa família a partir de então.

Semensato e Bosa (2013, p.82) reforçam a importância do acompanhamento e da orientação junto às famílias como forma de diminuir o estresse familiar, focando todo o grupo e, em alguns casos, priorizando o casal mais especificamente, pois o autismo configura-se um estressor em potencial e os casais podem se distanciar de questões de sua relação afluindo também as dificuldades conjugais. O papel dos profissionais, segundo as autoras, é muito importante desde os primeiros momentos para que se inicie o processo da elaboração diagnóstica. Embora as famílias reajam de forma diversa a esta nova situação, as que conseguem realizar de forma satisfatória a adaptação têm tendência a buscar apoio e negociar as diferenças entre si e os demais na busca de soluções.

De forma direta Semensato e Bosa (2013) demonstram a necessidade de encarar o novo desafio familiar quando dizem:

Não há atalhos. É uma caminhada necessária, tendo em vista que, além de gerar alterações quantitativas e qualitativas no desenvolvimento da criança, o atual conhecimento não nos permite falar em cura do autismo. [...] Daqui em diante algo será vivido de forma diferente na família, pois o autismo, assim como outras vivências, se inscreve na família e se torna parte de sua trajetória, de sua história. Neste sentido, é importante o papel da adaptação no contexto familiar. (SEMENSATO & BOSA, 2013, p. 85).

Diante deste cenário é importante analisar que transformações familiares ocorrem a partir do enfrentamento de um diagnóstico de autismo, sabendo-se que o impacto sofrido nas famílias irá repercutir na qualidade do atendimento do indivíduo por toda a sua vida. A seguir farei uma explanação sobre os percursos enfrentados pelas famílias diante das incertezas causadas pelo transtorno do espectro autista em relação aos planos para o futuro, os acompanhamentos multidisciplinares e a inserção escolar.

2.2 VISITANDO A FAMÍLIA

As temáticas envolvendo as famílias ao longo dos tempos vêm sofrendo constantes discussões, pois tocam diretamente no campo das relações entre os seres humanos. De acordo com Marconi e Presotto (2001, p. 106) a concepção original da família estava centrada no fenômeno “biológico de conservação e reprodução”, mas foi evoluindo e se transformou em fenômeno social. A família contemporânea, porém, conforme Oliveira (2009, p. 68), possui diversos arranjos que vão desde as “uniões de parceiros separados ou divorciados, pessoas do mesmo sexo, pessoas com filhos de casamentos anteriores, pais e mães sozinhas, os filhos criados pelos avôs” e mais algumas possibilidades de uniões que acabam caracterizando uma nova família diferente do modelo clássico de família nuclear.

Independentemente de sua forma ou configuração todo percurso de vida começa a ser desenhado dentro do âmbito familiar e pode ser um local de construção da identidade pessoal e social. Neste espaço um dos acontecimentos que mais envolvem mudanças em toda a estrutura do grupo familiar, sem dúvidas, é o nascimento ou a chegada de um novo membro. As pessoas naturalmente organizam espaços, programam suas agendas, projetam questões profissionais e financeiras e fazem planos para si e o novo integrante. Nesta organização da vida dificilmente existe uma preparação para o inesperado, mesmo porque, a projeção inicial será a concretização de que tudo aquilo que foi planejado dará certo.

Para os pais a primeira preocupação gira em torno de saber se a criança que chegou e foi planejada com tanto carinho é perfeita e saudável. As mulheres principalmente, que idealizam terem filhos algum dia, imaginam ao engravidarem que terão filhos lindos, inteligentes, saudáveis e perfeitos. Na maioria das vezes é assim que acontece, mas nem sempre o que é concebido ideal é real. Por isso que, num primeiro momento, quando há a notícia de um filho com TEA os sentimentos são de tristeza, revolta e uma sensação de fracasso.

A confirmação de um diagnóstico de TEA, para um integrante do grupo familiar, da mesma forma que justifica o quadro patológico deste filho, rotula também além da criança, a família. A partir de então, a família começa a desenhar uma nova arquitetura para administrar as mudanças que o convívio com uma criança com autismo exige. Pode-se dizer que as famílias nesta situação iniciam a sua participação em um novo grupo social, visto que existe a necessidade de

compartilhar as suas experiências com outras pessoas que estejam passando pela mesma situação. Surgem de imediato as mais variadas perguntas e uma busca incessante por respostas. Quais caminhos cada família tomou com o objetivo de ajudar seus filhos? Quais tratamentos deram certo e quais fracassaram? E quando os pais não mais estiverem no convívio, quem olhará pelo filho com TEA? Esta inclusive é uma das principais preocupações de pais de filhos com autismo: a incerteza do que irá ocorrer na vida do seu filho no futuro, pois enquanto os pais estão presentes, o acompanhamento é centralizado na família e, na falta desta, a sociedade não garante o amparo às pessoas nesta condição.

Enfim, a necessidade de buscar respostas para as aflições e o compartilhamento das experiências com pessoas de mesmo grupo são importantes para que os pais possam lidar de forma mais eficaz no acompanhamento dos filhos com autismo e possam, em algum momento, amenizar o sofrimento quando percebem que não estão sozinhos nesse processo.

Fazendo uma transposição do ambiente doméstico para o convívio social, a participação da família de crianças com autismo em eventos sociais também passa por modificações na medida em que alguns filhos não conseguirão, ao menos em determinados momentos, lidarem com as aglomerações e com ruídos, possuem preferências alimentares e por alguns lugares, e, muitos deles, agem com estereotípias que são comportamentos habitualmente não utilizados em reuniões sociais, como gritos, bater de mãos e braços e gargalhadas sem motivo aparente. Essas diferenças de comportamento podem de alguma forma constranger outros ou deixar a própria pessoa ou família constrangidas e assim algumas famílias acabam optando por permanecerem em suas residências para evitarem as situações de exclusão não somente do filho com deficiência, mas também dos pais. Buscaglia (1997) nos ajuda a demonstrar a dificuldade de convivência frente às diferenças pela sociedade contemporânea quando diz:

a sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças, e deixará isso claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo, inconscientes através do modo como isola o deficiente físico e mental, olha-o abertamente em público e evita o contato com ele sempre que possível. [...] Pessoas deficientes podem citar uma lista de ocorrências verbais e não-verbais que revelam a insensibilidade, a falta de conhecimento, a rejeição e o preconceito da sociedade. (BUSCAGLIA, 1997, p. 89).

Assim as famílias acabam selecionando locais que oportunizam momentos agradáveis nem sempre em companhia de amigos, criando muitas vezes certo afastamento e um isolamento social.

Esse afastamento reside por vezes no esforço que as famílias fazem no sentido de administrarem e assimilarem a nova situação apresentada que não foi previamente organizada. Os pais se deparam ainda com sentimentos de impotência diante de informações que transformam o processo ainda mais doloroso como, por exemplo, as diferentes hipóteses etiológicas do autismo citadas por Schmidt (2013, p. 11) nas pesquisas entre 1954 e 1970. Nessa época havia três grupos de abordagens teóricas que discorriam sobre o assunto. A primeira abordagem intitulada de não organicista colocava os “pais de pessoas com autismo como os principais responsáveis e as crianças como vítimas”, reforçando o sentimento de culpa e frustração dos pais.

Cabe aqui complementar que nos anos 50 e 70 também segundo Muotri (2017, p. 354), “outro exemplo clássico de culpa materna é o conceito de mãe-geladeira”, atribuição usada em forma de metáfora, para designar comportamentos de frieza e desapego das mães culpando-as pela geração de filhos autistas. O autor recomenda ainda que:

para evitar que esse tipo de atitude continue tanto na mídia quanto os leitores teriam que ser mais críticos cientificamente. Primeiro, evitando extrapolar estudos com camundongos para humanos. Segundo, balanceando o papel tanto do pai quanto da mãe. Terceiro, demonstrando complexidade no assunto ao mostrar que diversos fatores variáveis acontecem ao mesmo tempo, sendo muitos desconhecidos. E por final, reconhecendo o papel da sociedade, principalmente ao apontar soluções para o problema. (MUOTRI, 2017, p. 354).

Retomando as pesquisas, Schmidt (2013) elenca como segunda abordagem teórica chamada de orgânico-ambientalista, que cita as falhas dos pais nos cuidados de uma criança já deficiente.

E por fim, como terceira abordagem teórica citada por Schmidt (2013, p.11) está a abordagem organicista que já considera o autismo um transtorno de origem exclusivamente orgânica e neurológica, graças aos avanços nas pesquisas no contexto biológico e genético que ampliaram o entendimento das causas do TEA.

Assim, além da administração do processo de culpa, as famílias se veem obrigadas a criarem formas de adaptação para receber uma criança com autismo,

visto que será um acompanhamento para a vida toda. Semensato e Bosa (2013, p. 85) corroboram no sentido de destacar a importância da adaptação familiar quando mencionam que “a capacidade de adaptação familiar provavelmente é um aspecto importante da elaboração que os pais têm que fazer em relação ao diagnóstico de autismo do filho”. Este é um processo lento, construído por etapas e que tem no seu início o desafio de superar a perda do filho idealizado.

2.2.1 Quando as coisas não ocorrem conforme o planejado

A perda do filho idealizado assemelha-se ao estágio do luto, que remete a morte, ou seja, a perda de algo muito querido que não voltará mais. Para Alves (2012, p.90) existe a morte concreta e a morte simbólica. A morte concreta tem a ver com o desaparecimento físico da pessoa para sempre, já a morte simbólica, “ou morte em vida, são as rupturas que ocorrem durante a vida do ser humano”. A autora cita como exemplos de mortes simbólicas, as separações de casais, a aquisição de enfermidades que caracterizam a morte do corpo saudável, as mutilações e deformidades adquiridas ao longo da vida, o desenvolvimento de doenças mentais, (morte de lucidez) e no desenvolvimento natural do ser humano, “a criança dá lugar ao adolescente, que dá lugar ao adulto que cede a vez ao envelhecimento”.

A ruptura pela morte de um filho idealizado como sendo saudável e perfeito pode acontecer em qualquer momento, seja no nascimento, no caso da constatação de alguma “deficiência física, sensorial ou mental constatado imediatamente após o nascimento, ou ao longo do tempo acompanhando a evolução da criança” (ALVES, 2012).

Nesse processo de luto os sentimentos mais comuns são a raiva, a angústia, a dor, o desespero e o medo, pois o filho está presente, mas não é o que foi idealizado e à mãe, muitas vezes, não lhe é dado o direito de chorar e ficar de luto pelo filho idealizado, pois dela depende o futuro deste filho.

O estágio de luto pela perda do filho idealizado é também um momento de transformação da família. Para Campos (2009, p.29) “quando a família toma conhecimento de que seu filho tem uma deficiência, instala-se um ciclo de preocupações, já que o futuro daquela criança dependerá dos cuidados que a família lhe dedicará”.

De imediato o foco principal é a criança com transtorno e todas as atenções recaem para o seu acompanhamento, desta forma a mãe e o pai destinam quase que exclusivamente os seus cuidados para a criança que está apresentando um desenvolvimento diferente dos demais. Em famílias com mais de um filho, além dos pais, os irmãos são os membros que serão diretamente impactados nesta nova organização familiar.

Segundo estudo de Gomes e Bosa (2004), as queixas dos irmãos recaem mais especificamente em relação ao evento de ter um integrante da família com autismo, e muitas vezes na falta de atenção dos pais, principalmente da mãe que acaba se sobrecarregando aos cuidados do irmão autista e não divide a sua atenção para com os demais irmãos. As pesquisas das autoras demonstram que ter um membro no grupo familiar com autismo de fato provoca mudanças significativas, mas que não necessariamente será o único causador de estresse familiar.

Diante deste novo cenário, Campos (2009, p. 34) “defende políticas de acolhimento para os pais para poderem lidar com o problema da deficiência, a falta de pertencimento, de um sentimento gregário e da ausência de um elo que os una à sociedade”. Porém, sabe-se que a maioria dos cuidados dos filhos ainda recai sobre as mães que precisam de um olhar especial, pois tomam para si a difícil tarefa de incluí-los de forma digna na sociedade.

2.3 OLHANDO PARA A MÃE

No grupo familiar, as mães são as primeiras pessoas que observam e reportam aos profissionais da saúde, geralmente os pediatras as suas preocupações e dúvidas em relação ao desenvolvimento dos seus filhos. Questionamentos sobre o desenvolvimento da fala, do andar, sobre a alimentação, crises de choro, enfim, tudo que se relaciona ao crescimento de um bebê é reportado nas visitas de rotina aos consultórios. As preocupações atingem as mães do primeiro filho, pois a princípio é tudo novo, e as mães que já tem filhos, que fazem comparações entre os seus filhos. As inquietações sobre o desenvolvimento da criança vão aparecendo aos poucos, mas nunca se espera um diagnóstico tão complexo como o do autismo. No caso específico do TEA, inicialmente tudo transcorre normalmente desde o nascimento e em geral até os dois primeiros anos, com exceção a situações de casos mais severos em que o autismo esteja associado a outras patologias. Mesmo

esta perspectiva de evolução normal da criança não impede que os pais façam comparações com as demais crianças em seu meio social, buscando semelhanças no desenvolvimento dos seus filhos e as mães, neste papel de observadoras, trazem para si todos os deveres de cuidados e acompanhamento, assumindo uma carga de obrigações maior do que os demais componentes do grupo familiar, favorecendo o aparecimento do estresse materno.

Nas pesquisas de Schmidt (2004), no contexto das mães de filhos autistas, verificou-se que o nível de estresse das mães merece destaque, pois as responsabilidades estão concentradas nelas, impondo muitas vezes terem que optar por abrir mão de várias atividades para acompanhar o filho com autismo, inclusive da sua carreira profissional. De igual forma as pesquisas de Schmidt (2004) também apontaram que as mães sentem dificuldades de dividir os cuidados do filho com autismo, causando sentimentos de insegurança, ansiedade e temores frente às preocupações com o futuro do filho.

Smeha e Cezar (2011) corroboram neste sentido quando dizem:

é justamente por perceber a fragilidade do filho diante do social que as mães também se sentem fragilizadas. Discriminar, ter preconceito ou até mesmo olhar de forma diferente para a criança mobiliza na mulher a vontade de proteger cada vez mais esse filho que, para ela, é uma criança indefesa. Assim, é devido a essa maior necessidade de proteção que as mães dedicam-se integralmente à maternidade. (SMEHA E CEZAR, 2011, p. 43).

Como forma de lidar com estas preocupações algumas mães usam de estratégias de evitação do problema e dos conflitos, mas de acordo com Schmidt (2004) essa estratégia pode mostrar-se negativa, aumentando a tensão familiar e o estresse materno devido ao temor de que o filho não seja capaz de tornar-se independente. Geralmente as orientações às mães provêm de profissionais da área da saúde e de instituições de acompanhamento às famílias.

Diferentemente do que acontecia a algumas décadas, atualmente contamos com diversos recursos como livros especializados, sites, blogs e manuais que podem auxiliar a desvendar o mundo desconhecido do autismo. Surgem com força, as publicações das mães, que dividem o conhecimento construído durante horas e anos de observação, compartilhando momentos de muita tristeza, outras vezes comemorando os progressos de seus filhos através dos seus registros.

Para Smeha e Cezar (2011, p. 49) é importante uma rede social para as mães para que possam dividir experiências, “tornando a vivência da maternidade uma experiência menos sofrida, e quanto mais eficaz for o auxílio, mais confiantes elas ficarão quanto aos cuidados com o filho”.

Nesse sentido, Baptista (2015, p. 19) também entende que “de fato, nossa experiência é um poderoso ponto de partida”. Assim as narrativas podem ser um recurso interessante para investigação, oportunizando o contato com histórias que podem dar novos significados para a vida.

No capítulo a seguir, haverá a relação entre as narrativas e as histórias do cotidiano que servem de suporte na captura de experiências vividas para entender o percurso das mães e dos seus filhos com autismo.

2.4 NARRANDO A VIDA

O ato de narrar é muito mais do que contar histórias, sendo que as histórias existem para serem repartidas com os outros. Elas dizem sobre a pessoa que as conta, podem influenciar aqueles que as leem e as ouvem. De acordo com Martino (2016), narrar implica estabelecer algum tipo de relacionamento com a pessoa para quem se narra. O mesmo autor defende que o ato de narrar possui uma exterioridade, ao mesmo tempo em que não pode ser separado de uma interioridade que aprende com os fatos narrados. Ou seja, o narrador, ao mesmo tempo, compartilha as suas vivências e aprende com elas. Assim, somente podemos narrar um fato se aprendemos e compreendemos os elementos fundamentais que irão compor a história a ser narrada.

Hébrard (2000), por sua vez, explica que o historiador pode utilizar-se de duas abordagens para compor as suas narrativas. A primeira é aquela centrada na escritura pessoal, e tudo o que diz respeito ao próprio autor. Já na segunda abordagem, os esforços do escritor são direcionados para a construção de uma representação de suas memórias em relação ao tempo, ao espaço e às vivências pessoais e profissionais, compondo narrativas de fatos excepcionais de uma existência que podem contribuir para aprendizados e significações.

Narrando os modos como os homens dão sentido a suas vidas e como lançam seus olhares para o mundo, Bolívar e Fernández (2001) entendem que a linguagem utilizada nas narrativas não se limita somente a representar a realidade,

mas sim construí-la e assim podemos dizer que o nosso conhecimento, de certa forma, passa por um processo de construção. E a narrativa é um desses processos. O narrador constrói o conhecimento através das palavras de acordo com as condições intelectuais, cognitivas e afetivas que tem com o fato a ser narrado. Portanto, as narrativas passam por um processo relacional e de construção do sujeito com a história, ou seja, uma alteridade entre o narrador, o sujeito e o fato a ser narrado.

Para Martino (2016, p. 47), “a narrativa também é um espaço de encontro com o outro. Ao contar histórias, são criados laços que ultrapassam qualquer dimensão estritamente pessoal ou subjetiva”. Ou, ainda, segundo postula o mesmo autor:

[...] a possibilidade de definir-se como um “eu”, um “si-mesmo”. [...] A ideia de narrar a si mesmo, colocando o mundo dentro de sua narrativa, e não sendo colocado dentro de uma narrativa previamente categorizada, é um fato de considerável relevância no estabelecimento de atores políticos nos debates públicos. (MARTINO, 2016, p.47).

Sob essa perspectiva de encontro pessoal, Bolívar e Fernández (2001, p. 38) defendem que cada relato de vida mostra um “eu” de diferentes formas em diferentes posições. Um “eu” desejado são as aspirações pessoais, um “eu” real e vivido, traduzido na vida do cotidiano, um “eu” contado, nas histórias fantasiadas, um “eu” oculto que ainda não sei, um “eu” para os outros, que é a imagem que os outros fazem de mim. Todas essas posições compõem um novo “eu”, o reconstruído, que aparece a cada nova etapa da vida.

A partir do momento em que o narrador apresenta em sua escrita as suas vivências, faz um processo de recordação, o que possibilita ensinamentos através de palavras, opinião defendida por Santo Agostinho (1980) quando diz:

há, todavia, creio certa maneira de ensinar pela recordação, maneira sem dúvida valiosa, como se demonstrará nesta nossa conversação. Mas, se tu pensas que não aprendemos quando recordamos ou que não ensina aquele que recorda, eu não me oponho; e desde já declaro que o fim da palavra é duplo: ou para ensinar ou para suscitar recordações nos outros ou em nós mesmos; o que fazemos também quando cantamos; ou, por acaso, não te parece? (SANTO AGOSTINHO, 1980, p.350).

Na percepção de Locke (1999, p. 545), deve-se colocar significação nas palavras quando postula que “a função das palavras é serem marcas sensíveis das ideias, e o que elas representam constituem a sua significação própria e imediata”:

embora o homem possua uma grande diversidade de pensamentos, a tal ponto que os outros e ele próprio podem disso tirar proveito e prazer, estão, no entanto, todo eles fechados no seu espírito, invisíveis e escondidos, não podendo por si sós aparecer. [...] as palavras significam, na boca de cada homem, as ideias que têm no espírito e que quereria exprimir por aquelas palavras. (LOCKE, 1999, p. 545).

Para Fiori (1967, p.12), o homem faz a sua história através da fala e da escrita, quando diz que “o homem fala e escreve, e como fala e escreve é expressão objetiva do seu espírito”. Assim a escrita é uma das formas de resgatar o que está no espírito, isto é, o que há de mais íntimo, e pode vir a ser compartilhado com os outros.

2.4.1 Um pouco de história da literatura feminina

Olhando para o universo literário feminino onde esta pesquisa irá transitar, no Brasil mais especificamente, mesmo com todas as dificuldades impostas, na virada do século XIX, as mulheres começam a despontar no território da escrita como forma de propor alternativas para se desvencilharem da cultura autoritária masculina.

Esta foi a percepção de Telles (2001), que verificou em seus estudos que as mulheres no contexto da literatura, até então, serviam somente de musas inspiradoras e criaturas de admiração para os artistas e para se tornarem criadoras, as mulheres tiveram que deixar para trás a figura angelical e enfrentar os seus medos na busca da instrução para uma maior participação na sociedade, na educação, no mercado de trabalho e na política. Conforme a autora, o Brasil do século XIX ainda não via as mulheres como sujeitos participantes das questões sociais, políticas e econômicas. Para se fazerem escritoras, as mulheres, segundo Telles (2001), tiveram que assumir uma atitude de protagonistas das próprias histórias, que até então era de submissão à literatura masculina. Segundo a mesma autora, as interpretações literárias dos escritos femininos da época traduziam a incapacidade física e mental das mulheres para a luta armada e envolvimento com a política. Começaram, então, a aparecer os primeiros diários e os primeiros cadernos de escritos anexados a blocos de receita, romances e poemas como forma de dar voz às mulheres, “pois estavam trancadas dentro de suas casas e sobrados”, edificadas pelos pais, maridos e senhores. (TELLES, 2001, p. 408).

A doceira que virou poeta e transformou-se em uma das mais importantes escritoras do Brasil é citada por Telles (2001). Trata-se de Cora Coralina, pseudônimo de Ana Lins dos Guimarães Peixoto Bretas, que nasceu na cidade de Goiás no dia 20 de agosto de 1889 e faleceu na capital goiana, Goiânia, no dia 10 de abril de 1985. Ela falava da mulher no seu cotidiano:

estavam ali parados. Marido e mulher. Esperavam o carro. E foi que veio aquela da roça, tímida, humilde, sofrida. Contou que o fogo, lá longe, tinha queimado seu rancho, e tudo que tinha dentro. Estava ali no comércio pedindo um auxílio para levantar novo rancho e comprar suas pobrezinhas. O homem ouviu. Abriu a carteira, tirou uma cédula, entregou sem palavra. A mulher ouviu. Perguntou, indagou, especulou, aconselhou, se comoveu e disse que Nossa Senhora havia de ajudar. E não abriu a bolsa. Qual dos dois ajudou mais? (CORA CORALINA, 1985).

Muitas mulheres escritoras partiram dos seus primeiros escritos em diários conforme foram descritos por Telles (2001), para somente após, tomarem forma em seus livros, contando as suas histórias e dividindo os seus aprendizados.

Deste modo as narrativas das mães de crianças com autismo também começam desta forma, com pequenos relatos do cotidiano, de forma simples e singela, mas que oportunizam um campo de pesquisa quanto aos desafios de educarem os seus filhos, conquistarem seus espaços e compartilharem os saberes oriundos da convivência com o autismo. Através da escrita, as mães encontram formas de expressão e de convívio com as outras pessoas, dividindo experiências, desejos, alegrias e tristezas, tornando público o que sempre esteve guardado, dando voz aos que talvez nunca possam reclamar algo.

Neste sentido Skliar (2014, p.101) nos ajuda a entender porque se escreve quando diz:

e não é demais dizer que se escreve não para alguma coisa, mas para alguém, não em nome de alguma coisa, mas em nome de alguém. E que nesse alguém há uma mescla de presença com nome próprio e ausência, talvez, sem nome algum. Que se escreve para um e para outro. (SKLIAR, 2014, p. 101).

Deste modo as narrativas apresentam-se também como formas de repensar os movimentos do corpo social que de alguma forma interferem no nosso cotidiano. Nossas experiências são construídas com aquilo que aprendemos no dia a dia do fazer e nos fatos que podemos tomar como fonte de conhecimento, que os outros já vivenciaram. Em outras palavras, consoante Stecanela (2012, p. 30), “as narrativas de si, possibilitam conhecer os trajetos de vida dos sujeitos envolvidos e perceber os

aspectos que eles sublinham ao narrarem seus percursos, dados a ler através da palavra escrita”.

2.4.2 A experiência ensina, alerta e abre portas

Pensando em narrativa como fonte de conhecimento, Passeggi (2010, p.106) coloca que, “a partir dos anos 2000, observa-se um crescimento nos estudos de pós-graduação no Brasil e um movimento para a pesquisa (auto) biográfica em educação, que se expressa pelas publicações de teses e de mestrados com as palavras-chaves no termo (auto) biográfico”.

Desse modo, Passeggi (2010, p. 113) entende também que “a utilização da pesquisa das narrativas autobiográficas tem por objetivo a compreensão dos indivíduos no seu percurso de formação humana”, destacando três grandes guias para investigação e estudo: (a) a construção da realidade do sujeito, (b) a linguagem como elemento mediador da construção da realidade e o trabalho de interpretação dos fatos, pelo sujeito, ao transformar a vida em texto narrativo, (c) a pesquisa autobiográfica como instrumento de posicionamento humano, centrando a pessoa humana e creditando a ela a capacidade de reflexão sobre si mesma.

É oportuno colocar que, nas pesquisas autobiográficas, não se busca uma verdade objetiva, nem se tem a pretensão de ignorar os métodos científicos herdados, mas sim se busca superar uma “concepção fragmentada do indivíduo”, como assegura Passeggi:

as pesquisas são guiadas pelo desejo de considerar o que a pessoa pensa sobre ela e sobre o mundo, como ela dá sentido às suas ações e toma consciência de sua historicidade. O respeito ao sujeito como agente e paciente das interações sociais permite afirmar que essa postura em pesquisa alinha-se a uma mirada biopolítica do humano e exige, do pesquisador e do formador, a mesma postura ética. (PASSEGGI, 2010, p. 113).

Por outro lado, será necessário analisar criticamente os conteúdos escritos, pois cada escritor terá o seu modo de abordagem, que pode ser uma escrita mais pessoal, de tudo o que diz respeito a ele próprio, ou focado na construção de uma representação de suas memórias, em relação ao tempo, ao espaço e às vivências pessoais e profissionais.

Stecanela (2008) faz recomendações nesse sentido, quando postula que não basta, portanto, 'recolher' um conjunto de narrativas sobre o cenário e os atores se não é dado o devido tratamento a eles. (STECANELA, 2008, p. 41).

É importante considerar os fatos excepcionais de uma existência que possam contribuir com aprendizados e significações. Em síntese, as narrativas das mães de crianças com autismo utilizando-os como um repositório de saberes sobre diferenças, preconceitos e escolarização podem favorecer transformações no modo de olhar a sociedade, através do relato das histórias de vida desses sujeitos.

Larossa (2004, p. 7) nos aconselha na leitura dos textos quando postula que:

a história das leituras de qualquer texto é a história de seus bons mal-entendidos. Temos de aprender, então, a arte de mal-entender bem, isto é, a arte de mal-entender criativamente, com imaginação, brincando com o sentido, deslocando ou pervertendo o sentido, assumindo riscos. Mas existem livros que além de tentarmos entendê-los ou mal-entendê-los, merecem ser escutados. (LAROSSA, 2004, p.7).

Parece oportuno então que se diga que os espaços escolares e acadêmicos sejam os locais propícios para a leitura, pesquisa, análise, interpretação e disseminação do conhecimento humano, à medida que as narrativas autobiográficas recordam histórias e acontecimentos e estão à disposição dos leitores.

Seguindo nessa trajetória teórica é cabível pesquisar os estudos referentes à escolarização, buscando entender como se processam os movimentos na educação inclusiva dos sujeitos com deficiência, mais especificamente no Brasil, com especial atenção às crianças com autismo na perspectiva de suas mães, cujas narrativas são objeto desta pesquisa.

