

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

■ SIMONE DE PAULA ROCHA SOUZA

<https://orcid.org/0000-0002-4765-7646>

Centro de Formação e Atualização dos Profissionais da Educação Básica

■ ELNI ELISA WILLMS

<https://orcid.org/0000-0002-4693-9027>

Universidade Federal de Mato Grosso

RESUMO

O texto objetiva narrar, de forma reflexiva e sensível, experiências de uma professora e mãe de uma criança com autismo, Geovanna, desde seu nascimento até os seis anos de idade, período em que finaliza o estudo. Apoiar-se metodológica e epistemologicamente nas narrativas autobiográficas da professora e mãe da criança autista. O suporte teórico da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty, além das contribuições sobre educação de sensibilidade de Marcos Ferreira-Santos e Rogério de Almeida permitem abordar as vicissitudes diante dos diagnósticos médicos contraditórios, os desafios da inclusão escolar, os processos terapêuticos e o brincar dessa criança. De forma conclusiva, aponta para a necessidade de acreditar no potencial da pessoa autista em sua diferença, pois mesmo tendo outra forma de ser e estar no mundo, é uma pessoa que pode ir além daquilo que se espera.

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

ABSTRACT

AUTOBIOGRAPHICAL NARRATIVES RELATED TO EDUCATION: THE PERCEPTIONS OF A TEACHER-AND- MOTHER ON AUTISM

The main aim of the current work is to narrate the experiences of a teacher-and -mother of an autistic child (Geovanna), from her birth until her six-years-old – the length of the study and the period within it is concluded. The research is both methodologically and epis-

temologically anchored on the autobiographical narratives of the teacher-and-mother of the autistic girl. The theoretical support comes from Maurice Merleau-Ponty Phenomenology as well as the conceptual work on Education of Sensibility from Marcos Ferreira-Santos and Rogério de Almeida, which largely contribute to approach the research problem in face of contradictory medical diagnostics, the challenge of schooling inclusion, the therapeutic interventions and the playful practices of the child on spot. The most important conclusions taken from the referred autobiographical narrative study show us the importance of respecting and believing on the potential of autistic children, despite their differences. Although those children present other ways of being and acting in the world, they are individuals who can go further and beyond social expectations.

Keywords: Autobiographical Narratives. Autism. Education. Phenomenology. Education of Sensibility.

RESUMEN

NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS EN LA EDUCACIÓN: PERCEPCIONES DE UNA MAESTRA-MADRE SOBRE EL AUTISMO

El objetivo de lo texto es narrar, de manera reflexiva y sensible, las experiencias de una maestra y madre de un niño con autismo, Geovanna, desde su nacimiento hasta los seis años, período en el que finaliza el estudio. Se fundamenta metodológicamente y epistemológicamente en las narraciones autobiográficas de la maestra y madre del niño autista. El apoyo teórico de la fenomenología de Maurice Merleau-Ponty, además de las contribuciones en Educación de la sensibilidad de Marcos Ferreira-Santos y Rogério de Almeida, permiten abordar las vicisitudes frente a los diagnósticos médicos contradictorios, los desafíos de la inclusión escolar, los procesos terapéuticos y el acto de jugar de este niño. Señala de manera concluyente la necesidad de creer en el potencial de la persona autista, en su diferencia, pues incluso teniendo otra forma de ser y estar en el mundo, son personas que pueden ir más allá de lo esperado.

Palabras clave: Narrativas autobiográficas. Autismo. Educación. Fenomenología. Educación de sensibilidad.

Introdução

A experiência não é nada ou é preciso que ela seja total. Ter a experiência de uma estrutura não é recebê-la em si passivamente: É vivê-la, retomá-la, assumi-la, reencontrar seu sentido imanente (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 348).

O texto¹ tem como objetivo narrar, de forma reflexiva e sensível, experiências de uma professora e mãe de uma criança com autismo, Geovanna, desde seu nascimento até os seis anos de idade, período em que finaliza o estudo. O problema de pesquisa pode ser expresso assim: pode a narrativa autobiográfica de uma professora-mãe de uma criança com autismo contribuir para uma educação de sensibilidade? O referencial teórico da fenomenologia da percepção (MERLEAU-PONTY 1999, 2002, 2009), em diálogo com a perspectiva da educação de sensibilidade (FERREIRA-SANTOS 2004, 2012, 2016), se fez em interação entre a epistemologia e a metodologia das narrativas autobiográficas de Josso (2012), Delory-Momberger (2012, 2014) e Passeggi (2011, 2012, 2016). Narra-se aqui uma síntese do que foi tratado mais detidamente em Souza (2019).

Neste texto, comparece em ponto maior a voz da professora e mãe de Geovanna, mas também agrega a voz da orientadora, uma vez que este foi um trabalho partejado conjuntamente desde o início da pesquisa. Entretanto, em alguns momentos somente a voz da mãe-professora sobressai sozinha e é aí que a voz passa para a primeira pessoa do singular. Há momentos na narrativa, principalmente da dor, que não havia como ser uma voz plural. Pede-se ao leitor essa licença e compreensão.

Uma criança com TEA², se olharmos para

os prejuízos trazidos pelos manuais diagnósticos como o DSM-5, conseguiríamos ver somente as impossibilidades que as classificam e segregam. Características que muitas vezes impingem um olhar de desprezo ou pena, por acreditarem que a criança com TEA tem muitos limites e que dificilmente conseguirá avançar para além do descrito. O tripé de avaliação de uma criança com TEA parte da aquisição ou não da linguagem verbal, de estabelecer ou não o contato visual, da interação social e o que é muito comum nas crianças com autismo, a presença de estereotípias evidenciadas por comportamentos que se repetem inúmeras vezes e que para algumas crianças é a forma que buscam para se organizar, ou buscar algum conforto em situações de estresse.

