



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
CÂMPUS UNIVERSITÁRIO DE RONDONÓPOLIS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**



SIMONE DE PAULA ROCHA SOUZA

**RESSONÂNCIAS AUTOBIOGRÁFICAS EM EDUCAÇÃO: NARRATIVAS DE UMA
PROFESSORA-MÃE SOBRE O AUTISMO**

Rondonópolis – MT

2019

SIMONE DE PAULA ROCHA SOUZA

**RESSONÂNCIAS AUTOBIOGRÁFICAS EM EDUCAÇÃO: NARRATIVAS DE UMA
PROFESSORA-MÃE SOBRE O AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação do Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Federal de Mato Grosso, Câmpus Universitário de Rondonópolis, na Linha de Pesquisa Infância, Juventude e Cultura Contemporânea: direitos, políticas e diversidade.

Orientadora: Profa. Dra. Elni Elisa Willms

Rondonópolis – MT

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Fonte.

S729r SOUZA, SIMONE DE PAULA ROCHA.
RESSONÂNCIAS AUTOBIOGRÁFICAS EM EDUCAÇÃO: : NARRATIVAS
DE UMA PROFESSORA-MÃE SOBRE O AUTISMO / SIMONE DE PAULA
ROCHA SOUZA. -- 2019
107 f. : il. color. ; 30 cm.

Orientador: Elni Elisa Willms.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Mato Grosso, Instituto de
Ciências Humanas e Sociais, Programa de Pós-Graduação em Educação,
Rondonópolis, 2019.
Inclui bibliografia.

1. Narrativas autobiográficas. 2. Autismo. 3. Educação. 4. Fenomenologia. 5.
Educação de sensibilidade. I. Título.

**Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos
pelo(a) autor(a).**

Permitida a reprodução parcial ou total, desde que citada a fonte.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
PRÓ-REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - CUR
Rod. Rondonópolis - Guiratinga, km 06 MT-270 - Campus Universitário de Rondonópolis - Cep:
Tel : (66) 3410-4035 - Email : ppgedu@ufmt.br

FOLHA DE APROVAÇÃO

**TÍTULO : "RESSONÂNCIAS AUTOBIOGRÁFICAS EM EDUCAÇÃO: NARRATIVAS DE
UMA PROFESSORA-MÃE SOBRE O AUTISMO"**

AUTOR : Mestranda Simone de Paula Rocha Souza

Dissertação defendida e aprovada em 29/03/2019.

Composição da Banca Examinadora:

Presidente Banca / Orientador Doutor(a) Elni Elisa Willms
Instituição : Universidade Federal de Mato Grosso

Examinador Interno Doutor(a) Nivaldo Alexandre de Freitas
Instituição : Universidade Federal de Mato Grosso

Examinador Externo Doutor(a) Maria da Conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi
Instituição : Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Examinador Suplente Doutor(a) Rosana Maria Martins
Instituição : Universidade Federal de Mato Grosso

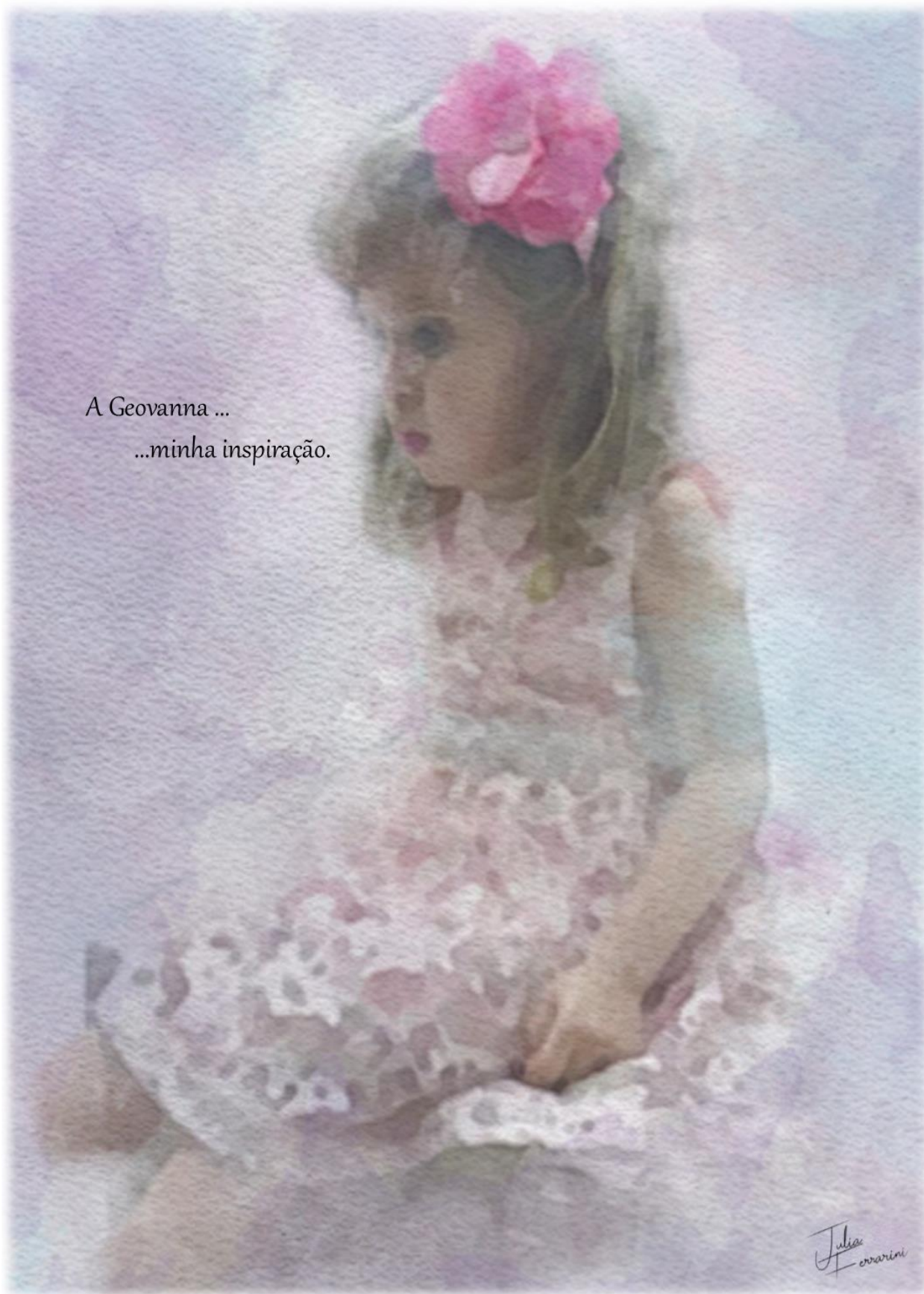
RONDONÓPOLIS, 02/04/2019.

Dedico este trabalho as minhas filhas, meus tesouros: Geovanna, Maria Eduarda e Isabella.

A Geovanna, razão desta pesquisa.

A Maria Eduarda, pela força e coragem em dividir comigo o cuidar e o amar a Geovanna em suas singularidades.

A Isabella, pela escolha em compartilhar a maternidade de nossa caçula nos incertos primeiros anos de vida dela.



A Geovanna ...
...minha inspiração.

Julia
Ferrarini

AGRADECIMENTOS

Chegou a hora de fechar este ciclo...

A teia que ao longo desses últimos anos foi tecida com muita dor e lágrimas, finalmente ganha voz e sai em forma de palavras escritas. Dos (des)caminhos, Deus me ofereceu as oportunidades para que eu pudesse (re)começar, a Ele entoo uma canção de júbilo.

Estes dois anos de estudo e pesquisa foram o bálsamo que correu lentamente sobre o corpo, que em meio a tantos enfrentamentos, obtive alívio em pessoas capazes de acolher estas narrativas. E a elas quero agradecer!

As vozes que em mim ecoavam encontraram ressonância em minha orientadora, Elni Elisa Willms que apostou nesta pesquisa e ousou comigo. Acolheu-me e assim, institivamente, me instigou a revelar-me, extrair de dentro do vivido as experiências que teceram a dissertação. A ti, minha gratidão!

A minha mãe, bússola para meu caminhar. Refúgio onde encontrei forças para prosseguir.

As minhas irmãs por acreditarem e incentivarem sempre, com longas horas de conversa capazes de dirimir um pouco a distância e a saudade.

Ao meu pai e ao meu irmão, que, a seu modo, me disseram em poucas palavras que daria certo.

Ao, Robson, pai de minhas filhas, por ter compartilhado comigo as experiências mais significativas que nossas filhas nos permitiram viver.

A tia Gilce, pelas acolhidas afetuosas, quando Geovanna precisava de terapias em Cuiabá, nossa extensão de casa.

As amigas que a vida me presenteou e comigo prantearam, sorriram e vibraram com as conquistas: Maria Aparecida Dias, Daiane Freitas e Vandilma Teófilo – Sisi, Day e Van – como carinhosamente as chamo, amigas de uma vida.

Como é bom se abrir para a vida pois ela sempre nos surpreende! Às novas amigades que o mestrado me permitiu fazer, Sandra e Letícia, confidentes e companheiras de muitas horas de conversa e apoio. Obrigada por tão carinhosamente me acolherem.

A Vânia, que escolheu amar e cuidar de Geovanna, quando eu precisava de apoio para as terapias e momentos da pesquisa.

Aos colegas de trabalho do CEFAPRO, obrigada pela compreensão e incentivo. Em especial, agradeço as minhas amigas do grupo GeAlfa (Estela, Jane, Silvia, Rosana e Simone Marques), pelo carinho e respeito ao tempo necessário aos estudos.

Aos professores e colegas do mestrado (PPGEdu), pelo aprendizado e trocas significativas.

Aos anjos que entram em nossas vidas em forma de pessoas e iluminam nosso caminho, sinalizando para as melhores direções.



“É na experiência do mundo que todas as nossas operações lógicas de significação devem fundar-se, e o próprio mundo não é portanto uma certa significação comum a todas as nossas experiências, que leríamos através delas, uma idéia que viria animar a matéria do conhecimento.”
(MERLEAU-PONTY, 1999)

RESUMO

Esta dissertação resulta da pesquisa de Mestrado desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de Mato Grosso, Câmpus Universitário de Rondonópolis (PPGEdu/UFMT/CUR) na Linha de Pesquisa Infância, Juventude e Cultura Contemporânea: direitos, políticas e diversidade. A pesquisa se propôs, enquanto objetivo, a narrar, de forma crítica, reflexiva e sensível minhas experiências com uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo, desde seu nascimento até os seis anos de idade, período em que finalizo a pesquisa. O tema é a narrativa autobiográfica de uma mulher-professora-mãe de uma criança com autismo e suas ressonâncias com uma educação de sensibilidade. O problema que moveu a pesquisa foi assim formulado: De que maneira a narrativa autobiográfica de uma professora do Atendimento Educacional Especializado e mãe de uma criança com autismo pode contribuir para uma educação de sensibilidade? O referencial teórico vem da fenomenologia de Merleau-Ponty (1999, 2002, 2009) e Marcos Ferreira-Santos (2004, 2012, 2014, 2017), em um diálogo com as perspectivas metodológicas da narrativa autobiográfica de Josso (2007, 2012), Delory-Momberger (2012) e Passeggi (2011, 2012, 2016). A partir desse diálogo me propus a escutar as diversas vozes que ecoam como formas de linguagem da criança com Transtorno do Espectro Autista em suas diferentes formas de brincar. Sons que brotam e rompem barreiras. No constructo do vivido, alicerçado aos fundamentos teóricos, que fui Tateando e desvendando as potencialidades dessas aprendizagens mútuas em uma interação afetiva, criativa e lúdica. Minha grande aposta na pesquisa foi sensibilizar as pessoas a se lançarem no caminho da acreditação e nas possibilidades de aprendizagens que a Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo pode alcançar. É uma pesquisa autobiográfica que tenciona discutir sobre o lugar do Outro, em uma existência que se tece na diferença.

Palavras-chave: Narrativas autobiográficas. Autismo. Educação. Fenomenologia. Educação de sensibilidade.

ABSTRACT

This thesis results from the master's research developed in the Postgraduate Studies in Education of the Federal University of Mato Grosso, University Campus of Rondonópolis (PPGEdu/UFMT/CUR) in the Line of Research Infancy, Youth and Contemporary Culture: rights, policies and diversity. The research proposed, as far as objective, to narrate, in a critic, reflexive and sensitive way my experiences with a child with Autism Spectrum Disorder, since birth up to 6 years of age, period in which I end the research. The theme is the autobiographical narrative of a woman-teacher-mother of a child with autism and its impacts with an education of sensitivity. The problem which propelled the research was formulated as such: In what way can an autobiographical narrative of a teacher of Specialized Education Service and mother of a child with autism contribute to an education of sensitivity? The theoretical reference arises from the phenomenology of Merleau-Ponty (1999, 2002, 2009) and Marcos Ferreira-Santos (2004, 2012, 2014, 2017), in a dialogue with the methodological perspectives of the autobiographical narrative of Josso (2007, 2012), Delory-Momberger (2012) and Passeggi (2011, 2012, 2016). From this dialogue I proposed to listen to the various voices which echo like forms of language of the child with Autism Spectrum Disorder in the different forms of play. Sounds which arise and break barriers. In the construct of the experience, based on theoretical principles, that I searched and discovered the potentials of these mutual learnings in an affective, creative and playful interaction. My biggest focus in the research was to raise people's awareness to launch in the way of certification and in the possibilities of learnings that a Person with Autism Spectrum Disorder can reach. It is an autobiographical research which intends to discuss about the place of the Other, in an existence which weaves itself in the difference.

Keywords: Autobiographical narratives. Autism. Education. Phenomenology. Education of Sensitivity.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO: NUANCES DO PERCURSO.....	13
CAPÍTULO I - A TESSITURA DA MINHA VIDA SE CONSTITUINDO NAS TEIAS DE MINHAS ESCOLHAS	19
1.1 O fecundo ofício das narrativas autobiográficas	22
CAPÍTULO II - OS FIOS DE UMA TEIA EM FORMAÇÃO	29
2.1 Dos fios da indiferença aos sinuosos caminhos da <i>educação de sensibilidade</i>	32
2.2 O brincar, a narrativa autobiográfica e a criança com deficiência: tecendo possibilidades...41	
CAPÍTULO III - A FENOMENOLOGIA COMO CAMPO PARA UMA EDUCAÇÃO DE SENSIBILIDADE	48
3.1 As tranças das narrativas autobiográficas na (re)significação do <i>Eu</i> : um encontro com Temple Grandin.....	53
3.2 As experiências e as sutilezas do universo TEA: no entremeio de ser professora e ser mãe	62
CAPÍTULO IV - FENOMENOLOGIA DA DOR: AS TATUAGENS DO VIVIDO REVELADAS NO CORPO.....	68
4.1 Aproximações à dor.....	68
4.2 Narrativas da dor frente ao espelho.....	70
4.3 A que podem nos levar os diagnósticos?.....	74
4.4 Da subjetivação da dor à constituição de <i>Si</i>	80
4.5 As teias da vida se fazendo nos retornos e nos avanços.....	83
4.6 A <i>dor</i> da busca e outros encontros: o tempo e seus ensinamentos.....	86
4.7 Educar o olhar: a germinação começa nos espaços educativos.....	91
4.8 Outros espaços: aprendizagens igualmente significativas.....	93
CAPÍTULO V – AS VOZES QUE RESSOAM NO SILENCIAMENTO DAS PALAVRAS: CONTORNOS DE UM PERCURSO.....	97
REFERÊNCIAS.....	101



Para fazer pessoas ninguém ainda não
inventou nada melhor que o amor.
Deus ajudou isso para nós de presente.
(Manoel de Barros, 2010)

INTRODUÇÃO

NUANCES DO PERCURSO

Suporte de uma tapera é o abandono.
[...]
Tapera tem as horas paradas.
[...]
Tapera é a coisa mais nua!
Tem perfeições de apagamento esse lugar.
Descem por seus escâncaros rubros melões-de-são-
caetano
Tapera só aguenta o esquecimento.
Teiús de amígdalas gordas dormem nas cinzas do
fogão.
Cipós e teias amarram esse abandono.
(Manoel de Barros, 2006)

Esta pesquisa tem como objetivo narrar, de forma crítica, reflexiva e sensível, minhas experiências com uma criança com autismo, Geovanna, minha filha, desde seu nascimento até os seis anos de idade, período em que finalizo este estudo. O tema é a narrativa autobiográfica de uma mulher-professora-mãe de uma criança com autismo e suas ressonâncias com uma *educação de sensibilidade*. O problema que moveu a pesquisa nasceu da seguinte indagação: Pode a narrativa autobiográfica de uma professora-mãe de uma criança com autismo contribuir para uma *educação de sensibilidade*? O referencial teórico vem da fenomenologia de Merleau-Ponty (1999, 2002, 2009) e Ferreira-Santos (2004, 2012, 2014, 2017), em um diálogo com as perspectivas metodológicas da narrativa autobiográfica de Josso (2007, 2012), Delory-Momberger (2012) e Passeggi (2011, 2012, 2016).

Ao compor as teias que amarram esta escrita, nem sempre faço a separação entre a perspectiva racional e a subjetividade que, inclusive, apoia-se na poesia de Manoel de Barros e, algumas vezes, encontra na literatura de Machado de Assis, Guimarães Rosa, Clarice Lispector, Lygia Bojunga e Mario Quintana a gota de sensibilidade que falta, porque há momentos em que a razão não basta para contar o que deve ser contado.

Para dar conta das sutilezas que escapam à ciência, as palavras do poeta Manoel de Barros foram colhidas e usadas como fios que vão desenhando um bordado multicolor. Ao tratar das *insignificâncias* ou daquilo que está à margem, o poeta permite compreender outras narrativas e, com isso, me ponho a tecer teias ou comunicar a *comunhão* que constitui a vida humana para além do visível e do invisível (MERLEAU-PONTY, 2009), no entremeio entre razão e sensibilidade, pois, para falar de pessoas, “ninguém ainda não inventou nada melhor que o amor.” (BARROS, 2010, p. 473).

Construo o pensamento a partir de uma *educação de sensibilidade* em que “a humanidade em nós não é um dado *a priori*. É uma construção, um afrontamento. Portanto, há uma função *lógica* na simbolização da experiência sensível”, como destaca Ferreira-Santos (2004, p. 49, grifo do autor). Ferreira-Santos e Almeida (2012) a definem como:

[...] uma modalidade possível de se compreender e agir no âmbito dos processos educativos, sejam eles em termos de autoformação seja no modelo escolar, a partir de uma razão sensível, do exercício da imaginação, da experimentação poética e valorização do imaginário para lidar com a alteridade sem mecanismos etnocêntricos. Aqui se privilegia o refinamento da sensibilidade através de todos os sentidos (visão, audição, paladar, tato, olfato, intuição, cinestesia), com a preocupação de inter-relacionar ética e estética num contexto dialógico em que mestre e aprendiz troquem, incessantemente, de lugar, atualizando o arquétipo do mestre-aprendiz (FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2012, p. 69).

Compreendo, então, a *educação de sensibilidade* como um exercício contínuo de trazer as sutilezas “da imaginação, da experimentação poética”, como a reafirmação de “que um processo educativo autêntico não pode prescindir do diálogo, da paixão e da liberdade, isto é, da autonomia da pessoa em realizar-se” (FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2012, p. 71).

Uma concepção de Educação que vai para além da escolarização pautada em uma base racional, em direção à qual ousei lançar-me, por intermédio desta pesquisa, para discutir a Educação Especial, com a intenção de educar nosso olhar para *ver* a criança com deficiência, de forma mais delimitada, a criança com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, à luz de “uma razão sensível”, na busca pelo “racionalismo poético”. Como assevera Ferreira-Santos (2004, p. 147), é experimentar a comunicação entre estes dois polos, e, a partir do “pólo da sensibilidade, na recursividade entre razão e sensibilidade de que estamos tratando, temos uma configuração da experiência estética que me remete a uma forma de organização desses dados sensíveis”. Dessa forma, prossegue o autor, todas as sensações vividas, “a maneira como me desloco, esses sentidos todos precisam ser simbolizados e se comunicam entre si”.

Ao desnudar minha trajetória de mulher-professora-mãe, me proponho a romper com paradigmas cartesianos, cristalizados pela sociedade normatizada e *ampliar* o olhar para as crianças que estão à margem por apresentarem uma condição *diferente*. Vale ressaltar que é apenas diferente, mas não *incapacitante*.

Assim, ao aceitar o desafio de enveredar pelos trôpegos caminhos de minhas memórias, tenho o intuito de trazer, por meio da narrativa autobiográfica, minhas experiências como professora do Atendimento Educacional Especializado e mãe de uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo e, neste sentido, estabelecer um diálogo com mães, cuidadores e

professores que convivem com crianças com autismo e, de forma propícia, contribuir com a Educação.

Durante toda a narrativa ancore-me na concepção de *Pessoa* de Ferreira-Santos (2016, p. 11), ao afirmar que “a pessoa é o início, o meio e o fim da jornada e que suscita um engajamento existencial. Este sentido é vivenciável, mas, dificilmente, dizível. Paradoxalmente, o *anthropos*¹ ao realizar-se, realiza o *theos*² que o engendra no ato de criar, de educar e de cuidar”.

Nesse sentido, a pesquisa justifica-se pela urgência em narrar sobre a importância da presença das *Pessoas* no mundo, dos *diferentes*. São esses *Outros*, apagados, esquecidos e invisíveis que me inspiraram a narrar minhas experiências com Geovanna, que têm me permitido aprender para muito além do que pude imaginar. Foi no constructo do vivido, alicerçado nos fundamentos teóricos, que fui tateando e desvendando as potencialidades dessas aprendizagens mútuas em uma interação afetiva, criativa e lúdica. Nem por isso menos racional. Fui tecendo na interface do diálogo entre a mãe-aprendiz-pesquisadora, a escuta sensível das múltiplas linguagens de uma criança com autismo e, por meio do *brincar*, experienciei as descobertas mais valiosas.

Metaforicamente, trago alguns versos de Manoel de Barros (2006) para pensar sobre esse *lugar* que a criança com deficiência ocupa, na tentativa de mudar “as horas paradas”, horas que se traduzem em séculos de apagamento.

Desvelar que “tem perfeições de apagamento esse lugar” (BARROS, 2006, p. 26), mostra o quão simbólicas são as demarcações sobre a criança com deficiência, construídas ao longo de uma história de segregação e esquecimento, e que, ainda hoje, o abandono e o esquecimento são aceitos como normais, imperceptíveis aos olhos daqueles que não enxergam, ou que se recusam a *ver*.

Esta pesquisa ganha relevância, portanto, no sentido de compreender que não podemos, enquanto sociedade, aceitar essa condição que se assemelha à provocação dos versos do poeta. Tal como a “tapera [que] só aguenta o esquecimento”, e dos “cipós e teias [que] amarram esse abandono”. Nosso papel na Educação é de avançar para além do esquecimento e do abandono normatizado. Frequentemente dirigido ao *diferente*. Da mesma forma que é penoso tirar a trama dos cipós e das teias emaranhadas em taperas abandonadas, também é um exercício pungente extirpar concepções arraigadas por toda uma construção histórica.

¹ Palavra grega que significa ser humano ou algo relativo ao homem.

² *Theos* é a forma como muitos deuses gregos eram chamados, cujo sentido literal é “deus”. Com a chegada do Cristianismo, *theos* passou a designar Deus - figura central das religiões abraâmicas.

Ao compreender e discutir essas questões históricas de abandono e segregação, temos a oportunidade de nos projetarmos em outra instância, a do acolhimento e da acreditação³ da criança com deficiência. Fica o convite para sairmos do estereótipo da *incapacidade* e caminharmos para o patamar da *potencialidade*, na perspectiva de que todo ser humano é capaz de aprender. Esta é a proposta que eu defendo nesta pesquisa.

Respaldo-me na perspectiva da pesquisa (auto)biográfica, tomando como metodologia o enfoque da pesquisa-formação, no sentido em que minha formação se faz na e pela pesquisa, de modo que define o processo inacabável inerente ao *humano*.

Tematizo, aqui, a condição biográfica do humano, conforme esclarecem Passeggi, Abrahão e Delory-Momberger (2012, p. 35), pois, na tentativa de expressar, “por escrito, algo que deseja ser compreendido, o narrador também se compreende”. É nessa direção que faço ressoar a minha voz, uma vez que falo de lugares distintos, entremeados em uma única mulher, que almejando alçar voos mais altos, tenta explicar, *talvez* mudar, o “suporte de uma tapera” que “é o abandono”.

Lanço-me na árdua empreitada de problematizar e estabelecer um diálogo sobre o lugar que a criança com deficiência ocupa, pois concebo-a como *ator social*. Na ânsia de ver novos olhares se direcionando para a criança com deficiência, é que recorro aos versos anunciados por Barros (2010, p. 248), e sinto que “as palavras invadem esse ermo como ervas. Todas as coisas passam a ter desígnios”. É no delírio da poesia que encontro alento para pensar que é através das palavras e, nesse sentido, da Educação, que se abre um caminho capaz de mudar essa realidade e invadir o *ermo* da falta de acreditação a que as crianças com deficiência estão sentenciadas.

A dissertação ora apresentada compõe-se de cinco capítulos e cada um deles, bem como esta introdução, é precedido por uma fotografia de Geovanna, retratos em aquarela de uma doce criança com autismo, que sorri, experimenta, chora, brinca, teima, abraça, se esforça e se supera diariamente. Para ajudar a significar estes retratos, versos de Manoel de Barros, como não poderia deixar de ser.

O primeiro capítulo, traz “A tessitura da minha vida se constituindo nas teias de minhas escolhas”, em que narro meu caminho rumo à docência, desde a infância, e discorro sobre a opção pela narrativa autobiográfica para dar conta da complexidade e das sutilezas do tema da pesquisa.

³ Acreditação: na Educação Especial defendida neste trabalho, é o ato ou efeito de acreditar que uma pessoa com deficiência é capaz de realizar suas atividades com segurança e autonomia, para além dos limites/sentenças deterministas; é o afrontamento ao estabelecido como paradigma.

Em seguida, “Os fios de uma teia em formação”, em que esclareço a respeito da minha opção pela Educação Especial e apresento brevemente o percurso sobre o lugar da criança na sociedade e os caminhos sinuosos percorridos na busca pelos direitos da criança com deficiência; trago, também, conceitos e possibilidades de pensar acerca dos diferentes.

No terceiro capítulo, “A Fenomenologia como campo para uma *educação de sensibilidade*”, defendo a ideia de nos educarmos, como indivíduos e como sociedade, para a sensibilidade e, para isso, dialogo com as memórias de Temple Grandin.

O quarto capítulo, “A Fenomenologia da dor: as tatuagens do vivido reveladas no corpo”, traz as análises sobre como Geovanna me ensina e ao mesmo tempo me conduz no processo de aprender a cuidar dela e a educá-la. Nestas narrativas se descortina o percurso que tem sido vivido por nós. Assim, ao narrar a experiência vivida, reflito com sensibilidade sobre o papel do educador e as contribuições que uma *educação de sensibilidade* pode trazer para a Educação.

Finalizo este estudo, à guisa de conclusão, com o quinto capítulo, “As vozes que ressoam no silenciamento das palavras: *contornos* de um percurso”, em que alinhavo os fios desta narrativa, sem, no entanto, dar um ponto de arremate à teia aqui tecida.

Não tenho a anatomia de uma garça
pra receber em mim os perfumes do azul.
Mas eu recebo.
É uma bênção.
Às vezes se tenho uma tristeza, as andorinhas
me namoram mais de perto.
Fico enamorado.
É uma bênção.
Logo dou aos caracóis ornamentos de ouro
para que se tornem peregrinos do chão.
Eles se tornam.
É uma bênção.
Até alguém já chegou de me ver passar
a mão nos cabelos de Deus!
Eu só queria agradecer.
(Manoel de Barros, 2010)



Julia
Ferrari

CAPÍTULO I – A TESSITURA DA MINHA VIDA SE CONSTITUINDO NAS TEIAS DE MINHAS ESCOLHAS

Porque se a gente fala a partir de ser criança, a gente faz comunhão: de um orvalho e sua aranha, de uma tarde e suas garças, de um pássaro e sua árvore. (Manoel de Barros, 2015).

Passo a narrar os caminhos que percorri e as escolhas que me conduziram à docência, desde a infância e as primeiras brincadeiras de ser professora. Discorro, também, sobre a opção pela narrativa autobiográfica, no intuito de dar conta da complexidade, amplitude e sutilezas do tema desta pesquisa.

Para entender como percorri meu caminho até *en-cantar-me* pelo fazer docente com as crianças com deficiência, faz-se necessário um breve recorte de minha infância, onde tudo começou. As aventuras de infância me fazem falar “a partir de ser criança”, como canta o poeta Manoel de Barros, num exercício de voltar no tempo e rememorar as experiências mais ricas e gratificantes de minha trajetória.

São os versos de outro poeta, Mario Quintana (2006), que me conduzem a recordar das “Estranhas aventuras da infância”:

Era um caminho tão pequenino.
Que nem sabia aonde ia,
Por entre uns morros se perdia
Que ele pensava que eram montanhas... (QUINTANA, 2006, p. 69).

Foram nesses caminhos pequeninos, como bem escreve o poeta, em que muitas vezes me vi perdida, sem saber por onde andar. São essas lembranças de sentir que “nem sabia aonde ia”, que me trazem novamente ao cenário de minhas brincadeiras de infância. Era nos morros do sul paranaense que “me perdia” por entre as serras a brincar com as canoas que caíam das palmeiras e que também serviam de balanço nas brincadeiras de rolar gramado abaixo. Para mim, tão miúda, envolta pela imensidão da paisagem fria, parecia-me que os morros “eram montanhas” que eu, ingenuamente, jamais imaginaria ser capaz de transpor.

Sim, eu brincava com toda minha essência de criança, pois, como afirma Willms (2013, p. 25), é assim que se expressa “todo um corpo que se experimenta, se enraíza e no movimento encontra, recolhe, investiga, indaga, vai compreendendo, vivenciando e aprendendo o mundo: pelo brincar”.

Nesses corpos que se experimentam, diversos sentimentos e emoções vão constituindo esse *Ser* enquanto pessoa. As brincadeiras que propunha me mostravam a cada dia o delinear de minha trajetória. As indagações e curiosidades que me impulsionavam a mergulhar no desconhecido motivaram minhas escolhas, que já prenunciavam as nuances de um espírito investigativo e aventureiro, alimentado desde a infância.

Hoje sou capaz de compreender que para além do prazer do brincar de casinha e de bonecas, a grande relevância dessas experiências para a criança é o sentido do *fazer junto vivencial*:

[...] acompanhar seus percursos, descobrir suas preferências, se maravilhar com suas descobertas; se sensibilizar com suas dores, se encantar com seus saberes. Rolar com elas, brincar junto, pintar junto. Viver intervalos de suas vidas com elas e reviver os da nossa infância, em um voltar a ser criança por alguns instantes (FRIEDMANN, 2015, p. 44).

Percebo que essa brincadeira ainda desperta meu interesse, a imersão em memórias que descortinam uma infância de descobertas e de saberes, *viver intervalos*, como destaca a autora, nos permite reviver esses tempos e fazer “comunhão: de um orvalho e sua aranha, de uma tarde e suas garças, de um pássaro e sua árvore” (BARROS, 2015, p. 15).