2.5 VISITANDO A ESCOLA

2.5.1 Informação para os educadores

Operar com o desconhecimento, principalmente no ambiente escolar se torna uma tarefa humanamente desgastante e frustrante, quando segundo Baptista (2015, p. 29) os educadores enfrentam com perplexidade “o desafio de acertar sabendo que toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas” e ainda traz provocações quando

faz menção à Declaração de Salamanca que confere a “toda criança o direito fundamental à educação”. Em se tratando de TEA muitas são as dúvidas e crenças dos educadores e Schmidt orienta sobre este tema quando diz que:

[...] ao longo de quase setentas anos, de pesquisas o conhecimento acumulado que temos sobre o autismo, já é possível afirmar que essa não é mais uma síndrome desconhecida, embora ainda persistam dúvidas. O desafio está no uso deste conhecimento para a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas com autismo. (SCHMIDT, 2013, p.22).

Goergen (2013, p. 37) entende também que ao acompanhar uma criança com “espectro autista deve haver uma sintonia entre o corpo docente da escola e estender-se até os colegas, que muitas vezes por desconhecimento, submetem esse aluno ao papel de vitimizado”. A autora faz menção à utilização de uma linguagem aplicada a “tribos diferentes”, isso não significa falar somente a língua das pessoas com TEA e reforça ainda que “toda pessoa, em todo o planeta, é um todo. Aceitação e apreciação passa pelo que somos como um todo” (p.38).

Pensando em apresentar de forma mais simples e didática a tríade de características acerca das manifestações comportamentais apresentadas pelas pessoas com Transtornos do Espectro Autista (TEA) para o ambiente educacional, Menezes e Cruz (2013, p. 131) elaboraram o quadro a seguir que pode auxiliar na compreensão do assunto aos educadores.

Quadro 1- Características consideradas predominantes nas pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Interação Social	Comunicação	Comportamentos, interesses, atividades e imaginação.
Falta de apego a outra pessoa, preferência pelo isolamento e resistência à aproximação	Atraso ou falta de aquisição da linguagem oral.	Reação exagerada ou insensibilidade a certos eventos sensoriais
Ausência de contato ocular ou contato muito breve, utilizando inclusive a visão periférica.	Comunicação não coloquial e/ou com ecolalia, quando verbalizam.	Apego à rotina e à uniformidade no ambiente.
Recusa do colo materno quando bebês.	Percepção literal das palavras, mesmo quando usadas figurativamente.	Baixo limiar de frustração, tornando-se ansiosos e/ou agressivos.
Ausência de imitação social.	Fala sem entonação, muitas vezes sem manifestações de sentimentos ou emoções	Presença de comportamentos autoestimulatórios (balançar-se para frente e para trás ou para os lados, estalar os dedos, bater palmas, saltitar,
Continua...		

Conclusão...		esticar e encolher sucessivamente os braços, sacudir as mãos, observar o movimento dos dedos no ar etc.).
Manipulação de objetos por longos períodos mesmo na presença de outras pessoas, ignorando-as.	Linguagem fora do contexto e ou gramaticalmente incorreta.	Uso de objetos ou outras pessoas para se autoestimular (cheirar e ou lambe superfícies, esfregar as mãos em mesas e portas, esfregar o cabelo das pessoas, realizar movimentos giratórios com cordas, cadarços, barbantes, panos etc.)
Uso de pessoas como se fossem objetos.	Fala ininterrupta ou recusa em se comunicar.	Em casos mais severos a ocorrência da autoagressão, chegando a causar danos sérios a si mesmo ou a outras pessoas.
Uso do pronome na terceira pessoa ou do próprio nome para dirigir-se a si mesmo.	Retrocesso de fala já adquirida e, em alguns casos, emudecimento.	Dificuldades em aceitar limites. Fobias e medos inusitados e desproporcionais em situações corriqueiras.
	Comunicação de forma não verbal, com o uso de gestos naturais e ou expressões faciais.	Ausência de medo à perigos reais e hiperatividade extrema em alguns casos.

Fonte: Elaborada por Adriana Menezes e Gilmar de Carvalho Cruz (2013). Livro Estratégias Educacionais Diferenciadas

Apesar do acesso facilitado às informações no âmbito educacional, pensar a escolarização na sociedade contemporânea, e mais especificamente para as pessoas com alguma deficiência, implica tentar compreender a evolução histórica da universalização do direito à educação. Neste sentido é relevante analisar o estudo de Ribeiro (2015, p. 54) quando coloca que antes do século XIX a universalização da escolarização se configurava pela “homogeneização do público escolar, determinando que estudantes e escolares se submetessem à ordem disciplinadora, autoritária, paternalista, condizente com uma sociedade aristocrática”.

Para o autor, somente a partir do século XX se iniciaram os movimentos políticos e sociais resultantes “da ação de forças e agentes em luta, os Estados Nacionais e seus interesses em promover a escolarização, valorizando a escola como promotora da educação para o trabalho, a luta pela emancipação da mulher, o reconhecimento da criança e a pesquisa psicológica”.(RIBEIRO, 2015, p.54)

Ribeiro (2015) descreveu o termo escolarização como um fenômeno social de acesso à escola e expõe o conceito da seguinte forma:

lembro que o conceito de 'escolarização' diz respeito ao complexo processo que envolve aspectos relacionados com a instituição escolar: a quem é oferecida, qual a sua função, sua organização, seu currículo, a tecnologia a sua disposição (livros, recursos e materiais utilizados para a escrita, entre outros), a forma e o princípio das ações pedagógicas desenvolvidas em seu interior, o sistema escolar, os saberes culturais a determinados grupos profissionais e a transformação destes em disciplinas escolares. (RIBEIRO, 2015, p. 53).

O ingresso escolar pode ser definido também como requisito social a partir da concepção da educação como sendo um “direito universal indispensável à cidadania”. (PLETSCH, 2014, p.40).

De acordo com Boto (2011, p. 137) “a educação é um fato social” que ocorre em um determinado tempo e lugar, e a “edificação dos direitos públicos à educação está no reconhecimento da igualdade matricial dos sujeitos perante seu direito de serem todos educados”.

A partir da proposta de universalização da educação, cria-se também a necessidade de políticas específicas para inclusão escolar, embora se perceba uma maior preocupação com a concordância das reivindicações das camadas da sociedade mais distintas: negros, índios, mulheres, jovens, crianças, idosos, homossexuais, e pessoas com deficiência. No Brasil, mais especificamente, o direito de igualdade na educação é assegurado pela Constituição Federal de 1988 que dispõe em seus artigos as diretrizes legais:

Art. 205. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Art. 208. O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: (EC no 14/96, EC no 53/2006 e EC no 59/2009) I – educação básica obrigatória e gratuita dos 4 (quatro) aos 17 (dezessete) anos de idade, assegurada inclusive sua oferta gratuita para todos os que a ela não tiveram acesso na idade própria; II – progressiva universalização do ensino médio gratuito; III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; (BRASIL, 2016, p. 124)

Além das diretrizes da Constituição Federal de 1988 pode ser destacada a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases (LDB) 9.394/96 que dispõe em seu art.4º “o atendimento educacional especializado gratuito aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 1996). E o Decreto Legislativo Nº. 186 de 2008 que

aprova o texto sobre os Direitos à Educação das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007, que estabelece em seu artigo 24 no item educação as diretrizes:

- a) Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência à educação. Para efetivar esse direito sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, os Estados Partes assegurarão sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, com os seguintes objetivos: a) O pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e auto-estima, além do fortalecimento dos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana; b) O máximo desenvolvimento possível da personalidade e dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim, como de suas habilidades físicas e intelectuais; c) A participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre.
- b) Para a realização desse direito, os Estados Partes assegurarão que: a) As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência; b) As pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino primário inclusivo, de qualidade e gratuito, e ao ensino secundário, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem;
- c) Adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais sejam providenciadas; d) As pessoas com deficiência recebam apoio necessário, no âmbito do sistema educacional geral, com vistas a facilitar sua efetiva educação; e) Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena. (BRASIL, 2008, p.14).

Deste modo percebe-se um conjunto significativo de leis e projetos que determinam e aconselham a inserção de todos no ambiente escolar como forma de garantir o acesso ao conhecimento e o crescimento como cidadão. Em outras palavras:

cabe à educação a tarefa da construção da cidadania, que não deve ser entendida como um processo de adaptação das pessoas ao modelo de sociedade em que se vive atualmente, mas como a formação de seres capazes de contribuir efetivamente para a construção de uma sociedade, para que cada ser humano tenha condições de desenvolver seus projetos de vida de forma autônoma, livre e responsável e que, ao mesmo tempo, consiga contemplar em sua perspectiva a perspectiva dos demais atores sociais. (KUIAVA, 2012, p. 149).

Além das políticas para inclusão no Brasil outros movimentos também aconteceram a nível mundial. Dentre eles, estão os encontros Mundiais como a elaboração da Declaração da Educação como Direito de Todos formalizada na Conferência Mundial sobre Educação para Todos realizada na cidade de Jomtien,

na Tailândia, em 1990, também conhecida como Conferência de Jomtien. Destaca-se também a Declaração de Salamanca de 1994 que é considerada o documento mais importante elaborado em Salamanca, na Espanha, na Conferência Mundial sobre Educação Especial, com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a elaboração e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social.

Baptista (2015) considera essa declaração um documento histórico para a educação especial, pois ainda ecoam em diferentes espaços em vários países, as suas diretivas.

É oportuno reconhecer que muitos avanços ocorreram ao longo da história no campo da escolarização, sejam motivados pela implementação de leis decorrentes dos movimentos sociais na busca de direitos, seja pela transformação cultural da sociedade no reconhecimento de igualdade de direitos entre homens, mulheres e crianças. Porém, em paralelo ao desenvolvimento no campo da escolarização surgem as preocupações apontadas por Ribeiro (2015, p. 69) “a crise financeira dos Estados e a redução dos gastos em educação em vários países, inclusive desenvolvidos”.

De acordo com Baptista (2015, p. 17) os movimentos em “defesa da escolarização dos sujeitos ‘da educação especial’ ganharam força no período posterior à LDB de 1996 (BRASIL, 1996) e à Resolução 02/2001 do CNE-CBE (BRASIL, 2001)”. Para o referido autor a suposta obrigatoriedade da matrícula disparou debates muito “além da própria lei”.

Se por um lado existe a exigência legal, por outro lado há incertezas sobre o real processo de inclusão nas escolas, surgindo os questionamentos de ambas as partes, da escola e das famílias. Como as escolas podem cumprir a obrigatoriedade da inclusão? Qual a permanência dos alunos nas escolas? O que vem a ser uma educação que se diz inclusiva? Que propostas pedagógicas devem ser aplicadas a cada alunado que tem necessidade de atendimento especial? E para os pais, onde colocar o seu filho? Quem irá recebê-lo além da obrigatoriedade legal? Quais as formas de auxiliar os educadores frente aos novos desafios da educação inclusiva?

Na urgência em encontrar respostas positivas para as demandas educacionais, a sociedade acaba “expondo a própria crise do sistema educacional” e surgem outros questionamentos apontados por Ribeiro (2015):

a escola deve abandonar ou substituir o conceito iluminista de 'formação', associado a programas curriculares sequencias 'impostos' a todos os alunos ou deve valorizar o interesse, a autonomia e o autodidatismo de todas e cada uma das crianças? O foco da escola é 'conteudista', estruturado logicamente, ou o foco está no desenvolvimento das fases da criança? (RIBEIRO, 2015, p.70).

Muitos debates acerca da escolarização e da educação inclusiva e seus processos surgiram a partir dos movimentos relativos à universalização do acesso à escola. As respostas a todas essas perguntas precisam ser construídas analisando todos os contextos, o social, o familiar, os aspectos legais, a escola e os professores.

Nesse sentido Bisol, Sangherlin e Valentini (2013) desenvolveram um estudo de estado da arte nas publicações científicas nas áreas de Educação e da Psicologia, composta por analisar 480 artigos entre 2005 e 2010, com o objetivo de compreender as diferentes abordagens nas produções científicas nas duas áreas em relação à educação inclusiva. Para organização do estudo as autoras optaram por classificar a pesquisa em cinco grandes categorias (escola, professor, estudante, família e governo). Embora todas as categorias mereçam a devida atenção, com especial destaque estão as categorias Escola e Professor, as quais concentraram o maior volume de achados.

Na categoria Escola, as autoras chamam a atenção para os aspectos, que tratam da “adequação curricular, dos recursos pedagógicos e a necessidade de apoio e envolvimento das coordenadorias da escola”. (BISOL, SANGHERLIN e VALENTINI, 2013, p. 248).

O estudo das referidas autoras também exploraram o universo dos Professores em relação aos desafios e as dificuldades do corpo docente em sua prática. Para Bisol, Sangherlin e Valentini (2013, p. 250) foi possível identificar através dos trabalhos pesquisados que existe um “desânimo diante da realidade educacional, que produz indiferença e mantém uma parcela de alunos excluídos”, ocorrência de falhas nos cursos de licenciatura “que não estariam formando profissionais para atuarem com a diversidade”.

Desta forma as pesquisas demonstraram como a falta de conhecimento sobre determinados assuntos impactam diretamente no desempenho profissional dos educadores. Menezes e Cruz (2013, p. 131) destacam ainda a necessidade de compreender as características específicas apresentadas pelas pessoas com TEA e

alertam que é um “equivoco tratar todas as pessoas acometidas deste transtorno com as mesmas intervenções terapêuticas e pedagógicas ou propostas psicoeducacionais”.

Hoje pessoas com autismo transitam nas escolas e, para os profissionais que atuam diretamente com esses alunos, gestores, equipe, professores e alunos, é fundamental tomar contato com esta realidade tão peculiar que caracteriza o TEA, pois cada indivíduo tem formas diferenciadas de comportamento em menor ou maior grau. Essa atenção faz sentido na medida em que, segundo o censo escolar de 2016, do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP) divulgou que 57,8% das escolas brasileiras têm alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades incluídos em classes comuns, sendo que em 2008 este percentual era de 31%. (INEP-MEC 2017, p.4)

Pela complexidade que se apresenta o autismo, Schmidt (2013, p. 19) entende que é “necessário a produção do conhecimento integrado, por meio de uma colaboração entre conhecimentos epistemologicamente diferentes de diversas áreas como a fonoaudiologia, psicologia, educação, genética, neuropediatria entre outras”.

Para Schmidt (2013, p.21) a possibilidade de unir os diferentes discursos das diferentes áreas “qualificaria e ampliaria o conhecimento sobre o autismo que aplicado, proporcionaria a melhoria na qualidade de vida das pessoas com autismo, num conceito de transdisciplinaridade”. O autor pondera também que no atual contexto a escola ocupa um lugar de destaque na vida do aluno com autismo e as estratégias usadas nos programas de intervenção poderiam de alguma forma auxiliar na “prática pedagógica do professor em sala de aula” e vai além, afirmando que:

trocias transdisciplinares constantes entre equipes e o professor estariam municiando a escola com informações que contribuiriam com a qualificação da experiência educacional do aluno com autismo. Ao mesmo tempo, o professor poderia colaborar com tal equipe oferecendo prestimosas informações sobre o dia a dia deste aluno, seus comportamentos e aprendizagens, sem perder seu referencial pedagógico. (SCHMIDT, 2013, p. 22).

Segundo Santos e Sommerman (2009, p. 15), o conceito da transdisciplinaridade foi sistematizado pelo físico teórico, romeno, Basarab Nicolescu (1999) propondo a “religação dos saberes compartimentados”. Para Santos (2009), a transdisciplinaridade como uma teoria pedagógica, “ainda encontra-se em fase de

construção, porém já se nota um grande número de educadores interessados em seus conceitos”.

Em vista disso, recorro a Paviani (2014) que discorre sobre o seu entendimento sobre transdisciplinaridade chamando a atenção em primeiro para o uso dos prefixos (multi, inter, intra e trans) acoplados em algo comum a todos, a “existência da disciplina”. Numa breve explicação sobre o uso destes termos o referido autor cita a multidisciplinaridade que nada mais é do que a composição do currículo, ou seja, ele é composto por várias disciplinas. A interdisciplinaridade tem o conceito de “entre, combinação”. Já a intradisciplinaridade indica “dentro”, voltada ao conceito de assimilação, que envolve “as citações internas de uma disciplina em relação à outra”.

Paviani vai mais além para explicar a transdisciplinaridade quando postula que:

a transdisciplinaridade é uma ação de abertura e de “fusão” de disciplinas e até de ciências que envolvem pesquisadores e comunidades científicas, com objetivos de produzir conhecimentos novos e de integrar teorias e métodos de investigação, para buscar soluções de problemas complexos. Seu objetivo é o de impedir que o ser humano e a natureza sejam reduzidos a simples estrutura formais, a teorias e procedimentos metodológicos superadas pelo desenvolvimento. Enquanto a interdisciplinaridade promove o intercâmbio teórico e metodológico, a aplicação de uma ciência em outra, a transdisciplinaridade, na prática, propõe o rompimento de paradigmas e modelos das disciplinas acadêmicas, tendo em vista as novas exigências da sociedade. (PAVIANI, 2014, p. 22-3).

De qualquer forma Paviani (2014, p 24) também recomenda que antes de “estabelecer um espaço transdisciplinar sejam realizados todos os recursos interdisciplinares”.

Glat e Pletsch (2013, p. 20) defendem que “não há uma única forma de atender às necessidades educacionais de todos os alunos com deficiência”. Afirmando ainda que a “política de educação inclusiva demanda a reorganização do cotidiano e ressignificação da cultura escolar”. Em outras palavras, atender as demandas da educação inclusiva requer esforço, pesquisa e abertura para o surgimento de diferentes estratégias para contemplar a diversidade do alunado presente na atualidade.

A proposta de um Plano Educacional Individualizado (PEI) ⁴ apresentado por Glat e Pletsch (2013) se mostra uma importante possibilidade para promover práticas de ensino customizadas a partir das especificidades de cada aluno. Embora recente no Brasil, conforme as autoras, a utilização do PEI, pode oferecer parâmetros claros sobre o desempenho da aprendizagem de cada aluno, sem desconsiderar as propostas pedagógicas curriculares. O PEI auxilia os docentes na elaboração do seu planejamento de “estratégias pedagógicas em três dimensões, no processo de aprendizagem escolar, habilidades sociais e habilidades necessárias para a inclusão laboral” considerando a faixa etária e o nível do desenvolvimento ou interesse do aluno. (GLAT & PLETSCHE, 2013, p.22).

A partir do entendimento da proposta do PEI, Glat e Pletsch (2013) afirmam que as práticas curriculares envolvem:

a elaboração e implementação do currículo, considerando planejamento, metodologias, estratégias de ensino, avaliação, tempo e espaço de aprendizagem, as quais por sua vez, são vinculadas ao processo histórico-cultural dos sujeitos partícipes, de forma coletiva pelos diferentes atores presentes na instituição escolar, especialmente professores e alunos, considerando contradições, tensões, conflitos e inovações e mudanças que configuram no espaço escolar. (GLAT & PLETSCHE, 2013, p. 24)

Nesta perspectiva de planejamento colaborativo do PEI, para alunos com necessidades educacionais especiais, a exemplo do autismo, além da participação dos professores, especialistas na área da educação, e regentes de turmas, sugere-se, quando necessário, o envolvimento dos profissionais de outras áreas como terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos e outros. A partir desta etapa do trabalho de pesquisa cabe aqui demonstrar o percurso do método para responder às inquietações que surgiram e foram apresentadas em forma de objetivos específicos nesta dissertação.

⁴ Plano Educacional Individualizado, ver Glat e Pletsch, 2013. Estratégias educacionais diferenciadas. p.17.

3 PERCURSO DO MÉTODO

Manter certo distanciamento no trabalho de pesquisa é um exercício necessário na medida em que o rigor metodológico é condição essencial para apresentação de um trabalho de cunho científico. Paviani (2011) faz menções sobre o rigor auxiliando o pesquisador na orientação do melhor caminho a seguir quando afirma:

[...] o rigor nasce no interior do processo do conhecer. É meta e ideal científicos. E, igualmente, exige muito mais atenção e o cuidado na investigação no campo nas ciências sociais e humanas que, por natureza, lidam com o inexato, o imponderável, como, por exemplo, o mundo da liberdade e da autonomia humana. Por isso, para atingi-lo, não basta considerar apenas a dimensão quantitativa, o seu caráter de exatidão, requer que se perceba e se observe um conjunto de variáveis minuciosas. Enfim, o rigor nasce da maneira de desenvolver os processos de pesquisa, os procedimentos, os instrumentos e as técnicas que articulam os usos e os objetos do pesquisador. (PAVIANI, 2011, p.8).

É oportuno dizer então que o meu envolvimento emocional por diversos momentos foi posto à prova e que foi necessário esforço e foco, tal foi o turbilhão de sentimentos. Por vezes a revolta e a tristeza foram companheiras nesta minha jornada de mãe e pesquisadora. Estes sentimentos eram abrandados quando em minhas leituras das histórias das mães também encontrava felicidade e esperança. Esperança de ver nossos filhos com autismo crescerem como cidadãos com direitos e deveres e inseridos na sociedade também, por que não?

Neste meu processo de pesquisa o exercício do rigor metodológico foi uma constante, e nas leituras de Paviani (2014, p. 29) encontrava inspiração quando lia que a ciência é feita de “problemas, teorias, métodos, conceitos, emoções, desejos, interesses, sempre em consonância com as condições de cada época”.

Foi necessário então a leitura e pesquisa de diferentes métodos, não ficando numa única proposta, desde a leitura das obras, seguindo para a escolha dos livros para análise e investigação, para o momento da criação das categorias para codificação e no momento de extratificação das narrativas. Morse & Richards (2002) apud Tarozzi (2011) apontam a articulação de vários métodos:

é óbvio que a busca da “pureza” metodológica não pertence à ideia de ciência que subjaz às várias abordagens qualitativas e, cabe sublinhar, é plenamente legítimo utilizar, com cautela e competência, métodos mistos ou múltiplos. Contudo, e até mesmo para poder “transgredir” a ortodoxia de um

método ou para utilizá-lo em combinação com outros, é importante conhecer a fundo a sua natureza e saber dominar plenamente seus procedimentos. (TAROZZI, 2011, p. 21).

Dessa forma a minha pesquisa sofreu influências de mais de um método, inspirada principalmente nos autores como Kastrup (2015) para as primeiras investidas nas obras, com a adaptação das variáveis da atenção propostas pela autora. Em Tarozzi (2011) explorei os passos da teoria fundamentada nos dados, para trabalhar uma grande quantidade de dados qualitativos de forma sistemática, recolhendo e analisando simultaneamente as fontes, criando uma codificação enraizada nos dados. Em decorrência do volume de dados, cerca de aproximadamente 250.000 palavras, busquei auxílio de um *software* para tratamento e tabulação dos dados, o *software Qualitative Solutions Research Nvivo (QSR)*.

Todo esse movimento proporcionou clareza e segurança cunhando assim o meu caminho, e que será descrito a seguir em cada fase do percurso do método.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Esta investigação constitui-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, tendo o seu delineamento como uma pesquisa documental.

Para Gil (2010, p. 30), a pesquisa documental se assemelha em vários pontos com a pesquisa bibliográfica, pois ambas utilizam “dados já existentes”. Como principal diferença Gil (2010) destaca a natureza das fontes dos dois métodos de pesquisa.

Enquanto a pesquisa bibliográfica fundamenta-se em material elaborado por autores com o propósito específico de ser lido por públicos específicos, a pesquisa documental utiliza-se de vários documentos, elaborados com as mais variadas finalidades (p.30).

Para o autor “a modalidade mais comum de documento é constituído por um texto escrito em papel, mas há de se considerar também os documentos em formato eletrônico disponíveis em vários formatos” (GIL, 2010).

Devido à amplitude que o conceito de documento tomou na contemporaneidade, Gil (2010) oferece mais detalhes desta análise quando diz:

o conceito de documento, por sua vez, é bastante amplo, já que este pode ser constituído por qualquer objeto capaz de comprovar fato ou acontecimento. Assim, para um arqueólogo, um fragmento de cerâmica pode ser reconhecido como um importante documento para o estudo da

cultura de povos antigos. Inscrições em paredes, por sua vez, podem ser consideradas como documentos em pesquisas no campo da comunicação social. (p.31).

Dentro deste contexto, parece adequado utilizar para esta investigação as produções editoriais escritas por mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Desse modo os livros escritos pelas mães, podem ser categorizados como livros de leitura corrente descrita por Gil (2010), como sendo os livros que abrangem diversos gêneros literários como romance, poesia, peças de teatro e obras de divulgação que proporcionam conhecimentos científicos ou técnicos. Ou ainda como define Tarozzi (2011, p. 120) “textos existentes (*extant*) existem independentemente das solicitações do pesquisador como cartas, relatórios, projetos, fóruns de discussão na internet, literatura e autobiografias publicadas”.

Esta investigação tem como objetivo principal compreender os movimentos de escolarização e inclusão escolar nas narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir do estudo das fontes bibliográficas de leitura corrente escritas por mães com obras publicadas no Brasil. Por esta razão, ao navegar no universo da literatura brasileira, focando nas narrativas de mães de filhos com TEA, para investigar os processos de escolarização, provocaram reflexões sobre a deficiência, a escolarização e a inclusão escolar dentro e fora da escola.

Para Mianes (2015, p. 119) “tanto na literatura quanto nas demais instâncias sociais são os instrumentos que nos provocam a olhar para os nossos “eus”, em ações reflexivas, que podem atuar com maior ou menor intensidade na subjetividade”.

O campo de observação esteve focado nas narrativas das mães que são os sujeitos implicados diretamente no acompanhamento do filho com TEA em todas as suas fases da vida. Assim Tarozzi (2011, p. 120) coloca que “todo texto é sempre ligado a uma ocasião específica, tem seus próprios destinatários, tem um estilo comunicativo ligado à ocasião, tem uma intencionalidade comunicativa que deve ser reconhecida”.

É oportuno esclarecer também que neste trabalho não foi ignorado o papel dos pais, pois em quase todos os momentos nas narrativas os mesmos são citados pelas suas companheiras como participantes no acompanhamento dos filhos, em alguns momentos mais presentes, em outros, com algum distanciamento, porém,

para esta pesquisa, optamos em focar na literatura feminina, ou seja, a mãe que escreve suas histórias e de seus filhos.

A partir do método de investigação, desenha-se um itinerário para a escolha dos critérios que irão delimitar o objeto de estudo que serão descritos a partir do *corpus* da pesquisa.

3.2 CORPUS DA PESQUISA

Foram realizadas buscas nas obras publicadas no Brasil as quais tivessem como autoria mães de filhos com autismo. Nas consultas por publicações feitas através da internet até o mês de junho de 2016 foram encontrados 16 títulos.

Optou-se em adquirir os livros físicos, por uma escolha pessoal, muito embora em virtude da disseminação dos novos formatos, alguns pudessem ser acessados via internet, o que possibilita a qualquer pessoa que tenha interesse no assunto poder acessar.

Dentre os títulos pesquisados foram selecionados num primeiro momento 10 livros, procurando seguir os seguintes critérios: livros em língua portuguesa, histórias de vida ocorridas no Brasil, e entre os temas tratados, além do autismo deveria constar a questão da educação, escola, escolarização ou inclusão.

Após leitura minuciosa dos livros optou-se em contemplar 07 exemplares que continham o maior número de narrativas que tocavam nos tópicos selecionados para estudo.

3.2.1 As obras

Apresento a seguir algumas informações sobre o *corpus* da pesquisa de minha dissertação, que são os livros com suas respectivas autoras.

