

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PETRÓPOLIS
CENTRO DE TEOLOGIA E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO

**PERSPECTIVAS DE FAMÍLIAS PERANTE OS DESAFIOS DO PROCESSO DE
INCLUSÃO DA CRIANÇA COM AUTISMO E COM SELETIVIDADE
ALIMENTAR NA EDUCAÇÃO INFANTIL**

JULIANA GOUVEA SCHAEFER

PETRÓPOLIS

2020

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PETRÓPOLIS
CENTRO DE TEOLOGIA E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO

**PERSPECTIVAS DE FAMÍLIAS PERANTE OS DESAFIOS DO PROCESSO DE
INCLUSÃO DA CRIANÇA COM AUTISMO E COM SELETIVIDADE
ALIMENTAR NA EDUCAÇÃO INFANTIL**

JULIANA GOUVEA SCHAEFER

Texto apresentado ao exame de qualificação
como requisito parcial para obtenção do título
de Mestre pela Pós-graduação em Educação da
Universidade Católica de Petrópolis.
Linha de pesquisa: Instituições educacionais
e suas práticas pedagógicas.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Fabiana Eckhardt

PETRÓPOLIS

2020

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

CIP – Catalogação na Publicação

S294p	Schaefer, Juliana Gouvea. “Perspectivas de famílias perante os desafios do processo de inclusão da criança com autismo e com seletividade alimentar na educação infantil”. / Juliana Gouvea Schaefer. – 2020. 100 f. :il. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Católica de Petrópolis, 2020. Orientação: Profa. Dra. Fabiana Eckhardt Linha de Pesquisa: Instituições educacionais e suas práticas pedagógicas.
-------	---

Universidade Católica de Petrópolis (UCP)

Bibliotecária responsável: Marlena H. Pereira – CRB7: 5075

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PETRÓPOLIS

Centro de Teologia e Humanidades

Programa de Pós-graduação em Educação

**Perspectivas da família perante os desafios do processo de inclusão
da criança com autismo e com seletividade alimentar na Educação
Infantil**

Mestranda: **Juliana Gouvea Schaefer**

Orientadora: **Dr.^a Fabiana Eckhardt**

Petrópolis, 04 de novembro de 2020.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Fabiana Eckhardt / UCP

Prof.^a Dr.^a Debora Breder Barreto/ UCP

Prof.^a Dr.^a Katiuscia Cristiana Vargas Antunes - UERJ



Comprovante de Assinatura Eletrônica



Datas e horários baseados no fuso horário (GMT -3:00) em Brasília, Brasil

Sincronizado com o NTP.br e Observatório Nacional (ON)

Juliana Gouvea Schaefer.doc

 ID única do documento: #2a95837a-81f5-429e-81d2-5b80fb2585e7

Hash do documento original (SHA256): 08fed7f12b00bfaea60f595ff89d65d763c8ed27e8c8d4542980486f58291d9e

Este Log é exclusivo ao documento número #2a95837a-81f5-429e-81d2-5b80fb2585e7 e deve ser considerado parte do mesmo, com os efeitos prescritos nos Termos de Uso.

ASSINATURAS (5)

✓ KATIUSCIA CRISTINA VARGAS ANTUNES (PARTICIPANTE)

✓ **Assinou em 04/12/2020 às 13:07:24 (GMT -3:00)**

JULIANA GOUVEA SCHAEFER.(PARTICIPANTE)

✓ **Assinou em 06/12/2020 às 13:23:08 (GMT -3:00)**

✓ DEBORA BREDER BARRETO(PARTICIPANTE)

✓ **Assinou em 04/12/2020 às 12:42:44 (GMT -3:00)**

ALINE DA COSTA SANTOS (PARTICIPANTE)

✓ **Assinou em 04/12/2020 às 12:49:30 (GMT -3:00)**

FABIANA ECKHARDT (PARTICIPANTE)

✓ **Assinou em 04/12/2020 às 12:54:01 (GMT -3:00)**

HISTÓRICO COMPLETO

Data e hora

04/12/2020 às 12:42:44

(GMT -3:00)

Evento

Debora Breder Barreto E-mail debora.breder@ucp.br, IP: 187.15.252.183 assinou.



Data e hora

Evento

06/12/2020 às 13:23:08

Juliana Gouvea Schaefer. E-mail jugoscha@gmail.com, IP: 191.212.201.146 assinou.

(GMT -3:00)

Aline da Costa Santos solicitou as assinaturas.

04/12/2020 às 11:36:30

Fabiana Eckhardt E-mail fabiana.eckhardt@ucp.br, IP: 191.47.92.174 assinou.

(GMT -3:00)

04/12/2020 às 12:54:01

Aline da Costa Santos E-mail aline.santos@ucp.br, IP: 200.20.252.62 assinou.

(GMT -3:00)

Katiuscia Cristina Vargas Antunes E-mail

katiuscia.vargas@educacao.ufjf.br, IP: 179.236.169.165 assinou.

04/12/2020 às 12:49:30

(GMT -3:00)

04/12/2020 às 13:07:24

(GMT -3:00)



#2a95837a-81f5-429e-81d2-5b80fb2585e7

Documento assinado eletronicamente, conforme MP 2.200-2/01, Art. 10º, §2.

DEDICATÓRIA

À minha família

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus e a Nossa Senhora, porque se não fosse através da minha fé, não teria chegado aqui.

Ao meu pai Antônio (*in memorian*) e minha mãe Julia (a melhor mãe do mundo), que são minha base e meu alicerce. Vocês que sempre me incentivaram a estudar dizendo que esse era um dos maiores bens que poderiam nos deixar. Agradeço por acreditarem em mim e não me deixarem desistir jamais dos meus sonhos. Eu amo vocês!

Ao meu marido Alexandre, companheiro de todas as horas, e minha filha Maria Julia (minha princesa), por toda a paciência, colaboração, incentivo, dedicação e ajuda em todos os momentos. Obrigada por secarem minhas lágrimas ou até chorarem junto comigo. Obrigada por abrirem mão de tantos momentos juntos em família que solidariamente ficaram em casa comigo, enquanto eu ficava no quarto estudando, lendo ou escrevendo. Vocês são meu maior conforto e sem a compreensão de vocês eu não teria chegado até aqui! Obrigada por sonharem junto comigo. Amo vocês!

À toda minha família querida, meus quatro irmãos, minhas cunhadas, meus sobrinhos lindos, minha sogra, tios e tias, primos e primas, todos que me incentivaram a lutar para chegar onde estou e ainda me incentivam a ir muito além.

À minha querida orientadora Fabiana Eckhardt, que mais do que professora, foi uma pessoa que fez toda a diferença na minha trajetória pois me fez olhar muitas coisas de outra forma ou por outros ângulos, que foi extremamente acolhedora, conselheira e é para mim uma grande inspiração de profissional, um ser humano incrível. Agradeço por todas as vezes que ouviu meus desabafos e com toda sua calma e paciência me tranquilizou o coração e a alma. Gratidão!

Ao GAAPE, a todos os profissionais, todas as crianças e adolescentes com autismo, todas as famílias por me deixarem fazer parte da vida de vocês, da trajetória de seus filhos. Agradeço pelos muitos aprendizados que tenho dia a dia na minha rotina na instituição. Meu muito obrigado a todos em especial aos pais que aceitaram participar dessa pesquisa e concederam as entrevistas.

À minha coordenadora e amiga Marcia Loureiro, por todo incentivo, todo apoio e ajuda para ingressar no curso. Sua parceria, sua companhia, suas caronas, todas as vezes

que nos reunimos em sua casa para estudar, pelos milhares de telefonemas para trocar ideias, desabafos e confortar nossos corações. Você foi fundamental para minha entrada e caminhada nesse mestrado que iniciamos caminhando juntas. Muita gratidão!

A todos os amigos de sempre e para sempre, e a todas aquelas pessoas que estiveram por perto e que sem saber direta ou indiretamente muito me ajudaram nessa caminhada rumo ao mestrado. A todos os colegas e professores com os quais convivi ao longo do mestrado, todos os profissionais da UCP, equipe do PPGE, queridos colegas do grupo de pesquisa IDA, cada um de vocês foi importante nesse meu processo, meu muito obrigada a todos por me mostrarem o quão bela e maravilhosa é a Educação e a diferença que fez na minha formação como profissional e como ser humano. A amiga Marcela, que desde que nos conhecemos no GAAPE insistiu que eu tinha que ingressar num mestrado. As amigas Patrícia, Claudinha, Viviane e Marcia Vollmer, vocês moram no meu coração. Obrigada a todas vocês por todo apoio e incentivo!

A todos aqueles que de alguma forma me incentivaram e participaram desse processo, que não me deixaram desistir e fizeram com que eu tivesse brilho nos olhos ao falar dos estudos e da minha pesquisa. A todos vocês o meu muito obrigada!

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”.
(Madre Teresa de Calcutá)

RESUMO

Este estudo buscou provocar uma reflexão acerca da inclusão da criança com autismo e seletividade alimentar em escolas de Educação Infantil, da rede pública do município de Petrópolis. O objetivo geral foi investigar e compreender as necessidades dessas crianças e a relação da família com a escola no processo de inclusão/adaptação escolar. A pesquisa se tornou relevante devido ao aumento de registros estatísticos de diagnóstico do TEA (Transtorno do Espectro Autista). Segundo os dados do CDC (Center of Diseases Control and Prevention), existe hoje 1 caso de autismo a cada 110 pessoas. A estimativa indica que o Brasil possua cerca de 2 milhões de pessoas diagnosticadas com autismo. A Declaração de Salamanca (1994) e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, LDBEN nº 9394/96 garantem a inclusão em escolas regulares de alunos com transtornos globais do desenvolvimento. Assim sendo, a questão norteadora foi compreender quais os desafios do processo de inclusão escolar da criança com autismo e seletividade alimentar na faixa etária entre 4 e 5 anos do ponto de vista da família? A base teórico-metodológica recorreu a autores como Carreiro (2018) na compreensão da seletividade alimentar e problemas sensoriais, Mantoan e Rodrigues (2006) para a discussão acerca da escola inclusiva; Skliar (2003) e Freire (2018) na compreensão da diferença e da escola como espaço público de acesso a todos. A Metodologia deste estudo privilegia uma abordagem qualitativa e exploratória por entender ser a mais apropriada para investigar e compreender as necessidades de uma criança com seletividade alimentar e a relação da família com a escola no processo de inclusão/adaptação escolar. Tendo como pressuposto metodológico o paradigma indiciário (GINZBURG, 2012) foram selecionados como instrumentos necessários para levantarmos indícios e sinais para a produção das evidências relatos extraídos de entrevistas com as famílias e levantamento de prontuários de acompanhamento nutricional. Constatou-se que o caminho para dirimir as dificuldades é o encontro entre a família e a escola mediado pelo diálogo.

Palavras-Chave: Autismo, Diferença, Inclusão escolar, Seletividade alimentar, TEA.

ABSTRACT

This study sought to provoke a reflection on the inclusion of children with autism and food selectivity in public education schools, in the public network of the city of Petrópolis. The general objective was to investigate and understand the needs of a child with food selectivity and the family's relationship with the school in the school inclusion / adaptation process. The research became relevant due to the increase in statistical records of diagnosis of ASD (Autistic Spectrum Disorder). According to data from the CDC (Center of Diseases Control and Prevention), there is now 1 case of autism for every 110 people. The estimate indicates that Brazil has about 2 million people diagnosed with autism. The Salamanca Declaration (1994) and the National Education Guidelines and Bases Law, LDBEN n° 9394/96 guarantee the inclusion of students with global developmental disorders in regular schools. Therefore, the guiding question was to understand what are the challenges of the school inclusion process of children with autism and food selectivity in the age group between 4 and 5 years from the point of view of the family? The theoretical and methodological basis used authors such as Carreiro (2018) to understand food selectivity and sensory problems, Mantoan and Rodrigues (2006) to discuss inclusive school; Skliar (2003) and Freire (2018) in understanding difference and the school as a public space for everyone to access. The methodology of this study favors a qualitative and exploratory approach as it understands to be the most appropriate to investigate and understand the needs of a child with food selectivity and the relationship of the family with the school in the process of inclusion / school adaptation. With the methodological assumption in the indicative paradigm (GINZBURG, 2012), we selected as necessary instruments to raise evidence and signs for the production of evidence reports extracted from interviews with families and survey of nutritional monitoring records. It was found that the way to resolve the difficulties is the meeting between the family and the school mediated by dialogue.

Keyword: Autism, difference, school inclusion, food selectivity, ASD

LISTA DE GRÁFICOS

- GRÁFICO 1 Dificuldades relatadas pelos pais nas consultas entre outubro/18 e março/19.
- GRÁFICO 2 Levantamento do % de autistas com seletividade alimentar no gaape.
- GRÁFICO 3 Levantamento do % de autistas com seletividade alimentar no gaape na faixa etária de 0 a 5 anos.
- GRÁFICO 4 Inclusão de autistas com seletividade alimentar na creche e pré-escola que são acompanhados pelo gaape

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Material inicial da pesquisa – busca produção científica
QUADRO 2	Informações sobre Thiago (filho da Maria)
QUADRO 3	Informações sobre Julio (filho da Karina)
QUADRO 4	Informações sobre Fabiano (neto da Lígia)
QUADRO 5	Informações sobre Rodrigo (filho da Fátima)
QUADRO 6	Informações sobre Manuela (filho da Juliana)
QUADRO 7	Informações sobre Marcelo (filho da Eduarda)
QUADRO 8	Informações sobre Marcos (filho do Adriano)

SIGLAS

APA - Associação Americana de Psiquiatria

CID 10 - Classificação Internacional de Doenças e problemas relacionados à saúde
(*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*)

DMS - Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais

OMS - Organização Mundial de Saúde.

SUS - Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 A COMPOSIÇÃO DA PESQUISA: DECISÕES CONSCIENTES E INCONSCIENTES	17
1.1 O GAAPE: MEU ENCONTRO COM O AUTISMO E COM A EDUCAÇÃO	18
1.1.1 O encontro com o autismo: o muro que separa também une	19
1.1.2 O encontro com a educação.....	21
1.2 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO E MOVIMENTOS DA PESQUISA	24
1.2.1 Primeiros movimentos em direção à constituição da pesquisa: a definição dos sujeitos	26
1.2.2. O segundo movimento: o levantamento bibliográfico	29
1.2.3 O terceiro movimento da/na pesquisa: apresentação dos sujeitos.....	34
2 A ESCOLA: OS ENCONTROS E DESENCONTROS NA INSERÇÃO E NO PROCESSO DE PERMANÊNCIA.....	41
2.1 O DIAGNÓSTICO: DIFERENTES USOS E COMPREENSÕES	42
2.2 ACOLHIMENTO, APOIO E AMOROSIDADE: INCLUSÃO HUMANIZADA NA ESCOLA	53
3 DA INTEGRAÇÃO À INCLUSÃO: A EMERGÊNCIA DE UMA OUTRA ESCOLA	64
3.1 ALIMENTAÇÃO NA ESCOLA: MOMENTOS DE (IN)SENSIBILIDADE.....	64
3.2 INTEGRAÇÃO ESCOLAR, INCLUSÃO ESCOLAR OU UMA ESCOLA DE/PARA TODOS	75
CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS	95
ANEXO A	97
ANEXO B	98
ANEXO C	99

INTRODUÇÃO

Lançar olhares sobre a escola é antes de tudo uma experiência que não se resume a descrevê-la, conforme a vemos, seja de relance, seja atentamente. Trata-se de uma atividade ao mesmo tempo perceptiva e interpretativa, que, por ser assim, é reveladora e transformadora do que vemos (MANTOAN, 2006, p. 184)

Esta dissertação buscou lançar um olhar para a escola pelos olhos dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Não se tratou de um olhar sobre a escola, mas de em diálogo com os sujeitos da pesquisa e com a teoria que busquei para compreender o processo de inclusão escolar de crianças com autismo e seletividade alimentar. Pelo diálogo com os responsáveis das crianças selecionadas, dirigi-me à escola, querendo compreender esse espaço tão fascinante para uns e tão impiedoso para outros.

Assim, este texto intenciona apresentar uma interpretação que fui construindo com os sujeitos da pesquisa. Inicialmente, tinha como objetivo da pesquisa, cruzar o olhar das famílias com os olhares dos sujeitos que compõem a escola, mas o momento presente, devido à pandemia, suspensão das aulas, devido à necessidade de isolamento social, imposto pelo vírus da COVID-19, obrigou-me a mudar o rumo.

Nesse caminho, de construção, desenvolvimento e conclusão da pesquisa, fui com ela, percebendo a minha condição de sujeito inacabado, incompleto, sempre aberto à aprendizagem. Essa pesquisa me provocou muitos deslocamentos. Deslocamentos de sentidos atribuídos às palavras que utilizamos no dia a dia e, por vezes, não nos damos conta de como esses significados vão definindo o nosso mundo cotidiano. Compreendi a impossibilidade de pensar alguns termos sem colocá-los em relação. Foi assim com as palavras *vida e educação, escola e família e autismo e diferença*. Desloquei também minha compreensão sobre a criança com quem lido no meu trabalho, antes compreendida como paciente, passou a ser percebida como aluno e de repente percebi que era mesmo criança. Desloquei minha compreensão de amor pela profissão, pela compreensão de amor como compromisso com a transformação de uma sociedade mais justa e menos desigual.

A inclusão escolar de crianças com autismo nos dias atuais vem se mostrando um grande desafio para todos os envolvidos nesse processo educativo e tem sido alvo para se pensar novas políticas públicas. Escola porque é espaço de todos será sempre espaço de conflito, de disputa. É necessário um movimento da família para a inclusão do aluno com

autismo em parceria com a escola e um movimento de acolhimento da escola para com a família. Cabe ressaltar um aprendizado de que certezas não há.

A educação através do processo de inclusão na escola propicia um encontro com o outro, propicia a partilha dos mesmos espaços, experiências diversas e relações sem preconceito de qualquer ordem, motivado pela diferença. A escola é um dos principais ambientes para o processo de inclusão social.

No momento em que vou concluindo este trabalho, somos “surpreendidos”, se é que esta é a palavra para se dizer sobre o assunto com a publicação do Decreto nº 10.502/2020, publicado em 01/10/2020 pelo Governo Federal, ou seja, há alguns dias. Esse "novo" decreto retorna a um paradigma ultrapassado e já antigo de segregação de alunos em escolas e/ou classes especiais. Seria inconstitucional se pensarmos e acreditarmos que todas as crianças e adolescentes têm o direito de conviver em sociedade com igualdade de condições. Se confiamos que é função da escola incluir e formar cidadãos que possam compreender as diferenças e a partir daí saber respeitar as singularidades do ser humano é porque acreditamos que a escola é lugar de todos e esse se torna um único caminho possível para uma educação de qualidade, que garanta a igualdade e proíba a discriminação de alunos com deficiência.

Tanto a Constituição Brasileira, bem como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹ estabelecem que deva se preferir um sistema educacional que seja inclusivo. O Brasil precisa de investimento em educação inclusiva para possibilitar a formação de professores, incorporar metodologias, abordagens e estratégias de aprendizagem. A partir do momento que forem eliminadas as barreiras que impedem o acesso bem como a aprendizagem, vamos conseguir, juntos, criar um ambiente de ensino justo e adequado para todos. Caso contrário, as famílias das crianças com deficiência, bem como toda a sociedade, jamais saberão o que é de fato uma escola de/ para todos.

Retornando a dissertação, a seletividade alimentar surgiu como uma questão, pois começou a me incomodar o fato do número de famílias que ao longo das consultas relatavam dificuldades de o filho ficar na escola pelo fato de não comer permanecendo em

¹ O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em 09/10/2020.

alguns casos por somente 1 a 2 horas por dia. Pensando a escola como essencial para o processo de desenvolvimento dessa criança essa inclusão seria necessária.

A partir de todos esses incômodos com os aspectos sensoriais das crianças com autismo e dialogando com as leituras que o campo da educação ia me apresentando minhas tantas perguntas foram se convertendo em uma questão norteadora da pesquisa: quais os desafios do processo de inclusão escolar da criança com autismo e seletividade alimentar na faixa etária entre 4 e 5 anos do ponto de vista da família? Essa questão nasce ancorada em outras que defini como objetivos deste trabalho.

A Metodologia dessa pesquisa privilegia uma abordagem qualitativa e exploratória por entender ser a mais apropriada para investigar e compreender as necessidades de uma criança com seletividade alimentar e a relação da família com a escola no processo de inclusão/adaptação escolar.

A pesquisa foi organizada inicialmente a partir dos levantamentos dos prontuários do GAAPE e demonstrado através de resultados em gráficos, após a entrevista com os sujeitos, pais das crianças selecionadas na pesquisa. Em seguida foi realizada a transcrição das entrevistas para iniciar a análise desses relatos, de forma minuciosa, atenta e interessada, querendo escutar o outro, querendo encontrar indícios e sinais (GINZBURG, 2012) que pudessem me propiciar reflexões acerca do tema.

Para atingir tais objetivos, considerando a partilha de experiências entre escolas e famílias distintas, cada uma com seus desafios e suas possibilidades, iniciei um caminho metodológico pautado no diálogo com as famílias. A escuta dos sujeitos envolvidos no processo de inclusão associado ao referencial teórico discutindo a diferença, a inclusão e a seletividade alimentar como mais uma dificuldade neste processo apontaram-me não somente os desafios, mas as soluções encontradas pela escola e pelas famílias.

Concomitantemente ao trabalho descrito acima foram se complementando para desenvolvimento da escrita as leituras dos autores de referência, seja através dos livros ou artigos, bem como as discussões no grupo de pesquisas “Infâncias, Docências e Alteridade” (IDA/UCP) e as disciplinas cumpridas.

Como objetivo geral traçou-se investigar e compreender as necessidades de uma criança com autismo e com seletividade alimentar e a relação da família com a escola no processo de inclusão/adaptação escolar na Educação Infantil; os objetivos específicos foram: compreender o processo de inclusão escolar a partir da perspectiva da família;

identificar as dificuldades de inclusão das crianças com autismo nas escolas regulares; e, analisar as estratégias de inclusão de crianças com seletividade alimentar a partir dos diálogos com as famílias.

O diálogo com os sujeitos da pesquisa provocou um movimento metodológico na análise dos dados que foi a busca pelo sentido das palavras. Fui provocada pelos sujeitos a ouvir seus relatos, a direcionar minha escuta ao que estava sendo dito. Esse movimento me conduziu a levantar palavras que denominei de palavras-chave, por perceber nelas, um instrumento de abertura para novos entendimentos necessários. Mais um movimento que me proporcionou muitos deslocamentos. Deslocamentos de perspectivas, que me trouxeram a uma certeza: a de que devo sempre duvidar delas, inclusive dessa. A certeza, a verdade, o conhecimento, o resultado de pesquisas, os manuais, os rótulos, falam de abstrações, ou como diria Skliar, inventa, produz o outro e, assim, violenta-o.

Essa dissertação está organizada em três capítulos, a partir da introdução e seguida das considerações finais. O primeiro capítulo intitulado “A composição da pesquisa: decisões conscientes e inconscientes” que buscou descrever o método e a composição da pesquisa e os muitos movimentos e deslocamentos que fiz ao longo do mestrado, seja no meu encontro com autismo ou com a educação.

O segundo capítulo intitulado “A escola: os encontros e desencontros na inserção e no processo de permanência” que buscou discutir sobre os diferentes usos e compreensões acerca do diagnóstico bem como dialogar com diferentes autores acerca do conceito de inclusão humanizada na escola.

O terceiro capítulo intitulado “Da Integração à inclusão: a emergência de outra escola” trouxe a alimentação na escola e suas (in)sensibilidades bem como os processos de integração e inclusão: uma escola de/para todos. Em seguida, são apresentadas as considerações finais.

As considerações finais, como últimas palavras, mas não palavras que encerram a discussão, pois acredito que ainda temos muito a caminhar nessa perspectiva de inclusão escolar, mas que deixam a proposta de uma compreensão acerca de quebrar paradigmas de que crianças com autismo não possam estar na escola regular, desenvolver nossas capacidades e potencialidades em saber ouvir, dialogar e as muitas possibilidades de interação e solidariedade para que juntos possamos alcançar a inclusão escolar sem preconceitos.

1 A COMPOSIÇÃO DA PESQUISA: DECISÕES CONSCIENTES E INCONSCIENTES

A presente pesquisa se constituiu a partir de muitos deslocamentos realizados após minha inserção no mestrado em educação. Afinal, precisei me deslocar do local da nutrição e caminhar em direção ao lugar da educação, que não exclui a nutrição, mas esse caminhar me colocou diante de muitas incertezas.

Um assunto muito discutido atualmente e, especialmente durante o curso de mestrado, foi a questão da democratização da educação. Esse estudo me possibilitou muitas leituras que passam, entre outras necessidades, pela inserção de todas as crianças na escola. Muito li, em artigos e pesquisas recentes, que a escola é para todos, e eu acredito nisso. Acredito também que existem formas diferentes de ensinar e formas diferentes de aprender. Acredito que todos somos diferentes e podemos nos adaptar a diversas situações. Quando eu falo de uma criança e de uma criança com autismo, o sujeito sobre o qual eu falo é a criança, independentemente de suas diferenças, ou melhor, a criança e suas diferenças.

Ao deslocar meu olhar do autismo para a criança (outro deslocamento necessário) vislumbrei um mundo de oportunidades na inclusão escolar que vai além do espaço físico, da alimentação, do conteúdo pedagógico. Penso nesse espaço como mais um espaço da vida, um espaço de trocas entre pessoas, um espaço de descobertas e aprendizados sobre os alimentos, sobre comportamento, um lugar para as crianças estarem e ficarem. Um espaço no qual a criança está sob os cuidados de profissionais específicos, enquanto seus pais ou responsáveis estarão lutando pelo alimento de cada dia, pela manutenção do lar, da família, pelo sustento e tantas outras necessidades do ser humano. A escola funciona, ao olhar de muitos pais, como um apoio, uma base, um local onde podem confiar a educação de seu filho. Afinal, conforme a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 205, “a educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho”.

Dessa forma, a escola, a família e a sociedade dividem a responsabilidade da educação das crianças brasileiras. Minha inserção no mestrado em educação me levou a

problematizar e ampliar o olhar sobre o papel da educação das crianças subalternizadas, neste caso, crianças com autismo.

Defino como crianças subalternizadas, todas aquelas que em comparação com outras ocupam um lugar de inferioridade, um lugar onde seus direitos são “questionados”, colocados à prova. Ao falar em crianças subalternizadas, poderia me referir a muitos outros grupos de crianças que não atendem a um modelo prescrito de criança, que “obedece” a um caminho de desenvolvimento conhecido como universal, ou ainda por partilharem de condições distintas e modos outros de vida evidenciando a diferença neste espaço de convivência de não-iguais em disputa, que é a escola.