Ao partir de um diagnóstico, corre-se o risco de considerar primeiro a deficiência ou transtorno em detrimento da pessoa. O que se pretende neste texto é trazer uma abordagem que parte do princípio, de que antes da deficiência, vem a *pessoa*. Sendo assim, pode-se considerar que essa pessoa pode ter uma linguagem que não é verbal, mas que expressa muitas coisas, inclusive sua essência. Uma linguagem que emana através de todo seu corpo: gestos, olhares, gritos, sorrisos enviesados, boca cerrada quando não quer alguma coisa ou quando algo a desagrada. Outros sons brotam e se manifesta uma nova linguagem que nos desafia a pensar e ensaiar outras formas de contato, outras formas de expressão. Compreendemos com Merleau-Ponty (2002, p. 165) que há diferentes perspectivas na apropriação da linguagem:

[...] como função mesma da fala seu poder de

1 Trata-se de pesquisa defendida em 2019 em nível de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEdu) da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), *campus* de Rondonópolis (SOUZA, 2019).

2 TEA – Transtorno do Espectro Autista. Segundo o American Psychiatric Association (APA). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM-5). (2014) Porto Alegre: Artes Médicas. Uma das contribuições

do DSM-5 foi a fusão de transtorno autista, transtorno de Asperger e do transtorno global do desenvolvimento em TEA. Antes tratados separadamente, de forma distintas, agora passam a constituir um único grupo que representa os prejuízos constatados através da intensidade diagnosticada ou classificado em leve, moderado e grave nos domínios de interação social, linguagem e comportamentos restritivos e repetitivos.

dizer, no total, mais do que ele diz termo por termo, seu poder de superar ela própria, quer se trate de lançar o outro em direção ao que sei e que ele ainda não compreendeu ou de orientar-me eu mesmo na direção ao que vou compreender.

A criança com autismo fala e se expressa, assim, com todo o seu corpo para muito além das palavras. Fomos desafiadas a aprender e escutar para além das palavras como mulher-professora-mãe. Assim, lá onde as primeiras expressões germinam e as sensações e emoções falam através do corpo, numa perspectiva fenomenológica, é possível ler. Merleau-Ponty (2002, p. 39) explica:

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

Com Merleau-Ponty, torna-se possível refutar as afirmações recebidas em uma das avaliações médicas a respeito de Geovanna e da ausência da linguagem verbal: “Sua filha não tem consciência do que acontece ao seu redor. Está fechada em seu mundo, alheia a tudo que se passa a sua volta, não tem expressão e conexão com o mundo exterior, ela não tem linguagem”. O discurso médico condenava as possibilidades dela de expressar-se, como uma sentença encerrada num diagnóstico. Hoje, sabemos o quanto aquele médico estava enganado, pois “a linguagem não é empecilho para a consciência” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 39): o fato de ela não conseguir se expressar verbalmente não representa a falta de consciência do que se passa ao seu redor.

Ainda hoje com muitas discussões sobre o autismo, há muitos equívocos em relação às crianças com autismo, há essa visão de que as crianças com autismo vivem em um mundo à

parte, que não sentem nada do que acontece ao seu redor. Posso, como mãe de Geovanna, refutar essas afirmações que já foram em muitas situações dirigidas a ela. Geovanna, como muitas crianças com TEA, tem sim consciência de tudo que acontece ao seu redor e expressa suas emoções. Quando me vê, Geovanna tem um brilho em seus olhos e exprime através de seus gritinhos e palmas a felicidade de estar com sua mãe.

Narramos, então, sob a perspectiva de uma educação de sensibilidade, em que “a humanidade em nós não é um dado a priori. É uma construção, um afrontamento. Portanto, há uma função lógica na simbolização da “experiência sensível”, como destaca Ferreira-Santos (2004, p. 49, grifo do autor). Ferreira-Santos e Almeida (2012, p. 69) definem educação de sensibilidade como:

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

Para Ferreira-Santos (2004, p. 190), a palavra “pessoa” em grego tem várias acepções, mas tem uma que nos ampara: “*Prósopon*, aquele que afronta com sua presença”. Durante toda a narrativa, ancoramo-nos nessa concepção de pessoa de Ferreira-Santos (2016, p. 11), ao afirmar que “a pessoa é o início, o meio e o fim da jornada e que suscita um engajamento existencial”. Essa postura está de acordo com a epistemologia que sustenta as narrativas autobiográficas, como se verá mais adiante neste texto.

Nossa sociedade tem dificuldade em conceber a criança com deficiência como pessoa, ela precisa de rótulos para normatizar a exclusão e revelar as impossibilidades que a deficiência deve impor à pessoa. É na contramão dessa visão que se constitui este texto numa perspectiva fenomenológica e na abordagem de educação de sensibilidade. Ferreira-Santos (2004, p. 46), com maestria, nos ensina:

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

Essa é a didática que se espera do professor: que ele seja ao menos a sombra do *didáskalos* descrito pelo autor, a fim de possibilitar à criança com deficiência a brincadeira, a descoberta, o imaginário, sob a forma de *creditum*, de paixão. Acreditar é o combustível capaz de mover a roda do amor. Esclarece o autor acima que a palavra “amor” “se compõe, em latim, pelo negativo “a” e pelo substantivo “mors” (morte). Portanto, o amor, em seu sentido etimológico é o apelo de vida (Eros) contra a morte (*Thanatos*), a não-morte, a não-paralisia, o não-conformismo, a não-adaptação” (FERREIRA-SANTOS, p. 5, grifos do autor).

O fecundo ofício das narrativas (auto)biográficas

Decidir qual caminho seguir não é um trabalho fácil, voltar nesses entremeios da memória e lembrar, “ainda que não estando mais lá, o passado é reconhecido como tendo estado” (RICOUER, 2003, p. 2). Isso exige um proces-

so embrionário, um renascer, um verdadeiro afrontamento fazendo nascer a pessoa na perspectiva abordada anteriormente.

Revisitar as memórias “reabrir o passado e inventar o porvir, pela mediação da palavra, constituem a inefável condição biográfica do humano”, como reiteram Passeggi, Abrahão e Delory-Momberger (2012, p. 29), pois, na tentativa de expressar, “por escrito, algo que deseja ser compreendido, o narrador também se compreende” (p. 35). As autoras destacam que “Traduzir a vida em palavras promete ao narrador obter, contra o risco de se expor, o benefício de clarificar suas atitudes e decisões e, sobretudo, o mérito de aprender a compor versões suficientemente boas de si para melhor agir no mundo” (p. 40). Escrever em uma perspectiva autobiográfica, como afirma Passeggi (2016, p. 77), é poder “sustentar a defesa, o reconhecimento e a legitimidade da experiência como lugar de pesquisa-formação, mediante a construção de uma narrativa refletida sobre a docência como objeto de investigação”. É também uma tentativa de responder a estes questionamentos: “Quantos de nós aceitamos o desafio de explorar o desconhecido? O desconhecido dentro de nós?” (WILLMS; FERREIRA-SANTOS; ALMEIDA, 2014, p. 127).