Mas, para além do brincar de casinha, estava minha paixão pelas brincadeiras de escolinha, em que adorava ser a professora. Hoje, mais do que nunca, penso ser desde essa época meu desejo pela profissão docente, um pensamento que reverbera as palavras de Clarice Lispector (1999, p. 05), “se vocês gostam de escrever ou desenhar ou dançar ou cantar, façam porque é ótimo: enquanto a gente brinca assim, não se sente mais sozinha, e fica de coração quente”. Esse era o sentimento que me completava quando não tinha companhia para brincar e me aventurava sozinha. Desde então, experimentava timidamente o sentido de ser professora, talvez sem as amarras que a escola traz hoje e, ousadamente, aproximava-me do verdadeiro sentido da palavra *mestre*, como Ferreira-Santos (2004) escreve:

Este era aquele que ‘conduzia’ (gogós) os infantes e jovens (paidós) aos centros de iniciação (thiasói) – ainda não se trata da ‘escola’ (eskholé) como conhecemos hoje. Nos centros de iniciação, os mestres de verdade (didáskalos) ensinavam os vários ofícios e artes: música, poesia, ginástica, dança (FERREIRA-SANTOS, 2014, p. 02, grifos do autor).

O imaginário infantil me permitia viver essas experiências, talvez teria revolucionado o conceito de escola se tivesse passado pela iniciação de um *didáskalos*. Mas, percebo, hoje, que em meu processo de constituição, eu, de certo modo, passei por uma *iniciação*: o brincar, em toda sua essência, me permitiu a experimentação do mundo adulto e formulação de minhas concepções relativas à criança.

Rememorando minha infância, perdendo-me nos devaneios dos anos de cor azul⁴ e hoje entendo porque essa cor já me acompanhava desde a infância, cenário das diversas imagens que criava deitada na grama contemplando o céu. Reverencio, então, a fala de Bachelard (1988, p. 48): “outros sonhos nascem ainda quando, em vez de ler ou de falar, escrevemos como se escrevia outrora, no tempo em que estávamos na escola”.

Sim, na escola... Lá também nascem sonhos! Desses sonhos e desejos, do encantamento pelo Outro, nasceram minhas *vontades*⁵ de lutar por uma causa em minha caminhada docente, causa está que realmente despertasse em mim o que considero essencial como pessoa: a sensibilidade.

Era no cair lento da tarde que as brincadeiras ficavam ainda melhores, não sei se pelo tempo restante ser muito reduzido, ou porque realmente eram muito prazerosas. Quando podia reunir-me aos primos e deixar a imaginação me conduzir, eram tantas ideias que me reporto à personagem Raquel (BOJUNGA, 1998, p. 11), que escondia suas vontades nos bolsos da bolsa amarela: “Eu tenho que achar um lugar pra esconder as minhas vontades”. Muitas vezes, meu pai participava das brincadeiras, uma *gente grande* que se permitia brincar. Como eram indescritíveis esses momentos! Ainda bem que ele não compartilhava dos pensamentos do mundo adulto, tal como descrito por Raquel, de que “[...] gente grande tem mania de achar que porque é grande não pode mais brincar” (BOJUNGA, 1998, p. 11).

Foram dessas vontades de *gente grande* que comecei meu trabalho com as crianças com deficiência, experiências que me atravessaram enquanto pessoa, como referenda Larrosa (2002). Impossível sair ilesa das experiências que me atravessam, que me afetam. Existe uma professora antes dessas vivências e outra que nasce após. Diante desta constatação, assombro-me, tal como Merleau-Ponty (2002, p. 168), e nasce uma indagação: “A esse infinito que eu era, algo ainda se acrescenta, um rebento brota, desdobro-me, engendro, esse outro é feito de minha substância, e no entanto não é mais eu. Como isso é possível?”.

Rememorar as brincadeiras de infância e vivenciá-las com meus alunos trouxe os mesmos aromas, sabores e cores daquela época. Ser conduzida por elas nas brincadeiras mostrou-me o quanto preciso evoluir e aprender, aprender com o Outro. Como aponta Merleau-Ponty (1999, p. 142, grifo do autor), uma experiência de “ser uma consciência, ou, antes, *ser uma experiência*, é comunicar anteriormente com o mundo, com o corpo e com os outros, ser com eles em lugar de estar ao lado deles”.

⁴ A cor azul, no autismo, está relacionada à maior incidência de casos no sexo masculino. A fita de conscientização que traz o quebra-cabeça colorido expressa a complexidade quanto ao que é o autismo.

⁵ A personagem Raquel, da obra *A Bolsa Amarela*, tentava sufocar suas *vontades* dentro de uma bolsa amarela, já que não poderia vivê-las, porque os adultos não entenderiam. Analogia feita por mim em relação à escolha profissional que fiz, em especial ao trabalho com as crianças com necessidades específicas, incompreensível para muitos.

Dessa forma, ao pensar o brincar da criança com deficiência, é preciso primeiramente concebê-la como Pessoa, como criança, não com um rótulo de preconceito que a segrega e a impossibilita de experienciar emoções que não lhe deveriam ser negadas em decorrência de estar nesta condição. Sendo assim, acredito que:

Sim, a brincadeira é a situação básica de experimentação das *creanças*⁶. E aqui o educador é também *creança*... criação continua de si mesmo, desde que aberto às aprendizagens que, de repente, acontecem no jogo desinteressado da convivência. Haverá situação educativa mais profunda e mais significativa do que aprender-se e aprender o outro ensinando-se e sendo ensinado pela pessoa da criança? (FERREIRA-SANTOS, 2008, p. 03).

Parto da compreensão de que a criança me conduz na brincadeira, é ela que me leva pelos caminhos que, na maioria das vezes, ambas desconhecemos. É essa experiência do fazer juntos que me provocava a “reagir ao estranhamento causado pelo contato com as diferenças [e] obrigava-me a elaborar novos significados” (WILLMS, 2013, p. 72), configurando-se, assim, como um espaço profícuo para pensar o brincar da criança com deficiência.

Neste sentido, entendo e acredito na relevância das narrativas autobiográficas e, em virtude desta crença, esgueirei-me pelos caminhos de minhas memórias para trazer minhas experiências como professora de AEE e também como mãe de uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo à luz da fenomenologia. Assim, passo a discorrer sobre as perspectivas da narrativa autobiográfica e também como campo fecundo para as experiências do processo de (auto)formação.

1.1 O fecundo ofício das narrativas autobiográficas

*Penso na troca de favores que se estabelece;
no mutualismo; no amparo que as espécies se dão.
Nas descargas de ajudas;
no equilíbrio que ali se completa entre os rascunhos
de vida dos seres minúsculos.
Entre os corpos truncados.
As teias ainda sem aranha.
Os olhos ainda sem luz.
As penas sem movimento.
Os remendos de vermes.
Os bulbos de cobras.
Arquétipos de carunchos.
(Manoel de Barros, 2010)*

⁶ Para Ferreira-Santos, criança como pessoa é uma criação contínua, inacabada, e, ao mesmo tempo, criadora e criatura, construção cotidiana de si mesma, *creança*.

Assim como a aranha produz seus fios a partir de proteínas secretadas em seu abdome, eu também extraí de dentro do vivido a matéria para compor as teias de minhas memórias, para, na perspectiva da narrativa autobiográfica, tecer esta dissertação. Tal como a aranha, que transforma em fios de seda a proteína em estado líquido de dentro de si, ao colocá-la em contato com o ar, eu também, ao reverdecer as experiências vividas, trouxe-as do estado líquido em que estavam, resguardadas em minha memória, para a materialidade das palavras escritas, que dão forma aos *fios* que resultam nesta tessitura-dissertação.

Na medida em que fui tecendo a pesquisa, a teia da vida e das experiências foi se constituindo. São os versos do poeta, citados na epígrafe deste capítulo, que revelam o fio que deu o tom a este trabalho, pois são “as descargas de ajudas, no equilíbrio que ali se completa entre os rascunhos de vida” (BARROS, 2010, p. 202) que viabilizaram essa experiência única. Dos *rascunhos* retirei a proteína necessária à versão final do que colhi nas trocas mais significativas desse processo de autoformação que a pesquisa me oportunizou. Como tão bem elucidou Manoel de Barros neste poema, busquei o equilíbrio para absorver todas as experiências vivenciadas neste processo. O esforço se concentrou em encontrar uma releitura melhor de mim e arrancar os *corpos trancados* das mulheres-professoras-mães, amalgamadas em mim.

Da mesma forma que a estrutura e o formato da teia dependem de sua finalidade para serem tecidos, exigindo a produção de diferentes fios, assim vejo a metodologia de uma pesquisa, que vai ao encontro do que se faz necessário para que a investigação aconteça. Encontrei nesta abordagem metodológica os fios necessários a esta produção.

Decidir qual caminho seguir não é um trabalho fácil, voltar nesses entremeios da memória e lembrar, “ainda que não estando mais lá, o passado é *reconhecido* como tendo estado” (RICOUER, 2003, p. 02). Isso exige um processo embrionário, um renascer, fazendo com que algumas certezas se tornem incertas. Portanto, “a pesquisa gira, então, sobre esses dois eixos, o saber e o não saber. Amplia o conhecido mediante desvios e avanços conforme percorremos o trajeto, ora com mais luz, noutras vezes tateando as sombras” (WILLMS; FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2014, p. 120).

Neste tatear nas sombras enquanto pesquisadora, busquei, como descreve Ginzburg (1989, p. 151), reconstruir as pistas, como faz o homem caçador, buscando todos os movimentos invisíveis das presas, desde as pegadas, os sinais nos ramos da floresta, pelos que podem ficar nos galhos quebrados, odores estagnados, enfim, “aprender a farejar, registrar, interpretar e classificar pistas infinitesimais como fios de barba”. É o que não está dito que muitas vezes tem uma relevante significância, então, enveredar por esses caminhos

imprevisíveis e cheio de pistas imperceptíveis constitui o desafio metodológico da pesquisa, requerendo um olhar atento:

O fato de que as figuras retóricas sobre as quais ainda hoje funda-se a linguagem da decifração venatória [...] são reconduzíveis ao eixo narrativo da metonímia, com rigorosa exclusão da metáfora, reforçaria essa hipótese – obviamente indemonstrável. O caçador teria sido o primeiro a “narrar uma história” porque era o único capaz de ler, nas pistas mudas (se não imperceptíveis) deixadas pela presa, uma série coerente de eventos (GINZBURG, 1989, p. 152).

Assim, esta pesquisa, no primeiro momento, buscou, sob as diretrizes apontadas pelo referencial teórico, a apropriação teórico-metodológica das narrativas autobiográficas como um instrumento capaz de possibilitar a compreensão do processo de constituição das subjetividades dos sujeitos, pois, ao revisitar as memórias é possível “reabrir o passado e inventar o porvir, pela mediação da palavra, constituem a inefável condição biográfica do humano”, como reiteram Passeggi, Abrahão e Delory-Momberger (2012, p. 29).

Compreendo a complexidade da mente humana e de como cada pessoa vê a partir do *seu* lugar e, sendo assim, entendo, “que, ao olhar para um mesmo objeto ou situação, duas pessoas enxergam diferentes coisas, [...] depende muito de sua história pessoal e principalmente de sua bagagem cultural” (LÜDKE; ANDRÉ, 2013, p. 29).

Estou ancorada em autores que caminham na perspectiva metodológica das narrativas autobiográficas, como Josso (2007, 2012), Delory-Momberger (2012) e Passeggi (2011, 2012, 2016), dentre outros.

Em se tratando da relevância das narrativas autobiográficas, Passeggi, Abrahão e Delory-Momberger (2012, p. 40) destacam que “Traduzir a vida em palavras promete ao narrador obter, contra o risco de se expor, o benefício de clarificar suas atitudes e decisões e, sobretudo, o mérito de aprender a compor versões suficientemente boas de si para melhor agir no mundo”.

Escrever em uma perspectiva autobiográfica, como assevera Passeggi (2016, p. 77), é poder “sustentar a defesa, o reconhecimento e a legitimidade da experiência como lugar de pesquisa-formação, mediante a construção de uma narrativa refletida sobre a docência como objeto de investigação”. Logo, é considerar o indivíduo como sujeito do processo de construção social, de sua subjetividade em uma troca incessante com as íntimas convicções com que se depara. É também uma tentativa de responder a estes questionamentos: “Quantos de nós aceitamos o desafio de explorar o desconhecido? O desconhecido dentro de nós?” (WILLMS; FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2014, p. 127).

Os estudos da pesquisa efetivaram-se com base em um referencial teórico que buscou aproximar o viés fenomenológico dos referenciais a respeito da infância e da educação especial e em documentos oficiais que norteiam a política da educação inclusiva. Nesta etapa, também pesquisei os referenciais teóricos das vertentes que ancoram esta pesquisa, no tangente ao imaginário, ao brincar e à *educação de sensibilidade*.

Desbravar estes caminhos, como descreve Delory-Momberger (2014) é buscar: “O princípio mesmo de uma ciência *humana* [que]constrói-se com base na autorreflexão e na autointerpretação que o homem, aqui o historiador ou o pesquisador, é capaz de realizar sobre si mesmo a partir de sua própria experiência de vida” (DELORY-MOMBERGER, 2014, p. 55, grifo da autora).

É neste terreno fértil que esta pesquisa ganhou viço, em busca de elementos que a constituíram como uma investigação de cunho científico. Segundo Lüdke e André (2013), a pesquisa não é algo simples, pois vem permeada da bagagem cultural de quem olha e esse olhar nunca é neutro. Deve ser um processo organizado, rígido e criterioso da legitimidade do dado documental.

É com esta preocupação que conduzi todo o trabalho de levantamento do referencial teórico e análise documental. Nesta pesquisa autobiográfica há um esforço em romper tanto com o binarismo homem/mulher como com o padrão normal/anormal. Esta intenção me instiga a ir além da vivência e tem me permitido experienciar um processo de *autointerpretação*. As narrativas evocadas são um exercício de reconhecimento dessas mulheres presentes em minhas memórias, “penso que pelo fio da memória e pelo ato de narrar-se [...] provocamos pontes, diálogos e partilhas” (BERNARDES, 2016, p. 171). Essa é uma forma de me relacionar com o mundo, como aponta Josso (2012), e, na tentativa de desenvolver características e maneiras de estabelecer essas relações com o outro, vou me (re)significando. Tudo isso, como uma contribuição à educação.

Narrar a partir desses *lugares* é também problematizar e questionar a mim mesma. Como efetivar a travessia de dentro para fora? De dentro de nossos valores enraizados pela cultura vivida, para fora, para esse outro, essa criança constituída por suas especificidades de *ser* e *estar* no mundo. Ferreira-Santos (2004) convoca-nos a pensar sobre o *olhar* e o lugar do *Outro*, ao afirmar que, “seria desejável modificar o nosso olhar sobre as coisas e, modificado o olhar, amanhá-lo a própria mão, tornar reto o andar dos pés cansados, descobrir que o diálogo é a condição primeira do conhecimento: descobrir e descobrir-se no Outro” (FERREIRA-SANTOS, 2004, p. 47).

Na etapa de escrita da dissertação, considere, como referendam Passeggi, Abrahão e Delory-Momberger (2012), os três processos das narrativas autobiográficas, sendo a *memória* o canal que vai drenar até o presente os conteúdos da experiência de vida. O segundo é referente à linguagem, oral ou escrita, e o terceiro processo, à reconfiguração das memórias, entrelaçando-se o *eu* da atualidade com o *eu* evocado pela memória do passado.

As narrativas de minhas memórias foram tecidas sob a lente da Fenomenologia e também da Antropologia, pois estas ciências, trouxeram contribuições significativas relativas ao *olhar sobre a criança* como esse *outro* com quem também é possível aprender. E “as teias ainda sem aranha” (BARROS, 2010, p. 203), ganharam força para se apropriarem dessas aprendizagens e lançar fios onde só a educação pode propiciar as mudanças necessárias.

É com Colling e Tedeschi (2015) que compartilho do conceito de alteridade enquanto uma abordagem antropológica e fenômeno que promove o reconhecimento, o conhecimento e a compreensão de humanidade plural. A abordagem antropológica provoca a revolução do “olhar” [...] “o acesso à compreensão do outro por si e à compreensão de si pelo outro. O outro é uma figura possível de mim, como eu dele” (COLLING; TEDESCHI, 2015, p. 36). Neste sentido, do *olhar* e da *escuta*, Friedmann (2015) destaca:

Há um movimento discursivo, nos dias atuais, de escuta e participação infantil que virou moda e, por isso mesmo, é muito perigoso. É importante compreender que ouvir as crianças não significa fazer suas vontades – essa é uma forma bastante simplista de compreender o que é o olhar antropológico. Por outro lado, devemos distinguir o que é olhar, ver, observar e o significado de “participação infantil”: crianças entendidas como atores sociais e protagonistas de seus cotidianos (FRIEDMANN, 2015, p. 40).

São estas perspectivas teóricas e metodológicas que me permitem configurar minha pesquisa; a escrita das narrativas autobiográficas passa pelas etapas descritas anteriormente, sendo o *eu* evocado por minhas memórias. Essa experiência permeará o *emergir* do processo contínuo de (re)fazer-me buscando sempre ressonâncias com a educação.

Minha jornada, em toda pesquisa, não aconteceu de forma solitária, contei com vários parceiros nesse trilhar, mas, sem dúvida, trata-se da maneira singular como vivi (e vivo), experimentei (e experimento) a minha constituição de professora na educação especial e também como mãe de uma criança com autismo. Ao compreender a narrativa autobiográfica como um elemento disparador para uma consciência emancipatória, assumo ser esse o modo como “o paradigma do singular-plural junto com o paradigma experiencial e com o paradigma do Sensível, criam as condições [para] uma fecundação mútua” (JOSSO, 2012, p. 114).

Explorar as diversas possibilidades que esta perspectiva de pesquisa tem me oportunizado foi um desafio e um anseio, pois representou um processo de reflexão e reconhecimento de aprendizagens capazes de (re)significar meu modo de pensar e agir coletivamente. Esta é a perspectiva proposta por Passeggi (2016, p. 70), ao afirmar que se fazia necessário “repensar uma teorização sobre essas narrativas de si que as demarcassem como um procedimento próprio da educação, diferentemente do seu uso em outras ciências humanas, que aspiram ao distanciamento, à neutralidade, à objetividade do pesquisador”.

Pensar nesta travessia do *eu* do passado, drenado através da memória pelo *eu* do presente, revela o imenso potencial de aprendizagens a que fui submetida neste processo, evidenciando, assim, a “indissociabilidade do sujeito do conhecimento e do autoconhecimento”(PASSEGGI, 2016, p. 70).

Esta pesquisa-formação, portanto, favoreceu o alargamento do sujeito empírico no entrecruzamento com o sujeito epistêmico, e por isso, as narrativas do capítulo II sopram nesta direção. Aqui o *sujeito biográfico* traceja um panorama das inquietudes que direcionaram para Educação Especial. Faço um breve percurso sobre o lugar da criança na sociedade e os caminhos sinuosos percorridos na busca pelos direitos da criança com deficiência, refletindo sobre conceitos e possibilidades de se pensar sobre os diferentes.



No descomeço era o verbo.

Só depois é que veio o delírio do verbo.

O delírio do verbo estava no começo, lá onde
a criança diz: *Eu escuto a cor dos passarinhos.*

A criança não sabe que o verbo escutar não funciona
para cor, mas para som.

Então se a criança muda a função de um verbo, ele
delira.

E pois.

Em poesia que é voz de poeta, que é a voz de fazer
nascimentos

- O verbo tem que pegar delírio.

(Manoel de Barros, 2010)

Julia
Ferreira

CAPÍTULO II – OS FIOS DE UMA TEIA EM FORMAÇÃO

*Só escuto as paisagens há mil anos.
Chegam aromas de amanhã em mim.
Só penso coisas com efeitos de antes.
Nas minhas memórias enterradas
Vão achar muitas conchas ressoando...
[...]
Deste lado de mim parou o limo
E de outro lado uma andorinha benta.
Eu sou beato nesse passarinho.
(Manoel de Barros, 2010)*

Neste capítulo me dedico a tecer minhas memórias de professora do AEE e, nessa tessitura da teia que constitui a mulher-professora-mãe, procurei estabelecer as relações desse processo com o percurso da criança como ator social e dos caminhos sinuosos da Educação Especial. Caminhar na perspectiva das narrativas autobiográficas é pensar para além do relato pessoal do narrador, é garimpar, “nas minhas memórias enterradas” (BARROS, 2010, p. 312), o que me atravessa enquanto pessoa e, sonhando com os aromas do amanhã, compartilhar os saberes que me constituem ao longo da jornada, no processo do (re)fazer-me continuamente.

Como referenda Larrosa (2002, p. 21), “a experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca”. Para vivenciar experiências com a densidade que o autor traz, é necessário tempo para que as experiências se interpenetrem em mim, como fios nas mãos de uma tecelã: assim é o “saber da experiência”.

Compreendo que a narrativa autobiográfica, para além de meu relato pessoal, permite trazer visibilidade às experiências que me atravessaram enquanto mulher e professora. São os processos dessas aprendizagens que me constituem enquanto pessoa, pois, como lembra Larrosa (2002), essas experiências, de modo singular e único, atravessam a todos nós. São os *saberes da experiência* capazes de configurar uma visão do mundo, dando sentido ao estar no mundo, e de estabelecer uma relação dialógica com as demandas que envolvem o ser mulher e professora de crianças com deficiência.

Caminhar nesta perspectiva é conceber a criança com deficiência como *Pessoa* e, ainda, questionar: que Pessoa é essa?

Para Ferreira-Santos (2004, p. 190) a palavra pessoa, no grego, tem várias acepções, mas tem uma com a qual ele trabalha e que direciona o meu texto: “*Prósopon*⁷, aquele que afronta com sua presença”. É esse afrontamento que me desloca do meu lugar de normal para

⁷ É o termo grego que mais se aproxima de pessoa, “*aquele que afronta com sua presença*”. Definição usada por Ferreira-Santos (2004).

pensar no Outro e em suas especificidades e singularidades. É questionar-me: será que meu olhar para a infância e para o brincar transcendeu? Será que a inclusão se efetivou? Constatado, por vezes, que meu olhar se bifurca e me faz ter a falsa impressão de que aspiro novos ares. Entretanto, ao pensar sobre este lugar do Outro, é preciso:

Perceber que o Outro, o diferente, não deve ser julgado nem avaliado pelos atributos que são nossos, tendo-se, portanto, como termo de comparação precisamente aquilo que temos e que *'falta'* ao Outro. A percepção dessa *'falta'* é a forma de tentarmos submeter ao controle racional a *sombra* em que o Outro diferente se constitui para nós (FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2014, p. 197, grifos dos autores).

Essa percepção do Outro como diferente de mim, mas com o direito à igualdade de condições, é que fez de mim a mulher que sou hoje. Ampliar o olhar para além da falta do Outro, me ensinou a não me calar diante dos enfrentamentos necessários para assegurar o direito do Outro e não compactuar com a *percepção dessa falta*. Como Ferreira-Santos pondera, somos impelidos a submeter o Outro a algo que falta em nós; realizar o exercício de admitir que é a nós que *falta*, é um processo árduo, mas necessário.

Os percursos de mulher e professora do Atendimento Educacional Especializado⁸ (AEE), neste binômio “singular-plural”, ramificadas em uma única constituição, me permitiram vivenciar experiências que revelam as potencialidades da criança com deficiência e avançar no sentido do que a sociedade moderna pensa sobre os “anormais”:

[...] divididos nas cada vez mais numerosas categorias que a Modernidade tem incansável e incessantemente inventado: os síndromicos, deficientes e psicopatas (em todas as suas variadas tipologias), os surdos, os cegos, os aleijados, os rebeldes, os pouco inteligentes, os estranhos, os “outros”, o refugo enfim - podem, ou mesmo devem ser misturados, nas escolas, com os normais - cada vez mais parecidos com nós mesmos e, bem por isso, cada vez mais especiais, melhores, mais raros... (VEIGA-NETO, 2001, p. 23).

Essa “sociedade” não consegue conceber a criança com deficiência como *pessoa*, ela precisa de rótulos para normatizar a exclusão e revelar as impossibilidades que a deficiência deve impor à pessoa. É na contramão dessa visão que se constituem as minhas memórias de professora do AEE, numa perspectiva fenomenológica do brincar da criança com deficiência, numa abordagem de *educação de sensibilidade*. Trata-se de uma experiência radical em que se faz:

⁸ O Atendimento Educacional Especializado (AEE) é um serviço ofertado nas escolas públicas para as crianças com necessidades educacionais especiais, espaço onde se elaboram e organizam recursos pedagógicos e de acessibilidade para favorecer e eliminar as barreiras das pessoas com necessidades específicas. Atuei como professora do AEE na Escola Estadual Vale do Guaporé, na cidade Pontes e Lacerda-MT, nos anos de 2015 e 2016.

[...] a vivência de uma situação em que dois seres, educador e aprendiz, se encontrem, para além do diálogo verbal, dialoguem com seus corpos na situação concreta de uma experiência que os comunga, os coloca no horizonte da *personalidade*, [...] imprevisto e incontrolável do viver com alguém-conviver-mediados pelo caráter existencial e corporal do ‘fazer juntos’. Numa palavra experimentação (FERREIRA-SANTOS, 2008, p. 2, grifo do autor).

Este diálogo se faz nas experiências, na troca, como expressa Ferreira-Santos (2008), uma vivência que permeia a constituição do humano. É nessas relações entre o *eu* e o *outro* que me faço, me constituo. Essa proposta vai na contramão do que vivemos na escola e na sociedade, onde a diferença se evidencia, demarcando um território de exclusão. Ao discutir práticas de inclusão, corroboro com Orrú (2017, p. 202), e, nesse viés, penso que podemos todos avançar na educação inclusiva quando o aprendiz e o professor se fundem no processo de aprendizagem e “conseguem aprender mutuamente a transcender para suas vidas pessoais a essência daquilo que compreenderam e se apoderaram nos espaços de aprendizagem”.

No entanto, Veiga-Neto (2001, p. 25) enfatiza que “a própria organização do currículo e da didática, na escola moderna, foi pensada e colocada em funcionamento para, entre várias outras coisas, fixar quem somos nós e quem são os outros”. Não há espaço para essa relação eu-tu, como Freire (1987) assinala, ou para “novos significados” como Willms (2013) sugere, pois, a norma preconiza um movimento de marcar a distinção da normalidade e da anormalidade. Nesse contexto, fica evidente que na realidade, no enfrentamento cotidiano e na sala de aula existe um discurso adultocêntrico envolvendo não só a criança com deficiência, mas as *crianças*, expressando como a escola e o educador a veem. Portanto, compartilho a ideia de que,

No fundo, porém, os grandes arquivados são os homens, nesta (na melhor das hipóteses) equivocada concepção ‘bancária’ da educação. Arquivados, porque, fora da busca, fora das práxis, os homens não podem ser. Educador e educandos se arquivam na medida em que, nesta destorcida visão da educação, não há criatividade, não há transformação, não há saber. Só existe saber na invenção, na reinvenção, na busca inquieta, impaciente, permanente, que os homens fazem no mundo, com o mundo e com os outros. Busca esperançosa também (FREIRE, 1987, p. 66, grifo do autor).

Nesta perspectiva é que compreendo a invenção ou a reinvenção desta busca esperançosa que Freire traz, como o sentido de exercitar o processo de desintoxicação da brincadeira como jogo pedagógico, sinalização para uma outra concepção de educação.

A provocação que Ferreira-Santos (2008, p. 04) me instiga a perceber “a brincadeira, a experimentação das *crianças*, de maneira lúdica, livre e desinteressada para que possam

exercitar essa busca de si mesma na descoberta do seu mundo interior na exploração do interior do mundo”. Esta provocação me faz rememorar experiências que vivi enquanto professora do AEE, lembro o brincar de peteca com um aluno com síndrome de Down, do Atendimento Educacional Especializado: enquanto “eu” educadora preocupava-me em “ensinar-lhe” como jogar peteca, ele, com a subjetividade inerente a cada pessoa, mostrou como a brincadeira pode seguir com as mais diferentes nuances, como um arco-íris após uma chuva: inesperado.

Assim, fiquei a observar como essa criança, com calma e curiosidade, explorou cada textura presente no brinquedo, as cores, os formatos de cada elemento, para só depois preocupar-se com o jogo. Hoje percebo que é assim que o brincar acontece: na invenção, reinvenção, na busca esperançosa de se constituir no mundo.

A seguir, dedico-me aos sinuosos caminhos da Educação Especial a partir dos conceitos de identidade e diferença, expondo, de forma breve, a trajetória da criança e o lugar que ocupava na sociedade, apontando alguns avanços que tivemos, com base em marcos legais, pelo correr dos tempos. Sob a ótica da sensibilidade, me permito ouvir o encontro de “outros cantos” num diálogo de interlocuções que revelam como é possível perceber as crianças com deficiência como atores sociais, num persistente ir em frente, porque, se de um lado do mundo “parou o limo”, de outro lado as abençoadas crianças-andorinhas o fazem girar.

2.1 Dos fios da indiferença aos sinuosos caminhos de uma educação de sensibilidade

O ermo que tinha dentro do olho do menino era um defeito de nascença, como ter uma perna mais curta. Por motivo dessa perna mais curta a infância do menino mancava. Ele nunca realizava nada. Fazia tudo de conta. Fingia que lata era um navio e viajava de lata. Fingia que vento era cavalo e corria ventena. Quando chegou a quadra de fugir de casa, o menino montava num lagarto e ia pro mato. Mas logo o lagarto virava pedra. Acho que o ermo que o menino herdara atrapalhava as suas viagens. O menino só atingia o que seu pai chamava de ilusão. (Manoel de Barros, 2010)

As concepções sobre infância têm sofrido alterações ao longo do percurso histórico da humanidade, todavia, mesmo que a infância, na modernidade, tenha ganhado um certo “destaque” nas discussões, não podemos deixar de pensar o quanto este espaço tem *deteriorado* o lugar que a criança ocupa hoje.

A criança tinha livre acesso a todos os espaços, na sociedade antiga, como descreve Ariés (1981, p. 03), além disso, “a duração da infância era reduzida a seu período mais frágil, enquanto o filhote do homem ainda não conseguia bastar-se; a criança então, mal adquiria algum desembaraço físico, era logo misturada aos adultos, e partilhava de seus trabalhos e jogos”. Ao refletir sobre os espaços e autonomia que a criança tinha, percebo o quanto ela foi “roubada” no seu direito de participar das atividades sociais na contemporaneidade. No campo das discussões sobre a infância, alguns apontamentos são relevantes para entender como esses processos têm avançado e se constituem na trajetória social, pois:

[...] entendemos a delimitação das etapas da vida também como uma construção social que, no ocidente contemporâneo, hierarquiza as idades, posicionando o adulto como ápice desta hierarquia. Nesse sentido, ao lado das hierarquias de classe, gênero, raça-etnia e nação, as categorias etárias também configuram relações de dominação (ROSEMBERG; MARIANO, 2010, p. 695).