Entretanto, esse deslocamento tem sido um grande desafio movimentado pelo encaminhamento da própria pesquisa, por esse motivo, vou tomando decisões ora conscientes, ora não tão conscientes, mas motivadas por sinais, indícios como nos propõe Ginzburg (2012) e o paradigma indiciário.

Apresento a seguir os encaminhamentos que foram construindo a questão que direciona a pesquisa.

1.1 O GAAPE: MEU ENCONTRO COM O AUTISMO E COM A EDUCAÇÃO

Escolhi como profissão a nutrição, fiz minha graduação e me formei em dezembro de 2002. Ao longo da minha vida profissional, tive experiências gratificantes e que muito contribuíram para meu crescimento e aprendizado como nutricionista. Entretanto, às vezes, tinha a sensação de que exercia minha profissão com amor, porém não com tanto envolvimento como eu gostaria.

Sentia falta de algo. Tinha a impressão de que precisava de mais, queria estudar, iniciar uma pós-graduação, queria mergulhar no mundo da pesquisa e da nutrição. Queria aprender mais para ensinar. Sentia vontade de partilhar, dividir e agregar conhecimento. Esses são os sentimentos que associados a muitos encontros e desencontros me moveram e direcionaram-me ao mestrado em educação. Para melhor compreensão desse movimento que não aconteceu de maneira linear e tão organizada, retomarei alguns momentos pontuais que considero marcos nessa minha trajetória de nutricionista a educadora.

1.1.1 O encontro com o autismo: o muro que separa também une

No início de 2012, já com 10 anos atuando como nutricionista, em uma conversa, dessas que apesar de, às vezes durarem horas, e acontecerem sem qualquer formalidade, unidas pelo muro que separa as nossas casas, minha vizinha e eu conversávamos sobre a vida, quando ela me disse sobre o seu trabalho no GAAPE (Grupo Amigos do Autista de Petrópolis). Até o momento, desconhecia a existência desse grupo, e mais ainda, que esse espaço poderia ser uma oportunidade de trabalho para mim. Foi durante essa conversa entre vizinhas, “debruçadas” sobre o muro que nos separava, que descobri a possibilidade de integrar-me ao “Grupo Amigos do Autista de Petrópolis”².

Foi assim que me deparei com o GAAPE³. Ao procurar pela coordenadora da instituição, fui logo informada da necessidade de um projeto de nutrição para que pudessem concorrer a um edital. Caso fosse aceito, aí sim, teriam a oportunidade de introduzir no cotidiano do GAAPE o trabalho de uma nutricionista.

Aceitei a proposta de me dedicar a um projeto sem garantias. De um lado, fazia tempo que queria encontrar outro caminho, de outro, a coordenadora do GAAPE, havia me recebido muito bem, falado sobre o autismo com muita propriedade, o que me instigou e fez com que eu sentisse vontade de conhecer mais sobre algo sobre o qual não tinha nenhuma referência. Até o momento, nunca tinha conhecido um autista, nem tido contato com nenhuma família, nem sabia muito do que se tratava. Logo pensei: saindo daqui dessa entrevista, preciso pesquisar e estudar o que é autismo... Mas, antes, porém, era preciso focar no projeto, pois o prazo de envio da proposta com a inclusão do projeto de nutrição era somente até o dia seguinte.

Passados quase seis meses, recebi uma ligação da coordenadora, que dizia: “o projeto foi aprovado e você está contratada. Mas você precisa começar amanhã”. Assim, cheguei ao GAAPE, dia 01 de novembro de 2012. A partir dessa data, comecei a ter contato com cada paciente, cada família que frequentava a instituição, cada história de

² Esta possibilidade dizia respeito à intenção do GAAPE em estabelecer um convênio com a FIA (Fundação da Infância e Adolescência). Neste convênio, uma das exigências era a inserção de um projeto nutricional.

³ O GAAPE é uma instituição filantrópica fundada em 2003 através da união de pais e profissionais da saúde com o objetivo de atendimento clínico multidisciplinar aos portadores de espectro autista e síndromes associadas.

vida (e que histórias de vida!...), todas com um fundo de expectativa e esperança, muita luta e desafios.

O ambiente na instituição era de união, trocas e momentos de alegria entre as mães e responsáveis. Comecei a perceber que ali, aquelas mães e famílias sentiam-se bem. Seus filhos eram tratados, na medida do possível, sem indiferença, sem preconceito e ainda com muito carinho e amor. Lembro-me da coordenadora orientando-me como proceder com as crianças e uma das primeiras orientações que nunca esqueci foi: *“Juliana, você vai ouvir que autista não abraça, não beija, mas sempre que tiver contato com eles, faça questão de abraçar e beijar, eles precisam se sentir amados aqui”*.

Aquilo tocou profundamente meu coração e pensei: *“puxa, trabalhar com nutrição, ajudar aos pacientes e famílias em suas dificuldades e ainda espalhar amor e carinho, que proposta especial”*. Senti-me em casa também, senti que ali, naquele momento, além da oportunidade de emprego que eu estava buscando, era um lugar onde eu iria mergulhar nos estudos e pesquisas para tentar conhecer e entender um pouco do mundo do autista e de sua realidade, entender o dia a dia das famílias, os preconceitos, os desafios, as expectativas. Enfim... um novo mundo de oportunidades a minha frente.

A cada família que vinha ao meu atendimento, fui ganhando a confiança delas no meu trabalho, e aos poucos foram contando relatos diversos sobre a experiência de ser mãe de autista, sobre as dificuldades, quantas choraram na minha sala! Com elas, comecei a compreender o preconceito.

Muitas questões começaram a surgir: muitos pacientes não tinham a comunicação verbal e como eu chegaria até eles? Como fazer um trabalho de educação nutricional com crianças e adolescentes autistas?

Com tanta partilha de experiência entre os diversos profissionais e tantas famílias distintas, cada uma com seus desafios e suas possibilidades, direcionei-me ao mestrado em educação com a proposta de pesquisar os desafios da inclusão escolar com o olhar para as crianças que apresentam seletividade alimentar. Qual é o desafio maior, receber e incluir um aluno com autismo ou incluir um aluno com autismo que não come nada?

1.1.2 O encontro com a educação

Minha trajetória profissional no GAAPE foi fator fundamental para a inserção no mestrado em educação. Ao entrar em contato com os alunos com autismo na instituição e iniciar um trabalho de educação nutricional tanto com crianças verbais quanto com as não-verbais, percebi a necessidade de aprofundar meus estudos relacionados à educação. Foi no encontro com os pacientes que percebi a necessidade de buscar a parceria com o setor de pedagogia para elaboração de práticas pedagógicas que respondessem aos meus objetivos nutricionais, através de jogos temáticos, pinturas de figuras que representavam alimentos, material lúdico, degustação e outros.

Nas práticas realizadas, observei que muitos estavam tendo contato direto com o alimento pela primeira vez. Eles sensorialmente iam percebendo as características organolépticas, a textura da casca, a cor do alimento, o cheiro, e por fim o sabor quando o sensorial permitia. Eu sentia que, ali naquele setor, eu havia conseguido uma forma de comunicação com a criança. Isso vi em outros setores também, como o de psicologia, fonoaudiologia e até a inclusão digital. Percebi que somente um olhar voltado ao aspecto clínico para a nutrição não me dava subsídios suficientes para atuar com educação nutricional, era preciso ir além do clínico, além do consultório. Era preciso pensar e traçar estratégias inter e multiprofissionais com foco na educação para que conseguisse, através de vários profissionais parceiros, chegar aos aspectos práticos do processo de educação nutricional.

Assim, a criança que era compreendida como paciente vai dando lugar ao aluno e posteriormente retorna à criança. Já no mestrado em educação, começo a perceber a necessidade de realizar um deslocamento do olhar que via na criança, ora um paciente, ora um aluno, para compreendê-la na sua individualidade como criança, inclusive alterando a definição de criança autista para criança com autismo.

O processo de educação nutricional é um processo complexo, requer tempo, dedicação e muita paciência. Os resultados não são imediatos. Eles vão surgindo sempre em longo prazo. Quando se trata de trabalhar com educação infantil e envolve crianças com autismo, o olhar deve ser muito mais apurado e sensível. Da minha parte foi preciso uma dedicação muito maior aos estudos voltados aos processos de educação infantil e com isso maior vontade de ingressar no mestrado em educação.

Durante todo esse processo, percebi o quanto eu mais aprendi do que ensinei. Percebi o quanto pequenas atitudes fazem uma grande diferença na compreensão do espectro, seja por um sorriso, um abraço, um olhar... veio em mente a leitura do mestre Paulo Freire para quem não existe ensinar sem aprender, o que ultrapassa a condição necessária de um professor com seus alunos, mas envolve a ideia de que

[...] ensinar e aprender se vão dando de tal maneira que quem ensina aprende, de um lado, porque reconhece um conhecimento antes aprendido e, de outro, porque observando a maneira como a curiosidade do aluno aprendiz trabalha [...] o ensinante se ajuda a descobrir incertezas, acertos, equívocos (FREIRE, 1993, p. 27).

Na minha prática no GAAPE, pude perceber o quanto é importante o papel de quem ensina e de quem aprende e o quanto ambos andam de mãos dadas. Aprendi na prática o trabalho em equipe (com a equipe e sendo equipe), a importância do olhar multiprofissional no ambiente institucional, sendo, no final, o resultado para a criança muito mais rico e satisfatório. O trabalho de cada profissional é tão único e ao mesmo tempo tão conjunto.

Ao submeter meu anteprojeto apresentado à comissão de seleção do curso de mestrado em educação como requisito para me candidatar à vaga da turma de 2018.2, levei a proposta de uma pesquisa com objetivo de identificar se crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) poderiam estar tendo prejuízos ou dificuldades no processo de aprendizagem, levando em consideração se possuíam hábitos alimentares saudáveis, seletividades, aversões ou alergias alimentares. Na justificativa do projeto, apresentei dados demonstrando o aumento de pesquisas que associavam problemas alimentares nas crianças com TEA e interferências clínicas e comportamentais mais específicas.

Dessa forma, construí um projeto com a intenção de investigar como o perfil de comportamento alimentar de pacientes poderia ajudar na individualização de tratamentos mais eficazes para os portadores deste transtorno. Essa pesquisa estaria dentro da linha de “Instituições educacionais e suas práticas pedagógicas”. Ao apresentar a banca de professores e ser questionada sobre vários olhares distintos já pensei em outras formas de encaminhar a pesquisa, voltando para questões que mais me incomodavam, como a forma de inclusão escolar dos alunos autistas seletivos. Tinha a impressão de que a seletividade

alimentar pudesse ser mais um empecilho no processo de inclusão da criança com autismo.

Frequentemente escutava responsáveis queixando-se do que sinalizavam como falta de sensibilidade da escola no acolhimento da criança no momento da alimentação.

Assim, comecei a elaborar alguns questionamentos: o que e qual a importância do alimento na vida de uma criança? Qual sua percepção da alimentação? Suas limitações sensoriais deixariam que essa criança tivesse a mesma percepção do sabor do alimento como temos de forma geral? Até que ponto a limitação sensorial dessa criança que está começando um processo de adaptação escolar também não é influenciada pela convivência diária, pelo barulho exacerbado, pelo tom de voz da professora?

E daí em diante, após a aprovação no mestrado, a pesquisa foi tomando um novo rumo e se transformando cada vez mais. Cursando as disciplinas e a participação no grupo de pesquisa IDA (Grupo de estudos e pesquisas sobre infâncias, docências e alteridade) meu projeto começou a ganhar outra forma, assumindo como questão disparadora: **quais os desafios do processo de inclusão escolar da criança com autismo e seletividade alimentar na faixa etária entre 4 e 5 anos do ponto de vista da família?** Essa questão nasce ancorada em outras que defini como objetivos deste trabalho.

O objetivo geral da pesquisa é investigar e compreender as necessidades de uma criança com autismo e com seletividade alimentar e a relação da família com a escola no processo de inclusão/adaptação escolar na Educação Infantil e como objetivos específicos: Compreender o processo de inclusão escolar a partir da perspectiva da família; Levantar quais as dificuldades e as estratégias encontradas na inclusão das crianças com autismo e seletividade alimentar pelas famílias identificando como se dá o diálogo com a escola no processo de inclusão da criança com autismo e seletividade alimentar.

Para atingir tais objetivos, considerando a partilha de experiências entre escolas e famílias distintas, cada uma com seus desafios e suas possibilidades, iniciei um caminho metodológico pautado no diálogo com as famílias de algumas crianças com autismo e seletividade alimentar. A escuta dos familiares como sujeitos envolvidos no processo de inclusão, associado ao referencial teórico discutindo a diferença, a inclusão e a seletividade alimentar como mais uma dificuldade neste processo pode apontar não somente os desafios, mas as soluções encontradas pela escola e pelas famílias.

1.2 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO E MOVIMENTOS DA PESQUISA

Como toda pesquisa, a metodologia escolhida tem a intenção de apresentar quais os caminhos devem ser seguidos para o desenvolvimento do trabalho, bem como a escolha de determinados instrumentos na produção de dados que não se faz de forma alguma desvinculada das escolhas teóricas. A partir daí, inicio a discussão da minha pesquisa em diálogo com a *Pedagogia do Oprimido*, por entender com Freire que educação é conscientização e que o grande desafio da libertação dos oprimidos é sua busca constante pela consolidação daquilo que o autor define como vocação dos seres humanos: o “ser mais”.

Estamos em constante processo de transformação do mundo e conseqüentemente transformação em todos os aspectos, incluindo a educação. As pessoas se transformam, os professores se transformam, as escolas se transformam, os alunos se transformam. A educação também precisa ser transformada constantemente. Não é necessário seguir um só modelo rígido, inflexível ou copiar os modelos passados em que eram outras as crianças, outras perspectivas, muito diferentes da realidade das crianças e das escolas de hoje. Paulo Freire, provoca-nos a pensar uma escola para todos, independentemente das diferenças, uma escola que aproxime os estudantes da vida, que os movimentem em direção ao processo de conscientização. Por isso, uma escola que não se reduza a uma prática bancária da educação.

Numa prática bancária de educação junta-se uma ação social de caráter paternalista em que os oprimidos recebem o simpático nome de “assistidos” por serem casos individuais, marginalizados, que discrepam da fisionomia geral da sociedade. Como marginalizados “seres fora de” ou “a margem de”, a solução para eles estaria em que fossem “integrados”, “incorporados” à sociedade sadia de onde um dia “partiram”, renunciando como trãsfugas, a uma vida feliz (FREIRE, 2018, p. 84)

A palavra “educação” geralmente nos remete à escola, porém o sentido da palavra é muito mais amplo e complexo. Educação é um grande processo para o desenvolvimento humano, seja para se comunicar, para se expressar, para se estruturar, e conscientizar-se do seu lugar no mundo, não apenas aceitando-o, mas compreendendo o porquê o ocupa e que por que somos seres históricos, situados numa realidade histórica, esse lugar pode ser

alterado. Educação e conscientização são processos que levam à consciência de direitos e deveres, ou seja, uma consciência política e posicionamento mediante as relações de poder da sociedade.

Um dos marcadores do pensamento freiriano é “a diferença que tem como base a dialogicidade, o saber falar e saber ouvir que sustenta suas propostas de educação e de transformação social” (GUSTSACK, 2017, p. 118). Saber ouvir, saber falar, educar e conscientizar, são pensamentos de Freire que norteiam minha pesquisa. Como é importante saber falar, mas também como é importante saber ouvir. Se o diálogo fosse relevante e consciente no processo da inclusão escolar das crianças com autismo talvez pequenas questões do dia a dia da escola poderiam ser solucionadas de forma mais simples, harmônica e objetiva. Todo momento de mudanças, como o que a educação está vivenciando, precisa ser pautado no diálogo e na conscientização.

Skliar é um autor que em diálogo com a concepção de educação e de escola proposta por Freire, tem me levado a problematizar a inclusão e a tão esperada “homogeneidade” na escola. Para ele, não é útil para a educação especial nem para a educação em geral um olhar que anormaliza a tudo e a todos, e o mais curioso é que essas representações ainda estão vivas, ativas e fazem parte da apregoada “nova política da inclusão” (RODRIGUES, 2006, p. 18).

Com Freire e Skliar, compreendo que a luta pela inclusão da criança com autismo pode renovar a tradição de uma educação libertadora que não facilita o amor, mas assume suas dificuldades, mas para isso, é preciso (re)conhecer a diferença.

Pensar a inclusão escolar e todos os aspectos envolvidos nos faz desenvolver uma consciência mais crítica sobre toda a temática que envolve o universo de uma criança com autismo. Devemos pensar nos temas em debate para identificação das situações mais desafiadoras desse processo, tais como a seletividade alimentar, ou a identificação de outros problemas concretos que envolvam a inclusão dessa criança e sua sensibilidade sensorial.

Questões essas compreendidas com Davi Rodrigues (2006), autor que nos propõe entender a inclusão e as suas possibilidades. O autor nos apresenta duas dimensões da inclusão, uma que ele chama de essencial e a outra de eletiva⁴. A inclusão essencial, o autor coloca como aquela dos direitos humanos, sem discriminação, que a sociedade

⁴ Conceitos que serão melhor discutidos nos capítulos 2 e 3.

assegura. Já a inclusão eletiva seria aquela que independente da condição, o indivíduo pode interagir (por direito) e se relacionar com grupos sociais que bem entender de acordo com os seus interesses.

Assim como a concepção de Freire, de que a vida humana, enquanto um processo aberto vai se construindo e reconstruindo na busca por fazer a própria história, na inclusão escolar da criança com autismo, a tomada de consciência do condicionamento, das situações limites e processos adaptativos da inclusão devem proporcionar um impulso recheado de sonhos e esperanças para construção de um processo inclusivo de fato. Esse processo inclusivo deve vir acompanhado da superação dos obstáculos num processo aberto e dinâmico com foco na possibilidade de educação do ser humano, quais sejam suas limitações, condições e possibilidades.

Segundo Skliar, estamos assistindo, mas, ao mesmo tempo, produzindo e fabricando um turbilhão de mudanças que vêm acontecendo na educação, nos currículos, nas leis de acessibilidade, na universalização do acesso à escola que se pretende inclusiva, que se pretende para todos. A mudança é justamente a possibilidade de questionar estes argumentos e de propor novos, diferentes, originais e impensáveis até agora. (RODRIGUES, 2006, p.16)

1.2.1 Primeiros movimentos em direção à constituição da pesquisa: a definição dos sujeitos

O GAAPE, nesta pesquisa, aparece como espaço que me possibilitou o encontro com os sujeitos com autismo e suas famílias, assim como com a elaboração da questão que me direciona na pesquisa.

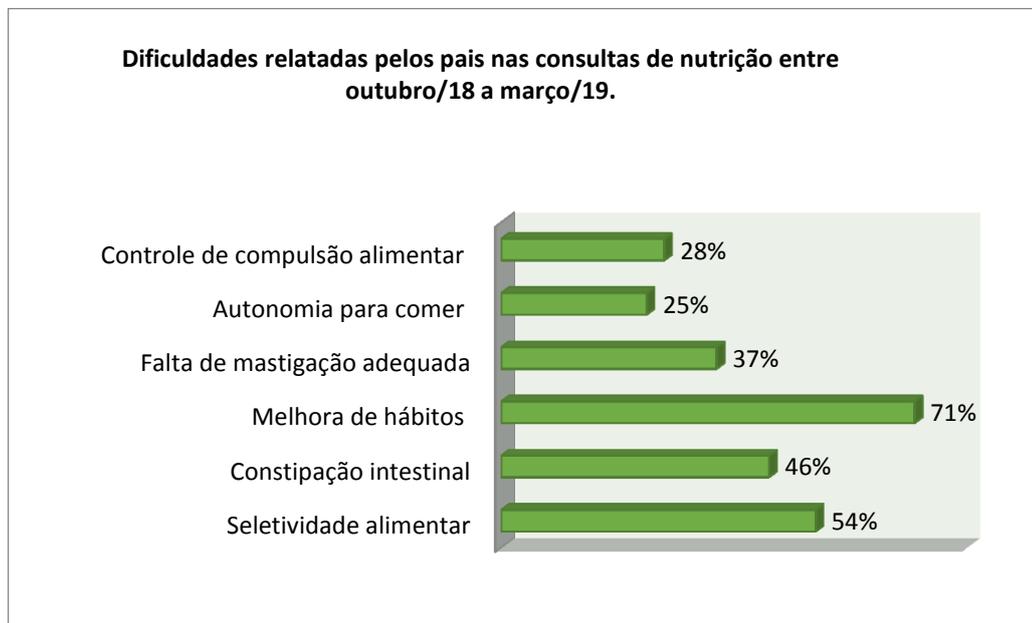
No desenvolvimento do meu trabalho como nutricionista no GAAPE, antes mesmo da minha inserção no mestrado, já percebia, nos relatos das famílias, que as dificuldades alimentares eram mais um empecilho à adaptação escolar.

A partir da leitura dos prontuários, com olhar mais apurado, atento e com foco em pesquisar, realizei um levantamento em busca de visibilizar tais dificuldades e, dentre esses levantamentos, observei, conforme demonstrado no gráfico 1, que o maior percentual de queixas dos pais e ou responsáveis era referente a necessidade de melhora

de hábitos alimentares por parte dos filhos (71%), ou seja, comer com mais qualidade e variedade.

Na maioria dos relatos dos pais, as crianças não comem de forma saudável, apresentam diversas restrições para se alimentar, a dieta é monótona e pouco variada em nutrientes e essas restrições acabam levando ao surgimento de problemas de saúde recorrente nas consultas como: constipação intestinal, disbiose intestinal, deficiências nutricionais, anemias, dislipidemias e uma piora no nível de seletividade alimentar, conforme o gráfico a seguir, a segunda maior queixa dos pais (54%).⁵

Gráfico 1: Dificuldades relatadas pelos pais nas consultas entre outubro/18 e março/19.



Fonte: Própria (2019)

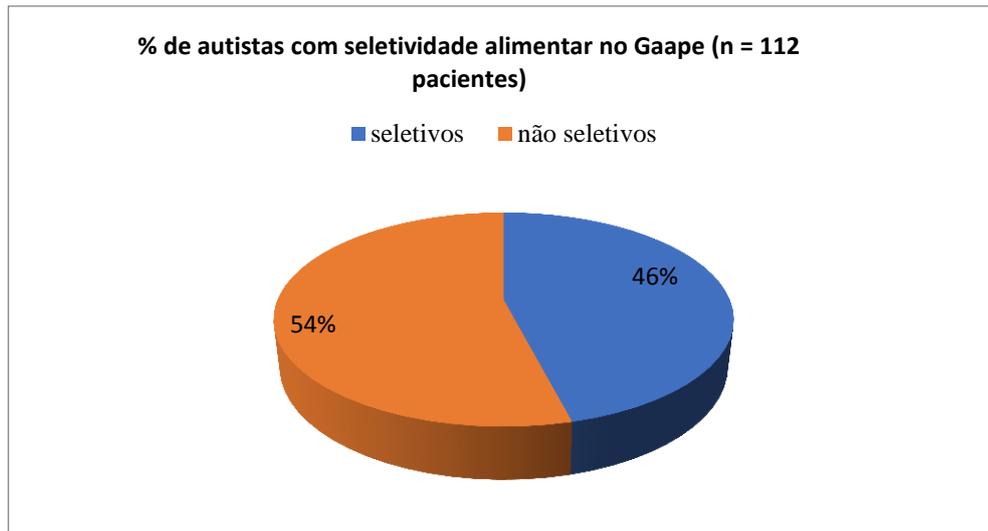
Esses dados me levaram a realizar outro levantamento⁶, referente ao total de pacientes que naquele momento apresentavam seletividade alimentar na instituição. Deparei-me com um resultado que me chamou a atenção. Do total de 112 prontuários avaliados, 51 crianças e adolescentes, ou seja, 46% apresentavam algum tipo de seletividade alimentar, conforme gráfico 2. Esses 112 sujeitos com autismo correspondiam ao total de pacientes acompanhados na instituição naquela data⁷.

⁵ Esses percentuais relacionados ao estado nutricional mudam frequentemente, pois se tratam de crianças que estão em fase de crescimento e amadurecimento.

⁶ Levantamento realizado em maio de 2018.

⁷ Levantamento realizado em janeiro de 2019. Até maio de 2020 a instituição já acompanha um total de 147 pacientes.

Gráfico 2: Levantamento do % de autistas com seletividade alimentar no GAAPE.



Fonte: Própria (2019)

Após esse levantamento do total de sujeitos com autismo acompanhados pelo GAAPE e com seletividades alimentar, foi feita uma triagem de indivíduos na faixa etária de 0 a 5 anos de idade, pois destes 51 pacientes que apresentam algum tipo de seletividade alimentar, 36 são crianças na fase de creche e pré-escola, o que representa 70% das crianças com seletividade acompanhadas na instituição, conforme gráfico 3.

Gráfico 3: Levantamento do % de autistas com seletividade alimentar no GAAPE na faixa etária de 0 a 5 anos.

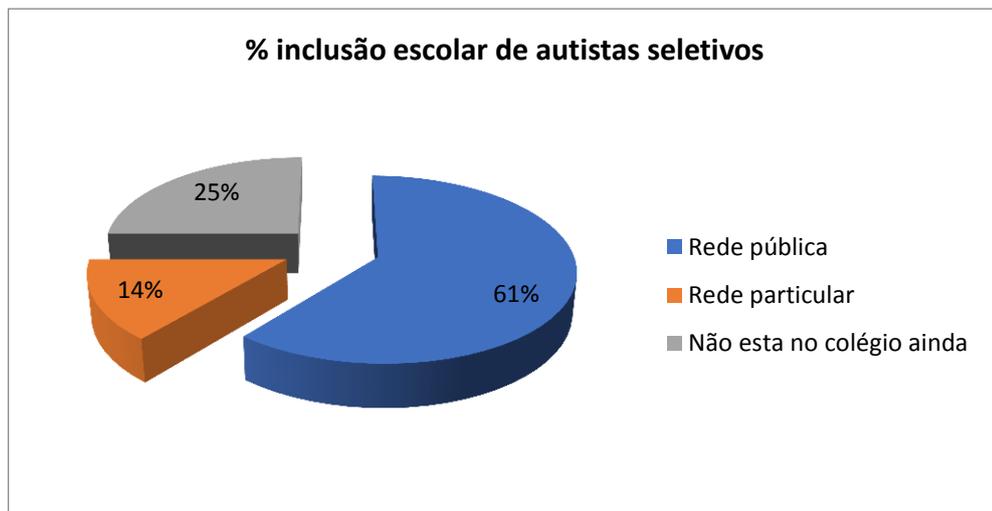


Fonte: Própria (2019)

Desde o início de 2018, a instituição tem recebido muitos pacientes na faixa etária entre 2 a 5 anos com diagnóstico fechado de TEA⁸. Muitos responsáveis desses pacientes pequenos (idade de creche e pré-escola) têm vindo às consultas com relato de dificuldades relativas ao tempo de adaptação na escola devido a problemas com alimentação, seja por aversão, seja por estereotípias, seja por seletividade alimentar. Algumas dessas crianças permanecem por no máximo 2 horas na escola e seu período de adaptação vai de semanas a meses ou até o ano inteiro.