Desbravar esses caminhos, como descreve Delory-Momberger (2014) é buscar “O princípio mesmo de uma ciência humana [que] constrói-se com base na autorreflexão e na autointerpretação que o homem, aqui o historiador ou o pesquisador, é capaz de realizar sobre si mesmo a partir de sua própria experiência de vida” (p. 55). Ao compreender a narrativa autobiográfica como um elemento disparador para uma consciência emancipatória, assumimos ser esse o modo como “o paradigma do singular-plural junto com o paradigma experiencial e com o paradigma do Sensível, criam as condições [para] uma fecundação mútua” (JOSSO, 2012, p. 114).

Pensar nesta travessia do eu do passado, drenado através da memória pelo eu do presente, revela o imenso potencial de aprendizagens a que fomos submetidas. Esta pesquisa-formação, portanto, favoreceu o alargamento do sujeito empírico no entrecruzamento com o sujeito epistêmico. Merleau-Ponty (1999, p. 252) desafia-nos sobre como compreendemos o Outro:

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

Narrar-se nos coloca nesse espaço inefável da constituição de si na relação com os outros em seus mais diferentes desdobramentos culturais. A partir desses lugares, é possível problematizar e questionar a nós mesmas, como afirma Ferreira-Santos:

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

Essa proposta vai na contramão do que vivemos na escola e na sociedade, onde a diferença se evidencia, demarcando um território de exclusão. Ampliar o olhar para além da falta do Outro, nos ensina a não nos calar diante dos enfrentamentos necessários para assegurar o direito do Outro e não compactuarmos

com a *percepção dessa falta*. Como efetivar a travessia de dentro para fora? De dentro de nossos valores enraizados pela cultura vivida, para fora, para esse outro, essa criança constituída por suas especificidades de ser e estar no mundo? A narrativa de outra vida pode nos educar. Ler sobre como aquelas pessoas envolvidas naqueles dilemas acionaram forças para emergir das sentenças de morte pode ser uma pequena luz a alumiar os caminhos de outras pessoas.

As tranças das narrativas autobiográficas: um encontro com Temple Grandin

No percurso de nossa pesquisa, entramos em contato com a narrativa autobiográfica de Temple Grandin (1999). O livro mostra a trajetória de uma mulher que rompe com conceitos cristalizados sobre a mulher e sobre a pessoa com deficiência. No contexto da década de 1950 nos Estados Unidos, período em que as primeiras pesquisas sobre autismo começavam a aparecer, a mãe de Temple percebeu, a partir dos seis meses, que ela tinha algo “diferente”. Sua mãe não aceitou o que era reservado às crianças com TEA, na época, e rompeu com muitos preconceitos.

Em sua narrativa autobiográfica, a autora expõe como as crianças autistas percebem e reagem ao “mundo estranho” que as cerca e da luta desesperada que elas travam para tentar estabelecer uma certa ordem, o que ecoa na realidade que experimentamos com Geovanna. As palavras da autora nos atingiram de tal maneira que, aos poucos, a dificuldade de compreender e aceitar essas diferenças começou a ser dirimida.

Na escola, os outros alunos não aceitavam as diferenças de Temple e constantemente a hostilizavam e a agrediam verbalmente. Chamavam-na de “retardada” e como ela tinha di-

ficuldades para dominar sua raiva e não sabia se expressar de outra forma que não a violência, a agressão física era a única maneira de dar vazão a suas frustrações. Assim como sucedeu com Temple, sabemos o quanto é angustiante a inserção de uma criança com autismo, atualmente, na escola.

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

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

O comportamento estereotipado e enérgico de Temple soava estranho para a sociedade daquela época – como até hoje as pessoas em geral ainda olham para as crianças com deficiência. Após uma avaliação, foi diagnosticada como autista, uma “menina estranha”, cujo comportamento fugia do padrão de normalidade vigente:

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

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

Em sua narrativa, Temple expõe como as crianças autistas percebem e reagem ao “mundo estranho” que as cerca e da luta desesperada que elas travam para tentar estabelecer uma certa ordem, o que ecoa na realidade que hoje vivemos, minha filha e eu. Alguns avanços na caminhada, atravessada por algumas leituras que contribuíram neste processo, vejo o quanto ela tentava sinalizar algumas coisas que a ajudariam a sentir-se melhor, como balançar objetos que tinham movimento, o que, de certo modo, lhe trazia conforto. No entanto, os terapeutas no intuito de “contribuir” ou corrigir tal comportamento me orientavam a não deixar que ela realizasse movimentos repetitivos. Foi aos poucos e com muita leitura que eu compreendi minha filha ao desprender-se do tempo e perder-se no jardim a arrancar grama ou simplesmente tirar a terra dos canteiros de cebolinha que ela tanto adorava. Esses fenômenos incompreensíveis ao universo adulto-cêntrico e normativo têm um significado para a criança com TEA.

Igualmente difícil, lembra Grandin (1999), é lidar com o afeto. Receber e expressar qualquer sinal de ternura representava um desafio. Sobre seus sentimentos em relação à percepção de não conseguir retribuir e aceitar o carinho

de sua mãe e de outras pessoas da família, ela reflete: “Eu me recolhia porque a abundância daquele afeto era excessiva para meu sistema nervoso” (p. 32). Também eu, como mãe, vivi essa resistência, pois, mesmo sem expressar verbalmente sua dificuldade em receber afeto, minha filha não aceitava meu abraço e outras demonstrações de carinho. Quanto mais eu tentava abraçá-la, mais fortemente era repelida por ela, seus bracinhos me empurravam, demonstrando seu desconforto. Ao experimentar a narrativa de Temple Grandin, um bálsamo derramou-se sobre minha alma, era como se começasse a viver os sentimentos e sensações dela. Para nós, pais e mães, adultos, a lógica é uma, para o autista, é outra. As palavras da autora me atingiram de tal maneira que, aos poucos, a dificuldade de compreender e aceitar essas diferenças começou a ser dirimida.