- a) Livro 1 - Autismo e Família: uma pequena grande história de amor, de Maria Stela de Figueiredo Avelar - O livro foi publicado pela editora da Universidade do Sagrado Coração de Bauru, SP, em 2001, e conta a história de Jonas, o primeiro filho da autora, diagnosticado com autismo ainda nos primeiros anos de vida. Seus relatos somam mais

de duas décadas de convivência com o seu filho autista, suas experiências e sua luta por uma escola que possibilitasse o encontro com seres humanos e o desenvolvimento de suas potencialidades. A autora é formada em Ciências Sociais pela Universidade do Estado de São Paulo (UNESP), Campus de Marília, SP, e o seu livro é em decorrência da sua experiência como co-fundadora e diretora por quatro anos de uma escola de Educação Especial frequentada pelo seu filho.

- b) Livro 2 - A história de Thor: um som e um tom para as palavras que não foram ditas, de Claudia Cristine Cugnier Guenther - esta publicação de 2015 tem como seu objetivo principal o compartilhamento das experiências de Claudia e seu filho Thor, com autismo, pois conforme a autora, o acesso à informação é transformador ou pelo menos tem a possibilidade de mobilização. Claudia pretendeu atingir o público em geral, mas com um carinho especial às famílias de filhos com autismo, que assim como ela vivem a angústia do futuro incerto. Construindo e desconstruindo pensamentos e reflexões no sentido de humanizar as relações com os diferentes, principalmente no ambiente da família, como fator preponderante no entendimento do autismo para que a criança seja estimulada em suas potencialidades buscando um futuro de autonomia e aprendizado.
- c) Livro 3 - Eu, meu filho e o Autismo – Uma jornada inesperada, de Denise Fonseca de Jesus Aragão - Esta é a mais nova das publicações, datada de 2016. O olhar materno se mistura com o olhar da professora. Denise formou-se no magistério em 1989. Durante 09 meses buscou explicações sobre o comportamento do seu segundo filho, João Pedro, até encontrar a resposta de que ele tem autismo. A autora também se formou em relações públicas em 1994, e diz que vem desta formação a ideia de construção de uma sociedade mais justa e igualitária. Sua experiência como mãe de um menino com Autismo cristalizou esta concepção de sociedade e desde 2011 coordena o grupo Mundo Azul em parceria com um amigo que “busca acolher as famílias, combater o preconceito e lutar pela causa autista”.

- d) Livro 4 - Cartas de Beirute: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão de Ana Beatriz Nogueira de Barros Nunes - A autora do livro foi além de simplesmente relatar a trajetória pessoal de sua filha, Bruna, que foi diagnosticada com autismo em seus desafios e suas conquistas. Talvez, influenciada pela sua formação acadêmica como bacharel em direito, provoca reflexões sobre diferenças, sobre maternidade, sobre o papel do cuidador e os direitos de quem é cuidado. Também sugere uma desconstrução dos conceitos sobre o que é normal, visto sob a ótica de uma mãe de filho com autismo. A publicação do livro ocorreu em 2015, período em que nossa legislação sobre inclusão e deficiência já estava com várias leis, decretos e regulamentos em vigor, mas que ainda estava em fase de construção do entendimento do que realmente era necessário fazer para que a inclusão propriamente dita se efetivasse. Sua filha tem autismo não verbal e, conforme a autora, isso faz com que ela, como mãe, sinta-se ainda mais no dever lutar pela sua vida e por uma existência digna, mesmo sem poder se expressar verbalmente.
- e) Livro 5 - Meu filho ERA autista, de Anita Brito - O título do livro traz uma provocação no sentido de que o filho Nicolas era autista quando pequeno e continuará sendo pelo resto da sua vida, pois sabe-se que o autismo até os dias atuais não tem uma cura, mas desejaria que o filho pudesse “simplesmente ser feliz, nem normal, nem autista, nem gordo, nem magro, ou qualquer outro rótulo”. Ana coloca em seu livro que ao se ver mãe de autista é necessário muito empenho e dedicação para “trazê-lo” de volta ao nosso mundo, pois é aqui que ele vive e necessitará ficar, embora tenha o seu espaço próprio. Nicolas nasceu em 1999, e o livro chegou às bancas em 2015, já nos seus 16 anos. Por conta deste período a autora também conseguiu colocar em suas narrativas as experiências vividas na escola e na sociedade até a adolescência de seu filho.
- f) Livro 6 - Um autista muito especial, de Deusina Lopes da Cruz - A obra tem sua publicação pela editora Mediação, de Porto Alegre. Quando publicado, no ano de 2008, o filho da autora, Carlos Felipe, já estava com 26 anos. Deusina dividiu a sua obra em 05 capítulos, começando

com os relatos de sua experiência como mãe de um filho com autismo. No capítulo 2 compartilhou as suas experiências com outras famílias e a criação de associações de pais para o atendimento de crianças com autismo. A autora dedicou o capítulo 3 para descrever os desafios da manutenção de uma proposta de atendimento educacional individualizada mas de forma integrada com alunos não-autistas. Já no capítulo 4 do livro descreveu as transformações da adolescência e da fase adulta do indivíduo com autismo. No capítulo 5 foram abordadas pela autora as construções teóricas sobre o autismo entendidas até o ano de publicação do livro. E por fim, mas não menos importante, a mãe escritora narrou a sua saudade motivada pela falta de convivência com o seu filho que foi institucionalizado, para garantir a sua proteção, integridade física e a manutenção dos cuidados diários.

- g) Livro 7 - Vencendo o Autismo - A Menina sem Estrela, de Yvonne Meyer Falkas – A autora já havia escrito outro livro em 1994, intitulado *Portas Entreabertas*, também em referência a sua filha que tem autismo. No novo livro, *A Menina sem Estrela*, com publicação no ano de 2008, Yvonne, descreve as diversas fases do enfrentamento do autismo de sua filha desde a pré-escola até a fase adulta, incluindo os aspectos que tratam da sexualidade e do amor. A autora descreve também as conquistas e os obstáculos que mãe e filha superaram juntas e “entende que a pessoa não pode ser percebida em fragmentos, mas sim em sua totalidade”. FALKAS (2008, p. 144), relata que por isso, em novembro de 2001, aos 30 anos, a menina com autismo, personagem do livro, foi institucionalizada como forma de garantir os seus cuidados em um ambiente em que, pela análise da mãe, pode desenvolver-se em sua essência, longe do preconceito da sociedade e com amparo de uma equipe multidisciplinar, incluindo os profissionais de saúde.

Além das obras descritas acima, houve contato com outros livros, escritos por mães de filhos com autismo também, os quais considera-se oportuno mencionar, mas que não farão parte da categorização e análise dos dados, pelos critérios já explicitados anteriormente. Tratam-se dos títulos: *Mãe, me ensina a conversar* e

Mãe, *eu tenho direito!* Ambos da escritora Dalva Tabachi, que conta a trajetória do filho Ricardo, hoje um rapaz que tem nos filmes e na música seus passatempos prediletos e que, graças ao esforço e incentivo da sua mãe, hoje consegue trabalhar no empreendimento da família e se considera uma pessoa feliz. Outro exemplar é o livro *O autismo tem cura?* De Luciana Mendina, mãe de Bernardo, hoje já adolescente e que participa ativamente do mundo, após desenvolver a linguagem. A autora oferece às suas narrativas um toque jornalístico devido a sua formação em jornalismo. Outro título mencionado aqui, mas não menos importante é a obra intitulada *Autismo: trabalhando com a criança e com a família*, de Eliana Rodrigues Boralli, publicado em 2008 em sua 3ª edição em parceria com a Associação dos Amigos da Criança Autista (AUMA), da cidade de São Paulo, fundada em 1990 que tem como objetivo principal criar programas educacionais de adaptação e integração social de pessoas com autismo. A associação nasceu da dificuldade da autora em encontrar vaga para sua filha com autismo, chamada Nathália. O livro desta forma relata os percursos da mãe junto às associações de pais no estado de São Paulo e compartilha as suas experiências neste universo de atenção à educação especial bem como os cuidados com a sua filha de forma objetiva com exemplos e ilustrações do seu trabalho, além dos encontros com as demais associações fornecendo consultorias. E por último o livro de Andréa Werner, intitulado *Lagarta Vira Pupa*, fruto das experiências que foram publicadas num primeiro momento em um blog do mesmo nome, criado pela autora para dividir os aprendizados, e conforme ela própria diz, “construir pontes e derrubar mitos” na caminhada cheia de desafios de uma mãe de um filho com autismo.

Nesta mesma corrente de literatura materna foram encontrados livros traduzidos, como exemplo, a obra de Priscilla Gilman com o título de *O filho Antirromântico*, com tradução de Caroline Chang, em 2015 e a obra de Kristine Barnett em seu trabalho intitulado *Brilhante*, com tradução de José Rubens Siqueira no ano de 2013. Existe também uma variedade de textos, *blogs* e *sites* disponíveis a que o leitor poderá ter acesso, caso seja do interesse o aprofundamento sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA). As obras complementares não foram categorizadas neste trabalho, mas em alguns momentos serviram de apoio e esclarecimentos às minhas leituras, e estão devidamente referenciadas na bibliografia.

Espero que a exposição das obras pesquisadas nutra o leitor de subsídios para entender um pouco sobre o universo pelo qual transitei em minhas leituras. Na sequência serão descritos os passos da organização do material selecionado para este trabalho em específico.

3.3 ORGANIZAÇÃO DOS DADOS

Considerando que a pesquisa foi construída com base na investigação de obras literárias, a leitura foi a técnica principal a ser empregada de imediato. Minhas leituras não seguiram uma ordem cronológica de publicação, mas sim conforme a disponibilidade dos exemplares nas editoras e de acordo com as minhas aquisições.

Na primeira leitura das obras mergulhei de forma mais livre sem pretensões, buscando identificar as temáticas que as escritoras traziam ao longo das obras sem descuidar da atenção, que é um ingrediente importante na seleção dos dados.

Logo, no meu ponto de partida, minha atenção concentrou-se no rastreamento das obras, ou seja, “um gesto de varredura, onde se entra em campo sem conhecer o alvo a ser perseguido, ele surgirá de modo mais ou menos imprevisível”, muito embora já houvesse feito uma pesquisa sobre as publicações que poderiam contribuir na minha busca de material literário (KASTRUP, 2015, P. 40). Segundo a autora, a atenção do pesquisador é aberta e sem foco, mas há uma sintonia fina com o problema que se explica pela sua concentração. No meu caso específico, a sintonia com o problema ganha proporções maiores devido a minha experiência diária com o autismo e assim, durante a leitura das obras, em vários momentos fui tocada em minhas sensações, oportunizando a seleção de alguns temas que ganharam destaque.

Aqui recorro a Paviani (2011, p. 8) que entende que nenhuma pesquisa é “neutra, sob o ponto de vista dos pressupostos, sejam estes teóricos, ideológicos ou doutrinários”. Dito isso, chego à segunda variável da atenção descrita por Kastrup (2015, p. 42), o toque, que significa “um pequeno vislumbre, que aciona em primeira mão o processo de seleção”. Temas como escola, professores, legislação, família e sociedade começaram a merecer destaque, pois vinham ao encontro de questionamentos que havia feito ainda na qualificação do projeto e assim, estes necessitaram de um endereço para serem visitados, em outras palavras, onde pousar?

Conforme as leituras avançavam, percebia-se que vários aspectos ganhavam força, pois se repetiam em várias obras. Desta forma, foi necessário parar e olhar atentamente o campo de observação. Cita-se novamente Kastrup (2015, p.43), já que a autora define o gesto “pouso com indicação de que a percepção, seja ela visual, auditiva ou outra, realiza uma parada e o campo se fecha, numa espécie de *zoom*”, reconfigurando o território.

Explorando esse processo foi possível a identificação de dois territórios principais no universo das obras, um mais específico, o da escola, e outro mais ligado aos espaços sociais e familiares, que foram nomeados respectivamente como Entre os Muros da Escola e Além dos Muros da Escola os quais foram ganhando força e requisitavam organização.

Novamente retomando a atenção ao rigor metodológico, busquei aporte teórico na metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados conhecida como *Grounded Theory*⁵ (GT) trazida por Tarozzi (2011, p. 18) que qualifica como sendo por vezes um “método geral” e em outros momentos “um conjunto de procedimentos e instrumentos concretos para recolher e analisar dados” desmistificando os métodos qualitativos que nos anos 1960 e até hoje, por vezes, ainda são carregados por um “intenso subjetivismo do pesquisador”. No Brasil, de acordo com Leite (2015) a expressão *Grounded Theory* “foi traduzida como Teoria Fundamentada, com variações menos utilizadas como Teoria Fundamentada nos dados, Teoria Embasada, Teoria Emergente ou Teoria Enraizada”, mas ainda a tendência é manter a locução em inglês, mais usada também na Itália.

Assim, seguindo as orientações da GT, apresento as características principais do método e os momentos em que as mesmas foram representadas neste percurso.

Logo, ao identificar os territórios como Entre os Muros da Escola e Além dos Muros da Escola, já está contemplada, a primeira orientação da GT em que Tarozzi (2011, p. 22) orienta para “fazer emergir os processos sociais e os processos psicológicos de base que subjazem aos fenômenos indagados” no contexto de explorar um processo.

⁵Segundo Tarozzi (2011) o termo *Grounded Theory* surgiu como um método para pesquisa qualitativa no ano de 1967, pelos sociólogos norte-americanos Barney Glaser (1930) e Anselm Strauss (1916-1996), quando da publicação do seu volume *The Discovery of Grounded Theory* com a abordagem de ser “um método geral de análise comparativa e um conjunto de procedimentos capazes de gerar sistematicamente uma teoria fundada nos dados”.

Seguindo as orientações, a GT orienta a “amostragem ou seleção dos sujeitos participantes da pesquisa” (TAROZZI, 2011, p. 22). Este processo foi desenhado a partir das sucessivas leituras e assim foram selecionadas as obras que mais se aproximavam dos objetivos específicos da minha pesquisa. A partir de então, simultaneamente já se iniciava o recolhimento de enormes quantidades de dados, surgindo assim categorias emergentes a cada leitura.

Demonstro a seguir o entendimento da categorização dos dados apurados nas leituras e releituras que foram surgindo, seguindo os passos da atenção de Kastrup (2015) com o alicerce da fundamentação nos dados de Tarozzi (2011) em conversa com os meus objetivos específicos.

Quadro 2 - Objetivos específicos, territórios, toque (categorias) estações de pouso (subcategorias) ou (Nós) categorizados no Nvivo

Objetivos específicos	Territórios	Toque (Categorias Nvivo)	Estações de Pouso (Subcategorias /Nós/Nvivo)
Identificar que concepções de escolarização perpassam nas narrativas das mães de filhos com TEA	Entre os Muros da Escola	Escola	Barreiras Atitudinais na Escola Trabalho Integrado Recursos Didáticos e Pedagógicos
	Entre os Muros da Escola	Professores	Práticas Pedagógicas Crenças e Atitudes
Identificar que aspectos são influenciadores da inclusão e /ou exclusão da criança com TEA	Entre os Muros da Escola	Legislação	Leis
	Além dos Muros da Escola	Família	Interação Família e Escola
	Além dos Muros da Escola	Sociedade	Profissionais da Saúde
Analisar as dificuldades das escolas para a inclusão do aluno com TEA a partir do ponto de vista das mães.	Entre os Muros da Escola	Escola	Barreiras Atitudinais na Escola
	Entre os Muros da Escola		Trabalho Integrado Recursos Didáticos e Pedagógicos

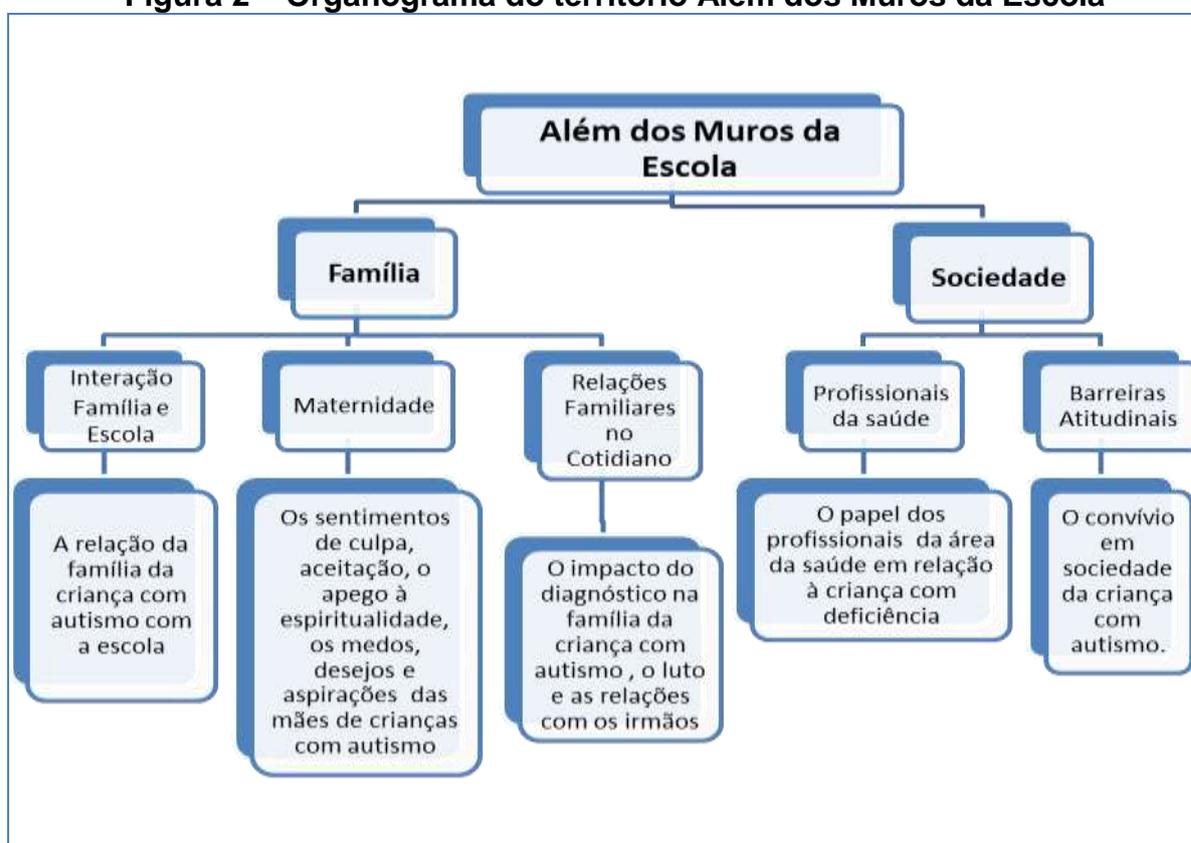
Continua...

			Conclusão...
Evidenciar as particularidades em relação ao TEA que possam ampliar a sua compreensão aos educadores.	Além dos Muros da Escola	Família	Maternidade
	Além dos Muros da Escola	Família	Relações Familiares no Cotidiano
	Além dos Muros da Escola	Sociedade	Barreiras Atitudinais na Sociedade

Fonte: Elaborado pela autora

À medida que as categorias eram configuradas, a quantidade de dados a serem analisados também ganhou contornos expressivos em números para posterior análise. Deste modo cabe esclarecer de forma objetiva o conteúdo que foi classificado em cada subcategoria. A figura 2 demonstra em forma de fluxograma as subcategorias da Família e da Sociedade para o território Além dos Muros Escola.

Figura 2 – Organograma do território Além dos Muros da Escola



Fonte: Elaborado pela autora

Na figura 3 ganham destaque algumas subcategorias dentro das categorias Escola, Professores e Legislação que compõem o território Entre os Muros da Escola.

Figura 3 - Organograma do território Entre os Muros da Escola



Fonte: Elaborado pela autora

As pesquisas de caráter qualitativo geralmente produzem grande quantidade de dados como entrevistas, notas de campo, textos e outros documentos que, caso não sejam devidamente organizados e tabulados, podem resultar num trabalho de análise bastante demorado e difícil. Assim Teixeira e Becker (2001, p. 96) defendem a ideia de pensar o uso de programa de análise qualitativa de dados, pois “oferecem uma inovação extremamente importante quando possibilita testar e relacionar hipóteses valendo-se dos recursos de informática, até então privilégio da pesquisa quantitativa”.

O desenvolvimento de programas computacionais para as análises qualitativas ganhou força a partir da década de 80, auxiliando os pesquisadores nos seus processos de investigação científica além da elaboração de gráficos, tabelas entre outros. (GUIZZO, KRZIMINSKI & OLIVEIRA 2003). Segundo os autores, um destes softwares é o *Qualitative Solutions Research Nvivo 2.0 (QSR)*, lançado em

meados de 2002, pela Universidade de La Trobe, Melbourne, Austrália tendo como fundamento o princípio da codificação e armazenamento de textos em categorias específicas.

3.3.1 O *software Qualitative Solutions Research Nvivo (QSR)*

O uso de *softwares* para tratamento de dados qualitativos é indicado quando há um número grande de dados para minerar. Segundo Lage (2011, p. 203), a origem do Nvivo (QSR) é anterior ao ano de lançamento, ou seja, em 1981. Dois pesquisadores, Lyn e Tom Richards, necessitavam de um programa que pudesse apoiar a sua pesquisa qualitativa que continha um grande volume de dados textuais. Assim os dois pesquisadores desenharam e desenvolveram a primeira versão do NUD*IST, “um acrônimo da expressão *Non-Numeral, Unstructured Data Indexing, Searching and Theorizing*” (Não-Numeral, indexação de dados não estruturados, pesquisa e teorização). Devido ao sucesso do programa, em 1994 foi criada então a empresa de nome Qualitative Solutions and Research Pty Ltd, a atual QSR International,⁶ que começou a comercializar o *software* em termos internacionais.

Atualmente o *software* Nvivo (QSR) encontra-se na sua versão 11 para instalação no programa Windows®. Para este trabalho foi utilizada a versão 9, disponível na Universidade de Caxias do Sul, através de estação de trabalho disponibilizada na sala de pesquisa da área do conhecimento de Ciências Exatas e Engenharias, localizada no bloco G.

Como qualquer usuário de um novo *software* precisei realizar exercícios práticos e orientações para vivenciar a sua utilização, antes que pudesse começar o trabalho propriamente dito, bem como memorizar os comandos que mais iria utilizar, mesmo porque se trata de um programa com várias possibilidades e nesta pesquisa não foi necessário utilizar todos os seus recursos estatísticos e tratamento dos dados, assim procurei focar nos itens que potencializaram a análise dos dados dessa pesquisa.

De acordo com Lage (2011, p.201), o *software* Nvivo é um dos programas que começa a ser utilizado amplamente no ambiente acadêmico brasileiro com

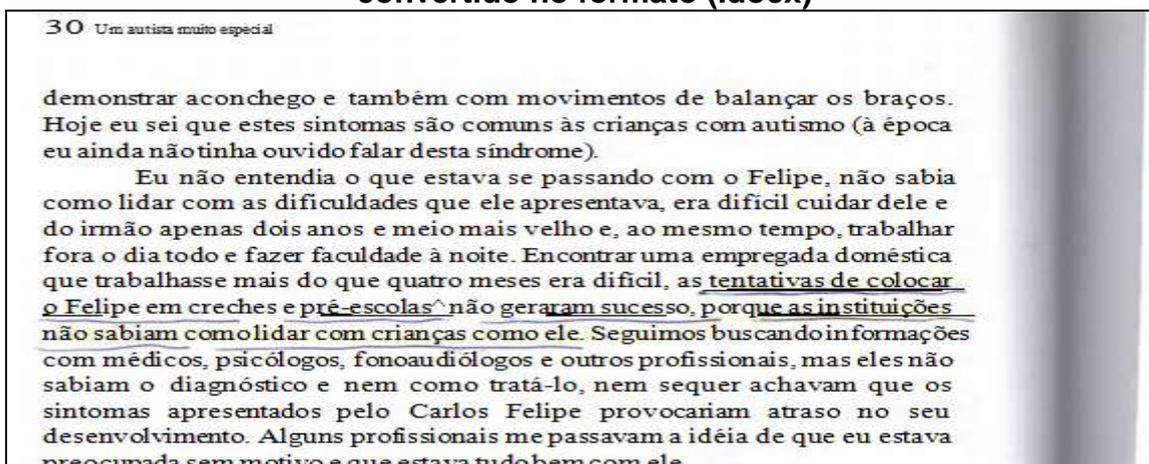
⁶ O sítio da QSR *International*. Disponível em: <http://www.qsrinternational.com>. 6Acesso em: 10 out. 2017 apresenta todas as informações adicionais sobre as funcionalidades e as formas de aquisição do NVivo. Neste endereço também é possível obter uma cópia em demonstração do programa com validade de alguns dias.

destaque para os centros de pesquisas das universidades como a Unicamp, a USP, a UFRGS, entre outras. Conforme pesquisa realizada pelo autor na biblioteca digital brasileira de teses e dissertações, no ano de 2010 foram encontradas oitenta e três teses ou dissertações que usaram o *Nvivo* ou o *Atlas.ti*, “dois dos principais softwares do mercado”, mas entende que ainda é baixo o número de pesquisas que utilizam algum tipo de programa de apoio para os trabalhos de natureza qualitativa.

3.3.2 Primeiros passos com a utilização do software Nvivo.

Para que o software QSR Nvivo pudesse ser utilizado foram necessários alguns procedimentos na formatação dos dados. Os livros selecionados para a pesquisa estavam em formato impresso e assim foi necessária a transformação em documento digital para que fosse possível importar os dados para dentro do programa. Optou-se então por fazer o escaneamento dos livros e a posterior transformação em arquivo com a extensão (.docx), disponível no Microsoft Word desenvolvido pela Microsoft Corporation®.

Figura 4 - Fragmento de texto do livro Um Autista muito especial convertido no formato (.docx)

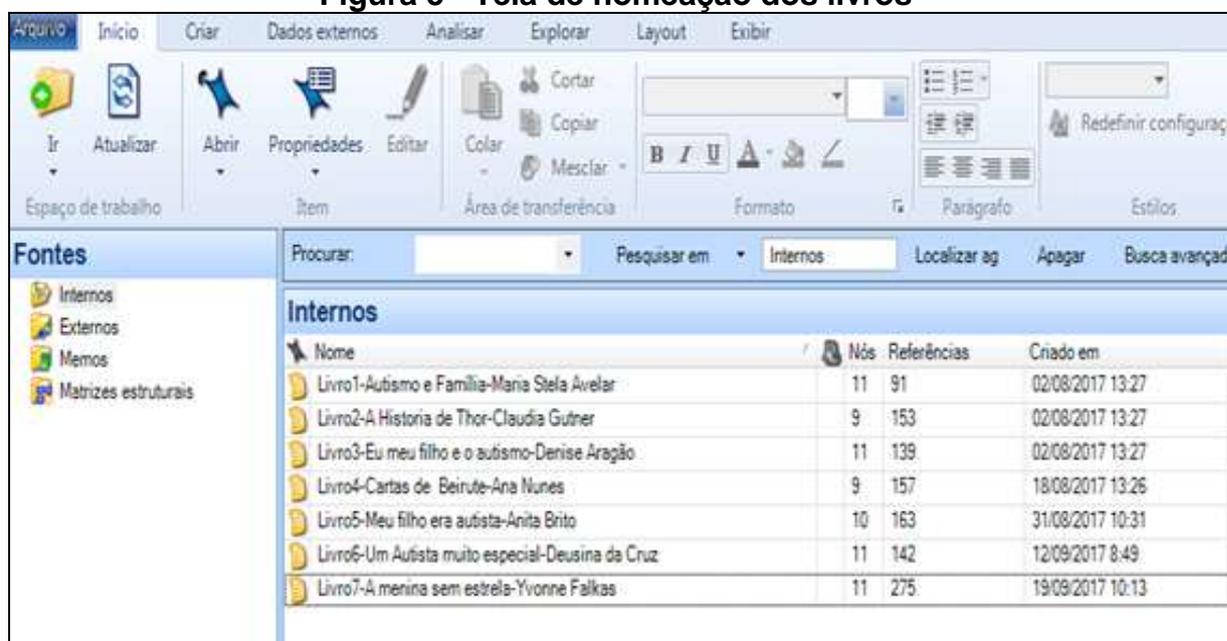


Fonte: extraído do livro de Deusina Lopes da Cruz – Editora Mediação

Após a conversão no formato (.docx) os livros foram nomeados para que pudessem ter uma identificação, a fim de que fossem transportados para dentro do software os quais são chamados de fontes. O Nvivo possibilita a codificação também de outros formatos de arquivos como áudios, vídeos e imagens. Na figura abaixo

aparecem os livros numerados, com seu título e autora. Esta numeração será a forma como os livros serão identificados no decorrer da análise.

