REVISTA DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS | ISSN: 2447-0244
v. 6, n. 2, jan-jun. 2020.
Missões

ASPECTOS HISTÓRICOS DOS PROCESSOS DE CONSTRUÇÃO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL EM RIO GRANDE/RS[1]

HISTORICAL ASPECTS OF THE CONSTRUCTION PROCESSES OF SPECIAL EDUCATION IN RIO GRANDE/RS

Recebido em 04/06/2020
Aceito em 03/08/2020

Clarice Janaina de Oliveira Gonçalves[2]
Carmo Thum[3]

Resumo: Este trabalho tem como principal objetivo compreender o processo de formação da Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi, instituição voltada à escolarização de crianças e adolescentes com Transtorno Espectro Autista (TAE), localizada no município de Rio Grande/RS na voz dos sujeitos ativos no seu surgimento. Para isso, buscou-se também investigar e compreender a influência das concepções de educação especial e de educação inclusiva, da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva e das ações políticas das ultimas décadas, ou seja, desdobramentos importantes no âmbito nacional no período que sucede os fatos que estudamos. Em 1993 foi criado pela AMAR – Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande/RS o centro de atendimento ao autista que mais tarde, ao se constituir como Escola Municipal foi nomeada em homenagem a psicóloga que desenvolveu os primeiros acompanhamentos no município. Na primeira parte apresentamos aspectos relacionados aos estudos que envolvem a manifestação, o diagnóstico e os principais consensos dos especialistas a respeito da escolarização de crianças com TEA e os contornos estabelecidos pela implementação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008 - 2018) em relação ao financiamento de instituições privado-assistenciais. Na segunda parte apresentamos os pressupostos metodológicos da pesquisa em curso feita pela via da narrativa, da oralidade e da memória coletiva visando as movimentações que desencadearam os primeiros atendimentos a crianças autistas no período entre 1984 e 1996 aprofundando o olhar para as narrativas dos sujeitos que atuaram na conformação de um grupo de mães em busca de atendimento, seu encontro com a psicóloga Maria Lucia Luzzardi na APAE Rio Grande/RS, dois fatores locais determinantes para a criação e manutenção da Escola.

Palavras-chave: Educação Especial; Autismo (TEA); História Oral.

[1] Esta pesquisa conta com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES por meio de Bolsa de Estudos.
[2] Mestranda do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal de Rio Grande. E-mail: clarice-og@hotmail.com
[3] Professor do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal de Rio Grande. E-mail: carthum2004@yahoo.com.br

Abstract: This work has as main objective to understand the formation process of the Municipal School of Special Education Maria Lucia Luzzardi, an institution dedicated to the education of children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder (ASD), located in the city of Rio Grande / RS in the voice of active subjects in its appearance. To this end, we also sought to investigate and understand the influence of the concepts of special education and inclusive education, the National Special Education Policy in the perspective of Inclusive Education and the political actions of the last decades, that is, important developments at the national level in the period following the facts we have studied. In 1993, AMAR - the Association of Parents and Friends of Autists of Rio Grande / RS - created the autistic care center, which later, when it became a Municipal School, was named in honor of the psychologist who developed the first follow-ups in the municipality. In the first part we present aspects related to the studies that involve the manifestation, diagnosis and the main consensus of the specialists regarding the schooling of children with ASD and the outlines established by the implementation of the National Special Education Policy in the Perspective of Inclusive Education (2008 - 2018) in relation to the financing of private welfare institutions. In the second part, we present the methodological assumptions of the ongoing research carried out through narrative, orality and collective memory, aiming at the movements that triggered the first assistance to autistic children in the period between 1984 and 1996, deepening the look at the narratives of the subjects who worked in the formation of a group of mothers seeking care, their meeting with the psychologist Maria Lucia Luzzardi at APAE Rio Grande / RS, two determining local factors for the creation and maintenance of the School.

Keywords: Special Education; Autism (ASD); Oral History.

INTRODUÇÃO

O presente trabalho trata da trajetória histórica dos processos de inclusão escolar e educação especial no município de Rio Grande/RS. Aborda aspectos nacionais e locais. Os dados são provenientes de pesquisa em curso na qual buscamos de elucidar o percurso das políticas e aspectos históricos desse tema no município de Rio Grande/RS. Localmente identificamos como momento de efervescência do processo de instauração de iniciativas de garantias de direitos de Educação Especial os movimentos organizados das décadas de 1980 e 1990. Neles se encontram o ponto de inflexão que levou o município a atuar da maneira como faz hoje ao manter uma escola de educação especial sem negligenciar a educação inclusiva nas demais escolas.

Em 1993 foi criado pela AMAR – Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande – o centro de atendimento ao autista que mais tarde se chamaria Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi. Tratava-se de um grandioso projeto sonhado por

um grupo de pais, professores e técnicos para que crianças, adolescentes e adultos autistas tivessem um lugar pensado para atendê-los.

A homenagem se deve a contribuição ímpar que uma psicóloga proporcionou a esse grupo desde 1984 até o ano de seu falecimento, 1996. Na voz dos narradores, Maria Lucia Luzzardi, também é conhecida como Malu, a psicóloga é lembrada pela sua simplicidade, pelo acolhimento e por sua luta e obstinação para ajudar os autistas no município de Rio Grande. Em uma época cheia de estigmas e com pouca informação, Maria Lucia Luzzardi tornou-se um porto seguro e um ombro amigo dedicando todas as suas forças a fomentar estudos orientação às famílias e professores inaugurando um novo olhar e outra perspectiva de atenção a esses casos no município.