Desse modo, ao pensar sobre uma transformação nas reflexões sobre a criança na atualidade, é preciso fazê-lo com cautela, pois as considerações apontadas por estas autoras nos sinalizam o quanto é movediço e inquieto este campo de discussões. Portanto, cabem, aqui, alguns questionamentos sobre a visibilidade da criança nos dias atuais. Quais os espaços que a criança ocupa na sociedade como *ator social*? Qual é sua participação? Como a sociedade vê a criança com deficiência? Se pensarmos na criança com deficiência, qual é sua autonomia?

Faz-se necessário, para responder a esses questionamentos, recorrer à época em que não se falava em inclusão, quando o “defeito de nascença, como ter uma perna mais curta” (BARROS, 2010, p. 392), demarcava tempos escuros e frios. O distanciamento e a privação de experienciar as relações sociais escancaravam os ranços da segregação e imputavam marcas difíceis de serem ignoradas.

Contudo, os conflitos e discordâncias com esses tempos foram, paulatinamente, sinalizando para alguns avanços, lutas e resistências a essa normatização massacrante, um *grito* contra exclusão: A perna mais curta que marcou a infância do menino lembrado nos versos de Barros (2010), é uma imagem de tantas crianças com deficiências, que inspiraram e mobilizaram movimentos pela sua integração na sociedade e pela sua cidadania. Mantoan (2003), ao discorrer sobre como começaram os movimentos em favor da integração nos países nórdicos. em 1969, a partir de questionamentos sobre a segregação na qual viviam as crianças com deficiência, tanto nas práticas sociais como nas escolares e os tempos nebulosos de apagamento começavam a ganhar algumas nuances. No entanto, muito longe do que se almeja para a criança com deficiência, uma vez que:

Nas situações de integração escolar, nem todos os alunos com deficiência cabem nas turmas de ensino regular, pois há uma seleção prévia dos que estão aptos à inserção. Para esses casos, são indicados: a individualização dos programas escolares, currículos adaptados, avaliações especiais, redução dos objetivos educacionais para compensar as dificuldades de aprender. Em suma: *a escola não muda* como um todo, mas os alunos têm de mudar para se adaptarem às suas exigências (MANTOAN, 2003, p. 16, grifo nosso).

Infelizmente, pouco mudou o olhar dispensado à criança com deficiência pela escola e, diante disso, quem sempre tem que fazer esse processo é a criança, juntamente com sua família, em uma tentativa desesperada de “encaixar-se” no mundo normal, no qual ela tem que pedir licença para fazer parte. Neste sentido, ao indagar sobre as relações que se estabelecem nos espaços sociais, minhas inquietações coadunam com os apontamentos de Orrú (2017, p. 37), ao argumentar que os espaços sociais que favorecem relações genuínas são aqueles “onde a segregação, a marginalização e a institucionalização do déficit e da doença não se fazem presentes nas práticas cotidianas”.

Na esteira desse pensamento, a inclusão escolar *seria*, então, a grande conquista neste cenário excludente, pois estaríamos avançando nas relações estabelecidas nos espaços sociais entendendo-se, portanto, que na escola o ganho seria ainda mais relevante, tendo em vista que a inclusão

[...] questiona não somente as políticas e a organização da educação especial e da regular, mas também o próprio conceito de integração. Ela é incompatível com a integração, pois prevê a inserção escolar de forma radical, completa e sistemática. Todos os alunos, sem exceção, devem frequentar as salas de aula do ensino regular (MANTOAN, 2003, p. 16).

Se *todos* devem frequentar a sala de aula, como estas relações se estabelecem nestes espaços inclusivos? Como é pensado o currículo para este aluno, já que não é ele que tem que se adaptar a toda organização escolar, como se entende no processo de integração? Para Mantoan (2003) as escolas inclusivas devem se organizar em todas as esferas e etapas considerando as necessidades de *todos* os alunos, pensando, a partir de suas especificidades, um currículo que contemple a todos, sem exceção.

Desse modo, o que nos move, então? A resistência às pulsões homogeneizadoras, “contrária à institucionalização da educação tendo a escola como uma instituição de controle social e refém da lógica de mercado, onde a mesma está a serviço do desenvolvimento econômico” (ORRÚ, 2017, p. 163). Pensar a escola como um espaço social onde a infância seja acreditada, espaço em que *qualquer criança* possa se desenvolver dentro de suas especificidades.

Neste contexto, é possível acreditar que a infância esteja sendo realmente discutida numa perspectiva emancipatória. Entretanto, há que se questionar: a visibilidade da criança, ao contrário do que se expressa nas leis, alargou as distâncias com o mundo adulto ou favoreceu um espaço na esfera social e familiar de acreditação e conquistas? Hoje a criança não participa do mundo dos negócios, da política e do trabalho. O discurso que impera é o da “proteção”, colocou-se a criança em uma redoma, com um estigma de frágil e *incapaz* de participar destes espaços. Nossa ausência de sensibilidade e respeito por elas advém de uma cultura e de um processo histórico que concebe a criança como um *devir*, um vir a ser. Creio, assim como Maturana (2009), que:

Como humanidade, nossas dificuldades atuais não se devem a que nossos conhecimentos sejam insuficientes ou a que não disponhamos das habilidades técnicas necessárias. Elas originam-se de nossa perda de sensibilidade, dignidade individual e social, auto-respeito e respeito pelo outro. E, de um modo mais geral, originam-se da perda do respeito por nossa própria existência, na qual submergimos levados pelas conversações de apropriação, poder e controle da vida e da natureza, próprias de nossa cultura patriarcal (MATURANA, 2009, p. 114).

Ao me debruçar sobre o que escreve Maturana (2009), tomando como enfoque a infância e a criança, vejo que a constituição e respeito pelo Outro-criança não têm sido plenamente percebidos ou respeitados em sociedade. Sendo assim, se a criança dita “normal” não tem liberdade e participação como ator social, penso, então, a dimensão e lugar que as crianças com deficiência ocupam. Não é preciso refletir muito para concluir que esse espaço lhes é negado com uma intensidade muito maior. É certo que esses direitos da criança estão estabelecidos, porém, nossa cultura patriarcal tem permitido que elas tenham a liberdade de expressar-se e participar de tudo que lhes diz respeito? Jenks (2002) problematiza algumas questões relevantes sobre o olhar do adulto em relação à criança:

Em que é que pensamos ao contemplarmos as crianças? Se as vemos como puras, bestiais, inocente, corruptas, cheias de potencial, tábuas rasas, ou mesmo como encaramos os nossos Eu de adultos; se elas pensam e raciocinam como nós, se estão imersas numa vazante de inadequações, ou se possuem uma clareza de visão que, pela experiência, perdemos (JENKS, 2002, p. 186).

Como tem se delineado nosso olhar para a criança? São questionamentos perturbadores, estes que o autor propõe, convidando-nos a refletir sobre como nossas crianças estão sendo percebidas. O discurso midiático é de “cuidado” e “proteção”, colocando-as numa redoma, suprimindo-se, como descreve Ariés (1981), seu direito à participação em todas as atividades,

como ela tinha na sociedade antiga, de modo a mantê-las em um isolamento cruel que as impede de ter qualquer tipo de participação significativa na condução de suas vidas sob a alegação de *proteção*. A antropologia tem trazido contribuições pertinentes acerca do *olhar sobre a criança*⁹. Friedmann (2015) alerta justamente sobre,

[...] um movimento discursivo, nos dias atuais, de escuta e participação infantil que virou moda e, por isso mesmo, é muito perigoso. É importante compreender que ouvir as crianças não significa fazer suas vontades — essa é uma forma bastante simplista de compreender o que é o olhar antropológico. Por outro lado, devemos distinguir o que é olhar, ver, observar e o significado de “participação infantil”: crianças entendidas como atores sociais e protagonistas de seus cotidianos (FRIEDMANN, 2015, p. 40).

É desse protagonismo que parte nossa discussão em relação à criança com deficiência. Uma abordagem que concebe a criança como *Prósopon*, que se constitui neste “tecido social” em diferentes modos de existir. Ferreira-Santos e Almeida (2014) discutem a constituição da criança com deficiência e sinalizam que, à medida que nos permitimos experienciar como “modos diferentes de existir. Aprendemos *cantos outros* de existência. Enriquecemos o nosso próprio cantar ao experienciar o canto de outros cantos...” (FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2014, p. 198, grifos dos autores). Não inibir a participação da criança com deficiência, percebê-la como pessoa desejosa de expressar-se e atuar na sociedade que está inserida é, como aponta o prólogo do relatório do Fundo das Nações Unidas para a Infância – UNICEF (2013) sobre a “Situação mundial da Infância: crianças com deficiência” (LAKE, 2013, p. iii), conceber que as “crianças com deficiência são perfeitamente capazes de superar barreiras que dificultam sua inclusão, ou ocupar o lugar a que têm direito como participantes da sociedade em igualdade de condições, e enriquecer a vida de sua comunidade”.

É nesse encontro de *cantos outros*, de diálogos e interlocuções que é possível perceber que as crianças com suas linguagens e culturas próprias, com necessidades e interesses diversos, são atores sociais, têm voz e precisam ter “vez”. À medida que compartilham de um contexto que respeita suas especificidades, vão se permitindo exercer seu papel no mundo do seu jeito. Friedmann (2015) discute o interesse em olhar os grupos infantis no âmbito da antropologia a partir da década de 1980, enfatizando que a diferença dos grupos infantis em relação a outros é que as crianças estão em permanente desenvolvimento, tornando mais complexa e desafiadora

⁹ A alteridade enquanto uma abordagem antropológica é o fenômeno que promove o reconhecimento, o conhecimento e a compreensão de humanidade plural. A abordagem antropológica prova a revolução do “olhar”, “[...] o acesso à compreensão do outro por si e à compreensão de si pelo outro. O outro é uma figura possível de mim, como eu dele”. (COLLING; TEDESCHI, 2015, p. 35).

a observação e a escuta. Outro aspecto relevante é que o observador, geralmente adulto, já foi criança e, ao mesmo tempo em que observa as crianças, se observa também, uma vez que as situações vivenciadas lhe causam, ao mesmo tempo, estranhamento e familiaridade. Um “*déjà vu* de situações provavelmente vivenciadas na própria infância” (FRIEDMANN, 2015, p. 38).

Se causa estranhamento observar a criança dita “normal” e pensar em seu espaço como ator social, mais difícil ainda é mensurar o quanto o espaço da criança com deficiência é limitado. *Limitante* talvez fosse o termo mais viável, em referência ao que é *permitido* a elas, sendo-lhes negados outros modos de existência, a sociedade adulta inviabiliza as possibilidades de se (re)afirmarem em sua pessoalidade, são suprimidas as potencialidades de sua *humanitas*, como ponderam Ferreira-Souza e Almeida (2014, p. 199):

Nossas práticas concretas são oclusivas. Fechamos as pessoas – [...] em um único e soberano modo de existir: branco, adulto, ocidental, rico, macho, racional e *normal*, dificultando-lhes a vivência, a busca de sentido. Negamos existência aqueles cujo direito, aparentemente, defendemos, agregando-lhes a adaptação *inclusiva* à sociedade que os excluiu e que os excluirá. (FERREIRA-SOUZA; ALMEIDA, 2014, p. 199).

Este “enclausuramento” silencioso nega as possibilidades da criança com deficiência de se experimentar, de ousar sair da concha em que foi colocada, seus direitos são cerceados e a sociedade assume a postura confortável de olhar a diferença no Outro, como denuncia Mantoan (2003, p. 19, grifo da autora) sobre os espaços sociais, inclusive os escolares: “‘é o que está sempre no outro’, que está separado de nós para ser protegido ou para nos protegemos dele. Em ambos os casos, somos impedidos de realizar e de conhecer a riqueza da experiência da diversidade e da inclusão”.

Ao colocar o Outro neste padrão *anormal* evidencio a diferença dele e não as minhas limitações em me relacionar com o diferente, endosso minha identidade de normalidade. Desse modo, os conceitos de *identidade* e *diferença*, apontados por Tomaz Tadeu Silva, em uma primeira abordagem esclarecem o quanto:

[...] parece ser fácil definir ‘identidade’. A identidade é simplesmente aquilo que se é: ‘sou brasileiro’, ‘sou negro’, ‘sou heterossexual’, ‘sou jovem’, ‘sou homem’. A identidade assim concebida parece ser uma positividade (‘aquilo que sou’), uma característica independente, um ‘fato’ autônomo. Nessa perspectiva, a identidade só tem como referência a si própria: ela é autocontida e auto-suficiente. (SILVA, 2014, p. 74, grifos do autor).

Neste viés, Silva (2014, p. 74) traz o conceito de diferença, “concebida como uma entidade independente. Apenas, neste caso, em oposição à identidade, a diferença é aquilo que

o outro é”, portanto, “da mesma forma que a identidade, a diferença é, nesta perspectiva, concebida como autorreferenciada, como algo que remete a si própria. A diferença, tal como a identidade, simplesmente existe”. Nesta perspectiva pensar a criança com deficiência a partir da diferença é assumir outras práticas educacionais, não oclusivas e sim em uma proposta de emancipação e autonomia.

Mudar este paradigma da posição que a sociedade assume diante desse contexto é um grande desafio. Quiçá existissem mais exemplos inovadores como o da Noruega. Rosemberg e Mariano (2010) apontam como este país foi pioneiro ao desbravar este campo, e pela primeira vez na história da humanidade, criar uma defensoria para crianças na década de 1980. São relações de poder difíceis de serem quebradas, mas, como vimos, há frestas que nos trazem um pouco de luz para encorajar-nos a pensar nas possibilidades de visibilidade da criança com deficiência. O relatório da UNICEF (2013) alerta quanto aos inúmeros

[...] desafios que ainda não foram vencidos com relação aos direitos da criança, a Convenção oferece uma visão de um mundo no qual todas as crianças sobrevivem e se desenvolvem, e no qual são protegidas, respeitadas e estimuladas a participar nas decisões que as afetam (UNICEF, 2013, p. 01).

Afirmo aqui que a criança, e desse modo, também a criança com deficiência, é um sujeito ativo e, portanto, precisa se apropriar dos distintos processos sociais, uma vez que não é possível conceber que as fronteiras da exclusão apareçam, mudando apenas a roupagem, usando outros disfarces, e escondendo-se sob a bandeira do *cuidado* e da *proteção*, mas que ela tenha direito de participar do que é inerente a ela. Rosemberg e Mariano (2010, p. 711, grifo das autoras) trazem as incongruências internas da Convenção¹⁰ acerca dos direitos de liberdade e participação que “são reconhecidos à criança devido à sua identidade com o “homem”, os direitos de proteção são devidos em razão da especificidade de ser criança”. Enquanto discute sobre a proteção pela especificidade de ser criança, silencia a sua participação e liberdade de atuar como ator social.

São inúmeras as tensões que transitam entre o limiar do direito à proteção e à liberdade da criança. Pensar nas crianças como atores sociais é desmistificar o lugar que elas ocupam na sociedade contemporânea, pois, para serem consideradas sujeitos de direito, se faz necessário validar suas ações, concedendo autonomia e direito à voz.

Nesse sentido, Rosemberg e Mariano (2010) ressaltam:

¹⁰ Convenção sobre os direitos da criança, proclamada em 20 de novembro de 1989.

Assim, os direitos de liberdade da criança se veem também ressignificados pelos limites determinados pelas políticas públicas e pelos riscos reais derivados de nós adultos e das instituições que criamos, ao impingirmos à infância uma posição de subordinação. Sem uma análise consistente das relações de dominação, inclusive (e sobretudo, mas não exclusivamente) as etárias, declarações, estatutos ou convenções dos direitos das crianças podem gerar dispositivos que ampliam o poder adulto. (ROSEMBERG; MARIANO, 2010, p. 721).

Poder este que se configura com rigidez em relação à autonomia da criança com deficiência, tendo em vista que carrega um contexto histórico de segregação e exclusão de todas as manifestações sociais. A incapacidade de participar é o carrasco que acompanha a história da criança com deficiência. A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada em Nova York, em 30 de março de 2007 (BRASIL, 2007), no Art. 3º traz “O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas”, ainda neste mesmo artigo, nos princípios gerais, aborda “O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade”.

A partir dessas discussões quero trazer mais uma questão que envolve os dilemas e lutas das crianças com deficiência, quando trata da preservação da identidade. A *identidade deficiente* é a que acompanha o percurso dessa criança, e o “respeito pelo desenvolvimento” fica silenciado pelas mordidas que a sociedade e a escola impõem à criança e à família, sendo a família muitas vezes o único mecanismo dessa sociedade normatizada, que luta para assegurar seus direitos.

No que tange ao direito da criança com deficiência, problematizo em que momento essas crianças terão autonomia e liberdade para fazer suas próprias escolhas, se o que existe é um contexto em que a criança dita “normal” não consegue ser *ator* nos processos de escolha e atuação na sociedade contemporânea? Como ampliar a visibilidade da criança com deficiência ao passo de possibilitar-lhe a preservação de sua identidade?

As discussões que embasaram o Documento¹¹ balizaram a luta de mais de vinte anos dos ativistas dos direitos das pessoas com deficiência, que incansavelmente tentavam autorização da Assembleia Geral da ONU para que houvesse o processo de elaboração de uma convenção com características específicas para atenderem ao segmento (BRASIL, 2007, p. 08).

Como já salientei, a Convenção trouxe à luz os direitos da criança com deficiência, todavia, todos os destaques feitos no texto, resultaram em um retorno às discussões que permeiam o universo da infância, uma vez que o Art. 7º da Convenção assegura que:

¹¹ A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, que garantem monitoramento e cumprimento das obrigações do Estado, foram assinados, sem reservas, em 30 de março de 2007.

[...] as crianças com deficiência tenham o direito de expressar livremente sua opinião sobre todos os assuntos que lhes disserem respeito, tenham a sua opinião devidamente valorizada de acordo com sua idade e maturidade, em igualdade de oportunidades com as demais crianças, e recebam atendimento adequado à sua deficiência e idade, para que possam exercer tal direito (BRASIL, 2007).

Mas, como sinaliza Jenks (2002), a luta vai muito além, permeia as discussões do adultocentrismo em gerir todos os processos relativos à infância, em todas as esferas.

Assim, ao analisar o Art. 7º, no tangente “ao direito de expressar livremente sua opinião sobre todos os assuntos” entendo que a discussão ultrapassa o limiar dos direitos da criança com deficiência, e recai sobre as discussões tecidas em relação à infância. Compreendo, portanto, o quanto são relevantes as discussões no âmbito da infância e aproveito para pensar sobre a *proteção* e a *autonomia* da criança com deficiência no panorama contemporâneo.

Outra questão importante a se trazer, contida na Constituição Federal (BRASIL, 1988) Capítulo III, Artigo 208, diz respeito ao direito da criança com deficiência de ter assegurado, na Educação Básica, o Atendimento Educacional Especializado – AEE, para favorecer a aprendizagem e superar as barreiras que as crianças com deficiência possam ter. Algo que me inquieta bastante, uma vez que nem todas as crianças têm assegurado este direito ao AEE, na creche ou escola em que estuda. Passei por esta luta, uma vez que minha filha passou um ano sem atendimento do AEE, pois a creche em que estudava não dispunha de espaço físico para este atendimento, sendo redimensionada para outra unidade, que, por sua vez, não conseguiu atendê-la, em virtude da demanda. Mesmo conhecendo a lei, não consegui assegurar este direito a minha filha. E uma pergunta paira no ar: quantos pais que desconhecem as leis ficam sem alternativas diante da recusa da escola em oferecer este atendimento?

Existe um discurso de participação da família nas escolas com a gestão democrática, todos os segmentos têm voz nos espaços escolares. E me pergunto, qual voz tem ecoado nestes espaços? Como tem sido o acolhimento dos pais e como este diálogo tem se estabelecido? Será que os pais que convivem tanto tempo com as crianças com deficiência não têm nada para nos ensinar na escola, será que não existe uma troca imensurável neste processo de se permitir *ouvir* a família?

São questionamentos perturbadores que me inquietam e me impulsionam como professora a discutir sobre estas questões nos espaços escolares. Percebo que estas e outras reflexões trazidas pelos autores, no decorrer do texto, nos permitem vislumbrar o cenário da infância e da necessidade de avançar nas discussões em todos os aspectos inerentes à *vulnerabilidade* e à *subordinação* que o mundo adultocêntrico impõe a criança, e neste sentido, a todas elas.

É na ótica das possibilidades e da acreditação da criança com deficiência que vislumbro outros caminhos, para se discutir a Educação Especial e a criança com deficiência e me

proponho partir de um viés que tem como princípio uma *educação de sensibilidade*. Neste sentido, na próxima seção, vou entremeando, com os fios da sensibilidade, as narrativas de minhas experiências como professora do AEE a algumas teias do brincar.

2.2 O brincar, a narrativa autobiográfica e a criança com deficiência: tecendo possibilidades

Discutir o brincar da criança com deficiência na perspectiva de *educação de sensibilidade* é percebê-la como pessoa desejosa de expressar-se e atuar na sociedade em que está inserida. É refutar as verdades impostas pela nossa cultura patriarcal, como assinalam Maturana e Verden-Zoller, (2004, p. 38), ao refletir que “vivemos na apropriação e agimos como se fosse legítimo estabelecer, pela força, limites que restringem a mobilidade dos outros em certas áreas de ação às quais eles tinham livre acesso antes de nossa apropriação”.

O brincar da criança com deficiência exige um olhar mais sutil, capaz de ultrapassar as lentes que minimizam as suas potencialidades e reconhecê-la como pessoa digna de ser *acreditada*. Nesta ânsia de compreender a criança como pessoa é necessário é preciso, ainda, “dar voz às crianças de modo a oportunizar tempos e espaços nos quais elas possam ‘falar, dizer, expressar-se’ de forma espontânea, por meio de suas linguagens verbais e não verbais, seus sentimentos, percepções, emoções, momentos, pensamentos” (FRIEDMANN, 2015, p. 40, grifo do autor).

O brincar possibilita à criança expressar suas angústias, seus medos e sua criatividade. Assim, no trabalho com a infância, faz-se necessário ajustar constantemente o foco de minha lente, substituir as certezas que construí ao longo de minha trajetória docente pela *confiança* que a criança precisa receber, pois creio, como lembra Freire (1987, p. 79) que o “o educador já não é o que apenas educa, mas o que, enquanto educa, é educado, em diálogo com o educando que, ao ser educado, também educa”.

Educar, na perspectiva que Freire defende, é uma via de mão dupla. Minha luta pela criança com deficiência não é de hoje, é uma militância que transpassa minhas entranhas desde minha constituição enquanto pessoa, ou seja, desde sempre. Ao assumir o concurso público do Estado de Mato Grosso no ano de dois mil, iniciei como docente de uma turma de terceiro ano do Ensino Fundamental, e, naquela época, minha experiência como professora era ínfima, pois só tinha trabalhado por um curto período em uma escola privada e alguns meses na rede pública, em contrato temporário. Todavia, as experiências que me “passam” e que me transformam enquanto pessoa não escolhem tempo ou lugar para acontecer. Desse modo, logo no meu primeiro ano de atuação comecei minha profissão com um aluno com surdez.

Não se falava muito em inclusão, quase duas décadas atrás, o que fez com que eu me sentisse sozinha diante de tal tarefa. Ao lembrar desse período, anoro-me nas palavras de Veiga-Neto (2001, p. 24), de que é “preciso ter sempre claro que mesmo aquilo que parece ocorrer apenas no âmbito escolar pode ter – e, quase sempre, tem – ligações sutis e poderosas com práticas (discursivas e não-discursivas) que extravasam a própria escola”. Na verdade, embora se insistia em dizer que não se falava em inclusão, as crianças estão há muito tempo gritando por seu espaço, nas práticas de oclusão “sutis e poderosas”. Vale salientar que a escola não estava preparada, então, para receber as crianças com suas especificidades, e ainda não está plenamente capacitada para isso.

Como argumenta Skliar (1999, p. 16), “as fronteiras da exclusão aparecem, desaparecem e voltam a aparecer, se multiplicam, se disfarçam; seus limites se ampliam, mudam de cor, de corpo, de nome e de linguagem”. São essas fronteiras que insistem em estar a serviço das normas, estabelecendo as diferenças, logo, para que eu estabeleça meu lugar, preciso dizer quem o outro é. Ele é diferente de mim, portanto, segundo o que a normatização evidencia, eu sou normal e esse outro é anormal, não *diferente* de mim, mas *anormal*.

São essas as fronteiras que excluem, mudam de *cor*, de *corpo* e de *nome*, mas continuam a excluir, porque, dessa forma, não é preciso mudar as relações de poder que já foram instituídas pela sociedade, onde cada um tem o seu lugar, a sua identidade. E lá estava meu aluno, no lugar da segregação disfarçada de inclusão. Estava sim na escola, no entanto, que espaço ocupava naquela comunidade escolar? Tinha seus anseios e direitos, como os ditos “normais”, assegurados? Ou simplesmente a camuflagem da *inclusão* se escondia na penumbra da *exclusão* que ele vivia como pessoa? É ainda Skliar (1999) que problematiza:

A alteridade deficiente é um exemplo da voracidade com que o mundo moderno, sem soluções, inventa e exclui a esses outros. O lugar no mundo dos outros deficientes tem sido permanentemente relacionado e confundido com seu lugar institucional, e seu lugar institucional foi frequentemente profanado pela perversidade de pensá-lo todo nos termos estreitos de inclusão/exclusão (SKLIAR, 1999, p. 16).

Foi um grande desafio que se constituiu para mim aquele ano, tudo novo em minha vida, trabalhando em uma escola de periferia onde as questões sociais emergiam intensamente. Como contribuir em uma comunidade tão desassistida, especialmente no tocante ao atendimento às crianças com deficiência? Tais indagações pairavam no silêncio e na mordaca da inclusão/exclusão das políticas públicas da educação especial, inquietando-me profundamente, à medida que assimilava a complexidade do ensinar.

Nesse emaranhado de retalhos, minha trajetória se costurava enquanto as histórias mais incríveis iam sendo escritas. Não tinha formação inicial para assegurar o mínimo para esse aluno com surdez, tão pouco formação continuada, contudo, a convicção de que ele era capaz de se comunicar e aprender me impulsionava a acreditar naquele menino. A expressão em seu rosto, sua alegria e vontade de aprender se constituíram como elementos essenciais em seu processo escolar.

Eu não tinha domínio ainda, da Língua de Brasileira de Sinais (LIBRAS) como forma de comunicação entre e com as pessoas com surdez e, conseqüentemente, não sabia como ultrapassar essa barreira na comunicação com meu aluno. Entretanto, é fundamental que seja dado “o primeiro passo numa operação de ordenamento, pois é preciso a aproximação com o outro, para que se dê um primeiro (re)conhecimento, para que se estabeleça algum saber, por menor que seja, acerca desse outro” (VEIGA-NETO, 2001, p. 26). O primeiro passo estava dado, concretizado no fato de que pensar em inclusão é pensar nesse outro que também me constitui.

Para minha surpresa, no decorrer do processo a interação e a oportunidade de estar no mesmo espaço com todas as crianças possibilitou a este aluno avanços em sua aprendizagem. O que mais me impressionava era a dissipação das barreiras no momento do brincar, mostrando que os limites/exclusões vivenciados pelas crianças com deficiência no processo escolar, podem, na maioria das vezes, ser extintos pela brincadeira, pois:

São muitos os universos que a criança cria em suas imagens de inteireza, integralidade. Universo de habitar, de encaixar-se, de resignar-se a viver. Poderíamos falar de brinquedos silentes, brinquedos do tempo, brinquedos de resignação, brinquedos de alteridade, brinquedos de resiliência, brinquedos de comicidade. Todas essas virtudes do brincar têm seu embrião na imaginação de intimidade (PIORSKI, 2016, p. 29).

São esses os universos capazes de derrubar a muralha da exclusão, é nesse habitar, resignar-se nas mais diversas expressões do brincar que a criança consegue se ver no Outro. Como assevera Skliar (1999, p. 16), em “uma época de guerras virtuais e de pobreza reais, onde o discurso sobre os outros, sobre a alteridade, adquire novos significados”, deixando entrever, através do brincar, uma possibilidade de ir para além do discurso verbal, do discurso que separa e pensar no discurso do corpo, um discurso que ajunta.

Dessa maneira, conforme Merleau-Ponty (1999, p. 178), os sentidos e o próprio corpo “apresentam o mistério de um conjunto que, sem abandonar sua *ecceidade*¹² e sua

¹² Etimologia (origem da palavra *ecceidade*). Do latim *ecce* + *i* + *dade*. Na linguagem escolástica, aquilo que faz com que uma essência se individualize e esteja presente no mundo.

particularidade, emite, para além de si mesmo, significações capazes de fornecer sua armação a toda uma série de pensamentos e experiências”. São as significações da essência de cada *criança* que me ensina, nesse mistério que é a educação, assim, num processo de troca e partilha, vou experimentando e, sobretudo, aprendendo com elas.

Para muito além das guerras e da pobreza real, que vê a pessoa através de sua diferença e faz dessa diferença uma forma de estabelecer um lugar de pertencimento para o Outro, o brincar pode trazer outra perspectiva. Esses são os universos que Piorski (2016) apresenta, nos quais a capacidade da criança de criar imagens, de integrar-se torna possível envolver o Outro ou envolver-se. Esta perspectiva carrega a esperança de pensar numa mudança de paradigma, romper com o lugar e com:

A presunção de que a deficiência é, simplesmente, um fato biológico e com características universais, deveria ser problematizada epistemologicamente. Nesse sentido, é necessário inverter aquilo que foi construído como norma, como regime de verdade e como problema habitual: compreender o discurso da deficiência, para logo revelar que o objeto desse discurso não é a pessoa que está em uma cadeira de rodas ou o que usa um aparelho auditivo ou o que não aprende segundo o ritmo e a forma como a norma espera, senão os processos sociais, históricos, econômicos e culturais que regulam e controlam a forma acerca de como são pensados e inventados os corpos e as mentes dos outros (SKLIAR, 1999, p. 18).

As crianças sabem muito bem como fazer isso, derrubam os preconceitos que a sociedade normatiza, abrem espaços para que os diferentes se integrem para que, juntos, formem um único corpo, o corpo que constitui a infância. “É por meu corpo que compreendo o outro, assim como é por meu corpo que percebo ‘coisas’” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 253, grifo do autor).

Refletir sobre estas concepções de diferença, sob a ótica da *educação de sensibilidade* trazida por Ferreira-Santos (2004), dialógica, como lembra Freire (1987), é deixar-se *mergulhar*. Esta analogia relaciona-se à beleza das águas límpidas de um riacho escondido entre rochosas montanhas: um percurso difícil, mas que traz a promessa do prazer inenarrável que se sente ao encontrá-lo. E na fusão dessas concepções, o brincar aparece-me como um caminho, e encontro em Willms (2014, p. 49) a certeza disso, quando esta, ao referenciar o brincar, expõe as possibilidades inesgotáveis que se apresentam no sentido de perceber que as múltiplas aberturas e a curiosidade das crianças “podem encorajar e sustentar os professores nessa pedagogia do arriscar-se. Basta que o professor dê o primeiro passo, ensaie o primeiro gesto: um tantinho de liberdade, algumas possibilidades de escolha e abertura para o diálogo”.