A partir dessa leitura foi realizada uma triagem das crianças matriculadas na escola com a faixa etária entre 4 e 5 anos.

Gráfico 4: Inclusão de autistas com seletividade alimentar na creche e pré-escola que são acompanhados pelo Gaape



Fonte: Própria (2019)

Após a análise dos relatórios escolares, bem como dos prontuários do setor de nutrição do GAAPE, foram definidos os sujeitos da pesquisa: sete famílias responsáveis por crianças com autismo.

1.2.2. O segundo movimento: o levantamento bibliográfico

A partir do levantamento bibliográfico realizado em bases como: scielo, oasisbr, google acadêmico, portal de Periódicos da Capes e a Biblioteca Digital Brasileira de Teses

⁸Um estudo divulgado pelo CDC (*Center of Diseases Control and Prevention*), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, revela que uma criança a cada 100 nasce com o TEA. Os dados revelam um aumento no número de casos de autismo em todo mundo (2018).

e Dissertações, foi possível destacar a carência de pesquisas que contemplassem a interação entre professores, equipe escolar e as famílias⁹ no processo de escolarização de crianças com autismo e seletividade alimentar. A aparente inexistência da associação dos temas: inclusão escolar, autismo e seletividade alimentar, levou-me a realizar pesquisas em várias bases diferentes.

Inicialmente foi feita uma pesquisa na base de dados da scielo (Scientific Electronic Library Online), que oferece artigos científicos e periódicos resultantes de teses e dissertação é uma biblioteca eletrônica que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros. Os descritores utilizados foram: Autismo, Seletividade Alimentar e inclusão escolar, no período de 2015 a 2019 e não houve resultados para busca, somente se buscasse os temas separadamente.

Em um segundo momento, a pesquisa foi realizada no google acadêmico. Esta base foi escolhida por reunir trabalhos oriundos da literatura acadêmica. No acervo, é possível encontrar artigos científicos, dissertações de mestrado, teses de doutorado, resumos, jornais de universidades e até mesmo livros, frutos de pesquisas acadêmicas. Por se tratar de um banco que coleta de dados e materiais de fontes confiáveis, como é o caso do scielo, repositórios de grandes universidades também foram utilizados como ferramenta para auxiliar na revisão teórica da pesquisa. os seguintes descritores foram usados individualmente: Inclusão escolar, Autismo e seletividade alimentar, no período de 2015 a 2019 e encontrados aproximadamente 383 resultados, porém não foi encontrado os três descritores juntos num só artigo.

Assim, a estratégia utilizada foi associar os termos em pares: na busca por seletividade alimentar *and* Autismo foram encontrados aproximadamente 2.250 resultados; já na busca Inclusão escolar *and* autismo foram encontrados aproximadamente 2.800 resultados. Destes, somente cinco artigos e um capítulo de um livro foram selecionados por se tratarem de discussões importantes abordando as temáticas das investigações da pesquisa.

Também houve busca no banco de dados do oasisbr, um portal brasileiro de publicações científicas de acesso aberto. Este é um mecanismo de busca multidisciplinar que permite o acesso gratuito à produção científica de autores vinculados a universidades

⁹ A presente pesquisa tinha em seu projeto inicial a intenção de acompanhar a relação entre as escolas e as famílias pela observação participante, entretanto, como essa imersão estava prevista para o início do ano de 2020, foi suspensa por conta da suspensão das aulas, devido à necessidade de isolamento social imposta pela covid-19.

e institutos de pesquisa brasileiros. Na busca por seletividade alimentar de sujeitos com autismo, foram encontrados 8 resultados, nenhum relevante para a pesquisa, já na busca por Inclusão escolar de crianças com autismo e seletividade alimentar e pré-escola, não houve nenhum registro encontrado.

O portal de periódico da capes é um portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). É uma biblioteca virtual que reúne e disponibiliza a instituições de ensino e pesquisa no Brasil o melhor da produção científica internacional. Nesse portal foram feitas as seguintes buscas de descritores: inclusão escolar *and* autistas com seletividade alimentar, sem resultados. Na busca por inclusão escolar infantil *and* seletividade alimentar havia 8 resultados dos quais só um foi relevante para a pesquisa. Na busca por seletividade alimentar *and* autismo foram encontrados 3 resultados sendo somente um relevante. O quadro a seguir, apresenta o material selecionado que apresenta contribuições para a presente pesquisa:

Quadro 1: Material inicial da pesquisa – busca produção científica

AUTOR	TÍTULO	ANO	Busca
Elisângela Argenta Zanatta Et Al	Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil	2014	Scielo
Jardson Fragoso Carvalho Et Al.	Revisão dos artigos sobre problemas de ingestão alimentar infantil publicados no periódico jaba	2015	Periódico Jaba Livro
Vânia T. S. Gomes, Raimundo N.S.Gomes	Nutrição e autismo: reflexões sobre a alimentação do autista	2016	Scielo
Cristiane Pinheiro Lázaro Et Al	Escalas de avaliação do comportamento alimentar de indivíduos com transtorno do espectro autista	2018	Scielo
Cristiane Soares Cabral, Angela Helena Marin	Inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura	2017	Educação Em Revista Bh (Scielo)
Sharon A. Cermak, Et Al	<i>Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders</i> (seletividade alimentar e sensibilidade sensorial com crianças com transtorno do espectro do autismo)	2010	(Scielo)

Fonte: Própria (2019).

O artigo denominado “Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil”, trata de um olhar da família para o autismo. Na pesquisa, foram entrevistados seis familiares que conviviam com crianças com autismo de um município do oeste catarinense. Nesse trabalho, as informações foram produzidas por meio de entrevistas

semiestruturadas e interpretadas seguindo o método de análise de conteúdo. Os resultados mostraram que conviver com o autismo é, para a família, uma tarefa árdua, difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa. Também revelaram as dificuldades e o longo caminho percorrido pelos pais para chegar ao diagnóstico. As conclusões fortalecem a necessidade de mais discussões sobre o apoio aos familiares e às crianças com autismo.

Já o livro lançado em 2015, por Jardson Fragoso Carvalho, da Universidade Estadual de Londrina, trata de uma “revisão dos artigos sobre problemas de ingestão alimentar infantil”, publicados no periódico Jaba. O autor enfatiza o modo como o indivíduo vai estabelecendo sua relação com a alimentação ao longo de toda a vida, fruto da dinâmica das relações estabelecidas com a mãe, a família e com as contingências em que está inserido. O livro trata também dos problemas de comportamento alimentar comumente observados na infância e ressalta que crianças que possuem uma alimentação insuficiente apresentam um alto risco de desenvolver sérios problemas de saúde, dentre eles: perda excessiva de peso, letargia, desnutrição e atraso no desenvolvimento, fatores esses que podem prejudicar o desenvolvimento escolar.

No artigo “Nutrição e autismo: reflexões sobre a alimentação do autista”, o objetivo foi contextualizar uma discussão acerca da alimentação do autista através de uma revisão bibliográfica, com base de dados da scielo, lilacs e pubmed. Foram incluídos no estudo artigos originais publicados entre 2004 e 2016 nas línguas inglesa, espanhola ou portuguesa. Segundo a pesquisa realizada, foram levantados diversos problemas gastrointestinais que são frequentemente observados em crianças autistas, dentre eles refluxo, alergias, intolerâncias e/ou seletividade alimentar. Isso porque as crianças com autismo tendem a apresentar problemas severos de alimentação ou sensoriais, o que pode desencadear problemas nutricionais, como desnutrição, anemia, deficiência vitamínica, ou extremos como a obesidade.

O artigo “Escala de avaliação do comportamento alimentar de indivíduos com transtorno do espectro autista” trata do transtorno do espectro autista (TEA) com suas definições e características e enfatiza problemas comportamentais durante as refeições relacionados à recusa e à seletividade alimentar que são comumente observados e que impactam negativamente na saúde dessas crianças autistas. O trabalho foi feito através de revisão sistemática dos instrumentos de avaliação disponíveis na literatura através de buscas no Cochrane, Scielo, Lilacs, Science Direct e Embase com a combinação das palavras-chave: autismo, transtorno do espectro autista, distúrbios alimentares, comer

seletivo, comportamento alimentar, seletividade alimentar, problemas de alimentação, distúrbios do processamento sensorial, questionário, avaliação, escala, inventário, ferramenta de rastreio. Nesse estudo, foram encontrados 52 pesquisas, dos quais cinco satisfizeram os critérios de inclusão da pesquisa. Observei nesse trabalho que, após a revisão, os autores apontaram as limitações metodológicas nos trabalhos publicados e a necessidade de elaborar novos instrumentos que contemplassem as impressões dos pais e a gravidade do transtorno.

O artigo intitulado “Inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura” teve como objetivo realizar uma revisão da literatura nacional e internacional quanto aos artigos de periódicos científicos sobre inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista, o que muito contribuiu para esta pesquisa, pois ressalta, após revisão e durante as considerações, que ainda são poucas as pesquisas, especialmente em âmbito nacional, na área da inclusão do autista e, portanto, são necessários novos estudos e novas pesquisas brasileiras trazendo reflexões e questionamentos sobre a temática em questão.

Já o artigo “*Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders*” (Seletividade alimentar e sensibilidade sensorial em crianças com transtorno do espectro autista), foi publicado na revista *American Dietetic Association*, no ano de 2010, e descreve um pouco do aspecto sensorial que crianças com autismo sofrem e que as levam à recusa alimentar, seletividade, bem como transtornos com alimentação. O artigo cita que dentre todos os fatores que podem contribuir para a seletividade alimentar, um deles está relacionado à sensibilidade sensorial, também chamada de defensiva sensorial ou super responsividade sensorial, que é a reação exagerada a certas experiências de toque, muitas das vezes resultando em uma aversão ou uma resposta comportamental negativa. Sendo assim, o artigo se torna relevante para a pesquisa, pois mostra que a alimentação pode ser negativamente afetada pela sensibilidade sensorial a texturas, gostos, cheiros e temperaturas dos alimentos, especialmente em crianças com autismo.

Todos os artigos citados acima trouxeram reflexões importantes para a discussão da pesquisa pois contribuíram para os estudos iniciais acerca da temática proposta nessa pesquisa.

1.2.3 O terceiro movimento da/na pesquisa: apresentação dos sujeitos

Após os levantamentos realizados nos prontuários do GAAPE, defini que acompanharia a relação das famílias com as escolas de 7 crianças com autismo. Essas crianças estão distribuídas em 3 Centros de Educação Infantil públicos e 2 escolas públicas do município de Petrópolis. A seguir, apresento uma “ficha técnica” de cada criança¹⁰, cuja escolha seguiu alguns critérios. No primeiro momento realizei o levantamento de todas as crianças com seletividade alimentar e, pela análise dessa listagem, observei que grande parte dessas crianças com seletividade tinha a faixa etária de 2 a 6 anos de idade, justamente durante o início da vida pré-escolar.

Nessa fase é muito comum mudanças de hábitos que podem ser facilmente confundidas com problemas de hiper ou hiposensibilidade sensorial, característicos no autismo, então, selecionei todas as que as mães relataram nos prontuários muita dificuldade de permanecer na creche ou escola pelo fato de não se alimentarem e o quanto o papel da escola foi fundamental para alguns que tiveram seus hábitos alimentares melhorados justamente na inclusão. Estes foram os sujeitos selecionados.

QUADRO 2: Informações sobre Thiago (filho da Maria)

Nome da criança	Thiago
Data nascimento	01/07/2013
Nome do/a responsável	Maria (sujeito da pesquisa)
Grau de parentesco	Mãe
Matriculado desde	2 anos de idade
Outras informações	A mãe relata que Thiago apresenta seletividade alimentar especialmente relacionado a preparo, apresentação e consistência do alimento. Quando não está da forma que aceita ele não come. Na escola, só come arroz ou macarrão com feijão. Às vezes tem comportamento agressivo. Prefere comer com a mão, um alimento de cada vez e não aceita misturar nada. A mãe relata muitos episódios de dispepsia (indigestão), ânsia de vômito e até vômito na hora de determinadas refeições. Não tem estado bem no aspecto comportamental, extremamente agitado, sem concentração, muito ansioso e choroso. A mãe relata que acredita que ele precisa de um mediador na escola para ajudá-lo. Sem ajuda, não se alimenta.
Quando recebeu o diagnóstico de tea?	2 anos

¹⁰ Por escolha e preservação dos sujeitos da pesquisa, as crianças com autismo e respectivas famílias e escolas serão chamados por nomes fictícios ao longo da pesquisa.

Foi a 1ª criança com autismo que a escola recebeu?	Sim.
Tempo que fica na escola	Nunca em período integral. Teve momentos de ficar somente 2 horas, sempre solicitado chegar após horário e sair mais cedo para não se desorganizar ¹¹ nos horários de entrada e saída da escola.

Fonte: Própria (2019).

QUADRO 3: Informações sobre Julio (filho da Karina)

Nome da criança	Julio
Data nascimento	04/05/2014
Nome do/a responsável	Karina (sujeito da pesquisa)
Grau de parentesco	Mãe
Matriculado desde	2017 na escola. Desde 2015 numa creche no rj.
Outras informações	Júlio é adotado e sua mãe adotiva não tem muitas informações sobre o histórico familiar dele. É extremamente seletivo com relação à alimentação e está na escola em período de adaptação ficando somente 2 horas por dia. Apresenta reações agressivas. A mãe relata que ele é muito sensorial, não aceita a escovação dos dentes, não aceita alimentos gelados, bebe pouca água, aceita poucos alimentos como pipoca e suco de maçã coado, arroz, feijão sem casca, cenoura escondida no feijão, tomate cortado em cubinhos. Aceita poucas opções de carne branca e não come carne vermelha. A aceitação dos alimentos está condicionada à textura, se forçar apresenta ânsia de vômito. Não coloca a mão no alimento, é seletivo no tato também. Aceita pouquíssimas opções de verduras e legumes, mesmo assim, se estiverem amassadas ou “escondidas”. Se o alimento não estiver molhado com caldo de feijão não aceita comer. Não aceita nenhuma fruta, aceita apenas alguns sucos (coados, não pode ter fiapos de fruta) e não come alimentos doces. Não aceita ficar sujo. Adora movimentos giratórios e andar na pontinha dos pés. A mãe relata que ele já chegou a se queimar e não esboçou nenhuma reação de dor (hiposensibilidade).
Quando recebeu diagnóstico de TEA?	1 ano e meio pelo pediatra.
Foi a 1ª criança com autismo que a escola recebeu?	Não, já tinham outras crianças com autismo. Na idade dele havia 2 turmas e 1 criança em cada turma com autismo.
Tempo que fica na escola	2 horas

Fonte: Própria (2019).

¹¹ Desorganizar é um termo comum usado no autismo e será discutido nos próximos capítulos.

QUADRO 4: Informações sobre Fabiano (neto da Lígia)

Nome da criança	Fabiano
Data nascimento	07/04/2015
Nome do/a responsável	Lígia (sujeito da pesquisa)
Grau de parentesco	Avó paterna
Matriculado desde	2017
Outras informações	Fabiano apresenta interação e comportamento comunicativo de forma excelente quando é abordado com música. Necessita de estímulos multissensoriais. Não é alérgico a alimentos somente a mosquitos. Apresenta um pouco de seletividade alimentar. É não-verbal e apresenta problemas respiratórios. A avó relata muita ansiedade e hiperatividade. Segundo a avó ele não fala, mas canta músicas e apesar de gostar de sons não aceita sons com volume muito altos. Não aceita gelados, não experimenta novos alimentos, só come verduras e legumes escondidos em outros preparos e aceita poucas opções de frutas, gosta muito de carnes em geral. A avó relatou que quando come muito doce fica extremamente agitado.
Quando recebeu diagnóstico de TEA?	2 anos
Foi a 1ª criança com autismo que a escola recebeu?	Não
Tempo que fica na escola	Meio período

Fonte: Própria (2019).

QUADRO 5: Informações sobre Rodrigo (filho da Fátima)

Nome da criança	Rodrigo
Data nascimento	05/06/2013
Nome do/a responsável	Fátima (sujeito da pesquisa)
Grau de parentesco	Mãe
Matriculado desde	Desde os 8 meses de vida no cei
Outras informações	Rodrigo apresenta hiperatividade e muita ansiedade. Apresentou reação alérgica a vários alimentos como uva, linguiça, leite (em alguns momentos e determinadas marcas), por isso, os pais tomam muito

cuidado com a oferta de alimentos. Não tem diagnóstico fechado de alergia, mas todos os alimentos que apresentou reação os pais suspenderam. Não dorme muito bem. Tem problemas respiratórios. Não aceita gelados. Sempre foi muito seletivo e em alguns períodos aceita determinados alimentos e em outras épocas não aceita nada, tem repulsa e ânsia de vômito com alimentos. Não gosta de carnes e não aceita verduras e legumes. Gosta de doces. Gosta de farofas e farinhas na refeição, pois prefere pratos mais secos. Nunca comeu muito bem.

Quando recebeu diagnóstico de tea?

3 anos e meio

Foi a 1ª criança com autismo que a escola recebeu?

Não. Rodrigo é a segunda criança com autismo, pois quando entrou na creche ainda não tinha diagnóstico, mas quando o diagnóstico foi fechado, souberam que na creche já havia 1 aluno com autismo.

Tempo que fica na escola

Ficava integral, mas no momento só fica meio período.

Fonte: Própria (2019).

QUADRO 6: Informações sobre Manuela (filho da Juliana)

Nome da criança	Manuela
Data nascimento	14/12/2014
Nome do/a responsável	Juliana (sujeito da pesquisa)
Grau de parentesco	Mãe
Matriculado desde	Desde 5 meses de vida no cei
Outras informações	Manuela não utiliza talheres, só come com as mãos. Ela nasceu prematura. A mãe relata que não dormia bem, mas após uso de medicação passou a dormir melhor. Relata ainda que quando ela se machuca, não esboça nenhuma reação, a mãe acha que não sente nenhum tipo de dor física (hiposensibilidade). Usa fralda, fala poucas palavras soltas, pula muito e fica horas olhando para a parede. Usa mamadeira. Pais relatam muita ansiedade e hiperatividade. Relatam que percebem uma grande ânsia para falar, mas não consegue. Há problemas com seletividade alimentar, precisa de ajuda na alimentação e só aceita consistência pastosa, recusa legumes e verduras. Não quer mastigar, não aceita chocolates nem mingau. Só aceita o leite se for na mamadeira. Não gosta muito de beber água. Não liga muito para doces. Fica na creche entre 7:00 e 16:30 horas. Alguns dias na creche não aceita almoço, quando isso acontece o colégio oferta frutas ou sopa. Não apresenta alergias alimentares.
Quando recebeu diagnóstico de tea?	3 anos.

Foi a 1ª criança com autismo que a escola recebeu? Não, foi a terceira. Já havia duas crianças com autismo na creche.

Tempo que fica na escola Integral, porque a mãe não aceitou ficar só meio período.

Fonte: Própria (2019).

QUADRO 7: Informações sobre Marcelo (filho da Eduarda)

Nome da criança	Marcelo
Data nascimento	27/10/2015
Nome do/a responsável	Eduarda (sujeito da pesquisa)
Grau de parentesco	Mãe
Matriculado desde	2016 com 1 ano de idade na creche
Outras informações	A mãe relata que ele não dorme muito bem, pede mamadeira na madrugada. Não aceita ficar com as mãos sujas, quer lavar as mãos o tempo todo (hipersensibilidade). Fez desfralde para xixi, mas para fezes não tem conseguido, pediu apoio e ajuda da escola. Segundo a mãe a creche relatou que ele briga e quer bater na professora. Tem problemas alérgicos. Relata que ele é muito ansioso e tem momentos de muita agitação e hiperatividade. Tem aversão à fruta, faz ânsia de vômito. Fica na creche de 7:00 as 16:00 horas. A mãe manda lanche de manhã para a escola (pão, biscoito e danone), pois ele não aceita o lanche da escola. No almoço só aceita arroz e feijão. Aceita água. Não liga muito para carnes. Legumes só aceita batata amassada, cenoura na canja e abóbora. Não aceita nenhuma verdura. Gosta de arroz, feijão e pão francês. Adora refrigerantes, mas a mãe observa que sempre que toma fica muito mais agitado. Tem hipersensibilidade auditiva. Segundo a mãe, não tem participado bem das atividades propostas na escola, por esse motivo ela acha que ele precisa de uma cuidadora especial.
Quando recebeu diagnóstico de tea?	2 anos e meio
Foi a 1ª criança com autismo que a escola recebeu?	Sim.
Tempo que fica na escola	Integral, pois a mãe não aceitou ficar só meio período.

Fonte: Própria (2019).

QUADRO 8: Informações sobre Marcos (filho do Adriano)

Nome da criança	Marcos
Data nascimento	05/12/2014
Nome do/a responsável	Adriano (sujeito da pesquisa)
Grau de parentesco	Pai
Matriculado desde	Tentou em 2018, mas só entrou 2019
Outras informações	Marcos passou um grande período com anemia. Não dorme bem, somente fazendo uso de medicação. Não fala. Apresenta agitação, hiperatividade, rói as unhas, não liga muito para comer, é preciso forçar senão passa o dia inteiro sem comer nada. Apresenta algumas estereotipias com copos e talheres e só come comida mais molhada, quando come. Faz 3 a 4 refeições ao dia em média. Não aceita experimentar nenhum alimento novo, cospe tudo. Não aceita verduras e legumes e raramente aceita banana. Alimentação é muito monótona e falha em nutrientes. Adora refrigerantes.
Quando recebeu diagnóstico de tea?	3 anos
Foi a 1ª criança com autismo que a escola recebeu?	Sim
Tempo que fica na escola	Meio período, não fica integral por opção dos pais.

Fonte: Própria (2019).

As fichas nos mostram que das sete crianças, cujas famílias foram ouvidas nesta pesquisa, seis foram inseridas no espaço escolar até o segundo ano de vida. Somente uma criança iniciou sua vida escolar com quatro anos. Quanto ao diagnóstico de TEA, 4 das crianças tiveram esse diagnóstico na faixa de 2 anos de vida e as outras 3 crianças tiveram com 3 anos. Pode-se destacar a presença do papel da escola para perceber sinais do transtorno, sinalizar e pontuar para a família auxiliando na busca ao diagnóstico como observado em vários relatos apresentados nos capítulos à frente.

Outro aspecto que pode ser observado é o fato de que 3 das 7 crianças matriculadas na escola foram as primeiras crianças a serem recebidas com diagnóstico de TEA. Essa constatação pode nos levar à compreensão de que a inserção de crianças com autismo é recente na escola pública petropolitana, pelo menos nas unidades escolares nas

quais essas crianças estão matriculadas. Faz-se necessária observação de que as crianças escolhidas para a pesquisa estão, em sua maioria, matriculadas em Centros de Educação Infantil- CEI, unidade escolar que atende crianças de 0 a 5 anos de idade, e apenas recentemente vemos um crescente número de diagnósticos de TEA em crianças com tão pouca idade.

Outro destaque importante é sobre o tempo que a criança fica na unidade escolar. Das sete crianças, somente duas ficam em período integral, por insistência das mães que alegaram que precisam trabalhar para subsistência da família. Uma entrevistada relata que o filho que já estava inserido na unidade escolar em período integral, com boa adaptação, no último ano, retornou ao período parcial, o que a fez sair do emprego.

Das outras quatro crianças, duas permanecem por meio período na escola (só pela manhã ou só à tarde), com a orientação de chegar e sair um pouco antes do horário destinado a todos os demais estudantes, evitando aglomeração de pessoas, o que para as crianças em destaque, parece ser um desconforto. As outras duas mães relataram que estão sempre no período de adaptação ao longo do ano e que o filho não fica mais que 2 horas por dia na escola.

Os primeiros movimentos na constituição da pesquisa serviram de orientação para a condução do diálogo com os responsáveis pelas crianças selecionadas para este estudo, ou seja, os sujeitos da pesquisa. A partir da escuta das famílias, problematizamos a inserção e permanência das crianças com autismo na escola, reflexão que será apresentada no próximo capítulo.

2 A ESCOLA: OS ENCONTROS E DESENCONTROS NA INSERÇÃO E NO PROCESSO DE PERMANÊNCIA

Este capítulo trata do acesso e permanência da criança com autismo na escola regular. Para organização do texto e da análise dos dados, foram destacados elementos das falas das famílias e que reunidos serão apresentados em dois tópicos: o diagnóstico: diferentes usos e compreensões e Acolhimento, apoio e amorosidade: inclusão humanizada na escola.

No desenvolvimento dessa reflexão acerca da inclusão da criança com autismo na escola regular algumas palavras foram destacadas ao longo da pesquisa como palavras-chave: dificuldade, normalidade, alteridade e inclusão. No desenvolver do trabalho fui provocada a pensar nos diferentes sentidos que estas palavras podem ter, o que certamente interferem na compreensão sobre a possibilidade de permanência da criança na escola. A denominação de palavras-chave surgiu, pois são termos que serviram para abrirem ou fecharem em dado momento alguma discussão.

Começo pela palavra “dificuldade”. Com ela percebo que, além de ser um substantivo feminino, traz dentro de seu significado outras palavras sinônimas, tais como obstáculo, complexidade, impedimento, hesitação e outras, o que parece que a sua presença nos traga a sensação de embargo, de interrupção. Entretanto, minha aproximação com as leituras da educação, levou-me a perceber a indigência de problematizar a palavra dificuldade neste contexto. Em diálogo com Skliar (2003) senti a necessidade de fazer o deslocamento da palavra “dificuldade” para a palavra “diferença”. Se a palavra dificuldade traz sinônimos como obstáculo, angústia e impedimento, a palavra diferença traz a ideia de distinção, de falta de semelhança.

Ao longo da pesquisa, é possível perceber que para as famílias, o diagnóstico emerge muitas das vezes próximo da compreensão que temos da palavra dificuldade, seja pelo acesso, pela incompreensão que a definição traz para os envolvidos, seja pelas portas que se fecham ao terem seus filhos reconhecidos como “autistas”, ou seja, pode ser compreendido como dificuldade sim, mas dificuldade em lidar com a diferença.

A seguir busco dialogar com os relatos dos familiares sobre os diferentes entendimentos e necessidades que estão em torno do diagnóstico.

2.1 O DIAGNÓSTICO: DIFERENTES USOS E COMPREENSÕES

Nesta seção, apresentamos uma reflexão acerca da dificuldade de compreensão do diagnóstico do que seja o autismo. É perceptível o desconhecimento de muitos pais sobre essa condição. Isso gera diferentes entendimentos, níveis de ansiedades e sofrimento. Também constatamos que em algumas situações conseguir uma clareza no diagnóstico é um processo demorado, não tão fácil para a família nem para a medicina. O fragmento do relato de uma mãe ilustra e revela o desconhecimento do significado do Transtorno do Espectro Autista – TEA e a dificuldade de uma efetiva comunicação entre os sujeitos envolvidos na busca pelo diagnóstico.