A criança autista não tem apreço pelas brincadeiras comuns inerentes às demais crianças, mas brinca de outras maneiras. Em certa ocasião, observei Geovanna martelando repetidamente algo por muito tempo, o que me parecia um exagero. Rodar num balanço por muito tempo também lhe é prazeroso. Certa vez nas férias, em casa da avó materna, Geovanna se deparou com uma rede na varanda da casa e, depois de deitar-se comigo na rede, quis permanecer naquele balanço, mas sozinha, me empurrando com as mãos e os pés, me impedindo de sair. Lá ficou a menina, por um tempo significativo. Ela sentiu conforto e prazer ao ser “abraçada” pelo tecido da rede, cujas franjas também se constituíram instrumentos para que ela brincasse. Outra experiência vivenciada por Geovanna no ambiente rural foi com um cavalo. Andar a cavalo, sozinha, permitiu que ela explorasse o pelo do animal, a crina, que sentisse o passo que a projetava de um lado para outro, trazendo um descompasso em seu ritmo. O contato com a natureza, o sol, o cântico dos quero-queros alvoroçados

com nossa presença chamavam sua atenção. Percebi, feliz, que os estímulos a trouxeram para experiências sensoriais que até então ela não tinha vivenciado. As leituras que eu fazia de Merleau-Ponty sobre a percepção estão ali, manifestando-se fenomenologicamente.

Movimentar um objeto ou balançá-lo num fio é uma brincadeira que lhe dá satisfação. Experimentar os diferentes sons que os objetos, batidos sobre diferentes superfícies ecoam, também lhe traz prazer. Sobre o brinquedo livre construído pela criança, Piorski (2016), amparado pela fenomenologia, explica:

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

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

As crianças precisam, portanto, ter contato com a natureza viva – e não apenas plástica ou

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

A criança necessita apalpar a matéria do mundo com todo o seu corpo e pode fazer isso ao lado de uma pessoa mais experiente que vai nomeando, suscitando sua elaboração, provocando seus sentidos, apresentando o mundo e seus contrastes. Ser sujeito ativo e capaz de acreditar que a criança também é capaz de elaborar sentidos. A isso se chama atividade de lidar com o corpo e com o mundo que remete, sempre, a uma vivência com a matéria, de forma a torná-lo – o corpo e o mundo – vivo em nós, também na criança. Isso é arte e é educação. É isso o que se chama de corpo vivido (BUITONI, 2006), longamente tratado no trabalho de Willms (2013) a partir da observação de crianças bem pequenas na Casa de Recreação Te-Arte³.

Mesmo com todas as discussões que vigoram já há algumas décadas sobre a educação inclusiva, não estamos tão distantes das dificuldades que Temple Grandin vivenciou em meados do século XX. Suas habilidades par-

tiam do lado holístico de seu cérebro, contudo, como a escola não foi pensada para atender às diversidades, ela não se encaixava nos tempos e espaços estipulados.

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

Assim como sucedeu com Temple, lembramos, como professora e mãe, o quanto é angustiante a inserção de uma criança com autismo, atualmente, na escola. Ao recordar a experiência como professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE)⁴, quando recebia crianças com deficiências, posso avaliar o sofrimento daquelas mães na busca pelo direito de seus filhos, porque vejo a mim mesma neste lugar.

A primeira barreira enfrentada por nós, em relação à escola, foi a negativa da vaga para Geovanna: ficou quase um ano aguardando, com a justificativa de que a creche não estava conseguindo atender à demanda. Mesmo sabendo de seus direitos, optamos por não recorrer à Justiça naquele momento. Mantuan (2003) discorre sobre como começaram os movimentos em favor da integração nos países nórdicos, em 1969, a partir de questio-

3 Casa de Educação Infantil situada no bairro Butantã, em São Paulo, com espaço para interagir com a natureza, exercitar o lúdico e vivenciar a cultura popular brasileira e suas histórias, local onde Willms (2013) realizou pesquisa de doutorado.

4 “O atendimento educacional especializado - AEE tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela.” Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=428-diretrizes-publicacao&Itemid=30192. Acesso em: 10 jan. 2020.

namentos sobre a segregação na qual viviam as crianças com deficiência, tanto nas práticas sociais como nas escolares e os tempos nebulosos de apagamento começavam a ganhar algumas nuances. No entanto, muito longe do que se almeja para a criança com deficiência, uma vez que:

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

Infelizmente, pouco mudou o olhar dispensado à criança com deficiência pela escola e, diante disso, quem sempre tem que fazer esse processo é a criança, juntamente com sua família, em uma tentativa desesperada de “encaixar-se” no mundo normal, no qual ela tem que pedir licença para fazer parte. Nesse sentido, ao indagar sobre as relações que se estabelecem nos espaços sociais, minhas inquietações coadunam com os apontamentos de Orrú (2016, p. 37), ao argumentar que os espaços sociais que favorecem relações genuínas são aqueles “onde a segregação, a marginalização e a institucionalização do déficit e da doença não se fazem presentes nas práticas cotidianas”.

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

todos os alunos, pensando, a partir de suas especificidades, um currículo que contemple a todos, sem exceção. Trata-se, sem dúvida de um desafio que começa por uma atitude dos profissionais da educação que, amparados pelos documentos legais, possam realmente efetivar a inclusão de todos. Pensar a escola como um espaço social onde a infância seja acreditada, espaço em que *qualquer criança* possa se desenvolver dentro de suas especificidades. Desse modo, o que nos move, então? A resistência às pulsões homogeneizadoras, “contrária à institucionalização da educação tendo a escola como uma instituição de controle social e refém da lógica de mercado, onde a mesma está a serviço do desenvolvimento econômico” (ORRÚ, 2016, p. 163).