Também assim, penso eu, a brincadeira permeia o universo da criança com deficiência, quando esta, em seu mergulho no brincar, empreende uma viagem complexa, um experimentar de modo subjetivo, compartilhando ou não, as experiências que a constituirão como pessoa. Neste viés, Ferreira-Santos (2004), com maestria, elucida:

Acreditamos que educar o olho para enxergar as flores e o céu, assim como educar a mão para cultivá-los (céu, flores e amigos) seja a divisa mais importante no mundo da Cultura, no seu sentido mais agrário: rasgar o solo árido, revolver a terra, plantar a semente, irrigar com um pouco de poesia e partir para outros campos, pois para o educador que aspira a ser uma sombra do *didáskalos*, [...] não se espera a pequena planta crescer. Terminado o plantio, segue para outros campos, pois o trabalho é imenso e sementes existem várias (FERREIRA-SANTOS, 2004, p. 46).

Essa é a didática, que se espera do professor, que ele seja ao menos a sombra do *didáskalos* descrito pelo autor, a fim de possibilitar à criança com deficiência a brincadeira, a descoberta, o imaginário, sob a forma de *creditum*, de paixão, e aqui vou parafrasear Ferreira-Santos (2008), só fará sentido se se deixar aflorar a paixão pelo outro. Cultivar expectativas e acreditar é o combustível capaz de mover a roda do amor. Esclarece o autor que a palavra “amor” “se compõe, em latim, pelo negativo “*a*” e pelo substantivo “*mors*” (morte). Portanto, o amor, em seu sentido etimológico é o apelo de vida (*Eros*) contra a morte (*Thanatos*), a não-morte, a não-paralisia, o não-conformismo, a não-adaptação” (FERREIRA-SANTOS, 2008, p. 05, grifos do autor).

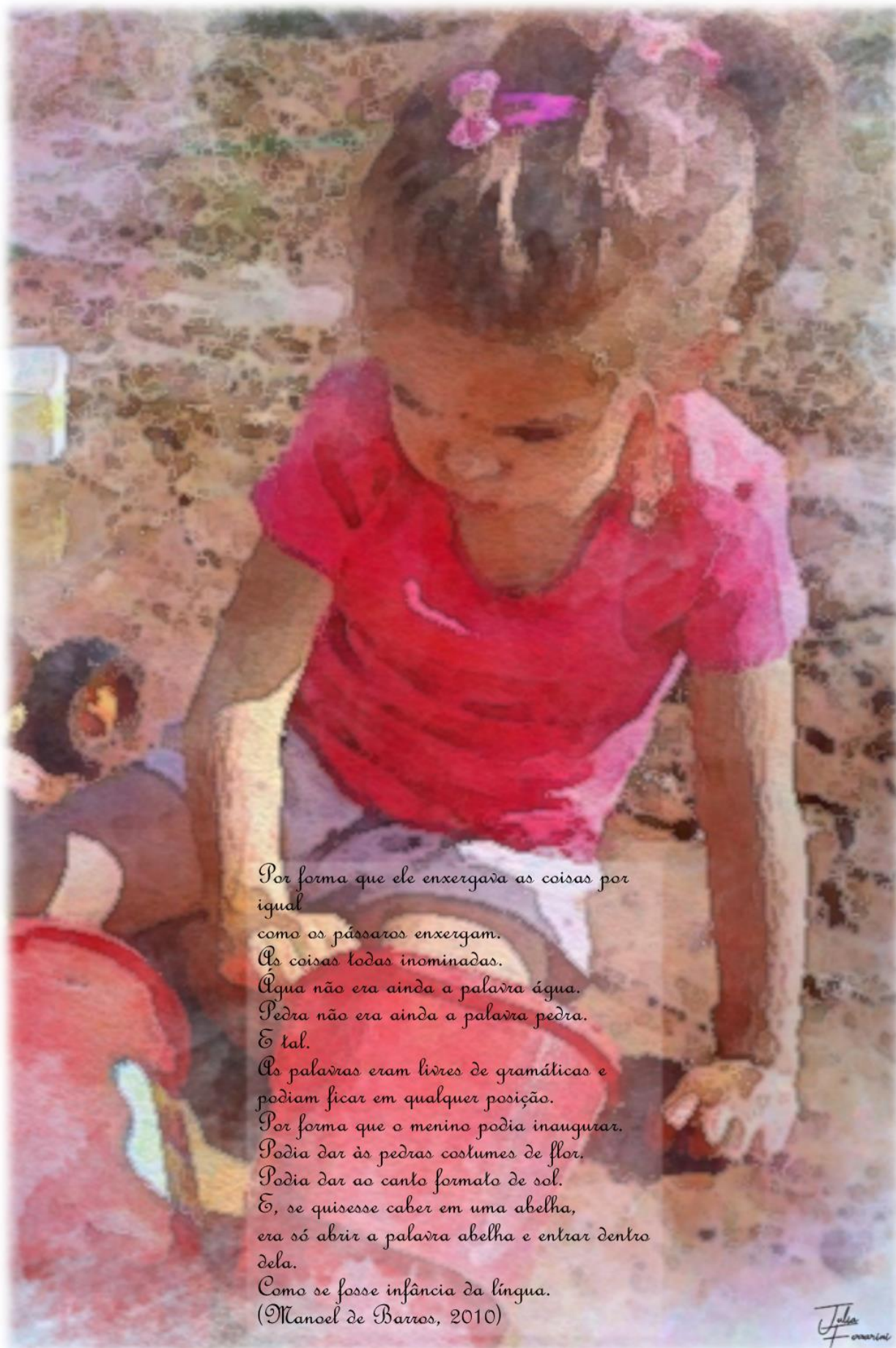
É nesse caminho que estou a me constituir *em* e *através de* e *por* uma *educação de sensibilidade*, nesse sentido amoroso de cuidado para com a vida. Freire (1987, p. 91, grifo do autor) aponta nesta mesma direção ao afirmar que “Não é possível a *pronúncia* do mundo, que é um ato de criação e recriação, se não há amor que a infunda”.

Assim, ao narrar o processo de me perceber e me conceber como mulher e professora, até o ingresso no Mestrado em Educação, e, desde então, durante meus estudos para a escrita desta dissertação, vejo que tudo culmina na educação não só do olhar investigativo, mas de todos os meus sentidos, para tornar-me capaz de notar os gestos mais sutis, os movimentos dos corpos que expressam uma história.

Procuro um olhar sensível, mas ao mesmo tempo, perspicaz, atento aos caminhos que as crianças vão delineando no cenário das brincadeiras. Educo-me como professora. É certo, também, que estou a *rasgar* a terra, rompendo com práticas e crenças tão arraigadas na sociedade e em mim, (re)fazendo-me, enquanto espero a “pequena planta crescer” – cada uma das crianças com deficiência que vai florescendo à medida que recebem estímulo e confiança –

me permitem, na mesma proporção, ampliar meu olhar enquanto professora-mãe e *Pessoa*, sensível às experiências que me tocam, que me desafiam, mas que também me conduzem ao *saber* e ao *sabor* das experiências que todo esse campo proporciona.

No próximo capítulo, abordo, à luz da fenomenologia, as diferentes formas de linguagem de uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo e, para isso, estabeleço um diálogo com as narrativas de Temple Grandin. É a partir do olhar da Pessoa com autismo que lanço algumas reflexões e possibilidades para a Educação.



Por forma que ele enxergava as coisas por
igual

como os pássaros enxergam.

As coisas todas inominadas.

Água não era ainda a palavra água.

Pedra não era ainda a palavra pedra.

E tal.

As palavras eram livres de gramáticas e
podiam ficar em qualquer posição.

Por forma que o menino podia inaugurar.

Podia dar às pedras costumes de flor.

Podia dar ao canto formato de sol.

E, se quisesse caber em uma abelha,
era só abrir a palavra abelha e entrar dentro
dela.

Como se fosse infância da língua.

(Manoel de Barros, 2010)

Julia
F. F. F. F.

CAPÍTULO III – A FENOMENOLOGIA COMO CAMPO PARA UMA EDUCAÇÃO DE SENSIBILIDADE

*Depois que iniciei minha ascensão para a infância,
Foi que vi como o adulto é sensato!
Pois como não tomar banho nu no rio entre pássaros?
Como não furar lona de circo para ver os palhaços?
Como não ascender ainda mais até na ausência da voz?
(Ausência da voz é infantia, com t, em latim.)
Pois como não ascender até a ausência da voz –
Lá onde a gente pode ver o próprio feto do verbo –
ainda sem movimento.
Aonde a gente pode enxergar o feto dos nomes –
ainda sem penugens.
Por que não voltar a apalpar as primeiras formas da
pedra. A escutar
Os primeiros pios dos pássaros. A ver
As primeiras cores do amanhecer.
Como não voltar para onde a invenção está virgem?
Por que não ascender de volta para o tartamudo!
(Manoel de Barros, 2010)*

Abro este capítulo com o desejo premente de *ouvir* as muitas vozes que o estereótipo do autismo silencia, vozes que se engrandecem para além da voz que em mim ainda ecoa: a voz do silêncio, do grito que não ultrapassa os lábios cerrados pelo cerceamento do Outro – desse Outro que desconsidera as diferentes formas de linguagem de uma criança com TEA. Tanto para ser dito... e tão pouco o *Outro* tem se disposto a ouvir! Acredito que se minha filha conseguisse verbalizar, este seria o seu grito: Até quando minha garganta ficará com essas vozes que brotam de minha *essência-especificidade*, para anunciar ao mundo que também tenho algo a dizer? Algo que posso dizer para além das palavras?!

Como extrair sentido quando não há emissão de sons? “Como não ascender ainda mais até na ausência da voz?” (BARROS, 2010, p. 409). Seria possível ler para além de fonemas? Os olhos de minha filha me dizem que sim, seus gestos expressam emoções que talvez as palavras e seus fonemas não sejam suficientes para significar tamanha singularidade. Mas talvez o mundo ainda não esteja pronto para ouvir e a pergunta que faço é: qual é a linguagem que minha filha precisa falar? Como desejam que se expresse para ser aceita? De que maneira deveria comunicar-se para ser compreendida pelo mundo normatizado? Penso a partir das provocações que a epígrafe convoca: “Como não voltar para onde a invenção está virgem?”.

Com efeito, Merleau-Ponty (2002) aponta para a singularidade com que cada pessoa se constitui:

E, do mesmo modo que a operação do corpo, a das palavras ou das pinturas me é obscura: as palavras, os traços, as cores que me exprimem saem de mim

como meus gestos, são-me arrancados por aquilo que quero dizer com meus gestos, por aquilo que quero fazer. Nesse sentido, há em toda expressão e mesmo na expressão pela linguagem uma espontaneidade que não suporta instruções que eu gostaria de dar a mim mesmo (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 115).

É neste arcabouço de emoções e expressões que a linguagem de minha filha com TEA vai se constituindo, em “uma espontaneidade que não suporta instruções” (BARROS, 2010) rompendo com as normas que a sociedade excludente impõe. Como professora do Atendimento Educacional Especializado, eu presenciara algumas formas de linguagens: Libras e Braille, mas minha filha trouxe-me para um mundo de novas vivências, me ensinou a linguagem do corpo – de ausência de palavras – mas carregada de significados. Fez-me romper com muitos paradigmas.

Sua linguagem emana através dos gestos, do olhar, dos gritos, dos sorrisos enviesados, da boca cerrada quando não quer algo, ou quando algo a desagrada. São tantos sons que *brotam* e rompem com as barreiras do silêncio que muitas vezes esqueço de que ela não se apropriou da linguagem verbal. Compreendo que há diferentes perspectivas na apropriação da linguagem, que dependem da compreensão de linguagem, pois, conforme as contribuições de Merleau-Ponty (2002), esta pode ser definida:

[...] como função mesma da fala seu poder de dizer, no total, mais do que ele diz termo por termo, seu poder de superar ela própria, quer se trate de lançar o outro em direção ao que sei e que ele ainda não compreendeu ou de orientar-me eu mesmo na direção ao que vou compreender (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 165).

Falar para muito além das palavras, é o que Geovanna faz, é como se expressa e se comporta no mundo. E *escutar* para além das palavras é o que eu, mulher-professora-mãe, sou desafiada a aprender. É justamente essa superação de tudo aquilo que eu compreendia por linguagem e a consequente ampliação de um universo outro de comunicação, que a experiência com minha filha tem me permitido perceber. Tenho aprendido a “escutar os primeiros pios dos pássaros” (BARROS, 2010, p. 409). Venho falar de todas essas vivências através da pesquisa autobiográfica, falo dos distintos lugares que estas narrativas ecoam: do lugar de mãe e aprendiz de uma criança com autismo. As experiências da professora de AEE cedem a vez para que a voz da mãe possa ecoar.

É neste viés que a pesquisa nasceu e tomou forma. A narrativa autobiográfica da mulher, mãe e professora do AEE, teias tecidas na constituição de minhas memórias e experiências. Como lembra Passeggi (2012) as narrativas autobiográficas emergiram a partir da década de 80

num movimento de militância contra o “apagamento de si” e, nesta perspectiva, compreendo a relevância da pesquisa autobiográfica, uma vez que o “sujeito autobiográfico”, primeiramente:

[...] permite religar, nas pesquisas sobre o humano, a razão (que caracteriza o sujeito epistêmico) e a emoção (própria do sujeito empírico, da experiência vivida), separados pela tradicional dicotomia entre o objetivo e o subjetivo. Em segundo lugar, chamo a atenção para a importância vital do sujeito empírico, esquecido pela ciência moderna, para a pesquisa (auto)biográfica, na modernidade tardia, pois é ele quem oferece ao sujeito epistêmico e ao sujeito autobiográfico a matéria prima para reflexão (PASSEGGI, 2016, p. 62).

Desse modo, as narrativas que compõem toda minha trajetória de vida emergirão através da autobiografia e a tessitura das diversas vozes se fará presente. Assim, é necessário destacar os apontamentos de Judith Butler (2017, p. 18) em relação à importância do relato de si na construção do “eu” como teórico social. Trazer nestas narrativas as condições de seu próprio surgimento implica em descobrir que esse *eu*, “já está implicado numa temporalidade social que excede suas próprias capacidades de narração”. Ao trazer algumas indagações que permeiam o universo de minha filha com TEA estabeleço um diálogo com outras mães que vivenciam conflitos semelhantes.

Narro as experiências que vivi e vivo com ela e por ela, não por considerá-la incapaz de se expressar, e sim porque sua forma de expressar-se, me são perceptíveis. Conseguiu avançar alguns passos na direção de uma *educação de sensibilidade*, algo que a sociedade normatizada ainda tem dificuldades de conceber. O padrão de normalidade estabelecido é a linguagem verbal, entendida pela maioria como única forma de comunicar-se, ou o padrão normal e necessário a essa comunicação. São conflitos que divido com essa pequena criança que se expressa com uma linguagem diferente, a qual não estamos acostumados a ouvir, pois, na verdade, não fomos ensinados a *escutar* o que o diferente tem para nos *falar*. As considerações de Merleau-Ponty (1999) sobre como compreendo o Outro sinalizam possibilidades:

Engajo-me com meu corpo entre as coisas, elas coexistem comigo enquanto sujeito encarnado, e essa vida nas coisas não tem nada de comum com as construções dos objetos científicos. Da mesma maneira, não compreendo os gestos do outro por um ato de interpretação intelectual, a comunicação entre as consciências não está fundada no sentido comum de suas experiências, mesmo porque ela o funda: é preciso reconhecer como irreduzível o movimento pelo qual me empresto ao espetáculo, me junto a ele em um tipo de reconhecimento cego que precede a definição e a elaboração intelectual do sentido (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 252).

A leitura de todas essas experiências tem me feito entender que cada pessoa é única em sua forma de expressar-se, não posso pensar que o Outro se constitui a partir do que, para mim, é essencial, ou como única forma de existir. Esse “controle racional” se torna cada vez mais segregador quando cerceia o Outro e sustenta como única forma de existir/expressar, o uso exclusivo da linguagem verbal. Assim, corroboro com Merleau-Ponty (1999, p. 257), que não seria natural “gritar na cólera ou abraçar no amor não é mais natural ou menos convencional do que chamar uma mesa de mesa. Os sentimentos e as condutas passionais são inventados, assim como as palavras”.

Reconhecer o Outro para além desse conceito de normalidade é romper com os paradigmas cristalizados em uma sociedade que percebe esse *Outro-diferente* como anormal. Há um silenciamento das vozes *dissonantes*. Contudo, algo dentro de mim gritou: É preciso resistir às “pulsões homogeneizadoras” do mundo, *eu* preciso falar dessa linguagem que germina ainda nas expressões de uma criança com TEA, é preciso *ler* o som da sua voz, “Lá onde a gente pode ver o próprio feto do verbo” (BARROS, 2010, p. 409)! Assim, lá onde as primeiras expressões germinam e as sensações e emoções falam através do corpo, numa perspectiva fenomenológica, é possível *ler*. Merleau-Ponty (2002) elucida:

Precisamos compreender que a linguagem não é um empecilho para a consciência, que para esta não há diferença entre o ato de alcançar a si mesma e o ato de exprimir, e que a linguagem, no estado nascente e vivo, é o gesto de retomada de recuperação que me reúne a mim mesmo e aos outros (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 39).

Pensar a partir das considerações de Merleau-Ponty torna possível refutar as afirmações que recebi em uma das avaliações médicas a respeito de minha filha e da ausência da linguagem verbal. O discurso médico veio como uma lufada de um vento tempestuoso, e suas palavras foram carregadas de pedriscos que feriram, tais como aqueles que acompanham uma chuva de granizo: “sua filha não tem *consciência* do que acontece ao seu redor. Está fechada em seu mundo, alheia a tudo que se passa a sua volta, não tem expressão e conexão com o mundo exterior, ela não tem *linguagem*”. O discurso selava, naquele momento, as possibilidades dela de expressar-se, como uma sentença.

Hoje sei o quanto este médico estava enganado, “a linguagem não é empecilho para a consciência” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 39): o fato de ela não conseguir se expressar verbalmente não representava a falta de consciência do que estava ao seu redor. Está para muito além, “quando escuto, cabe dizer não que tenho a percepção auditiva dos sons articulados, mas

que o discurso se fala dentro de mim; ele me interpela e eu ressoo, ele me envolve e me habita a tal ponto que não sei mais o que é meu, o que é dele” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 41).

A cada experimentação que minha filha faz na busca de ecoar sua voz, me interpela e, simultaneamente, faz minhas convicções e todas as crenças entrarem em estado de colisão, ao ponto de esvaírem-se e permito esvaziar-me dos conceitos e saberes inerentes à linguagem. Permito a paradoxal tarefa que me vem como uma possibilidade: “o ser do observador é que determina as respostas da experiência” (FERREIRA-SANTOS, 2004, p. 22). E já não sou eu quem *ensino*, muito mais *aprendo*.

Aprender com uma pessoa que é diferente de mim, o que não a torna nem melhor, tão pouco inferior, pela sua condição específica de ser, de se constituir, é, ao mesmo tempo, um grande desafio e um aprendizado. O que me torna diferente nesta situação é a condição de *observador* e a partir dessas situações de aprendente, vou constituindo minhas experiências e extraindo significados. Nesse sentido, compartilho com Ferreira-Santos e Almeida (2014), a compreensão de que há,

Portanto, algo interno, profundo, que nos caracteriza a todos, pois que é nossa partilha com a espécie humana e, ao mesmo tempo, aquilo que mais nos diferencia em relação aos outros com quem convivemos, pois que é o mais específico dentro de nós, nossa condição de *pessoa* humana com seu próprio caráter, suas características, sua singularidade. A essa condição de possibilidade, essa potência interna, em nossa tradição latina, chamamos *humanitas* (FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2014, p. 17, grifos dos autores).

É essa a condição, a de *Pessoa*, que não deveria ser esquecida, uma vez que é justamente ela que reflete nossa imagem e revela nossa semelhança. Se escolho trilhar esse caminho, as experiências que me permito viver com o Outro – diferente – serão capazes de nos transportar para o campo do “sujeito da experiência”, que, para Larrosa (2002), é um sujeito que se faz:

[...] não por sua atividade, mas por sua passividade, por sua receptividade, por sua disponibilidade, por sua abertura. Trata-se, porém, de uma passividade anterior à oposição entre ativo e passivo, de uma passividade feita de paixão, de padecimento, de paciência, de atenção, como uma receptividade primeira, como uma disponibilidade fundamental, como uma abertura essencial (LARROSA, 2002, p. 24).

Nestas constituições de *Pessoa* aceito receber o que o *Outro* tem para me oferecer, não com uma linguagem cristalizada, mas considerando toda a expressividade que seu corpo traz, ou melhor, *fala* através das mais diferentes manifestações. A partir do momento que ofereço a

disponibilidade para receber, posso colher experiências únicas e raras, já que “a experiência é em primeiro lugar um encontro ou uma relação com algo que se experimenta, que se prova”, como defende Larrosa (2002, p. 25).

São memórias que cultivo com grande apreço, como referenciado na epígrafe, pois me ensinam: “A ver as primeiras cores do amanhecer” (BARROS, 2010, p. 409). As *cores* que *minha pequena* me apresenta, são igualmente raras, tais como as que enchem nossos olhos de prazer ao nos depararmos com as diferentes nuances de cada novo amanhecer. Faz-se necessário ser conduzida a avançar nesse processo de constituição, de apropriação ou não, de uma linguagem verbal. Entretanto, ao mesmo tempo que sinto o desejo de estimulá-la para esse campo, inquieta-me pensar que talvez esteja, mesmo que inconscientemente, tentando enquadrá-la num padrão de normalidade.

Essa reflexão me traz à memória o conto de Guimarães Rosa, *A terceira margem do Rio*. Na narrativa, o homem se priva da convivência com a família e com a sociedade, preferindo o exílio total em uma canoa, à margem do rio. Quantas vezes me senti assim, com uma vontade imensa de proteger minha filha do preconceito da sociedade normatizada e intolerante a sua forma diversa de existir. É como se a ausência da linguagem verbal a colocasse à margem do *rio* – sociedade – e da vida. E, “esquecer não posso, do dia em que a canoa ficou pronta. Sem alegria nem cuidado, nosso pai encalçou o chapéu e decidiu um adeus para a gente. Nem falou outras palavras” (GUIMARÃES ROSA, 1988, p. 32). A ausência dessas *palavras*, o emudecimento para o mundo, desperta em mim o desejo de buscar a terceira margem do rio.

Nesta busca, encontro refúgio nas experiências de tantos *Outros*, igualmente esquecidos e incompreendidos pela condição diferente de ser, o que me permite estabelecer um diálogo e tatear caminhos. É na confluência das diferenças que me aproximo. Foram as aproximações com as narrativas de Temple Grandin que me permitiram compreender e achar respostas para muitas inquietações, como revelo nesta próxima narrativa.

3.1 As tranças das narrativas autobiográficas na (re)significação do eu: um encontro com Temple Grandin

*Primeiro o menino viu uma estrela pousada nas
pétalas da noite
E foi contar para a turma.
A turma falou que o menino zoroava.
Logo o menino contou que viu o dia parado em cima
de uma lata
Igual que um pássaro pousado sobre uma pedra.
Ele disse: Dava a impressão que a lata amparava o dia.*

*Mas a turma caçoou.
 Mas o menino começou a apertar parafuso no vento.
 A turma falou: Mas como você pode apertar parafuso
 no vento
 Se o vento nem tem organismo.
 Mas o menino afirmou que o vento tinha organismo
 E continuou a apertar parafuso no vento.
 (Manoel de Barros, 2010)*

Esta seção tece um diálogo – talvez seja mais um monólogo – entre a narrativa de Temple Grandin (1999), uma mulher com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e minhas experiências – aprendizagens – como mãe de uma criança também com TEA. Minha trajetória me impulsiona a refazer-me sempre, a lutar contra a correnteza das águas e contra tudo que a sociedade normatizada dita como “normal”. É com a mesma teimosa convicção do menino, trazido nos versos do poema de Manoel de Barros (2010, p. 404), que faço minha voz ressoar ao afirmar “que o vento tinha organismo”. Enveredar pela narrativa de Temple permite-me conhecer para além do que as teorias sobre o Transtorno do Espectro Autista discutem.

A narrativa autobiográfica de Temple Grandin mostra a trajetória de uma mulher que rompe com conceitos cristalizados sobre a mulher e sobre a pessoa com deficiência. É nesse campo, no entrecruzamento de perspectivas, que me proponho, nesta pesquisa, a discutir algumas questões sobre os desafios de ser mulher, professora e mãe de uma criança com TEA.

Algumas discussões perpassam pelas teias tecidas no decorrer da pesquisa. Tencionei, através das possibilidades que os vieses da narrativa de Temple Grandin permitem, discutir temas como o feminismo, o brincar e a educação inclusiva a partir do campo teórico da fenomenologia de Gaston Bachelard e Merleau-Ponty.

Conforme citei anteriormente, logo no meu primeiro ano como docente concursada, deparei-me com o desafio de atuar junto a um aluno com surdez. Desde então, trabalhei com crianças com deficiência em todos os anos em que lecionei, e, assim, grandes experiências foram acrescentadas à minha vida no processo de ensinar-aprender com os alunos. No início, as políticas públicas não traziam nada muito específico a respeito. Atualmente, embora a educação inclusiva esteja inserida no painel das políticas públicas, é preciso refletir sobre uma consciência inclusiva, como aponta Ferreira-Santos (2004), capaz de privilegiar:

[...] o atendimento a alunos portadores de necessidades educativas especiais como garantia de funcionamento de uma escola para todos. Mais que diferença o que esta percepção nos possibilita, é ampliar a esfera das semelhanças no interior etnográfico das diferenças na busca antropológica de uma *unicidade* humana (FERREIRA-SANTOS, 2004, p. 32, grifo do autor).

Não se trata, portanto, apenas da garantia de inclusão, mas sim dessa busca, a que o autor se refere, da “unicidade humana”.

No Brasil, foi somente a partir de 2002, com a participação no processo de construção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU), que o trabalho de inclusão ganhou mais visibilidade.

As crianças com deficiência, matriculadas na Educação Básica, começaram a ser atendidas também na Sala de Recursos Multifuncionais, em meados dos anos 2000. Em 2008, o Governo Federal instituiu, pelo Decreto nº 6.571, as Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na educação básica. Em Mato Grosso, este serviço é ofertado nas escolas públicas, configurando-se como um espaço onde são elaborados e organizados recursos pedagógicos e de acessibilidade.

Nesta perspectiva, de uma educação inclusiva que concebe o ser humano como pessoa constituída na sua diversidade – de etnia, gênero, condição social ou deficiência – desenhou-se a educação especial no sentido de dar condições, aos alunos com deficiência, de terem as mesmas oportunidades de acesso, assim como toda criança. Existe, portanto,

[...] o dever de oferecer escola comum a todos os alunos, pois a escola especial os inferioriza, discrimina, limita, exclui, mas também de garantir-lhes um atendimento educacional especializado paralelo, complementar, de preferência na escola comum, para que não sejam desconsideradas as especificidades de alguns aprendizes, quando apresentam alguma deficiência (MANTOAN, 2006, p. 12).

Neste sentido, percebo o quanto é fundamental educarmos nosso olhar para uma *educação de sensibilidade* que olhe não para a diferença, mas sim para as especificidades com que cada criança se constitui, para que ela tenha o direito de ocupar todos os espaços nesta sociedade.

Por isso a ideia de dialogar com Temple Grandin (1999), cuja vontade de romper com os estigmas do Transtorno do Espectro Autista fez dela uma referência no assunto. No contexto da década de 1950, período em que as primeiras pesquisas sobre autismo começavam a aparecer, sua mãe percebeu, a partir dos seis meses, que Temple tinha algo “diferente”. Sua mãe não aceitou o que era reservado às crianças com TEA, na época, e rompeu com muitos preconceitos. Do mesmo modo, como mãe não aceitei as limitações que o autismo, apontado pelo DSM 5¹³, imputou à minha filha, Geovanna, e desde então minha busca e minha

¹³ O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM 5 (American Psychiatric Association – APA), é usado no diagnóstico de transtornos mentais.

sensibilidade têm me levado por caminhos que fizeram com que ela alcançasse muitas conquistas.

O diferencial da narrativa de Temple é a forma como ela narra seus sentimentos e temores mais íntimos, ao olhar para a criança com TEA a partir das lentes de alguém que ocupa este lugar. São posições distintas, falar *sobre* e falar *do lugar* que se ocupa. A imagem, quando se fala *do lugar*, não fica desfocada, ela se origina no interior do vivido. E é do lugar de mãe que hoje falo, apoiada nas reflexões da autora, que me ajudam a pensar sobre a condição de minha própria filha:

Se eu conseguisse recordar esses primeiros dias e semanas de vida, será que eu saberia que estava escorregando em velocidade rumo a um abismo de solidão? Isolada pelas reações excessivas ou pelas respostas erráticas de meus cinco sentidos? Poderia perceber a alienação que viria experimentar devido aos danos cerebrais que sofri ainda antes de nascer – os danos cerebrais que se manifestariam quando aquela parte do cérebro amadurecesse? (GRANDIN, 1999, p. 25).

Não só o comportamento estereotipado e enérgico de Temple soava estranho para a sociedade daquela época, preconceituosa e sexista, que não aceitava suas roupas masculinizadas. Por vezes, as pessoas se dirigiam a ela procurando reforçar características normatizadas para o universo feminino, recomendando, por exemplo: “Tome aqui o seu chapéu Temple. Você vai querer estar bonita quando for falar com a terapeuta da fala, não vai?” (GRANDIN, 1999, p. 23). Nesta direção, Oliveira (2010, p. 31) destaca que “o carácter naturalizador destas categorias de homem ou de mulher, implica uma naturalização da própria opressão, de fenômenos que são históricos e políticos”, o que confirma o vivido pela jovem, cujo percurso é marcado por inúmeras imposições, como se o fato de Temple não usar roupas “naturalmente” reservadas às mulheres não lhe permitisse ser uma mulher, excluindo-a do espaço dos “normais” e da aceitação social. Dessa forma, ela sofria uma dupla opressão: por ser autista e por ser uma mulher fora dos padrões *determinados* pela sociedade sexista.

Os estudos sobre autismo começaram poucos anos antes de Temple nascer. Em 1943, o psiquiatra Leo Kanner criou o termo autismo, e, com isso, as pessoas que tinham alguns dos sintomas descritos recebiam o rótulo de autistas. Desde então, esta tem sido a forma mais usada pelos médicos para dizer a nós, como mães, que nossos filhos são “diferentes”. Todavia, nunca deixei de ouvir minhas intuições maternas e sempre me permiti duvidar daquilo que Bachelard (1996, p. 122) define como *pleonasmos da erudição*, isto é, que “toda designação de um fenômeno conhecido por um nome erudito torna satisfeita a mente preguiçosa. Certos diagnósticos médicos, certas sutilezas psicológicas que jogam com os sinônimos podem servir

como exemplo dessas satisfações verbais”. Não consigo aquietar-me com a voz imperativa do discurso médico e com a verdade única e *inquestionável* que ele imputa.

Não foi diferente com Temple, que, após uma avaliação, foi diagnosticada como autista, uma “menina estranha”, cujo comportamento fugia do padrão de normalidade vigente.

Felizmente, não percebia o quanto era diferente das outras crianças. Falava de um modo diferente; as sutilezas da linguagem me escapavam; às vezes eu me refugiava em meu mundo interior; outras vezes, meu comportamento era tão impulsivo e estranho que assustava até mesmo a mim própria. (GRANDIN, 1999, p. 34).