A Manuela nasceu em 2014 e entrou na creche em 2015. Ela está na creche desde os 5 meses de vida. Ela fica o dia todo na creche, ela entra 7:00 horas e sai 16:30 horas. A diretora é ótima, ela que me orientou e insistiu para eu levar a Manuela num neurologista. Só que pelo SUS é tudo mais demorado, quando consegui marcar um neuro, ele falou para mim que ela era autista e eu não acreditei.

Eu paguei uma consulta particular, ele me cobrou mais barato para poder me ajudar, pois sabia da minha situação, mas eu não acreditei nele também. [...]

Não sabia o que era autismo, eu fiquei perguntando para as pessoas e descobri outro neuropediatra. Marquei outra consulta e ele falou. Foi curto e grosso e disse que ela era autista. Eu aceitei. Chorei muito porque eu não sabia o que era... eu achei que era alguma coisa... sei lá, que era uma tragédia... que minha filha ia morrer... eu achei que era uma doença, que o autismo era uma doença. Que a minha filha era uma pessoa doente. No GAAPE que eu fui descobrindo que não era um bicho de sete cabeças e que não era uma coisa tão ruim. Não é uma coisa ruim! [...] Como a Manuela nasceu prematura, eu achei que ela era mais lenta mesmo que as outras crianças, porque eu também tenho mais duas filhas, que sempre andaram mais depressa, tiveram assim a fala também. Eu não sabia o que era autismo... (Juliana, mãe da Manuela).

O diagnóstico, como expressão comum, dicionarizada, é a determinação de uma doença a partir da descrição de seus sintomas e de exames desde os mais simples realizados pelo próprio médico no consultório, bem como de exames mais complexos, cuja realização necessita de alta tecnologia. Assim, ao receber o diagnóstico de autismo, a primeira compreensão parece ser: meu filho está doente. A pesquisa realizada por ZANATTA et al (2014) traz evidências de que

a dependência da criança autista leva os pais, em um primeiro momento, à negação, mas quando, de fato, a confirmação do diagnóstico concretiza-se, surgem sentimentos de dor, angústia e sofrimento, por entenderem

que esta síndrome tirou do filho a possibilidade de desenvolver-se como qualquer criança. Os pais também sofrem por não conseguir visualizar o filho conquistando o mundo (ZANATTA, 2014, p. 275).

No caso da Juliana, ao relatar seu encontro com o autismo sua aflição foi devida ao desconhecimento sobre o assunto. Sem saber do que se tratava, chorou, sofreu. Juliana não diz ter sofrido por descobrir que Manuela tinha autismo e dessa forma, estaria condicionada a uma “vida restrita”, “sem conquistas”, longe do mundo “normal”. Juliana nos diz que chorou, pois teve a confirmação de que sua filha teria autismo, mas não sabia o que era autismo. Se autismo não tem cura, Juliana pode ter compreendido que restava à sua filha, a morte. Não que a ideia de que a criança com autismo não seguindo o desenvolvimento das crianças “normais” não seja um problema, mas essa preocupação só está presente quando se tem algum conhecimento das possibilidades de desenvolvimento do seu filho.

Nesse caminho percorrido para descobrir o que havia de “errado” com sua filha, Juliana nos aponta que foi encontrando diferentes auxílios em diferentes espaços: o médico que “cobrou a consulta mais barata”, o GAAPE que foi mostrando que o autismo “não é uma coisa ruim”. Apoios para o entendimento do que se trata, mas também para compreender como lidar com essa nova situação.

Juliana passou por momentos distintos, importantes e necessários, que buscaram ou se não buscaram, ajudaram Juliana na complementação de informações necessárias para compreender o que havia de “errado” com a sua filha, mas a definição de um diagnóstico não foi para ela o suficiente. O diagnóstico de uma doença, serve-nos para a partir da descoberta, iniciarmos um tratamento para a cura da doença. Entretanto, o autismo não é uma doença.

Schwartzman (2019) diz que o autismo é uma condição genética nata com características próprias, mas que está estabelecida a partir de uma classificação médica, utilizada internacionalmente para definir as doenças, dando-lhe nome, definição, classificação e subclasses.

Segundo Carreiro (2018), o protocolo mais utilizado, nestes casos, é o Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais – DSM, criado e mantido pela Associação Americana de Psiquiatria – APA. A versão atualmente utilizada foi publicada em 2013, o DSM-V. Essa última atualização, trouxe com relação ao autismo uma série de

mudanças significativas na estrutura de identificação de sintomas, critérios de diagnóstico, sensibilização quanto à observação do desenvolvimento, comportamento social e comunicativo da criança. O CID 10¹² - Classificação Internacional de Doenças e problemas relacionados à saúde (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD*) é o critério utilizado no Brasil pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Ele abrange e classifica todas as doenças, incluído os transtornos mentais, e foi elaborado pela Organização Mundial de Saúde.

De acordo com Carreiro (2018), o TEA está classificado dentro do CID-10 que trata dos transtornos mentais e comportamentais, sendo categorizados da seguinte forma:

Autismo Infantil (F84-0);
Autismo Atípico (F84-1);
Síndrome de Rett (F84-2);
Síndrome de Asperger (F84-5);
Transtorno desintegrativo da infância (F84-3);
Transtornos geral do desenvolvimento não especificado (F84-9).
(CARREIRO, 2018, p.29)

Feito essa descrição, classificação, retomamos ao autismo como condição. A condição parece nos colocar diante da não-escolha, da não-cura. O autismo como relata o reconhecido neuropediatra José Salomão Schwartzman (2019), em entrevista à Nathalia Tavolieri, jornalista do G1¹³ explica que “*Todo indivíduo diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista (TEA), tem comprometimento da área da comunicação, comportamento e interação social*”. Schwartzman acrescenta a ausência de interesse do indivíduo com TEA em estabelecer uma comunicação e de participar de situações de interação social, tendendo ao isolamento como condição inata.

Schwartzman (2019) aponta a existência de graduações na severidade do transtorno. “*Grau 1 ou leve, grau 2 ou moderado e grau 3 ou severo*”. O nível mais severo traz em sua conformidade um retardo intelectual e a ausência de habilidades de linguagem e comunicação funcional. São os chamados autistas não-verbais, de baixo rendimento. O

¹² CID-10 significa “Classificação Internacional de Doenças”, e o número 10 indica a versão, ou seja, já foram realizadas 10 atualizações e revisões desse código. (CARREIRO, 2018). Em 2022 será publicada nova revisão das classificações internacionais de doenças – o CID11.

¹³ link: <https://g1.globo.com/profissao-reporter/noticia/2019/06/20/neuropediatra-explica-que-autismo-deixou-de-ser-considerado-raro-tem-diagnostico-dificil-e-tratamento-carro.ghtml>, acesso em 28/09/2020.

neuropediatra afirma que *“Muitas pessoas ainda confundem autismo com doença mental. São completamente diferentes. Autismo é um problema causado por um distúrbio de desenvolvimento. Atinge o cérebro em maturação”*.

Tendo a área da comunicação comprometida, sua forma de relacionar-se com o mundo e com os outros que o compõe torna-se distinta e, nem sempre compreendida. Esta dissertação não intenciona discutir as características do autismo, mas de ouvir sujeitos diretamente envolvidos, no caso, os responsáveis pelas crianças com autismo sobre a comunicação que se estabelece entre a família e a escola para levantarmos possibilidades na inclusão de crianças com autismo e seletividade alimentar na escola regular. Se a inclusão da criança com autismo já é um processo desafiador, ao acompanhar o desenvolvimento nutricional de muitas crianças com autismo pareceu-me que a seletividade alimentar seria mais um elemento dificultador desse processo, por ser um motivo para redução do tempo de permanência na escola.

Ao retomar o relato da Juliana, com ela concluo que o diagnóstico de autismo não é o suficiente para a família. Saber que Manoela tem o diagnóstico de autismo é insuficiente para compreender e lidar com os problemas que surgem a partir deste.

Segundo Carreiro (2018) no Brasil existem poucas estatísticas sobre a prevalência de Autismo, entretanto, nos EUA as informações sobre TEA já começa a ser inserida em pesquisas domiciliares e escolares e que *“já apontam números assustadores”*. Esses números americanos servem de alerta para o Brasil visto haver uma simetria entre indicadores de saúde americanos e brasileiros (CARREIRO, 2018, p. 31).

Ainda na entrevista, Schwartzman (2019) quando questionado sobre como os pais podem identificar os primeiros sinais de autismo, sinalizou alguns aspectos que podem ser perfeitamente observado pela mãe, dando a ela um sinal de alerta, tais como: *“um bebê de um ano que não olha para a mãe, recusa o peito, não aceita colo, não atende pelo nome, não fala, fica isolado olhando para uma determinada coisa o tempo inteiro e faz movimentos repetitivos com a mãozinha¹⁴”*. Esses comportamentos são atípicos para crianças nesta faixa etária, despertando a atenção. Contudo não significa que a criança seja autista, são apenas sinais de risco em relação ao desenvolvimento padrão esperado. Segundo o neuropediatra, ao perceber algum atraso no desenvolvimento da criança, os pais devem buscar a realização de um diagnóstico para começar a tratar imediatamente

¹⁴link: <https://g1.globo.com/profissao-reporter/noticia/2019/06/20/neuropediatra-explica-que-autismo-deixou-de-ser-considerado-raro-tem-diagnostico-dificil-e-tratamento-carro.ghhtml>_acesso em 28/09/2020.

sempre que necessário. Nem sempre tais sinais indicam autismo, pode ser sinais de surdez, deficiência visual, entre outros.

Retomando aos sujeitos leigos envolvidos pelo diagnóstico, a família e a escola, é necessário problematizar a efetiva comunicação a partir desse diagnóstico. Segundo Freire (2018), a comunicação não é transferência de uma mensagem, a isso, denomina-se comunicado que são depósitos, são falas dirigidas ao outro, sem nem se ocupar do entendimento dado pelo receptor à mensagem. A comunicação é uma ação entre sujeitos que envolve a compreensão do emissor e do receptor. A mensagem por si só não garante a comunicação.

Assim compreendida a comunicação é possível afirmar que o diagnóstico foi apenas comunicado à Juliana. Depois de entregue a mensagem que o diagnóstico propõe passar, ao focarmos na família, percebemos a necessidade de compreender o autismo por ele mesmo. Como Juliana, mãe de Manoela, repete: o autismo: “*não é uma coisa ruim!*”. Esse parece ser o primeiro passo. Depois de muito insistir em ouvir outra resposta ela diz: “*Eu aceitei. Chorei muito porque eu não sabia o que era...*”. Em diálogo com outros profissionais foi buscando conhecer a sua filha, por ela mesma. No entanto, em uma sociedade, formada por profissionais da saúde, da educação, homens, mulheres e crianças comuns, no sentido do “homem ordinário” do qual nos fala Michel de Certeau (2001), que preza tanto pela suposta homogeneidade, conviver com a diferença é um desafio, o que parece ser dito também por Adriano, pai do Marcos.

A escola sempre nos apoiou... eu estava com aquela dificuldade de entender o autismo. A diretora chamou uma especialista para fazer uma reunião para entendermos um pouco o autismo. Ela chamou uma especialista para conversar como a gente vai fazer com o processo. A escola preparou tanto o Marcos quanto [se preparou] para receber o Marcos. Mas também [nos preparou] psicologicamente para a gente confiar na escola, no trabalho da escola, e para a gente também entender um pouco mesmo para não se preocupar quando ele chorava. Ela se preparou junto com a gente (Adriano, pai do Marcos).

A escola é apresentada pelo pai de Marcos como apoio. O mesmo apoio que Juliana pareceu encontrar no GAAPE. Um apoio necessário para certificar-se de que não estão sozinhos para lidarem com o que parece tão “difícil”. Quando Adriano nos diz, referindo-se à escola: “*ela se preparou junto com a gente*”, demonstra ter se sentido acolhido. Se a experiência era nova, se não sabiam o que fazer, era hora de começar e começarem juntos.

O relato acima nos leva a questionar uma fala corriqueira na escola e até na sociedade em geral que trata do fazer docente frente à inclusão na escola regular. É comum ouvirmos professoras¹⁵ solicitando formação e queixando-se da incapacidade de compreender e a partir daí possuir meios para conduzirem o processo pedagógico com crianças que apresentam algum tipo de desenvolvimento diferente do esperado, do “normal”. A conhecida frase “não fui preparada para isso”, confronta-se com a concepção de educação/formação que entende o ser humano como sujeito inacabado e inconcluso (FREIRE, 2018).

[...] os reconhece como seres que estão sendo, como seres inacabados, inconclusos *em e com* uma realidade de que, sendo histórica também, é igualmente inacabada [...] os homens se sabem inacabados. Têm a consciência de sua inconclusão. Aí se encontram as raízes da educação mesma, com manifestação exclusivamente humana. Isto é, na inconclusão dos homens e na consciência que dela têm. Daí que seja a educação um quefazer permanente [...] a educação se re-faz constantemente na práxis. Para *ser* tem que *estar sendo* (FREIRE, 2018, p. 101).

Tanto a criança que apresenta comportamento diferente do esperado, quanto a professora que se encontra com uma nova experiência a qual para conhecer, precisa primeiramente aceitar seu desconhecimento, estão em processos formativos. Conscientizar-se de suas inconclusões como citado acima por Freire (2018). Essa concepção de uma formação de professores que parece denunciar ausência de conhecimento, na verdade está pautada numa concepção de educação e ser humano sustentada em um padrão e o que não for por ela explicado, torna-se não eficiência. Seja a criança vista como não deficiente ou a professora que tem uma formação deficiente.

Para conscientizar-se de suas inconclusões e perceber o “diferente”, vamos partir do pressuposto de refletir sobre a definição do que é normalidade? No sentido dicionarizado, normalidade é a qualidade do que é normal, que segue a algumas normas, ou seja, segue regras pré-estabelecidas, o que segue ao habitual, portanto, compreensível e aceito pela sociedade. Já alteridade é entendida como caráter ou estado do que é diferente, distinto, o que é outro.

Skliar (2003) nos auxilia a problematizar a inclusão e a refletir sobre a relação entre inclusão e diferença. Segundo o autor, o outro é o diferente de mim, mas essa compreensão de alteridade não é suficiente, afinal há um outro próximo “- esse que não

¹⁵ O uso do feminino é uma opção adotada pela pesquisadora, devido a maioria do corpo docente das infâncias ser composto por mulheres.

sou eu, esse que é diferente de mim, mas que posso compreender, ver e assimilar – e também o outro radical, (in)assimilável, incompreensível e inclusive impensável” (p.26). Seguindo esse pensamento, Skliar nos provoca a pensar como a alteridade vem sendo reduzida ao outro próximo, levando-nos a desejar esquecer a alteridade radical, “uma alteridade ingovernável, de ameaça, explosiva” (2003, p.26).

Quando falamos de conviver com as diferenças, tratamos da alteridade radical também. Ainda em diálogo com Skliar, vamos compreendendo que a inclusão não é do sujeito impensado na escola, neste caso, a criança com autismo, mas de todos os que constituem o espaço escolar. A criança que chega é o diferente, nas palavras do autor: “a inclusão que é ‘nossa’ e a diferença que é do ‘outro’” (SKLIAR, 2006, p.15).

Retomando o diagnóstico, este parece servir como um movimento inicial, é um ponto a partir do qual se começa a caminhar. A família ao receber o diagnóstico, começa a se mover frente ao desconhecido, mas tendo alguma referência, um nome, algo que a ajude a compreender a sua incompreensão. O mesmo sentimento parece ser o da escola que tanto almeja esse diagnóstico. Podemos perceber tanto no relato da Juliana, como no relato abaixo, a informação de que a escola auxiliou ao sugerir que a família buscasse compreender o que não ia conforme o esperado.

A escola sinalizou, mas eu nunca tinha reparado nada. A gente via que ele tinha uma agitação maior e diferente, mas a gente nunca levou para esse lado. [...] Eu não tenho o que reclamar da inclusão escolar. Foi à escola que reparou uma situação, e numa reunião de bimestre normal, quando foi entregue o relatório, a diretora pediu para conversar comigo. Não me pediram para levar para o neurologista, me explicaram a situação, algumas coisas, eu concordei.

Em casa, o que eu não concordei é que eu não via o Rodrigo não interagir. Mas assim nunca tinha parado para prestar atenção nessa questão do autismo e como seria esta questão de interagir ou não. [...] Levei ele para avaliação com uma psicóloga que depois encaminhou para um neurologista. Partiu tudo da escola. Quem reparou foi a escola.

Aconteceu uma mudança de professores, mas a professora que foi para o local dessa era uma professora que eles já conheciam, era antiga da escola e conhecia o Rodrigo desde muito pequeno, ela estava terminando um trabalho de conclusão de curso sobre autismo e ela falou: olha eu não sei, mas tem alguma coisa que não está legal (Fátima, mãe do Rodrigo).

É possível, a partir da leitura do relato da Fátima, perceber certo cuidado da escola em não encaminhar Rodrigo ao neurologista, afinal, a escola não dispõe mesmo dessa condição. Mas a sugestão “*tem alguma coisa que não está legal*”, infere sobre o

imprevisto, o não esperado, o não normal. Entretanto, a mãe identifica nessa ação da escola um cuidado, atenção ao desenvolvimento de seu filho. O que nos demonstra que o diagnóstico surja como o primeiro passo para as muitas possibilidades que surgirão no caminho dessa criança. Essa é uma visão esperançosa, inclusive compreendendo a esperança como verbo.

O conceito central da obra de Freire é, segundo Streck (2017), a palavra Esperança. Este vocábulo aparece relacionado a outros como “utopia, inédito viável ou sonho possível”. O autor explica que Paulo Freire ao fazer uso da palavra esperança no livro *A pedagogia do Oprimido* dá a ela um sentido unido ao “diálogo, junto com o amor, a humildade, a fé nos homens e nas mulheres” (p.161). O diálogo favorece a construção da confiança e a possibilidade de esperança. A desesperança não condiz com a vocação ontológica dos seres humanos em busca do *ser mais*. A esperança é para Freire uma ação, não é “[...] a esperança um cruzar de braços e esperar. Movo-me na esperança enquanto luto e se luto com esperança, espero” (FREIRE, 2018, p.114). O movimento pelo diagnóstico para muitos é uma busca esperançosa, como é possível perceber no relato de Fátima.

Fui fazer uma avaliação com uma psicóloga, na época me indicaram uma da UCP, mas ela não atendia mais crianças e nós acabamos procurando outra. Fizemos quatro meses de acompanhamento e ele foi encaminhado, ela me deu nome de dois neuropediatras que ela conhecia e confiava no trabalho. Marquei com um deles, pois o outro não consegui marcar. Levou [...] quase 1 ano para realmente fechar o diagnóstico. Nós fomos na primeira consulta, a gente já estava em quase 4 a 5 meses de avaliação com estimulação com a psicopedagoga, depois foram mais de 6 meses de mais estimulação com ela, e atendimento com fonoaudióloga, musicoterapia, os relatórios da escola, das terapeutas, e o médico pediu um vídeo. E realmente quando você senta com ele para ver o vídeo, você vê a diferença ai não tem como você pegar e falar que não é. É muita diferença. Então levou quase 1 ano para fechar esse diagnóstico, mas ele estava com a estimulação, com o tratamento e estava na escola. (Fatima, mãe do Rodrigo).

Não se trata de esperança, como espera por uma resposta negativa, mas um ato esperançoso em direção ao encontro de uma resposta, para que a partir dela possa abalizar suas ações. No entanto, essa percepção do diagnóstico não é unânime, para alguns, a definição coloca um empecilho, antes inclusive do primeiro contato. O diagnóstico no caso de Júlio parece sempre estar acompanhado de um estereótipo.

No Rio (mudou de cidade por conta do tratamento) onde eu morava nenhuma escola particular aceitava o Julio. A vaga só existia enquanto ele tinha...., enquanto não era revelado o autismo (diagnóstico). Uma vez falado do autismo eles diziam que a cota de alunos especiais havia sido atingida. Então adaptação na escola, a inclusão é quase que uma ilusão. Assim, muito difícil de se alcançar (Karina, mãe do Julio).

Diferente do relato que abre essa discussão¹⁶, no qual a mãe nos diz que o diagnóstico surgiu após a filha já estar matriculada na escola, inclusive ressalta que a sinalização para procurar por um profissional da saúde veio da própria escola, Karina, vê no diagnóstico um dificultador. Após mencionar o diagnóstico de autismo as escolas já não estavam mais receptivas para receber seu filho, “*a cota de alunos especiais havia sido atingida*”. Apesar de encontrarmos duas situações distintas e aparentemente contraditórias sobre a presença das crianças com diagnóstico nas escolas, parece que as duas estão ancoradas na mesma lógica: a que decide a necessidade de um diagnóstico, seja para informar não existir uma vaga para mais uma criança especial ou para saber como lidar com a diferença.

Mais uma aproximação com o diagnóstico é possível encontrar quando tratamos da garantia de direitos. Em respeito às diferenças e peculiaridades próprias das crianças com autismo, foi necessária a elaboração de leis que protegessem os direitos individuais dessa população. Assim sendo, a legislação nacional indica o direito de todas as crianças, sem exceção, à educação pública. No capítulo anterior, tais direitos foram elencados desde o estabelecido pela Declaração de Salamanca (1994), em que ficou definido ser a educação escolar um direito fundamental. Também a Constituição Cidadã, a Constituição Federal de 1988, que garante a escolarização como direito fundamental da pessoa e dever do Estado e da família, como condição para o exercício pleno da cidadania. A Lei 9394/1996, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), determina a oferta de mecanismos de inclusão de crianças com transtornos ou necessidades especiais, preferencialmente, na rede regular de ensino público federal, estadual e municipal; e a Lei 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que regulamenta a inclusão de pessoas com deficiências no sistema educacional vigente com igualdade de direitos e oportunidades, sem discriminação.

¹⁶ *A Manuela nasceu em 2014 e entrou na creche em 2015. Ela está na creche desde os 5 meses de vida. Ela fica o dia todo na creche, ela entra 7:00 horas e sai 16:30 horas. A diretora é ótima, ela que me orientou e insistiu para eu levar a Manuela num neurologista. Só que pelo SUS é tudo mais demorado, quando consegui marcar um neuro, ele falou para mim que ela era autista e eu não acreditei [...]*

São mais atuais as leis específicas ao autismo, como a Lei Berenice Piana (Lei 12.764 de 27/12/2012) que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa Lei determina o status de deficiência ao autismo e institui as diretrizes de inclusão da pessoa com autismo. Também determina as diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A lei prevê que é direito da pessoa com autismo ao diagnóstico precoce, para que possa ter alcance aos suportes e intervenções necessárias ao seu pleno desenvolvimento. Ainda mais recente é a Lei 13.977 de 08/01/2020, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea). A norma foi batizada de Lei Romeo Mion, nomeada tendo por referência, o filho do apresentador de televisão Marcos Mion que tem transtorno do espectro autista. Essa Lei altera a Lei Berenice Piana, e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996. De acordo com a nova lei, a Ciptea deve assegurar aos portadores atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. A carteira será expedida pelos órgãos estaduais, distritais e municipais que executam a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. A família deve apresentar um requerimento acompanhado de relatório médico com a indicação do código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). Assim, definindo e buscando garantir direitos à pessoa com autismo surge o diagnóstico ao mesmo tempo como uma obrigação e como direito.

O mesmo diagnóstico que dificulta a entrada do Júlio em uma escola regular, garante a ele a sua inserção.

[...] Quando saiu o diagnóstico do Júlio que ele tinha autismo e que precisava urgentemente ir para um colégio que atendesse as necessidades dele para ajudar na socialização, então de lá para cá só tive dificuldades... Todas as dificuldades: de alimentação, de adaptação, de falta de pessoas na creche para atender as necessidades do Júlio que é um autismo severo não verbal... frequentava a escola só 1 a 2 horas por dia.[...] E durante a mudança de cidade a nova escola também nos recebeu muito mal num primeiro momento. Foi preciso a intervenção da psicóloga do CAPSI e de profissionais do CREI para mediar a chegada do Júlio e a ser aceito (Karina, mãe do Júlio).

Ressaltamos que a vaga desejada só foi alcançada mediante intervenção de outros órgãos públicos. A garantia dos direitos da criança com autismo representa uma dificuldade a mais no cotidiano de pais e responsáveis. A situação vivenciada por essa

mãe, não condiz com o artigo 3º da Declaração Mundial de Educação para Todos (1990) que reza:

Art. 3º - As necessidades básicas de aprendizagem das pessoas portadoras de deficiências requerem atenção especial. É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo.

Para reduzir o descumprimento das garantias constitucionais da criança com autismo, foi desenvolvida e divulgada uma campanha mundial de esclarecimento e conscientização. O quebra-cabeça colorido estampado numa fita tornou-se mundialmente conhecido como um simbolismo para o autismo justamente pelo fato de peças de um quebra-cabeça representarem o mistério e complexidade por trás do diagnóstico do autismo, um símbolo mundial da conscientização relacionado ao TEA que é lembrado anualmente pelas famílias de todo o mundo no dia 2 de abril.



Fonte: PLATEIA SOBRALENSE (2019).¹⁷

Assim como surgiu o simbolismo mundial, foram desenvolvidos no âmbito nacional as resoluções e legislações que estão aos poucos abrindo oportunidades para esse público ter o seu direito garantido de acesso à saúde e à educação. Nesse sentido, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira (LDB 9.394/1996) afirma o direito à educação, garantido pela Constituição Federal e em seu capítulo V trata da educação especial, inicialmente, entendendo como especial os portadores de necessidades especiais. Em 2013, há 7 anos, houve uma modificação por meio da Lei 12.796, no seu artigo 58, quando incluiu no conceito de especial, ou portadores de necessidades especiais, antes

¹⁷ Disponível em: <https://plateiasobralense.wordpress.com/2019/04/02/2-de-abril-dia-mundial-de-conscientizacao-do-autismo/> - acesso em: 25. set. 2020

restritos às deficiências físicas, os educandos com deficiências mentais, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

Já em 2018, ainda dentro da LDB (9.394/1996), Capítulo V, Artigo 58, houve mudança do parágrafo 3º. Conforme consulta no portal do Ministério da Educação¹⁸ antes se dizia que a oferta de educação especial seria somente durante a educação infantil (na faixa etária de zero a seis anos), e após a modificação pela Lei 13.632/2018, a oferta da educação especial se estendeu ao longo da vida.

Ao observar as datas vemos o quanto é recente as modificações legais para que a pessoa com TEA tenha acesso à inclusão escolar, o que revela a importância da criação da Lei Berenice Piana, já citada e comentada. Na próxima seção, intenciono refletir sobre o cumprimento das leis que garantem o acesso à educação para além das exigências impostas, mas das ações que constituem o cotidiano escolar da criança com autismo, dando forma ao que chamamos de inclusão escolar.