Figura 5 - Tela de nomeação dos livros



Fonte: Gerado no Nvivo pela autora

Neste momento a leitura prévia já havia ocorrido e as categorias já estavam previamente direcionadas, de acordo com os objetivos específicos, chamadas de *Nodes* (Nós) dentro do *software* Nvivo. Desse modo na tela de Nós foram cadastradas as categorias e a suas respectivas descrições, de acordo com o descrito nos organogramas representados pelas figuras 1 e 2. Esse processo não é rígido, o *software* permite criar ou excluir categorias ou *Nós* de acordo com a necessidade. A Figura 6 mostra a tela dos *Nodes* (Nós) que foram cadastrados no ambiente do Nvivo com seus respectivos extratos relacionados, denominados no *software* como Referências.

Figura 6 - Tela de *Nóds* (Nós) cadastrados no programa Nvivo

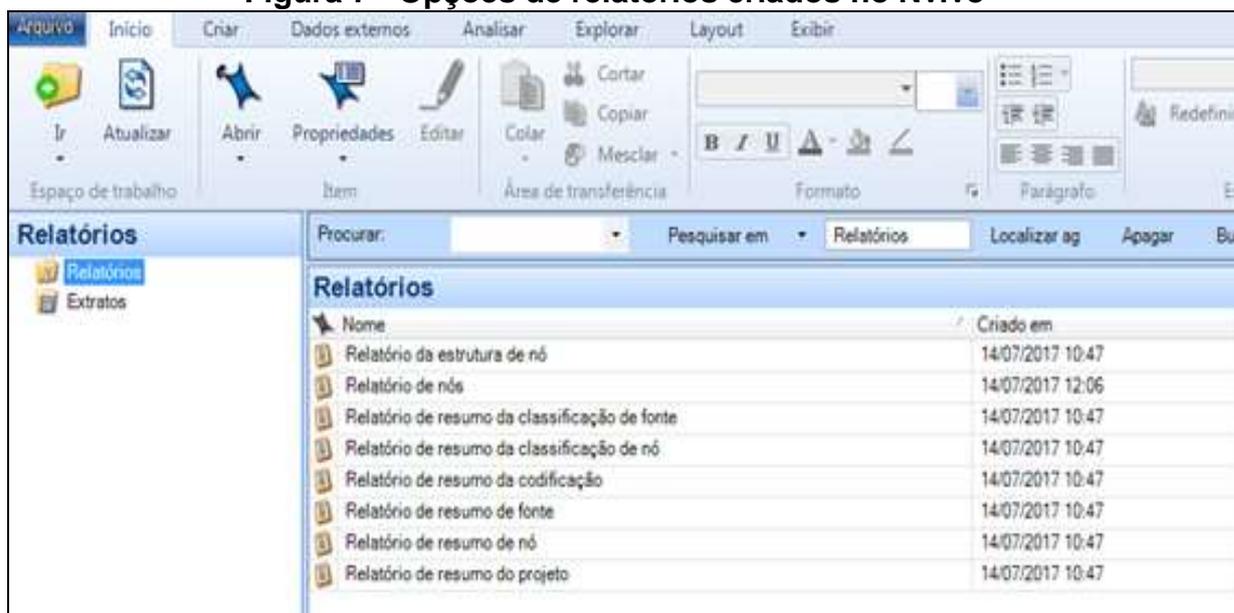
The screenshot shows the Nvivo software interface. The ribbon menu at the top includes tabs for 'Arquivo', 'Início', 'Criar', 'Dados externos', 'Analisar', 'Explorar', 'Layout', and 'Exibir'. The main workspace is titled 'Nós' and contains a search bar and a list of nodes. The nodes are organized into a hierarchical tree structure. The following table represents the data shown in the 'Nós' table:

Nome	Fontes	Referências	Criado em
Entre os muros da escola	0	0	14/07/2017 11:18
Escola	0	0	14/07/2017 11:21
Recursos Didáticos e Pedagógicos	6	69	02/08/2017 13:37
Barreiras Abitudinais	7	67	02/08/2017 13:33
Trabalho Integrado	6	33	02/08/2017 13:36
Professores	0	0	14/07/2017 11:28
Crenças e Atitudes	7	80	02/08/2017 13:41
Prática Pedagógica	7	70	02/08/2017 13:39
Legislação	0	0	14/07/2017 11:32
Leis	5	41	05/10/2017 13:34
Além dos muros da escola	0	0	14/07/2017 11:19
Familia	0	0	14/07/2017 11:47
Relações Familiares no Cotidiano	7	199	02/08/2017 13:46
Maternidade	7	169	02/08/2017 15:32
Interação Família e Escola	6	47	02/08/2017 13:44
Sociedade	0	0	14/07/2017 11:48
Barreiras Abitudinais	7	202	02/08/2017 13:49
Profissionais da Saúde	7	143	02/08/2017 13:48

Fonte: extraído do Programa Nvivo, elaborado pela autora

Outra funcionalidade interessante do Nvivo é a possibilidade de construir relatórios de acordo com a necessidade. Neste sentido, o pesquisador já pode deixar pré-selecionados alguns relatórios para pesquisa ainda durante a codificação dos seus dados conforme demonstra a Figura 7:

Figura 7 - Opções de relatórios criados no Nvivo



Fonte: Extraído do Nvivo, elaborado pela autora.

Depois de realizados todos os processos de preparação do programa para o tratamento dos dados como: cadastramento do projeto, tratamento das fontes, cadastramento das categorias *Nodes* (nós), nomeação das fontes, criação dos principais relatórios, inicia-se a codificação propriamente dita.

3.3.3 Codificando o sentido das palavras

O processo de codificação das narrativas é realizado a partir da edição de cada documento (fonte), neste caso os livros. Segundo Tarozzi (2011, p. 122) “codificar é um processo mais analítico que interpretativo, o qual elabora os dados empiricamente para consentir uma interpretação bem ancorada e enraizada nos dados”. O pesquisador atento terá obrigatoriamente que fazer novas leituras e transportar os dados de acordo com as categorias previamente montadas. Nessa pesquisa os extratos foram selecionados de acordo com algumas categorias previamente elegidas por mim, e outras que foram emergindo ao longo da codificação, conforme explicitado no item 3.3, obedecendo aos objetivos específicos, e agrupadas em dois grandes grupos: Entre os Muros da Escola e Além dos Muros da Escola que serão descritas na análise dos resultados.

Seguindo a orientação da metodologia de Tarozzi (2011, p. 128) a *Grounded Theory*, optou-se em codificar os textos no método “linha por linha” que consiste em

selecionar “segmentos mínimos de texto dotados de um sentido para a pesquisa podendo ser compostos por parágrafos inteiros, locuções ou frases”.

Cada segmento dos textos categorizados, no *software* Nvivo, é traduzido como extratos, contabilizam como sendo uma referência. É oportuno dizer que após várias releituras pode o pesquisador encontrar categorias nomeadas indevidas e desse modo é possível a descodificação e a nova categorização no Nó correspondente. Este processo foi realizado após a codificação de todas as fontes e foram reorganizadas todas as narrativas em cada categoria descrita, mantendo assim a fidelidade em cada categoria de acordo com os textos das experiências narradas. De acordo com Tarozzi (2011, p. 25) “a codificação deve proceder em maneira lenta e progressiva, sem nunca perder a ligação com a base empírica, [...] por isso, são exigidos periódicos retornos aos dados iniciais”.

A Figura 8 exemplifica o nó codificado como “Barreiras Atitudinais na sociedade”, para este grupo foram categorizadas 07 (sete) fontes (livros) e extraídas 202 (duzentas e duas) referências, ou seja, extratos de textos ou segmento de textos que compreendem as narrativas.

Figura 8 - Extrato de um texto de um livro categorizado no programa Nvivo pelo método linha por linha

The screenshot displays the Nvivo software interface. The top menu bar includes options like 'Arquivo', 'Início', 'Criar', 'Dados externos', 'Analisar', 'Explorar', 'Layout', and 'Exibir'. The main window shows a tree view on the left with nodes such as 'Nós', 'Relacionamentos', and 'Matrizes de nó'. The central pane shows a table of nodes with columns for 'Nome', 'Fontes', 'Referências', and 'Criado em'. The node 'Barreiras Atitudinais na Sociedade' is selected, showing 7 sources and 202 references. Below the table, a text excerpt is displayed with a reference label: 'Referência 1 - 0.26% Cobertura'. The text excerpt reads: 'Tenho certeza de que este livro será útil para vários tipos de pessoas: primeiro, para aquelas que, nas mais diversas situações, sempre encontram algum motivo para reclamar. Elas sempre encontram algum defeito nos contextos que estão vivendo, e vêm dificuldade em tudo. Essas pessoas se esqueceram do que qualquer criança sabe (como elas também souberam um dia): as coisas que julgamos ruins têm um propósito muito bom que nós, por estarmos preocupados com um monte de bobagens, desconhecemos.'

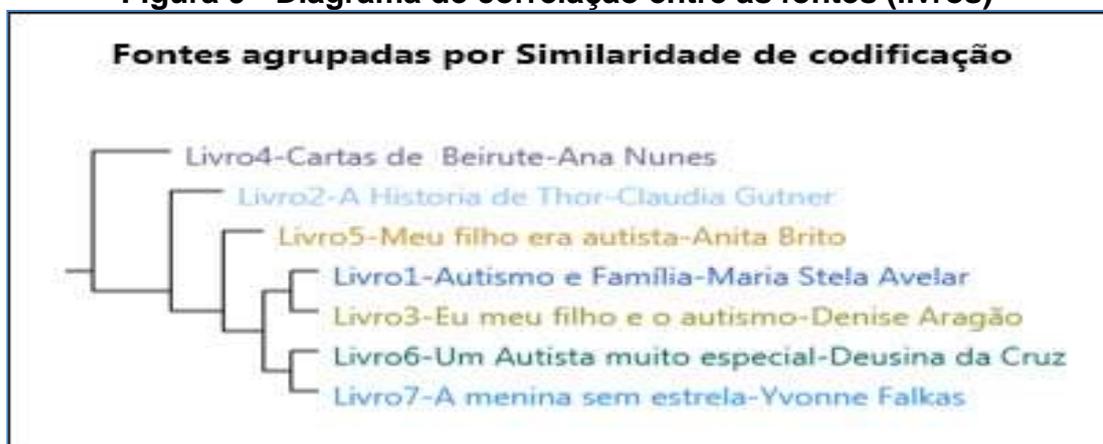
Nome	Fontes	Referências	Criado em
Entre os muros da escola	0	0	14/07/2017 11:18
Além dos muros da escola	0	0	14/07/2017 11:19
Família	0	0	14/07/2017 11:47
Sociedade	0	0	14/07/2017 11:48
Barreiras Atitudinais na Sociedade	7	202	02/08/2017 13:45
Profissionais da Saúde	7	143	02/08/2017 13:45

Fonte: Extraído do Nvivo, elaborado pela autora.

Além de relatórios em forma de tabelas ou quadros o *software* Nvivo disponibiliza a visualização dos dados através de diagramas que permitem uma melhor visualização da comparação de dados.

Assim na figura 9 demonstro um exemplo de um diagrama de correlação entre as fontes (livros) que utilizei na pesquisa.

Figura 9 - Diagrama de correlação entre as fontes (livros)



Fonte: Extraído no Nvivo, elaborado pela autora.

Depois de finalizado o processo de codificação de todas as narrativas selecionadas para o estudo, o *software Nvivo* possibilita a geração de um relatório para se obter uma visão geral de tudo o que foi extraído para codificação das fontes (livros). Desta forma o pesquisador consegue, através da visualização do relatório, verificar o percentual de cobertura de cada *Nodes* (Nós) por documento, ou seja, quanto de cada categoria e as suas subcategorias aparecem naquela fonte (livro) e a quantidade de extratos de textos que foram encontrados na obra para um nó específico.

A figura 10 demonstra a apresentação do relatório de codificação das fontes, com o exemplo de um dos livros codificados.

Figura 10 - Resumo da codificação de uma fonte (livro1)

Resumo da codificação				
Narrativas Mães de Filhos Autistas V1				
21/09/2017 13:38				
Nome hierárquico	Agrupar	Cobertura	Número de referências de codificação	Número de usuários codificados
Documento				
Internos\\Livro1-Autismo e Família-Maria Stela Avelar				
Nó				
Nós\\Além dos muros da escola\Família\Interação Família e Escola	Não	1,61%	10	1
Nós\\Além dos muros da escola\Família\Maternidade	Não	3,35%	14	1
Nós\\Além dos muros da escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	Não	0,97%	6	1
Nós\\Além dos muros da escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais	Não	2,53%	10	1
Nós\\Além dos muros da escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Não	2,36%	10	1
Nós\\Entre os muros da escola\Escola\Barreiras Atitudinais	Não	2,60%	10	1
Nós\\Entre os muros da escola\Escola\Recursos Didáticos e Pedagógicos	Não	2,73%	14	1
Nós\\Entre os muros da escola\Escola\Trabalho Integrado	Não	0,71%	4	1
Nós\\Entre os muros da escola\Legislação	Não	0,48%	6	1
Nós\\Entre os muros da escola\Professores\Crenças e Atitudes	Não	0,97%	4	1
Nós\\Entre os muros da escola\Professores\Prática Pedagógica	Não	0,63%	4	1

Fonte: Relatório extraído do Nvivo, elaborado pela autora.

A proposta deste capítulo foi apresentar o percurso metodológico para o tratamento dos dados, que contou com a utilização do *software* Nvivo e o aporte teórico da Teoria Fundamentada em Dados de Tarozzi (2011). Nesta fase da pesquisa foram muitas idas e vindas nos textos, classificações e subclassificações, conferências, emissão de relatórios, até sentir que os dados estavam de fato organizados em uma sequência que indicasse significados consistentes. Tarozzi (2011) comenta em sua obra este percurso da pesquisa quando diz:

o percurso de uma pesquisa de campo é sempre incerto, vacilante, não programável meticulosamente com antecedência. Por isso, existe sempre algo de artesanal no fazer pesquisa; é exigida sempre uma sabedoria que não se pode programar, que ajuda a enfrentar os imprevistos e que não pode ser amarrada a rígidas sequências de procedimentos, [...] mas não exige o pesquisador (a) de conhecer e informar-se sobre as especificidades de cada fase do processo de investigação. (TAROZZI, 2011, p. 59).

Na sequência aparecerão a análise e discussão dos dados, a partir da eleição dos objetivos específicos para esta pesquisa e os achados potenciais que farão parte da discussão do tema norteador desse trabalho.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Voltar o olhar para a inclusão e a escolarização do indivíduo com TEA é considerar alguns aspectos que estão presentes desde a tenra idade iniciando na família e chegando até a escola.

Na família os desafios após receber um diagnóstico de TEA iniciam ainda no círculo mais íntimo, ou seja, começando pela relação do casal, a relação com os irmãos da criança com TEA, ampliando para as relações sociais mesmo que em pequenos grupos como, por exemplo, nos espaços sociais dos encontros de família, no clube, no parque, na igreja etc. É importante ressaltar que estes desafios são para a família e também para a criança com TEA. Existe ainda o desconforto e a falta de informação das outras pessoas do meio social que não sabem lidar com o autismo, e fazer de conta que nada está acontecendo não é a melhor forma de incluir. Desse modo o enfrentamento das dificuldades para a inclusão e escolarização certamente chegará à escola em um dado momento. Tendo em vista o atendimento ao objetivo principal desta pesquisa qual seja, o de compreender os movimentos de exclusão e inclusão escolar nas narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), o volume de dados disponíveis apresentou-se como uma fonte quase inesgotável de informações para organizar sistematicamente, foi necessário explorar em detalhes as categorias eleitas para este estudo, a família, a sociedade, a escola, os professores e a legislação, dentro de dois territórios denominados **Além dos Muros da Escola e Entre os Muros da Escola**.

Embora o significado do termo “muros”, segundo o dicionário, indique uma separação, um cercamento ou ainda colocar paredes, neste trabalho foi usado com o propósito de olhar os espaços distintos de dentro e de fora do contexto escolar, e em alguns momentos de forma simultânea, olhando para os dois espaços. Spink e Antunes (2009) apontam a necessidade de estarmos conectados uns aos outros quando dizem:

somos todos pequenos nós em redes complexas de atores humanos e não-humanos. Redes que variam quanto à densidade de suas conexões e, assim, nos fortalecem, como cidadãos de direitos, ou não. Quanto maiores forem as interconexões, maiores as nossas possibilidades de participação cidadã. Quanto mais frágeis os laços, maior o risco de isolamento e exclusão. Essas redes são fluídas e sua complexidade e densidade variam em diferentes momentos de nossas trajetórias de vida. (SPINK e ANTUNES, 2009, p. 13).

A partir deste momento descrevo os caminhos que permearam o meu olhar para a análise e discussão dos dados

Iniciarei a discussão com uma breve apresentação dos coeficientes estatísticos utilizados para a mensuração dos dados sem a pretensão de me aprofundar neste campo, pois não será o foco desta discussão, mas que foram de extrema importância na pesquisa devido à quantidade de dados.

4.1 COEFICIENTES E MEDIDAS ESTATÍSTICAS

Um dos desafios da pesquisa qualitativa é o tratamento dos dados de forma que se apresente um trabalho de qualidade e confiável. Segundo Flick (2009, p. 173) “a qualidade está ligada a questões éticas de várias formas e intimamente conectada à transparência produzida na pesquisa”. Em outras palavras o mesmo autor coloca que devem ficar compreensíveis ao leitor da pesquisa as etapas do processo de pesquisa e as decisões que influenciaram na forma como os dados e os resultados foram produzidos de forma documentada.

Nessa perspectiva a análise das narrativas implica desemaranhar complexidades, nem sempre possíveis de serem tratadas a olho nu. Pillar (1996, p. 2) sugere métodos de análise multivariada ou medidas de semelhança, para este tipo de pesquisa “que avaliam similaridade ou dissimilaridade de um par de objetos ordenados e classificados”.

O *software* Nvivo permite várias tabulações durante as codificações. Nessa pesquisa ora eu codificava parágrafos inteiros, ora locuções e em outros momentos frases que traziam significados a minha pesquisa sempre atenta aos objetivos específicos.

O quadro a seguir demonstra a quantidade de palavras, o total de parágrafos, o número de nós (*nodes*) codificados, o percentual dos livros em cada Nó e a quantidade de referências extraídas em cada fonte (livros). Assim temos como resultados totais 249.905 palavras, 33.223 parágrafos e 1120 extratos tabulados disponíveis para as análises.

Quadro 3 - Resumo das narrativas codificadas por palavras, parágrafos, Nodes (nós), percentuais codificados em cada fonte (livros) e total de referências

Resumo da fonte				
Narrativas Mães de Filhos Autistas				
Gerado em 19/10/2017 14:42:00				
Total de palavras na fonte	Total de parágrafos na fonte	Número de nós codificados na fonte	Percentual codificado da fonte	Número de referências de texto
Documento				
Internos\Livro1-Autismo e Família-Maria Stela Avelar				
29939	1460	11	18,31	91
Internos\Livro2-A História de Thor-Claudia Gutner				
42090	6720	9	10,93	153
Internos\Livro3-Eu, meu filho e o autismo-Denise Aragão				
16831	1738	11	28,97	139
Internos\Livro4-Cartas de Beirute-Ana Nunes				
32088	4274	9	20,35	157
Internos\Livro5-Meu filho era autista-Anita Brito				
51500	8445	10	13,02	163
Internos\Livro6-Um Autista muito especial-Deusina da Cruz				
41777	5354	11	15,58	142
Internos\Livro7-A menina sem estrela-Yvonne Falkas				
35680	5232	11	22,54	275
249905	33223			1120

Fonte: Elaborado pela autora. Disponível no *software Nvivo*.

É oportuno dizer que o processo de codificação das narrativas seguiu os critérios estabelecidos na utilização do método de “linha por linha” defendido por Tarozzi (2011, p. 128) que orienta que se deve “selecionar os segmentos mínimos de texto dotados de um sentido para a pesquisa que podem ser compostos por parágrafos inteiros, locuções e frases”. O mesmo autor afirma que:

esse nível de codificação permite identificar alguns processos significativos subjacentes a afirmações ou a comportamentos fixados nos dados, que não necessariamente se apresentam como respostas a perguntas explícitas, sobretudo quando se trata de preocupações implícitas reveladas por atitudes ambíguas ou por afirmações emotivamente densas. Também os silêncios e as lacunas devem ser objeto de codificação linha por linha, pois representam expressões que indicam algo, que sugerem significados dignos de serem interpretados e aprofundados. (TAROZZI, 2011, p. 128).

Com a utilização do *software Nvivo* nessa pesquisa foi possível olhar os dados qualitativos através de diferentes coeficientes estatísticos, os coeficientes de *Pearson*, *Jaccard* e *Sorensen*, que estão disponíveis em seu pacote computacional.

O coeficiente de *Pearson*, permite o agrupamento por similaridade ⁷ de palavras e os coeficientes de *Jaccard* e *Sorensen* permitem o agrupamento por similaridade de codificação dos *Nodes* (nós).

A partir da classificação das narrativas foi possível também a geração de gráficos estatísticos utilizando-se a Análise de *Cluster* ⁸ que dispõe de diagramas por similaridade de codificação e similaridade de palavras.

A seguir demonstro através de tabelas as possibilidades de geração de estatísticas possíveis, considerando as similaridades de decodificação através do *software* Nvivo. Conforme Barros (2007, p. 10) “os índices qualitativos, ou coeficientes binários, mais utilizados são o índice de Jaccard (Sj) e o índice de Sorensen (Ss)”. A opção de análise de *Cluster* neste estudo recaiu sobre o índice de similaridade de *Jaccard* ⁹ que é qualitativo e que está desenhado no *software Nvivo* para a formulação das estatísticas das narrativas codificadas.

Segundo Zanzini (2005, p. 35) o índice de Jaccard “varia entre 0 (zero) (comunidades totalmente diferentes quanto à composição) e 1 (um) (comunidades totalmente semelhantes quanto à composição)”. Para esse trabalho foram consideradas as similaridades das codificações dentro das categorias estabelecidas na pesquisa.

Desse modo considerando as categorias e as subcategorias com total relação (coeficiente 1) aparecem as narrativas que descrevem a **maternidade** com

⁷ Segundo Albuquerque et al. (2016, p. 103) os coeficientes de similaridade e (dis)similaridade são medidas de semelhança de grandezas numéricas que quantificam o grau de associação ou desassociação entre pares de objetos, indivíduos, itens e etc. Os coeficiente de similaridade mais conhecidos são os de Jaccard, Sorensen, Anderberg e Ochiai os quais apresentam pouca variação entre eles. Segundo os autores o que deve ser considerado na aplicação de cada coeficiente é a natureza do estudo, ou seja, qual a estrutura de associação deve ser evidenciada, as medidas que se deseja apresentar e por isso alguns coeficientes exigem equações matemáticas específicas e por último deve ser considerado também o aspecto computacional utilizado para a programação dos coeficientes estatísticos. O *software* Nvivo tem em sua base o suporte estatístico programado com as opções de utilização dos coeficientes de Pearson, Jaccard e Sorensen.

⁸ Segundo Leite et al. (2007, p. 22) a análise de *Cluster*, também é conhecida como análise de agrupamentos. Logo Hair et al. (2005, p. 384) define a análise de agrupamentos como sendo um conjunto de “técnicas multivariadas que tem como objetivo principal agregar objetos com base nas características que eles possuem”. O objetivo da análise de agrupamentos é colocar os dados mais parecidos em grupos, definindo assim a sua similaridade entre eles. Segundo os autores a similaridade faz correspondência entre objetos de acordo com as semelhanças e pode ser medida através de medidas correlacionais e medidas de distância que exigem dados métricos já a utilização das medidas de associação não exigem dados métricos. Sendo assim a forma de medir a similaridade dependerá dos objetivos e tipo de dados a serem analisados. Para medir uma similaridade é necessário pensar em coeficiente de correlação, logo quanto maior a correlação maior será a similaridade.

⁹ O índice de Jaccard compara qualitativamente a semelhança de espécies que existe entre amostras sucessivas em intervalos espaciais e temporais. Coeficiente binário baseado na relação presença-ausência de amostras comparadas. (ZANZINI, 2005, p. 35).

total relação para as questões que envolvem as **relações familiares no cotidiano**, o enfrentamento das **barreiras atitudinais na sociedade**, e a relação das mães com os **profissionais da saúde**.

Além da maternidade apareceram com forte relação as narrativas que trataram do suporte dos profissionais da saúde às famílias, uma vez que através das orientações puderam auxiliar os familiares a conviverem melhor no grupo familiar e fora dele.

O quadro 4, a seguir, demonstra as correlações das categorias classificadas dentro do espaço “Além dos Muros da Escola” e as suas similaridades consideradas com o coeficiente 1, com total relação até o coeficiente 0,857143 sobre a Interação Família e Escola ainda com forte correlação entre as subcategorias já descritas anteriormente.

Quadro 4 - Correlação dos Nós – Além dos Muros da Escola

Nó A	Nó B	Coeficiente de Jaccard
Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Interação Família e Escola	0,857143
Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Interação Família e Escola	0,857143
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Interação Família e Escola	0,857143
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Interação Família e Escola	0,857143

Fonte: Relatório extraído do Nvivo com base no coeficiente de Jaccard.
Elaborado pela autora.

Já no quadro 5, estão relacionadas as correlações das categorias do espaço “Entre os Muros da escola” e suas relações, também considerando a correlação de similaridade que varia de 1 com total relação até o coeficiente 0,571429 com uma correlação menor entre as subcategorias.

Merecem destaque com maior relação através do coeficiente 1 as narrativas que trataram das **práticas pedagógicas** na visão das mães que estão relacionadas com as **crenças e atitudes** dos educadores, refletindo assim em **barreiras atitudinais na escola** perante este aluno com autismo.

A categoria com menor relação com o coeficiente 0,571429 diz respeito às narrativas que tratam da correlação com a **legislação** e com o **trabalho integrado**.

Quadro 5 - Correlação dos Nós – Entre os Muros da Escola

Nó A	Nó B	Coefficiente de Jaccard
Nós\\Entre os Muros da escola\\Professores\\Crenças e Atitudes	Nós\\Entre os Muros da escola\\Escola\\Barreiras Atitudinais	1
Nós\\Entre os Muros da escola\\Professores\\Prática Pedagógica	Nós\\Entre os Muros da escola\\Escola\\Barreiras Atitudinais	1
Nós\\Entre os Muros da escola\\Professores\\Prática Pedagógica	Nós\\Entre os Muros da escola\\Professores\\Crenças e Atitudes	1
Nós\\Entre os Muros da escola\\Escola\\Recursos Didáticos e Pedagógicos	Nós\\Entre os Muros da escola\\Escola\\Barreiras Atitudinais	0,857143
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Trabalho Integrado	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Barreiras Atitudinais	0,857143
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Professores\\Crenças e Atitudes	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Recursos Didáticos e Pedagógicos	0,857143
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Professores\\Crenças e Atitudes	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Trabalho Integrado	0,857143
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Professores\\Prática Pedagógica	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Recursos Didáticos e Pedagógicos	0,857143
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Professores\\Prática Pedagógica	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Trabalho Integrado	0,857143
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Legislação\\Leis	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Recursos Didáticos e Pedagógicos	0,833333
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Trabalho Integrado	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Recursos Didáticos e Pedagógicos	0,714286
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Legislação\\Leis	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Barreiras Atitudinais	0,714286
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Professores\\Crenças e Atitudes	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Legislação\\Leis	0,714286
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Professores\\Prática Pedagógica	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Legislação\\Leis	0,714286
Nós\\Entre os Muros da Escola\\Legislação\\Leis	Nós\\Entre os Muros da Escola\\Escola\\Trabalho Integrado	0,571429

Fonte: Relatório extraído do Nvivo com base n coeficiente de Jaccard.
Elaborado pela autora.