Nesse processo, o ponto de partida de nossos dados para esse artigo busca localizar aspectos históricos associados a políticas públicas que possibilitaram o surgimento da Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi voltada à escolarização de Crianças e jovens com Transtorno Espectro Autista. O conjunto total da pesquisa aborda aspectos mais amplos. A pesquisa está inserida no campo da memória coletiva de sua constituição inicialmente como associação de mães, inspirada no que já acontecia em outros lugares do país. No decorrer do tempo, essa ação comunitária foi transformada em escola e agregou a ela um centro de acompanhamento de egressos. Diante da centralidade dessa iniciativa na história dos processos de inclusão e de educação especial, notadamente faz-se importante compreender a influencia das ações políticas e das concepções de educação especial e inclusiva envolvidas nesse período.

AUTISMO E A POLÍTICA NACIONAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

O autismo foi descrito pela primeira vez em 1943, nos Estados Unidos, pelo médico austríaco Leo Kanner que notou em sua atuação profissional com um grupo de crianças que se destacava das demais por duas características básicas: forte resistência a mudanças e incapacidade de se relacionar com pessoas, sempre voltadas para si. Em 1944, Hans Asperger, também médico e austríaco, descreveu na Áustria os sintomas de autismo de maneira muito semelhante à de Kanner, mesmo sem ter havido nenhum contato entre eles.

A palavra autismo deriva do grego: *autos*, que significa em si mesmo. Autismo é um distúrbio neurológico caracterizado pela dificuldade na interação social e comunicação (verbal e não verbal), bem como pela incidência de um comportamento restrito e repetitivo, marcado pelo que se denomina estereotipia. O DSM-5 (2013) define o Transtorno do Espectro autista (TEA) como a presença de um desenvolvimento comprometido ou acentuadamente anormal da interação social e da comunicação e um repertório muito restrito de atividades e interesses.

Pode-se dizer hoje que a origem do transtorno está relacionada a um grupo de genes e da interação entre eles, e não a um gene único como causador do problema, mais de cem genes já foram classificados como parte do TEA. No entanto, existe a carência de um exame de sangue ou de imagem para a sua identificação fazendo com que o diagnóstico seja comportamental. Causas ambientais dentro e fora do útero também são constantemente investigadas: diabetes gestacional, sangramento na gravidez, idade materna e paterna, poluição do meio emque a gestante vive, entre várias outras. Algumas pesquisas sugerem que elas podem afetar ou até mesmo aumentar a vulnerabilidade para o autismo, ou seja, provocar uma pré-disposição para desencadear o transtorno, porém todos esses fatores externos não têm comprovação científica estabelecida e a genética ainda é a causa mais provável do funcionamento mental do autista (Gaiato et. al., 2012).

As manifestações do transtorno podem variar dependendo do nível de desenvolvimento, da idade cronológica do indivíduo, da idade do diagnóstico e do tempo de acompanhamento/tratamento. Este distúrbio do desenvolvimento neurológico presente desde a infância através de déficits nas dimensões sociocomunicativa e comportamental (APA, 2013) podem favorecer o isolamento da criança e empobrece-la em habilidades comunicativas (BRASIL, 2013).

> O desempenho escolar das crianças com autismo depende muito do nível de acometimento do transtorno. As crianças com um nível mais grave de autismo podem apresentar atraso mental e permanecer dependentes de ajuda. As crianças com autismo leve ou somente com traços autísticos, na maioria das vezes, acompanham muito bem as aulas e os conteúdos didático-pedagógicos. Para crianças com autismo clássico, isto é, aquelas crianças que têm maiores dificuldades de socialização, comprometimento na linguagem e comportamentos repetitivos, fica clara a necessidade de atenção individualizada. Essas crianças já começam sua vida escolar com o diagnóstico, e as estratégias individualizadas vão surgindo naturalmente. Muitas vezes, elas apresentam atraso mental e, com isso, não conseguem acompanhar a demanda pedagógica como as outras crianças. Para essas

> crianças serão necessários acompanhamentos educacionais especializados e individualizados (GAIATO et al., 2012, p. 75).

Uma revisão da literatura publicada entre os anos 2008 e 2013, realizada por Nunes, Azevedo e Schmidt (2013) aponta que a inserção da criança com TEA na escola se constitui como um recurso fundamental para enriquecer suas experiências sociais, oportunizando a interação entre pares e contribuindo para o desenvolvimento de novas aprendizagens e comportamentos. Entretanto, a Educação Especial vem sendo discutida no Brasil desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948 enquanto a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) propõe que as pessoas com deficiência deveriam ser inseridas, preferencialmente, no ensino regular.

No estudo, as autoras ainda ressaltam que a partir da Constituição de 1988 e sob a influência da Declaração de Jomtien (1990) e da Declaração de Salamanca (1994), que, em nosso país, começou a ser discutida a universalização da Educação e a ser implementada nas escolas regulares uma política de Educação Inclusiva, culminando com a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008).

> A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) determina que os alunos com TEA devem estar incluídos na rede regular de ensino, recebendo Atendimento Educacional Especializado (AEE) no contra turno. O AEE tem como função identificar, elaborar eorganizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiraspara a plena participação dos alunos nas escolas públicas e privadas, considerando suas necessidades específicas (NUNES, AZEVEDO E SCHMIDT, 2013, p. 559).