2.2 ACOLHIMENTO, APOIO E AMOROSIDADE: INCLUSÃO HUMANIZADA NA ESCOLA

Ao longo da pesquisa, foi possível perceber presentes nos relatos das famílias tanto desconforto quanto satisfação com a inclusão escolar. Assim, parto do significado da palavra inclusão. Inclusão, no sentido mais corriqueiro significa uma integração absoluta de pessoas, neste caso, que possuem necessidades especiais ou específicas na sociedade.

Em alguns relatos os pais dizem sentir muitas dificuldades em lidar com a inclusão de seus filhos. Eles afirmam peregrinar em busca de escolas que possam acolher, entender, aceitar e saber lidar com seus filhos. Alguns pais relatam o quanto é difícil ter que trocar de escola mais de uma vez ao ano por conta de adaptação, já outros relatam dificuldades como não poder seguir o horário escolar, tendo que levar e buscar seu filho em horários distintos dos colegas.

Para muitas famílias, a escola é o único meio de “terapia” da criança com autismo tanto para socialização, convivência com outras crianças bem como pela oportunidade para melhora do processo de fala, comunicação e interação. A escola chega a ser

¹⁸ http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn2.pdf. Acesso em 29.set.2020.

considerada por muitos pais como uma “tábua de salvação” e/ou “rede de apoio”. Como podemos verificar na fala do Adriano.

O cuidado da escola não é só com o Marcos, mas é com todos e com a família. Não só ele, com todas as crianças, não é só o Marcos. A escola como um todo.

[...]

Ela [refere-se a diretora do Centro de Educação Infantil] já fez piquenique, fez a inclusão com locais parceiros, fez parceria ano passado para fazer atividades junto... as crianças foram para área recreativa, chamou o professor de educação física, preparou o Marcos para ir naquelas bolas que eles fazem, aquela terapia com bolas, aquelas bolas grandonas, que o Marcos ficou andando com a ponta dos pés, ... ela correu atrás de outras parcerias também, a diretora está sempre nessa atividade (Adriano, pai do Marcos).

O autismo apesar de não ser um transtorno descoberto tão recentemente, a presença da criança ou do sujeito com autismo convivendo em espaços coletivos e democráticos como a escola, é uma novidade. Assim, é comum que a escola, os pais só se deparem com a situação quando uma criança com autismo passa a frequentar uma escola regular e estas famílias com crianças ditas “típicas” (termo usado na medicina) passam a ter que conviver com as famílias de uma criança “atípica”.

Nesse momento, surgem os muitos preconceitos causados pelo desconhecimento sobre o TEA. Surgem também as inúmeras situações de constrangimento vivenciadas pelas mães tanto da criança com autismo quanto das demais crianças. A dificuldade de interação é resultado da condição do sujeito com autismo. A experiência vivida por Marcos e sua família nos mostra que a inclusão é uma tarefa de todos os envolvidos. Marcos não é visto como “o autista” do Centro de Educação Infantil, mas como mais uma criança que compõe o corpo da unidade escolar.

Não é porque ele é especial que a escola deixou ele isolado, de lado, pelo contrário. Os amigos cuidam dele, pegam ele pela mão, cuidam do Marcos e qualquer situação de risco ainda avisam a professora. A diretora preparou o todo. Tudo é o cuidado... as crianças ao ver o Marcos chegar na escola, vão ao seu encontro receber ele para levar até a sala, até a fila.

[...]

Eu tenho um colega que tentou incluir um filho especial até que descobriu que quando estava em crise ele ficava trancado no refeitório e esse pai (meu colega) desistiu... ficou triste e para não ter problemas preferiu tirar o filho da escola. Aqui mesmo (no GAAPE) escuto alguns pais falando que seu filho não está incluído na escola. Marcos hoje não

sabe escrever, mas conhece as letras de seu nome, devido ao trabalho do colégio, ele sabe pegar todas as letras do seu nome, formar e colar. E colocar em ordem certa. No colégio tem um mural com as atividades do Marcos... A inclusão dele na escola facilitou até a inclusão no GAAPE (Adriano, pai do Marcos).

Todas as crianças estão envolvidas na inclusão do menino. Essa experiência de inclusão está ancorada em uma concepção de educação. Uma concepção de educação que traz em si, princípios como a solidariedade, o cuidado e o afeto, no sentido de sentir-se também responsável pelo outro. Assim, é uma concepção de educação na qual a inclusão não é da criança que não se encaixa e, precisa se adequar ao espaço e à vida organizada naquele lugar antes dela chegar. É uma concepção que entende que a vida é dinâmica, que tudo muda o tempo todo, que a inclusão é um dever de todos. O outro, o diferente, chega na escola e altera a escola, porque a chegada do outro, seja a alteridade radical (SKLIAR, 2003) ou não, sempre modifica alguma coisa. Se o sinal que alerta para o recreio é um incômodo para uma criança, por que não se é possível pensar numa outra possibilidade de alarme diferente que não seja inconveniente para nenhuma pessoa?

As dificuldades que encontramos sobre a inclusão, no espaço escolar, estão impregnadas na sociedade que não está disposta a alterar sua forma de vida, que segue o entendimento de que a maioria está sempre certa. O que não é um incômodo para quase todos, não necessariamente é bom para todos.

Se a escola é um espaço público de garantia de direitos, não é a criança com autismo que deva se adequar a uma escola regular e sim a escola contemporânea se adequar aos novos sujeitos que por muito tempo estiveram afastados do cotidiano escolar. Somos diferentes, isso é fato. Por isso, os espaços públicos e de acesso e direito de todos, devem sempre se adequar e se adaptar às necessidades da população a que atendem.

Essa concepção de educação que acolhe, que tem a alteridade como princípio é o que chamamos de uma concepção de educação humanizadora. Não no sentido de receber o outro com suas necessidades apenas, mas que vai pela educação humanizando a todos.

Freire classifica a si mesmo como um educador humanista e direcionou seu trabalho e toda uma obra pedagógica em prol de um mundo mais humanizado. Nessa perspectiva, entendemos que a pedagogia freiriana assume posição radicalmente comprometida com as lutas por humanização e resistência contra toda e qualquer forma de desumanização em relação à vida concreta das pessoas (ZITKOSKI, 2017, p. 210).

Nesse aspecto, a “vocação para humanização” (FREIRE, 2018) está impressa na natureza humana que se expressa visível na busca do “ser mais” e em constante procura do conhecimento de si mesmo e do mundo. “Diante das realidades opressoras que desumanizam homens e mulheres no mundo todo, o que devemos fazer, enquanto autênticos humanistas, é lutar de forma esperançosa e autocrítica pela transformação da sociedade e da cultura de opressão” (ZITKOSKI, 2017, p. 211). O oprimido será sempre o outro, o diferente, o “anormal”, o deficiente.

Para trabalhar com gente, parte-se do princípio que é preciso gostar de gente. Por isso a importância de humanizar-se e ter esperança de que é possível a inclusão ocorrer. Além disso, sabemos que as experiências podem ser menos dolorosas quando há amor, afetividade e acolhimento. Compreendemos o amor pela perspectiva freiriana que conforme Fernandes (2010),

se dá na concretude da produção de sentido e do sentir amorosidade/amor como uma potencialidade humana que remete a uma condição de finalidade existencial ético-cultural no mundo. Uma amorosidade partilhada que proporcione dignidade coletiva e *utópicas esperanças* em que a vida é referência para viver com justiça neste mundo (p. 37) (grifos do autor).

A amorosidade freiriana percorre todo o trabalho do autor e se materializa no afeto como compromisso com o outro. Para Freire, o

amor é um ato de coragem, nunca de medo, o amor é compromisso com os homens. Onde quer que estejam estes, oprimidos, o ato de amor está em comprometer-se com a sua causa. A causa da sua libertação. Mas, este compromisso, porque é amoroso, é dialógico (FREIRE, 2018, p. 111).

Necessita interesse, escuta pelo o que o outro tem a dizer. A amorosidade apareceria na inclusão como um cuidado que inclui o outro nas definições e decisões. Quando a avó do Fabiano nos fala sobre sua experiência com a inclusão, nos aponta o tratamento “diferenciado” como exclusão do neto, como desamor, o que podemos chamar de desumanização.

Então, tive sim dificuldades porque como ele é autista, as professoras viam ele de outra forma. Ai ele não poderia entrar com outras crianças... tinha que entrar mais tarde e sair mais cedo, devido a ele ser autista... eu acho que tinha um pouquinho de barreira também. Falta um pouquinho

de amor da pessoa. Como o menino era autista .A gente tá sozinho... o negócio foi difícil (Ligia, avó do Fabiano).

O que muitas das vezes, pode ser interpretado como cuidado, quando não decidido com o outro, pode ser compreendido como uma arbitrariedade. A proposta da escola de que Fabiano entrasse depois das demais crianças, quando elas já estivessem acomodadas, longe do tumulto normalmente gerado no horário da entrada, já que o barulho e a aglomeração o incomodam, pareceu para avó, uma tentativa de afastá-lo do convívio dos demais. Evitar que os outros responsáveis compartilhassem do comportamento “anormal” do seu neto. A avó do Fabiano não foi a única família a reclamar da necessidade de cumprir um horário alternativo. No caso de Marcelo, Eduarda, sua mãe relata que a escola chegou a mencionar certa preocupação em ter que justificar às outras famílias que Marcelo era uma criança com autismo.

Eu buscava ele antes no horário de van escolar. Inclusive no começo eles me pediram para sair escondido para as outras mães não o verem saindo cedo, porque senão poderia dar algum problema e elas não queriam explicar o motivo. Então assim acho que ainda tinha um pouco de rejeição ainda, ao meu ver (Eduarda mãe do Marcelo).

As falas acima descritas nos levam a refletir mais uma vez sobre o sentido de esperar. Compreendendo que um dos significados do termo é confiança, parece-nos necessário confiar na possibilidade de construção de uma sociedade, na qual ninguém precise se esconder mais. É necessário acreditar na construção de uma escola menos violenta, menos cruel, mais inclusiva. Uma escola que comunica, que decide, que impõe regras prévias à chegada do outro, é uma escola fechada à alteridade, e por isso, impossibilitada de propor a inclusão, o que busca na verdade é uma oportunidade de adaptação do diferente ao espaço-tempo da mesmidade.

Skliar (2003), nos provoca a pensar sobre a espacialidade e a temporalidade do outro. A sociedade do controle estabelece uma espacialidade e uma temporalidade central e se organizando em torno de uma força centrífuga só apresenta uma possibilidade para a inclusão, assumir essa espacialidade e essa temporalidade, o espaço-tempo da mesmidade. O que em nome de uma suposta aceitação da diferença, escondida nos discursos sobre tolerância ou diversidade, encerrem o conflito. Entretanto, com o fim do conflito, o outro pode se tornar cúmplice de seu próprio aniquilamento.

Ideia que dialoga com o pensamento freiriano do oprimido que hospeda em si o opressor. Ao não se reconhecer objetificado pela opressão, o oprimido observa sua condição e tem no modelo do opressor, a sua expectativa (FREIRE, 2018). Esse binarismo oprimido-opressor, impede-nos de reconhecer os processos de opressão presentes na relação. De forma similar, Skliar (2006), denuncia que os argumentos acerca da presença da diferença na sociedade estão pautados na oposição binária entre a inclusão e a exclusão. Assim, nos provoca a pensar no que ele denomina “mal-entendido das diferenças em educação: diferenças filosóficas (a questão do outro) e diferenças políticas (a obsessão pelo outro)” (p. 20).

O autor, em diálogo com Jacques Derrida compreende a necessidade de

fazer uma distinção crucial entre o termo “diferença” (em francês “difference”) e o que ele designa por “différance”. A “différance” – termo que é invenção do autor em questão – seria a anarquia que improvisa, uma anarquia portadora de uma alteridade que escapa sempre ao mesmo e ao idêntico. Esse novo conceito permite pensar no processo de diferenciação para além de todo o tipo de limites, sejam estes culturais, nacionais, linguísticos etc.

A “différance” não é uma distinção, uma essência, ou uma oposição, mas um movimento, uma referência à alteridade, a uma heterogeneidade que não é, em princípio, oposicional. As diferenças são, isso sim, diferenças políticas e, portanto, diferenças de oposição.

Esta última questão nos remete, então, ao problema da obsessão pelo outro, quer dizer, a transformação do outro em outro específico, material, portador de um traço ou de uma marca identitária – que pensamos ser-particular. Digamos, para começar, que esse outro específico nunca é o mesmo, ainda que exista a obsessão de torná-lo o mesmo: é a nossa obsessão que muda de outro, inventa, fabrica e traduz outro, sempre outro, a cada dia. (SKLIAR, 2006, p. 21-22)

A obsessão pelo outro se dá pela incapacidade de pensar a diferença. Assim intenciona-se criar uma marca identitária: somos nós e os outros. Como se todos os outros fossem de alguma forma, outro mesmo. Ancorados em uma lógica que se sustenta pela dicotomia, parece não encontrarmos saída. Fátima, a mãe do Rodrigo, ao relatar seus incômodos com a recepção da escola, demonstra-nos que a situação de enfrentamento parece ser entre a escola, pessoas que compõem esse espaço específico, e a família.

Ele estava com uma professora ano passado que veio da [escola] Paulo Freire e ela sabe trabalhar com isso.[...] E foi o que eu falei pra escola nova, eu entendo que é uma turma que tem 27 alunos para 1 professora só, então assim, não foi feita a redução de turma, eu entendo que as outras crianças merecem a mesma atenção, porque se fosse mãe eu vou

reclamar disso também, eu entendo que não tem educadora, eu entendo isso tudo, mas eu também quero que você entendam que eu tenho um filho com uma necessidade e não tenho culpa que ele tem, e que ele tem uma Lei que o ampare. Isso ok! Me coloquei a disposição para ficar lá enquanto o mediador não chegasse e o mediador chegando eu saía, para ele não perder e para... Ai falaram não, não pode, porque a lei não ampara. Eu falei: o que você vão fazer? Com uma turma desse tamanho, só com uma professora, eu não posso ficar aqui, se uma criança que tá vindo de uma escola que, no máximo, não chegava a 150 crianças, para uma escola que vai de 900 a 1000 alunos (Fatima, mãe do Rodrigo).

Quando Fatima diz entender a dificuldade da escola pelo número de alunos, pela ausência da mediadora, pela possível cobrança dos familiares das outras crianças, parece concluir mesmo que a presença de seu filho na escola é o problema, mas a lei garante sua permanência. Será mesmo que o problema é a presença do “diferente”, ou o problema está numa escola¹⁹ cujos alicerces teóricos e metodológicos estão fundados em uma concepção de educação para o mesmo?

Refletindo ainda com Fatima remeto-me à Skliar (2006) quando o autor nos provoca pensar as possibilidades trazidas pelas reformas. Se a questão é mudar por conta da lei partimos de uma perspectiva equivocada, segundo o autor, constituindo uma metástase e não uma metamorfose. Na metamorfose entende-se uma mudança completa de forma, natureza ou estrutura, uma transformação (SKLIAR, 2006, p. 26). Não que a lei não seja importante e necessária, mas não pode ser o princípio. Ainda que a presença da criança na escola seja a concretização de um direito e, por isso, deve haver lei para fazer esse direito ser cumprido, não podemos reduzir a educação ao puro legalismo.

Skliar (2006) ainda enfatiza um curioso paradoxo com relação à ideia de integração, pois por um lado toda a escola “deveria abrir suas portas de modo incondicional, sem interferir na entrada daqueles que estão ou ainda não estão nela”, mas por outro lado ressalta que “não deveria fazê-lo sem que uma lei ou um texto o indicasse ou obrigasse”. Na fala de Fátima, como mãe, ela se coloca à disposição da escola para ser acompanhante do filho enquanto não tivesse educadora garantindo assim a inclusão de seu filho, mas é logo informada de que não poderiam aceitar pois a mesma lei não ampara. A espera dessa educadora (mediadora) foi acordada entre a mãe e a escola, como condição para inclusão de seu filho. Seria a “burocratização” do outro?

¹⁹ Essa crítica não é direcionada a uma escola específica, mas ao modelo de escola moderna.

[...] uma primeira discussão que não se refere ao tempo futuro (o que faremos com os “diferentes”?) senão muito mais ao tempo passado (o que temos feito com as diferenças até aqui?). Então: o que significa abrir as portas para os alunos chamados de “especiais”? (SKLIAR, 2006, p. 26)

Pensar o “outro” como diferente, seja na aparência ou no comportamento, é contraditório ao que leis e reformas promulgam. Skliar (2006) nos traz uma reflexão sobre a quem cabe pensar o problema pedagógico em relação a todas as diferenças e nos responde:

A resposta, parece-me, é muito simples: o problema é de todos, em todos os níveis da comunidade educacional. Não é do “diferente”, não é do professor, não é das famílias, não é dos outros alunos. (SKLIAR, 2006, p. 27).

Retomo a Rodrigues (2006) e a necessidade de distinguir as duas dimensões da inclusão: a inclusão essencial e a inclusão eletiva. Quando reconhecemos a inclusão como essencial é garantido e assegurado acesso e participação sem discriminação, ou seja, ninguém pode ser discriminado por conta de uma condição pessoal no acesso à educação, saúde, está diretamente relacionado a leis e direitos. Já quando se trata da inclusão na dimensão eletiva esta deve garantir que, independente de qualquer condição, a pessoa tem o direito de interagir com quem bem entende. O que não pode é haver a inclusão essencial e dentro da escola o aluno de inclusão ser visto como o “diferente”, com uma “marca identitária”. Não basta apenas ofertar acesso na sociedade, mas assegurar a possibilidade de opções e escolhas.

Trata-se de uma mudança na concepção de educação. Em uma concepção de educação ancorada numa perspectiva mercadológica, produtivista que incentiva o sucesso individual, a criança com autismo só tem um lugar: a exclusão na inclusão. A pesquisa traz indícios que ao serem analisados vão construindo evidências de que o diálogo- como abertura ao outro é um caminho para diminuir as dificuldades e visibilizar os entraves que precisam ser enfrentados pela escola, pelas famílias e por toda a sociedade para se pensar uma escola de todos. A inclusão de novos sujeitos a um ambiente já definido causa conflito, mas a escola, como espaço comum, nunca foi espaço de consenso. A inclusão requer uma mudança estrutural da educação e da escola. Assim, como uma sociedade democrática nunca será também. O relato da Karina abaixo descrito, quando em diálogo

com outro relato, nos permitiu verificar o quão complexo é esse espaço: outra escola possível.

A dificuldade na inclusão escolar está na falta de profissionais habilitados para lidar com autismo, falta de qualquer profissional que às vezes até a própria escola, a própria creche já funciona com número reduzido de profissionais para atender a todas as crianças que são saudáveis e não tem um específico para lidar com o autismo.[...] E aí eu percebi um rodízio muito grande de pessoas para ficar com o Julio. Até gente da cozinha... que eu chegava para buscar uma hora ele estava sozinho num canto do pátio com a profissional da cozinha, tinha gente que eu nem sabia de onde era e que estava dando conta do Julio e geralmente separado dos coleguinhas. E assim, tenta-se um diálogo, mas o resultado é... complicado (Karina, mãe do Julio).

Ao analisarmos a fala de Karina, mãe adotiva de Julio, ressaltando que a cada vez que chega à escola o filho está com uma pessoa diferente ou num local diferente que não seja a sala de aula e separado dos amiguinhos, e o quanto isso parece lhe causar incômodo, fazemos uma comparação com a fala de Adriano, pai de Marcos que ao chegar a escola para buscar o filho e se depara com ele, fora de sala, longe dos amigos porém adormecido no colo da diretora relata achar lindo a atitude desta. Será que é ruim o fato do aluno com autismo não estar todo o tempo somente dentro de sala de aula? Será que essa criança estar dentro da escola mas em outros ambientes, com outros profissionais não pode trazer outras possibilidades para a inclusão? Adriano e Karina possuem compreensões distintas, de situações similares, porém não exatamente as mesmas. Não é a mesma escola, não são as mesmas pessoas. Para Adriano,

[...] eles tratam o Marcos tão bem, que na sala da diretora, um dia eu cheguei lá e ele estava dormindo, no colo da diretora, eu fiquei até assim (reação de espanto)... porque é o tratamento que ela dá. Sabe? Porque tem o amor dela, que ela também tem um irmão que tem uma deficiência, ele é deficiente. E o que acontece? Ela viu a luta nos anos 80 que a mãe teve, né? E hoje o irmão dela se formou em educação física. É, e naqueles anos não tinha inclusão, era difícil. Ela abraçou a causa (Adriano, pai do Marcos).

O sentimento, a recepção de Adriano para a maneira como a escola conduz a inclusão de seu filho é distinta da compreensão, da expectativa e até da necessidade que Karina sente em relação a escola e à inclusão do seu filho. Essas diferenças vão confirmando que não há um modo de fazer uma escola inclusiva, mas modos de fazer construídos com os sujeitos envolvidos.

Retomando ao relato de Karina, muitas perguntas emergem: Será o incômodo da mãe, encontrar o filho com alguém a quem ela nunca foi apresentada? Será que o incômodo é encontrar o filho com a “*a profissional da cozinha*”? Será que o incômodo é encontrar o filho isolado das demais crianças? Adriano, encontrou seu filho no colo da diretora, a pessoa que o recebeu no momento da matrícula, com quem sempre conversa ao deixar o filho na escola. No relato abaixo, encontro Karina queixando-se de falta de diálogo. Quando diz: “*Mas nem sempre eu escuto o que eu quero*”, interpreto não como uma fala de alguém que já antecipou uma resposta, mas de alguém que não se sente ouvida. Parece-me que as respostas são sempre as mesmas, respostas prontas. O diálogo só se estabelece quando os sujeitos estão abertos um ao outro. Para a sua efetivação necessita de uma escuta interessada.

Sempre fui recebida [pela escola]. Mas nem sempre eu escuto o que eu quero. Eu nunca encontrei assim... boa vontade em fazer alguma mudança para atender as necessidades especiais do Julio. Então eu escutava muitas coisas, muitas falas, muitas desculpas, e quase sempre a culpa era minha e do Julio. A minha porque não dava medicamento ou não dava disciplina necessária em casa para o Julio se adequar a escola ou a escola tava sempre num discurso de se isentar de culpa ou responsabilidade em relação ao Julio.[...] Então assim o diálogo nunca funcionou, nunca ninguém me apresentou uma estratégia para o Julio de trabalho e eu sempre argumentava que mesmo ele ficando duas horas na escola que eu queria que essas duas horas tivessem alguma qualidade e o que eu vi que nessas duas horas o Julio passava a maior parte do tempo vagando no pátio (Karina, mãe do Julio).

Neste fragmento, percebemos que a escola, embora receba a mãe e a crianças, não as ouve. A voz da mãe não tem ressonância, não tem receptividade e acolhimento. Incluir significa criar espaços de interatividade reais, espaços de reconhecimento do outro como membro, como parte integrante do todo. De forma que sem ele (a parte) o todo jamais será completo. Nas palavras de Rodrigues,

a escola que pretende seguir uma política de educação inclusiva (EI) desenvolve políticas, culturas e práticas que valorizam a contribuição ativa de cada aluno para a formação de um conhecimento construído e partilhado – e, desta forma, atinge a qualidade acadêmica e sócio cultural sem discriminação (2006, p. 302).

O autor vem chamando a atenção para o uso do conceito educação inclusiva. Segundo Rodrigues (2006), a contradição entre a letra da lei e a prática nas escolas,

contribui para a realização de um uso da educação inclusiva mais como programa político do que uma experiência cotidiana. Para o nascimento de uma escola inclusiva para além dos discursos, há de se romper com a escola tradicional, há de se romper com as reformas educacionais.

A perspectiva da EI [Educação Inclusiva] é sim bem oposta à da escola tradicional: é inclusiva ao promover uma escola de sucesso para todos, ao encarar os alunos como todos diferentes e necessitados de uma pedagogia diferenciada (Perrenoud, 1996) e ao cumprir o direito à plena participação de todos os alunos na escola regular (RODRIGUES, 2006, p. 304).

Na experiência do Marcos pai do Adriano, é possível ver movimentos em direção a essa outra escola, na figura da diretora trazida por Adriano, podemos inferir que exista a compreensão de que a inclusão é um dever, mas também em direito da escola. Ao considerar a inclusão um direito da escola, exige receber os apoios que julga necessário como o professor de Educação Física e a mobilização da comunidade para a Caminhada pelo dia Mundial da Conscientização do Autismo. A família e a escola não se colocam como opositores, mas como companheiras. Não é a escola uma instituição benevolente, mas consciente de seu papel na sociedade.

Ao longo da composição deste estudo, pelos diálogos construídos com os sujeitos da pesquisa, bem como a teoria fui sendo levada a uma discussão necessária: a distinção dos termos “inclusão” e “integração”, que nos traz a seletividade alimentar como um mote para provocar o diálogo entre a família e a escola.

3 DA INTEGRAÇÃO À INCLUSÃO: A EMERGÊNCIA DE UMA OUTRA ESCOLA

Dando continuidade ao diálogo com as famílias em busca de compreender, pela narrativa de suas experiências, suas percepções sobre a inclusão escolar, deparo-me novamente com a necessidade de buscar os sentidos e significados das palavras. Neste capítulo que traz a seletividade alimentar, mais uma experiência que denuncia a necessidade de alterar um ambiente e as relações que são estabelecidas nele, a palavra adaptação, tão comum ao ambiente escolar e aos demais grupos que buscam apoiar a inclusão escolar aparece com um desafio a ser enfrentado e, por isso, um termo a ser tensionado. A discussão acerca da adaptação nos leva ao já discutido dilema entre integração e inclusão, que neste trabalho nos levará a buscar o sentido da palavra emergência, como insurgência, manifestação que se coloca presente, independente do nosso querer.

O aspecto relativo à seletividade alimentar serviu inicialmente como um recorte para a escolha e definição dos sujeitos da pesquisa. Buscando unir minha formação acadêmica e atuação como nutricionista além da minha práxis com atendimento às famílias de crianças com autismo à discussão acerca da inclusão escolar, o tempo de permanência da criança com seletividade alimentar, pareceu-me mais uma dificuldade enfrentada pelas famílias e unidades escolares. Dessa forma, este capítulo será organizado em dois tópicos: “Alimentação na escola: momentos de (in)sensibilidade” e “Integração escolar, Inclusão escolar ou uma escola de/para todos”

3.1 ALIMENTAÇÃO NA ESCOLA: MOMENTOS DE (IN)SENSIBILIDADE

Sabemos que na educação infantil, compreendida como uma etapa da Educação Básica, assim definida pela faixa etária de 0 até 5 anos de idade, é um momento em que a nutrição tem um aspecto extremamente relevante para ajudar no desenvolvimento e crescimento saudável. Dentro das diretrizes da alimentação escolar está no art. 2º parágrafo VI:

o direito à alimentação escolar, visando a garantir segurança alimentar e nutricional dos alunos, com acesso de forma igualitária, respeitando as

diferenças biológicas entre idades e condições de saúde dos alunos que necessitem de atenção específica e aqueles que se encontram em vulnerabilidade social.” (BRASIL, 2009, Art. 2)

É nos primeiros anos de vida que se inicia a construção dos hábitos alimentares, a introdução dos alimentos, a formação e estruturação de um ambiente adequado para as experiências alimentares que serão muitas das vezes, decisivas na aceitação dos novos alimentos. O ambiente, a forma de ofertar o alimento, os hábitos alimentares, pode tornar a experiência alimentar mais agradável e estimulante para a criança. As questões alimentares podem estar ligadas a fatores comportamentais, sendo assim, proporcionar um ambiente adequado, tanto em casa quanto na escola, pode melhorar e muito a qualidade da alimentação dessa criança.