Mesmo os coeficientes menores, na sua correlação com os demais, não podem ser desprezados tampouco podem ser considerados um dado menos importante, se considerarmos os dizeres de Tarozzi (2011) quando postula que:

observar e comparar episódios parece fácil, mas treinar o olhar do (a) observador (a) para fazer emergir aquilo que não é imediatamente visível e apreensível de um ponto de vista descritivo requer considerável hábito, experiência e sensibilidade. Requer a capacidade de perceber particularidades aparentemente insignificantes e, ligando-os com outros, produzir novas intuições e conhecimentos. É a capacidade investigativa dos grandes *detective* ou a curiosidade, elevada a método, que muitos de nós têm ao entrar em uma casa desconhecida e imaginar as características dos moradores da casa observando os quadros na parede, os perfumes, os livros (ou a ausência dos mesmos), as escolhas dos móveis, o nível da limpeza, os ornamentos, as fotos, etc. (TAROZZI, 2011, p. 131).

Assim, nenhum dado pode ser desprezado, mas escolhas são necessárias para delimitar um tema específico para um determinado estudo e, em momento oportuno, podem os demais dados servirem de subsídios para outras investigações.

A partir das estatísticas demonstradas, inicio minhas análises destacando os contextos de maior evidência, ou seja, com maior correlação entre as subcategorias. Seguindo o propósito da minha pesquisa, busco nas narrativas das mães de filhos com autismo algumas reflexões sobre o universo da inclusão, exclusão e escolarização, articulando os extratos e o referencial teórico, iniciando o meu olhar para Além dos Muros da Escola.

4.2 UM OLHAR PARA ALÉM DOS MUROS DA ESCOLA

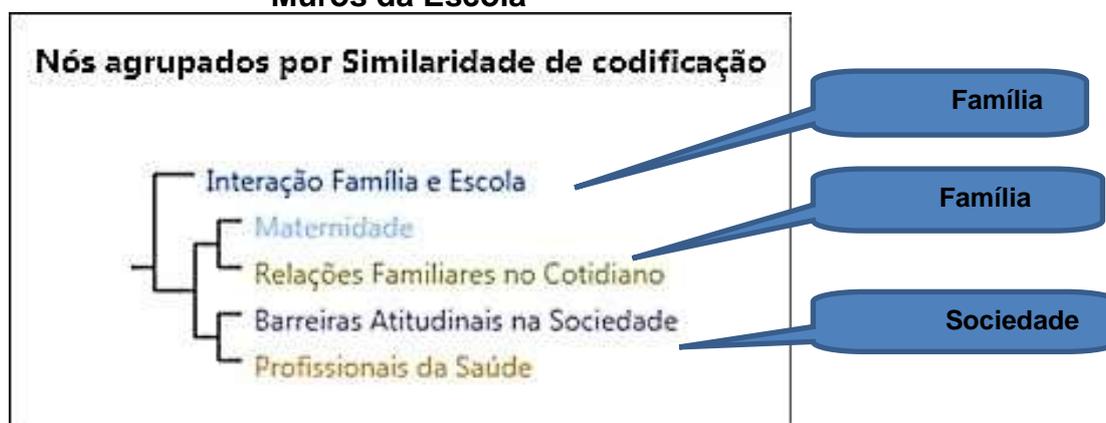
O processo inclusivo, segundo Mittler (2003), começa muito antes da criança ir para a escola e a exclusão social não se restringe somente a pessoas com deficiência, também às minorias culturais, às pessoas com doenças crônicas e aos economicamente desfavorecidos, dentre outros. Há de acordo com Mittler (2003) vários fatores de exclusão que sempre merecerão a atenção de todos. No caso específico de pessoas com TEA o caminho para a inclusão social e consequentemente a inclusão escolar, não necessariamente nesta ordem, também se inicia antes mesmo de frequentar a escola.

A família então, neste contexto, é o primeiro grupo social onde a criança com autismo poderá ter o seu primeiro contato com outras pessoas e a partir de então, em momento oportuno, ser apresentada também aos demais grupos sociais, que

incluem os parques, os clubes, as igrejas e as escolas. Nesses percursos de convívio em novos espaços frequentemente a família é orientada pelos profissionais da saúde.

Assim, para o território Além dos Muros da Escola foram criadas categorias denominadas Família e Sociedade, conforme apresentado na figura 2 e suas correlações, conforme o quadro 4, as quais descreverei na sequência.

Figura 11 - Dendograma de Jaccard - Além dos Muros da Escola



Fonte: Extraído do *software* Nvivo. Elaborado pela autora.

Na sequência, trago a discussão da categoria Família e suas subcategorias, maternidade, relações familiares no cotidiano e interação família e escola.

4.2.1 Família: Um sistema social

Embora o arranjo familiar venha se modificando ao longo dos tempos com transformações importantes nos relacionamentos familiares, a família ainda representa um local de relações muito significativas entre os membros que a compõem tornando-a um fenômeno social. Segundo Deus (2009, p. 23) “historicamente a família é o primeiro grupo decisivo no desenvolvimento de qualquer ser humano” e na relação consanguínea se consolida por meio de um caráter de hereditariedade e continuidade. Já Oliveira (2009, p. 69), olhando para tempos mais atuais, revela que a “tendência atual é de que a convivência familiar se torne socializada e visualizada como um local onde existe a mudança, evoluindo por meio do diálogo”, em outras palavras, as relações familiares também ultrapassam o interior do cotidiano familiar e vão do domínio privado ao domínio público.

Desse modo, dentro da categoria da família evidenciaram-se três subcategorias que demonstram as relações familiares no contexto contemporâneo de sociabilização e visualização das famílias: interação família e escola, maternidade e relações familiares no cotidiano. Para compor esse momento da análise, será articulada a teoria com alguns extratos das narrativas que foram codificados para cada subcategoria.

4.2.1.1 Interação família e escola

Repensar as relações entre a família e a escola para todas as crianças é um desafio constante. Segundo Mittler (2003, p. 205) “ainda há uma cortina aveludada entre o lar e a escola, pois há uma tensão subjacente inevitável que surge a partir do desequilíbrio de poder entre eles”, mesmo nas manifestações mais amigáveis e corteses.

No contexto da relação família e escola, segundo Zafani (2016, p.224) “tanto a família quanto a escola possuem atribuições referentes ao processo escolar, os pais devem expor aquilo que esperam da escola e esta deve estar aberta para escutar e acolher cada uma dessas famílias”. Campos (2009, p. 20) comenta que uma das formas de propiciar mais visibilidade e integração social dos pais e filhos com deficiência é por meio da educação, que passa, em primeiro, pelo enfrentamento da deficiência e as dificuldades vividas pelos pais e, em segundo, pela vivência do preconceito.

Carvalho (2013, p. 116) reforça a ideia e entende que as escolas podem também “estabelecer parcerias com a comunidade sem intenção de usufruto de benefícios apenas sim para conquistar a cumplicidade de seus membros, em relação às finalidades e objetivos educativos”.

Para Regen (2011, p. 4) é necessário também considerar a família como um sistema complexo visto que “cada família é única, diferenciando em tamanho, elementos e valores que a compõem, passa por estágios de desenvolvimento, como o nascimento dos filhos, a fase da velhice dos pais” e principalmente é um sistema altamente interativo, pois o que acontece com um dos seus membros repercute no todo.

Desse modo o ingresso escolar da criança com TEA traz novas mudanças no sistema familiar como um todo. A busca por mais informações e um diálogo mais

próximo com a escola, ameniza a insegurança que afeta os pais nesta nova fase e pode também afetar a escola. Em virtude disso a relação com a instituição escolar deve ser fortalecida como diz Regen:

no que diz respeito a diferença de experiências, os pais se sentem inseguros e incapazes, dependendo dos profissionais quanto a formas de ajudar seu filho; os profissionais se sentem como os únicos com competência para orientar os pais e assumem o papel de autoridade absoluta, não passível de crítica. Os pais têm sentimentos de culpa quando não seguem as recomendações e os profissionais, sentindo a desconfiança dos pais, neles colocam o estigma de “pais difíceis”, produzindo sentimentos de culpa, além dos já existentes. É importante que se estabeleça uma relação de confiança mútua e de parceria entre pais e profissionais, pois aqueles, embora leigos, convivem por muito mais tempo com a criança e podem trazer dados importantes para o bom desenvolvimento do trabalho técnico. (REGEN, 2011, p. 6).

Sobre esta questão trago algumas narrativas interessantes dos livros pesquisados sobre o distanciamento junto à escola além da dificuldade das mães em encontrarem espaço para saber o que acontecia com os filhos enquanto estavam na escola.

Quanto a mim e outras mães, não mais poderíamos ir além do portão de entrada, que passou a ficar permanentemente trancado com cadeado, mas esperávamos pacientemente por uma reunião, para esclarecer nossas dúvidas. Essas reuniões não ocorriam (durante um ano e meio ocorreram apenas duas). Resignei-me a observar o comportamento de Jonas, imaginar o que ocorria com ele lá dentro e conversar com alguns professores em quem confiava e que ainda estavam lá. (Livro1).

Certo dia cheguei para buscá-lo e ele não estava na escola. Descobrimos que ele não assistia às aulas há pelo menos três dias. (Livro 6).

Por outro lado, encontrei manifestações que descrevem a preocupação dos pais e professores em contribuir para o aprendizado formando parcerias junto à escola. Mittler (2003, p. 205) sugere que inventar formas de trazer professores e pais para um relação mais próxima beneficia as crianças em relação à aprendizagem, favorece o trabalho dos professores em “promover a inclusão social, assim como a inclusão escolar, sobretudo àqueles pais que estão experimentando a exclusão social”

As professoras, quando tinham dúvidas em como agir com ele, me convocavam para ir à escola para conversarmos. (Livro 5).

Mães debatem com os professores e coordenadores em busca de como resolver a inclusão evitando que seus alunos autistas fiquem sem fazer nada em sala de aula, por falta de conhecimento do professor. (Livro 7).

Mittler (2003, p. 206-210) entende que “pais de crianças com necessidades especiais têm uma grande necessidade de relações de trabalho com professores baseadas no entendimento e na confiança”. Para que esta parceria seja bem sucedida e transforme os pais como “parceiros”, algumas características são importantes como, por exemplo, a demonstração de respeito e compreensão do real papel do pai e da mãe na educação da criança, a organização de esquemas de adaptação flexíveis para que os pais possam acompanhar este processo discutindo as competências e os interesses dos seus filhos, proporcionar aos pais maneiras de mantê-los informados através de panfletos, vídeos, exposições em linguagem informal junto às famílias, o aproveitamento do conhecimento e as experiências dos pais e outros adultos da família como apoiadores da aprendizagem no contexto escolar. E o mais importante “todos os pais devem se sentir bem- vindos, estimados e úteis, através de oportunidades para colaboração entre as crianças, os professores e os profissionais nas escolas”.

Estas narrativas me fazem pensar que o acompanhamento dado ao aluno com autismo pode ser muito semelhante a qualquer aluno sem deficiência. Muitas vezes é na escola que aparecem dificuldades que talvez para os pais passem despercebidas. A narrativa a seguir demonstra esta questão, mas que pode acontecer com qualquer outro aluno sem deficiência.

Antes de descobrirmos que JP precisava fazer uso de óculos, em razão de 3 graus de hipermetropia, ele apresentou um quadro muito severo de alterações comportamentais que quase nos levaram à beira da loucura. Na escola, se recusava a copiar do quadro e chorava todas as vezes em que precisava ler algum texto. Com isto, fui orientada a procurar um oftalmologista que constatou para a minha total surpresa, que meu filho não apenas era hipermetrope, como seu grau era bastante significativo. Ou seja, meu filho se comportava mal pelo simples fato de não conseguir enxergar direito. (Livro 3).

Desse modo o processo de inclusão passa também pelos julgamentos que podem ser feitos antecipadamente, ou seja, no exemplo demonstrado não se tratava de mau comportamento, mas sim de uma situação de saúde que foi investigada e resolvida.

Os pré-julgamentos muitas vezes estão associados à deficiência em si e não ao fato concreto, tornando o indivíduo com autismo alvo de preconceito e estigma de mal-educado, gerando certos receios dentro e fora da escola, como postula Mantoan (2011):

o preconceito justifica as práticas de distanciamento dessas pessoas, devido às suas características pessoais (como também com outras minorias), que passam a ser alvo de nosso descrédito; essas pessoas têm reduzidas as oportunidades de se fazerem conhecer e as possibilidades de conviverem com seus colegas de turma, sem deficiência. (MANTOAN, 2011, p. 40).

De qualquer modo, o que as famílias esperam da escola sempre será o aprendizado dos seus filhos, reforçando assim o que os pais já iniciaram no ambiente familiar, tornando-os mais independentes, mesmo sabendo dos desafios que os filhos terão na escola.

Existe uma grande preocupação dos pais sobre a inclusão escolar e o futuro de seus filhos. Muitos pais querem um começo, e os começos muitas vezes são confusos e difíceis. (Livro 7).

A vontade de ver a filha independente e com possibilidades de aprendizado é trazida pela narrativa a seguir que, num primeiro momento até questionou o poder da escola, mas que mesmo assim acreditou que a educação poderia criar possibilidades na vida de uma criança com autismo.

Gostaria de ressaltar que quando Sheila era pequena não acreditava que o aprendizado valesse a pena, pois seria inútil para o seu crescimento uma vez que ela não evoluía devido a suas barreiras. Eu olhava outros alunos com deficiência e não podia imaginar que fosse um investimento válido. De que adiantaria aprender equações matemáticas, história e geografia? Quantas pessoas consideradas “normais” fazem uso do que aprenderam na escola?
Hoje sim, acredito que todos têm direito de aprender com a finalidade de possuir uma cultura geral e desenvolver um bom raciocínio e, com isso, serem pelo menos mais independentes e não mais totalmente encapsulados em seus mundos. (Livro7).¹⁰

Regen (2011, p. 7) entende que da mesma forma que uma criança com deficiência deva ser educada “com as mesmas regras familiares que se aplicam a todo grupo familiar”, a família também precisa ser valorizada como espaço de

¹⁰ Grifo meu.

formação de cidadania e de produção da identidade social, concedendo aos pais a possibilidade de exercitarem o seu aprendizado como pais.

Embora os livros e os diferentes métodos terapêuticos sugiram procedimentos a serem desenvolvidos com crianças com TID ou TEA, a prática possibilita a nós, pais, um tipo de conhecimento que é incontestável. É com base nessas descobertas e vivências que as conversas informais sobre o assunto ganham uma contribuição valiosa. É na prática que o aprendizado e o ensinamento instalam-se e nos tornam conhecedores. (Livro 2).

Esse olhar para as famílias como espaços sociais de onde parte o início da educação é necessário para que sejam evitados os paradigmas de famílias normais e famílias anormais e que podem em algum momento produzir estereótipos junto aos alunos com deficiência que frequentam as nossas escolas.

4.2.1.2 *Maternidade*

Por ser uma pesquisa com foco nas histórias das mães de filhos com TEA, os aspectos que circundam a maternidade de uma criança com autismo e que englobam culpa, aceitação ou rejeição, medos, desejos e aspirações se inserem na subcategoria maternidade.

Escutem com atenção as falas trazidas pelas mães. Depois filtrem o que foi revelado, mas, numa primeira instância, nunca desconsiderem o que diz uma mãe. (Livro 2).

Para Smeha e Cezar (2011) o processo da maternidade por si só já se constitui em uma “nova fase na vida da mulher”. Desde o anúncio da gravidez a rotina da futura mãe se transforma principalmente na primeira gestação e não existe espaço neste percurso para projetos que levem em consideração o nascimento de um filho com deficiência. Os pais anseiam por um filho perfeito sob o ponto de vista físico e intelectual. Porém no momento da confirmação do diagnóstico de autismo ocorrem mudanças significativas na família, em especial para as mães, que precisam enfrentar uma nova realidade, o encontro com o desconhecido, e este aspecto é apresentado na narrativa a seguir:

É célebre a frase “quando nasce um bebê, nasce também uma mãe”. E quando nasce um bebê diferente, com necessidades especiais, será que IMEDIATAMENTE esta mãe também se torna especial, adquirindo super poderes e se transformando numa heroína? A resposta é simples: Não. Receber o diagnóstico de que seu filho tem alguma necessidade especial é dar à luz novamente, ter outro parto. É um parto mais dolorido, muito mais longo e sofrido. É uma dor que anestesia nenhuma, por mais eficaz e potente que seja, consegue amenizar. (Livro 3).

As mães de modo geral tomam para si os cuidados com a criança, levadas por um movimento natural ou para atender a expectativa social como responsáveis pelo filho. Diante disso, conforme Schmidt (2004), muitas mulheres podem demonstrar um sentimento de desamparado, sendo fundamental um suporte, principalmente dos maridos, na tarefa de dividir as responsabilidades pela criança.

Somos mulher, filha, esposa, namorada, amante, profissional e mãe. E dentro da categoria mãe existe ainda uma subdivisão de funções, como: médica, enfermeira, psicóloga, professora, nutricionista, economista, cabeleireira (taí uma função que eu, cabe a ressalva, desempenhei durante muitos anos com louvor). Nós mães nos sentimos responsáveis por quase tudo o que acontece no mundo. Acredito que soframos de algum tipo de egocentrismo e achamos que, de uma forma direta ou indireta, somos responsáveis por tudo e por nada. (Livro 3).

Além dos cuidados diários com a criança, é um mundo de incertezas em relação ao filho, que se abate sobre mães e que irá perdurar para a vida toda.

As principais preocupações estão associadas ao melhor tratamento ou estímulo, à vida profissional da mãe, às rotinas e ao futuro do filho na fase adulta, conforme demonstra a narrativa que segue:

Lembro-me de deitar à noite ao lado do Thor, já adormecido, e pedir para que Deus ajudasse-me a entender o que estava acontecendo. Dessa vez uma angústia que também trazia incertezas, mas uma incerteza voltada ao futuro, às escolhas, aos amigos, à família, à escola, à professora, enfim, a tudo o que dizia respeito ao futuro do conhecido. A partir dessas questões, outras tantas passaram a assombrar meu pensamento, como, por exemplo: qual o limite entre normal e patológico? a descoberta colocou-me frente a frente com minhas projeções, com meus medos, com minhas perdas, com meus sonhos e me aproximou das diferentes versões humanas para lidar com o inesperado. (Livro 2).

Cabe salientar que o desafio de cuidar de um filho com TEA não se dá somente para as mães, mas mobiliza toda a família quando do conhecimento de que, dali por diante, terá uma pessoa que dependerá dos cuidados dos pais e de todo o grupo familiar como aparece na subcategoria a seguir.

4.2.1.3 Relações familiares no cotidiano

Outro aspecto, e não menos importante, dentro do contexto familiar são as relações familiares no cotidiano. Elas englobam parentes próximos ou não e os irmãos, além do pai e da mãe da criança com autismo.

Tivemos nossa vida e perspectiva redimensionadas a partir desse momento com o médico. Agora não havia mais jeito. O jeito era encarar a situação e, sem rodeios, comunicar o restante da família e amigos, reorganizar a vida e colocar-se aberto para viver a cada dia, compartilhamos a história do Thor com os amigos mais chegados e com os outros membros da família. Depois disso, algumas amizades foram fortalecidas e outras, esquecidas. Alguns amigos e membros da família foram muito importantes nessa hora e ajudaram a segurar a onda nos momentos de algumas confissões de tristezas, dúvidas, cansaço ou desamparo. Não foram todos. (Livro 2).

Monte e Pinto (2015, p. 6) em suas pesquisas relatam que os pais sentem temores em relação à maneira como “ocorrerá a comunicação de seu filho autista com os demais membros da sociedade” e as reações decorrentes da exposição social como: grito, choro e ainda agitação. Em decorrência disso há um certo isolamento das famílias dos demais membros do grupo familiar temendo também sentimentos de vergonha e tristeza.

Estou evitando frequentar as reuniões da família. Percebo que meu irmão e a esposa ficam cochichando a cada estereotípia que meu filho faz. No último encontro familiar, surpreendi os dois quando os flagrei conversando com os filhos e instruindo as crianças a não se aproximarem do primo, porque ele é muito “esquisito” e poderia agredi-los. (Livro 3).

Gomes e Bosa (2004, p. 559) apontam para a necessidade de atenção especial às famílias na presença de um membro com comprometimento de saúde, já que sempre demandará uma reorganização familiar, afetando cada um dos componentes no ciclo vital, ou ainda um novo modelo adaptativo para poderem dar conta das novas demandas que surgem a partir da nova situação.

O pai de uma criança com deficiência recebe mensagens contraditórias o tempo inteiro: enquanto é admirado e cumprimentado por aceitar e amar seu filho, também é forçado a brigar por inclusão e aceitação nas instâncias mais elementares- desde sair à rua, frequentar um restaurante, até conseguir matrícula em uma escola ou cobertura do plano de saúde. Em um exercício de utopia, e se a sociedade, em vez de autorizar o luto “autorizasse” a aceitação? O luto por um filho com deficiência é também expressão do preconceito que nós, pais, internalizamos. (Livro 4).

As narrativas aqui apresentadas trouxeram as vivências dentro do grupo familiar, mas já sinalizam os desafios das famílias da pessoa com TEA na convivência nos grupos sociais fora do ambiente doméstico. A seguir serão analisadas as subcategorias que compõem a categoria Sociedade, olhando para os profissionais da saúde e para as barreiras atitudinais na sociedade.

4.2.2 Sociedade

Ao longo da história, o nosso conviver em sociedade sofreu transformações influenciadas pelas mudanças culturais, oriundas dos movimentos dos povos, sejam através dos processos de colonização ou de dominação, e que continuam a repercutir na atualidade, obrigando os seres humanos a enfrentarem desafios econômicos, religiosos e culturais. Maturana (2000, p. 63) questiona em que ponto “começou o ser humano”? Entende que como resposta a esta indagação o que melhor explica este questionamento é a iniciativa do homem em manter uma rede de conversações. Esta rede de conversações mediante a linguagem só pode ser realizada em um ambiente social, “formando famílias ou grandes comunidades ou vivendo na intimidade de pequenos grupos”. Maturana (1998, p. 71) já alertava sobre importância das relações quando postulou que:

os seres humanos não somos o tempo todo sociais; somente o somos na dinâmica das relações de aceitação mútua. Sem ações de aceitação mútua não somos sociais. Entretanto, na biologia humana o social é tão fundamental que aparece o tempo todo e por toda parte. (MATURANA, 1998, p. 71).

Assim, para as narrativas selecionadas para o território Além dos Muros da Escola, na categoria Sociedade, emergiram as subcategorias, Profissionais da saúde e barreiras atitudinais na sociedade, essas serão descritas a seguir.

4.2.2.1 Profissionais da Saúde

A subcategoria profissionais de saúde traz à discussão as narrativas que evidenciam o papel desses profissionais na relação estabelecida com as famílias e

em especial com a mãe da criança autista. Esta é a primeira relação estabelecida, por uma questão de acompanhamento médico dos primeiros anos da criança.

Comecei a suspeitar de autismo quando ele ainda tinha alguns meses, mas a médica disse que isso era preocupação de mãe de primeira viagem e que não nos preocupássemos. O pior é você ir a vários médicos e escutar a mesma resposta:

- Isso é normal, mãe. Seu filho não tem nada. Só está estranhando sua comidinha. Será que a senhora não está pondo muito sal? (Livro 5).

Seguimos buscando informações com médicos, psicólogos, fonoaudiólogos e outros profissionais, mas eles não sabiam o diagnóstico e nem como tratá-lo, nem sequer achavam que os sintomas apresentados pelo Carlos Felipe provocariam atraso no seu desenvolvimento. Alguns profissionais me passavam a ideia de que eu estava preocupada sem motivo e que estava tudo bem com ele. Livro 6).

Esta relação poderá ser amistosa ou conflitante na medida em que os pais buscam explicações para o desenvolvimento do seu filho, entendido como diferente, se comparado com as outras crianças. As famílias correm o risco também de terem suas preocupações ditas como exageradas, caso não haja o devido esclarecimento por parte dos profissionais que atendem as famílias e seus filhos com TEA, ou ainda recebem informações que não trazem possibilidades de futuro, prevendo o pior quadro para seus filhos.

Ela me garantiu que ele jamais frequentaria uma escola, que jamais falaria e que jamais teria um contato com os outros de forma normal, pois seu retardamento era muito avançado. Disse-me também que era para eu me preparar para o pior. (Livro 5).

A narrativa citada vem ao encontro dos dizeres de Semensato e Bosa (2013, p. 95) quando afirma que enquanto alguns profissionais da saúde “tendem a oferecer um prognóstico positivo, outros divulgam extensas informações sobre potenciais efeitos colaterais ou resultados negativos”. Outros, porém, tentam equilibrar a quantidade de informações necessárias para o entendimento das famílias com informações que a família deseja receber.

Nesta fase é comum também ocorrer uma verdadeira maratona das famílias pela busca por respostas. Andam de um consultório a outro presenciam situações extremas de outras famílias com os seus filhos deficientes acometidos por patologias, desde o grau mais leve aos mais severos, o que aumenta ainda mais a angústia e novas dúvidas.

Só havia três pais na sala de espera. Um segurava seu filho que estava amarrado e babava muito. O rapaz devia ter uns 15 anos e parecia ter algum tipo de paralisia cerebral com epilepsia. Ele só fazia sons que lembravam rosnados de um cachorro raivoso e ficava com os olhos virados para cima. Além disso, tinha cordas em volta dele que pareciam ajudá-lo a controlar seus acessos. O outro pai estava com seu filho no colo que era a sua cara, e parecia ter mais problemas psiquiátricos que a própria criança que estava ali para ser tratada. (Livro 5).

A insegurança que afeta as famílias em relação ao entendimento do autismo também atinge os profissionais que, devido aos vários aspectos do TEA, podem ter dificuldades de consenso quanto às medicações e intervenções.

A médica seguiu, dizendo que precisaríamos **de mais nove sessões** para que ela pudesse realizar novos testes e definir de maneira precisa o diagnóstico. Achei que faltou coragem da médica para assumir, naquele momento, uma conduta que desse ao caso outro andamento (Livro 2).¹¹

Poucos médicos admitirão para os pacientes que seu conhecimento pessoal ou o conhecimento científico coletivo da medicina é incompleto (...). Muitas pessoas investidas de autoridade médica parecem carecer de coragem, autoconfiança ou modéstia necessária para dizer, simplesmente: “sabemos que você sente dor (ou náusea ou tontura), mas não sabemos por quê”. Este fato não deve ser atribuído inteiramente a falhas pessoais de caráter dos médicos. A medicina parece ser a única ciência que raramente admite ter quebra-cabeças por solucionar – ou seja, questões importantes sobre as quais sabe pouco ou nada. (Livro 4).

A relação entre pacientes, familiares e os profissionais da saúde deve considerar as expectativas dos familiares bem como as suas crenças e a cultura em relação ao autismo, visto que os significados de saúde, doença e deficiência variam nas diferentes culturas. Semensato e Bosa (2013, p. 84) destacam o papel dos profissionais que atendem as famílias. De acordo com as autoras o processo da elaboração do diagnóstico já se inicia nos primeiros contatos e afirmam que a “clareza e a empatia dos profissionais pode ser um facilitador em todo o processo e durante o ciclo vital familiar”. Isso é evidenciado nas narrativas a seguir:

A psicóloga que atendeu o Carlos Felipe desde os seus oito anos, teve papel fundamental para o seu desenvolvimento. Felipe gostava tanto dela que dizia: “Mãe, gosto de você, mas prefiro ela, queria que ela fosse minha mãe”. Quando ele já não tinha condições de ser atendido no consultório, Angélica passou a atendê-lo no nosso domicílio. (Livro 6).