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

Fenomenologia da dor: as tatuagens do vivido reveladas no corpo

Mas afinal, o que é ser mulher-mãe de uma criança com autismo? Existem inúmeras mães que, na solidão de suas buscas, não têm onde ancorar-se, a não ser nelas mesmas. Essa é uma busca solitária, que como “o mar, ora crivado de turbilhões, de cristas e de rugas, ora maciço, espesso e imóvel nele mesmo, desdobra um número ilimitado de figuras do ser, mostra um certo modo que ele tem de responder e de vibrar sob o ataque do olhar” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 89). Essa força, tal como a arrebentação do mar, que nos projeta sobre

qualquer obstáculo imposto entre a vontade e as impossibilidades de lutar pelas crianças com TEA, é a força do feminino que habita e age neste texto autobiográfico.

A *maternidade especial* é solitária, dolorida, angustiante, pois, na maioria das vezes, a mãe não tem com quem compartilhar seus temores. Essa solidão que experimento se estende a muitas mães que na luta diária buscam forças para ultrapassar as barreiras da incerteza, do medo, do preconceito e da exclusão.

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

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

Muitos porquês vieram à tona: será que eu tinha feito a escolha certa, ao mudar de cidade e trazê-las para realizar um sonho meu – cursar o mestrado? Estar sozinha com elas foi minha opção, mas se as deixasse escolher, teriam feito essa escolha também? E, em meio a esses não saberes, tinha algo que eu sabia. Eu sabia que, naquela hora, eu precisava de alguém que me abraçasse e dissesse: “vai ficar tudo bem”.

Eu desejava um conforto corporal, apenas isso. Não é pouco. Embora minha filha adolescente houvesse dito que estava tudo bem, ao mesmo tempo eu pensava que ela só tinha 14 anos... Ainda assim, ela precisou ter essa força para me acalmar, pois só tínhamos umas às outras, naquele trio solitário.

Eu e toda minha família estávamos a quebrar muitas barreiras. Desde o momento do nascimento da Geovanna, foram muitas as mudanças em nossas vidas. Toda a rotina, todos os saberes sobre como lidar com uma criança tiveram que ser revistos, reconstituídos, construídos a partir das especificidades dela. Era tudo isso que, de alguma forma, se apresentava para mim nesse evento do estilhaçamento do vidro, refletido, de forma nítida, na realidade.

Geovanna foi e é um divisor de águas para toda a família e para a minha profissão docente também. Como professora de AEE era fácil dizer para outras mães que seus filhos venceriam os obstáculos, que eles teriam condições de viver de forma autônoma dentro das limitações que cada deficiência impõe. No entanto, a partir de então, eu estava a sentir, viver e experimentar tudo isso agora como mãe, no corpo, no enfrentamento cotidiano. O que é bem diferente de falar sobre. Não mais seria a mesma.

O sorriso meio atravessado que ela exprimiu depois de estar em meu colo, após a dor da sutura feita em seu joelho, acalmou meu coração. A vida, o vivido, nada nos traz certas... Então, por que me debater de modo tão dolorido com as incertezas de caminhar com uma criança com TEA? Ao fim daquela noite, Geovanna, em sua singeleza, me levava pelos caminhos que lhe traziam conforto e paz, me dizia, mesmo sem palavras, que tudo tem um tempo determinado para acontecer, sobretudo, *ela* tinha o seu *tempo*. Ao narrar, revivimos o tempo vivido em busca de algum sentido.

A que podem nos levar os diagnósticos?

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

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

Escolhemos deixar em **negrito** este veredito, pois ressoou como uma sentença de morte! Entretanto, indignada, era preciso insurgir-se contra essa sentença condenatória. Esse médico tratou Geovanna como um objeto. Ele nem a olhava enquanto ela brincava, a seu modo, no consultório. Ele disse: “Veja ela brincando, alheia a tudo!” Como mãe eu me ergui como uma forte e brava onda do mar! Ele não considerou que Geovanna, é uma *pessoa*, que o autismo é uma condição. Ele considerou somente as características do transtorno.

Posteriormente aos dois anos, quando conseguimos fechar o diagnóstico através de uma análise genômica por sequenciamento de exoma, identificamos em Geovanna a variante c.533C> T em heterozigose no gene KCNQ2, que promove a substituição do aminoácido alanina na posição 178 por valina (p. Ala178Val)⁵, sendo uma variante não encontrada em cerca de 61 mil indivíduos brasileiros e estrangeiros e tampouco descrita em literatura. Concomitante a essa alteração genética, o TEA.

Trata-se de um diagnóstico raro e de alto custo ao qual chegamos por meio da ajuda solidária e financeira da amiga Euzeni Paiva de Pau-

la, que nos possibilitou chegar até São Paulo. A neuropediatra Luciana Midori Inuzuka Nakaharadaque recebeu Geovanna no Pronto Atendimento do Hospital Sírio Libanês em fevereiro de 2013. Contrariando o que a maioria dos médicos faz, ela nos incentivou a acreditar no potencial humano e na singularidade com que cada *pessoa* se constitui. Ao narrar essa passagem inclusive, após autorização, citando os nomes das pessoas, reforçamos que o que nos sustentava era a certeza de que *Geovanna é uma pessoa*. Narrar tudo isso é dolorido, é um processo de revirar-se do avesso, de trazer as dores do passado à superfície, de olhar para elas e, ao mesmo tempo, (re)significá-las ao afirmar a vida. Permanece um sentimento de gratidão por termos acreditado na neuropediatra.

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

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

⁵ Exame realizado em 3 de outubro de 2012, na cidade de São Paulo, pelo laboratório de análise genômica Mendelics.

guir exprimir em palavras. Entretanto, no momento da pesquisa e já no mestrado, ao tomar contato com as narrativas autobiográficas, pelos recursos da memória, pude voltar ao vivido dando a ele o contorno que aqui vou apresentando, pouco a pouco, uma outra mulher, mãe e professora foi se desenhando.