Uma das características da criança com autismo está em não conseguir controlar os movimentos que seu corpo desencadeia em determinadas situações, ou seja, é incapaz de interromper esta atividade, mesmo desejosa de fazê-lo, porque o corpo assume seu próprio ritmo. A esse respeito, Le Breton (2013, p. 32) afirma que o corpo é pensado como “[...] um marco de fronteira para delimitar perante os outros a presença do sujeito. Ele é um fator de individuação”. Como tudo que “destoa” da normalidade imposta pelos padrões da sociedade precisa de um rótulo, a presença deste sujeito afronta o outro com sua especificidade de se constituir enquanto pessoa.

Em sua narrativa, a autora expõe como as crianças autistas percebem e reagem ao “mundo estranho” que as cerca e da luta desesperada que elas travam para tentar estabelecer uma certa ordem, o que ecoa na realidade que hoje vivemos, minha filha e eu. Alguns avanços na caminhada, atravessada por algumas leituras que contribuíram neste processo, vejo o quanto ela tentava sinalizar algumas coisas que a ajudariam a sentir-se melhor, como balançar objetos que tinham movimento, o que, de certo modo, lhe trazia conforto. No entanto, os terapeutas no intuito de “contribuir” ou corrigir tal comportamento me orientavam a não deixar que ela realizasse movimentos repetitivos.

Ao reportar-me sobre como as coisas que fazem sentido para este mundo normatizado, mas não fazem o menor sentido para as crianças com TEA, lembro-me do menino da poesia de Barros (2008, p. 25), que abre esta seção. Indiferente aos colegas que dele caçoavam, “o menino começou a apertar parafuso no vento”. Um caçoar como este que o menino vivia foi o que experimentei como mãe, sempre que minha filha se desprendia do tempo e perdia-se no jardim a arrancar grama ou simplesmente tirar a terra dos canteiros de cebolinha que ela tanto adorava. Estes fenômenos incompreensíveis ao universo adultocêntrico e normativo têm um significado para a criança com TEA.

Brincar assim, como ressalta Piorski (2016), sem apetrechos, é um fenômeno corporal, em que

[...] a mão da criança é o cérebro dos brinquedos da terra. Logo, tão significativo se faz auscultar os sonhos lentos do tato, a personalidade dos dedos, o almejo das unhas, pois as mãos, sem os apetrechos, os extensores e as ferramentas, são talvez o mais sincero e desnudado auscultar da criança materialista (PIORSKI, 2016, p. 121).

Igualmente difícil, lembra Grandin (1999, p. 32), é lidar com o afeto. Receber e expressar qualquer sinal de ternura representava um desafio. Sobre seus sentimentos em relação à percepção de não conseguir retribuir e aceitar o carinho de sua mãe e de outras pessoas da família, ela reflete: “Eu me recolhia porque a abundância daquele afeto era excessiva para meu sistema nervoso”. Também eu, como mãe, vivi essa resistência, pois, mesmo sem expressar verbalmente sua dificuldade em receber afeto, minha filha não aceitava meu abraço e outras demonstrações de carinho. Quanto mais eu tentava abraçá-la, mais fortemente era repelida por ela, seus bracinhos me empurravam, demonstrando seu desconforto.

Ao experienciar a narrativa de Temple Grandin, um bálsamo derramou-se sobre minha alma, era como se comesse a viver os sentimentos e sensações dela. Para nós, pais e mães, adultos, a lógica é uma, para o autista, é outra. As palavras da autora me atingiram de tal maneira que, aos poucos, a dificuldade de compreender e aceitar essas diferenças começou a ser dirimida. E a mistura de sensações que a relação mãe e filha provocava, que poderia ser associada ao trabalho do alquimista, passou a ser mais bem administrada, pois, como discorre Bachelard (1996, p. 126), “da experiência, o alquimista recebe mais confidências do que ensinamentos”.

Convém destacar, aqui, que a sensibilidade aos estímulos externos traz grande desconforto e instabilidade à pessoa autista. Ao mesmo tempo em que os corpos pedem o contato humano quando, este se estabelece, há uma retração, porque tal contato provoca dor e confusão. Falando sobre isso, Grandin (1999) faz uma revelação:

Certo dia enquanto devaneava durante uma aula na terceira série, visualizei um tipo diferente de máquina para me reconfortar. Era uma espécie de caixa. Depois de entrar, ficaria deitada de costas e faria com que um forro de plástico se inflasse, envolvendo-me com firmeza, mas com grande suavidade (GRANDIN, 1999, p. 40).

Vejo, então, que desde criança ela desejava reduzir esses conflitos – vividos na escola, em sua maioria –, como quando imaginou a “máquina do abraço”. Como ela não conseguia

expressar suas emoções, muitas vezes era através da agressão física que suas frustrações se esvaziavam. Naqueles sofridos tempos de escola da autora, ainda não se dava atenção ao fato de existir no cérebro um lado holístico, integrador e artístico – nada muito diferente dos dias atuais – e um lado linear, que tem domínio sobre a linguagem sequencial.

Foi também no contexto escolar que comecei a perceber que Geovanna iniciou-se no processo de simbolização, por meio de algumas brincadeiras, vale ressaltar, muito particulares. Era o começo do que Willms (2013, p. 25) apresenta como uma analogia interessante desse processo: “o brincar floresce a existência da criança”. Foi assim que senti: minha filha estava *florescendo*. Algumas evidências apareceram quando ela começou a brincar de faz de conta ou brincadeira de esconde-esconde. Minha pequena flor estava desabrochando para o contato com o Outro e, ao me esconder dela e chamá-la pelo nome, ela seguia em minha direção, me procurava, significando que estava mantendo uma relação humana, uma troca. Outra conquista importante foi o reconhecimento do próprio nome, pois até então ela não respondia quando chamada pelo nome.

A criança autista não tem as brincadeiras comuns inerentes às demais crianças, mas brinca de outras maneiras. Em certa ocasião, observei Geovanna martelando repetidamente algo por muito tempo, o que me parecia um exagero. Rodar num balanço por muito tempo também lhe é prazeroso. Movimentar um objeto ou balançá-lo num fio é uma brincadeira que lhe dá satisfação. Experimentar os diferentes sons que os objetos, batidos sobre diferentes superfícies ecoam, também lhe traz prazer. Sobre o brinquedo livre construído pela criança, Piorski (2016) elucida:

Dele advém o rastro do labor infantil. Por ele, pude encontrar a alma da criança. Nesses brinquedos e em sua materialidade, há um aspecto imaterial que, na verdade, é o cerne – ou, melhor dizendo, a carne – dessa investigação. Toda gestualidade, todo dizer, toda pausa para um devaneio é também matéria orgânica dos brinquedos do chão. Há um vasto espectro de gestos e dizeres, de desejos e sonoridades anomatopeicas, de silêncios e modos de estar que aqui são considerados matérias do brincar. (PIORSKI, 2016, p. 21).

Essas leituras de cunho fenomenológico foram mostrando um caminho pelo qual eu poderia reconhecer que minha filha brincava e florescia. Ela estava se desenvolvendo, indo em direção ao mundo, como aponta Merleau-Ponty (2009). Como dizer os movimentos que o corpo faz para perceber o mundo? Para Merleau-Ponty isso se dá “no entrançado de visão e movimento” (2009, p. 19), é emprestando nosso corpo ao mundo com todas as suas intimações que o encarnamos, ou seja, nossa experiência sensorial nos dá o mundo para que o encarnemos.

Isso é válido para todas as crianças, inclusive aquelas com TEA. A materialidade com que nos defrontamos tem uma ação em nós, os objetos nos solicitam, chamam nossa disposição.

As crianças precisam, portanto, ter contato com a natureza viva – e não apenas plástica ou artificial – elas precisam tocar a superfície rugosa de um caule de árvore, o corpo de um cavalo, cão ou gato; pegar um martelo de verdade, com todo seu peso, o esforço para erguê-lo é educativo, assim como tocar e sentir a areia, a água, a terra, as pedras. Jogar a cabeça para fora do carro para sentir o vento fustigando a face. Cheirar uma flor, uma planta de odor mais forte – arruda, guiné, hortelã, alecrim, manjerição etc. – para perceber que seu nariz também toca o mundo. Precisa sentir o sabor forte e amargo do café, o ardido do abacaxi e a suavidade sumarenta da manga. Mais do que precisar, a criança tem o direito de experimentar o mundo com toda a sua sensorialidade, é isso que a fenomenologia nos ensina.

A criança necessita apalpar a matéria do mundo com todo o seu corpo e pode fazer isso ao lado de uma pessoa mais experiente que vai nomeando, suscitando sua elaboração, provocando seus sentidos, apresentando o mundo e seus contrastes. Ser sujeito ativo e capaz de acreditar que a criança também é capaz de elaborar sentidos. A isso se chama atividade de lidar com o corpo e o mundo que remete, sempre, a uma vivência com a matéria, de forma a torná-lo – o corpo e o mundo – vivo em nós, na criança. Isso é arte e é educação. É isso o que se chama de corpo vivido (BUTONI, 2006), longamente tratado no trabalho de Willms (2013) a partir da observação de crianças bem pequenas na Casa de Recreação Te-Arte¹⁴.

São essas sutilezas, essas provocações que ainda hoje, a escola não consegue perceber, tanto mais quando se trata de trabalhar com crianças com TEA. Na época de Temple, suas especificidades também não eram percebidas. Em determinado momento de sua narrativa, ela expressa a angústia vivida no tempo de escolarização:

Mas é evidente que um currículo centrado na arte teria me estimulado muito a aprender. Na quarta série, Eleanor Griffin e eu fomos as primeiras meninas da escola a fazer trabalhos manuais de madeira. Eu adorava aquilo e fiquei muito orgulhosa do navio em miniatura e da jardineira que construí. Mais adiante, fomos obrigadas a retornar às tradicionais aulas de culinária, e voltei a conhecer o fracasso. (GRANDIN, 1999, p. 44).

Mesmo com todas as discussões que vigoram já há algumas décadas sobre a educação inclusiva, não estamos tão distantes do que a autora vivenciou. Suas habilidades partiam do lado holístico de seu cérebro, contudo, como a escola não foi pensada para atender as

¹⁴ Escola de Educação Infantil situada no bairro Butantã, em São Paulo, com espaço para interagir com a natureza, exercitar o lúdico e vivenciar histórias.

diversidades, ela não se encaixava nos tempos e espaços estipulados. Os tempos do curso secundário foram particularmente difíceis para ela, um período muito infeliz: “[...] só me lembro de fragmentos desse período da minha vida” (GRANDIN, 1999, p. 63), recorda.

Em sua narrativa ficam evidentes as dificuldades para encontrar uma escola que atendesse suas singularidades e houve uma peregrinação por escolas que aceitassem uma *menina estranha*. Os alunos não aceitavam as diferenças de Temple e constantemente a hostilizavam e agrediam verbalmente. Diziam que não passava de uma “retardada”, e como ela tinha dificuldades para dominar sua raiva e não sabia se expressar de outra forma que não a violência, a agressão física era a única maneira de dar vazão a suas frustrações.

Assim como sucedeu com Temple, lembro, como professora e mãe, o quanto é angustiante a inserção de uma criança com autismo, atualmente, na escola. Ao recordar minha experiência como professora do AEE, quando recebia crianças com deficiências, posso avaliar o sofrimento daquelas mães na busca pelo direito de seus filhos, porque vejo a mim mesma nestelugar.

A primeira barreira enfrentada por mim, em relação a escola, foi a negativa da vaga para minha filha. Geovanna ficou quase um ano aguardando, com a justificativa de que a creche não estava conseguindo atender a demanda. Mesmo sabendo de seus direitos, optei por não recorrer à Justiça, naquele momento. Somente quando ela começou a terapia com uma fonoaudióloga é que fui alertada e incentivada a procurar a Promotoria, porque minha filha estava sendo negligenciada em seu direito, conforme o Art. 24 do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que trata sobre os direitos da criança com deficiência, inclusive de ter acesso ao ensino regular e ao AEE:

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. (BRASIL, 2009).

Somente após ser notificada pela Promotoria do município de Pontes e Lacerda, Mato Grosso, é que a Secretaria Municipal de Educação “concedeu” a vaga à minha filha. O processo de inclusão foi muito difícil, pois ela precisava de uma auxiliar de turma para ajudá-la na alimentação e nos cuidados de higiene, já que ainda não conseguia, sozinha, realizar as atividades de vida diária.

Há quase duas décadas que as discussões sobre a inclusão acontecem no âmbito escolar, no entanto, ao receber Geovanna pela primeira vez a professora não escondeu seu receio em trabalhar com uma criança com TEA. Acredito que o elemento essencial para ensinar qualquer

criança é entendê-la em sua especificidade primeira: ser criança. Enveredar nos caminhos e segredos da infância, é, como descrevem Maturana e Verden-Zoller (2004), um despir-se de todos os métodos e verdades cristalizados em nós:

Parecia que um poder primitivo, que brotava de uma fonte distinta do usualmente imaginável, se abria de maneira incontrolável na vida dessa vigorosa criança. Foi algo a que eu tampouco podia resistir, e que só conseguia ajudar a tornar claro enquanto o auxiliasse a *nascer*, sem saber o que estava fazendo. Eu não compreendia o que estava ocorrendo nem que forma tomaria, e simplesmente me deixei usar de muito bom grado (MATURANA; VERDEN-ZOLLER, 2004, p. 181, grifo dos autores).

Desvendar esses caminhos é deixar brotar em nós a sensibilidade que nos constitui como pessoa humana e nos diferencia das outras espécies. Para os autores, o “humano surge no entrelaçamento de ambas as dimensões – a genética do *Homo sapiens* e a cultura da sociedade humana – nos humanizamos no processo de viver como humanos ao viver como membros de uma comunidade social humana” (MATURANA; VERDEN-ZOLLER, 2004, p. 133). É no entrelaçamento dessa composição que temos a oportunidade de, a cada experiência, nos constituirmos em uma versão melhor, sensíveis ao que o Outro tem para nos ensinar, basta somente não resistir, deixar *nascer*.

Conhecer a trajetória de Temple, por um lado, me ajudou a entender algumas especificidades do mundo autista, e, por outro, me trouxe o conforto do olhar a partir do lugar que a criança com autismo ocupa. Penso que outras mães e professoras poderiam ter acesso a esse livro, como forma de também se compreenderem e compreenderem esse Outro e, assim, melhor se relacionar com ele, entender que:

A Comunhão pressupõe que as intercomunicações como trocas intersubjetivas já não se bastam. Uma outra atitude comum se impõe com tanto vigor que passa a fazer da dupla inicial não apenas um Eu-Tu em que as mediações possibilitam trocas e aprendizagens, mas um todo orgânico simbólico. (FERREIRA-SANTOS, 2004, p. 72).

São as sutilezas desse universo que permitiram a comunhão entre o mestre e o aprendiz. Travesti-me de aprendiz e nas mediações das trocas fui me constituindo em uma outra versão de mim, uma (re)configuração do *eu*. São essas experiências que exponho em seguida.

3.2 As experiências e as sutilezas do universo TEA: no entremeio de ser professora e ser mãe

Toda criança necessita de disponibilidade dos pais, o grande desafio que eu sinto e quero aqui expressar com veemência é como conciliar e resolver a avalanche de solicitações que a

vida me impõe. O medo me envolve como uma névoa densa. Como atender toda essa demanda de trabalho, pois sou professora formadora do Centro de Formação e Atualização dos Profissionais da Educação Básica de Mato Grosso (CEFAPRO); estudo, como pesquisadora em Educação; família, porque tenho três filhas, e, para estudar, estou longe de suporte familiar próximo. Tenho, ainda, todos os afazeres de uma casa e o atendimento às necessidades específicas de Geovanna, incluindo as terapias necessárias ao seu desenvolvimento.

Escrever, mostrar, evidenciar ou manifestar todo esse campo em que vivo a experiência de ser mulher, mãe, estudante e narrar autobiograficamente, no intercâmbio com as leituras que venho fazendo, é minha contribuição para a educação inclusiva. São tantos papéis que às vezes não consigo vislumbrar-me no espelho borrado pelo cansaço, e a pergunta que me vem é: Quem é esta mulher à minha frente? É nessa via de mão dupla que aparece como substancial e fundamental a relação com o Outro. Sentir esse corpo é como um “primeiro paradoxo [que] não cessará de produzir outros. Visível e móvel, o meu corpo pertence ao número de coisas, é uma delas, está preso na textura do mundo, e a sua coesão é a de uma coisa” (MERLEAU-PONTY, 2009, p. 21).

Nessa peregrinação – luta e solidão –, posso me identificar com a mãe de Temple, que encontrou alento e apoio no colégio interno Mountain Country School, cuja filosofia era dar aos alunos a oportunidade de chegar onde pudessem em áreas específicas, segundo suas habilidades. Aos dezesseis anos, a jovem buscava desesperadamente encontrar alívio para seus “ataques de nervos” e, uma noite, no colégio, ao voltar ao seu quarto, ela se deparou com uma plataforma que levava a uma porta de acesso ao telhado, semelhante a um pequeno observatório. Ela narra:

Fui tomada por um sentimento de alívio. Pela primeira vez em meses sentia-me segura no presente e confiante no futuro. Uma sensação de amor e alegria me invadiu. [...] Eu tinha encontrado! Um símbolo visual. Eu só precisava atravessar aquela porta. É claro, não havia percebido àquela altura que eu pensava visualmente, e precisava de símbolos concretos para conceitos abstratos (GRANDIN, 1999, p. 84).

A partir desse acontecimento, algumas respostas começaram a aparecer para Temple. Desvendar seu corpo e como ele reagia em determinadas situações foi a chave com a qual ela abriu aquela porta, de modo que as reações que até então não conseguia compreender, começaram a ter algum sentido.

O corpo, até então incontrolável, passa a estabelecer algumas conexões com o mundo. Le Breton (2013, p. 18), por um lado, entende “o corpo como suporte do indivíduo, fronteira de uma relação com o mundo e, em outro nível, o corpo dissociado do homem ao qual confere

a sua presença, e isso por meio privilegiado da máquina”. Essa máquina “corpo”, imputava a Temple a dissociação entre suas emoções e os desejos de seu corpo.

Foi durante as férias na fazenda de sua tia, que Temple viveu uma experiência reveladora. Ao observar o gado no brete¹⁵, ela percebeu a possibilidade de sentir, ela própria, a mesma calma que viu os animais experimentarem ao serem pressionados em seus flancos por painéis laterais. Ela intuiu: “será que a pressão suave dava conforto e alívio para os nervos superestimulados do bezerro? E, se fosse assim, será que uma pressão igualmente suave não poderia me ajudar?” (GRANDIN, 1999, p. 93).

Depois de observar por horas esse movimento com o gado, Temple solicita à tia que a deixe experimentar. Ao sentir a pressão do brete, um efeito estimulante e relaxante toma conta de seu corpo. Poder controlar a pressão exercida sobre seu corpo trouxe alívio às sensações irrefreáveis de seus nervos. Ela, então, começou a planejar a construção de uma máquina que lhe trouxesse o conforto sentido no brete, o que virou uma fixação. Entretanto, ao sexo feminino não era permitido pensar em realizar coisas que estavam naturalmente destinadas ao universo masculino. Assim, a visão sexista impõe a Temple a difícil tarefa de romper com mais esse obstáculo.

Em minhas férias passei por uma experiência muito semelhante com minha filha, na fazenda da avó materna. Geovanna se deparou com uma rede na varanda da casa e, depois de deitar-se comigo na rede, quis permanecer naquele balanço, mas sozinha, me empurrando com as mãos e os pés, me impelindo a sair. Lá ficou a menina, por um tempo significativo. Ela sentiu conforto e prazer ao ser “abraçada” pelo tecido da rede, cujas franjas também se constituíram instrumentos para que ela brincasse.

Isso me leva a pensar no que retrata Piorski (2016), que o brincar da criança é concêntrico, no tempo e no espaço:

No tempo, por viver no agora, no presente, sem a culpa do passado e o temor do futuro. No espaço, por *animizar*, (de)formar, plasticizar o mundo das formas. Portanto, tempo e espaço, para criança, não têm a linearidade como o adulto a concebe, nem a mesma realidade por nós creditada (PIORSKI, 2016, p. 96),

Outra experiência vivenciada por Geovanna no ambiente rural foi com um cavalo. Andar a cavalo, sozinha, permitiu que ela explorasse o pelo do animal, a crina, que sentisse o passo que a projetava de um lado para outro, trazendo um descompasso em seu ritmo. O contato

¹⁵ Nos EUA, o pequeno espaço onde o gado fica contido para vacinação e outros manejos denomina-se brete.

com a natureza, o sol, o cântico dos quero-queros alvoroçados com nossa presença chamavam sua atenção. Percebi, feliz, que os estímulos a trouxeram para experiências sensoriais que até então ela não tinha vivenciado. O brincar alcançava, naquele momento, esse sentido livre que Piorski (2016) nos traz:

A busca pelo fazer livre da criança só se sustém se nos debruçarmos sobre as forças que movem esse fazer, os desejos que o dinamizam, as vontades que o dotam de infinitos gestos e inúmeras narrativas. A imaginação é a verdade da criança, o corpo semântico, a camada predileta, a fonte primordial de seus recursos de expressão. É um tempo e um espaço fantástico, conhecedor de origens (PIORSKI, 2016, p. 25).

Não era possível dimensionar ou direcionar esse brincar, seu corpo é quem a direciona, seus desejos a impulsionam a buscar o que a satisfaz. Caberia a mim formatar esse brincar no padrão das crianças “neurotípicas” ao invés de permitir a ela expressar-se livremente através do brincar, sem limites ou padrões? Maturana e Verden-Zoller (2004, p. 153) afirmam que surge, nas crianças, naturalmente, “um processo de orientação e modelagem espontânea na liberdade da brincadeira”. São questionamentos que embebedam a alma, porém, não roubam minha lucidez no tocante a como estimular e conduzir minha filha nesse processo de descobertas e conquistas.

Talvez com certa semelhança, Geovanna e Temple precisavam de um conforto que trouxesse calma e as ajudasse a reorganizar seu sistema sensorial. Desse modo, retornando das férias, Temple voltou para a escola e construiu, então, a “máquina do abraço”. Não lhe permitiram ficar com a máquina do abraço porque concebiam tal fato como algo que foi projetado para atender suas necessidades sexuais. Situação semelhante ao que vivenciado na escola atualmente, isto é, tudo que foge aos padrões de normalidade, o diferente, não é aceito pela sociedade.

Naquele contexto social, o corpo feminino lhe restringia e/ou inibia de amenizar suas angústias em relação aos estímulos táteis. Le Breton (2013, p. 18) explica que “o corpo parece evidente, mas, definitivamente, nada é mais inapreensível. Ele nunca é um dado indiscutível, mas o efeito de uma construção social e cultural”. A construção androcêntrica da sociedade negava à Temple mais esse direito, pelo fato de ser mulher e autista. É relevante trazer um relato de Temple ao se referir às posturas preconceituosas da época: “é claro que tendo sido expostos à escola freudiana de pensamento, os professores e psicólogos atribuíam todo tipo de implicação sexual ao meu brete, o que me fazia sentir culpada” (GRANDIN, 1999, p. 103).

Para muito além dos preconceitos vividos, a autora ainda carrega a culpa que lhe é imposta pelo “simples” fato de não compreenderem suas especificidades e, por ser mulher, logo

recebe mais um rótulo, o de pervertida. Não conseguem contribuir, mas são eficazes em conseguir transformar a culpa em um desafio a ser superado. Ela reflete:

[...] isso me prejudicou porque fizeram com que me sentisse culpada, como se o uso da máquina fosse algo pervertido ou doentio. Precisei de muitos anos para superar esse sentimento de culpa e aceitar completamente o aparelho. [...] A reprovação dos outros me levou a dar um uso construtivo à minha fixação por bretes de imobilização de gado (GRANDIN, 1999, p. 110).

Em meio a tantas superações, Temple concluiu a graduação. Um dos últimos trabalhos que cumpriu foi escrever sobre casamento e família. Ao expressar seus medos, ela revela o poder do discurso sexista que coloca todos os “normais” como as peças do quebra-cabeça que completam a sociedade patriarcal e ao narrar expressa sua dor:

Para falar a verdade, a ideia teórica do casamento não é meu ideal – alguém por acaso consegue viver em teoria? Eu hesito em escrever meus verdadeiros sentimentos porque isso pode trazer um certo risco. Muitas vezes me ‘queimaram’ porque revelei meus segredos e eles viravam assunto em todo o *campus* sem que ninguém me entendesse. Se não pude confiar em meus professores, nunca vou poder confiar em ninguém (GRANDIN, 1999, p. 111, grifos da autora).

Aos que não se encaixam, o veredicto de *anormais*. Mudar a própria trajetória traz inúmeras incertezas, pois, como ressalta Beauvoir (2009, p. 905), “o desejo de um destino feminino – marido, lar e filhos – e o encantamento do amor nem sempre se conciliam com a vontade de vencer”. Não desejar as funções enumeradas para o universo feminino ou pensar em mudar essa ordem é visto com estranhamento. De acordo com Grandin “é mais importante construir o aparelho ou descobrir o método para ajudar outras pessoas do que ser “normal” e me casar. Num casamento a mulher é subserviente” (GRANDIN, 1999, p. 113).

Na condição de mulher e autista, Temple vivenciou inúmeros enfrentamentos, entretanto, fez dos obstáculos metas de superação para sua vida. Tornou-se uma profissional, engenheira e bióloga bem-sucedida e hoje é referência no mundo em projetos de equipamentos e instalações para pecuária. Esse percurso de Temple, de alguma forma, deixa uma pista para mim: todo o esforço que fiz e faço para estudar, mudar e trabalhar noutra cidade, faz com que eu também me afirme, superando, ainda que com dor, as imposições que socialmente são feitas a mim.

Compreender e desafiar os tantos limites – ser mulher, ser criança, ser deficiente – é uma tarefa quase sobre-humana. Conceber que a criança com deficiência também brinca e se expressa através de corpo usando diferentes formas de linguagem para se manifestar, é uma

provocação e ao mesmo tempo um estímulo. Um chamamento ao novo, ao diferente. Romper com estigmas cristalizados em nós é um convite a lançar-se e a compreender/interpretar essas outras linguagens. Foi isso que o diálogo com Temple Grandin, *uma menina estranha*, me ensinou.

Finda a leitura da trajetória de Temple, marcou-me profundamente uma de suas experiências, porque tange aquele que é um dos meus maiores anseios como mãe: vencer a barreira que minha filha tem em dar e receber afeto. Desse modo, para mim, sua maior conquista emerge quando ela narra: “[...] depois de ler aquelas cartas e avaliações sobre o meu passado, fui conversar com minha mãe. Queria tocá-la, dizer-lhe que ela era uma pessoa especial” (GRANDIN, 1999, p. 127).

Para a mãe, acariciar seu filho e receber dele a demonstração de prazer ao toque, ao carinho, é a maior recompensa. Cada pessoa é impregnada de subjetividade, se constitui de diversas formas, e, do mesmo modo, existem diversas formas de viver, brincar, aprender e *afrontar* o mundo, um convite que deixo a cada leitor desta dissertação. Tenho afrontado a vida, ao abrir-me para a diferença, para o *Outro*. O que tenho aprendido no decorrer desta pesquisa e intento trazer através de minha narrativa autobiográfica é o desejo de encontrar parceiros para compartilhar essas vozes em uma troca uníssona, desses e outros saberes.

Neste afrontar da vida, aceitei a provocação que esta pesquisa me fez. Com a intenção de compartilhar minhas narrativas e aprendizagens com Geovanna, com leitores que vivenciam inquietações semelhantes no tocante a conviver com os desafios que o autismo nos traz, compartilho, no quarto capítulo desta dissertação, as análises sobre como Geovanna me ensina e ao mesmo tempo me conduz neste processo de aprendizagens. Para tanto, desvelo o percurso vivido por nós, desde seu nascimento até o período em que finalizo esta pesquisa, e reflito, com aguda sensibilidade, sobre o papel do educador e o quanto uma *educação de sensibilidade* pode contribuir para a Educação.



Na beira da noite a gente estava sem rumo.
[...]
Então montamos na garupa do vento e logo chegamos
em casa.
A mãe aflitíssima estava.
Ela cuidava de todos: lavava, passava e cozinhava
para todos.
Porém à noite a mãe ainda encontrava uma horinha
para o seu violino.
Ela tocava para nós Vivaldi.
E a gente ficava pendurado em lágrimas.
Um dia que outro eu contei para a Mãe que tinha
visto um passarinho a mastigar um pedaço de vento.
A Mãe disse outra vez: Já vem você com suas visões!
Isso é travessura da sua imaginação.
É a voz de Deus que habita nas crianças, nos
passarinhos e nos lentos.
A infância da palavra.
(Manoel de Barros, 2010)

Julia
Ferrari

CAPÍTULO IV – FENOMENOLOGIA DA DOR: AS TATUAGENS DO VIVIDO REVELADAS NO CORPO

*Caminho todas as tardes por estes quarteirões
desertos, é certo.
Mas nunca tenho certeza
Se estou percorrendo o quarteirão deserto
Ou algum deserto em mim.
(Manoel de Barros, 2010)*

4.1 Aproximações à dor

Começo este capítulo a partir dos versos de Manoel de Barros sobre as *certezas* e sobre os *desertos*, e, para lembrar alguns desertos da educação especial, faço referência a um provérbio africano: “É preciso uma aldeia inteira para educar uma criança”. É à luz deste provérbio que começo a discutir sobre a educação especial e sobre meu lugar de fala.

O lugar de onde falo é o da maternidade especial, e, para o provérbio citado anteriormente, sob esse olhar que ora se configura em mim, faz-se necessário uma ressalva: “até que essa criança seja especial, neste momento a aldeia se desfaz” (A SOLIDÃO..., 2018)¹⁶. A *maternidade especial* é solitária, dolorida, angustiante, pois, na maioria das vezes, a mãe não tem com quem compartilhar seus temores. Essa solidão que experimento se estende a muitas mães que na luta diária buscam forças para ultrapassar as barreiras da incerteza, do medo, do preconceito e da exclusão. Nesta maternidade especial não há espaço para a mulher existir, porque “muitas vezes a mãe é a aldeia inteira dessa criança” (A SOLIDÃO..., 2018); para essa aldeia existir é preciso renunciar à mulher que habita dentro dela. “Ah, mas o que é ‘ela mesma’? Quer dizer, o que é uma mulher? Juro que não sei. E duvido que vocês saibam” (WOOLF, 2016, p. 12, grifo da autora).