Sendo assim, diferenciam-se das atividades realizadas na sala de aula comum àquelas que são propostas ao educando durante o AEE, pois essas intencionam ser complementares e suplementares ao processo de aprendizagem do aluno e não substitutivas. No Brasil, as ações governamentais empenharam-se em ampliar o ingresso de educandos com autismo em classescomuns após o advento da política de 2008. Os dados do Censo Escolar do Ministério da Educação, por exemplo, indicam que, em 2006, havia 2.204 alunos com esse diagnósticoinseridos em escolas regulares; em 2012, esse número aumentou para 25.624 (NUNES, AZEVEDO E SCHMIDT, 2013).

Até agosto de 1983 não existia no Brasil nenhuma associação dedicada ao autismo, da mesma forma não havia leis específicas e nem mesmo politicas públicas para entender, tratar e melhor atender essas pessoas. Praticamente, toda atenção e mobilização pela causa vinham de grupos de pais desesperados por desenvolver conhecimento sobre autismo no país e proporcionar oportunidades para suas crianças crescerem e se desenvolverem e, principalmente, ajudar outros pais e familiares.

E, nesse sentido, foi fundada a AMA - Associação de Amigos do Autista, uma instituição beneficente e sem fins lucrativos. Pioneira no país, a primeira AMA foi resultado de uma soma de forças de pais e mãe decididos a construir um futuro que amparasse seus filhos, e proporcionasse a eles maior independência e produtividade e, antes de completar um ano de fundação já contava com uma escola que funcionava no quintal de uma igreja batista, espaço era cedido por um dos pais. Somente em outubro de 1988 foi oficializada a primeira associação de abrangência nacional voltada à defesa dos interesses das pessoas com autismo edas suas famílias, a ABRA - Associação Brasileira de Autismo. Resultado da criação da AMA, que incentivou os familiares a formarem associações em seus estados e municípios, compartilhando seu nome e sua experiência devido à necessidade de se congregar e ter uma entidade que representasse todas as regiões do país.

O ano de 2001 é o momento em que se identifica a primeira iniciativa de intervenção nas diretrizes da educação especial no Brasil, por parte do Ministério Público, cuja posição fez-se presente posteriormente na elaboração do documento Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), divulgado em 2008. O ano de 2018 é o momento em que ocorre uma movimentação explícita de revisão da política assumida em 2008 por parte do governo federal, conforme explicita Kassar (et. al, 2019) ao evidenciar a atuação de diferentes atores na proposição dos rumos da política nacional de educação especial de 2001 a 2018 e na sua implementação.

Foi em 2001 que o Ministro da Educação do segundo mandato de Fernando Henrique Cardoso, Paulo Renato Costa Souza recebeu o alerta da Procuradoria da República do Distrito Federal a respeito das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001), a análise das Diretrizes chamava a atenção para o fato de que muitos crianças e adultos com deficiência não estavam sendo escolarizados, portanto, o Estado não estaria

cumprindo seu compromisso com a universalização da educação obrigatória (Kassar, et. al, 2019).

Nesse momento, a falta de atendimento educacional dessa população já era conhecida, pois se sabia que muitas instituições especializadas e direcionadas a pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla podem não oferecer a escolarização adequada, devido justamente ao seu caráter assistencialista (KASSAR et. al, 2019). Essas instituições são de caráter privado-assistencial que surgiram e protagonizaram os movimentos em educação especial no Brasil ao longo do século XX e até meados do século XXI mantendo a maior concentração de alunos com deficiência possuem dois aspectos importantes para considerarmos no tocante as políticas nacionais de inclusão, conforme as autoras evidenciam.

Primeiramente, apesar de apresentarem-se como instituições de educação especial, muitas têm o maior foco no atendimento da reabilitação. Em seguida, tais instituições recebem recursos públicos para seu funcionamento (LAPLANE; CAIADO; KASSAR, 2016) e, como as Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica (BRASIL, 2001) prescreviam a existência de escolas especiais, essas instituições se mantinham de certa forma, politicamente confortáveis.

Como Política de Educação Nacional (BRASIL, 2005), o governo de Luiz Inácio Lula da Silva (2003 - 2006) passou a implementar uma proposta em que o lugar da educação escolar de todas as crianças fosse nas escolas regulares por meio da formação de um sistema inclusivo e assim, a educação especial passa a ser apresentada como complemento à escolaridade obrigatória (KASSAR et. al, 2019).

> Ao olhar o movimento de articulações das propostas nacionais para a educação especial, podem ser identificados diferentes momentos, que têm distinções, mas não necessariamente rupturas: um está mais claramente delineado até o final do segundo mandato de Fernando Henrique Cardoso, em que há a aceitação de convivência de diferentes locais para a escolarização das pessoas com deficiência, mesmo após o compromisso formal de acordos multilaterais pelo Brasil. Posteriormente, outro toma corpo a partir de 2003, quando há o lançamento e a difusão da ideia de sistema educacional inclusivo, em que no desenrolar de ações dentro dessa perspectiva, o lugar da escolarização migra para o estabelecimento escolar regular/comum (KASSAR et. al, 2019, p. 13).

Cabe diferenciar educação especial e educação inclusiva. Quando se fala em educação especial está relacionado ao uso de ferramentas didáticas específicas que visam atender as necessidades e limitações do aluno e materializando-se, geralmente, em forma de Salas de Recursos Multifuncionais e também não concorrendo, necessariamente, com os atendimentos especializados oferecidos pelo setor privado-assistencial. A educação especial isoladamente não possui um papel integrador da criança com a sociedade, por ser aplicada fora do contexto da educação regular ainda assim, não convém, no entanto, minimizar seu propósito.