Embora eu tenha feito muitas narrativas orais de todos esses acontecimentos no meu seio familiar, passar tudo isso para a escrita é sim, sempre, muito dolorido. No começo, o autismo era para nós um deserto: olhava e não víamos nada, não encontrávamos uma direção. Metaforicamente vivia o deserto (RICOUER, 2005): era seco, duro, sem vida, tórrido. Tivemos que ir Tateando, experimentando, processo que nos permite, atualmente, narrar por escrito algumas das percepções de ser mãe de uma criança com autismo. Na fenomenologia da percepção, encontramos guarida para a dor do corpo:

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

Vivemos o desespero de ver que o corpo de Geovanna já não gorjeava mais, o pêndulo dos estímulos não andava mais, quando saímos da UTI, percebemos..., sentimos, seu corpo quase não estabelecia relações de estímulo e respostas! Na verdade, não existiam respostas, somente a espera pela vida. Era como se a morte espregitasse Geovanna, e como se, como mãe e estando viva, olhasse para a morte. Os sinais sonoros do monitoramento "diziam" como ela estava. Instintivamente eu saltava da cadeira cada vez que os aparelhos ligados ao monitoramento de sua "vida" sinalizavam algo

diferente. A luz artificial das lâmpadas substituiu o brilho do sol, a conexão com o mundo fora daquelas paredes sem cor e sem vida, se perdia. Era uma vivência do deserto, num hospital. Um momento de suspensão. Mesmo nesses momentos, precisava ter forças e acreditar na força que impulsiona a vida.

As atuações da dor vivida revelam e dão os contornos da experiência: "o sujeito da experiência seria algo como um território de passagem, algo como uma superfície sensível que aquilo que acontece afeta de algum modo, produz alguns afetos, inscreve algumas marcas, deixa alguns vestígios, alguns efeitos" (LARROSA, 2002, p. 22). As leituras que pude fazer durante o mestrado e para a pesquisa foram algo tal como um clarão. Estava a apropriar-me das experiências vividas, avançando para além do protocolo cristalizado da Medicina. Da dor ao amor. Pois se não é o amor que nos move para termos forças para sobreviver a toda dor, o que mais seria?

O mesmo ocorre na educação. Quando os professores recebem uma criança com uma Classificação Internacional de Doenças (CID), apontando as impossibilidades daquela pessoa – porque a CID muitas vezes é só isso – muitos deles se fixam nesse diagnóstico e deixam de acreditar nas possibilidades. Então, o que narramos aqui é a urgência em nos deslocarmos do lugar das incapacidades e avançarmos para as possibilidades. É isso que propomos, defendemos e narramos.

Em face do exposto defendemos a força da pesquisa autobiográfica e sua potência como pesquisa-formação, com Gaston Pineau (2006), sobre a vida humana como um processo de formação continuada. Um universo de significações, nas palavras de Passeggi (2011, p. 149): "Entre um acontecimento e sua significação, intervém o processo de dar sentido ao que aconteceu ou ao que está acontecendo. A experiência, em nosso entendimento, consti-

tui-se nessa relação entre o que nos acontece e a significação que atribuímos ao que nos afetou”. As palavras da neuropediatra de São Paulo voltaram à memória:

Acredite no potencial humano, estimule sempre, nosso cérebro desvenda caminhos que ainda não sabemos que existem.

Dois olhares médicos: um que fere e esmaga, outro que acolhe e acredita. Optamos pelo diagnóstico das possibilidades, o que fez toda a diferença. Com Merleau-Ponty (1999, p. 36, grifo do autor) a percepção como elemento do conhecimento vai para além do que podemos mensurar: “Se admitimos um ‘sentir’ no sentido clássico, a significação do sensível só pode constituir em outras sensações presentes ou virtuais”. A cada sessão de fisioterapia que Geovanna fazia, seu corpo respondia aos estímulos e fagulhas de esperança renasciam em nós.

A vida se refazendo nas terapias e na inclusão escolar

Após dois anos de fisioterapia, o tônus muscul-

lar de Geovanna ganhava força. No seu tempo, aprendeu a rolar, sentar, e de repente, com um ano e seis meses engatinhava de forma perfeita! Posteriormente, com Delory-Momberger (2012, p. 524, grifo da autora), aflorou para nós a percepção do quão singular é a experiência do indivíduo, por isso a pesquisa encaminha-se nesta perspectiva “de mostrar como a inscrição forçosamente singular da experiência individual em um *tempo biográfico* se situa na origem de uma percepção e de uma elaboração peculiar dos espaços da vida social”.

Em 2014, chegamos no consultório da neuropediatra com Geovanna andando aos dois anos de idade. Ela não escondeu sua surpresa e indagou: “O que você fez para chegar com ela nesse estágio do desenvolvimento motor”? Desde que deixáramos São Paulo, em março 2013, ela não havia mais convulsionado.

Incansáveis buscas por diversas terapias nos levaram a conhecer profissionais em Rondonópolis que, em 2019, atenderam Geovanna aos seis anos de idade. O quadro abaixo ilustra a rotina de terapias:

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

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

Fonte: Elaborado pela autora.

Todo esse processo de estimulação só foi exitoso porque foram considerados os caminhos que Geovanna foi apontando ao observarmos o que lhe despertava interesse. Com uma agenda lotada de atividades que eram desenvolvidas no horário em que ela não estava no Centro Municipal de Educação Infantil (CMEI) Maria Severina da Silva no ano de 2018, Geovanna começava a expressar um salto significativo nas interações com o Outro. Sobre tudo, a acreditação da professora Laudinéia de Souza Rodrigues foi sentida por Geovanna e, aos poucos, foram caindo por terra algumas barreiras anunciadas no passado, pois ela já conseguia participar com os colegas em atividades grupais e buscava, através da imitação, fazer as mesmas atividades que seus colegas. Estava, aos poucos, derrubando uma das grandes barreiras do autismo que é a interação social. Em inúmeras oportunidades, a professora Laudinéia se dispôs a me ouvir, expressou o interesse em conhecer as especificidades dela, da Criança-Pessoa-Geovanna, e não da criança-com-autismo. Essa atitude da professora foi fundamental. Parece pouco, mas não é. A partir desse acolhimento da professora, criou-se um vínculo fecundo de aceitação por parte das outras crianças para com a singularidade de Geovanna. E ela, por sua vez, se sentia livre para as experimentações próprias de seus desejos.