A convivência diária com famílias de crianças com autismo me fez compreender e perceber que o fator seletividade alimentar poderia ser mais um obstáculo no árduo processo de inclusão escolar de crianças com autismo, sofrido por toda a família. Pois esse aspecto, parecia constituir para algumas crianças em limitador do tempo de permanência destes alunos na creche e/ou nos Centros de Educação Infantil, conforme observamos em alguns relatos de pais entrevistados que são apresentados neste capítulo.

Embora o autismo não seja uma deficiência (e sim uma condição), muitas pessoas, por falta de conhecimento o percebem e identificam a pessoa com esta condição como alguém deficiente, ou anormal. A ideia de anormalidade ou deficiência que há muito vem sendo questionada, produz ecos na sociedade e conseqüentemente na escola, indicando que o seu fim estará presente quando igualarmos a todos, neste caso, a escola esforça-se para aproximar essa criança o máximo possível do comportamento “normal”. Nesse sentido seguimos com Skliar (2003, p. 158), para quem “a deficiência não é um problema dos deficientes e/ou das suas famílias e/ou dos especialistas. A deficiência está relacionada à ideia mesma da normalidade e a sua historicidade”. É possível observar no relato da Eduarda, mãe do Marcelo como a diferença tende a ser afastada e o termo substituído é a adaptação. A mãe relata que a escola buscou adaptá-lo ao espaço escolar, seguindo as normas e regras já estabelecidas.

Foi bem difícil, do começo ao fim do ano. Eles não fizeram a inclusão, não fizeram alimentação. Em todo o processo de adaptação dele eu tive dificuldade... quando ele entrou na escola, foram quatro meses de adaptação, ele só ficava meia hora, às vezes uma hora, às vezes só de manhã ou às vezes só a tarde. Depois começou a seletividade alimentar,

ele não comia exatamente nada na escola. E, conforme foi o andamento da situação eles foram tentando fazer a adaptação, mas sempre recuando com os processos alimentares dele, sempre dando uma desculpa com os processos alimentares dele (Eduarda mãe do Marcelo).

A fala da mãe do Marcelo demonstra, nas entrelinhas o sentimento de impotência diante da atitude da escola, sempre colocando obstáculos à presença da criança no espaço escolar. Quando citado o surgimento de uma seletividade alimentar a mãe relata que foram tentando fazer as adaptações, mas sempre “*recuando com os processos alimentares dele, sempre dando uma desculpa*”. Dessa vez, a ideia de adaptação não seria do Marcelo, mas da escola, na oferta da alimentação. De que forma a escola poderia se adaptar às necessidades alimentares daquela criança? Entrou aí mais um obstáculo à inclusão do Marcelo: a seletividade alimentar.

O TEA, além de atingir um conjunto complexo de deficiências e alterações cerebrais que afetam as ações comportamentais, involuntárias na maioria das vezes, ainda compromete o processamento sensorial (disfunção). Carreiro (2018) coloca que muitas dessas crianças com autismo “possuem uma sensibilidade sensorial exacerbada” e talvez seja o “aspecto mais desafiador do tratamento” além de questões gastrointestinais relacionadas ao autismo. A autora enfatiza que “a seletividade alimentar é um gatilho importante para o surgimento de um ciclo de doenças inflamatórias repetitivas”. (CARREIRO, 2018, p.132)

Essa disfunção sensorial é uma desordem neurológica onde todo o sistema de auto regulação é alterado e que afeta diretamente o desenvolvimento de atividades de vida diária para a criança tais como alimentação, higiene, vestuário, atividades motoras (andar, pular, correr, brincar) e a comunicação social (fala)²⁰. Para Carreiro (2018):

A remissão dos sintomas neurocomportamentais destas crianças com seletividade alimentar só será possível se houver uma atenção especial para tratamento das condições gastrointestinais e de destoxificação para que elas possam voltar a ter uma alimentação, que progressivamente, determine condições para sua melhora. (CARREIRO, 2018, p. 133)

O transtorno do processamento sensorial é detectado quando ocorre em extremos, ou seja, torna-se uma experiência perturbadora, com impacto significativo sobre a capacidade de desenvolvimento da criança e suas atividades de vida diária. Conforme traz

²⁰ Entendemos que pensar a comunicação social não se dá somente pela fala, há muitas outras formas de se comunicar, porém isso não será tratado nesse trabalho.

a autora na citação acima é possível reduzir sintomas comportamentais característicos do autismo tratando aspectos nutricionais e condicionando a uma melhor qualidade de vida.

Outra questão relacionada à disfunção sensorial é que também pode afetar diretamente o estado nutricional da criança. É um assunto muito delicado para os pais, pois acaba sendo uma queixa muito frequente na faixa etária de 3 a 5 anos de idade, período de creche e pré-escola. Essa preocupação com a alimentação não se baseia apenas na angústia pelo risco de carências nutricionais, mas também para evitar que as refeições se tornem momentos de estresse para a criança, a família e muitas vezes para a escola. O nível de seletividade depende dos aspectos sensoriais de cada criança, ou de alergias ou intolerâncias alimentares presentes, não há como prever antecipadamente e pode causar muito constrangimento.

No relato da Eduarda, a palavra adaptação aparece três vezes. A palavra adaptação, muito utilizada na escola como momento inicial, momento de recepção das crianças, que para muitos pode buscar uma aproximação com o novo ambiente, considerando uma relação de cuidado e atenção à inserção de uma criança a esse novo espaço, com características e possibilidades diferentes, para outros, pode ser um experiência bem mais complexa.

Normalmente, os dias, semanas ou meses, de adaptação escolar, são momentos de tempo reduzido na escola, com o acompanhamento de familiares, buscando garantir o estabelecimento de vínculo e confiança da criança com esse espaço e as pessoas que o compõe, dando a ela a segurança que precisa. Entretanto, quando buscamos o sentido da palavra adaptação, seu significado está relacionado ao termo ajuste que pode ser entendido como integração²¹, como harmonia, até como um acordo. Ajustar algo em uma relação significa acomodar para que fique bom para todos os envolvidos. É um processo de negociação. Na escola, a ideia de adaptação também se constitui a partir dessa compreensão, mas para crianças pensadas, previstas para a convivência no ambiente escolar.

Observamos pelos relatos dos pais, que além do sentimento de exclusão e, por vezes de indiferença, percebido em relação às dificuldades da inclusão escolar, quando entra o aspecto alimentação o sentimento associa-se com uma angústia e temor ainda maior nos pais dessas crianças, pois apesar da seletividade ser algo de difícil

²¹ No decorrer deste capítulo o termo integração será discutido.

entendimento tamanho número de questões que possam estar relacionadas às causas, a alimentação entra como condição vital e isso é um tanto desafiador para os pais.

Segundo Stilpen (2018), “distúrbios de modulação sensorial são descritos em 80% dos casos de TEA e podem ser evidenciados através de alterações comportamentais logo nos primeiros meses de vida” (p.172). O distúrbio de modulação sensorial vai muito além da seletividade alimentar, “pois envolve a organização de sensações do corpo e do ambiente. Caracterizam-se pela presença de hipossensibilidade, hipersensibilidade ou uma sensibilidade flutuante na percepção aos estímulos do ambiente”, seja pelo toque, carinho, textura das roupas, texturas dos alimentos, cheiros diversos, movimentos intensos (STILPEN, 2018, p. 173).

Ao pensar o equilíbrio sensorial sendo necessário para integrar o corpo e o ambiente dessa criança com autismo, nos dirigimos à definição da palavra integração²², que muito além dos aspectos sensoriais incide à possibilidades do processo inclusivo. Integração tem como sinônimo a palavra inclusão. Pode significar incorporação, ação ou efeito de incorporar, de unir os elementos num só grupo. Ao pensar sobre políticas de inclusão o olhar é para a integração absoluta de pessoas que possuem necessidades especiais ou específicas numa sociedade.

Após entender o sentido da palavra integração no sentido de integrar corpo e ambiente e abordar aspectos sensoriais adentramos a importância do entendimento da integração sensorial para organização cerebral, pois segundo Fonseca (2008), a integração sensorial é primordial para o desenvolvimento de qualquer criança e para a evolução do seu potencial de aprendizagem porque, não só dirige o tráfego das sensações, impedindo que ocorram desintegrações, como também diversifica a capacidade de processamento e de organização cerebral. Quando o distúrbio da modulação sensorial afeta especialmente o paladar e olfato, vai interferir diretamente na questão da alimentação da criança, e será considerado mais um problema na adaptação escolar, principalmente na hora da refeição. (FONSECA, 2008, p.325)

A teoria de Integração Sensorial foi desenvolvida pela terapeuta ocupacional Anna Jean Ayres, entre os anos de 1960 e 1970. Segundo Ayres (1979), o funcionamento cerebral e a forma como a informação sensorial é processada tem um forte impacto no

²²A palavra integração aqui está sendo descrita segundo definição do dicionário, porém ao longo do trabalho é utilizada em duas situações distintas, a integração escolar como processo anterior à inclusão e a integração sensorial quando diz respeito a problemas de disfunção sensorial relacionados diretamente a seletividade alimentar.

comportamento adaptativo da criança, defendendo a importância do estudo da "organização da sensação para o uso". A Integração Sensorial é um processo neurofisiológico que se refere à capacidade do cérebro organizar e interpretar a informação proveniente dos diferentes sistemas sensoriais, mediante o confronto de tal informação com aprendizagens anteriores e memórias armazenadas no cérebro (AYRES, 1979).

No relato da Karina percebemos a presença da sensibilidade do seu filho Julio. O sensorial de algumas crianças com autismo é tão apurado a ponto de a criança não conseguir tocar o alimento, olhar para o alimento, quiçá experimentá-lo. É preciso pensar essa integração sensorial como incapacidade do cérebro no processamento das informações, um processo neurofisiológico (AYRES, 1979).

O Julio não toca em comida, então é difícil para ele pegar um biscoito, tocar num biscoito, tocar numa fruta. E a textura das frutas também ele não aceita. O que geralmente é oferecido numa creche ou escolinha, o Julio não aceita. A comida do Julio tem que ser mais molhada também. Tem que ter sempre um caldo de feijão ou de um molho para ele aceitar melhor. Nem sempre a creche tem. E das vezes que eu me propus a botar lanchinho na mochila para que ele pudesse ficar maior tempo na escola isso também não foi autorizado. Então eu encontrei, eu só tenho encontrado barreiras (Karina, mãe do Julio).

Na fala da Karina, mãe do Julio, observamos a sensibilidade sensorial alimentar, mas não é só o alimento, a criança com disfunção sensorial não vai conseguir tocar na massinha, no lápis, no giz de cera, na areia, algumas vezes nem no próprio caderno, papel. Ao mesmo tempo em que a integração sensorial permite a criança sentir, entender e organizar a informação sensorial do seu corpo e do meio ambiente, seu oposto, a disfunção sensorial, desintegra, faz com que esse entendimento se decomponha em várias partes, perdendo sua coesão e sua homogeneidade.

Quando pensamos na palavra adaptação também podemos agregar a palavra adequação. Alguns pais sentem-se incapacitados mediante a negação do alimento pelos filhos e eu, como profissional e pesquisadora, observo que o ambiente escolar tanto pode ser dificultoso para o aluno com autismo, como pode ser muito favorável no sentido de atuar mais efetivamente no trabalho de educação nutricional e introdução alimentar das crianças especialmente em se tratando da educação infantil, pois acaba trazendo uma contribuição de ação terapêutica para o estado de saúde da criança.

Quantos foram os relatos de mães dizendo-nos ter conseguido inserir alimentos básicos como o arroz e feijão na rotina alimentar de seu filho/a, bem como tirar a mamadeira, a chupeta ou até a fralda por conta da ajuda e intervenção da escola. Na fala de Adriano é nítida a influência da escola para melhora da alimentação e mudanças de hábitos.

Para ele tinha que fazer tudo na mamadeira... A entrada na escola ajudou, porque Marcos sempre ficava naquela dependência e foi na escola que ele passou a aceitar tomar café com leite no copo, tomar leite com nescau no copo, Marcos começou a comer o arroz e feijão [...] A escola ajudou tanto que nessas férias foi uma luta terrível. Estávamos preocupados ele não estava comendo nada: arroz, feijão, nada. Voltou as aulas, chegou no colégio, no primeiro dia ele já bateu (sic) 2 pratos de arroz e feijão. Ele voltou a comer essa semana, por causa da volta da escola e aí, ficamos tranquilos (Adriano, pai do Marcos).

Carreiro (2018) aponta que a “refeição é uma experiência sensorial complexa que consiste na oferta de alimentos com sua aparência, odores, texturas e sabores, bem como a presença de outras pessoas incluindo o comportamento auditivo de suas conversas” (p.131), ou seja, o ato de comer é mais uma experiência sensorial que o ser humano pode ter. Observa-se que em crianças têm sido muito comum relatos de dificuldades relacionadas à alimentação na escola, principalmente, devido as interferências do próprio ambiente como barulho, ruído, além da qualidade da alimentação, pois o consumo de alimentos industrializados e processados aumentaram significativamente. Desse modo, é comum que muitas crianças com autismo apresentem um comportamento alimentar extremamente restritivo, seletivo e com uma grande interferência de estímulos sensoriais do ambiente.

Mesmo com essas interferências sensoriais a preocupação da alimentação é da família como também é da escola, como podemos verificar no relato abaixo:

No princípio ele ficava o dia inteiro na escola, mas depois foi só o pedagógico, até meio dia, mas a diretora não queria que ele saísse sem almoçar. Ele sempre aceitou almoçar na escola. Acontece que depois ele começou a não aceitar a comer. [...]ai a escola chegou a entrar em contato preocupada pois uma criança que a principio comia bem não estava aceitando mais o alimento... um dia conversando com a minha cunhada ela falou para misturar a comida dele. (a cunhada trabalha na escola)... porque ele não estava aceitando comida e ninguém estava entendendo o que estava acontecendo já que ele antes comia bem. Ai minha cunhada pediu na cozinha para misturar tudo e ele só está aceitando comer se for assim. Se ele não sente o gosto, aquela coisa da textura, ele come, porque mistura tudo ele come, mas a gente também

não sabe se ele ver colocando, se ele vai aceitar ou não, mas assim se for: arroz, feijão, ovo e a farinha, tem que ser tudo misturado (Fatima, mãe do Rodrigo).

É nítida a questão da sensibilidade sensorial de Rodrigo. Ao apresentar a refeição com alimentos separados, este passou a não aceitar mais e ao misturar tudo no prato Rodrigo passa a aceitar novamente a refeição da escola. É possível perceber no relato a presença de uma escuta cuidadosa aberta ao diálogo. A tia do Rodrigo, ao observar suas dificuldades, faz uma proposta que é aceita e, no momento, vem dando resultado. Assim vemos de um lado, um adulto que direciona o olhar para a situação querendo compreendê-la, o que a faz conseguir “escutar” uma possível resposta e do outro, outro/s adulto/s disposto/s a ouvir e experimentar. Esse olhar sensível da tia para a situação, pode ser entendido, justamente por ser ela próxima a essa criança, conhecê-la em outros espaços, possuir com ela outros vínculos afetivos. Da mesma forma, podemos inferir que a escuta da escola também possa ter sido beneficiada pela relação que se estabelece entre os profissionais e Rodrigo mediada por sua tia que também compõe esse cotidiano.

Esse olhar sensível, essa escuta cuidadosa em busca de uma comunicação efetiva considera o outro nas decisões, aceitando as experimentações, embarcando na tentativa de querer conhecer o outro. O relato da Maria, mãe do Thiago, corrobora com essa reflexão. Segundo a mãe,

Na alimentação ele aceitava de tudo, o problema dele é com as formas, por exemplo, a batata não pode ser cortada em palitos, ele não gosta tem que ser cortada em quadrado [...]A carne sempre tinha que estar quadrada, comia de boa, quando vinha aquela carne muito desfiada, não comia [...] A escola nunca mudou a forma de apresentação do alimento dele. Nunca! Sempre disseram que não podia fazer para ele de uma forma e para outros alunos de outra. Quando não era na forma que ele aceitava, só comia arroz e feijão puro ou macarrão e feijão puro, porque isso ele aceita (Maria, mãe do Thiago).

A situação das crianças parece bem similar, diferente, porém, parece a abertura da escola para resolver o problema. No caso de Thiago, a mãe já reconhece e sinaliza a dificuldade com a forma. É o formato do alimento que lhe causa estranheza. Será tão complicado para a escola alterar o corte dos legumes? Quem sabe alternar? Aqui, vemos a dificuldade de adaptação da escola. A escola não se vê disposta a alterar seu cotidiano para auxiliar na inclusão do Thiago.

Ainda que a escola não veja possibilidade de alterar sua rotina, devido a possível sobrecarga de trabalho, será possível um olhar diferente para necessidades diferentes? A mãe da Manuela relata uma conversa informal com a merendeira da escola e demonstra satisfação em reconhecer abertura às necessidades da criança.

Eu estive com a merendeira da escola. Ela veio conversar comigo e falou que a Manuela, eles tratam diferente. Todas as crianças com carinho, mas a Manuela tem um pouco mais de preferência por ser especial, então ela que dá comida para Manuela, e ela até repete, pois do jeito que ela [a merendeira] dá, ela come.[...]Ela me falou que a maçã, a Manuela não come a casca, ai ela pega o potinho pra Manuela, tem a paciência de descascar tudo para a Manuela comer picadinha (Juliana, mãe da Manuela).

No relato da Juliana ao citar o carinho e atenção da merendeira com Manuela observa-se também a criação de um vínculo, um vínculo afetivo. Ainda que a escola não esteja propondo uma grande transformação, busca atender individualmente as necessidades alimentares da Manuela. Esse vínculo pode ser transformador no processo inclusivo da criança, facilitando sua presença no espaço da escola. A seguir, apresento mais dois relatos acerca do momento de alimentação na escola.

O ano todo de 2019 eles não me relatavam o que ele comia e como ele comia. A agenda vinha: pouco; bom; muito pouco ou ótimo. Era isso que eu tinha da alimentação dele. Quando eu perguntava ai eles falavam: “ele comeu só feijão e arroz”, “hoje eu consegui botar uma batata no meio”, “hoje eu consegui botar um chuchu no meio...” mas nunca em detalhes. Ele não come nenhum tipo de fruta, então lanche da manhã e lanche da tarde eu tenho que mandar de casa um biscoito, um suco ou um Danone que ele aceite (Eduarda mãe do Marcelo).

É um pouquinho seletivo porque às vezes certos alimentos que ele comia na escola, dava assim uma diarreia nele, eu não sei qual alimento dava diarreia nele, não vinha essa informação e ele estava na escola, algumas vezes ele chegou a passar mal, não sei se com ovo ou misturado com alguma coisa, ai ele as vezes vomitava (sic)(Ligia, avó do Fabiano).

A importância do diálogo da escola com a família perpassa pelas necessidades básicas da criança e a alimentação é uma delas, conforme descrito no relato de Eduarda. Observa-se que em crianças com autismo como é o caso do Marcelo, é muito comum dificuldades relacionadas à alimentação decorrente da interferência de estímulos sensoriais. Os aspectos sensoriais são muito presentes nas crianças com TEA e por isso muitas das vezes levam ao processo de recusa alimentar. Eduarda sinaliza a dificuldade

com a falta de informações sobre a alimentação do Marcelo, mesmo quando questionada diretamente, as respostas são imprecisas. Como ela pode acompanhar esse processo sem saber o que seu filho comeu, como aceitou comer?

A situação relatada por Lígia, avó do Fabiano, não nos traz uma resposta diferente. Ao investigar as causas da possível seletividade alimentar no neto, a avó se depara com a necessidade de informações que deem possibilidade de elaboração de um cardápio adequado e as formas como introduzir aos poucos, os alimentos necessários ao seu desenvolvimento e descobre não possuir, pois a única informação que tem é que ele às vezes, apresenta episódios de vômito. Mas quando? Seguido da oferta de qual alimento? Essas informações, ela não consegue com a escola.

Considerando que uma criança com autismo poder ser sensível não só ao alimento como ao ambiente não seria importante questionar como estava esse ambiente também?

Não é incomum haver crianças que persistem com comportamentos peculiares e seletivos até meados da infância ou continuam pelas demais fases da vida ou até essa recusa alimentar pode chegar a ser tão característica a ponto de uma criança permanecer longos períodos, oito meses ou mais consumindo um só tipo de alimento, como arroz por exemplo.

Com isso, podemos compreender as dificuldades na alimentação de crianças com autismo por suas diversas sensações. Em muitos momentos de reflexão a partir das entrevistas dos pais, questionei-me se não seria possível a escola adequar a merenda à aceitação sensorial dessa criança. Quando digo adequar a merenda não é modificar o conteúdo, mas sim mudar a apresentação, a textura ou até a forma de arrumar o prato. Se fosse possível esse acolhimento inicial respeitando os limites sensoriais talvez, essa criança conseguisse permanecer por mais de 2 horas na escola. Isso é adequação, ajuste, é adaptação, mas não só da criança em direção às normas impostas pelas expectativas da mesmidade, mas da escola em busca de um encontro com essa criança que também compõe este espaço.

Para adequação e adaptação é preciso diálogo, “através do diálogo podemos olhar o mundo e a nossa existência em sociedade como processo, algo em construção, como realidade inacabada e em constante transformação” (ZITKOSKI, 2017, p.117). O diálogo, para Freire, é relação que não anula a alteridade do outro. “O diálogo tem significação

precisamente porque os sujeitos dialógicos não apenas conservam sua identidade, mas a defendem e assim crescem um com o outro. O diálogo, por isso mesmo, não nivela, não reduz um ao outro. Nem é favor que um faz ao outro” (FREIRE, 1993, p. 118). O diálogo é comunhão, é acolhimento ético do outro, é encontro amoroso de homens e mulheres que, mediatizados pelo mundo, o pronunciam, isto é, o transformam, e, transformando-o, o humanizam para a humanização de todos.

O diálogo e o acolhimento dos pais de crianças com autismo nos levam a perceber quais suas maiores tensões no processo inclusivo. Percebo na minha práxis que a seletividade alimentar é um desses incômodos. E como a seletividade alimentar em crianças na fase pré-escolar pode levar a atrasos no desenvolvimento e/ou desnutrição deve-se ressaltar que essa preocupação se torna maior para esses pais. Por isso é preciso dialogar e levar em consideração que para uma criança com sensibilidade o ambiente escolar, o barulho, a mudança do local, o som de gritos de outras crianças, são fatores externos que podem de certa forma “desorganizar”²³ essa criança levando a não aceitação da refeição.

Ao olharmos para a seletividade alimentar como decorrente de uma disfunção na qual se sabe que a criança vai apresentar maior ou menor sensibilidade (hiper ou hipo) penso o quanto precisamos ressignificar o sentido da palavra sensibilidade para que todos os envolvidos nesse processo de inclusão possam entender ou ao menos buscar compreender e auxiliar nesse aspecto.

A sensibilidade aqui vai além da capacidade de perceber sensações físicas, mas no sentido de tentar, ou melhor, desejar “compreender o compreender do outro” (PEREZ, 2005). Trata-se de uma abertura interessada ao outro e à nova situação. A sensibilidade apareceu nos relatos da mãe do Rodrigo quando nos fala dos cuidados tomados pela escola para que ele conseguisse se alimentar. Neste caso, vimos que Rodrigo era enxergado também como o sobrinho de uma das funcionárias da escola, o que nos leva a perceber a presença de um vínculo extra escolar. A sensibilidade também aparece no relato da mãe da Manoela quando nos conta sobre a relação da merendeira escolar com sua filha. A mãe da Manoela reconhece que há uma atenção diferente quando nos diz que a merendeira

²³ O termo “desorganizar” é utilizado para se referir a criança com autismo que ao sentir-se perturbada por algum motivo a leva a uma desestabilidade emocional, uma crise. Um termo que parece também necessário ser problematizado, mas no escopo desta dissertação não será realizado, devido a opção de recorte estabelecido.

tem: “a paciência de descascar...”. Em ambos os casos, vemos disposição para escutar o inaudível. A isso, podemos chamar também de solidariedade.

Para Freire (2018) a solidariedade está na possibilidade de encontrar soluções com o povo, nunca apenas para ele ou sobre. Freire, ao tratar da teoria da ação antidialógica em *Pedagogia do Oprimido* nos fala que “a teoria da ação, exatamente porque é revolucionária, não é possível falar em ator, no singular, nem apenas em atores, no plural, mas em atores em intersubjetividade, em intercomunicação” (p. 173). Ao propor uma teoria da ação, da qual não se abstrai a reflexão, mas cuida para que seu *quefazer* que é práxis, seja reflexão e ação para não cair no verbalismo, nem no puro ativismo, no propõe o diálogo como elemento essencial para a revolução necessária.

O diálogo como exigência radical da revolução, responde a outra exigência radical- a dos homens como seres que não podem ser fora da comunicação, pois que são comunicação. Obstaculizar a comunicação é transformá-los em quase “coisa” e isto é tarefa e objetivo dos opressores, não dos revolucionários (p. 172).

Uma sociedade democrática que compreende a educação como direito e não como um serviço, do qual se pode abrir mão, há de se ocupar com a construção de uma escola inclusiva, para além de títulos, certificados e discursos, mas feita de práticas cotidianas solidárias. Parece-nos que para essa escola, mais humana, solidária é necessária uma revolução e não apenas reformas com vistas a conservar estruturas que expulsam os incluídos, que provocam metástase e não metamorfose como nos diz Skliar. Não precisamos de uma escola reformada, preparada para a inclusão, mas precisamos é de outra escola, de uma escola diferente, que se constitua como espaço escolar com a diferença.