A proposta de formar um sistema educacional inclusivo tem por objetivo aliar duas necessidades: a de educação regular e integradora com o atendimento de necessidades especiais do aluno. Assim, crianças com algum tipo de deficiência são inseridas na escola regular e, para que não haja o comprometimento do rendimento dessas crianças é necessária a estruturação física da escola e capacitação dos professores para lidar com esses alunos diferenciados. A adoção desse segundo modelo não extinguiu o primeiro, privilegiar a escola regular pública indica a opção de ampliação do atendimento público em detrimento do privado que, por sua vez, fortalece a canalização de recursos públicos para a escola pública (KASSAR et. al, 2019).

> Nos caminhos trilhados pelas diferentes posições, a atenção às categorias alocação do recurso público e o lugar de atendimento sofre modificações. De modo mais evidente, a política nacional sob a perspectiva da educação inclusiva, fomenta a matrícula no lugar sala de aula comum/regular e, para isso, investe na implantação de atendimento educacional especializado na escola pública. Essa posição é compatível com o conjunto de Programas sociais que fortalece a escola como o lugar da criança e do adolescente - por excelência - como parte da política de mitigação da pobreza (KASSAR et. al, 2019, p.13).

A política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva não esgotou o direcionamento de recursos públicos para as instituições privado-assistenciais (Rebelo, 2016), o documento continuou prevendo parcerias com as instituições comunitárias confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos, especialmente na formação de profissionais especializados e como “centros de AEE” (BRASIL, 2008).

> A hipótese de manutenção dessa relação é a de que, enquanto o conjunto interdisciplinar do campo da saúde, disponível em grande parte dessas instituições,

> estiver em funcionamento, não há aumento de pressão sobre o Sistema Único de Saúde14, ainda que tal atendimento seja mantido, em grande medida, com recursos públicos (KASSAR, 2019, p. 14).

É importante compreender a complexidade das discussões envoltas nessa questão já que os embates e as determinações estabelecidas ao longo das ultimas décadas são, antes de tudo, decisões políticas. A garantia de inclusão do aluno na escola regular não assegura, no entanto, a qualidade do seu processo de escolarização enquanto a educação especial, capaz de voltar todos os esforços a especificidade do educando, não pode correr risco de perder a abrangência do olhar aos direitos sociais de toda criança.

ESCOLHAS METODOLÓGICAS E MOVIMENTOS DE PESQUISA: DAS PRÁTICAS EDUCATIVAS EMERGENTES

Nos movimentos preliminares de nossa pesquisa em curso e no contato com a Instituição buscamos investigar qual tinha sido o papel da pessoa que recebera a homenagem feita pela Escola. Nossa pergunta inicial era: quem foi Maria Lucia Luzzardi? A pergunta foi determinante para a escolha dos caminhos metodológicos. A ausência de documentação biográfica da Escola nos levou ao registro da oralidade dos atores sociais envolvidos e, assim, deu-se, portanto, o impulso inicial para defini-la como uma pesquisa de inspiração narrativa com pressupostos teóricos de estudos da memória individual e coletiva com a utilização da História Oral como sendo nosso principal instrumento. Sendo assim, cabe apresentar aqui os pressupostos metodológicos utilizados.

Clandinin e Connely (2000, p.20) definem pesquisa narrativa como "uma forma de entender a experiência" em um processo de colaboração entre pesquisador e pesquisado. A pesquisa narrativa mais comum pode ser descrita como uma metodologia que consiste na coleta de histórias sobre determinado tema onde o investigador encontrará informações para entender determinado fenômeno. As histórias podem ser obtidas por meio de vários métodos: entrevistas, diários, autobiografias, gravação de narrativas orais, narrativas escritas e notas de campo. Polkinghorne (1995) descreve pesquisa narrativa como um tipo de estudo que reúne eventos e acontecimentos e produz uma história explicativa. Em síntese, usam-se as narrativas tanto como método quanto como fenômeno do estudo (PINNEGAR e DAYNES, 2007).

Os campos científicos que estudam a memória atualmente podem contribuir para a compreensão das características e dos problemas da memória social e histórica (LE GOFF, 2003). Em um sentido filosófico a memória pode ser entendida como a capacidade de relacionar um evento atual com um evento passado do mesmo tipo, portanto com uma capacidade de evocar o passado através do presente (JAPIASSÚ & MARCONDES, 2006). Identificar potenciais colaboradores, ou seja, participantes do acontecimento que se pretende investigar para então realizar com eles uma ou mais entrevistas faz parte do processo de composição da tessitura narrativa que pretendemos alcançar.

O trabalho de campo por meio da História Oral consiste na gravação de caráter histórico e documental com atores e/ou testemunhas de acontecimentos, conjunturas, movimentos e modos de vida da história contemporânea (ALBERTI, 2004). A condução do projeto de História Oral deve ser observada desde a fase de apresentação dos motivos das entrevistas, necessitando fazer parte desse projeto algumas respostas: a quem se destina a pesquisa? Como será realizada? Qual o seu ponto zero (a pessoa que, presumidamente, sabe mais dentro do escopo narrativo)? Qual é o porquê (a razão para que a pesquisa aconteça ajuda a determinar a devolutiva social que o projeto pretende oferecer)?