Na tentativa de circunscrever alguns aspectos específicos que a inclusão da criança autista requer, salientamos que a comunidade escolar como um todo precisa ser informada sobre a presença singular de uma pessoa autista. Que cada criança autista é única, como cada pessoa é. Deve-se promover estudos sobre o transtorno para compreender suas especificidades, principalmente a necessidade de expansão dos movimentos, o caminhar a esmo, uma certa dificuldade de se manter por muito tempo presa a um espaço. Acolher outras lógicas de comunicação e interação social,

quebrar o paradigma do que acreditamos ser normal, por exemplo, o brincar funcional. A criança com TEA tem sua forma ímpar de brincar, na maioria dos casos, somente as crianças que são assistidas com terapias específicas adquirem a habilidade de brincar de forma funcional. Promover uma atitude acolhedora e mediadora do professor frente às outras crianças também é fundamental. Paciência e perseverança, sensibilidade e serenidade quanto ao aprendizado dessa criança possibilita ao professor buscar estratégias para ensinar, partindo do princípio que cada pessoa é única em seu processo de aprendizado e assim precisa de diferentes formas de ensinar para que ela possa aprender. Tanto quanto possível assegurar um ambiente harmonioso das crianças entre si, administrando os momentos de tensão com calma, pois quando uma criança se desorganiza sensorialmente por algum gatilho do ambiente, precisa ser acolhida e não olhada com estranhamento. Muitas crianças com desordem sensorial precisarão de estratégias para se reorganizarem e saírem desses momentos difíceis. Uma dessas estratégias é ter no espaço escolar um lugar com matérias que a ajudem a se organizar, caixa de texturas, um colete com peso para ajudar a criança a sentir o próprio corpo, bolinhas de sabão, massinha de modelar, enfim, é preciso conhecer a criança para saber o que pode ser utilizado de maneira a favorecer um acolhimento melhor nos espaços escolares. Promover a inclusão é favorecer a aceitação das singularidades por meio de brincadeiras, jogos, leituras e demais atividades pedagógicas. Coloca-se, dessa forma, um grande desafio para toda a equipe escolar, contudo, a disponibilidade para escutar, perceber, sentir e a vontade de inaugurar outras formas de comunicação costumam resultar positivamente.

O percurso de Geovanna foi, e ainda é, repleto de situações desafiadoras. Algumas bar-

reiras vão sendo ultrapassadas no processo das interações e brincadeiras propiciadas no espaço da educação infantil. Geovanna foi agraciada com um espaço de aprendizagem que lhe possibilitou experienciar seu corpo, no seu ritmo, do seu jeito. Para além do silêncio e das dificuldades de interação social, do brincar em grupo, de um corpo que se expressa de forma diversa, teve a oportunidade de ser *criança*.

Contornos essenciais

Todos os enfrentamentos aqui narrados sinteticamente foram entremeados e encarnados na tríplice constituição da mulher-professora-mãe que teceu com os fios da memória para dialogar com possíveis leitores, tanto nos espaços escolares como em outros espaços de aprendizagens, em que muitos vivenciam angústias e dores semelhantes.

Por intermédio da pesquisa-formação, quisemos olhar para a experiência vivida e, ao olhar, trouxemos alguns autores: Merleau-Ponty (1999; 2002; 2009) nos sustentou e, ao mesmo tempo, com base na fenomenologia, indicou o caminho a ser seguido. Quantas vezes ao encontrar uma passagem dele nos sentimos traduzidas, e, portanto, amparadas? Igualmente Josso (2007; 2012), Delory-Momberger (2012; 2014) e Passeggi (2011, 2012, 2016) nos guiaram pelos territórios da narrativa autobiográfica, ancoraram e ajudaram a construir um significado e a consciência de Si, reafirmando, a cada fagulha drenada através da memória, a certeza da escolha epistemológica e metodológica.

Ao dialogar com as pessoas através das experiências vividas, emerge um processo autêntico de alteridade: sabemos da dor desse processo do vivido que o Outro também sente. Ao narrar o caminho percorrido, revelamos o quanto foi árduo e doloroso, o quanto foi preciso insistir, tentar, de várias formas, pensar

outras possibilidades, o que fez sempre um movimento de retornar, (re)significar e *acreditare* em Geovanna. Essas experiências foram educativas e elas são nossas contribuições à educação. Foi dolorido revisitar as memórias, terreno árido, deserto, muitas e muitas vezes as lágrimas foram o unguento da dor. Alguma espécie de alívio também, afinal, era preciso escoar de alguma forma tanta dor retida no corpo.

Esse processo de emancipação foi educativo por causa do referencial teórico que acolheu e sustentou nossa experiência. Pessoas nos apoiaram nessa jornada: amigos, médicos, terapeutas, professoras. Construimos uma rede de apoio nesta nova etapa de nossas vidas, foi consolador, pois nossa família, mesmo estando longe, conseguiu se fazer presente. Minha mãe foi meu farol emocional e suporte em tantas outras questões. O pai de Geovanna apoiou material e emocionalmente sempre que necessário. As estimulações a que ela teve acesso só foram possíveis, financeiramente, porque contaram com o apoio paterno. Na medida em que eu me lancei na busca dos caminhos e também com meu trabalho, ele, de sua parte, se dedicou a prover as formas para que tudo pudesse se encaminhar.

Não foi só a rotina de estimulações extenuantes de Geovanna, que caminharam *pari passu* ao processo da pesquisa, do trabalho como professora e de viver cada desafio embrenhado no cotidiano, que ensinaram a extrair forças e acreditar para além do visível. Foram as experiências do vivido e das aprendizagens que ela nos permitiu experienciar, que forjaram a pesquisadora-aprendiz-mãe em uma versão mais elaborada de como se pode aprender com o Outro.

A pesquisa se fez num permanente processo de conhecimento e formação e, de acordo com Josso (2007, p. 435), vamos construindo o pensamento de que somos capazes, através

dos nossos fragmentos de memória individual e coletiva, fertilizar, adubar “nosso imaginário de nós-mesmos [para que possamos] inventar essa indispensável continuidade entre o presente e o futuro, graças a um olhar retrospectivo sobre nós-mesmos”.