3.2 INTEGRAÇÃO ESCOLAR, INCLUSÃO ESCOLAR OU UMA ESCOLA DE/PARA TODOS

Ao longo de toda a pesquisa, uma necessidade foi sendo imposta, a necessidade de nos deter sobre os termos utilizados cotidianamente para tratar de inclusão. Sobretudo àqueles mais corriqueiros que aparecem com muita frequência nos relatos de todos os envolvidos que vão por vezes, criando “verdades”, soluções mágicas, quase sempre de maneira simplista, desconsiderando a complexidade que envolve um assunto: a exclusão

de uma criança na escola. Falar de inclusão da criança com autismo na escola regular é tratar da exclusão de pessoas ao convívio e ao acesso aos bens culturais produzidos ao longo dos séculos. Assim, a necessidade de falar de inclusão, nos remete ao seu termo oposto, a exclusão.

Buscando compreender o termo a partir do referencial teórico que sustenta esta dissertação, recorreremos à Oliveira (2017), quando situa Paulo Freire na discussão trazida pela sociologia sobre o termo exclusão social. Segundo o autor, Freire, apesar de estar diretamente envolvido em programas especiais em diversos países do chamado Terceiro Mundo, entre a segunda metade da década de 1970 e nas duas décadas seguintes quando o debate ganha força no Brasil, Freire não se utiliza do termo.

Assim, pensando não com o termo exclusão, mas com a palavra marginalidade, Freire nos diz que (2018) assumindo a condição de

marginalizados, ‘seres fora de’ ou à ‘margem de’, a solução para eles estaria em que fossem ‘integrados’, ‘incorporados’ à sociedade de onde um dia ‘partiram’, renunciando, como trãsfugas, a uma vida feliz...

Sua solução estaria em deixarem a condição de ser ‘seres fora de’ e assumirem a de ‘seres dentro de’.

Na verdade, porém, os chamados marginalizados, que são os oprimidos, jamais estiveram *fora de*. Sempre estiveram *dentro de*. Dentro da estrutura que os transforma em ‘seres para outro’. Sua solução, pois, não está em ‘integrar-se’, em ‘incorporar-se’ a esta estrutura que os oprime, mas em transformá-la para que possam fazer-se ‘seres para si’ (p.84) (grifos do autor).

Assim, compreendemos que a inclusão da criança com autismo na escola não possa prescindir da transformação desta. Na mesma perspectiva, nos apoiamos em Mantoan (2006) quando nos esclarece que “os vocábulos ‘integração’ e ‘inclusão’, conquanto tenham significados semelhantes, são empregados para expressar situações de inserção diferentes e se fundamentam em posicionamentos teórico-metodológicos divergentes” (p. 194). Conforme a autora, quando a referência utilizada é integração está mais relacionada à admissão escolar de alunos com deficiência na escola regular, entretanto, esse mesmo termo pode ser utilizado inclusive para designar estudantes em escolas especiais ou em classes especiais.

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 adeptos à inserção. Para esses casos, são indicados:

individualização dos programas escolares, currículos adaptados, avaliações especiais, redução dos objetivos educacionais para compensar as dificuldades de aprender. Em uma palavra, a escola não muda como um todo, mas os alunos têm de mudar para se adaptar às suas exigências (MANTOAN, 2006, p. 195).

Enquanto a integração trata da inserção da criança ou de um grupo de crianças em um espaço do qual essa/s criança/s já foi/foram um dia excluídas, a inclusão, pretende não deixar ninguém de fora. Trata-se de mudar a perspectiva educacional, pensar uma escola para todos, obrigatoriamente nos provoca a pensar uma outra escola para todos, inclusive para os que se adequaram perfeitamente ao modelo escolar imposto. O relato da mãe do Rodrigo corrobora com essa discussão.

[...] essa professora do 4º período não houve um bom relacionamento, acho que ela é uma boa professora, mas para uma criança que não tenha nenhum comprometimento. Para uma criança que tem, não dá entendeu?[...] Pedi para trocar porque talvez desse melhor resultado e a diretora conversou comigo que o pai de uma determinada criança, falou claramente isso: “- Não quero minha filha na mesma sala que ele!”. Eu peguei e levei o caso para a Secretaria de educação, marquei uma reunião e passei a situação para eles. Eles falaram para mim que iam conversar com a direção e que ia resolver isso com a direção (Fatima, mãe do Rodrigo).

Quando nos deparamos com relatos como esse que demonstram preocupação de outros pais para que a presença de uma criança apresentada como não normal venha prejudicar o desenvolvimento de seus filhos, temos a confirmação de que essa perspectiva que fundamenta o que se entende por uma boa escola para todos está equivocada. “Se o que pretendemos é que a escola seja inclusiva, é urgente que seus planos se redefinam na direção de uma educação voltada para a cidadania global, plena, livre de preconceitos, que reconhece e valoriza as diferenças” (MANTOAN, 2006, p. 197). Essa escola não é uma escola para o sujeito visto como diferente, mas uma escola para os supostos normais aprenderem a lidar com a diferença, pela diferença, sem torná-la uma condição melhor ou pior, apenas diferente. Essa ideia aparece no relato da Maria, mãe do Thiago.

Então assim a única coisa que eu queria de verdade é que as pessoas parassem de ver o autismo como se fosse “-Ohhhhh ele é autista!...”. Como é que você consegue? Gente é uma criança comum, com uma limitação, eu acho que a gente tem que parar de tratar o autismo como um mistério a ser solucionado e tratar ele de fato como uma limitação humana, como qualquer outra, qualquer outra. É uma criança. E se a gente não der o suporte sabe o que vai ser? Um peso para o Estado e para o Município para ficar o resto da vida sustentando com benefício

BPC²⁴, sustentando com isso e com aquilo, ao invés de você dar um suporte para fazer um cidadão para que ele se sustente. Está me entendendo?

Eu acredito que isso que eu passo, toda a mãe passa. Eu não me sinto especial por isso e nem gosto desse termo “mãe especial”, “mãe guerreira”, eu acho que na verdade é uma desculpa da sociedade largar a gente com a frase “-Você que pariu o Thiago, você que embale”. Então para mim é desculpa quando alguém fala para mim, eu sei que às vezes não é por mal, você é guerreira, você é forte, você é especial... eu falo – Não, eu não sou, eu sou comum, eu sou fraca. Eu choro, eu sou obrigada a me fazer de forte porque hoje o sistema me obriga a ser assim. Porque ele não me dá respaldo, ele não me dá apoio, ele não me dá sustento psicológico, ele não me dá nada. Só que se eu não mantiver a minha firmeza com as minhas pernas o que é que vai ser dos meus filhos? Porque eu lutando, o sistema já deixa meu filho a mercê, imagina se eu não lutar? Então eu tenho que fazer alguma coisa. Agora toda a noite é solidão que bate na porta, eu choro, então eu tenho muito na minha cabeça, hoje, que eu não sou forte, mas eu preciso ser. (Maria, mãe do Thiago).

A ideia de criança especial, mãe especial é trazida por Maria de maneira bem crítica. Maria compreende que ao ser colocada nesse lugar de mulher guerreira, mulher forte, serve ao mesmo tempo para elogiar sua dedicação, seu compromisso e cuidado com seu filho, mas também como tentativa de convencê-la de que sendo moralmente uma pessoa mais corajosa, tem condições de assumir a situação sem reclamar os deveres do Estado e da sociedade. Para Maria, anterior ao diagnóstico de autismo, Thiago é um cidadão e como tal, tem seus direitos que devem ser cumpridos. O diagnóstico de um transtorno como o autismo não faz seu filho se transformar em outro ser, é um ser humano. Esse olhar efetivo que demonstre reconhecer no outro a natureza humana (im)perfeita é necessário. Skliar (2003) afirma que:

há um outro, em meio a nossas temporalidades e as nossas espacialidades, que foi e ainda é inventado, produzido, fabricado, (re)conhecido, olhado, representado e institucionalmente governado em termos daquilo que se poderia chamar um outro deficiente, uma alteridade deficiente, ou então, ainda que não seja o mesmo, um outro anormal, uma alteridade anormal (SKLIAR 2003, p. 152).

O problema não está na diferença, mas na dificuldade de aceitação da sua presença, definir a condição da diferença como uma condição “especial” não resolve a

²⁴ BPC é um Benefício de Prestação Continuada, socioassistencial, regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), que garante um salário mínimo mensal a idosos e pessoas com deficiência que não possuem meios de prover a própria manutenção, nem mesmo advindo de suas famílias.

situação, minimiza a dificuldade ocultando o problema. Muitas escolas ainda adotam medidas excludentes ao reagir às diferenças. Segundo Mantoan (2003) “de fato, essas medidas existem, persistem, insistem em se manter, apesar de todo o esforço despendido para se demonstrar que as pessoas não são ‘categorizáveis’”. (MANTOAN, 2003, p. 8) De um outro lado, vemos também um discurso crescente sobre uma suposta “normalidade da diferença”, como um *slogan* muito divulgado “Ser diferente é normal”. Não. Ser diferente é diferente. Pensar a diferença como normalidade é adaptar o outro às regras, a espacialidades e temporalidades da mesmidade. Isso é reforma, é metástase, o sofrimento não acaba, acostuma-se a viver com ele. É esse discurso que permite dizer que há casos, alteridades radicais, que não cabem mesmo dentro da escola. A escola só é possível para aqueles que tendo sido excluídos um dia, se adaptem a esse *espaçotempo* e sem grandes modificações, tornam a sua presença “tolerável”. Olhamos para eles e vemos uma mãe guerreira, forte, admirável e ao mesmo tempo temos pena dela, não solidariedade com ela.

Mas se estivermos dispostos a nos abrir a esse sujeito que chega, essa alteridade radical, se permitirmos que ela adentre a escola e interfira no cotidiano da escola vamos nos sentir “obrigados” a mudar escola. Talvez por isso, tudo seja um motivo para manter alguns mais diferentes longe da escola, como vimos em relatos de responsáveis que dizem que o período de adaptação escolar de seu filho, durou meses, anos. É um processo interminável, não porque essa criança não “caiba” na escola, mas porque ela vai nos mostrar tudo o que é necessário mudar.

A integração escolar pode ser entendida como o “especial na educação”, ou seja, a justaposição do ensino especial ao regular, ocasionando um inchaço desta modalidade, pelo deslocamento de profissionais, recursos, métodos e técnicas da educação especial às escolas regulares.

Quanto à inclusão, esta 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).

Para a autora, “precisamos ‘ressignificar’ o papel da escola com professores, pais, comunidades interessadas e instalando, no seu cotidiano, formas mais solidárias e plurais de convivência”. (p.8). Mantoan enfatiza a importância da mudança a partir da escola, e não dos alunos, para terem direito a frequentá-la.

O direito à educação é indisponível e, por ser um direito natural, não faço acordos quando me proponho a lutar por uma escola para todos, sem discriminações, sem ensino à parte para os mais e para os menos privilegiados. Meu objetivo é que as escolas sejam instituições abertas incondicionalmente a todos os alunos e, portanto, inclusivas. (MANTOAN, 2003, p. 8)

A perspectiva de se formar uma nova geração dentro de um projeto educacional inclusivo é fruto do exercício diário da cooperação e da fraternidade, do reconhecimento e do valor das diferenças, o que não exclui a interação com o universo do conhecimento em suas diferentes áreas.

São inúmeras as dificuldades relatadas por essas mães e o (re)conhecer em seu filho a deficiência, a alteridade radical já é uma barreira árdua e conflitante. Ao observamos a fala de Maria, mãe do Thiago, colocando que para ela a principal barreira é o fato do filho não ser verbal, é porque nessa ausência da comunicação exalta a “deficiência”, a dificuldade, a barreira. O fato de a criança não verbal estar no espaço escolar é visto pela maioria das mães com muito receio, pois acreditam que na escola o filho já entra com um “rótulo” que consideram ser um obstáculo e ainda percebem a dificuldade na compreensão na maioria das vezes.

“*O Thiago foi o primeiro, o primeiro autista na escola...*” Assim Maria começou falando do seu filho Thiago em seu processo de inclusão escolar. Thiago tem 6 anos e passou os últimos 3 anos de idade em adaptação escolar, segundo a mãe, que tentava deixá-lo em período integral na creche para trabalhar e nunca conseguiu, pois sempre ouviu que não tinha quem ficasse com ele determinado período. Maria percebe seu filho ansioso por não conseguir se expressar, se comunicar com os outros, a escola compreende o comportamento de Thiago como cansaço, excesso de estímulos.

Só que eu falei com ela [diretora] isso não é cansaço, o nome disso é ansiedade, ele não sabe se expressar, por ele não ser verbal, ele só está ansioso, e o médico (marquei com neurologista) nós vamos ver uma medicação, se há possibilidade, mas o problema do Thiago e de toda ansiedade é comportamental.

Eu vou dar um prazo se não tiver o prazo eu vou partir para secretaria de educação, se não tiver solução eu vou para o ministério público, vou para as vias de fato porque chegou a um ponto de que a diretora dessa atual escola virou para mim e falou assim: porque ele de manhã ele faz terapia de 8h a 12h, de tarde ele tá na escola (sic). Ela falou: Eu vou ter que conversar com a Secretaria de Educação ou ele fica lá ou ele fica aqui, porque eles tá muito cansado e não dá para trabalhar. Eu falei com ela você está dizendo para mim que ele vai ter que largar os estudos? A

diretora respondeu: Não, ou ele larga lá e fica aqui... ai eu falei com ela assim mesmo: - Olha, eu acho que toda a parte pedagógica você pode responder, mas a parte de tratamento sou eu junto com os médicos, você não tem que ter participação disso. (Maria, mãe do Thiago).

Nos relatos de Maria, mãe de Thiago, é perceptível sua fala sobre a necessidade de se sentir ouvida, seu anseio por uma comunicação autêntica. Sem a escuta a comunicação não se efetiva, congela-se em comunicados. Maria deixa visível em seu relato a arbitrariedade da escola como lugar legitimado da prática educativa que se percebe com o “poder” de ameaçar a retirar o direito de Thiago permanecer nesse espaço. Quando Maria questiona a diretora querendo entender o que está sendo verbalizado e diz: “*você está me dizendo que ele vai ter que largar os estudos?*” e a diretora diz: “*Não, ou ele larga lá e fica aqui...*”, Maria está denunciando uma posição descabida, autoritária, prepotente, abusiva e violenta. Não cabe a escola tal decisão. O diálogo entre os profissionais que acompanham Thiago pode propiciar uma avaliação sobre o que parece ser o melhor para ele naquele momento, mas não pode definir o que vai ser feito.

Assim como nos parece pelo relato da Maria que a escola não está exercitando sua escuta com a mãe, também não se propõe a exercê-la com Thiago. No relato, Maria demonstra ter uma compreensão diferente do comportamento do seu filho. Enquanto a escola o vê cansado, ela o vê ansioso, talvez o que a escola denomine cansaço físico, seja o mesmo cansaço que a mãe sinaliza, o cansaço de não ser ouvido. Thiago é não verbal, o que não o coloca em condição de ser comunicável. A escola sim, está se colocando como comunicável quando não percebe que Thiago pode “falar” de muitas outras formas.

Porém, se a escuta das palavras, é aprendizagem e requer desejo em conhecer o outro, em dialogar com ele, a escuta do inaudível, é tarefa mais difícil e complexa. Talvez, o primeiro passo para o desenvolvimento dessa escuta seja acreditar que o que o outro tenha a dizer seja importante de ser ouvido. É isso que Freire nos alerta quando nos fala que o diálogo propicia o encontro entre um EU e um TU, dois sujeitos que pensam e comunicam e não um sujeito que fala a um objeto (FREIRE, 2018).

Afirma ainda que na medida em que aprendemos a escutar, paciente e criticamente o outro, podemos passar a *falar com ele* e não *falar para ele*, como se fôssemos detentores da verdade a ser transmitida. Saber escutar, nesta perspectiva requer que se aprenda a escutar o diferente. Segundo Freire:

Aceitar e respeitar a diferença é uma dessas virtudes sem o que a escuta não se pode dar. Se discrimino o menino ou menina pobre, a menina ou o menino negro, o menino índio, a menina rica; se discrimino a mulher, a camponesa, a operária, não posso evidentemente escutá-las e se não as escuto, não posso falar com eles, mas a eles, de cima para baixo. Sobretudo, me proíbo entendê-los. Se me sinto superior ao diferente, não importa quem seja, recuso-me escutá-lo ou escutá-la. O diferente não é o outro a merecer respeito é um isto ou aquilo, destratável ou desprezível (FREIRE, 2013, p.118).

O cansaço da Maria em seus relatos diz respeito à busca pela escuta, pelo diálogo, a mãe demonstra certo grau de esgotamento por não se sentir ouvida, escutada, inclusive sinalizando que buscará essa escuta em outras instâncias. Para ela é necessário comunicação e não comunicados. Os comunicados a desrespeitam.

Essa escuta das “vozes” das mães me fez pensar sobre várias questões que estão nas leituras acadêmicas sobre a inclusão e que de certa forma em alguns relatos aconteciam de forma tão natural com as próprias crianças em sala de aula. Recordo-me da fala de uma das mães de que seu filho com autismo que teria que, em princípio, ter um mediador para ele em sala, além de não ter, ele “atuava” como mediador para um amiguinho pois criou um vínculo, os dois juntos, como dupla, conseguiam realizar as atividades e a inclusão estava fluindo de forma espontânea.

Nesse relato que recupero da minha memória, a mediação não ganhou a forma de uma pessoa, mas do trabalho. Para Freire a mediação educadora é uma dinâmica que implica o diálogo entre os seres humanos e o mundo. Assim,

a própria natureza coloca-se como grande mediação para as relações e comunicação dos humanos. A segunda mediação é constituída pelo processo de relações que constroem as culturas, a história, em que o trabalho humano é mediador da transformação do mundo (STRECK, 2017, p.256).

O trabalho como mediador, coloca os sujeitos, em torno do trabalho em comunicação e já não se trata de um sujeito ser o mediador, ou facilitador para o outro, senão, que o encontro entre os dois sujeitos mediatizados por algo que desperte o interesse dos dois, os provoquem mutuamente. Por isso, talvez, se nos abirmos a outra escola possível, contando com a efetiva participação e reponsabilidade de todos para fazer uma escola de/para todos, sejamos capazes de juntos encontrarmos soluções viáveis, diria até

sustentáveis, para tantos entraves, como é por acaso a figura de um sujeito mediador para cada situação de inclusão.

Não estamos dizendo que a presença de um mediador escolar, nome dado ao profissional que se ocupa do acompanhamento da criança em processo de inclusão, não seja necessário, mas há de se problematizar alguns encaminhamentos nos quais podemos inclusive, verificar que esse modelo de mediação ocupe um lugar, às vezes, de exclusão na inclusão. Assim como essa mesma ideia vai produzindo uma necessidade de um sujeito mediador, causando espanto ou descontentamento quando por exemplo no relato da Karina, mãe do Júlio²⁵ encontra o seu filho com pessoas que compõem o cotidiano escolar, mas em sua compreensão, não são pessoas para cuidar do seu filho, o que não significa que não entendamos que Karina possa estar se queixando de encontrar sempre seu filho isolado das demais crianças, cada dia com uma pessoa diferente.

Neste momento, recuperando o relato citado no capítulo anterior, Karina ao demonstrar-se incomodada com essa situação nos fala da falta de profissionais habilitados para atuar na escola, por esse motivo, valem-nos de seu relato para pensar sobre o mediador escolar. Retomando essa fala em diálogo com o relato da Maria mãe de Thiago, podemos problematizar essa ideia de habilitação, preparação ou capacitação de profissionais para trabalhar com a inclusão.

Falando na parte de inclusão, eu acho que todas as dificuldades que eles tiveram foi falta de capacidade e falta de interesse em se capacitar. Porque eu achei que é muito cômodo você se esconder atrás da sua armadura dizendo como a diretora veio aqui e conversou mesmo com a pedagoga do Gaape e falou “-Eu não estudei para isso”. E na reunião ela falou para mim “-Eu não estudei para isso”. Eu falei assim: “-E o que é que você vai fazer? você vai se aposentar?” O Thiago não é primeiro autista da sua escola e eu acredito que ele não vai ser o último. O que aconteceu esse ano? Ela tem mais de 10 autistas (Maria, mãe do Thiago).

²⁵ Refiro-me ao relato citado no capítulo 2.

A dificuldade na inclusão escolar está na falta de profissionais habilitados para lidar com autismo, falta de qualquer profissional que às vezes até a própria escola, a própria creche já funciona com número reduzido de profissionais para atender a todas as crianças que são saudáveis e não tem um específico para lidar com o autismo.[...] E aí eu percebi um rodízio muito grande de pessoas para ficar com o Julio. Até gente da cozinha... que eu chegava para buscar uma hora ele estava sozinho num canto do pátio com a profissional da cozinha, tinha gente que eu nem sabia de onde era e que estava dando conta do Julio e geralmente separado dos coleguinhas. E assim, tenta-se um diálogo, mas o resultado é... complicado (Karina, mãe do Julio).

Falta de capacidade ou interesse em se capacitar, buscar novos saberes bem como maneiras outras de solucionar problemas. Será que podemos denominar falta de capacidade? Capacidade para quê? De acordo com Mantoan (2003), a inclusão implica numa verdadeira mudança de perspectiva educacional.

novos saberes, novos alunos, outras maneiras de resolver problemas, de avaliar a aprendizagem, demandam “artes de fazer” que, como diria Certeau (1994), a contestem e transgridam o seu projeto educativo vigente (MANTOAN, 2006, p. 188).

Essa discussão nos coloca a refletir o quanto que a busca por soluções de forma coletiva são sempre as decisões mais acertadas, até porque o processo de inclusão escolar pode ser entendido de diversas maneiras e diferentes pontos de vista. Quando a professora se percebe como sujeito “inacabado” e que aprende constantemente, ela vai se abrindo para o novo e vai querer aprender com o novo porque escola é lugar do novo, a escola é lugar de muitos acontecimentos.

Rodrigues (2006) traz uma discussão sobre a importância do conhecimento das diferenças como um dos aspectos principais de um currículo de formação para a educação especial. Ele traz reflexões sobre uma pesquisa sua realizada em Portugal sobre quais conteúdos eram ministrados nos cursos de formação de professores sobre Necessidades Educativas Especiais (NEE) e coloca como uma das conclusões em sua pesquisa “que a maioria destes conteúdos se centrava na descrição exaustiva das condições de deficiência que podiam encontrar em jovens alunos”. E ainda acrescenta que “conteúdos como ‘Etiologia e aspectos neurofisiológicos da paralisia cerebral’ ou ‘A deficiência mental e a classificação DSM’” (p. 307) como frequentes. E o autor ainda traz uma grande discussão acerca do tema, pois questiona se esse tipo de conhecimento é de fato o mais importante para formar professores que irão desenvolver programas educativos inclusivos. Ele ressalta que conhecer as “diferenças” não necessariamente conduz a sua aceitação. (RODRIGUES, 2006)

A qualidade na educação é um debate atual, mas o que significa qualidade para um pode não ter o mesmo significado para o outro. Há divergências sobre a qualidade entre professores, entre pais de alunos e entre gestão da escola. Essa diferença até de opinião, pode levar a segregação.

O conhecimento das diferenças deve servir para promover a inclusão e jamais como justificativa para uma segregação. O autor reforça que não se deve conhecer a diferença somente para realçar a “patologia psicológica ou médica, mas acompanhando cada caracterização com indicações pedagógicas” (RODRIGUES, 2006, p. 308) que contribuam para que o futuro professor adquira um mínimo de conhecimento que lhe propicie iniciar seu processo de buscas sobre as melhores estratégias para esse aluno ser incluído e que consiga de fato aprender na escola.

Para Mantoan (2003), os espaços humanos sejam eles “de convivência” ou “de aprendizado são plurais pela própria natureza” e, dessa forma, coloca que não se pode pensar nem realizar uma educação escolar.

senão a partir da idéia de uma formação integral do aluno — segundo suas capacidades e seus talentos — e de um ensino participativo, solidário, acolhedor [...]. Com tudo isso, quero dizer que uma escola para todos não desconhece os conteúdos acadêmicos, não menospreza o conhecimento científico, sistematizado, mas também não se restringe a instruir os alunos, a “dominá-los” a todo o custo (MANTOAN, 2003, p. 9).

Para a autora para se “chegar à escola que sonhamos” é preciso saber onde nós queremos chegar. Saber onde “para encontrar um caminho, porque não existe o caminho, mas caminhos a escolher, decisões a se tomar. Escolhas trazem desafios, trazem riscos, trazem tensões, e para tal é preciso termos pleno entendimento de que somos seres “inacabados” (MANTOAN, 2003, p. 10).

O texto de Mantoan leva-nos mais uma vez à Paulo Freire. A autora traz duas ideias de grande potência quando compreendidas com Freire: sonho e inacabamento. O sonho para o autor traz forte significado político e está associado à visão de história como possibilidade, compreendendo o mundo assim como os sujeitos inacabados. A percepção de inacabamento é o que nos provoca a mudar sempre, a transformarmo-nos, assim como transformar o mundo torna-se um chamado. Dialogando com Moacir Gadotti e Carlos Alberto Torres, no texto “Lições de um desafio fascinante”, Freire nos diz

A questão fundamental para mim é se é ou não possível. Se este é ou não um sonho possível. Se o é, é preciso saber se para agora ou para amanhã. De resto, a pergunta em torno dos sonhos possíveis de hoje é uma pergunta permanente. A esta se segue outra indagação. Como fazer possível hoje o sonho que parece ser de ou para amanhã. Na verdade, uma das tarefas políticas que devemos assumir é viabilizar os sonhos que parecem impossíveis. Em outras palavras, é diminuir a distância entre o sonho e sua materialização (FREIRE, 1999, p.126).

Esse sonho possível é para o autor também um sonho coletivo, quando Mantoan nos fala sobre a escola de nossos sonhos, penso que estamos falando de uma escola que atenda à sociedade dos nossos sonhos. Esse sonho coletivo é um movimento transformador e esperançoso, visto que “não há mudança sem sonho, como não há sonho sem esperança” (FREIRE, 2008, p. 91). Essa esperança que é presença viva, em movimento a uma promessa que começa a ser cumprida: uma escola de/para todos.

Essa escola que será construída coletivamente, “co-laboração”. “A co-laboração, como característica da ação dialógica, que não pode dar-se a não ser entre sujeitos, ainda que tenham níveis distintos de função, portanto, de responsabilidade, somente pode realizar-se na comunicação” (FREIRE, 2018, p. 228). O autor coloca o diálogo como forma de comunicação. Para se pensar uma educação humanizadora não é possível não pensar um diálogo, um outro olhar, uma outra escola.

Pensar na forma como Freire reflete sobre a escola, sobre seu lugar, sobre sua importância, sobre as pessoas que nela transitam, sobre os encontros e desencontros, sobre o ensinar e o aprender, sobre o “eu” e o “outro” e sobre diálogo, amorosidade, companheirismo, solidariedade, enfim, não tinha forma melhor de pensar a escola para Freire da forma como ele eternizou no poema abaixo:

A Escola é

... o lugar que se faz amigos.

Não se trata só de prédios, salas, quadros,

Programas, horários, conceitos...

Escola é sobretudo, gente

Gente que trabalha, que estuda

Que alegre, se conhece, se estima.