Dessa maneira, fizemos a escolha por seu uso como instrumento de pesquisa considerando que centrada na memória humana, as fontes orais acrescentam uma dimensão viva em sua capacidade de rememorar o passado enquanto testemunha do vivido. Pode ser empregada em pesquisas sobre temas contemporâneos ocorridos em um passado não muito remoto, isto é, que a memória dos seres humanos alcance, 'para que se possa entrevistar pessoas que dele participaram como atores ou como testemunhas' (ALBERTI, 1990).

Os passos metodológicos desenvolvidos foram: realizar processos de aproximação ao tema e a o objeto de investigação. Durante esse tempo realizamos ações centradas em buscar sujeitos que participaram da construção da história da instituição. A aproximação ao campo dos sujeitos da pesquisa se fez de forma mediada, em uma conjunção entre as informações que já possuíamos e a as informações disponibilizadas pela direção atual da escola.

Esse movimento nos oportunizou revelar aspectos oficialmente desconhecidos devido ao não registro de ações do passado. De posse desses indícios, passamos para o segundo passo: realizar um levantamento de questões que seriam pertinentes para aprofundar a

investigação, agora já fazendo questionamentos sobre a história e ampliando nossas dúvidas construindo um roteiro base de assuntos para a primeira entrevista.

Essa primeira entrevista que serviu como nossa experiência-piloto foi realizada no dia 04 de abril de 2019 com a colaboradora Lygia Pureza Teixeira, de sessenta e seis anos. O relato de Lygia se tornou o ponto zero do projeto e não se fez de maneira arbitrária, segundo informações passada pela Escola, ela representou uma liderança no processo de criação da Associação de Mães de Autistas na Cidade e sua experiência demonstrou ter o potencial de um fio condutor da narrativa já que esteve presente durante todos os tempos e movimentos que pretendemos abarcar e também por se envolver na luta por direito a assistência e educação dessa população praticamente desde o primeiro ano seu filho Fabrício, hoje com 41 anos.

É importante ressaltar que existe complexidade no processo de transição dos textos de campo, ou seja, das entrevistas gravadas e transcritas fielmente para os textos da pesquisa, por isso foi incorporado também ao projeto um diário de campo de uso pessoal dos pesquisadores cujos apontamentos referentes à suas experiências, angústias e percepções (reflexão contínua) no percurso investigativo possam ser somados a narrativa final.

Clandinin e Connelly (2011) ressaltam questões relacionadas às conexões que, na metodologia narrativa se estabelecem entre memória, textos de campo e textos de pesquisa, explorando o lugar da memória nesse processo e, ao escrever seu texto de pesquisa, a voz do pesquisador está presente e interligada com a voz dos participantes. Os textos de campo acabam desenvolvendo a função de sinalizadores da memória, elemento fundamental para a composição dos textos de pesquisa (SAHAGOFF, 2015).

Ao optarmos pela inspiração narrativa da composição de memórias optamos também pela compreensão de pessoas, lugares e acontecimentos a partir de uma dinamicidade. A pesquisa narrativa é um estudo da experiência como história, assim, é principalmente uma forma de pensar sobre essa experiência a partir dos espaços tridimensionais em que se encontram (SAHAGOFF, 2015). Conforme apontam Clandinin e Connelly (2011), os termos: interação (pessoal e social), continuidade (presente, passado e futuro) e situação (lugar) compõem um espaço tridimensional que caracteriza a pesquisa narrativa, tornando-se um dos elementos-chave no desenvolvimento do método narrativo.

O processo de uma pesquisa qualitativa com enfoque narrativo possibilita compreender o contexto e os modos de ação dos sujeitos em seus espaços de atuação. Esse fazer pesquisa é frequentemente permeado por desafios metodológicos de construção dos instrumentos e exige uma compreensão conceitual complexa capaz de inter-relacionar as bases epistemológicas da metodologia com as bases conceituais de análise.

O meu encontro com a colaboradora foi marcado por telefone dias antes e ela ficou muito feliz e emocionada em poder me contar sua luta e sua história. Fui recebida em sua casa onde me concedeu cerca de duas horas de conversa gravada e autorização para o uso em pesquisa mediante termo de consentimento. Mãe de Fabrício, autista nascido em 1978, em Rio Grande/RS, Lygia conheceu a APAE onde encontrou pela primeira vez a psicóloga Maria Lucia Luzzardi iniciando um trabalho voltado para um pequeno grupo. Desse encontro, desencadearam todos os acontecimentos que resultaram na criação da Escola de Educação Especial que hoje ainda conta com uma extensão desse projeto, um centro terapêutico de atendimento a ex-alunos e outros autistas adultos fora da idade escolar.

Na entrevista-piloto apuramos sua trajetória desde o nascimento de Fabrício, Lygia já era mãe de duas filhas e no primeiro ano de vida do terceiro já sentiu algum estranhamento. No entanto, o diagnóstico veio somente cerca dos dois anos e meio de idade. Em 1980, Lygia ouviu a palavra autismo pela primeira vez, pois era a suspeita do neurologista que a atendeu, mas segundo o especialista, ainda era muito cedo pra saber, pois Fabrício era muito jovem e, no momento, ela poderia apenas procurar por ajuda psicológica.

Os excertos que serão apresentados a seguir fazem parte do *corpus* da pesquisa e são trechos da entrevista que reafirmam a voz de Lygia (2019) como informante-chave. Logo nos primeiros momentos de conversa, ela explicita sua angústia frente ao completo desconhecido, em 1978 e conta do seu filho, Fabrício, ainda um recém-nascido:

> Eu suspeitei de alguma coisa diferente nele [Fabrício], mas na verdade, eu nem sabia o que era autismo, nem sabia que existia, não sabia nada. Há 41 anos! Muito tempo, né? E naquela época ninguém falava e ninguém sabia nada sobre, mas eu suspeitei desde que ele era bebezinho, pra ser mais precisa assim, desde os primeiros dias.[4]

[4] Na transcrição e reprodução de trechos da entrevista aqui, optou-se por não realizar alterações em nome da norma culta da língua. Utilizou-se a sinalização [E] como identificação das falas da entrevistadora.