Quem é essa mulher-mãe de uma criança com autismo? Como mãe de uma criança com TEA esse misto de emoções conflitantes sempre ronda minha vida. Sei que, como eu, existem inúmeras mães que na solidão de suas buscas não têm onde ancorar-se, a não ser nelas mesmas. Essa é uma busca solitária, que como “o mar, ora crivado de turbilhões, de cristas e de rugas, ora maciço, espesso e imóvel nele mesmo, desdobra um número ilimitado de figuras do ser, mostra um certo modo que ele tem de responder e de vibrar sob o ataque do olhar” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 89). É essa força, tal como a arrebentação do mar, que me projeta sobre

¹⁶ Palestra com Lau Patrón, é publicitária, escritora e mãe do João Vicente, portador da raríssima síndrome auto-imune, de causa genética, chamada SHUa. Uma das crises da doença provocou um AVC muito grave e João perdeu o controle do próprio corpo, mas não a alegria. Lau criou a página “Avante Leãozinho”, onde divide com muitas pessoas suas reflexões sobre inclusão e seu processo de aceitação em textos esclarecedores. (A SOLIDÃO..., 2018).

qualquer obstáculo imposto entre minha vontade e as impossibilidades de lutar pelas crianças com TEA. Essa é a força do feminino que habita e age em mim.

Creio ser difícil, se não impossível, mensurar a força de uma mulher-mãe. Uma dualidade que transita em minha narrativa sendo impossível desvencilhar uma da outra.

Neste sentido, remeto-me ao conto de Machado de Assis, *O Espelho*, e vejo-me na narrativa de Jacobina, personagem principal deste conto, ao afirmar aos seus interlocutores que possuímos duas almas: “Cada criatura humana traz duas almas consigo: uma que olha de dentro para fora, outra que olha de fora para dentro” (ASSIS, 1994, p. 02). São essas duas almas que peleiam entre si nesta jornada solitária em que tento ser *a aldeia* de Geovanna. A alma exterior por vezes busca encontrar eco na alma interior, logo, o que encontro são as duas naturezas numa tentativa de equilíbrio.

Essa dualidade inerente ao humano se manifesta de forma intensa em minha trajetória, pois vivenciei e vivencio emoções que me fazem esquecer do conhecimento teórico que me ancora enquanto professora do AEE e pesquisadora da educação especial. A este propósito, Merleau-Ponty (1999, p. 291) afirma que as sensações não dizem respeito “ao meu ser próprio, aquele do qual sou responsável e do qual decido, mas a um outro eu que já tomou partido pelo mundo, que já se abriu a alguns de seus aspectos e sincronizou-se a eles”. Experimento essa sincronia à medida que vou me abrindo às experiências vividas por mim através de Geovanna.

Todas essas percepções tornam-se mais complexas ainda quando a dor não é apenas um sentimento passageiro e sim uma tatuagem indelével gravada no corpo que vai transformando a alma humana. “Aconteceu então que a alma exterior, que era dantes o sol, o ar, o campo, os olhos das moças, mudou de natureza” (ASSIS, 1994, p. 03). O espelho da vida me confronta o tempo todo e faz com que as duas almas existentes em mim militem, numa busca de (re)encontrar o que a natureza mudou e, tal como o personagem do conto, percebo que: “Minha solidão tomou proporções enormes”.

Mas acredito, como Soligo e Nogueira (2016), que as narrativas autobiográficas, por produzirem uma escrita pessoal e reflexiva, permitem ao narrador dizer de sua história, dos pensamentos sobre si, sobre o mundo e sobre a vida, pressupondo uma aventura autoral marcada por sentimentos de identidade, ora de intimidade, ora de solidão, em outros momentos, de alteridade, sendo os contextos determinantes. Todavia, é encorajador pensar em condições de produção que tornem acolhedores os contextos de experiências que dialoguem com a educação.

Esse arcabouço de emoções permitidas ao leitor, por intermédio das narrativas autobiográficas, descortina nuances de um contexto que só é possível de ser narrado por quem viveu e vive essa história, em uma ótica diferente de quem está a olhar, pois, para os olhos que

estão a contemplar do outro lado da lente, as sensações experimentadas são outras. Por conhecer narrativas como a de Temple Grandin (1999), inspiradora e provocativa, ao ponto de despertar em mim o desejo de mergulhar no universo autista a partir do olhar *dela*, de pessoa com TEA, é que, ao dissertar sobre minha caminhada com Geovanna, percebi que foram os seus passos de menina que me conduziram no processo de busca dos melhores percursos, ora desconhecidos, ora desafiadores mas que, na verdade, resultariam em aprendizado para mim, consequentemente, gerando maior conforto a ela.

Isto posto, com intuito de contribuir com professores, mães e cuidadores de crianças com autismo, ousei compartilhar o vivido, como escreve Willms (2013, p. 23), afinal, “Não é apenas de fora que escrevo. É de dentro do vivido”.

4.2 Narrativas da dor frente ao espelho

*Com cem anos de escória uma lata aprende a rezar.
Com cem anos de escombros um sapo vira árvore e cresce
[...]
Com menos de três meses mosquitos completam a sua eternidade.
Um ente enfermo de árvore, com menos de cem anos,
perde o contorno das folhas.
[...]
(Manoel de Barros, 2010)*

São os *contornos* das experiências do vivido que dão ensejo à narrativa de um processo construído através da pesquisa, de formação consciente e autonomizante¹⁷ e, dessa forma, coaduno com Delory-Momberger (2016, p. 141) ao afirmar que é “na e pela narrativa, [que] o sujeito executa um trabalho de configuração e interpretação – de dar forma e sentido – da experiência vivida”. Exponho, na sequência, o que experienciei com Geovanna no primeiro semestre de 2018.

Convém que eu explique que a narrativa deste capítulo não segue uma cronologia linear, tendo em vista que o tempo é relativo, como cantam os versos do poeta: “Com cem anos de escombros um sapo vira árvore e cresce. [...] Com menos de três meses mosquitos completam a sua eternidade” (BARROS, 2010, p. 257). Em alguns momentos experimentei a eternidade; em outros, o tempo parecia não passar.

¹⁷ Termo usado por Gaston Pineau no prefácio da obra de 2016, *Narrativas docentes, memórias e formação*.

No final de 2017, entre as turbulências características da escrita de uma dissertação, de ajustes nas terapias que Geovanna fazia – e faz –, em meio a um cotidiano acelerado que vivo e administro sozinha, com minhas duas filhas, mudamos para Rondonópolis, Mato Grosso.

Frente a todos esses desafios – que tenho comigo – experimento, então, sentimentos semelhantes aos de Jacobina ao descrever a solidão da noite: “E então de noite! Não que a noite fosse mais silenciosa. O silêncio era o mesmo que de dia. Mas a noite era a sombra, era a solidão ainda mais estreita, ou mais larga” (ASSIS, 1994, p. 05). Para mim também era a penumbra da noite que trazia as incertezas mais pungentes dessas duas almas que habitam um mesmo ser, como o personagem descreve em sua narrativa.

Certa noite, naquele primeiro semestre de 2018, de repente ouvi um forte estrondo! Gritos! Muitos gritos! Escutei a voz de minha filha adolescente, seguida do choro de Geovanna. Um calafrio percorreu meu corpo de forma assombrosa, tal como o silêncio da noite imputou à Jacobina. Mas o que acontecera? O vidro do box do banheiro estourou repentinamente, no momento em que a minha filha adolescente estava preparando o banho da Geovanna. Ela estava sentada no vaso sanitário, cacos de vidro caíram sobre seu corpo, ferindo-a. Ela ficou espantada, estática; embora chorasse, não se movia. Neste interstício de segundos, minha outra filha, gritava como para me acalmar: “Não foi nada, mãe! Está tudo bem! Está tudo bem!”. Mas eu via o sangue jorrando do corpo da Geovanna.

Quanto desespero! O que fazer primeiro?

Já era tarde da noite, eu estava me preparando para escrever mais um pouco da minha pesquisa. Ao presenciar o desespero de minha filha adolescente, frente aos muitos cacos que sobraram dos vidros estilhaçados sobre as pernas de Geovanna, por alguns segundos, fui incapaz de agir, frente a minha própria imagem de desalento e esmorecimento refletida nas folhas de vidro que sobraram. A ingenuidade daquela criança frente à dor, aparentemente sem a dimensão do ocorrido, me paralisou. Como que para tentar entender essa paradoxal mistura de emoções, neste momento de narrar o vivido, recorro a Merleau-Ponty (2009, p. 30, grifo do autor): “O espelho aparece porque sou vidente-visível, porque há uma reflexividade do sensível, que ele traduz e redobra. Através dele, o meu exterior completa-se, tudo o que eu tenho de mais secreto passa nesta *face*, neste ser plano e fechado, de que já o meu reflexo na água me fazia suspeitar”.

O que se quebrou naquele momento? Que reflexos estavam dilacerando o corpo da Geovanna? O vermelho do sangue a tingir o corpo da minha filha, os gritos, os cacos de vidro, toda essa explosão material, tudo isso atingiu fortemente o meu corpo que tremia, esmorecia e me fazia experimentar um forte sentimento de impotência.

Muitos porquê vieram à tona: Será que eu tinha feito a escolha certa, ao vir para esta cidade e trazê-las para realizar um sonho meu? Estar sozinha com elas foi minha opção, mas se as deixasse escolher, teriam feito essa escolha também? Não saberia dizer. “Meu fado é o de não saber quase tudo” (BARROS, 2008, p. 19). E, em meio a esses não saberes, tinha algo que eu sabia. Eu sabia que, naquela hora, eu precisava de alguém que me abraçasse e dissesse: “Vai ficar tudo bem.” Eu desejava um conforto corporal, apenas isso. Não é pouco. Embora minha filha adolescente houvesse dito que estava tudo bem, ao mesmo tempo eu pensava que ela só tinha 14 anos... Ainda assim, ela precisou ter essa força para me acalmar, pois só tínhamos umas às outras, naquele trio solitário.

Isso ficou muito evidente quando, mais tarde, no hospital, nós nos olhamos. As três, sozinhas, necessitadas de amparo. Qual? Eu e toda minha família estávamos a quebrar muitas barreiras, desde o momento do nascimento da Geovanna; foram muitas as mudanças em nossas vidas! Toda a rotina, todos os saberes sobre como lidar com uma criança tiveram que ser revistos, reconstituídos, construídos a partir das especificidades dela.

Era tudo isso que, de alguma forma, se apresentava para mim nesse evento do estilhaçamento do vidro, refletido, de forma nítida, na realidade.

Quando narro tais acontecimentos estou a ressignificar ou pelo menos a tentar encontrar algum sentido para o desafio de existir, ser mãe-mulher-professora. Não tenho *certezas* de nada, estou a tatear alguns sentidos, sempre provisórios. A Geovanna foi e é um divisor de águas para mim, para toda a minha família e para a minha profissão também. Hoje eu trago um outro olhar para as crianças com necessidades específicas e para as mães dessas crianças. Eu achava tão fácil, como professora de AEE, dizer para aquelas mães que seus filhos venceriam os obstáculos, que eles teriam condições de viver de forma autônoma dentro das limitações que cada deficiência impõe. No entanto, a partir de então, eu estava a sentir, viver e experimentar tudo isso no corpo, no enfrentamento cotidiano. O que é bem diferente de *falar sobre*.

Não mais seria a mesma.

Naquele momento, já não encontrava mais forças para saber o que fazer, parecia tão evidente ou óbvio, talvez, mas o reflexo daquela cena que hoje trago das reminiscências da memória e já *suspeitava* ser algo capaz de embotar meus sentidos, desencadearam “uma sensação inexplicável. Era como um defunto andando, um sonâmbulo, um boneco mecânico” (ASSIS, 1994, p. 05). Enquanto meu olhar encontrava os das minhas meninas, naquele instante de desamparo, no tempo em que aguardávamos o médico fazer os procedimentos necessários, todos os medos secretos passaram diante de mim.

Narrando, agora, percebo que os versos de Manoel de Barros (2010, p. 409), trazidos na epígrafe deste capítulo: “Caminho todas as tardes por estes quarteirões desertos, é certo”, guardam semelhança com aquela noite, pois que os corredores do hospital estavam desertos, como eu também estava, não sei se a chorar aquele “deserto dentro de mim” ou a procurar algum oásis que trouxesse como alento algumas respostas de como agir diante de tantos questionamentos: Com quem contar? Para quem chorar? Quais os sentimentos que assolavam Geovanna e que ela não conseguia exprimir? E sua irmã, como se sentia? O que fazer diante das muralhas que o autismo nos impunha?

O sorriso meio atravessado que ela exprimiu depois de estar em meu colo, após a dor da sutura feita em seu joelho ter sido aliviada, acalmou meu coração. A vida, o vivido, nada nos traz certezas... Então, por que me debater de modo tão dolorido com as incertezas de caminhar com uma criança com TEA?

Algumas respostas foram chegando até mim através desta pesquisa, nas dimensões do padrão acadêmico, mas não menos sensível. Há um conforto quando compreendo, assim como Willms (2013, p. 70), que: “A angústia ao mesmo tempo em que me oprimia, também me dizia que eu estava ali para aprender, e que, portanto, teria que ter paciência inclusive comigo”. Tantas conquistas já havia alcançado com ela, a maior delas, tê-la em meu colo e poder abraçá-la e acalenta-la, depois de tamanha angústia.

Ao fim daquela noite, Geovanna, em sua singeleza, me levava pelos caminhos que lhe traziam conforto e paz, me dizia, mesmo sem palavras, que tudo tem um tempo determinado para acontecer, sobretudo, *ela* tinha o seu *tempo*.

4.3 A que podem nos levar os diagnósticos?

*Tem quatro teorias de árvore que eu conheço.
Primeira: que arbusto de monturo aguenta mais formiga.
Segunda: que uma planta de borra produz frutos ardentes.
Terceira: nas plantas que vingam por rachaduras lavra
um poder mais lúbrico de antros.
Quarta: que há nas árvores avulsas uma assimilação maior
de horizontes.
(Manoel de Barros, 2010)*

Frente a tantas *teorias* sobre o autismo e sobre os diagnósticos, talvez um pouco mais do que o poeta, que tem suas quatro teorias sobre as árvores, eu também as tenho, por acreditar que “nas árvores avulsas” existe a possibilidade de “uma assimilação maior de horizontes” é

que rompi com muitos paradigmas em relação ao autismo no decurso de aprendizagem que Geovanna me proporcionou.

Assim, o correr da vida tem feito muitas certezas teóricas se esvaírem com o vento, e é novamente na poesia de Barros (2010, p. 372) que me amparo para refletir: “Quando o mundo abandonar o meu olho. Quando meu olho furado de belezas for esquecido pelo mundo. Que hei de fazer?”

Foi essa perplexidade que me tomou de assalto, quando, certo dia, deparei-me com a angústia de que Geovanna pudesse não mais existir. Quando as surpresas da vida me deixarem sem chão “que hei de fazer”? Essa sensação de não saber o que fazer pegou-me de supetão, quando já não esperava viver mais aquela *dor*, ela me transpassou e me vi novamente só. A pergunta que ecoava era: “Quando o mundo abandonar o meu olho?” (BARROS, 2010, p. 372).

Foi nessa hora que, como mulher, descobri a minha *força*. Tal como o mar, me revelo e oscilo, e do suave e imóvel, avanço para o feroz e violento. Foi a *força* que em mim governa, que após mais uma crise convulsiva de Geovanna, revelou a mulher, mãe e guerreira que se fez na dor e dela ganhou alento. Acredito ser o reflexo de muitas mães que se vão espalhadas por este mundo.

Entendi que não posso prever nada. As sutilezas da vida me escapavam pelo vão dos dedos, como a areia da praia escorre pelas mãos distraídas de uma criança... do mesmo modo que a fragilidade da vida de Geovanna esvaía-se por entre minhas mãos e isso, para além de evocar o sentido da vida, me ensinou sobre o inesperado.

Acredito que a sensação de não ter em que ancorar-me para suportar o chofre de emoções da dor, do vazio é ao mesmo tempo, o que me tirou do torpor e me colocou para agir, buscando os estudos por meio do Mestrado em Educação. O que eu pesquisaria? Como? Com quem? Eu não sabia, mas busquei, enfrentei mudança de cidade e distância do apoio familiar, ousei ficar só com minhas meninas, meu trabalho intenso e novo e as muitas exigências de leituras e estudos do mestrado, necessários à compreensão daquilo que em meu corpo e em minha vida já não sabiam mais como existir. Estou resistindo e (re)existindo. Não sem sofrimentos, pois que narrar é resistir, como ensina Guimarães Rosa (1985, p. 98).

Não são raras as ocasiões em que percebo quão intensa é a vida, como nos instantes que de pacíficos se transformam em turbulentos: como certa noite, pouco depois de Geovanna ter adormecido, de repente acordei com ela se debatendo. Mais uma vez experimentei a dor de vê-la convulsionando, imprimindo em mim a sensação de perdê-la como tão de perto experimentara no período em que estive na UTI. Um alvoroço de emoções e lembranças assolou-me. A vida falou, ensinou-me mais uma lição: “que hei de fazer?”

Quantas vezes essa pergunta reverberou em mim! Não encontrava respostas, somente o eco do que havia me perguntado ressoava novamente. Ouvi os diagnósticos médicos mais difíceis de serem digeridos, atravessados na garganta, como um grito ansiando por sair.

Então, relembro a história de Tito, que Orrú (2017) expõe em sua obra: *Aprendizes com autismo: aprendizagens por eixo de interesse em espaços não excludentes*, e me ajudou a compreender mais alguns desafios. Tito é um menino autista que narra sobre ter se colocado, certa ocasião, “frente a um espelho, numa tentativa árdua e clamante para que sua boca se mexesse e pudesse falar [mas] ‘Tudo que sua imagem fazia era olhar de volta’” (ORRÚ, 2017, p. 112). Assim como algumas crianças com autismo, também Tito utiliza-se da terceira pessoa do singular para se referir a si mesmo.

Compartilho esse pequeno fragmento da história de Tito para mostrar que minha angústia se assemelha à dele, ele na tentativa de expressar-se verbalmente e eu como mãe, por não conseguir me fazer ser ouvida, era como se fossem inexistentes os vocábulos expressos por mim, como se tivessem perdido o som.

Será que os médicos estão preocupados com a dor das mães? Temo que poucos. Grande parte do corpo médico se comporta como um gastropediatra – cuja consulta foi caríssima, mais de um salário mínimo – que, após examinar Geovanna, proferiu:

- Sua filha nunca usará a comunicação verbal para se expressar, jamais conseguirá avançar nas relações interpessoais e se tornará seletiva alimentar! Por que você está preocupada com sua filha? Ela não tem emoções! O ambiente externo não tem sentido para ela¹⁸.

Isto foi como uma sentença de morte! No entanto, indignada, eu me insurgi contra esse veredito! Percebo agora, ao narrar, que esse médico tratou minha filha como um objeto, uma coisa. Ele nem olhava para ela, enquanto ela brincava, a seu modo, no consultório. Ele disse: “Veja ela brincando, alheia a tudo!”. Ele não considerou que Geovanna, mesmo sendo autista, é uma *Pessoa*. Ele se sustentou nas prerrogativas que o DSMV determina e que, naquele momento, pesavam como uma espada de Dâmocles¹⁹ sobre ela, cristalizadas através do discurso médico.

Por inúmeras vezes, Geovanna se colocou em frente ao espelho e arduamente tentava se expressar verbalmente; só agora sou capaz de compreender, com base na narrativa de Tito, o

¹⁸ Opto pelo grifo em negrito em toda a extensão da fala do médico, no intuito de evidenciar o quanto estas palavras me feriram, pela intensidade definitiva com que ele “previu” o futuro de sua pequena paciente.

¹⁹ A expressão “espada de Dâmocles” passou a simbolizar o perigo eminente que paira sobre a vida de alguém.

quanto ela queria me dizer. Talvez, assim como o menino, ela estivesse contrariando o diagnóstico médico que a sentenciou com tantas impossibilidades, e, em seu espírito, assim como Tito declarasse: “Eu entendo muito bem!”, e descreve “a respeito do que domina nas duas personalidades: uma delas, “pensante, repleta de aprendizados e sentimentos”, e a outra “agente, estranha e repleta de ações” que se colocam de modo involuntário” (ORRÚ, 2017, p. 112). Ler as narrativas a partir da perspectiva da *Pessoa* com autismo contribuiu imensamente para que eu permitisse a Geovanna me sinalizar quais seriam as melhores escolhas para ela.

Assim, aos dois anos, quando conseguimos fechar o diagnóstico através de uma análise genômica por sequenciamento de exoma, identificamos em Geovanna a variante c.533C> T em heterozigose no gene KCNQ2, que promove a substituição do aminoácido alanina na posição 178 por valina (p. Ala178Val)²⁰ sendo, uma variante não encontrada em cerca de 61.000 indivíduos brasileiros e estrangeiros e tampouco descrita em literatura. Concomitante a esta alteração genética, o Transtorno do Espectro do Autismo.

Trata-se de um diagnóstico raro e, neste sentido me refiro à alteração genética, que só foi possível pela realização de um exame muito específico e de acesso limitado, em virtude do alto custo. Serei eternamente grata a Euzeni Paiva de Paula, minha bússola nesta etapa da jornada, se fez minhas pernas, porque eu já não tinha forças para agir, para que pudéssemos chegar até São Paulo em todos os sentidos, inclusive no financeiro. Apesar de não ser uma pessoa do meu convívio, chegou em nossas vidas para fazer a diferença, e mostrou-me, sem palavras, o que é solidariedade. Igualmente expressei minha gratidão à neuropediatra doutora Luciana Midori Inuzuka Nakaharada²¹, que recebeu Geovanna no Pronto Atendimento do Hospital Sírio Libanês naquela tarde de fevereiro de 2013.

Contrariando o que a maioria dos médicos faz, ao sentenciar seus pacientes com os diagnósticos, ela me disse que o caso era grave, sim, muito grave! O prontuário trazido de Cuiabá, Mato Grosso não permitia muitas expectativas e sua experiência sinalizava para um caso raro. Todavia, sempre me incentivou a acreditar no potencial humano e na singularidade com que cada *Pessoa* se constitui. Ao narrar essa passagem, reforço que o que me sustentava era a certeza de que Geovanna é uma *Pessoa*. Não pense ou imagine, leitor, que narrar tudo isso é algo simples ou fácil para mim. É dolorido, é um processo de revirar-me do avesso, de trazer as dores do passado à superfície, de olhar para elas e, ao mesmo tempo, (re)significá-las. Ao

²⁰ Exame realizado em 03 de outubro de 2012, na cidade de São Paulo, pelo laboratório de análise genômica Mendelics.

²¹ Médica formada pela Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB -Unesp). É Mestre em Neurologia pela FMRP-USP. Atua na área de Neurologia Infantil e Neurofisiologia nos Hospitais Sírio Libanês; Hospital Municipal Menino Jesus e na Clínica CEPISP.

compreender, por meio da narrativa, consigo extrair forças para continuar esse processo de busca e acreditação na pequena Geovanna, nas crianças com deficiência, na educação e nas possibilidades que se estendem para além do autismo.

Geovanna chegou até esta médica aos três meses de idade, com crises convulsivas de difícil controle. Já havia ficado internada na UTI em Cuiabá-MT, por 19 dias sem controle das crises. Todas as medicações anticonvulsivantes já haviam sido testadas sem sucesso algum, perdeu todos os movimentos do corpo, habilidades que já havia conquistado como bebê se perderam. Não sustentava mais a cabeça e perdeu a capacidade de deglutir a própria saliva. Seu olhar se perdia pelo tempo e no espaço.

Quanto desamparo! Quanto medo! Quanta angústia, dores tatuadas em meu corpo. Enquanto rememoro essas dores e escrevo esta narrativa, tudo volta com a mesma intensidade do vivido. Choro... Lágrimas tentam aliviar a tristeza e a dor do passado-presente... Sou capaz de lembrar das cores da roupa que eu vestia naquele dia, do corpo doendo em decorrência das horas que passei sentada numa cadeira, a esperar... O frio e a solidão daquele espaço se assemelhavam ao frio que sentia em meu corpo – enrijecido pelo medo – enquanto Geovanna estava na UTI. Eu e o pai nos revezávamos em turnos para estarmos próximos dela. Foram dias que eu pensava não que conseguiria exprimir em palavras.

Embora eu tenha feito muitas narrativas orais de todos esses acontecimentos no meu seio familiar, passar tudo isso para a escrita é sim, sempre, muito dolorido.

É com dor que eu narro e tento exprimir fenomenologicamente. No começo o autismo era para mim um deserto: olhava e não via nada, só o infinito, nada me sustentava, eu não encontrava uma direção. Era seco, duro, sem vida, tórrido. Tive que ir tateando, experimentando, processo que me permite, hoje, conseguir falar e narrar por escrito algumas das minhas percepções de ser mãe de uma criança autista.

Nos *devaneios* da fenomenologia, achei guarida para a *dor* do corpo, fundamentando-me em Merleau-Ponty (1999):

Existe um pássaro e existe um gorjeio, mas o pássaro não gorjeia mais. Existe um movimento dos ponteiros e um mecanismo, mas o pêndulo não ‘anda’ mais. Da mesma maneira, certas partes do corpo estão desmedidamente aumentadas e os objetivos próximos estão muito pequenos porque o conjunto não forma mais um sistema (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 380, grifo do autor).

Seu corpo já não *gorjeava* mais, o pêndulo dos estímulos não *andava* mais. Seu corpo não estabelecia relações de estímulo e respostas. Na verdade, não existiam respostas, somente

a espera pela vida. Era como se a morte espreitasse Geovanna, e como se eu, estando viva, olhasse para a morte. Essa ausência de respostas me fez entender a profundidade da poesia de Barros (2008), quando me fiz essa pergunta: “O que é a vida afinal?”. Recorro à poesia para dar conta de narrar: “Para mim poderoso é aquele que descobre as insignificâncias (do mundo e as nossas)” (BARROS, 2008, p. 19).

Tudo perdeu o sentido quando vi a vida de Geovanna se esvaindo. O “alento” que eu ouvia da equipe médica em Cuiabá, nos dias nebulosos de UTI era: “Poderemos perdê-la a qualquer momento, ela não responde a nenhum medicamento”. O que realmente tem significado após ouvir esta sentença?

E era assim.

Afinal quantas pessoas não passam por isso? Talvez, para quem está acostumado nesse processo de atendimento em UTI, falar isso muitas vezes em um curto período de tempo se tornasse algo costumeiro. Mas para nós não era, assim como não era ouvir esse diagnóstico, para mim era como um punhal que dilacerava meu corpo. Quem está preparado para a finitude da vida?

Olhava seu corpo frágil e pequeno naquele berço de UTI – não era mais o berço reconfortante de nossa casa a acolher seu corpo – com apenas três meses de vida. Era o frio das grades do berço da UTI que mostravam a ela a urgência em resistir. Eram os sinais sonoros do monitoramento que falavam comigo para me dizer como ela estava. Instintivamente eu saltava da cadeira cada vez que os aparelhos ligados ao monitoramento de sua “vida” sinalizavam algo diferente. A luz artificial das lâmpadas substituiu o brilho do sol, a conexão com o mundo fora daquelas paredes sem cor e sem vida, se perdia. Era uma vivência do deserto, num hospital.

Mesmo nesses momentos eu tinha que ter forças e acreditar. Eu tinha que acreditar, essa situação poderia mudar. Eu acreditava em Geovanna, na *força* que a impulsionava para a vida.

As tatuagens da dor do vivido revelam e dão os contornos da experiência. Larrosa (2002, p. 22) evidencia esta interface da experiência e do sujeito da experiência, assim, “o sujeito da experiência seria algo como um território de passagem, algo como uma superfície sensível que aquilo que acontece afeta de algum modo, produz alguns afetos, inscreve algumas marcas, deixa alguns vestígios, alguns efeitos”. Marcas capazes de me (re)configurar, vestígios instigantes ao ponto de levar-me a buscar outros caminhos, pistas que mostraram como essas marcas se desenharam em mim. Ainda segundo o autor supracitado, o sujeito da experiência se define não por sua atividade, mas por sua passividade, por sua receptividade, por sua disponibilidade, por sua abertura” (LARROSA, 2002, p. 24).

Minha disponibilidade em aprender com Geovanna... finalmente eu entendi. Foi algo tal como um clarão!

Já não era eu mais o mesmo *sujeito*, estava a entranhar-me das experiências vividas. Ainda mais: eu acreditava que ela era capaz de sair de tudo aquilo. Descobri as insignificâncias referenciadas por Barros, percebi, fazendo uma relação com meu trabalho de professora do AEE que “Não tenho conexões com a realidade” (BARROS, 2008, p.19), compreendi a urgência em *educar* meu olhar. Essa experiência me permitiu avançar para além do protocolo cristalizado da Medicina, fugindo da sentença de que isso foi, é e sempre será assim.

O mesmo ocorre na educação. Quando os professores recebem uma criança com uma Classificação Internacional de Doenças – CID, apontando as impossibilidades daquela pessoa – porque a CID muitas vezes é só isso – muitos deles se fixam nesse diagnóstico e deixam de acreditar nas possibilidades.

Então, o que eu narro aqui é a urgência em nos deslocarmos do lugar das *incapacidades* e avançarmos para as *possibilidades*. É isso que eu proponho, defendendo e narro nesta pesquisa.

Naquele momento, na UTI-deserto, temporariamente minhas forças se extinguíram, não sabia o que fazer. Os contornos de como cheguei em São Paulo com Geovanna ainda com crises convulsivas seriam difíceis de delinear, borram-se com as memórias desses tempos vividos. Eu teria muitas outras dores para narrar. No entanto, creio que é o suficiente para dar uma pequena dimensão do que sofri. Do que sofremos, em família: não é nem nunca foi uma dor só minha ou apenas dela. Foi uma dor dividida entre minha família: com o pai, com minhas outras filhas, Isabella e Maria Eduarda, minha mãe, minhas irmãs e amigos.

No exercício de narrar, vou me aproximando da compreensão hermenêutica sobre o *humano*, sobre uma *educação de sensibilidade*, ou, dito de outro modo por Ferreira-Santos (2016, p. 19) ao fazer uma analogia com a gnose matutina como religação – releitura do mundo, como “o autoconhecimento através do conhecimento da aurora do mundo, quando no interior do mundo diviso meu mundo interior. Intelecção amorosa que privilegia o canto assim como o silêncio”. Uma compreensão *amorosa* sobre o vivido. Da dor ao amor. Pois se não é o amor que nos move para termos forças para sobreviver a toda dor, o que mais seria?

4.4 Da subjetivação da dor à constituição de Si

Em face do exposto, entendo a força da pesquisa autobiográfica e sua potência como pesquisa-formação ao pensar, com Gaston Pineau (2016), sobre a vida humana como um processo de formação continuada. Um universo de significações, nas palavras de Passeggi (2011):

“Entre um acontecimento e sua significação, intervém o processo de dar sentido ao que aconteceu ou ao que está acontecendo. A experiência, em nosso entendimento, constitui-se nessa relação entre o que nos acontece e a significação que atribuímos ao que nos afetou”. (PASSEGGI, 2011, p. 149).

Tenho a firme convicção que não sou a mesma de outrora e retomo as palavras de Jacobina: “No fim de três semanas, era outro, totalmente outro” (ASSIS, 1994, p. 04). Os acontecimentos intensos que vivi após o nascimento de Geovanna me transformaram em toda minha constituição, nessa tríplice tessitura de mulher-professora-mãe. Revisitei minhas memórias através da pesquisa e ficou mais apreensível o descrito por Passeggi (2011, p. 147) sobre os princípios que regem a escrita de si como prática de formação. Nesse processo a dimensão autopoietica, descrita pela autora, com raiz no grego (autos), “próprio” e (poiésis), criação ou invenção, expressa a capacidade humana de se (re)significar. “Ao narrar sua própria história, a pessoa procura dar sentido às suas experiências e, nesse percurso, constrói outra representação de si: reinventa-se”.