¹¹ Grifo meu

Embora alguns profissionais, pela desinformação, tenham cometido erros, outros, talvez pela sensibilidade, acertaram e foram importantes apoios, a exemplo do psicólogo do serviço de saúde da empresa onde eu trabalhava (COBAL), Antonio Alberto, falecido em 1987, que vendo-me muito angustiada, sugeria-me calma. (Livro 6).

Quando eu me considerava cansada e sem forças, deixava Scheila por conta dos profissionais, acreditando que eles encontrariam uma cura milagrosa que reverteria o seu quadro. Cabe lembrar que Scheila sempre pediu para morar com uma psicóloga, desde os tempos que frequentou as escolas. Seu mundo não podia ser compartilhado com outras pessoas e nem com a família, uma vez que pela sua experiência somente os psicólogos conseguiam penetrar em seu interior por ela ser incapaz de dimensioná-lo e verbalizar. (Livro 7).

Na relação com os profissionais da saúde e as famílias, segundo Semensato e Bosa (2013), os sentimentos podem oscilar entre a confiança e a raiva dirigida ao profissional, no entanto alertam para o fato de que

[...] esses mesmos profissionais são aqueles que podem dar apoio e informações fundamentais nesse momento. Nesse interjogo reside um aspecto delicado na relação entre profissionais e familiares, relatado como igualmente importante na opinião dos pais, a comunicação entre profissionais e familiares. (SEMENSATO & BOSA 2013, p. 92).

Para as referidas autoras “no caso do autismo, é provável que os profissionais não possam oferecer tantas respostas quantas a família sente que necessitaria e quantas aqueles gostariam de ter”. Por isso é importante o estabelecimento de relações de confiança junto às famílias, no sentido de buscar o melhor atendimento, entendendo as especificidades de cada indivíduo, que pode se evidenciar de muitas formas, um exemplo aparece na narrativa a seguir:

Foi terrível. Um dia eu disse à minha psicóloga: “Sempre registrei tudo na expectativa da vitória, etapa após etapa. Agora eu me encontro em uma encruzilhada, não sei o que fazer, é como se fosse o final da linha, não consigo registrar tantas frustrações”. Ela carinhosamente me respondeu: “Registre que você não está dando conta, comece a registrar tudo de novo até descobrir novos caminhos”. (Livro 6).

Além dos profissionais da saúde outras relações se estabelecem na sociedade fora do ambiente familiar. Estou me referindo à busca pela inserção das pessoas com autismo nas políticas públicas e econômicas com as quais os sujeitos com TEA e suas famílias irão se deparar quando inicia a fase adulta.

Raros são aqueles que imaginam um adulto quando fazemos menção ao termo autista, é como se o transtorno do espectro autista “desaparecesse” quando o adolescente chegasse à vida adulta. Autismo é uma *life-long condition*, uma condição que irá perdurar para o resto da vida de uma pessoa, pois AINDA não tem cura. Assim sendo, uma criança autista se tornará um adulto autista. (Livro 3).

Assim, trago para a discussão as barreiras que serão enfrentadas em um momento que chegará, a idade produtiva, por assim dizer, já que nossas crianças também irão crescer, pois o tempo não será diferente para elas.

4.2.2.2 Barreiras Atitudinais na Sociedade

Sabe-se que o mundo moderno é essencialmente formado por uma sociedade capitalista que exige cada vez mais trabalhadores qualificados para a produção de riquezas.

Assim, conforme Ross (2012, p. 54), existe a necessidade de “mentes participativas e capacidades criadoras para substituir braços fortes dos trabalhadores artesanais do passado”. Neste universo estão as pessoas com TEA que crescem e deixam de ser crianças um dia, e também, em dado momento, lhes caberá o direito à participação neste mercado capitalista como pessoas de direitos e deveres.

Schmidt (2017, p. 227) alerta que “o fato de a atenção ao transtorno focar preponderantemente o período da infância, pouco interesse acaba sendo dispensado à criação de serviços para a vida adulta”, o que favorece a evasão escolar, e o subemprego, necessitando assim de apoio institucional para a pessoa com TEA na vida adulta. Essa perspectiva é apresentada nas narrativas a seguir:

Nós podemos fazer de qualquer pessoa tão deficiente quanto desejamos, e o contrário também é verdadeiro. Somos todos frutos daquilo que vemos, ouvimos e sentimos. (Livro 2).

O que é “dar uma contribuição” para a sociedade? A única contribuição possível é se inserir no sistema de produção? Uma existência que reafirme que o valor de um ser humano deve ser medido pelo que ele é, e não pelo que ele produz, não estaria dando uma contribuição para a sociedade? Não haveria uma importante contribuição em reafirmar o valor intrínseco existente na diversidade? Afinal, todos reconhecemos a necessidade de preservar a biodiversidade, mas ainda se resiste a apoiar a diversidade humana. (Livro 4).

Por isso, enquanto ainda crianças, as pessoas com TEA ou com outras deficiências contam com a proteção total dos pais e assim, num primeiro momento, ficam “protegidos” do preconceito da sociedade, mas precisam estar inseridos nas políticas públicas como qualquer cidadão.

Retomo Ross (2012) quando cito os aspectos das reivindicações sociais das pessoas com alguma condição física-sensorial distinta.

O indivíduo fisicamente perfeito quando exige os seus direitos, reivindica seus interesses, é considerado um exemplo de cidadão, a expressão material de quem exerce a cidadania. No máximo, quando se mostra um pouco mais persistente, é rotulado de chato. O sujeito que não dispõe de uma das condições biológicas, sensoriais ou mentais e tenta agir da mesma maneira é considerado frustrado, ou, para usar uma expressão mais popular, “um revoltado” com a sua condição, [...] mais ainda assim não pode deixar de resgatar sua humanização por meio de sua objetivação na vida cotidiana. (ROSS, 2012, p. 70-6).

Nessa fase quem sente mais as dificuldades são os pais que, olhando para fora dos seus lares, começam a perceber os movimentos da sociedade em relação às pessoas com deficiência e tomam para si a responsabilidade de lutar por igualdade de direitos junto a uma sociedade que regulariza o indivíduo.

É compreensível o desejo de aferrar-se ao filho idealizado, ao caminho traçado pela sociedade como “normal”. Intuitivamente, sabe-se que qualquer caminho “alternativo” será mais pedregoso; daí o desejo de andar pelo caminho que a sociedade escolheu pavimentar. (Livro 4).

Se a relação da criança com TEA na fase materno infantil está intimamente ligada aos movimentos dentro do espaço da família, já na fase juvenil e adulta precisará contar com os esforços de outras pessoas para desenhar o seu futuro, como aponta a narrativa a seguir:

Contudo aquilo que ele será num futuro próximo dependerá também de outras relações, de outras ações e de outras pessoas. A maior dificuldade está em reconhecer que precisamos mobilizar não apenas nós, pais, mas todo um grupo de pessoas que pertencem a essa relação: familiares, amigos, professores, terapeutas e sociedade. (Livro 2).

Dentro do contexto da sociedade, considerando o quesito trabalho, utilizo-me de Ross (2012) que reforça a importância da educação na fase caracterizada como produtiva para as pessoas com deficiência, pois pessoas com TEA na idade

adulta enfrentam também muitos desafios para que possam se sentir produtivas e participativas na sociedade.

Pensar as transformações no mundo do trabalho, com ênfase nas motivações de ordem econômica, pode ajudar a compor um pano de fundo para a análise das reflexões atuais sobre educação e trabalho. No entanto, não podemos dar primazia às interpretações de cunho econômico, sob o risco de negligenciar mudanças de mentalidade e de comportamento que também ajudam a **compreender o papel da educação no processo de integração do portador de deficiência**. Os sujeitos dotados de uma condição biológico-física e sensorial distinta estiveram nos diferentes períodos históricos marginalizados do mundo produtivo por diferentes formas de relação entre o homem e a natureza e diferentes valorações que se foram construindo sobre o trabalho. (ROSS, 2012, p. 64).¹²

Desse modo pensando educação e trabalho me parece que estes dois universos estão conectados e que a escola neste contexto é articuladora na formação do cidadão, nas suas relações com a sociedade e no mundo como um todo. No entanto, conforme Ross (2012) não cabe somente à escola o papel de resolução de todos os entraves sociais para a inclusão das pessoas com deficiência, tampouco destinar a estes sujeitos somente doses mínimas de uma educação e aprendizado fragmentados.

A educação não é equalizadora da sociedade, única responsável pelas transformações necessárias, tampouco pela superação da incapacidade. A escola, a educação escolar, não está acima nem imune às transformações e às determinações econômicas, sociais, culturais e políticas mais amplas. [...] não se deseja considerar os sujeitos com necessidades específicas simplesmente incapazes, e, portanto, destinar-lhes tarefas elementares e somente rudimentos de educação. (ROSS, 2012, p. 81).

Nesse sentido as famílias de filhos com TEA percebem que muitas oportunidades não são igualmente oferecidas e isso causa sofrimento, podendo mobilizá-las no sentido de buscar alternativas ou paralisá-las quando se depararem com entraves que a sociedade estabelece, visto que, em certos momentos, parecem intransponíveis, como evidenciado na narrativa a seguir:

¹² Grifo meu.

Acredito tanto na intervenção social e no aprendizado por meio de outras relações que sofro quando vejo o Thor sendo privado dessas oportunidades, principalmente quando elas deixam de acontecer, porque alguém, pelo seu não querer ou pelo não saber, deixou de promovê-las. Lamento pelas oportunidades de interações sociais perdidas, que poderiam levá-lo a descobrir os encantos que existem nessa relação e que não ocorreram. Lamento pela ausência de mediação e intervenção em caráter presencial, que deixaram passar as oportunidades de promoção de novos conhecimentos. (Livro 2).

Stecanela (2010, p. 48) também nos ajuda a repensar o modelo educacional “depositando na escola três funções básicas: a qualificação profissional, a educativa propriamente dita e a de socialização”. A autora complementa ainda sobre o real funcionamento da escola quando postula:

ela não é mais uma máquina que forma indivíduos a sua imagem e gera insegurança a respeito de suas finalidades. A educação (escola) já não cumpre o papel de assegurar simultaneamente a integração na sociedade e a promoção do indivíduo. Os sujeitos não se formam mais somente na aprendizagem de coisas que a escola propõe aos seus estudantes, mas através da capacidade que cada um tem de governar suas experiências escolares, construídas numa vertente subjetiva e capaz de converter os atores em autores de sua educação. (STECANELA, 2010, p. 48).

Assim a socialização tem como ponto de partida as relações sociais construídas a partir da família como grupo social independente de sua constituição e seguem com as interações fora do ambiente familiar.

Acho até que qualquer cidade poderia ter vários “espaços originais”: espaços para excepcionais, músicos, pintores, dançarinos, artesãos, internautas, poetas, escritores, contadores de histórias, pessoas que querem aprender algo... Espaços multifacetados, nos quais as pessoas se comuniquem, de uma maneira bonita, entre si, e com as pessoas dos outros espaços, tendo a possibilidade de serem cada vez mais felizes. Se você, leitor, refletir um pouco sobre isso vai descobrir que essa ideia não é um sonho, ou uma ilusão, e que não é muito difícil ou impossível de ser realizada. (Livro1).

A escola então pode ser pensada como mais um elemento social auxiliando na formação do indivíduo, mas não como um sistema isolado. Mittler (2003, p. 24) alerta que “o que acontece nas escolas é um reflexo da sociedade em que elas funcionam” e esclarece ainda:

[...] as escolas e o sistema educacional não funcionam de modo isolado. [...] os valores, as crenças e as prioridades da sociedade permearão a vida e o trabalho nas escolas e não pararão nos seus portões. Aqueles que

trabalham nas instituições de ensino são cidadãos da sua sociedade e da comunidade local; portanto, possuem a mesma gama de crenças e atitudes com qualquer outro grupo de pessoas. (MITTLER, 2003, p. 24).

Até aqui foram consideradas as narrativas para Além dos Muros da Escola sob a ótica das mães que escreveram os percursos vividos com os seus filhos com TEA desde a sua concepção envolvendo: a maternidade, as relações familiares dos irmãos e parentes mais próximos, uma visão geral da vida social e as expectativas para o futuro, a autonomia e a vida em sociedade, visto que eles têm necessidades econômicas, sociais e políticas.

Portanto a educação aparece como recurso de aprendizado além de socialização, pois auxilia as famílias no sentido de acompanhar a construção destes sujeitos com TEA como atores da sua própria história.

As reflexões propostas a seguir, para a Escola, para os Professores e para a Legislação se colocam como marco regulador das relações e das práticas na educação e consideraram a perspectiva das mães de filhos com TEA.

4.3 UM OLHAR ENTRE OS MUROS DA ESCOLA

Este capítulo terá como foco as narrativas das mães que trazem para a discussão as concepções de escolarização, as dificuldades das escolas e, quais aspectos são influenciadores na inclusão e/ou exclusão escolar. Desse modo as análises focaram as categorias Escola, Professores e Legislação. A primeira composta pelas subcategorias: Barreiras atitudinais, Trabalho integrado e Recursos didáticos e pedagógicos. Na segunda, emergiram duas subcategorias: Prática pedagógica e Crenças e atitudes, e como terceira categoria as Leis.

Na figura abaixo estão retratados os espaços de pouso dentro do contexto “Entre os Muros da Escola”, eles já sinalizam que os discursos entre escola e professores têm uma forte relação. Uma análise preliminar sugere um entrelaçamento muito forte, entre eles, pois cada ação ou reação sofre influência direta ou indireta dentro do universo escolar.

Figura 12 – Dendograma de Jaccard – Entre os Muros da Escola



Fonte: Relatório extraído do Nvivo, elaborado pela autora.

Desse modo cabe aqui contextualizar as categorias Escola e Professores trazendo as narrativas para compor cada categoria dentro do universo escolar que, segundo Baptista (2015,p.7) é o “espaço de aprendizado, de acesso ao conhecimento e que amplia as relações iniciadas na família”. Para tal, o fazer docente precisa considerar a inserção de alunos com deficiência no grupo e as políticas educacionais ancoradas na legislação de uma educação como direito de todos, segundo a Constituição Brasileira de 1988.

4.3.1 Escola e Professores

Historicamente a instituição escolar vem sofrendo transformações desde o modelo feudal de educação em que, segundo Ribeiro (2015, p. 56), o conhecimento era transmitido através da convivência e da oralidade, até os dias atuais em que a escola, segundo o autor, é questionada sobre o seu propósito.

Por fim, qual o propósito da escola? O mercado de trabalho? Dadas as atuais transformações ocorridas nos sistemas produtivos que têm tornado imprevisível o mercado de trabalho, qual o novo propósito da escola? Oferecer aos alunos uma educação genérica preparatória para a ciência superior na vida madura? Manter a pretensão virtuosa da educação geral, formando o cidadão culto ideal? Ou a aprendizagem escolar deveria ser organizada em torno da imagem de um hipertexto¹³ aberto, com a

¹³ De acordo Silva (2010) “na dinâmica do hipertexto, o professor oferece múltiplas informações (em imagens, sons, textos, etc.) sabendo que estas potencializam, consideravelmente, ações que

tecnologia da informação favorecendo atalhos entre diferentes tópicos? (RIBEIRO, 2015, p. 70).

Segundo Carvalho (2013, p. 111) “a escola como instituição educacional é uma unidade social empenhada em concretizar a intencionalidade educativa estabelecida segundo a filosofia de educação adotada” considerando também os valores e princípios dos grupos que nela interagem. Ou seja, a inclusão é muito mais abrangente do que o ensino e a aprendizagem de conteúdos.

De qualquer modo, segundo Mantoan (2003, p. 10), o aluno da escola inclusiva “é outro sujeito, diferente do aluno da escola tradicional” é um aluno “que não tem uma identidade fixa, permanente, essencial”. Para Tomasini (2012, p. 112) mesmo assim indivíduos diferentes “adaptam-se de forma diferente no mesmo contexto social”.

Carvalho (2013) contribui com essa discussão apontando que inúmeras são as funções das escolas inclusivas. Uma das funções da escola inclusiva atribuída por Carvalho (2013, p. 116) é “respeitar as diferenças individuais e o multiculturalismo entendendo que a diversidade é uma riqueza e que o aluno é o melhor recurso de que o professor dispõe em qualquer cenário de aprendizagem”.

Pensando no contexto da inclusão cabe uma mudança de paradigmas, ou seja “uma mudança da ideia de defeito para o modelo social” (MITTLER, 2003, p. 25). Segundo o autor, a ideia de defeito concentra na criança as “origens” das dificuldades de aprendizagem, e para auxiliar a criança é necessário o conhecimento da natureza das dificuldades, avaliando seus pontos fortes e fracos, para que seja possível formar um diagnóstico, planejando programas de intervenção e apoio

Já o modelo social da deficiência para Mittler (2003, p. 26) “baseia-se na proposição de que a sociedade e as suas instituições é que são opressivas, discriminadoras e incapacitantes”.

Bisol, Pegorini e Valentini (2017, p. 92-4) avançam nas pesquisas quando trazem para a discussão o tema da deficiência no seu contexto epistemológico para os modelos médico, social, incluindo o modelo pós-social. Para as referidas autoras o modelo médico teve sua base epistemológica nos ideais iluministas dos séculos XVII, XVIII E XIX, articulando-se aos ideais do positivismo que tem em sua corrente

resultam em conhecimento, estimulando cada aluno a contribuir com novas informações e a criar e oferecer mais e melhores percursos, participando como coautor do processo de comunicação e de aprendizagem” (SILVA, 2010, p. 5-7).

teórica a “patologia diretamente relacionada à fisiologia”. Desse modo o modelo médico focado nas questões fisiológicas tem como objetivo restaurar um corpo doente ao seu estado normal. Ou seja, a deficiência é algo que deve ser tratada na busca da sua cura.

Já o modelo social apresenta-se como uma mudança de perspectiva em relação ao modelo médico, defendendo a ideia de que o ser humano não pode ser visto de forma isolada e as suas “diferenças corporais, sensoriais e intelectuais não se configuram anomalias ou doenças” que necessitam de serem curadas. (BISOL, PEGORINI & VALENTINI, 2017, p. 94). Desse modo as referidas autoras chamam a atenção para as diferenças entre o modelo médico e o modelo social quando postulam:

em síntese, o modelo social interpretou a deficiência como um produto de uma sociedade “descapacitante” ou “incapacitante” e não como resultado de uma patologia do corpo do indivíduo. Ser incapacitado pela sociedade relaciona-se diretamente com a discriminação, que restringe a participação das pessoas com deficiência no meio social. (BISOL, PEGORINI & VALENTINI, 2017, p. 94).

Com o avanço nas pesquisas em várias áreas do conhecimento sobre deficiência, novas teorias começam a surgir já no final do século XX promovendo novas visões dos modelos médico e social. Surge então o modelo que as autoras denominam pós-social, ele propõe olhar para a deficiência de forma “multidisciplinar, integrada, contextualizada e social”, acrescentando componentes importantes, a atenção ao corpo e à dor, considerando os vários graus de severidade das deficiências e a interdependência e o lugar que ocupa o cuidador. (BISOL, PEGORINI & VALENTINI, 2017, p.95).

Segundo as autoras, embora os estudos do modelo pós-social sejam iniciais, permitem reflexões e críticas dos modelos médico e social visto que os estudos sobre deficiência adquiriram *status* globalizados, que variam de cada região e do momento histórico vivido.

Assim, olhando para as categorias Escola e Professores, percebe-se que os modelos da deficiência seja médico, social e mais recentemente o modelo pós-social fazem parte destes dois contextos de forma muito significativa e que dependendo da ênfase dada a cada modelo repercutem diretamente nas ações desenvolvidas dentro dos espaços escolares, criando e removendo barreiras.

Desse modo, partindo do pressuposto de que a escola é uma instituição contextualizada, formada por seus valores internos e pelos valores externos atribuídos pela sociedade, por sua estrutura física e administrativa e pelos seus recursos humanos, ganha destaque a figura do professor como interlocutor de todas estas partes, pois atua diretamente com o propósito mais precioso da instituição escolar, o aluno.

Segundo Cunha (1989), o professor não atua no vazio, suas ações sofrem interferência dos fatores internos da escola e das questões sociais, situadas na cultura e no momento histórico-político de cada época. Para a referida autora o professor também é um ser contextualizado. A partir desta concepção o professor constrói a sua imagem como reflexo das suas crenças e atitudes que poderão favorecer o aparecimento de barreiras atitudinais para a inclusão, interferindo na sua prática pedagógica, apesar dos recursos didáticos e pedagógicos disponíveis na instituição. Mas sabe-se que em nosso país existem muitos problemas de recursos financeiros e estruturais nas escolas que dificultam ainda mais o trabalho dos profissionais da educação.

Este, porém, é um assunto complexo que merece atenção e deve ser analisado em profundidade, no entanto, o propósito desse estudo está centrado no fazer docente e suas implicações. Inicia-se a análise no território Entre os Muros da Escola pela subcategoria crenças e atitudes.

4.3.1.1 Crenças e Atitudes

De acordo com Pletsch (2014) uma das crenças que causava desconforto até algum tempo era que a educação inclusiva fosse um remédio para curar todos os problemas da escola pública brasileira. Na verdade, este conceito vem se modificando e os educadores já começam a ver a educação inclusiva como um processo que faz parte da educação como um todo.

É falando sobre o assunto que dissipamos o peso do mesmo e que abordagens tornam-se mais naturais. Quanto mais empenharmo-nos para entender como crianças com TEA funcionam, pensam e relacionam-se, mais nos aproximaremos delas, melhor se darão as relações e mais naturalmente nos posicionaremos diante delas. (Livro 2).

Pletsch (2014) afirma também que outros entraves fazem parte da inclusão também por algumas crenças. Como o exemplo de que as crianças com diferentes necessidades educacionais não têm condições de aprender ou ainda em relação aos pais, a baixa expectativa em relação a seus filhos.

O lamentável é que, em algum momento, para algumas pessoas, posso lhe garantir que não foi o meu caso, essa ação perde força, e a reprodução de idéias, como: ele não entende, ele não sabe o que está fazendo, ele não fala, ele é agressivo, ele não gosta de ser tocado, ele tem um mundo próprio, ele não gosta de relacionar-se com outras pessoas, uma vez internalizadas, passam a servir de justificativas que reforçam a incabível condenação. (Livro 2).

Alguns, infelizmente, não se dispuseram a ajudar dizendo que “esse tipo de coisa” não existe. “Esse tipo de coisa” é o autismo, é a depressão, é a síndrome do pânico, e todo e qualquer outro problema de ordem comportamental, psiquiátrica ou psicológica. Alguns professores se recusavam a ser educadores, o que dificultou, e muito, o processo de adaptação e aprendizagem do Nicolas. (Livro 5).

De acordo com Mantoan (2003, p. 10) a “inclusão depende não somente de uma reforma do pensamento e da escola como também da formação continuada dos professores”, para que possam no desempenho de sua função como educadores, serem capazes de democratizar a educação no ambiente de uma escola para todos e complementa ainda

precisamos de professores que não sujeitem os alunos a saberes que os impedem de ser, de pensar e de decidir por si mesmos e que reconhecem a integridade e a plenitude do desenvolvimento desses saberes, apesar de suas diferenças. Em uma palavra, a inclusão provoca uma crise escolar, ou melhor, uma crise de identidade institucional, que, por sua vez, abala a identidade dos professores e faz com que seja ressignificada a identidade do aluno. (MANTOAN, 2003, p.10).

Nesse movimento de repensar a identidade dos professores e dos alunos a referida autora também chama a atenção para a importância de reconhecer as “diferenças culturais e a pluralidade das manifestações intelectuais, sociais e afetivas”. (MANTOAN, 2003, p.11).

Nessa perspectiva de repensar o contexto social e individual é oportuno pensar em trabalho de forma integrada e sistêmica envolvendo as famílias, educadores e profissionais da saúde, pois segundo Schmidt (2013, p. 19) “urge a

necessidade de integração de conhecimento produzido pelas diversas áreas para ser compartilhado na inclusão educacional”.

Além de integrar o conhecimento de diversas áreas é oportuno também dar voz aos professores para que possam dividir suas experiências e aprendizados, neste sentido Carvalho (2013, p.116) entende que é importante “criar espaços dialógicos entre os professores para que, semanalmente, possam reunir-se como grupos de estudo e de troca de experiências”. Além disso, cabe oportunizar a aproximação da pesquisa acadêmica com o ambiente das escolas e com a comunidade como um todo.

Quanto mais discutido o assunto e mais orientação familiares, amigos e educadores tiverem sobre as questões que circundam esse universo, melhores e maiores serão as possibilidades de construir-se uma relação pautada em segurança, confiança, informação, naturalidade e conquistas. Não se informa para fabricar especialistas, mas para tirar o assunto e a criança da zona de conflito, de negação e de dúvida. A ideia é tornar o assunto acessível, passível de compreensão e entendimento. (Livro 2).

Todos esses movimentos que circundam as crenças e atitudes dos educadores podem criar barreiras frente ao desafio de trabalhar a inclusão das crianças com TEA e outras deficiências, ou ainda, da criança que foge ao padrão de normalidade.

4.3.1.2 Barreiras Atitudinais na Escola

“A inclusão é uma visão, uma estrada a ser viajada, mas uma estrada sem fim, com todos os tipos de barreiras e obstáculos, alguns dos quais estão em nossas mentes e em nossos corações” (MITTLER, 2003, p.21).

A passagem citada sugere um repensar em nossas atitudes frente aos desafios da inclusão. Muitas das barreiras que afetam a inclusão estão nas atitudes dos profissionais da educação, nas pessoas do quadro administrativo das escolas, e passam também pelas famílias. Muitos comportamentos que são praticados nas escolas também são praticados na sociedade fora do ambiente escolar.

Para Tomasini (2012, p. 111) “as normas sociais são produto da ação dos seres humanos em situações construídas historicamente”. Nesse sentido a norma também regula e define os indivíduos pelas semelhanças, e segundo a referida autora “tudo e todos que não se encaixam no padrão social estabelecido são

diferenciados e, portanto, não há limites para adjetivos como, por exemplo, as nomeações de “o pobre, o defeituoso, o louco, o ridículo, o velho” (TOMASINI, 2012, p. 114).

Ao adjetivar as pessoas deficientes com certos atributos do tipo “distraída, desastrada, agressiva, mole, lenta insensível, retardada; etc” fica estabelecido o rótulo e o estigma, afirmando que o outro é assim e ele não poderá mudar. (Livro 7).

Sobre os efeitos de um estigma cito novamente Tomasini (2012) que traz suas reflexões no sentido de alertar-nos sobre os nossos olhares frente às diferenças.

O estigma tem como efeito uma perigosa redução da identidade social. Tendemos a inferir uma série de imperfeições partindo da imperfeição original. O atributo que o tornou diferente dos outros faz do indivíduo um ser reduzido àquela imperfeição. Ele é um alejado, um louco, um deficiente e nada mais. Um indivíduo estigmatizado pode ter reduzidas suas chances de convivência social. (TOMASINI, 2012, p. 117).

A narrativa a seguir colabora com a reflexão sobre nosso olhar frente à diferença. Cada pessoa deve ser vista na sua singularidade e não pela nomenclatura da sua condição física e biológica.

Não pode haver entre nós diferenças oriundas pela nomenclatura do diagnóstico ou em razão do grau de comprometimento de nossos filhos. Afinal, são todos autistas! Cada um a seu jeito, com suas próprias limitações e habilidades. (Livro 3).

Desse modo Carvalho (2013) nos alerta quando pensamos em diferenças nas escolas e o modo como olhamos para os alunos com alguma condição física, biológica, sensorial ou mental diferenciada quando diz que:

a mudança de atitudes frente à diferença, com a conseqüente necessidade de repensar o trabalho desenvolvido nas escolas é, a meu ver, uma barreira de complexa natureza, mais trabalhosa para ser removida, pois se trata de um movimento “de dentro para fora” e isto leva tempo. (CARVALHO, 2013, p. 123).