Fabrício não era o primeiro, mas sim, o terceiro filho de Lygia, ela notou nos primeiros dias de vida dele algo estranho em seu sono e seu comportamento a noite, diferente das outras duas filhas. Lygia observava o comportamento de Fabrício que cada vez mais se diferenciava.

> Eu já tinha experiência! Então eu acordei pra ver né, se estava tudo bem. Acendi a luz e ele estava simplesmente acordado com os olhos paradinhos no teto. Até levei um susto, a primeira impressão que tive foi horrível. Ele estava estático. Quietinho. Me assustei, mas aquilo ficou na minha cabeça. Daí, eu comecei a não apagar a luz de noite, porque vi que ele dormia muito de dia e, de noite, ele ficava acordado, simplesmente acordado. Não chorava, não resmungava... nada! Passou uns meses e eu fui observando que ele era muito, muito, muito desligado. Totalmente. Ele não atendia, ele não tinha aquela troca de olhar (...) não tinha um contato visual direto (...) alguma coisa estava errada, mas ninguém acreditava. Era só eu.

Por se tratar de uma criança vista pelos familiares como fisicamente perfeita e, tendo que lidar com a aparente indiferença já que ninguém acreditava que houvesse algo diferente em Fabrício, Lygia somente procurou um especialista depois que o menino completou um ano, mesmo levando o filho ao pediatra mensalmente.

> [E] Durante todo esse um ano a senhora não procurou outro médico?
> Não. Ele ia normalmente aos pediatras e eles diziam não tem nada esse guri. Um médico disse pra mim: é surdo e eu disse: não é! Como tu sabes que não é? Eles duvidavam de mim, entendesse? Achavam que eu era doida e estava inventando coisas... Superproteção. (...) Bom, daí com um ano eu comecei a ir outros caminhos até então só pediatras. Fui no neurologista, mas fui primeiro em uma psiquiatra. Ela não me deu muita luz, ela fez uma avaliação dele assim, do comportamento dele, fez uns testes com ele, mas ela disse assim: é tudo muito novo, ele é muito pequeno ainda.

Lygia conta que nem retornou nesse consultório cinco meses depois como deveria e que perdera a confiança, optou então por visitar um neurologista em busca de uma opinião sobre o comportamento do filho que com um ano e meio já se acentuava. Nesse mesmo dia foi aconselhada pelo médico a procurar por apoio psicológico, conforme relata:

> Aí a primeira coisa que o neurologista pede é o encefalograma, mas ele não me falou se suspeitava de alguma coisa, mas ele colocou no prognóstico: autismo. Peguei o papel, li. Ué? Autismo? O que será isso? Aí fomos fazer eletro e no eletro foi um terror pra fazer, e ele se revelou de forma pra mim um lado que não tinha mostrado. Era a dificuldade de se colocar em outro ambiente. Foi muito difícil, ele chorava, ele

> gritava, não deixava tocar nele nem colocar os eletrodos que tinha que colocar ele arrancava tudo. Até foi feito, mas muito mal feito aquele exame não tinha como resultado sair alguma coisa né. Lógico, não dá nada também né não ia aparecer nada porque não é o caso. Aí foi o que aconteceu, não deu nada no exame e foi aquele estresse muito grande e a partir dali eu comecei a notar ele muito mais agitado, até então ele era desligado, mas não era agitado e começou a ficar com medo de ir a lugares diferentes. Quando eu voltei com o exame que não deu nada ele me falou, me explicou mais ou menos como era e que eu ia ter que procurar um apoio psicológico.

A partir desse momento que Lygia ingressa em um mundo desconhecido por ela até então, a busca por atendimento psicológico levou-lhe a conhecer a APAE Rio Grande/RS – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. O conceito da APAE nasceu em 1954, no Rio de Janeiro e caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

A Associação destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, estando presente em mais de dois mil municípios em todo o território nacional. Hoje, no Brasil, essa mobilização social presta serviços de educação, saúde e assistência social a quem deles necessita, constituindo uma rede de promoção e defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, que hoje conta com cerca de 250 mil pessoas com estes tipos de deficiência.

Em busca de apoio profissional para o filho, Lygia encontrou a psicóloga da APAE-Rio Grande, Maria Lucia Luzzardi. O acompanhamento psicológico que era ofertado dentro da Instituição não era direcionado ao autismo, no entanto, junto aos esforços da psicóloga já germinava um trabalho que buscava focar nesses casos que eram os primeiros, no espaço da APAE, Maria Lucia Luzzardi já formava um grupo experimental de crianças e buscava também auxiliar as mães que a procuravam em uma época de escassa informação a respeito. Foi a primeira vez que Lygia teve contato com outras mães de autistas.