Estou a reinventar-me até na forma de existir no mundo, nem de longe eu sou a mesma mulher. Os dias que passei em São Paulo com Geovanna, aguardando os resultados dos exames, me fizeram descobrir uma força que não imaginei possuir. Sozinhas lá, *eu e ela!* Tornamo-nos um amálgama. Perdidas na imensidão das ruas e prédios que nem de longe lembravam a pequena cidade do interior de Mato Grosso de onde havíamos partido no início de janeiro de 2013. Lá se foram mais de dois meses longe de casa, somente com o inesperado a nos rondar.

Na vivência de tantas incertezas, me reinventei! Sem um diagnóstico conclusivo, apenas inúmeros exames que nada diziam (ou antes, diziam o que Geovanna não tinha!). Qual doença ou transtorno a teria levado a um quadro tão grave?

Para essa pergunta, não havia resposta, mas já tínhamos um alívio: as crises foram controladas com uma medicação estruturalmente similar às que já haviam sido testadas na UTI em Cuiabá, *Carbamazepina*²²! Esse nome eternizou-se em minha mente. Foi a única droga da farmacologia anticonvulsivante capaz de bloquear as convulsões.

Subitamente, compreendi! “A gente só chega ao fim quando o fim chega! Então pra que atropelar?” (BARROS, 2010, p. 302). Hoje isso tudo se configura aqui narrado, mas naqueles momentos a experiência era da dor, do não saber o que fazer, para onde ir, o que esperar. Nem sei como sobrevivi. Por isso as hérnias de disco, o ombro esquerdo comprometido – pelas horas

²² A *Carbamazepina* foi descoberta em 1953 pelo químico Walter Schindler. No final dos anos 60 foram descobertas, por acaso, propriedades antiepilépticas da CBZ, passando a ser utilizada e mostrando-se eficaz no tratamento de primeira linha das crises convulsivas parciais (ARAÚJO; SILVA; FREITAS).

de colo dadas a Geovanna – a fibromialgia, descompensação da pressão arterial. Tudo. Tudo descompensou em mim. Menos minha obstinação, minha resiliência frente à vida. Outros olhares, outras formas em configurações diferentes de ver a vida. *A diferença* da Geovanna me fez ser *diferente*.

Nesta fase da escrita, recordei-me de um texto de Larrosa (2007), em que ele traz, a partir da análise de uma fábula algumas reflexões que me remetem a estas experiências com Geovanna. O autor reflete, justamente, sobre até que ponto nos é interessante experimentar e construir outras relações, e indaga:

Hasta qué punto y en qué medida oír otras cosas y escuchar de otro modo, inventar nuevas formas de escuchar, leer otras cosas y leer de otro modo, practicar nuevas formas de leer, mirar otras cosas y mirar de otro modo, construir otras formas de mirar, no supone esencialmente inventar, practicar o construir otras formas de vida, otras formas de relación con el mundo, con los otros y con nosotros mismos²³ (LARROSA, 2007, p. 10-11).

Estou construindo e aprendendo outras formas de olhar, escutar e ler o mundo. Estou aprendendo a não atropelar, exercício diário em um processo de descobertas imprevisíveis, e, ao mesmo tempo, surpreendentes. Nesta trança entre eu e Geovanna, vamos nos conhecendo, respeitando nossos limites e acreditando que podemos superar. Retornamos a nossa cidade, Pontes e Lacerda, Mato Grosso, e demos início ao processo de reabilitação e a um longo caminho de luta.

Algo intenso, aterrador, se avolumou dentro de mim. “Então tive medo; atribuí o fenômeno à excitação nervosa em que andava; receei ficar mais tempo, e enlouquecer” (ASSIS, 1994, p. 06). Somente a literatura parece dar conta do que eu experimentava. No entanto, recobrei a consciência, afastei o medo. As palavras da neuropediatra de São Paulo voltaram à minha memória e, “de repente, intrometem-se uns nacos de *sonhos*” (BARROS, 2010, p. 82, grifo meu). Esses *nacos* de sonhos fizeram eco e afugentaram o medo, lembrando e repetindo, cotidianamente, as palavras pronunciadas pela médica: **“Acredite no potencial humano, estimule sempre, nosso cérebro desvenda caminhos que ainda não sabemos que existem”.**

Acreditare!, a alma interior me disse: **“Sonhe”!**

Dois olhares médicos: um que fere e esmaga, um que acolhe e acredita. As diferenças entre esses dois profissionais da saúde, com diagnósticos e palavras em direção tão opostas, me permitiram decidir que direção seguir. Optei pelo diagnóstico das possibilidades, o que fez toda

²³ Em tradução minha: Até que ponto e em que medida ouvir outras coisas e escutar de outro modo, inventar novas formas de escutar, ler outras coisas e ler de outro modo, praticar novas formas de ler, olhar outras coisas e olhar de outro modo, construir outras formas de olhar, não pressupõe essencialmente inventar, praticar ou construir outras formas de vida, outras formas de relação com o mundo, com os outros e consigo mesmos. (LARROSA, 2007, p. 10-11).

a diferença na minha vida e no meu modo de olhar para a Geovanna. Eu poderia ter condenado a minha filha se eu tivesse acreditado no diagnóstico daquele gastropediatra. Ainda bem que eu sonhei outros sonhos. Para ela. Para nós. Para as crianças com as quais ainda terei a oportunidade de trabalhar como professora de AEE e para as muitas crianças que sofrem com diagnósticos semelhantes, castradores.

Com Merleau-Ponty (1999, p. 36, grifo do autor) ousou e faço vento em suas palavras. A percepção como elemento do conhecimento vai para além do que podemos mensurar: “Se admitimos um ‘sentir’ no sentido clássico, a significação do sensível só pode constituir em outras sensações presentes ou virtuais”. Para mim estavam muito presentes, a cada sessão de fisioterapia que Geovanna fazia, *sentia* seu corpo respondendo aos estímulos e fagulhas de esperança renasciam em de mim.

4.5 As teias da vida se fazendo nos retornos e nos avanços

Foram dois anos de fisioterapia na Unidade de Saúde São Cristóvão de Pontes e Lacerda -MT, duas vezes por semana. Aos poucos, Geovanna começava a ter avanços. Seu tônus muscular ganhava força. No seu tempo, aprendeu a rolar, sentar, e de repente, com um ano e seis meses, na cama do hotel, em mais uma viagem a capital para retornos médicos, ouvi um grito de alegria e surpresa de minha mãe: “Corra, venha ver que maravilha!”. Geovanna engatinhava de forma perfeita! Tudo que foi trabalhado com ela pela fisioterapeuta estava lá guardadinho, ganhou força e saiu. Foi um dos momentos mais emocionantes depois que ela teve alta do hospital em São Paulo. Não foi possível conter a emoção.

Decorrido tanto tempo, hoje, lendo Delory-Momberger (2012, p. 524, grifo da autora), aflorou a percepção do quão singular é a experiência do indivíduo, por isso a proposta de trabalhar a pesquisa nesta perspectiva “é a de mostrar como a inscrição forçosamente singular da experiência individual em um *tempo biográfico* se situa na origem de uma percepção e de uma elaboração peculiar dos espaços da vida social”.

Nos primeiros dois anos de vida de Geovanna, conseguimos acesso somente à fisioterapia disponível pelo Sistema Único de Saúde (SUS), não havia, em nossa cidade, nenhum outro atendimento profissional que nos ajudasse nesse processo de estimulação. Esporadicamente, íamos a Cuiabá em busca de alguns encaminhamentos. Em um desses atendimentos a fonoterapeuta que acompanhou Geovanna enquanto ela estava internada na UTI, em Cuiabá, sinalizou que alguns comportamentos dela indicavam um quadro de autismo. Ela ainda não tinha um ano de idade, mas comportamentos repetitivos, *flapping* (flaps) e o olhar

perdido acenderam um alerta. Nesta época ainda não tínhamos fechado o seu diagnóstico, não sabíamos o que a levava a tantas crises convulsivas e à perda de todos os movimentos, a uma hipotonia do corpo, ou seja, falta de controle total da cabeça, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, diminuição do tônus muscular e diminuição da força.

Os retornos a São Paulo, em 2013, foram com intervalos de tempo bem pequenos, inicialmente, a cada dois, pois a médica não acreditava na melhora do quadro de convulsões e temia que, a qualquer momento, um gatilho viesse a disparar um novo quadro de crises de difícil controle. Mas isso não ocorreu, e Geovanna foi vencendo, a cada dia, as barreiras que seu quadro inicial lhe imputava. Mesmo sem um diagnóstico fechado, sabíamos que seriam inúmeras as batalhas dela.

Em meados do mês de setembro de 2014, de clima muito quente e seco no Centro-Oeste, as flores começavam a enfeitar os lugares, os ipês amarelos pintavam o verde do Parque Estadual Serra de Santa Bárbara, paisagem que anuncia o município de Pontes e Lacerda. Assim como a florada dos ipês, que, incansáveis, esperam pela chuva para renovar seu vigor, estava eu a esperar. Esperava pelo retorno da Geovanna a São Paulo para juntamente com a médica ver quais eram as possibilidades de fazer o exame de análise genômica por sequenciamento de exoma e finalmente fechar um diagnóstico.

Adentrei o consultório da neuropediatra com Geovanna *andando* aos dois anos de idade. Ela não escondeu sua surpresa e indagou-me: “O que você fez para chegar com ela nesse estágio do desenvolvimento motor”? A neuropediatra tinha espaçado mais os retornos em virtude do quadro dela estar estabilizado, talvez por isso seu espanto ao ver os seus avanços. Desde que deixáramos São Paulo, em março 2013, ela não havia mais convulsionado.

Por não ser esta uma narrativa linear, ela não segue uma sequência cronológica. Sofre algumas antecipações, em outros momentos, há cortes e rupturas do tempo. Justamente porque também não são lineares os flashes de minha memória, que vão se compondo pelos acontecimentos e com os quais costuro uma colcha de retalhos, procurando um desenho final.

A formação de um *Ser* autêntico vai se fortalecendo e, portanto, coaduno com Josso (2007) e entendo:

Que a narração da vida é uma ficção, certamente baseada em fatos reais, e que é essa narração ficcional que permitirá, se a pessoa for capaz de correr tal risco, a invenção de um si autêntico. Sem esquecer que a invenção de si necessita, não somente de um discurso sobre si, mas de projetos de si (JOSSO, 2007, p. 434).

Esta pesquisa se faz num permanente processo de conhecimento e formação e, de acordo com Josso (2007, p. 435), vou construindo o pensamento de que somos capazes, através dos nossos fragmentos de memória individual e coletiva, fertilizar, adubar “nosso imaginário de nós-mesmos [para que possamos] inventar essa indispensável continuidade entre o presente e o futuro, graças a um olhar retrospectivo sobre nós-mesmos”.

Trazendo este constructo da autora, percebo que não é possível desvencilhar minhas experiências com Geovanna das experiências como professora de AEE. Neste processo de alteridade, ousei me projetar no lugar das mães dos alunos atendidos por mim na sala de recursos multifuncionais e com elas faço hoje esta pesquisa por meio da narrativa autobiográfica para que *outros* possam adentrar no universo tão peculiar das crianças com deficiência. É este o meu projeto de vida.

Ao aceitar o desafio da pesquisa autobiográfica, aceitei o risco de (re)inventar-me. Aproprio-me das afirmações de Delory-Momberger (2014) e compartilho da compreensão de que é “a narrativa que dá uma *história* a nossa vida: *nós não fazemos a narrativa de nossa vida porque temos uma história; temos uma história porque fazemos a narrativa de nossa vida*” (p. 94, grifos da autora). Para ela, o que dá *corpo* ao vivido e às experiências do indivíduo são as suas narrativas, pois é a partir delas que elaboramos e experimentamos nossa história de vida.

A cada experiência, novos conceitos vão sendo elaborados em meu processo de formação. Vivi e experimentei o que é ter um diagnóstico em mãos e não saber o que fazer. Fez-se presente um pouco do que já conhecia na teoria, tantas abordagens sobre autismo, diversas hipóteses sobre sua origem e muitas controvérsias. Foram muitas noites mal dormidas lendo e pesquisando sobre. E no final uma indagação se perpetua: Qual seria a melhor abordagem para estimulação de Geovanna?

Foi durante a procura por outras perspectivas para estimulação de crianças com TEA, e em especial para Geovanna, que conheci o Instituto Vêras²⁴ no Rio de Janeiro-RJ, no ano de 2017. Este Instituto tem como princípio os estudos de Glenn Doman (fisioterapeuta americano que desenvolveu um método inovador de reabilitação). Embasa-se na perspectiva de que toda pessoa tem condições de se desenvolver a partir das oportunidades que lhe são oferecidas, esfacelando, assim, a crença de que o desenvolvimento está predestinado e é inalterável, resultante de uma herança genética. Trabalham com a concepção de evolução dos estágios de desenvolvimento humano.

²⁴ Entidade Civil Filantrópica Educacional, sem fins lucrativos, de Utilidade Pública Federal, Municipal e Estadual, que atende crianças com comprometimento intelectual, de aprendizagem, sensorial, motor, e com problemas que retardam e desorganizam o desenvolvimento das funções cerebrais. Disponível em: <https://www.veras.org.br>. Acesso em: 10 fev. 2019.

O Instituto Vêras, ao longo dos anos, tem mostrado, com base nos registros de seu trabalho, que a ordem pela qual os estágios se desenvolvem está de acordo com as oportunidades proporcionadas pelo meio ambiente ao desenvolvimento dos diferentes estágios cerebrais.

Foi uma experiência ímpar, uma rotina sistemática de estimulação. Geovanna foi avaliada pela equipe e um plano de atividades foi feito para ela. A proposta do Instituto, concebe a evolução dos estágios do desenvolvimento com relação ao tempo, de forma variável e dependente, não só de fatores genéticos, mas sim da frequência, intensidade e duração dos estímulos enviados ao cérebro através das experiências que a criança vivencia no meio ambiente em que está inserida.

Nesta proposta do Instituto Vêras, a participação da família é de vital importância, pois somos nós, os pais, que realizamos todo o processo de estimulação através do programa que é feito para a criança. Periodicamente, a criança é avaliada e sua progressão é medida através do Perfil do Desenvolvimento Humano. Ficamos uma semana no Rio de Janeiro neste processo de capacitação da família para depois desenvolver o programa de estimulação.

Retornei à Rondonópolis-MT com muitas informações em mãos e inúmeros questionamentos. Entrei em conflito. Sempre considerei que a *Pessoa* precisa ter assegurado o direito de escolher o que lhe faz bem, pois, à medida que sente conforto no processo, pode avançar. As padronizações que o programa previa para Geovanna lhe causavam imenso desconforto, seu choro compulsivo era a forma que ela tinha de me dizer que ela não queria que fosse dessa forma.

4.6 A dor da busca e outros encontros: o tempo e seus ensinamentos

Tinha que existir um outro caminho! Continuei desenvolvendo algumas estimulações sensoriais previstas no programa, pois estas, Geovanna fazia com prazer. Abandonei o que lhe causava *dor*. Por entender que cada *Pessoa* é única e singular, por compreender a espécie humana como complexa e diversa, por viver tão de perto as singularidades da pessoa com autismo, percebi que “algumas coisas podem ser particularmente mais complexas, portanto são necessárias outras estratégias que venham ao encontro de seu processo de aprendizado e desenvolvimento” (ORRÚ, 2017, p. 48).

Nesta busca encontrei a abordagem da *Integração Sensorial*²⁵. No final de 2017, participei de um curso para pais e profissionais da área da saúde, nesta perspectiva, no Centro

²⁵ Conforme Machado et al. (2017, p. 2), as “Alterações nas respostas aos estímulos sensoriais foram identificadas pela primeira vez como uma condição clínica pela terapeuta ocupacional norte-americana Anna Jean Ayres, em 1972,

Integrado Plenitude, em Cuiabá-MT. Desde que havíamos mudado de Pontes e Lacerda para Rondonópolis, também em Mato Grosso, Geovanna fazia Terapia Ocupacional nesta clínica. Então, nos deslocávamos quinzenalmente à capital, para que ela fosse atendida por este profissional.

Marcado por essas viagens constantes a Cuiabá, o ano de 2017 foi bastante intenso. Além disso, a mudança de cidade por causa do mestrado, a distância de todos os familiares, a escola diferente, tudo representava uma mudança brusca na rotina de Geovanna e também na minha vida. Senti como se um furacão tivesse passado por nós, pois atrevo-me a dizer que não foi apenas em mim que essa sensação se fortaleceu, mas em todas nós. A mudança de cidade trouxe consigo a percepção de não pertencer mais a lugar nenhum, uma espécie de perda da identidade.

É com Merleau-Ponty (1999) que estabeleço aproximações e encontro algum conforto acerca dessas percepções, pois, para o autor:

Nosso corpo e nossa percepção sempre nos solicitam a considerar como centro do mundo a paisagem que eles nos oferecem. Mas esta paisagem não é necessariamente aquela de nossa vida. Posso ‘estar em outro lugar’ mesmo permanecendo aqui (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 384, grifos do autor).

Mesmo tendo mudado para outra cidade, permanecendo em outro espaço, nossas experiências se construíram em *outro lugar*, em Pontes e Lacerda. Merleau-Ponty (1999) complementa a citação anterior ao afirmar que para: “Além da distância física ou geométrica que existe entre mim e todas as coisas, uma distância vivida me liga às coisas que contam e existem para mim, e as liga entre si” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 384). Essa distância do *vivido* foi estabelecendo suas teias e ligando-se às novas experiências que permitiram à Geovanna avançar significativamente na conquista de habilidades que outrora pareciam uma conquista tão distante.

As incansáveis buscas me levaram a conhecer profissionais em Rondonópolis que trabalham na perspectiva da Integração Sensorial. Foi em 2018, aos cinco anos de idade, que Geovanna teve a oportunidade de ter uma equipe afinada com aproximações teóricas. Foi em meados de maio, com as características do outono a inspirar mudanças, que Geovanna, tal como algumas vegetações que trocam suas folhas e se preparam para a próxima estação, começou a se preparar para este novo ciclo que se iniciava.

Juntamente com esse novo ciclo, uma rotina extenuante também se iniciou. Agora tínhamos₂ envolvidos nesse processo: psicoterapia na perspectiva da ciência ABA, Fisioterapia e Terapia ocupacional na perspectiva da Integração Sensorial e fonoterapia. Geovanna

ao estudar crianças com dificuldades de aprendizagem. Associando conhecimentos da neurobiologia à observação detalhada do comportamento de crianças, Ayres teorizou que o comprometimento do processamento sensorial pode resultar em vários problemas funcionais, nomeando essa condição como disfunção de integração sensorial.”

começou, então, uma rotina de terapias semanais, um trabalho de estimulação que, para além do desenvolvimento neuropsicomotor, lhe trazia prazer.

Enfim, uma *brisa* leve soprou, um pouco de paz se apoderou de meu coração! Vê-la com uma agenda tão lotada, pois tinha terapia todos os dias, muitas vezes duas ou três por dia, me deixou, de início, apreensiva. Mas com o passar dos dias, observei em Geovanna um prazer imensurável em estar nos espaços terapêuticos.

Demonstrava que tudo que estava fazendo lhe trazia conforto e estava contribuindo para ajudá-la a buscar equilíbrio em meio às desorganizações sensoriais que o autismo lhe impõe. Neste sentido, considero relevantes as contribuições de Merleau-Ponty (1999, p. 398, grifos nossos) sobre o vivido e a percepção, uma vez que “posso *viver* mais coisas do que as que *me represento*, meu ser não se reduz àquilo que, de mim mesmo, expressamente me aparece”. Era esta afirmação que Geovanna estava fazendo, *posso viver* para além do que o autismo representa em mim. Perceber todas essas relações foi libertador!

Mesmo que me esforce, não conseguiria narrar com riqueza de detalhes a rotina dela, mas, além do que informei acima, logo mais continuo um traçado dessa rotina, no sentido de situar o leitor quanto ao modo como as experiências foram se instituindo nas estimulações a que ela tinha acesso. Acredito que seja importante salientar que toda sua rotina de terapias precisava se encaixar na minha própria rotina – de trabalho e de estudo – já que precisava concluir meu processo de pesquisa enquanto mestranda da Pós-Graduação em Educação pela Universidade Federal de Mato Grosso.

Lembro-me de, ao final da pesquisa, em dado momento do processo de escrita, ouvir de minha orientadora: “Não sei como consegues organizar e realizar todas essas coisas!”. Realmente, ainda não sei dizer. Ser mãe de uma criança com autismo e de uma adolescente, professora formadora do CEFAPRO, mestranda, e ainda organizar toda a rotina da casa me custou muitos desafios. Aprendi a pedir ajuda para as pessoas que foram entrando em nossas vidas nessa nova fase, deixei de lado muitos protocolos imputados pela minha ascendência alemã.

Muitas vezes rompi com esses preceitos culturais arraigados em minha educação e pedi apoio a amigas que conquistei ao longo desses dois anos em Rondonópolis. Não conseguia estar no trabalho e levar a Geovanna às terapias que ela tinha todos os dias. Me revezava entre os horários de aulas do mestrado, terapias, assistência a outra filha e trabalho. Para os deslocamentos, contei com ajuda de amigas, eventualmente, e com minha filha, Maria Eduarda, que, a partir da facilidade proporcionada pelo aplicativo da Uber, acompanhava nossa pequena em sua agenda lotada. Com isso, renunciou, por muitas vezes, às emoções da adolescência, por ter que assumir essas responsabilidades. Cresceu com os afrontamentos da vida!

Com a proposta da psicoterapia ABA²⁶, ela tinha estimulações diariamente, ao longo da semana, por hora, com a proposta de, em 2019, ampliar para duas horas diárias. Possui técnicas e procedimentos próprios de ensino e uma de suas técnicas mais usadas é dividir habilidades em partes menores e ensiná-las passo a passo, em um ambiente estruturado e de forma lúdica, por meio de repetições, para que o aprendizado ocorra. Uma boa intervenção consegue reduzir comportamentos inadequados e minimizar os prejuízos nas áreas do desenvolvimento. As estimulações visam tornar os indivíduos mais independentes em todas as suas áreas de atuação, favorecendo uma melhoria na qualidade de vida.

Segundo a psicóloga Gabrielle Soares Arantes²⁷, que acompanha Geovanna desde junho de 2018, em relação aos aspectos teóricos da ABA e as intervenções realizadas com ela, o processo de aprendizagem vem sendo mediado com base nas habilidades básicas e pré-requisitos da linguagem verbal, como a linguagem receptiva, atenção compartilhada, para, então, gradativamente, níveis mais complexos serem instalados e, consequentemente, os objetivos do programa de aprendizagem serem alcançados, conforme a evolução Geovanna, respeitando o seu processo individual.

Minhas reservas em relação a estas intervenções, a princípio, eram imensas, pois conhecia a ABA de um modo muito rígido. Contudo, esta psicóloga tem trabalhado as estimulações considerando como ponto de partida alguns caminhos que Geovanna sinaliza. A estimulação parte de um processo que contempla o desejo de estar naquele espaço e em realizar o que está sendo proposto.

Intercalada à ABA, ela tem as sessões de Terapia Ocupacional duas vezes por semana, com a duração de 45 minutos, na perspectiva da Integração Sensorial. Aliada à fisioterapia que estimulava o trabalho motor e também atividades de Integração Sensorial com sessões semanais. Contamos, também, com o trabalho da fonoaudióloga, processo que se dá com duas sessões semanais, de aproximadamente 50 minutos cada.

As estimulações com a fonoaudióloga se entrelaçam entre a reabilitação e a estimulação da linguagem oral verbal e não verbal. A socialização é outro ponto a ser estimulado em todas as terapias. A funcionalidade no processo de motricidade orofacial é realizada na busca de habilitá-la no processo de mastigação, deglutição, articulação e expressão facial.

²⁶ ABA é a sigla em Inglês para Applied Behavior Analysis (Análise do Comportamento Aplicada) e é uma ciência que tem seus princípios e procedimentos próprios. Ela busca modificar comportamentos que sejam socialmente relevantes; é um processo sistemático de intervenções aplicadas baseada em princípios da teoria de aprendizagem para melhorar comportamentos significativos e relevantes. (Informações inerentes à ciência ABA e de como Geovanna tem recebido essas estimulações foram enviadas pela psicóloga que a acompanha).

²⁷ Graduada em Psicologia, capacitação em ABA e intervenção precoce, formação em VB-MAPP e AFLS. Pós-Graduada em Análise do comportamento aplicada e aprendizagem.

Para ilustrar um pouco dessa rotina, organizei o quadro abaixo, com o cronograma das terapias e estimulações a que Geovanna tem acesso:

Quadro 1 – Cronograma de terapias e estimulações de Geovanna (2019)²⁸

Dia da semana Atividade	Segunda-Feira	Terça-Feira	Quarta-Feira	Quinta-Feira	Sexta-Feira
AEE - Escola Estadual de Ensino Fundamental			X 07h15 às 08h45min	X 07h15 às 08h45min	
Escola Estadual de Ensino Fundamental	X 13h00 min às 17h00min	X 13h00 min às 16h20min	X 13h00 min às 16h00min	X 13h00 min às 17h00min	X 13h00 min às 17h00min
Fisioterapia				X 17h00 min às 17h50min	
Fonoterapia	X 11h00min às 11h40min		X 16h00 min às 16h40min		
Psicoterapia	X 09h00min às 11h00min	X 09h30 min às 11h30min	X 09h00 às 11h00min	X 09h30 min às 11h30min	X 09h00 min às 11h00min
Terapia Ocupacional		X 16h30min às 17h15min			X 08h00min às 08h45min

Fonte: elaborado pela autora.

Todo esse processo de estimulação só foi exitoso porque considerei os caminhos que Geovanna me apontou. O farol que iluminou esse percurso e mostrou o ponto de partida, foi a sensibilidade em observar o que lhe despertava interesse. Fomos oferecendo e, conforme os processos de estimulação aconteciam, foi possível colher o que lhe favorecia uma aprendizagem significativa.

De acordo com a avaliação realizada, Geovanna apresenta um Transtorno de Processamento Sensorial do tipo modulação sensorial, com perfil hiporresponsivo aos estímulos, ou seja, para que Geovanna, receba, processe e dê respostas adaptativas adequadas é necessário que os estímulos sejam intensos. O tratamento baseado na Técnica da Integração Sensorial consiste em oferecer os diferentes estímulos (vestibular, proprioceptivo, tátil) de maneira combinada, favorecendo a ocorrência da Integração Sensorial, processamento, e, assim, a criança responda com comportamentos adequados²⁹.

²⁸ Esta pesquisa foi concluída em fevereiro de 2019, momento em que Geovanna ingressou na Escola Estadual de Ensino Fundamental, no 1º Ano do 1º Ciclo. Os dados apresentados no quadro são referentes a sua rotina atual, bastante semelhante à rotina do ano anterior.

²⁹ Informações fornecidas pela Terapeuta Ocupacional que acompanha Geovanna.

4.7 Educar o olhar: a germinação começa nos espaços educativos

*Aprendo com abelhas do que com aeroplanos.
É um olhar para baixo que eu nasci tendo.
É um olhar para o ser menor,
para o insignificante que eu me criei tendo.
O ser que na sociedade é chutado como uma
barata — cresce de importância para o meu
olho.
Ainda não entendi por que herdei esse olhar
para baixo.
Sempre imagino que venha de ancestralidades
machucadas.
(Manoel de Barros, 2010)*

Com uma agenda lotada de atividades que eram desenvolvidas no horário em que ela não estava no Centro Municipal de Educação Infantil – CMEI Maria Severina da Silva³⁰, Geovanna começava a expressar um salto significativo nas interações com o Outro. Este espaço educativo entendeu a dimensão dos versos do poeta que abrem esta seção, e senti como se me falassem: Geovanna cresceu “de importância para o meu olho”.

Eram necessárias algumas exceções e, em momentos pontuais, devido à impossibilidade de fazer as terapias no contraturno, acabava chegando um pouco mais tarde ao CMEI. Vale ressaltar, ainda, a importância do trabalho desenvolvido nesta creche nos dois anos em que ela esteve matriculada nesta unidade. Um trabalho que, associado ao conjunto de terapias, influenciou sobremaneira em seu desenvolvimento, efetuado por uma equipe pedagógica que expressou o desejo de contribuir em seu processo de interação social e autonomia nas atividades da vida diária.

Sobretudo, a *acreditação* da professora Laudinéia de Souza Rodrigues foi sentida por Geovanna e, aos poucos, foram caindo por terra algumas barreiras, e ela já conseguia participar com os colegas em algumas propostas de atividades em grupo e buscava, através da imitação, fazer as mesmas atividades que que seus colegas. Como Piorski (2016, p. 84), entendo a importância de propiciar experiências significativas, sendo estas as mais bem guardadas na memória. “Quando vemos o gesto de alguém, aquela intencionalidade aplicada ao corpo é capaz de disparar em quem vê as mesmas células responsáveis por aquela ação motora do outro”.

Ela estava compreendendo e interpretando as intenções dos colegas por meio do que estava vendo: “Assim, a escola seria o espelho da alma da criança” (PIORSKI, 2016, p. 84). Sempre que ela nos surpreendia em atividades assim, a professora e sua auxiliar mandavam vídeos destas conquistas. Uma parceria de trocas foi o viés que busquei tecer com a professora e equipe escolar.

³⁰ No ano de 2018 Geovanna frequentou essa unidade de educação infantil, em Rondonópolis-MT.

O diálogo foi a ponte estabelecida entre nós. Em inúmeras oportunidades a professora Laudinéia se dispôs a me ouvir, expressou o interesse em conhecer as especificidades dela, da *Criança-Pessoa-Geovanna*, e não da criança-com-autismo. Este caminho é sinalizado por Ferreira-Santos (2004, p. 40) ao elaborar o pensamento a respeito deste princípio, ao que ele chama de arquitetônico, redes constituintes que através de suas tramas, “vão possibilitar o processo inacabável de construção da pessoa”.

O mencionado autor nomeia esse processo de trajetividade, considerando que a marca da aprendizagem *sempre* está no trajeto de um polo ao outro, entre a *razão* e a *sensibilidade*. Desse modo, em se tratando do “pólo da razão, há uma lógica coerente que, ao funcionar, adquire uma forma. Ou seja, há uma estética dessa organização. Toda lógica pressupõe uma determinada estética organizacional” (FERREIRA-SANTOS, 2004, p. 146). Estes conceitos são baseados em um modelo cartesiano que tem como premissa a separação, como exemplo, corpo e alma, sujeito e objeto.

Traz, também, os conceitos da sensibilidade para expressar como este diálogo entre os polos se complementa, vindo ao encontro da perspectiva em que ancorei esta pesquisa. Acredito em uma perspectiva mais sensível, onde não sejam priorizados os elementos constituintes de um alicerce, mas seja sustentada “[...] com os nós. Estes nós são as zonas de intersecções entre áreas de conhecimento diferentes. Esta postura é muito mais próxima do tecelão que, de nó em nó, trançando, fazendo sua cestaria para conter alguma coisa, cria uma rede” (FERREIRA-SANTOS, 2004, p. 146).