Recorro às palavras de Skliar (2003, p. 31), que sugere que, em se tratando de mudanças educativas, muitas vezes precisamos lançar mão também de “mudanças de leis, mudanças nos programas de formação de professores, mudanças no currículo escolar, mudanças nas didáticas e nas dinâmicas de classe

etc.” Dessa forma, entende-se que uma mudança cultural exige esforço e constante aprendizado, mas que nada impede de revermos nossas práticas.

As tentativas de colocar o Felipe em creches e pré-escolas não geraram sucesso, porque as instituições não sabiam como lidar com crianças como ele. (Livro 6).

Skliar (2003) também nos ajuda a pensar sobre a aceitação das diferenças quando escreve que “a única aceitação possível que cabe é de aceitar o outro na soberania de sua diferença, e não há relação com o outro se o seu rosto é ignorado”. (SKLIAR, 2003, p. 149-150).

Aos colegas do Nicolas que entenderam que, ser diferente, é apenas ser. Os amiguinhos da escola o ajudam bastante até hoje. Foram aprendendo a lidar com o diferente e a entender que todo mundo é diferente. (Livro 5).

Se um dos entraves para que a educação inclusiva se concretize são as barreiras atitudinais, é oportuno então refletir em primeiro lugar o que pode originar estas barreiras.

Para Carvalho (2013, p. 124), as barreiras podem ter origens diversas. Uma delas é a barreira conceitual que toma o aluno como responsável pelo seu fracasso escolar por problemas de comportamento ou intelectualmente defasado (essa compreensão se aproxima da visão do modelo médico, que foi apresentado anteriormente). Constituem-se também como barreiras atitudinais as origens enquadradas nos aspectos político-administrativos, que tocam na desigualdade social existente em nosso país, em que os alunos pertencentes às camadas mais desfavorecidas enfrentam ainda muito mais barreiras para poderem concretizar a sua aprendizagem. Segundo a referida autora, as barreiras atitudinais podem ter origem também na sobrecarga de trabalho dos professores que se desdobram em mais de uma escola para complementação dos seus baixos salários.

Segundo Carvalho (2013 p. 123), caracterizam-se também como barreiras atitudinais os comportamentos dos professores frente às situações adversas ou com a diversidade de alunos em sala de aula, incluindo os que de alguma forma se destacam pelas suas diferenças físicas, biológicas, sensoriais e intelectuais.

De qualquer modo, a instituição escolar é o espaço social que necessita rever como as barreiras atitudinais dos profissionais que trabalham nela afetam o seu papel, pois é o local de aprendizado almejado por todos.

Dessa forma mesmo havendo barreiras atitudinais os recursos disponíveis nas escolas podem favorecer a inclusão, como: a remoção de barreiras arquitetônicas, o planejamento curricular, os atendimentos pedagógicos e psicológicos. Ou seja, segundo Carvalho (2013, p. 116) “acolher todos os alunos oferecendo-lhes as condições de aprender e participar” inclui também a constante análise e revisão das práticas pedagógicas, incluindo a formação continuada.

4.3.1.3 Prática pedagógica

A prática pedagógica pode ser definida de duas formas segundo Pletsch (2014, p. 161- 162), uma de caráter antropológico e outra de caráter institucional. A forma antropológica diz respeito à perspectiva social, no exercício da profissão docente em um espaço escolar compartilhado. Já o caráter institucional concebe a prática pedagógica como a “atividade docente realizada nos sistemas educacionais e as organizações escolares em que estão inseridos”. A referida autora coloca ainda que a prática não se limita apenas às “ações dos professores em sala de aula, mas que são influenciadas pelos contextos individuais e pelo contexto sócio-político e cultural onde a escola está inserida”. (PLETSCH, 2014 p.162).

As narrativas a seguir mostram alguns movimentos necessários no desenvolvimento das práticas pedagógicas quando direcionadas às crianças com TEA.

Não basta promover condições para que ele desenhe, fornecendo papel e lápis. O importante é ter alguém próximo, participando, intervindo, estimulando, brincando, propondo e conversando sobre algumas possibilidades para elaboração e execução do desenho. (Livro 2).

A Profa. Rosa trabalha muito bem com o Felipe e sabia de suas dificuldades em compreender os enunciados das questões das provas, por esta razão, às vezes ele tirava MM. Mas, segundo ela, ele era o aluno mais inteligente da turma e ela ia procurar resolver estas questões. (Livro 6).

Neste sentido parece oportuno explorar as práticas tomando como referência as adaptações curriculares levando em conta a especificidade do aluno,

conforme Pletsch (2014, p. 168), porém que isso não signifique empobrecer o currículo escolar, mas sim “rever as estratégias e recursos utilizados com cada aluno com necessidade de atenção especial”, nos textos utilizados, nos jogos pedagógicos, nas disciplinas da grade fazendo associações com o concreto e nas avaliações.

As narrativas a seguir sugerem um repensar nas formas de desenvolver as práticas pedagógicas aliadas a um currículo que contemple a especificidade de cada aluno com TEA.

A adaptação do conteúdo programático é outro item indispensável para que a inclusão dos alunos com deficiência seja bem sucedida. Alunos com autismo, por exemplo, apresentam tipicidades e especificidades, pois cada autista é único e como tal tem suas próprias demandas e peculiaridades. (Livro 3).

Inexiste uma fórmula teórica para a aprendizagem. Neste aprendizado e com bom senso muitas (professoras) chegam a aplicar métodos assertivos fazendo com que seus alunos autistas tenham um melhor desempenho. Não dá para generalizar o ensino. Eles precisam de muito tempo para assimilar cada item das matérias ensinadas. Para Scheila as palavras, frases e ideias não possuem ambiguidade, **“tudo é levado ao pé da letra”**. **Esta frase jamais seria entendida por ela. Seria como uma letra que tenha pé e levada até ela.** Mais conciso é dizer “leve a sério o que está sendo dito” (Livro 7)¹⁴

Pletsch (2014) associa o termo prática ao currículo, e explica esta visão tomando como base as diferentes “relações e visões presentes no interior da escola” e que sofrem também influência das práticas externas à escola.

Entendemos que as práticas curriculares são ações que envolvem a elaboração e implementação do currículo em suas diferentes dimensões (planejamento, metodologias, estratégias de ensino, avaliação, tempo e espaço de aprendizagem), as quais, por sua vez, são vinculadas ao processo histórico cultural dos sujeitos partícipes. Nessa perspectiva, as práticas curriculares são desenvolvidas de forma coletiva, e não individualizada, pelos diferentes sujeitos presentes na instituição escolar, especialmente professores e alunos, considerando as contradições, tensões, conflitos, inovações e mudanças que figuram no espaço escolar. (PLETSCH, 2014, p. 163).

Assim parece oportuno destacar que as informações sobre as especificidades e peculiaridades de cada aluno com TEA, somente são possíveis de

¹⁴ Grifo meu.

serem disseminadas se existir as trocas “transdisciplinares entre equipes e professores” defendidas por Schmidt (2013). Segundo o autor os educadores também são fontes de informações e podem contribuir muito na “qualificação da experiência educacional do aluno com autismo”. Ou ainda conforme defende Pletsch (2014, p. 163) “o agente primordial é o docente”, pois suas experiências como professor podem favorecer as mudanças e adaptações necessárias nas práticas adotadas pela escola que podem influenciar no sucesso da aprendizagem.

Segundo a referida autora há também a necessidade de se considerar além das contribuições dos docentes nas análises das práticas curriculares, os processos vinculados às políticas públicas educacionais vigentes nas diretrizes oficiais que embasam os projetos políticos e pedagógicos de cada escola.

Algumas interferências ou justificativas em relação às práticas pedagógicas ou adaptações curriculares podem estar relacionadas à falta de recursos nas escolas, sejam eles estruturais com relação à acessibilidade arquitetônica bem com a falta de recursos didáticos e pedagógicos para o desempenho docente em sala de aula. Estas questões que envolvem o aspecto econômico e político do nosso país frente a um universo de escolas sucateadas e com falta de recursos para um desempenho pedagógico dentro do que seria ideal ou recomendado, estão longe de serem resolvidas em curto prazo e merecem sempre serem discutidas com vistas a implementação de uma educação de qualidade. Certamente esta é uma discussão que não é nova, mas sabe-se que as demandas não cessam e é necessário que possamos sair do campo das teorizações para o campo das práticas, considerando os recursos que muitas vezes não são os ideais, mas são os disponíveis naquele momento.

A seguir algumas considerações acompanhadas de alguns extratos que tratam dos recursos didáticos e pedagógicos para a inclusão, não com o objetivo queixoso de que estes recursos são insuficientes ou inexistem, mas que muitas vezes estão nas ações mais simples, como considerar o outro e sua diversidade.

4.3.1.4 Recursos didáticos e pedagógicos e a legislação

Existe uma preocupação constante de alguns educadores quanto à disponibilidade de recursos didáticos e pedagógicos para o desempenho das suas funções dentro da sala de aula, que muitas vezes depende de aportes financeiros.

Em muitos casos a falta desses recursos pode impactar no trabalho e em outros se torna justificativa para a não efetivação dos processos de inclusão.

Ao analisar a categoria dos recursos didáticos e pedagógicos as narrativas trouxeram em seus discursos aspectos legais que convergiram com a implantação ou a falta dos recursos didáticos e pedagógicos nas salas de aula, com especial atenção para as salas de Atendimento Educacional Especializado e o acompanhamento de monitores.

Na perspectiva da educação inclusiva, a partir dos anos de 1990, em nosso país, se projeta com força de lei a oferta de serviços de educação especial que podem ocorrer nas salas comuns do ensino regular, nas salas de recursos e nos centros de atendimento educacional especializado. Temos então as regulamentações que de certo modo forcem alguns movimentos no sentido de propor recursos para o trabalho de atendimento especializado para crianças com necessidades especiais e, neste grupo, estão as crianças com TEA.

Assim, o decreto Nº 6.571, de 17 de setembro de 2008 que regula a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 determina em seu artigo 1º que “as salas de recursos multifuncionais sejam ambientes dotados de equipamentos, mobiliários e materiais didáticos e pedagógicos para a oferta do atendimento educacional especializado”, bem como o Ministério da Educação garante apoio técnico e financeiro para que as ações sejam implementadas.

Desse modo os recursos didáticos e pedagógicos na educação inclusiva não se concentram somente na utilização do quadro, giz, livros, *softwares*, apresentações em *Power Point*, filmes, atividades, exercícios, ilustrações, CDs e DVDs. Os recursos recebem o aporte das legislações que preconizam uma nova prática dentro das escolas com a utilização de recursos didáticos e pedagógicos direcionados às crianças que precisam de maior atenção.

De acordo com Tezzari (2015) a partir de 2008 o movimento para implantação das salas de recursos multifuncionais se intensificou com valorização dos espaços, mas isso não garante a efetividade do trabalho atendendo as políticas educacionais e recomenda atenção para que este recurso não reduza a educação especial somente para o espaço do atendimento educacional especializado.

Ele não conseguiu compreender que as adaptações feitas no sistema educacional para atendê-lo era um direito seu, previsto em lei e não um favor da escola e, ainda hoje, acha que fracassou devido a um problema pessoal, o que o faz sentir-se culpado. Ele ainda sofre muito quando fala desta época, compara-se aos colegas de sala de aula, ao Tiago, por exemplo, e não entende porque aquelas adequações aconteceram somente com ele. (Livro 6).

De qualquer modo são movimentos importantes que podem auxiliar a inclusão desde que esteja inserido em “um projeto político e pedagógico amplo, que envolva todo o sistema de ensino”. (TEZZARI, 2015, p. 136).

As narrativas a seguir reafirmam a necessidade de profissionais de apoio escolar para o acompanhamento do filho com TEA. Esta orientação também está prevista em base legal, conforme a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) sob Nº 13.146, de 6 de julho de 2015.

É sabido que a inclusão escolar, para a grande maioria dos alunos autistas somente é possível com a presença do mediador escolar, pois apenas com esta intervenção o aluno com TEA estará apto a desenvolver suas potencialidades (Livro 3).

Com a inclusão escolar atualmente, se faz necessário um acompanhante pedagógico nas salas de aula. Essa pessoa é a ponte entre o aprendizado formal e o entendimento da matéria. (Livro 7).

Outros recursos porém não dependem de argumento legal para a sua implementação, mas sim de sensibilização para as especificidades do TEA, que são acessadas com as trocas de informações entre a família e profissionais que acompanham o aluno com TEA.

Nicolas ficou afastado da escola tradicional durante um tempo porque não se adaptava ao barulho do sinal, das crianças na hora do intervalo, a ter que interagir fazer atividades nos momentos determinados pela escola, mudanças inesperadas em sua rotina. Pensando em seu conforto, a coordenação e a direção da escola mudaram a sua sala para bem longe do sinal, o que facilitou bastante sua readaptação. (Livro 5).

No intervalo, cerca de duzentas crianças tomam lanche, sendo que a maior parte vai para a fila da cantina ao mesmo tempo. O Nicolas não queria mais ir para a escola. Gentilmente, a dona da cantina falou comigo e me ofereceu para entregar o lanche por uma porta lateral com os professores. (Livro 5).

Ações e mudanças na rotina escolar ou nas adaptações de recursos podem surgir numa conversa informal com a família ou com os profissionais que atendem a criança. A diferença no trabalho de inclusão pode não estar no recurso em si, mas está no uso que é feito deste recurso. Desejo, neste sentido, concluir este item com uma narrativa que complementa a minha fala até aqui.

Para terem sucesso, as experiências devem eleger somente os processos operacionais essenciais, realçando as variáveis relevantes, e as irrelevantes devem ser neutralizadas ou eliminadas. Do contrário, o autista será incapaz de perceber os estímulos significativos, as regularidades e contingências capazes de estimular sua aprendizagem. (Livro 6).

Chegamos assim, novamente com um convite à busca da unidade de conhecimento, com ações simples que independem, em muitos dos casos, de recursos didáticos e pedagógicos sofisticados ou de uma legislação que imponha normas e decretos, mas um encontro para qualificar a experiência educacional e valorizar o trabalho docente.

4.3.1.5 Trabalho Integrado

Os encontros da saúde com a educação têm sido com o passar dos tempos mais frequentes. Um desses encontros, segundo Machado (2015), acontece fora da escola, “nos trabalhos com crianças com distúrbios graves, crianças psicóticas e autistas” que são atendidas em hospitais, clínicas e centros de atendimento. De acordo com a referida autora, o processo de atendimento nestes serviços necessita “das funções de socialização e da produção de conhecimento das instituições escolares” (MACHADO, 2015, p. 134).

O outro encontro importante da saúde com a educação se dá de modo especial dentro da escola, quando os profissionais da saúde são chamados pelos “educadores para ajudar a pensar o que acontece com crianças e jovens”, quando o desfecho se encaminha para o fracasso escolar (MACHADO 2015, p. 135).

Nesse sentido, segundo a referida autora, se num primeiro momento os atendimentos das crianças encaminhadas para avaliações psicológicas atendiam as “próprias concepções dos educadores”, num segundo momento acabavam aceitando práticas e oficinas dirigidas pelos profissionais da saúde, mas que se

tornavam atividades paralelas às desenvolvidas nos atendimentos fora da escola que não traziam eficácia.

Desse modo Machado (2015, p. 136) entende que o encontro da saúde com a educação tem o objetivo de fortalecimento das relações sempre tomando o cuidado de não analisar o professor, pois os saberes da saúde são diferentes dos saberes da educação e destaca os seguintes aspectos para o trabalho dentro das escolas:

- a) A necessidade de montagem de estrutura de atendimento na qual as diferenças específicas de cada criança possam ser afirmadas, o que implica a subversão da lógica que tem dominado a clínica e a escola.
- b) A discussão com o grupo de professores para refletir a intensa mobilização que produz a presença de uma criança com transtorno grave no cotidiano escolar; estando atentos para as deficiências secundárias, o preconceito, o medo da aproximação e o receio dos pais das crianças ditas normais.
- c) A construção de uma relação da saúde com a educação na qual não domine a busca de um diagnóstico individualizado do corpo da criança, e sim um trabalho no qual os profissionais da saúde, juntamente com os educadores, problematizem as práticas escolares. (MACHADO, 2015, p. 136).

Recorro também a Semensato e Bosa (2013), que referem importância da escola no processo relacional entre saúde e educação para as crianças com TEA e que pode ser configurado também para outras crianças com necessidades especiais de atendimento.

Além dos profissionais da saúde, a escola também tende a ser vista como um importante recurso auxiliar no desenvolvimento da criança, como apoio no manejo de certas rotinas desgastantes e como uma forma de ligação entre os pais e alguns serviços (exemplos: corte de cabelo, avaliação odontológica dos filhos). Esses aspectos, que podem ser desgastantes para as famílias, em geral, no caso de crianças e adolescentes com autismo, são ainda muito mais estressantes (SEMENSATO & BOSA, 2013, p. 93).

Schmidt (2013) destaca o lugar da escola no contexto atual do autismo e defende as trocas de conhecimento entre professores e os diversos profissionais envolvidos na inclusão do aluno com autismo no conceito de transdisciplinaridade como explica a seguir:

o uso de estratégias eficazes, já desenvolvidas por programas de intervenção, poderia ser adaptado à prática pedagógica do professor em sala de aula. Aspectos médicos referentes às comorbidades e aos efeitos psicofarmacológicos de medicações também poderiam auxiliar os membros

da escola a identificar, por exemplo, indícios de convulsões menores ou alterações comportamentais que são efeitos de medicações. O conhecimento sobre as categorizações diagnósticas e diferenciais entre os TGDs também seria importante para o correto preenchimento do censo escolar e o próprio reconhecimento das fronteiras da síndrome. (SCHMIDT, 2013, p. 22).

As narrativas a seguir colaboram com a importância de compartilhar o conhecimento das diversas áreas, quando as mães escrevem:

é preciso acompanhar as produções feitas nas diferentes áreas do conhecimento, sejam elas vinculadas à saúde, educação ou justiça, pois, em algum momento, você vai precisar delas e elas lhe servirão como nunca. É preciso estar informado sobre as diferentes linhas de tratamento, os procedimentos terapêuticos, as características, as possíveis causas (ainda que incertas), as concepções sobre educação voltadas às necessidades especiais, as propostas sobre educação inclusiva, a legislação que assegura o direito à igualdade para pessoas portadoras de necessidades especiais, entre outros aspectos a serem conhecidos. (Livro 2).

Eu persistia e tinha certeza de que a psicologia e a pedagogia tinham que estar unidas. Tanto a terapeuta quanto a diretora da escola estavam a par de que eu procurava um lugar onde Scheila pudesse ter atividades mais adequadas à sua maneira de ser. Quanto à colaboração dos profissionais que trabalharam simultaneamente com Scheila, senti uma grande lacuna na orientação e um grande vazio na intercomunicação entre eles. Sempre desejei que trocassem informações e sugestões (Livro 7).

Riesgo (2013, p. 58) reforça a importância dos educadores no processo de aprendizado e recomenda que não desistam pois entende que toda criança é capaz de aprender, mesmo que não seja possível muitas vezes detectar os seus progressos. No caso específico do autismo não existe a possibilidade de “desaprender o que já aprendeu, a menos que tenha um transtorno desintegrativo da infância, o que é extremamente raro (menos que 0,004%, comparado com a prevalência média de 1% de todos os TID)”. O referido autor orienta que toda criança com autismo só pode ser comparada com ela mesma, e pede atenção para os “meios de aferir os aprendizados da criança com autismo que devem ser sensíveis o suficiente para a avaliação dos progressos”.

As professoras, tanto na escola especial quanto da escola regular, o ajudaram muito, pois Nicolas tinha uma agenda em que elas descreviam sua rotina e trocavam informações todos os dias. (Livro 5).

Eles (professores) conseguiram arranjar mecanismos para tirar o que ele tem de melhor porque, o que ele não consegue, todos nós já pressupúnhamos, o desafio era descobrir o oposto. (Livro 5).

Registramos muitas vitórias, por exemplo, a do Felipe estudar de forma integrada com alunos não-autistas, mas também ficou claro o desafio de que uma proposta só tem sucesso se a escola for preparada antecipadamente, se receber supervisão continuamente, que seja garantido ao aluno o apoio de outros profissionais, além da devida orientação familiar. (Livro 6).

Nesse sentido percebe-se que a inclusão escolar é uma tarefa que envolve vários componentes além da família e dos profissionais que atendem as crianças com autismo, necessita também apoio dentro e fora da comunidade escolar, conforme descreve Mittler (2003):

o diretor das escolas, o governo e os coordenadores de educação especial são, cada um a seu modo, responsáveis por assegurar que todos os alunos tenham acesso ao currículo global e a todas as possibilidades de experiências oferecidas pelas escolas. Entretanto, como temos visto, a inclusão exige mais que isso. Não é suficiente para os alunos serem apoiados para terem acesso ao que está disponível nas escolas. A essência da inclusão é que deve haver uma investigação sobre o que está disponível para assegurar aquilo que é relevante e acessível a qualquer aluno na escola. (MITTLER, 2003, p. 27).

A passagem citada sugere investigação das possibilidades para oferecer aos alunos e à comunidade escolar meios para se fazer a inclusão. Esta investigação não acontece sozinha, visto que o conhecimento não é algo fragmentado e a todo o momento são incorporados dados, aquisições pessoais, pesquisas e vivências.

Na busca de possíveis respostas nesta pesquisa, foram surgindo entrelaçamentos de dados, experiências, dizeres e sentimentos, expressos em palavras, na forma de narrativas das mães. Através das narrativas faz-se uma síntese com o intuito de encerramento da escrita.

4.4 QUANDO OS (NÓS) SE CRUZAM

O apoio do *software Nvivo* na análise dos dados possibilitou potencializar os dados, evidenciando possibilidades de interpretação que não seriam percebidas. A figura a seguir demonstra o cruzamento e a interrelação entre as categorias.

Figura 13 – Dendograma de Jaccard – Além e Entre os Muros da Escola



Fonte: Relatório extraído do Nvivo, elaborado pela autora.

Ao gerar os nós agrupados por similaridade de codificação evidenciaram-se três significativos agrupamentos das categorias: a) Integração família e escola e Trabalho integrado; b) Prática pedagógica, maternidade e relações familiares no cotidiano, e c) Barreiras atitudinais e profissionais da saúde e barreiras atitudinais na escola e crenças e atitudes. Esses nós evidenciados por similaridade pelo Nvivo expressam, na forma de análise estatística, as narrativas das mães, o que podemos confirmar com base nos apontamentos do cotidiano.

Trazendo para o contexto cotidiano, podemos dizer que o trabalho integrado ganha força se a família puder, de alguma forma, trabalhar em conjunto com a escola. A prática pedagógica pode ser transformada à medida que os professores tiverem acesso às informações dos movimentos e percursos que as mães desenham ao longo de sua experiência com o filho com autismo, visto que elas precisam se adaptar a nova situação, criar estratégias de lidar com o desconhecido, o que gera angústia e incertezas semelhantes às que os professores sentem ao se depararem com um aluno com TEA.

As crenças e atitudes são o reflexo do que acreditamos ou daquilo que não conhecemos e deste modo, mães, Famílias e educadores podem criar barreiras para os relacionamentos e para o trabalho de inclusão na sociedade e nas escolas. Na

perspectiva da deficiência, é nos profissionais da saúde que os pais depositam num, primeiro momento, a tão esperada cura e dependendo do retorno, um novo cenário deve ser desenhado.

E chegando à escola me aproprio de Mitller (2003) para falar destes cruzamentos usando as suas palavras:

uma coisa é clara: as escolas e o sistema educacional não funcionam de modo isolado. O que acontece nas escolas é um reflexo da sociedade em que elas funcionam. Os valores, as crenças e as prioridades da sociedade permearão a vida e o trabalho nas escolas e não pararão nos seus portões. Aqueles que trabalham nas instituições de ensino são cidadãos da sua sociedade e da comunidade local; portanto, possuem a mesma gama de crenças e atitudes com qualquer outro grupo de pessoas; também o são aqueles que administram o sistema educacional como um todo, incluindo os que são designados para o posto, os membros eleitos do governo local, os diretores de escola e os administradores. (MITTLER, 2003, p. 24).

As relações, quando dizem respeito à escolarização e inclusão, são complexas e necessitam de aprofundados olhares, nos contextos educacionais e sociais, considerando as interrelações que há nestes espaços para que sejam possíveis práticas educativas que confirmem sentido à vida das pessoas com autismo e suas famílias o que esse estudo se propõe a provocar como desvelamento. Mas mesmo tendo claro o que ainda poderia ser aprofundado nos espaços do Além dos Muros da Escola e Entre os Muros da Escola, é preciso definir um ponto final arbitrário e caminhar para as conclusões desta pesquisa, muito embora não sejam definitivas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar esta dissertação reafirmo o meu desejo de compartilhar as experiências e os aprendizados sobre o Autismo, olhando sob o ponto de vista das mães que, assim como eu, buscam oportunidades para os seus filhos tendo na educação um aporte importante para o desenvolvimento deles.

Assim, resgatando o objetivo geral da minha pesquisa, que consistiu em compreender os movimentos de escolarização e inclusão nas narrativas de mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) busquei na pesquisa formas de aprofundar e construir o conhecimento e os aprendizados sobre o Autismo, contando com muitos aliados importantes nesta caminhada: mães, amigos, familiares, professores, profissionais da saúde e pessoas que não estão envolvidas diretamente nesta causa, mas colaboraram de alguma forma dividindo o seu conhecimento.

Nesse contexto de alianças, as outras mães de filhos com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) foram as minhas companheiras e explorei em suas narrativas as suas vivências para construir pontes entre a família, a sociedade, os profissionais da saúde, a escola e os professores.

Mergulhei no universo familiar, como espaço importante na construção do sujeito, o local que possibilita grandes transformações, independente da sua constituição. Foi neste cenário também que pude perceber a construção da maternidade como algo que se faz ao longo de uma grande jornada, para as mulheres que optam por seguir este caminho. É importante ressaltar que nesta pesquisa procurei transitar nos espaços compostos por mulheres que optaram pela maternidade.

As narrativas demonstraram que as mães de filhos com autismo têm as mesmas aspirações de qualquer outra mãe, mas recaem sobre elas várias obrigações, como por exemplo, a responsabilidade principal pelo acompanhamento do filho com autismo que irá perdurar pela vida inteira. Desse modo as famílias e as mães de filhos com autismo merecem uma atenção especial e cuidados, pois a partir da confirmação do diagnóstico de autismo, essas famílias têm suas vidas redimensionadas internamente e no contexto social.

Outro objetivo proposto desta pesquisa foi identificar que aspectos são influenciadores da exclusão e inclusão da criança com TEA. Nesse estudo podemos evidenciar através das narrativas das mães a transição entre a saída do ambiente

familiar para convívio em sociedade. Surge então a relação com os profissionais da saúde na busca de explicações para as preocupações dos pais.

As relações com os profissionais da saúde são os primeiros movimentos após as observações das mães na busca de respostas. Os aconselhamentos e o cuidado destes profissionais são aspectos importantes a serem considerados, visto que é um momento de fragilidade da família e principalmente da mãe. O diagnóstico precoce de autismo e as orientações sobre os encaminhamentos a partir de então, podem fazer toda a diferença na vida da criança.

Identificou-se a necessidade de uma relação mais próxima da família e da escola. A percepção do distanciamento das mães em relação à escola geram dúvidas e insegurança quanto à escolarização dos seus filhos.

As experiências no convívio familiar podem auxiliar e servir de suporte para as práticas desenvolvidas no interior das escolas, pois são as mães as primeiras pessoas que interagem com a criança com autismo e que precisam também aprender uma nova linguagem, novas formas de ser mãe, precisam também buscar nos profissionais da saúde aconselhamentos, novos métodos e cuidados com a saúde do seu filho. As narrativas demonstraram a vontade de participarem mais da educação, não com o objetivo de atrapalhar o andamento das escolas, mas servir de subsídios para melhorar a aprendizagem e a inclusão escolar.