> Nunca tinha ouvido falar. Nem a palavra [autismo] eu conhecia. Achei que ele ia dar um remédio e ia melhorar. (...) Naquela época não tinha nada na cidade né, nesse sentido. Claro que psicólogo sempre teve, mas não um que pudesse fazer um trabalho voltado pra isso. (...) eu fui procurar um psicólogo, aí eu fui na APAE. (...) Uma vez eu segui na rua um homem com um menininho que caminhava igual ao Fabrício, ele caminha meio que na ponta dos pés e isso é muito característico deles quando são pequenos. Segui quadras porque eu tinha vergonha de me aproximar, não sabia qual seria a reação e fui, em determinado ponto eles pararam em um ponto de ônibus daí a gente teve que parar também. Eu cheguei assim e disse: não me leva a mal, mas o teu filho tem uma coisa muito parecida com meu filho, meu filho

> caminha igual ele e eu vim observando. Aí ele disse assim pra mim: o meu filho é autista. Ele me disse que o filho dele estava sendo atendido na APAE.

Foi então na APAE o primeiro encontro de Lygia com a Psicóloga Maria Lucia Luzzardi, quando Fabrício já tinha cerca de dois anos e meio e foi também quando ela teve contato com outros autistas e outras mães pela primeira vez:

> Lá dentro não tinha um grupo formado, mas já tinha uns casos que a psicóloga da época que era a Maria Lucia Luzzardi começou a atender. (...) E aí começou a fazer terapia com ele na APAE mesmo atendia e fazia sessões e ali a gente começou a conhecer uma mãe e outra conversar e comparar. Agente começou a ver que não era só a gente. (...) Nós ficamos sabendo que em Porto Alegre estava sendo criada uma associação de pais de autistas (...) fomos eu e outra mãe a Porto Alegre participar desse encontro, voltamos de lá com todos os documentos pra fazer a associação aqui, cópia dos estatutos deles (...) a gente nem sabia que podia estar acontecendo alguma coisa e que a gente fosse sair, mas corria o risco porque o trabalho era diferenciado então de repente ia acabar e a gente ia ficar sem. Aí a gente criou a associação. (...) Vai fazer 30 anos agora. Em outubro faz 30 anos que a associação foi criada. E aconteceu o que a gente achava que poderia acontecer, acabou o grupo lá dentro e a gente ficou sem saber pra onde ir.

Esse encontro entre mães e acompanhado da atenção da psicóloga foi o início de um processo de organização para a luta por direito e acesso à saúde e a educação de crianças autistas. Após os primeiros anos do grupo reunido, decisões políticas e institucionais provocaram uma ruptura das mães com o espaço físico da APAE, Maria Lucia Luzzardi seguiu oferecendo apoio terapêutico em um novo local improvisado.

O fato do grupo de autismo não estar inserido nas atividades da APAE naquele momento e nem mesmo ter se oficializado como organização ou associação impedia que pleiteassem qualquer tipo de assistência do poder público. Foi nesse momento que, mais uma vez, Maria Lucia Luzzardi somou forças estimulando as mães a se oficializarem como Associação de Mães de Autistas, movimentação que já acontecia em alguns lugares do país.

Lygia viajou para a cidade de Porto Alegre, capital do estado, para compreender como algumas ações já estavam sendo realizadas lá e em busca de aprender como reproduzir algo semelhante em sua cidade. A participação ativa de Maria Lucia Luzzardi na procura por informação e incentivo às mães foi o fator que mais impulsionou a criação da Associação em Rio Grande/RS. O papel de mães e de Educadoras foi ampliado para a condição de sujeitos de luta por direitos, que ao organizarem-se localmente e realizaram, em Rio Grande a

concretização da pauta nacional, concretamente construindo os espaços de acolhimento e educação dos novos sujeitos de direitos que as políticas públicas regulamentaram ao longo dos tempos.

Suas primeiras reivindicações já na virada para a década de 1990 clamavam por um espaço físico que servisse para o encontro e acompanhamento do grupo com especialistas direcionados. Assim, quando um consultório dentário desativado na periferia da cidade foi conquistado, Lygia, Maria Lucia e outras mães se consolidaram como uma frente de luta por direitos como o acesso a escola, educação especial e a uma vida digna.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os aspectos históricos das políticas públicas de inclusão e educação especial em Rio Grande/RS estão associados a esse processo vivenciados pelos sujeitos que a pesquisa aporta. O substrato narrativo que os dados nos oferecem nos permite dialogar com as questões históricas das políticas públicas brasileiras. A Associação supracitada, fundada em 1993 se configura hoje como uma notória instituição de educação e acolhimento voltada a crianças e adultos que se enquadram no Transtorno Espectro Autista, denominada como Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi. Em sua estrutura atual oferece o ensino fundamental, acompanhamento psicológico para os alunos e ainda um centro de apoio aos egressos. Essa condição de ser uma instituição desse porte deriva também das lutas que iniciaram aproximadamente há três décadas no município. Portanto, do ponto de vista local, essa instituição tem relevância histórica que nos permite dialogar com os elementos das políticas nacionais de inclusão e educação especial.

Atualmente, o aluno-sujeito, filho da colaboradora entrevistada segue sendo acompanhado no Centro de Acolhimento da escola cujo frequenta cinco vezes por semana. Há uma serie de novas pautas surgindo em decorrência dos novos tempos e quando se trata de educação pública e de direitos sociais de grupos minoritários, sabemos que todos os tempos são de entraves, resistência e luta política. Em síntese, foram inúmeras mudanças de contexto político e social até aqui. Em 1983 surgia no país a primeira unidade da AMA (Associação de Amigos dos Autistas) no estado de São Paulo, o mais populoso do país, impulsionado por pais

de autistas que sonhavam construir um futuro para seus filhos e demorou uma década para que o mesmo ocorresse na nossa cidade.