O percurso de Geovanna foi, e ainda é, repleto de situações desafiadoras. Mas o meu olhar se ampliou e encontrou nos versos provocativos de Barros (2010) a condição de estabelecer um diálogo com os espaços educativos refletindo sobre: “um olhar para o ser menor”, que é como a sociedade vê a pessoa com TEA, para conseguir avançar e dirimir a visão de “insignificante que eu me criei”, ou fui ensinado a olhar, para os diversos. Um olhar que minimiza o potencial das pessoas que são *diferentes* de mim. Algumas barreiras vão sendo ultrapassadas no processo das interações e brincadeiras propiciadas no espaço da educação infantil. Entretanto, ainda há que se prestar atenção nos espaços escolares e não escolares ao que nos alerta Piorski (2016):

Portanto, só contemplar o artesanato³¹ não basta, necessita o labor, pois na falta do tato, das ferramentas, dos músculos, da motricidade fina, da habilidade

³¹ O autor faz referência ao trabalho manual antigo dos artesãos e afirma que as âncoras do trabalho manual do adulto deveriam estar nas órbitas das crianças; refere-se ao brincar como “um amplificador da criança às infinitas possibilidades da vontade inventiva” (PIORSKI, 2016, p. 115).

manual, do domínio da apreensão, corremos o risco de modular no corpo das crianças ‘regiões de silêncio’. Quando ao corpo é imposta a impossibilidade, esta também é uma forma de abandono. E, todos os dias, os gestos de abandono, a imposição do silêncio sobre o corpo das crianças verificam-se em muitos cenários do brincar – na escola, em casa, no parque, na rua (PIORSKI, 2016, p. 117, grifos do autor).

Nos espaços escolares ainda é muito comum a presença dos discursos de impossibilidades. Geovanna foi agraciada com um espaço de aprendizagem que lhe possibilitou experienciar seu corpo, no seu ritmo, do seu jeito. Para além do silêncio e das dificuldades de interação social, do brincar em grupo, de um corpo que se expressa de forma diversa, teve a oportunidade de ser *criança*.

Seu modo peculiar de brincar foi manifestado através do prazer em brincar na lama, correr livremente pelo pátio da escola, deslizar a areia pelos dedos e cabelos, indicar qual a forma de brincar de roda com os colegas lhe trazia maior alegria, todas essas experiências lhe permitiram um aprendizado ímpar. É Crochik (2012, p. 50) que endossa a relevância de a criança com deficiência estar nos espaços escolares. Ao afirmar que “essa forma de educação dispõe a experiência para o contacto entre diferentes, e assim é antídoto ao preconceito”. O autor fortalece as lutas que tenho travado como professora de AEE e mãe de uma criança com TEA.

Maturana e Verden-Zoller (2004) discorrem sobre os resultados do grupo de pesquisa e estudos dos processos envolvidos no desenvolvimento da consciência humana e trazem as aprendizagens de uma criança cega, com incapacidade motora e epilepsia. Tal como Geovanna fez comigo, essa menina [cega] possibilitou um outro olhar aos pesquisadores: “Em outras palavras, com a ajuda dessa menina pude ver, como se fosse através da frincha de uma porta, aposentos que até então estiveram fechados para mim” (MATURANA; VERDEN-ZOLLER, 2004, p. 183). Ao olhar para o TEA por si só, corremos o grave risco de nos encapsularmos em um diagnóstico, se fecharmos a porta da investigação e não nos abirmos para uma *educação de sensibilidade*, quantas coisas deixaríamos de ver?

4.8 Outros espaços: aprendizagens igualmente significativas

*Há um comportamento de eternidade nos caramujos.
Para subir os barrancos de um rio, eles percorrem um
dia inteiro até chegar amanhã.
O próprio anoitecer faz parte de haver beleza nos
caramujos.
Eles carregam com paciência o início do mundo.
No geral os caramujos têm uma voz desconformada
por dentro.*

*Talvez porque tenham a boca trôpega.
 Suas verdades podem não ser.
 Desde quando a infância nos praticava na beira do rio
 Nunca mais deixei de saber que esses pequenos
 moluscos
 Ajudam as árvores a crescer.
 E achei que esta história só caberia no impossível.
 Mas não; ela cabe aqui também.
 (Manoel de Barros, 2008)*

São os versos do poeta Manoel de Barros, que, ponto a ponto, têm ajudado a tecer toda a dissertação, e, na proporção em que me inspiraram a escrever, também me acolheram, quando eu, assim como os caramujos, tinha “uma voz desconformada”. Talvez tenham sido as similitudes com os temas que ele escolhe que nos aproximaram. Das singelezas extrai a melhor seiva. Das coisas simples, que os olhos desapercibidos, por vezes não conseguem ver, brota o extraordinário.

É nas sutilezas que nossos temas se aproximam, pois narrar sobre as especificidades das crianças com TEA exige um olhar atento ao que elas têm para nos ensinar. Ao observar como “eles carregam com paciência o início do mundo” (BARROS, 2008) o poeta nos revela onde reside o segredo de nossa existência, no início das coisas. A *paciência* é um dos elementos para entender como cada pessoa se constitui e se desenvolve, as especificidades que a compõem enquanto sujeito no mundo. As experiências que ousar viver é que me revelam outras grandezas, tais como “o próprio anoitecer faz parte de haver beleza nos caramujos”. Nas pequenas coisas, às vezes imperceptíveis, é que se descortina a verdadeira *essência* da vida.

Foi justamente em uma atividade fora dos espaços escolares, que para muitos parece tão corriqueira, mas para as crianças com TEA só acontece uma vez ao ano, geralmente no mês de abril em que se trabalha a conscientização sobre o autismo, que experienciei com minha filha e muitas outras famílias e crianças com TEA, uma experiência ímpar. A Associação Rondonopolitana de Pessoas com Transtorno do Autismo – ARPTA³², no dia 14 de abril de 2018, organizou, junto à administração do Rondon Plaza Shopping uma sessão de cinema com o filme “Pedro - O coelho”. Todas as adaptações necessárias foram feitas, acessibilidade, som, iluminação, horário e, principalmente, a liberdade com que cada criança pode aproveitar este momento.

A leveza com que elas experienciaram esta oportunidade, deixou-me emocionada. Algumas corriam livremente pelo espaço da sala do cinema. Em alguns momentos, detinham-se ao que estava sendo exibido na grande tela, mas logo voltavam para o que estavam fazendo

³² A associação juntamente com vários parceiros, desenvolveu um calendário de atividades voltadas para a conscientização da sociedade e também com atividades para as crianças com TEA.

anteriormente. Outras, sentadas com suas famílias, apreciavam o momento inédito oportunizado a elas.

Surgiram brincadeiras de roda, inclusive minha pequena Geovanna apreciou esta brincadeira, sem normas, simplesmente o desejo de estar rodando em círculos com outras crianças: a infância se revelando sem rótulos. Simplesmente crianças brincando! Ninguém para chamar a atenção porque estavam fazendo barulho, ou porque não paravam quietas, ou talvez para dizer que naquele espaço não se poderia brincar. Ao refletir sobre este painel descortinado diante de meus olhos, rememoro os versos de Manoel de Barros (2008): “suas verdades podem não ser”. E não *foram*, e não *serão*! Nossa sociedade normatizada está acostumada a impor *verdades cristalizadas* em seu processo histórico de apagamento e preconceito para com as *Pessoas* diferentes. Infelizmente, na maioria das situações, são aceitas como únicas e calam muitas vozes que resistem e insistem em ecoar.

É este *eco* que quero aqui fazer *ressoar*, que sociedade inclusiva é esta que presenteia nossas crianças com TEA com um *dia* ao ano para que elas tenham acesso à cultura e ao lazer? São apenas *crianças*, porque não podem, como todas as outras *crianças*, terem acesso, ao que a elas tem sido negado por anos de silenciamento? Ao lembrar-me do quanto foi significativo aquele momento, não poderia me calar e aproveito para, em um “delírio” expresso através dos versos de Manoel de Barros (2008), bradar: “achei que esta história só caberia no impossível. Mas não; ela cabe aqui também”. Cabe em qualquer lugar onde existam pessoas sensíveis às especificidades do *Outro*, desse *Outro* que se constitui à medida que permito que ele ocupe os espaços que lhe são devidos.

[...]

Ir recebendo um pouco de poesia no peito
Sem lembranças do mundo, sem começo. . .

Chegar ao fim sem saber que passou

Franquilo como as casas,

Cheio de aroma como os jardins.

Desaparecer.

Não contar nada a ninguém.

Não tentar um poema.

Nem olhar o nome na placa.

Esquecer.

Invisível, deixar apenas que a emoção perdue

Fique na nossa vida fresca e incompreensível

Um mistério suave alisando para sempre o coração.

Singular, tão singular. . .

(Manoel de Barros, 2010)

Julia
Ferrarini

CAPÍTULO V – AS VOZES QUE RESSOAM NO SILENCIAMENTO DAS PALAVRAS: CONTORNOS DE UM PERCURSO

A experiência não é nada ou é preciso que ela seja total.

Ter a experiência de uma estrutura não é recebê-la em si passivamente:

*É vivê-la, retomá-la, assumi-la,
reencontrar seu sentido imanente.*

(MERLEAU-PONTY, 1999)

Rememoro algumas palavras tecidas pela poesia de Manoel de Barros e trazidas no início desta dissertação, *esquecimento* e *abandono*, de modo a enfatizar que esta pesquisa problematiza lugares ocupados por *Pessoas*, preponderantemente, a criança com Transtorno do Espectro do Autismo e outras deficiências. As narrativas autobiográficas tecidas neste estudo, tomam como princípio a epígrafe trazida para dar início ao traçado dos contornos do percurso até aqui empreendido, de autoria de Merleau-Ponty, autor que fortaleceu o liame desta escrita. Aproprio-me da experiência como algo que não poderia assumir passivamente, e decidi “vivê-la, retomá-la e assumi-la”, para *reencontrar* meu lugar como professora e mãe.

Não tenho a pretensão de mudar esse cenário de silenciamento e sim discutir e problematizar as tensões das relações que a sociedade estabelece com as *Pessoas* com deficiência, sentidas de forma muito intensa desde a infância, período demarcado nesta pesquisa.

Todos esses enfrentamentos são entremeados, *encarnados* na tríplice constituição da mulher-professora-mãe que tece com os fios da memória para dialogar com possíveis leitores, tanto nos espaços escolares como em outros espaços de aprendizagens; em que muitos vivenciam angústias e dores semelhantes.

Os tantos versos de Manoel de Barros usados na tessitura deste trabalho foram uma espécie de alento que encontrei para, metaforicamente, discutir o tema que alicerça a pesquisa. E, em tempos de enfrentamentos, relembro apontamentos feitos no processo da qualificação: É possível trazer a poesia nos dias de hoje? Poderia ela ser o sustentáculo para tempos tão sombrios? Tempos em que a individualidade muitas vezes não encontra ressonâncias para perceber as singularidades do Outro. Posso afirmar que a poesia foi para mim um oásis em tempos de aridez no terreno inóspito da educação especial.

Evidencio, neste texto, que a criança com deficiência também brinca, se expressa através do corpo e usa diferentes formas de linguagem para se manifestar. Especialmente uma criança

autista. Para nossa sociedade educada a olhar para o Outro de uma forma padronizada-normatizada torna-se um desafio lançar-se a compreender/interpretar essas outras linguagens, a que esta pesquisa lança mão. Uma vez que existem diversas maneiras de se constituir enquanto *Pessoa*, do mesmo modo, diversas formas de brincar.

Acredito que por intermédio deste processo que a pesquisa-formação significou, atingi meu objetivo. Eu quis olhar para experiência vivida e, ao olhar, precisei do auxílio dos autores. Foi em Merleau-Ponty que me segurei, foi ele que me sustentou e, ao mesmo tempo, com base na fenomenologia, indicou o caminho a ser seguido. Quantas vezes ao encontrar uma passagem dele eu me senti traduzida, e, portanto, amparada? Foram as autoras Josso, Delory-Momberger e Passeggi que me guiaram pelos territórios da narrativa autobiográfica, me ancoraram e ajudaram a construir um significado e a consciência de *Si*, reafirmando, a cada fagulha drenada através da memória, a certeza da escolha metodológica.

Ao dialogar com as pessoas através das experiências vividas, emerge um processo autêntico de alteridade, eu sei da dor desse processo do vivido que o Outro também sente. Ao me abrir para o diálogo posso acolher esses outros; ao narrar o caminho percorrido revelo o quanto foi árduo e doloroso, o quanto foi preciso insistir, tentar, de várias formas, pensar outras possibilidades, o que me fez sempre retornar, (re)significar e *acreditare* em Geovanna. Minhas experiências foram educativas para mim e elas são minhas contribuições à Educação.

Foi duro revisitar as memórias, terreno árido, deserto, as lágrimas foram o unguento da *dor*. Esse processo de emancipação foi educativo, encontrei um referencial teórico que abarcou tudo isso. Conheci pessoas que me apoiaram nessa jornada. Ao mesmo tempo que foi solitário, pois tive que construir uma rede de apoio nesta nova etapa de nossas vidas, foi consolador, pois minha família, mesmo estando longe, conseguiu se fazer presente. Minha mãe foi meu farol emocional e suporte em tantas outras questões. O pai de Geovanna apoiou sempre que necessário. As estimulações a que ela teve acesso só foram possíveis, financeiramente, porque contaram com o apoio paterno. Na medida em que eu me lancei na busca dos caminhos, ele, de sua parte, se dedicou a prover as formas para que tudo pudesse se encaminhar.

Em muitos momentos da pesquisa pensei que não conseguiria chegar ao fim, senti como se todas as minhas forças tivessem sido extirpadas de mim, a sensação era de que aos poucos o fôlego estava deixando o corpo. Assolava-me constantemente, a percepção de estar do lado de fora do mundo, apenas como expectadora! Como se estivesse do lado externo de um aquário a olhar o movimento da vida.

Não foi só a rotina de estimulações extenuantes de Geovanna, que caminharam *pari passu* ao processo da pesquisa, do trabalho e de viver cada desafio embrenhado no cotidiano,

que me ensinaram a extrair forças e acreditar para além do visível. Foram as experiências do vivido e das aprendizagens que ela me permitiu experienciar, que me forjaram como uma pesquisadora-aprendiz-mãe em uma versão mais elaborada de como posso aprender com o *Outro*.

Minha maior aposta na pesquisa foi de sensibilizar as pessoas que tiverem acesso ao trabalho para um olhar de amorosidade e de acreditação nas possibilidades de aprendizagens que a *Pessoa* com Transtorno do Espectro do Autismo pode alcançar. Olhar para as singularidades como forma de refletir sobre o lugar que a criança com TEA ocupa, uma perspectiva calcada na aposta das aprendizagens por eixos de interesse.

Não há caminhos definidos, prontos. Há caminhos a serem construídos, caminhos inconclusos, caminhos sequer imaginados. No entanto, existem trilhas que podem nos levar a cenários surpreendentes. Geovanna me ensinou isso! Não pretendi, na pesquisa, traçar um percurso utópico e ingênuo a respeito dos desafios de se trabalhar com uma criança com autismo. Ousei na e através da pesquisa, pensar em uma *educação de sensibilidade* que oportunize às crianças com TEA um outro olhar para a forma como se aprende. No entremeio entre razão e sensibilidade, uma brecha, uma possibilidade.

Neste sentido, posso afirmar que alcancei o que havia me proposto no início da pesquisa, isto é, propor um deslocamento do que compreendo por *Pessoa* com deficiência e TEA para comunicar à sociedade as diferentes formas de constituição da *Pessoa*. Percebo e acredito que é através da Educação que é possível construir uma ponte entre a razão e a sensibilidade e, quem sabe, romper gradativamente com os paradigmas que a sociedade tem de tratar de forma cristalizada as *Pessoas* com deficiências.

É neste viés que a pesquisa foi tecida, um convite à reflexão sobre as diferentes formas de cada um se constituir – existir no mundo. Um exercício reflexivo que propõe ampliar nosso olhar para os aprendizes com autismo, numa perspectiva de práticas pedagógicas não excludentes.

Foram as experiências com Geovanna no espaço da Educação Infantil que me motivaram mais ainda a discutir sobre as práticas pedagógicas inclusivas. Não existe nada como um passe de mágica, existe um trabalho árduo de compreensão e interpretação de como as crianças nos sinalizam as possibilidades de interação e aprendizagem.

Olhar para o corpo da criança que brinca, se movimenta e sinaliza um percurso, pode ser uma contribuição importante. Aqui vou parafrasear os versos de Manoel de Barros e sugerir que deixemos que as crianças cresçam de importância aos nossos olhos. Este estudo propõe práticas que, a partir de minhas narrativas experienciadas com Geovanna, podem lançar outras

possibilidades para se pensar contribuições significativas para as *Crianças* com essa condição singular.

Assim como as leituras das narrativas autobiográficas que conta a história de *Uma menina estranha*, Temple Grandin, e *O que me faz pular*, de Naoki Higashida, me ajudaram a pensar e propor atividades de estimulação para Geovanna a partir do olhar da *Pessoa* com autismo, acredito que esta pesquisa poderá possibilitar algumas formas diferentes de estimulação e aprendizagem a outras crianças com TEA.

Neste percurso, considere o que lhe era importante, o que lhe trazia prazer e, desse modo fomos construindo um caminho menos árduo, menos sofrido. Estou aprendendo a ouvi-la, mesmo não estabelecendo uma comunicação verbal, Geovanna me comunica o que lhe faz bem e como aprende, a mim cabe a sensibilidade de segui-la.

Portanto, como Geovanna, existem tantas outras crianças nos espaços escolares que precisam que lhes seja oportunizado um caminho para novas descobertas. Caminhos que talvez nem elas mesmas saibam qual é. Mas é no espaço escolar, no convívio com o Outro que as oportunidades poderão surgir. Aprendemos melhor quando podemos experienciar na relação com o Outro as diversas possibilidades, são essas relações os canais possíveis de se instaurar uma conexão potente de aprendizagem.

Minha contribuição à pesquisa em Educação, sob a forma destas narrativas autobiográficas, possibilitará, quiçá, não só um (re)configurar-se da aprendiz-professora-mãe que sou, mas também um olhar para as diferenças do *humano*, ao fazer emergir muitas vozes, que, do interior do calabouço da invisibilidade, tentam vencer as barreiras da exclusão.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais** – DSM 5. Trad. Maria Inês Correa Nascimento et al.; revisão técnica Aristides Volpato Cordiolo. 5. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2014.
- ARAÚJO, D. S.; SILVA, H. R. R.; FREITAS, R. M. Carbamazepina: uma revisão de literatura. **Revista Eletrônica de Farmácia**. Vol. 7, n. 4, p. 30-45, 2010. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/REF/article/download/13230/8551/>
- ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- A SOLIDÃO das mães especiais: seja rede, seja aldeia. Palestra com Lau Patrón. TED^x Unisinos. 13 set. 2018. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=9eyCmr7At04>. Acesso em 22 nov. 2018.
- ASSIS, M. **Obra Completa**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar 1994. v. II. Texto proveniente de: A Biblioteca Virtual do Estudante Brasileiro <<http://www.bibvirt.futuro.usp.br>> A Escola do Futuro da Universidade de São Paulo. Acesso em: 10 fev. 2019.
- BACHELARD, G. **A poética do devaneio**. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- BACHELARD, G. **A formação do espírito científico**. Contribuição para uma psicanálise do conhecimento; tradução Esteia dos Santos Abreu. Rio de Janeiro: Contraponto, 1996.
- BERNARDES, R. K. Narrativas estéticas na docência: em nós – mãos. In: MONTEIRO, F. A. NACARATO, A. M. FONTOURA, H. A. (Org.). **Narrativas docentes, memórias e formação**. Curitiba: CRV, 2016.
- BARROS, M. **Tratado geral das grandezas do ínfimo**. 4. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2008.
- BARROS, M. 3.3. In: BARROS, M. In: Livro das ignoranças [1993]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 312.
- BARROS, M. 6. In: BARROS, M. Retrato do artista quando coisa. [1998]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 361.
- BARROS, M. V. In: BARROS, M. In: Menino do Mato. [2010]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 455.
- BARROS, M. VII. In: BARROS, M. In: Livro das ignoranças [1993]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 301.
- BARROS, M. XIV. In: BARROS, M. **O guardador de águas**. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.
- BARROS, M. XV. In: BARROS, M. O guardador de águas [1989]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 248.

- BARROS, M. Agroval. In: BARROS, M. In: Livro de pré-coisas: Roteiro para uma excursão poética no Pantanal [1985]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 202.
- BARROS, M. A tartaruga. In: BARROS, M. In: Tratado geral das grandezas do ínfimo [2001]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 406.
- BARROS, M. Ascensão. In: BARROS, M. In: Tratado geral das grandezas do ínfimo [2001]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 409.
- BARROS, M. Biografia do orvalho. In: BARROS, M. Retrato do artista quando coisa. [1998]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 372.
- BARROS, M. Canção do ver. In: BARROS, M. In: Pemas rupestres [2004]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 425.
- BARROS, M. Miudezas. In: BARROS, M. In: Tratado geral das grandezas do ínfimo [2001]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 409.
- BARROS, M. O amor. In: BARROS, M. O fazedor de amanhecer [2001]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 473.
- BARROS, M. O fingidor. In: BARROS, M. Ensaios fotográficos [2000]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 392.
- BARROS, M. O vidente. In: BARROS, M. In: Tratado geral das grandezas do ínfimo [2001]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 404.
- BARROS, M. Seis ou treze coisas que eu aprendi sozinho. In: BARROS, M. O guardador de águas [1989]. In: BARROS, M. **Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010. p. 257.
- BARROS, M. Manoel por Manoel. In: BARROS, M. **Meu quintal é maior do que o mundo**: Antologia. 1. ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015. p. 15.
- BEAUVOIR, S. **O segundo sexo**. (trad. Sérgio Milliet). Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009.
- BOJUNGA, L. N. **A bolsa amarela**. Rio de Janeiro: Agir, 1998.
- BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p
- BRASIL. **Decreto nº 6.571, de 18 de setembro de 2008**, institui as Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado – AEE na educação básica. MEC/SECADI. Brasília, 2008. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=428-diretrizes-publicacao&Itemid=30192 Acesso em: 29 mai. 2018.
- BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**, promulga a convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm>. Acesso em: 09 abr. 2018.

BRASIL, Protocolo Facultativo, setembro de 2007. **Cartilha da Convenção direito da criança com deficiência**. Disponível em: <http://www.portal.mec.gov.br/index.php> Acesso em: jul. 2017.

BUITONI, D. S. **De volta ao quintal mágico**: a educação infantil na Te-Arte. São Paulo: Ágora, 2006.

BUTLER, J. Trad. Rogério Bettoni. **Relatar a si mesmo**: crítica da violência ética. 1. ed. 2. reimp. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2017.

COLLING, A. M.; TEDESCHI, L. A. **Dicionário crítico de gênero**. Dourados: UFGD, 2015.

CROCHÍK, J. L. Educação Inclusiva e preconceito: desafios para a prática pedagógica. In: MIRANDA, T; GALVÃO FILHO, T. A. (Org.) **O professor e a educação inclusiva**: formação, práticas e lugares. Salvador: UFBA, 2012, p. 39-59.

DELORY-MOMBERGER, C. A pesquisa biográfica ou a construção compartilhada de um saber do singular. **Revista Brasileira de Pesquisa (Auto) Biográfica**, Salvador, v. 01, n. 01, p. 133-147, jan./abr. 2016.

DELORY-MOMBERGER, C. **Biografia e Educação**: figuras do indivíduo-projeto. 2. ed. Natal: EDUFRN, 2014.

DELORY-MOMBERGER, C. Abordagens metodológicas na pesquisa biográfica. **Revista Brasileira de Educação**, v. 17, n. 51, set.-dez. 2012.

FERREIRA-SANTOS, M. **O olho e a mão de quem espreita uma arte sã**. São Paulo: GPAP-Mackenzie, Anais do II Simpósio Internacional Formação de Educadores em Arte e Pedagogia, 08 a 10 de junho, 2016.

FERREIRA-SANTOS, M.; ALMEIDA, R. de. **Antropolíticas da Educação**. São Paulo: Képos, 2014.

FERREIRA-SANTOS, M. Outros tempos e espaços de saber compartilhado: coisas ancestrais de creança. In: **Processos Artísticos**, tempos e espaços. São Paulo: Secretaria Municipal de Cultura, 2014.

FERREIRA-SANTOS, M.; ALMEIDA, R. **Aproximações ao imaginário**: bússola de investigação poética. São Paulo: Képos, 2012.

FERREIRA-SANTOS, M. **Experimentação pelas creanças**: a brincagogia sensível. São Paulo: Sidarta, 2008. Projeto Aqui se Brinca. Disponível em: <<http://www.marculus.Net>>. Acessado em: julho de 2017.

FERREIRA-SANTOS, M. **Crepusculário**. São Paulo: Zouk, 2004.

FERREIRA-SANTOS, M. Cultura Imaterial e processos simbólicos. **Rev. do Museu de Arqueologia e Etnologia**, São Paulo, 14: 139-151, 2004.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 17. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra: 1987.

FRIEDMANN, A. O olhar antropológico por dentro da infância: adentrando nas casinhas das crianças. MEIRELLES, R. (Org.). **Território do brincar: diálogo com as escolas**. São Paulo: Instituto Alana, 2015. Coleção território do brincar.

UNICEF. FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. **Situação mundial da Infância: crianças com deficiência**. Unicef, 2013. Disponível em: www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf. Acesso em 15 jul. 2018.

GINZBURG, C. **Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história**. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

GRANDIN, T. **Uma menina estranha: autobiografia de um autista**. Temple Grandin, Margaret M. Scariano. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

INSTITUTO VÉRAS. **História**. Disponível em: <https://www.veras.org.br>). Acesso em: 10 fev. 2019.

JENKS, C. **Constituindo a criança**. Educação, Sociedade e Culturas, Porto, n. 17, p.185-216, 2002.

JOSSO, M. C. **A transformação de si a partir da narração de histórias de vida**. Educação. Porto Alegre/RS, ano XXX, n. 3 (63), p. 413-438, set./dez. 2007.

JOSSO, M. C. Fecundação mútua de metodologias e de saberes em pesquisa-formação experiencial. Observações fenomenológicas de figuras do acompanhamento e novas conceituações. In: ABRAHÃO, M. H. M. B; PASSEGGI, M. C. (Org.) **Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica. Tomo I**. Porto Alegre: EDIPUCRS; Natal: EDUFRN; Salvador: UDUNEB, 2012.

LAKE, A. Prólogo. In: UNICEF. **Situação mundial da Infância: crianças com deficiência**. Unicef, 2013. Disponível em: www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf. Acesso em 15 jul. 2018.

LARROSA, J. Las Imágenes de la Vida y la Vida de las Imágenes: tres notas sobre el cine y la educación de la mirada. **Educación & Realidade**, Vol. 32, n. 2, p. 07-22 jul/dez 2007.

LARROSA, J. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. In: **Revista Brasileira da Educação**. nº. 19, Jan/Fev/Mar/abr. Rio de Janeiro: ANPED, 2002.

LE BRETON, D. **Antropologia do corpo e modernidade**. Tradução de Fábio dos Santos Creder Lopes. 3. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2013.

LISPECTOR, C. **A mulher que matava os peixes**. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas**. Rio de Janeiro: E.P.U. 2013.

MACHADO et al. Processamento sensorial no período da infância em crianças nascidas pré-termo: revisão sistemática. **Rev. paul. pediatr.** vol. 35, n.1, São Paulo Jan./Mar. 2017 Epub Feb 20, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822017000100092 Acesso em: 15 abr. 2019.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar**: o que é? por quê? como fazer. São Paulo: Moderna, 2003. (Coleção cotidiano escolar).

MANTOAN, M. T. E. Inclusão escolar – caminhos e descaminhos, desafios, perspectivas. **Ensaio pedagógico**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006.

MATURANA, H. R.; VERDEN-ZOLLER, G. **Amar e brincar**: fundamentos esquecidos do humano do patriarcado à democracia. São Paulo: Palas Athena, 2004.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MERLEAU-PONTY, M. **A prosa do mundo**. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.

MERLEAU-PONTY, M. **O olho e o espírito**. 7. ed. Lisboa: Veja, 2009.

ORRÚ, S. E. **Aprendizes com autismo**: aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

PASSEGGI, M. C. Narrativas da experiência na pesquisa-formação: do sujeito epistêmico ao sujeito biográfico. **Roteiro**, Joaçaba, v. 41, n. 1, p. 67-86, jan./abr. 2016.

PASSEGGI, M. C. A experiência em formação. **Educação**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 147-156, maio/ago. 2011.

PASSEGGI, M. da C.; ABRAHÃO, M. H. M. B.; DELORY-MOMBERGER, C. Reabrir o passado, inventar o devir: a inenarrável condição biográfica do ser. In: **Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica: Tomo II** /Organização: Maria da Conceição Passeggi, Maria Helena Menna Barreto Abrahão. Natal: EDUFRN; Porto Alegre: EDIPUCRS; Salvador: EDUNEB, 2012. Coleção Pesquisa (Auto)Biográfica: temas transversais.

PIORSKI, G. **Brinquedos do chão**. São Paulo: Petrópolis, 2016.

QUINTANA, M. **Baú de espantos**. São Paulo: Globo, 2006.

RICOUER, P. **Memória, história e esquecimento**. Disponível em: http://www.uc.pt/fluc/lif/publicacoes/textos_disponiveis_online/pdf/memoria_historia. Acesso em: maio de 2018.

ROSA, J. G. **Estas estórias**. 3.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

ROSEMBERG, F.; MARIANO, C. L. S. A Convenção Internacional sobre os direitos da Criança: debates e tensões. **Cadernos de Pesquisa**, v. 40, n.141, set. /dez. 2010.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**, v. 20, n. 2, p. 71-99, jul-dez, 1995.

SKLIAR, C. A invenção e a exclusão da alteridade "deficiente" a partir dos significados da normalidade. **Revista Educação e Realidade**. Dez. 1999.

SOLIGO, R. A. NOGUEIRA, E. G. D. A experiência de escrita como espaço-tempo de FORMAÇÃO. In: MONTEIRO, F. A. NACARATO, A. M. FONTOURA, H. A. (Org.). **Narrativas docentes, memórias e formação**. Curitiba: CRV, 2016.

SOUZA, T. T. **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Tomaz Tadeu da Silva (org.) Stuart Hall, Kathryn Woodward. 15. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

VEIGA-NETO, A. **Incluir para saber. Saber para excluir**. Pro-posições, v. 12, n. 2-3 (35-36). jul.-nov. 2001.

WILLMS, E. E. **Escrevivendo**: uma fenomenologia rosiana do brincar. Tese (Doutorado – Programa de Pós -Graduação em Educação. Área de Concentração: Cultura, Organização e Educação. Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo), 2013.

WILLMS, E. E.; ALMEIDA, R.; FERREIRA-SANTOS, M. **A pesquisa como jornada interpretativa**: uma leitura metafórica do filme “a lenda do pianista do mar”. Disponível em: <https://repositorio.unp.br/index.php/quipus/article/download/700/486>. Acesso em: maio de 2018.

WOOLF, V. **Profissões para mulheres e outros artigos feministas**. Porto Alegre: L&PM, 2016.