Um desafio apontado por esse estudo é a importância do trabalho colaborativo entre os profissionais da saúde e da educação. Nesse contexto os encontros entre profissionais de diversas áreas da saúde e os educadores deveriam ser mais frequentes. Do ponto de vista das narrativas das mães desse estudo a psicologia, a pedagogia, e a fonoaudiologia, além dos demais segmentos da saúde, podem trabalhar de forma conjunta, utilizando-se de boas práticas desenvolvidas nos atendimentos da saúde, que podem ser adaptados nos contextos escolares. Da mesma forma, as práticas pedagógicas podem servir de referência ou podem contribuir com os atendimentos dos profissionais da saúde. Desse modo as escolas poderiam contar com um suporte a mais nos esclarecimentos e no modo de como interagir com o aluno com TEA, ampliando assim a compreensão dos educadores em relação ao Autismo.

A pesquisa também evidenciou que as trocas entre os professores podem potencializar o fazer docente. Os encontros e as reuniões pedagógicas podem ser

cenários para compartilhar saberes, estudos e pesquisas desenvolvidos nos ambientes acadêmicos e na prática do dia a dia dos educadores.

Nesse momento parece oportuno não deixar de falar do futuro das pessoas com autismo. Outro aspecto que aparece nas narrativas e que convoca para uma reflexão e ação se refere às políticas para o adulto com autismo e sua inclusão social. Sabe-se que o percurso da vida segue o seu caminho e a criança com autismo (TEA) se tornará um adolescente e adulto com autismo. Esta é uma das principais preocupações das famílias e principalmente das mães que temem pela vida dos seus filhos quando não mais estiverem com eles.

Logo, tão importante quanto pensar em políticas educacionais para crianças com autismo, deve-se pensar em políticas públicas para o adulto com autismo, com atenção especial para a evasão escolar, o subemprego, a marginalização destes indivíduos, a segregação social e a assistência a estas pessoas.

Assim a escola tem seu papel fundamental na construção harmoniosa dos saberes de diversas áreas, proporcionando a socialização, o aprendizado, os encontros das pessoas, contribuindo para o desenvolvimento humano. Portanto, os educadores são de suma importância nesse processo como elo de ligação entre o aluno e a instituição escolar.

Isso significa dizer que precisam aprender a aprender, que necessitam de oportunidades de formação continuada para aprimorar o seu desempenho como profissionais da educação e que podem contar com a ajuda dos seus pares, das equipes multidisciplinares, das famílias e das mães, criando parcerias, pois nenhuma escola é uma ilha.

Ainda que muitas perguntas permaneçam sem resposta, talvez esse trabalho possa ajudar os profissionais da saúde, a olhar mais para dentro das famílias, auxiliando no enfrentamento dos desafios de viver com uma pessoa com deficiência, com informações e generosidade. Quem sabe possa ajudar os professores a enxergarem não só um aluno, mas uma família, um filho e um aluno nesse percurso, igual na sua essência, mas único nas suas necessidades.

Sabe-se que o caminho para a inclusão é um processo e uma jornada, nesse sentido pesquisas futuras poderiam explorar em profundidade cada nó destacado nessa pesquisa, articulando com os contextos da inclusão e da educação no Brasil, a fim de poder contribuir para um maior entendimento sobre temas importantes como a diversidade, o respeito ao outro, a educação e a saúde. Outra

possibilidade seria investigar as narrativas de mães e famílias de outras culturas e nacionalidades, identificando como narram e retratam os desafios e os processos da deficiência em outros países.

Dentre tantas pretensões, com esse trabalho almejo que as minhas contribuições como mãe e pesquisadora possam instigar no leitor a vontade de seguir nas pesquisas ouvindo outras mães, pais, irmãos e professores, além de profissionais da educação e da saúde, personagens que não foram contemplados nesse momento.

Se nesse trabalho falei de “muros”, foi com o único propósito de olhar dois cenários distintos: antes e dentro da escola. Eles muros que devem ser transponíveis com o envolvimento de uma sociedade que respeita, que não discrimina, que não agride e que permite às famílias e a seus filhos com deficiência poderem transitar em locais públicos sem serem julgados e que reconhece em seus cidadãos direitos e deveres iguais, apesar da legislação. E por fim, agora concluindo, fica o meu trabalho à disposição de todos para futuras pesquisas e para a exploração dos dados e das lacunas que deixei até aqui.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto, VICENTINI, Paula Perin. **Sentidos, potencialidades e usos da (auto) biografia**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010. 216 p.
- AGOSTINHO, Santo. Confissões. SANTOS, J. Oliveira; PINA, A. Ambrósio de. (Trad.) **De Magistro**. RICCI, Ângelo (Trad). (Os pensadores) 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1980.
- ALBUQUERQUE, Macio Augusto, et al. Comparação entre coeficientes de similaridade em uma aplicação em ciências florestais. **Revista Eletrônica Matemática e Estatística em Foco**, Paraíba, v. 4, n. 2, p.102-114, 2016. Mensal.
- ALVES, Elaine Gomes dos Reis. A morte do filho idealizado. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, n. 36, p.90-97, 2012.
- APA, AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: DSM-5. Associação Americana de Psiquiatria. DSM-V - **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**, NASCIMENTO, Maria Inês Corrêa; et al. (trad.). CORDIOLI, Aristides Volpato, et al. (Rev.). Porto Alegre: Artmed, 2014. xlv, 948 p.
- _____. **Manual de diagnóstico e estatística de distúrbios mentais DSM III - R**. São Paulo: Manole, 1989.
- _____. **Diagnostic and Statistical Manual –DSM –I: Mental Disorders**. Washington – US: American Psychiatric Association Mental Hospital, 1952.
- _____. **Critérios diagnósticos do DSM- IV**. Porto Alegre: Artmed, 1995. 340 p.
- _____. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-II**. 2. ed. Washington: American Psychiatric Association Mental Hospital Service, 1968. 119 p.
- ARAÚJO, Álvaro Cabral; LOTUFO NETO, Francisco. A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais - o DSM-5. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 16, p.67-82, 2014.
- ATTWOOD, Tony. **A Síndrome de Asperger**. Lisboa: Verbo, 2007. TAVARES, Cristina, (Trad.)
- AURÉLIO, Dicionário. **Muros**. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/pesquisa.php?q=muros-2>> Acesso 31Mar.2018.
- AVELAR, Maria Stela de Figueiredo. **Autismo e Família: Uma pequena grande história de amor**. Bauru: Edusc, 2001.
- BAPTISTA, Claudio Roberto (Org.). **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 2015.

_____. Educação Especial e Políticas de Inclusão Escolar no Brasil: Diretrizes e Tendências. In: **Escolarização e deficiência [recurso eletrônico]: configurações nas políticas de inclusão escolar**. BAPTISTA, Claudio Roberto (org.). São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE, 2015. 304 p.

BARBOSA, Lúcia Helena Siqueira (Trad.); GIORDANO JÚNIOR Sylvio, (rev.). ARAGÃO, Denise. **Eu, meu filho e o autismo: Uma jornada inesperada**. São Paulo: Reflexão, 2016. 156 p.

BARNETT, Kristine. **Brilhante: a inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista**. SIQUEIRA, José Rubens (Trad.) Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

BARROS, Ronald S. M. **Medidas de diversidade biológica**. Disponível em: <<https://ecologiaparatodos.wordpress.com/.../metricas-de-diversidade-em-comunidades->>. Acesso em: 11.Dez.2017.

BISOL, Cláudia Alquati; PEGORINI, Nicole Naji; VALENTINI, Carla Beatris. Pensar a deficiência a partir dos modelos médico, social e pós-social. **Cadernos de Pesquisa**, [s.l.], v. 24, n. 1, p.87-98, 24 maio 2017. Universidade Federal do Maranhão. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.18764/2178-2229.v24n1>> Acesso em: 31 Mar. 2018

BISOL, Claudia Alquati; SANGHERLIN, Rafaella Ghidini; VALENTINI, Carla Beatris. **Educação inclusiva: estudo de estado da arte das publicações científicas brasileiras em educação e psicologia**. **Cadernos de Educação**. Pelotas: Quadrimestral. 2013.p.240-64.

BOLÍVAR, Antonio, FERNANDEZ, Jesús Domingo y Manuel. **La investigación Biográfico-narrativa em Educación. Enfoque y Metodología**. Madrid, ES. La Muralla S.A, 2001.

BORALI, Eliana Rodrigues. **Autismo: trabalhando com a criança e com a família**. 3. ed. São Paulo: Edicon, 2014.

BOSA, Cleonice; CALLIAS, Maria. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, [s.l.], v. 13, n. 1, p.167-177, 2000. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-79722000000100017>>. Acesso em: 10 Nov. 2017

BOTO, Carlota. A educação escolar como direito humano de três gerações: identidades e universalismos. In: **Direitos Humanos e educação: outras palavras outras práticas**. SCHILLING, Flávia (org). 2. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

BRANDE, Carla Andréa; ZANFELICE, Camila Cilene. A inclusão escolar de um aluno com autismo: diferentes tempos de escuta, intervenção e aprendizagens. **Revista Educação Especial**, [s.l.], v. 25, n. 42, p.43-56, 26 mar. 2012. Universidad Federal de Santa Maria. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5902/1984686x3350>>. Acesso em: 10 Nov. 2017

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil 1988**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 93/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016.496 p. Disponível em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/524539/CF88_EC93_2016_Livro.pdf> Acesso em: 17.Nov.2016.

_____, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013, 104 p.

_____. Decreto nº 186, de 9 de julho de 2008. **Decreto Legislativo: CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**. Brasília, DF, 09 jul. 2008.

_____. Decreto nº 6571, de 17 de setembro de 2008. **Dispõe Sobre O Atendimento Educacional Especializado**. Brasília, DF.

_____. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 **Estatuto da pessoa com deficiência. Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 15 Jan.2018.

_____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**: Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF, 23 dez. 1996. Diário Oficial da União.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. MENDES, Raquel (Trad.) Rio de Janeiro: Record, 1997.

CAMPOS, Crispim Antonio. **Esperanças equilibristas**: a inclusão de pais de filhos com deficiência. Curitiba: Juruá, 2009.

CARVALHO, Rosita Edler. **Educação Inclusiva**: com os pingos nos "is". 9. ed. Porto Alegre: Mediação, 2013. 176 p.

CORALINA, Cora. **Vintém de cobre**: meias confissões de Aninha. 3.ed. Goiânia: Ed. da Universidade Federal de Goiás, 1985. 213 p.

CRUZ, Deusina Lopes da. **Um autista muito especial**. Porto Alegre: Mediação, 2008. 136 p.

CUNHA, Maria Isabel da. **O bom professor e sua prática**. São Paulo: Papyrus, 1989.

DEUS, Patrícia. A família e suas relações com a Deficiência. In: CAMPOS, Crispim Antonio. **Esperanças Equilibristas**: A inclusão de pais de filhos com deficiência. Curitiba: Juruá, 2009. p. 23-35.

FALKAS, Yvonne Meyer. **Vencendo o Autismo: A menina sem estrela**. São Paulo: Biblioteca 24 Horas, 2008.

FIORI, Ernani Maria. Aprender a dizer a sua palavra. In: FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**, 17. Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FLICK, Uwe. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009. 196 p.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. **Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento**. *Jornal de Pediatria*, Porto Alegre, v.80, n.2, p.83-94, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10.Out.2016.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GILMAN, Priscilla. **O filho antirromântico: uma história de alegria inesperada**. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

GLAT, Rosana; PLETSCHE, Marcia Denise. (Orgs.) **Estratégias educacionais diferenciadas para alunos com necessidades especiais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2013. 200 p.

GOERGEN, M. Sonia. Sobre o diagnóstico em Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): Considerações introdutórias à temática. In: SCHMIDT, Carlo. **Autismo, Educação e Transdisciplinaridade**. Campinas: Papyrus, 2013. Cap. 2. p. 29-41.

GOMES, Vanessa Fonseca; BOSA, Cleonice. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, Porto Alegre, p.553-61, 2004.

GUEDES, Nelzira Prestes da Silva. TADA, Iracema Neno Cecilio. **A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação**. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*. Jul- Set 2015, Vol. 31 n. 3, pp 303-9.

GUENTHER, Claudia Cristine Cugnier. **A história do Thor - um som e um tom para as palavras que não foram ditas**. 2. ed. Blumenau: Nova Letra, 2015.

GUIZZO BS, Krzimirski CO, Oliveira DLLC. O *Software* QSR NVIVO 2.0 na análise qualitativa de dados: ferramenta para a pesquisa em ciências humanas e da saúde. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS) 2003 abr; 24(1): 53-60.

HAIR JUNIOR, Joseph F. et al. **Análise Multivariada de Dados**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

HÉBRARD, Jean. Por uma bibliografia material das escrituras ordinárias. A escritura pessoal e seus suportes. In: **Refúgios do eu: educação, história e escrita autobiográfica**. MIGNOT, Ana Chrystina Venancio; BASTOS, Maria Helena

Camara; CUNHA, Maria Teresa Santos. (Orgs.). Florianópolis: Mulheres, 2000, 240 p.

INEP. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. **Censo Escolar da Educação Básica: Notas Estatísticas**. Brasília: Ministério da Educação, 2017. 29 p.

JESUS, Anita Jovelina Brito de. **Meu filho ERA autista**. 2. ed. São Paulo: Ygo, 2015. 208 p.

JORGE, Miguel R. **American Psychiatric Association. DSM -IV-TR: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. 880 p.

KUIAVA, Evaldo Antonio. Ética e ato infracional: interfaces do humano. In: STECANELA, Nilda. **Ler e escrever a vida: trajetórias de jovens em privação da liberdade**. Caxias do Sul: Educs, 2012. p. 143-161.

LAGE, Maria Campos. Utilização do *software* NVivo e m pesquisa qualitativa: uma experiência em EaD. **Etd – Educação Temática Digital**, Campinas, v. 12, p.198-226, 2011. Mensal.

LAROSSA, Jorge. Uma experiência sensível com a língua. In: SKLIAR, Carlos. **Experiências com a palavra: notas sobre linguagem e diferença**. Rio de Janeiro: Wak, 2012. p. 7-9. Prólogo 2004.

LEITE, Maria Flávia Barbosa et al. Análise dos programas de pós-graduação em administração reconhecidos pela capes: uma abordagem multivariada por análise de cluster. **Facef Pesquisa**, São Paulo, v. 10, p.20-34, 2007.

LOCKE, John. **Ensaio sobre o entendimento humano. Livro III**. AMARAL, Gualter Cunha, Ana Luísa (Trad.) Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 1999.

MACHADO, Adriana Marcondes. Educação Inclusiva: De quem e de quais práticas estamos falando?. In: BAPTISTA, Carlos Roberto. **Inclusão e escolarização: múltiplas perspectivas**. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 2015. Cap. 10. p. 127-134.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Prefácio. In: MITTLER, Peter. **Educação Inclusiva: Contextos Sociais**. Porto Alegre: Artmed, 2003. p. 9-11.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **O desafio das diferenças nas escolas**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNO, DSM-5, **American Psychiatric Association**, NASCIMENTO, Maria Inês Corrêa, et al. (trad.) CORDIOLI Aristides Volpato et al. (Rev.) E .Porto Alegre: Artmed, 2014. xlv, 948 p.

MARCONI, Marina de Andrade; PRESOTTO, Zelia Maria Neves. **Antropologia: uma introdução**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2001.

MARTINO, Luis Mauro Sá. **De um eu ao outro: narrativa, identidade e comunicação com a alteridade.** *Revista Parágrafo*, v.4, N.1. 2016. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.fiamfaam.br/index.php/recicofi/article/view/37>>. Acesso em: 05 Ago. 2016

MATURANA, Humberto R. **Amar e Brincar: fundamentos esquecidos do humano do patriarcado a democracia.** São Paulo: Palas Athena, 2004.

MATURANA, Humberto R.; REZEPKA, Sima Nisis de. **Formação Humana e capacitação.** Petrópolis: Vozes, 2000.

MATURANA, Humberto Romesín. **Emoções e Linguagens na Educação e na Política.** Belo Horizonte: Ufmg, 1998. 98 p.

MENDINA, Luciana. **O Autismo tem cura?** 1. ed. São Paulo: Instituto Langage, 2015. 192 p.

MENEZES, Adriana; CRUZ, Gilmar de Carvalho. Estratégias de formação de professores para a inclusão escolar de alunos com autismo in: **Estratégias educacionais diferenciadas.** PLETSCH Rosana Glat; DENISE, Márcia (Org.) Rio de Janeiro: Eduerj, 2013. 200 p.

MESQUITA, Rute Sofia Lima Banha. **Estratégias de inclusão de um aluno com espectro do autismo numa turma do regular.** 2011. 118 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Educação, Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa, 2011.

MIANES, Felipe Leão. **Marcas de identificação em narrativas autobiográficas de pessoas com deficiência visual.** Tese (Doutorado em Educação) Programa de Pós-Graduação em Educação da UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

MITTLER, Peter. **Educação Inclusiva: Contextos Sociais.** Porto Alegre: Artmed, 2003. 264 p.

MONTE, Larissa da Conceição Pinto; PINTO, Arlan Amanajás. Família e Autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. **Estação Científica**, Juiz de Fora, n. 14, p.1-16, 2015. Semestral.

MORGADO, Vera Lucia Miranda Pires. **Estratégias a utilizar para promover a inclusão escolar de um aluno com autismo.** 2011. 167 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Educação, Escola Superior de Educação Almeida Garret, Lisboa, 2011.

MUOTRI, Alysson Renato. **Espiral: conversas científicas do século XXI.** Rio de Janeiro: Atheneu, 2017.

NEVES, Anderson Jonas das et al. **Escolarização formal e dimensões curriculares para alunos com autismo: o estado da arte da produção acadêmica brasileira.** *Educação em Revista*, [s.l.], v. 30, n. 2, p.43-70, jun. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-46982014000200003>.

NUNES, Ana Beatriz Nogueira De Barros. **Cartas de Beirute**: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e desafios da inclusão. 1 Ed. Curitiba: CRV, 2015.

NUNES, Débora Regina de Paula; AZEVEDO, Mariana Queiroz Orrico de; SCHIMIDT, Carlo. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, Porto Alegre, v. 26, n. 47, p.557-572, nov. 2013.

OLIVEIRA, Nayara Hakime Dutra. **Recomeçar**: família, filhos e desafios. São Paulo: Unesp Cultura Acadêmica, 2009. 236 p. Disponível em: <<http://www.franca.unesp.br>.> Acesso em: 10.Mai.2017.

PASSEGGI, Maria da Conceição. Narrar é humano! Autobiografar é um processo civilizatório. In: **Invenções de vida, compreensão de itinerários e alternativas de formação**. PASSEGGI, Maria Conceição, SILVA, Vivian Batista da. (Orgs.) São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010. 232 p.

PASSERINO, Liliana Maria. **Pessoas com Autismo em ambientes digitais de Aprendizagem**: Estudo dos processos de interação social e mediação. 2005. 316 f. Tese (Doutorado) - Curso de Informática na Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Liliana da. **Pistas do método da cartografia**: Pesquisas-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015. 207 p.

PAVIANI, Jaime. **Interdisciplinaridade**: conceito e distinções. 3. ed. Caxias do Sul: Educs, 2014. 135 p.

PAVIANI, Jayme. A. In: TAROZZI, Massimiliano. **O que é a Grounded Theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados**. Petrópolis: Vozes, 2011. p. 7.

PILLAR, Valério de Patta. **Variações espaciais e temporais na vegetação**; métodos analíticos. 1996. Disponível em: <<http://ecoqua.ecologia.ufrgs.br>>. Acesso em: 12.Set.2017.

PLETSCH, Márcia Denise. **Repensando a inclusão escolar**: diretrizes políticas, práticas curriculares e deficiência intelectual. 2. ed. Rio de Janeiro: NAU, 2014. 296. REGEN, Mina. A instituição família e sua relação com a deficiência. **Revista do Centro de Educação**, Universidade Federal de Santa Maria, v. 27, p.1-8, 22 nov. 2011.

RIBEIRO, Jorge Alberto Rosa. Movimentos históricos da escolarização. In: BAPTISTA, Claudio Roberto. **Inclusão e escolarização**: múltiplas perspectivas. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 2015. Cap. 4. p. 56-69.

RIESGO, Rudimar. Neuropediatria, Autismo e Educação. In: SCHMIDT, Carlo. **Autismo, Educação e Transdisciplinaridade**. Campinas: Papyrus, 2013. p. 43-60.

RIOS, Clarice. ORTEGA, Francisco. ZORZANELLI, Rafaela. NASCIMENTO, Leonardo F. **Dá invisibilidade à epidemia: a construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira**. **Interface, Comunicação, Saúde e Educação**. Botucatu, 2015: 19 (53): 325-35.

ROSA, Marcelo Prado Amaral. **As tecnologias digitais e o ensino de Química: o caso do Programa de Desenvolvimento Profissional para Professores**. 2016. 259 f. Tese (Doutorado) - Curso de Química da Vida e Saúde, Educação e Ciências, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

ROSS, Paulo Ricardo. Educação e Trabalho: A conquista da diversidade ante as políticas neoliberais. In: BIANCHETTI, Lucídio; FREIRE, Ida Mara. **Um olhar sobre a diferença: Interação, trabalho e cidadania**. 12. ed. Campinas: Papyrus, 2012. Cap. 2. p. 53-110.

SALAMANCA, Declaração de. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>.> Acesso em: 18.jun. 2017.

SANTOS, Akiko; SOMMERMAN, Américo. (Orgs.) **Complexidade e transdisciplinaridade: em busca da totalidade perdida**. Conceitos e práticas na educação. Porto Alegre: Sulina, 2009. 128 p.

SCHMIDT, Carlo. Transtorno do espectro autista: onde estamos e para onde vamos. **Psicologia em Estudo**, [s.l.], v. 22, n. 2, p.221-230, 2 jul. 2017. Universidade Estadual de Maringá. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.34651>.> Acesso em: 13 jan. 2018

SCHMIDT, Carlo. **Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtornos Globais do Desenvolvimento**. 2004. 140 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

SCHMIDT, Carlo; SCHMIDT, Carlo (Org.). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. Campinas: Papyrus, 2014.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. A família das crianças com Autismo: Contribuições empíricas e clínicas. In: SCHMIDT, Carlo. **Autismo, Educação e Transdisciplinaridade**. Campinas: Papyrus, 2013. p. 81-103.

SENA, Tito. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, Dsm – 5 estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**, Florianópolis, v.11, n.2, p.96-117, Jul-Dez. 2014.

SILVA, Marco. Educar na Cibercultura: Desafios à formação de professores para docência em cursos online. **Revista Digital de Tecnologias Cognitivas**, São Paulo, p.1-16, 2010. Semestral.

SKLIAR, Carlos. Desobedecer a linguagem. Belo Horizonte: Autêntica, 2014.
LESSA, Giane (Trad.) **Coleção Educação: Experiência e Sentido**.

SKLIAR, Carlos. **Pedagogia (improvável) da diferença: e se o outro não estivesse aí?** Rio de Janeiro: Dp & A, 2003.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A Vivência da Maternidade de Mães de Crianças com Autismo. **Psicologia em Estado**, Maringá, v. 16, n. 1, p.43-50, 2011. Trimestral.

SPINK, Mary Jane Paris; ANTUNES, Mitsuko Aparecida Makino. Prefácio. In: CAMPOS, Crispim Antonio. **Esperanças Equilibradas: A inclusão de pais de filhos com deficiência**. Curitiba: Juruá, 2009. p. 13-15.

STECANELA, Nilda. **Jovens e Cotidiano: trânsitos pelas culturas juvenis e pela "escola da vida"**. 2008. 397 f. Tese (Doutorado) - Curso de Educação, Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

STECANELA, Nilda. **Jovens e cotidiano: trânsitos pelas culturas juvenis e pela escola da vida**. Caxias do Sul: Educs, 2010. 368 p.

STECANELA, Nilda. **Ler e escrever a vida: trajetórias de jovens em privação da liberdade**. Caxias do Sul: Educs, 2012. 168 p.

TABACHI, Dalva. **Mãe, eu tenho direito!:** convivendo com o autista adulto. Rio de Janeiro: Rocco, 2013.

TABACHI, Dalva. **Mãe, me ensina a conversar:** vencendo o autismo com amor. Rio de Janeiro: Rocco, 2006.

TAROZZI, Massimiliano. **O que é a Grounded Theory?: Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados**. Petrópolis: Vozes, 2011.

TEIXEIRA, Alex Niche; BECKER, Fernando. Novas possibilidades da pesquisa qualitativa via sistemas CAQDAS. **Sociologias**, núm. 5, enero-junio, 2001, pp. 94-113, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.

TELLES, Norma. Escritoras, escritas, escrituras. In: **História das Mulheres no Brasil**. BASSANEZI, Carla (coord.), PRIORE, Mary Del (org.) 7. ed. São Paulo: Contexto, 2001.

TEZZARI, Mauren Lúcia. Atendimento Educacional Especializado em Sala de Recursos: a potencialidade de uma proposta diante de novos contextos e novas demandas. In: BAPTISTA, Carlos Roberto. **Escolarização e Deficiência: Configurações nas políticas de inclusão escolar**. São Carlos: Marquezine & Manzini Abpee, 2015. p. 147-64.

TOMASINI, Maria Elisabete Archer. Expatriação Social e a segregação institucional da diferença: Reflexões. In: BIANCHETTI, Lucídio; FREIRE, Ida Mara. **Um olhar sobre a diferença**: Interação, trabalho e cidadania. 12. ed. Campinas: Papirus, 2012. Cap. 3. p. 111-34.

WERNER, Andréa. **Lagarta Vira Pupa**: a vida e os aprendizados ao lado de um lindo garotinho autista. São Paulo: Cr8, 2016.

WING, Lorna. Asperger's syndrome: a clinical account. **Psychological Medicine**, [s.l.], v. 11, n. 01, p.115-129, fev. 1981. Cambridge University Press (CUP). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1017/s0033291700053332>> Acesso em: 15 set. 2017

ZAFANI, Mariana Dutra; OMOTE, Sadao. Atribuições da família na percepção do professor. **Journal Of Research In Special Educational Needs**, [s.l.], v. 16, p.221-224, ago. 2016. Wiley-Blackwell. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/1471-3802.12285>.> Acesso em: 10 ago. 2016

ZANZINI, Antônio Carlos da Silva. **Descritores Quantitativos de Riqueza e Diversidade de Espécies**. Lavras: Ufla/faepe, 2005. 43 p. Curso de Pós-Graduação: Manejo de florestas nativas.

APÊNDICE A - PLANILHA DE CORRELAÇÃO (ENTRE AS CATEGORIAS (NÓS NVIVO) PARA O COEFICIENTE DE JACCARD

Nó A	Nó B	Coeficiente de Jaccard
Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais na Sociedade	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais na Sociedade	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	1
Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais na Sociedade	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Escola\Barreiras Atitudinais na Escola	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Escola\Barreiras Atitudinais na Escola	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Escola\Barreiras Atitudinais na Escola	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais na Sociedade	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Escola\Barreiras Atitudinais na Escola	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Escola\Trabalho Integrado	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Interação Família e Escola	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Crenças e Atitudes	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Crenças e Atitudes	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Crenças e Atitudes	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais na Sociedade	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Crenças e Atitudes	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Crenças e Atitudes	Nós\Entre os Muros da Escola\Escola\Barreiras Atitudinais na Escola	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Prática Pedagógica	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Maternidade	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Prática Pedagógica	Nós\Além dos Muros da Escola\Família\Relações Familiares no Cotidiano	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Prática Pedagógica	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Barreiras Atitudinais na Sociedade	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Prática Pedagógica	Nós\Além dos Muros da Escola\Sociedade\Profissionais da Saúde	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Prática Pedagógica	Nós\Entre os Muros da Escola\Escola\Barreiras Atitudinais na Escola	1
Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Prática Pedagógica	Nós\Entre os Muros da Escola\Professores\Crenças e Atitudes	1

APENDICE B - MAPA DE CONEXÃO DAS FONTES E DAS CATEGORIAS (NÓS) NVIVO – ALÉM DOS MUROS DA ESCOLA E ENTRE OS MUROS DA ESCOLA