Nesse período de tempo, foi promulgada a Constituição Cidadã (1988) e no mesmo ano fundou-se a ABRA - A ideia de uma associação de associações surgiu quando as AMA's sentiram a necessidade de congregar em uma entidade que representasse todas as regiões do país. Assim, tornou-se a primeira associação de abrangência nacional voltada à defesa dos interesses das pessoas com autismo e das suas famílias.

Na década de 90 houve grandes transformações na política educacional brasileira, nessa época começou o movimento da inclusão escolar que resultou em novas perspectivas no campo da educação especial que tinha como orientação o documento intitulado Política Nacional de Educação Especial (1994), o qual apresentava como fundamentos a Constituição Federal (1988), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei 4.024/61), o Plano Decenal de Educação para Todos (1993) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). A proposição política naquele momento para todo o campo educacional tinha como princípios a democracia, a liberdade e o respeito à dignidade (GARCIA e MICHELS, 2011).

Na conferência mundial de educação para todos de Jontiem (1990), foram discutidas as necessidades básicas de aprendizagem. O eixo do debate educacional do Terceiro Mundo deixou de ser a alfabetização para se concentrar na universalização da educação básica. No que se refere à educação especial, destaca que é preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação de pessoas de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo (BATTISTI e HECK, 2015) enquanto a Constituição Federal de 1988 prescreve em seus dispositivos que a educação é um direito fundamental e a Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008), ressalta que a partir do processo de democratização da educação se evidencia o paradoxo inclusão/exclusão, quando os sistemas de ensino universalizam o acesso, mas continuam excluindo indivíduos e grupos considerados fora dos padrões homogeneizadores da escola (BATTISTI e HECK, 2015).

Acreditamos com base nos dados preliminares da pesquisa que a emergência de novos sujeitos de direitos e o papel desempenhado pelas mães reunidas nesse processo de resistência e reivindicações junto à psicóloga Maria Lucia Luzzardi é um exemplo concreto e

potencialmente impactante nos desdobramentos locais das transformações que ocorreram nas políticas municipais. De um ponto de vista mais abrangente, esse caso se revela como também um elemento histórico das políticas de inclusão e educação especial no Brasil e no mundo. Na busca de cumprir os princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), as mudanças promovidas pelas políticas de inclusão em relação ao acesso e permanência da criança com autismo tanto na escola regular como na escola especial consistiram em estratégias fundamentais para que os sujeitos de direitos ganhassem um lugar social. O produto da ação dos sujeitos dessa pesquisa e as políticas produzidas nas últimas décadas nos aporta atualmente a condição de oferecer estruturas de atendimento às crianças autistas em Rio Grande/RS e no Brasil.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, Verena. **História oral:** a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1990.

ALBERTI, Verena. **Além das versões:** possibilidades de narrativas em entrevistas de história oral. Riode Janeiro: CPDOC, 2004.

ALBERTI, Verena. **Ouvir contar:** textos em história oral. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2004.

BATTISTI, Aline Vasconcelo; HECK, Giomar Maria Poletto. **A inclusão escolar de crianças com autismo na educação básica: teoria e prática.** Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS. 2015. Disponível em: https://rd.uffs.edu.br/bitstream/prefix/1251/1/BATTISTI%20e%20HECK.pdf. Acesso em: 05/12/2019.

BRASIL. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem.** UNESCO, Jomtiem/Tailândia, 1990.

CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. **Narrative inquiry: experience and story in qualitative research.** San Francisco: Jossey-Bass, 2000.

GAIATO, Mayra Bonifácio; REVELES, Leandro Thadeu; SILVA, Ana Beatriz. **Mundo Singular: entenda o autismo.** Rio de Janeiro: Objetiva/Fontanar, 2012.

GARCIA, Rosalba Maria Cardoso; MICHELS, Maria Helena. A política de educação especial no Brasil (1991-2011): uma análise da produção do GT15 – educação especial da ANPED. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v. 17, p. 105-124, maio/ago. 2011.

JAPIASSÚ, Hilton & MARCONDES, Danilo. **Dicionário Básico de Filosofia.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

KASSAR, Monica; REBELO, Andressa Santos; OLIVEIRA, Regina Tereza. Embates e disputas na política nacional de Educação Especial brasileira. **Revista Educação e Pesquisa,** São Paulo, v. 45, e217170, 2019.

LAPLANE, Adriana Lia Friszman; CAIADO, Katia Regina Moreno; KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. As relações público-privado na Educação Especial: tendências atuais no Brasil. **Revista Teias,** Rio de Janeiro, v. 17, p. 40-55, 2016.

LE GOFF, Jacques. ***História e Memória.*** 5. ed. Campinas, SP: UNICAMP, 2003.

NUNES, Débora Regina de Paula; ORRICO, Mariana Queiroz; SCHMID, Carlo. Inclusão educacional de pessoas com Autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial,** v. 26, n. 47, p. 557-572, set./dez. 2013.

PINNEGAR, S.; J. G. DAYNES. Locating narrative inquiry historically. In: **Handbook of narrative inquiry: mapping a methodology.** Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage, 2007.

POLKINGHORNE, D. E. In: Narrative configuration in qualitative analysis. **Qualitative Studies in Education,** v. 8, n. 1, p. 5-23, 1995.

REBELO, Andressa Santos. **A educação especial no Brasil: indicadores educacionais de atendimento especializado (1973-2014).** 2016. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2016. Disponível em: https://ppgedu.ufms.br/files/2017/06/Andressa-Santos-Rebelo.pdf. Acesso em: 11/11/2019.