A contribuição social da pesquisa foi de sensibilizar as pessoas que tiverem acesso ao trabalho para um olhar de amorosidade e de acreditação nas possibilidades de aprendizagens que a pessoa com TEA pode alcançar. Olhar para as singularidades como forma de refletir sobre o lugar que a criança com TEA ocupa, uma perspectiva calcada na aposta das aprendizagens por eixos de interesse. Não pretendemos, na pesquisa, traçar um percurso utópico e ingênuo a respeito dos desafios de se trabalhar com uma criança com autismo. Foi uma experiência total, como anunciado na epígrafe por Merleau-Ponty. Ousamos, na e através da pesquisa, pensar em uma educação de sensibilidade que oportunize às crianças com TEA um outro olhar para a forma como se aprende e se vive. No entremeio entre razão e sensibilidade, uma brecha, uma possibilidade.

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

Referências

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

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

DELORY-MOMBERGER, Christine. Abordagens meto-

dológicas na pesquisa biográfica. **Revista Brasileira de Educação**, v. 17, n. 51, p. 523-740, set.-dez, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbedu/v17n51/02.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2020.

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

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

FERREIRA-SANTOS, Marcos. O olho e a mão de quem espreita uma arte sã. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL FORMAÇÃO DE EDUCADORES EM ARTE E PEDAGOGIA, 2., 2016. São Paulo: GPAP-Mackenzie. **Anais...**, 2016.

GRANDIN, Temple. **Uma menina estranha**: autobiografia de um autista. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

JOSSO, Marie-Christine. A transformação de si a partir da narração de histórias de vida. **Educação**. Porto Alegre/RS, ano XXX, n. 3 (63), p. 413-438, set./dez. 2007. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/2741>. Acesso em: 4 jul. 2020.

JOSSO, Marie-Christine. Fecundação mútua de metodologias e de saberes em pesquisa-formação experiencial. Observações fenomenológicas de figuras do acompanhamento e novas conceituações. In: ABRAHÃO, M. H. M. B; PASSEGGI, M. C. (Org.) **Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica**. Tomo I. Porto Alegre: EDIPUCRS; Natal: EDUFERN; Salvador: UDUNEB, 2012. p. 40-54.

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

LE BRETON, David. **Antropologia do corpo e modernidade**. 3.ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2013.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar**: o que é? por quê? como fazer. São Paulo: Moderna, 2003.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar**: caminhos e descaminhos, desafios, perspectivas. **Ensaaios pedagógicos**. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2006. .

- MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. **A prosa do mundo**. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. **O olho e o espírito**. 7. ed. Lisboa: Veja, 2009.
- ORRÚ, Sílvia Ester. **Aprendizes com autismo: aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.
- PASSEGI, Maria Conceição. A experiência em formação. **Educação**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 147-156, maio/ago, 2011. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/8697>. Acesso em: 4 jul. 2020.
- PASSEGGI, Maria Conceição; ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto; DELORY-MOMBERGER, Christine. Reabrir o passado, inventar o devir: a inenarrável condição biográfica do ser. *In: Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica*: PASSEGGI, M. C.; ABRAHÃO, M. H. M. B. (Orgs). Natal: EDUFRRN; Porto Alegre: EDIPUCRS; Salvador: EDUNEB, 2012. p. 29-58.
- PASSEGGI, Maria Conceição. Narrativas da experiência na pesquisa-formação: do sujeito epistêmico ao sujeito biográfico. **Roteiro**, Joaçaba, v. 41, n. 1, p. 67-86, jan./abr. 2016. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/roteiro/article/view/9267>. Acesso em: 2 jul. 2020.
- PINEAU, Gaston. As histórias de vida em formação: gênese de uma corrente de pesquisa-ação-formação existencial. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.32, n.2, p. 329-343, maio/ago. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ep/v32n2/a09v32n2.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.
- PIORSKI, Gandhi. **Brinquedos do chão**. São Paulo: Petrópolis, 2016.
- RICOEUR, Paul. **Hermenêutica e Ideologias**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
- RICOEUR, Paul. **A metáfora viva**. São Paulo: Loyola, 2005.
- SOUZA, Simone de Paula Rocha. **Ressonâncias autobiográficas em educação: narrativas de uma professora-mãe sobre o autismo**. Dissertação de Mestrado. 2019. 107 p. Programa de Pós-Graduação em Educação. UFMT. Rondonópolis. 2019.
- WILLMS, Elni Elisa. **Escrevivendo: uma fenomenologia rosiana do brincar**. 2013. 350p. Tese de Doutorado. 2013. Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação. USP. São Paulo. 2013.
- WILLMS, Elni Elisa.; ALMEIDA, Rogério de.; FERREIRA-SANTOS, Marcos. A pesquisa como jornada interpretativa: uma leitura metafórica do filme “a lenda do pianista do mar”. **Quipus**. Ano III, nº 1. 2014. Disponível em: <https://repositorio.unp.br/index.php/quipus/issue/view/42>. Acesso em: 24 maio de 2018.

Recebido em: 30/07/2020
 Revisado em: 10/09/2020
 Aprovado em: 10/12/2020

Simone de Paula Rocha Souza é mestre em Educação pela Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), *campus* Rondonópolis. Professora da rede pública estadual de Mato Grosso no Centro de Formação e Atualização de Professores (Cefapro) Rondonópolis. Vinculada ao Grupo de Estudo Infância, Juventude e Cultura Contemporânea (GEIJC) do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEdu) da Universidade Federal de Rondonópolis (UFR) e ao Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Narrativas Educativas, Formação e Trabalho Docente (NEPEN) do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR). *E-mail*: mone_rocha7@hotmail.com

Elni Elisa Willms é doutora em Educação pela Faculdade de Educação (FE) da Universidade de São Paulo (USP). Professora associada na Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), Instituto de Educação. Atua no Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEdu) da Universidade Federal de Rondonópolis (UFR). Vinculada ao Grupo de Estudos sobre Itinerários de Formação em Educação e Cultura (GEIFEC) e LAB-ARTE, ambos da FE da USP; ao Grupo de Estudo Infância, Juventude e Cultura Contemporânea (GEIJC), do PPGEdu da UFR e também ao Grupo Pesquisador em Educação Ambiental, Comunicação e Arte (GPEA), do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da UFMT. *E-mail*: elnielisaw@gmail.com