O Diretor é gente,

O coordenador é gente,

O professor é gente,

O aluno é gente,

Cada funcionário é gente.

E a escola será cada vez melhor

Na medida em que cada um se comporte
 Como colega, amigo, irmão.
 Nada de “ilha cercada de gente por todos os lados”
 Nada de conviver com as pessoas e depois,
 Descobrir que não tem amizade a ninguém.
 Nada de ser como tijolo que forma a parede,
 Indiferente, frio, só.
 Importante na escola não é só estudar, não é só trabalhar,
 É também criar laços de amizade,
 É criar ambiente de camaradagem,
 É conviver, é se “amarrar nela”!
 Ora é lógico...
 Numa escola assim vai ser fácil!
 Estudar, trabalhar, crescer,
 Fazer amigos, educar-se, ser feliz.
 É por aqui que podemos começar a melhorar o mundo.
 (*Paulo Freire*)

É lá nessa escola que gostaríamos que as crianças estivessem. Nessa escola de todos, nessa escola para todos. Nessa escola como lugar de fazer amigos. Nessa escola de gente. Nessa escola de convivência. Nessa escola consciente. Nessa escola solidária. Nessa escola cheia de amorosidades. Nessa escola da emergência. Emergência como característica do que é urgente, necessário, que sugere uma situação grave, mas também escola que emerge, que aflora, que se manifesta, que desponta, que se vê no horizonte.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A educação é permanente não porque certa linha ideológica ou certa posição política ou certo interesse econômico o exijam. A educação é permanente na razão, de um lado, da finitude do ser humano, de outro, da consciência que ele tem de sua finitude. Mais ainda, pelo fato de, ao longo da história, ter incorporado à sua natureza não apenas saber que vivia, mas saber que sabia e, assim, saber que podia saber mais. A educação e a formação permanente se fundam aí (FREIRE, 1999, p.23).

Esta dissertação apresenta o resultado de um processo de pesquisa realizado ao longo de dois anos de trabalho. Não apresenta conclusões, senão organiza os achados e os expõe. A epígrafe com a qual inicio esta parte do texto, fala da educação permanente, da certeza da finitude e da consciência da incompletude. Isso aprendi com a educação. Reconhecer que estamos em permanente processo de aprendizagem, de descobertas não porque tenho que me “capacitar”, “reciclar”, “atualizar”, me preparar para “estar a frente” ou “fazer/ser a diferença”, mas para colocar-me em exercício constante de reflexão para entender o que vivo e como vou me constituindo e constituindo o meu pequeno mundo cotidiano. Este trabalho não teve a pretensão de ser um grande tratado e não foi, mas dedicou ser um trabalho de escuta, de abertura ao outro.

Inicialmente pretendia ouvir as famílias e as escolas de sete crianças que já acompanhava como nutricionista, mas a vida mostrou-me - e só pude perceber desse jeito, pois tocada pelas reflexões que vinha fazendo sobre as experiências e os sentidos que vamos atribuindo a elas, estava buscando compreender o que vivia - que não controlamos os imprevistos. Podemos estar mais ou menos preparados para lidar com eles.

A COVID-19 alterou todo o rumo da vida das pessoas. De repente, encontrar o outro passou a ser um risco. Foi preciso reformular nossa vida cotidiana, recuperando e buscando novos hábitos para nossa rotina. Com a pesquisa, fui obrigada a mudar o rumo, precisei abrir mão da escola e o trabalho que buscava ouvir as escolas e as famílias de crianças com autismo sobre o seu processo de inclusão, escolheu propositalmente não ouvir a escola. As entrevistas com as famílias foram realizadas antes do isolamento físico, o encontro com a escola se daria a partir de março, com o retorno das aulas e, ainda que eu não pudesse adentrar a escola fisicamente para acompanhar o cotidiano, conversar com as professoras, com a equipe gestora, eu poderia conversar, entrevistar utilizando as ferramentas tecnológicas, mas ao considerar o tempo vivido, as tantas incertezas colocadas, as tantas angústias, ponderei que esse sentimento tão novo poderia trazer outros elementos sobre a escola e o fazer docente,

desfocando do tema inclusão. O que poderia ser muito bom, mas optei por ouvir, neste momento só as famílias.

Início esta dissertação tratando do meu encontro com o autismo mediado por minha atuação como nutricionista no GAAPE. Foi a partir desse encontro que desejei me envolver com a Educação. A experiência do mestrado ensinou-me aquilo que não devemos fazer: calar a voz do outro. Durante todo o desenvolvimento da pesquisa, percebi o quanto é necessário aprender a ouvir o outro. Este trabalho me possibilitou muitos encontros e desencontros. Encontrei-me com muitos autores até o momento, desconhecidos para mim, encontrei-me com questões que até então não eram temas que eu julgasse ser necessário problematizar. Encontrei-me com a problematização. Os desencontros, só consigo nomear aqueles que fui capaz de perceber, muitos outros, certamente estão registrados no texto, ou não, esperando que o outro me aponte.

Enxergar os desencontros é um ato de coragem. Não é fácil verificar em nossa prática, sob a qual nos esmeramos tanto, desencontros, mas eles compõem o caminho. Percebi que minha visão sobre a escola, sobre a inclusão, sobre a criança com autismo apresentava equívocos, não que eles tenham desaparecido totalmente, muitos outros ainda enxergarei exercitando a leitura problematizada. Quando me refiro à leitura, refiro-me no sentido que Paulo Freire dá a ela, a leitura da palavra que é antecedida e precedida pela leitura do mundo (FREIRE,2003).

Lendo o mundo que me cerca, venho percebendo um movimento de transformação pessoal, profissional e como ser humano. A minha questão que inicialmente era compreender quais os desafios da família de uma criança com autismo e seletividade alimentar no processo de inclusão escolar foi durante minha caminhada, sendo direcionada para questões relacionadas à inclusão/exclusão.

No aprofundamento acerca da questão inclusão/exclusão a fala dos pais compôs o texto, provocando-me ao diálogo com a teoria. Assim, o texto foi sendo construído a partir das questões que os relatos dos sujeitos da pesquisa me colocavam, em diálogo com a discussão teórica e a minha práxis como profissional e pesquisadora.

A dificuldade dos pais em conduzir o processo de inclusão escolar dos seus filhos com autismo, o descumprimento das leis brasileiras existentes de proteção aos direitos das crianças com transtornos globais do desenvolvimento e a dificuldade das escolas regulares em realizarem um trabalho de acolhimento para receber estas crianças foram evidentes na pesquisa num primeiro momento ficando a questão da seletividade alimentar na criança com

autismo em segundo plano, porém não menos importante como um dos desafios do processo de inclusão.

Palavras como diferença, alteridade, inclusão, exclusão, integração, mesmidade, solidariedade, afetividade, esperança, amorosidade e outras tiveram o seu significado aprofundado e relacionado tanto ao contexto teórico quanto à vivência dos pais e das escolas. A reflexão sobre os sentidos mais profundos dessas palavras fizeram com que eu desenvolvesse um olhar diferente para a questão do processo de inclusão, em especial, de crianças com TEA agravado pela seletividade alimentar.

Embora minha função primeira de nutricionista tenha sido colocada num segundo plano na escrita do estudo, dando lugar em primeiro ao meu papel como educadora, não há como excluí-la da minha vivência cotidiana. Os fragmentos das falas dos pais na entrevista usados ao longo da dissertação são, na verdade, resultado também da minha prática diária em atendimento e acolhimento das famílias aqui retratadas.

Ao buscar compreender o processo de inclusão escolar a partir da perspectiva da família minha escuta me permitiu compreender que para os sujeitos selecionados para a pesquisa a inclusão ainda parece não ser uma realidade. Das sete crianças acompanhadas na pesquisa, somente 2 famílias demonstraram estarem satisfeitas com o processo de inclusão de seus filhos. As outras 5 famílias demonstram em suas falas a insegurança, o desamparo e alguns obstáculos a inclusão.

É possível inferir que exista certa obsessão pelo processo de adaptação por parte da escola, mas também por parte das famílias. Denomino obsessão, por perceber um estado de preocupação permanente em adequar o sujeito à escola. Essa intenção é da escola, mas é também a expectativa da família, afinal, se ajustado ao espaço, o sujeito pode ser parte, pode ter sucesso na inclusão. A ideia de adaptação aparece nos relatos muitas vezes, ora como comemoração de alguns pais que veem seu filho adaptado, outros que buscam ansiosamente essa adaptação e por vezes, percebem-se sendo iludidos quando os obstáculos vão aparecendo para justificar a não permanência de seus filhos no espaço escolar. É a alimentação, é o barulho da entrada, é o cansaço físico, por um suposto excesso de atividades, é a falta de mediador na escola, é a escola e a professora ainda não preparada para lidar com a diferença da criança.

A entrada da criança com autismo na escola pode ser pela adaptação ao espaço escolar, mas pode também ser pelo acolhimento dessa criança. Diferente da adaptação que propõe a acomodação do sujeito ao espaço, ainda que compreendamos que o espaço escolar acabe também se permitindo de certos amoldamentos, sem grandes mudanças, para receber esse

sujeito diferente da maioria que já está estabelecida ali, a ideia de acolhimento se apresenta como abrigo, amparo. Ao longo da pesquisa ouvimos relatos de pais que perceberam não somente seu filho acolhido, mas toda a família. A possibilidade de recepcionar uma criança na escola pelo acolhimento está apoiada numa perspectiva de escola que preza pelo cuidado. Perspectiva sustentada por uma concepção de educação humanizadora que compreende os sujeitos em constante processo de incompletude. Uma escola que convive com a diferença, que vê a diferença como parte dela e vê a inclusão como necessária ao processo educativo de todos. A inclusão, a convivência com a diferença transformam a escola porque transforma a sociedade.

O diagnóstico apareceu como uma dificuldade para muitos dos responsáveis, ora pela dificuldade de consegui-lo, seja pela falta de acesso ao direito à saúde, outra expropriação a que são submetidos os sujeitos das classes populares, seja pela falta de comunicação dos profissionais da saúde com os usuários, não se importando em esclarecer o diagnóstico e ainda pela definição deste. A definição do diagnóstico ao mesmo tempo que possibilita a garantia dos direitos que as leis preveem abrindo portas, também fecha outras.

A pesquisa possibilitou reconhecermos a necessidade das leis que venham garantir, inclusive o acesso das crianças com autismo às escolas regulares, entretanto, a fragilidade da democracia em nosso país, nos mostra como essas leis que são resultado de muitas lutas podem de um dia para o outro perderem seu vigor. Apesar de verificarmos que a existência de leis não é o suficiente para efetivar no cotidiano a inclusão, não podemos deixar de defender e prezar pela manutenção delas. A publicação do Decreto nº 10.502/2020, em 01/10/2020 pelo Governo Federal retoma a antiga segregação de alunos em escolas e/ou classes especiais, um retrocesso. Se acreditarmos que é função da escola incluir e formar cidadãos aptos a compreender as diferenças, acreditamos que esse é o caminho para uma educação que garanta a igualdade.

Apesar das dificuldades relacionadas ao longo da pesquisa, vimos estratégias sendo adotadas pela escola buscando favorecer a presença e a permanência da criança na escola. Ao buscar levantar essas estratégias, deparei-me com o diálogo, fosse por sua presença ou ausência. Situações que demonstraram bons resultados como a merendeira que retira a casca da maçã quando percebe que Manuela não come com a casca, como a tia que percebe que ao misturar os alimentos no prato do Rodrigo ele aceita, a diretora que acolhe no seu colo Marcos dormindo enquanto aguarda seus pais virem buscá-lo, todas foram respostas às necessidades das crianças que mesmo sem verbalizar, foram “escutadas”. Uma escuta interessada que buscou conectar-se com o outro. Uma escuta que demonstra acolher o outro.

Assim, pela escuta ou pela falta dela, o diálogo aparece na pesquisa nos relatos onde percebemos movimentos em direção ao outro, mas também quando as famílias queixam-se da falta de comunicação, seja quando a avó do Fabiano não consegue saber o que seu neto comeu na escola, de maneira a acompanhar sua alimentação e descobrir quais são os alimentos que fizeram mal ou as mães de Thiago e Julio que se dizem cansadas de falar e não serem ouvidas, restando-lhe apenas brigar para que a escola inclua seus filhos valendo-se das leis que as amparam. O diálogo que é comunicação horizontal entre sujeitos que partilham ideias e sentimentos, aparece ainda na pesquisa ao nos depararmos com a dificuldade do reconhecimento de que há outras formas de comunicação que não a verbal.

Ao longo da pesquisa foram discutidos o diálogo como abertura ao outro, o reconhecimento do outro como legítimo outro, a dificuldade do reconhecimento de que a escola é lugar dessa criança e essa criança tem o direito de estar nessa escola. O diálogo não pode ser jamais impositivo como no relato da mãe onde a diretora coloca que tem que ser do jeito que ela está colocando. Isso não é diálogo ou comunicação, mas comunicado.

Com os sujeitos da pesquisa em diálogo com o referencial teórico compreendi que a integração é insuficiente e a inclusão se não romper com as regras que compõem esse sistema excludente será apenas uma evolução da integração, capaz de receber somente aqueles que conseguirem se adaptar ao espaço escolar pré-estabelecido. Com Carlos Skliar, precisamos repetir que “a diferença é do outro, a inclusão é nossa”. A escola inclusiva, sem discriminação não é a escola para a criança com deficiência. É uma escola para todos, buscando dialogar com uma sociedade também para todos.

A seletividade alimentar que foi o mote para constituição dessa pesquisa, serviu-nos para além do recorte e definição dos sujeitos, bem como da compreensão de que esse pode ser mais um desafio no meio de tantos que os responsáveis de crianças com autismo precisam enfrentar, mas para provocar-nos a pensar a necessidade da sensibilidade em nossas vidas. A seletividade alimentar que pode estar diretamente relacionada à disfunção sensorial que causa hipersensibilidade ou hiposensibilidade nas crianças fazendo com que sua rotina seja totalmente alterada como vimos crianças que não conseguem tocar em alimentos, olhar para o alimento sem sentir ânsia de vômito, as que não conseguem mexer com água, lápis nem mesmo segurar uma fruta, e ainda as crianças que se machucam e não sentem dores, isso tudo nos levou a perceber como podemos ser (in)sensíveis às necessidades do outro. Essa sensibilidade/insensibilidade aproximou-nos de um sentimento de responsabilidade pelo outro que é denominado de solidariedade.

A pesquisa possibilitou-nos compreender que uma escola de/para todos é uma escola fundada em princípios distintos desses que fundamenta o projeto de escola moderna. Diferente da competição, vemos a necessidade da co-laboração, diferente da busca pela excelência, vemos a necessidade da solidariedade, diferente do individualismo, vemos a importância do coletivo, diferente da classificação, da hierarquização, vemos a interação, a convivência com a diferença.

Essa escola definiu-se como uma escola da emergência desde sua urgência como movimento em direção de uma sociedade mais justa e democrática, mas também por sermos capazes de encontrar sinais do seu surgimento no encontro entre sujeitos que compõem esse *espaçotempo*.

Essa escola é uma escola transformada, uma outra escola. Assim como Skliar nos provoca pensar essa escola precisa ser resultado de uma metamorfose e não de uma metástase. Essa escola feita de gente, pensada e construída por gente pode ser uma escola *metamorfoseante*, como nos diz Raul Seixas, “eu prefiro ser essa metamorfose ambulante, do que ter aquela velha opinião formada sobre tudo”.

Essa metamorfose ambulante que nos dá a certeza de que sendo inacabados, inconclusos e incompletos aprendemos sempre, mudamos sempre. Mudamos nossos pensamentos, nossos sentimentos e podemos mudar também o mundo no qual vivemos e é claro, podemos construir a escola com a qual sonhamos: uma escola de/para todos!

Precisando concluir este texto com a certeza de que muito exercício de escuta se faz necessário e urgente, apenas vou elencar o que consegui verificar e não pude no recorte deste texto desenvolver. Destaco o necessário estranhamento da linguagem, como essencial para o rompimento de práticas que vão naturalizando a normalidade. Ao longo do texto me vi sendo provocada a pensar muitas palavras utilizadas cotidianamente e a tensionar os sentidos dados a elas, mas outras despertaram e não foi possível dedicar-me a esse exercício, uma delas é a ideia de “desorganização” tão utilizada entre nós, profissionais que lidamos com sujeitos com autismo.

O registro da pesquisa proporcionou um resgate importante de conhecimentos sobre a inclusão da criança com autismo e com seletividade alimentar discutido com embasamento teórico, porém ainda mostrou a necessidade de ressaltar que ainda são poucas as pesquisas nessa área associando as temáticas, contemplando diálogo entre escola, famílias, professores no processo de inclusão escolar possibilitando compartilhar as realidades vivenciadas e pesquisas principalmente em âmbito nacional, por isso aponta-se a necessidade de novos estudos que apresentem reflexões e questionamento sobre o tema em questão.

A escola de/para todos é um ambiente de educação em que se estabelecem relações, trocas, diálogos, convívio, aprendizados e ensinamentos. É um espaço de todos e para todos, independente de diagnósticos que enfatizem as diferenças. Se é lugar de todos, não são as limitações humanas produzidas por uma ideia de normalidade que irão ditar quem pode ou não estar nesse espaço. O mais importante para o desenvolvimento, aprendizado e crescimento do aluno, seja ele com autismo ou não, é a convivências com as diferenças num espaço de singularidades, num espaço de gente, feito por gente: a escola.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, Telmo. Solidarietà in: STRECK, Danilo R, Redin, Euclides, Zitkoski, Jaime J. (orgs.) **Dicionário Paulo Freire**. Diferença. 3 ed. Belo Horizonte: autentica Editora, 2017.
- ADAMS, Telmo. Mediação in: STRECK, Danilo R, Redin, Euclides, Zitkoski, Jaime J. (orgs.) **Dicionário Paulo Freire**. Diferença. 3 ed. Belo Horizonte: autentica Editora, 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANDERSON, S.E., BANDINI, L.G., CERMAK, S., CURTIN, C., EVANS, E.W., MASLIN, M., MUST, A. & SCAMPINI, R. (2010). Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children. **The Journal of Pediatrics**, 157(2), 259-264.
- ANDRADE TM, MORAES DEB, CAMPOS ALR, LOPEZ FA. Crianças que não comem: um estudo psicológico da queixa materna. **Rev Paul Pediatr** 2002;1:30-6.
- AYRES, A. J. (1979). **Sensory integration and the child**. Los Angeles: Western Psychological Services.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: <http://www4.planalto.gov.br/legislacao/constituicao1998>. Constituição.htm. Acesso em 05 fev. 2020.
- _____. **Emenda constitucional nº 59**, de 11 de novembro de 2009. Diário Oficial da União, Brasília, 12 de novembro de 2009, Seção 1, p. 8. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc59.htm. Acesso em: 19 set 2020.
- _____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) n.º 9.394**, de 1996.
- _____. **Resolução CNE/CEB nº 5**, de 17 de dezembro de 2009 - Fixa as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil.
- _____. **(Lei nº 11.947/2009 PNAE – Programa Nacional de Alimentação Escolar)**
- CARREIRO, Denise Madi. **Abordagem nutricional na prevenção e tratamento do autismo**. 1ª edição - São Paulo, SP, 2018.
- _____. **Alimentação e distúrbios de comportamento**. 1ª edição - São Paulo, SP, 2012.
- FONSECA, V. Integração sensorial e aprendizagem: uma introdução à obra de Ayres. In: FONSECA V. **Desenvolvimento psicomotor e aprendizagem**. Porto Alegre: Artmed; 2008. P. 325-65.
- FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 66ª edição. Ed. Rio de Janeiro/ São Paulo: Paz e Terra, 2018.
- _____, P. **Pedagogia da Esperança: um reencontro com a Pedagogia do oprimido**. 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.
- _____, P. **Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa**. 29 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2004.

_____, P. **Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

_____, P. **A importância do ato de ler: em três artigos que se completam.** 45 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

GINZBURG, Carlo. **Mitos, emblemas e sinais.** São Paulo: Cia das Letras, 2012.

GUSTSACK, Felipe. Diferença in: STRECK, Danilo R, Redin, Euclides, Zitkoski, Jaime J. (orgs.) **Dicionário Paulo Freire.** 3 ed. Belo Horizonte: autentica Editora, 2017.

SCHWARTZMAN, José Salomão. Entrevista concedida a Nathalia Tavolieri, jornalista do G1, 2019. Acesso pelo link. <https://g1.globo.com/profissao-reporter/noticia/2019/06/20/neuropediatra-explica-que-autismo-deixou-de-ser-considerado-raro-tem-diagnostico-dificil-e-tratamento-caro.ghtml>. Acesso em 09.ago.2020.

JUNIOR, Francisco Varder Braga (org). **Atendimento educacional especializado para o estudante com transtorno do espectro autista.** Rio Grande do Norte: Edufersa, 2018.

MANIKAN R; PERMAN JA. Pediatric feeding disorders. **J Clin Gastroenterol** 2000; 30:34-46.

MANTOAN, M.T.E. **O desafio das diferenças das escolas.** Petrópolis-RJ: Vozes, 2013

MANTOAN, M.T.E. **Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como Fazer?** São Paulo: Moderna, 2003

MELLO, A.M.S.R. de. **Autismo: guia prático.** 6ª edição. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007.

ORRÚ, S.E. **O Re-inventar da inclusão: os desafios da diferença no processo de ensinar e aprender.** Petrópolis- RJ: Vozes, 2017.

RODRIGUES, Davi (org). **Inclusão e Educação: doze olhares sobre a educação inclusiva.** 1ª edição. São Paulo: Summus, 2006.

SANTOS, Michele Araújo. **Entre o familiar e o estranho: representações sociais de professores sobre o autismo infantil.** Dissertação de mestrado em Psicologia. Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2009.

SKLIAR, Carlos. **A Pedagogia (Improvável) da Diferença – e se o outro não estivesse aí?** Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

STILPEN, Marcela Vieira. **Transtorno do Espectro do Autismo.** São Paulo: Phonics Editora, 2017.

STRECK, Danilo R, Redin, Euclides, Zitkoski, Jaime J. (orgs.) **Dicionário Paulo Freire.** 3 ed. Belo Horizonte: autentica Editora, 2017.

ZANATA, E. A. *et al.* **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.** Revista Baiana de Enfermagem [online], Salvador, v.8, n.3, set/dez. 2014, p.271-282.

ZITKOSKI, Jaime. Humanização/desumanização in: STRECK, Danilo R, Redin, Euclides, Zitkoski, Jaime J. (orgs.) **Dicionário Paulo Freire.** 3 ed. Belo Horizonte: autentica Editora, 2017.

ZITKOSKI, Jaime. Diálogo/Dialogicidade in: STRECK, Danilo R, Redin, Euclides, Zitkoski, Jaime J. (orgs.) **Dicionário Paulo Freire.** 3 ed. Belo Horizonte: autentica Editora, 2017.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Título do Projeto: *Perspectivas da família perante os desafios do processo de inclusão da criança com autismo e com seletividade alimentar na educação infantil*

Pesquisador Responsável: Juliana Gouvea Schaefer - Universidade Católica de Petrópolis

Telefone para contato: (24)99269-1046

Nome _____ do _____ voluntário:

Idade: _____ anos R.G. _____

O Sr.(ª) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “*Perspectivas da família perante os desafios do processo de inclusão escolar da criança com autismo e com seletividade alimentar na educação infantil*”, de responsabilidade da pesquisadora Juliana Gouvea Schaefer. O objetivo geral da pesquisa é refletir sobre o processo de inclusão de crianças com autismo e seletividade alimentar na Educação Infantil. A metodologia será através de entrevista gravada. Essa pesquisa poderá integrar artigos científicos publicados, ou apresentações em congressos, palestras, aulas, reuniões científicas ou outros meios de divulgação técnico-científico que vise aprofundar o conhecimento sobre a relação entre autismo, seletividade alimentar e inclusão escolar, pelos profissionais da área.

Esperamos que a pesquisa possa contribuir com benefícios para o processo de inclusão escolar de estudantes com autismo e com seletividade alimentar. Durante a realização da pesquisa o sujeito da pesquisa poderá se deparar com algum desconforto ou risco associados a possível constrangimento no ato da entrevista, bem como nos momentos da observação efetivada pela pesquisadora. Em caso de eventuais dúvidas acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa ou com o tratamento individual o voluntário poderá procurar a pesquisadora responsável para esclarecimentos.

Nessa pesquisa fica garantida a confidencialidade das informações pessoais, imagens e privacidade dos sujeitos da pesquisa. A participação é voluntária e este consentimento poderá ser retirado a qualquer tempo, sem prejuízos à continuidade da pesquisa.

Eu, _____, RG nº _____
 declaro ter sido informado(a) e concordo em participar, como voluntário(a), do projeto de pesquisa acima descrito.

Petrópolis, ____ de _____ de 2020.

 Entrevistado

 Pesquisador

 Testemunha

 Testemunha

ANEXO B

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA**

Declaro para os devidos fins que a profissional **JULIANA GOUVEA SCHAEFER**, estudante de mestrado e pesquisadora, portadora do CRN de número 03100009 expedida pelo CRN4-RJ e CPF nº 090.818.297-00, está autorizada a coletar dados dos prontuários da instituição e entrevistar familiares dos pacientes com autismo que realizam tratamento na instituição, com finalidade de realizar sua pesquisa para dissertação do mestrado em Educação da Universidade Católica de Petrópolis (UCP). A pesquisa apresenta como título: “Perspectivas da família perante os desafios do processo de inclusão da criança com autismo e com seletividade alimentar na educação infantil”

Declaro ainda ter conhecimento da pesquisa a ser realizada, e de ter sido previamente informado da finalidade da utilização dos dados que serão coletados nesta instituição. Todos os participantes assinam um termo de consentimento livre esclarecido (TCLE) anexado ao prontuário, autorizando e dando consentimento para utilização de material, documentação e dados para integrar artigos científicos publicados, apresentações em congressos, palestras, aulas, reuniões científicas ou outros meios de divulgação técnico-científica que vise aprofundar o conhecimento sobre autismo por demais profissionais de saúde.

Petrópolis, 10 de janeiro de 2019.

Victor Aedo Escobar – Presidente do GAAPE

ANEXO C

ROTEIRO DE PERGUNTAS PARA ENTREVISTA COM OS SUJEITOS DA PESQUISA

1ª pergunta:

Conte-me como foi o processo de inclusão escolar de seu filho(a) com autismo na escola?

2ª pergunta:

Quais dificuldades você teve no processo de inclusão escolar do seu filho(a)? Como foi o seu encontro com a escola?

3ª pergunta:

A seletividade alimentar que seu filho(a) apresenta em algum momento pareceu interferir no processo de inclusão escolar?

4ª pergunta:

*Você saberia quais as dificuldades que a escola teve com a inclusão escolar de seu filho(a)?
Quais estratégias foram oferecidas pela escola?*

5ª pergunta:

Como é sua relação com a escola?