



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Educação e Humanidades

Christiane de Almeida Cabral

**O olhar das mães de adolescentes com Transtorno do Espectro do
Autismo – TEA, sobre a execução da política pública de educação
especial: estudos de caso**

Rio de Janeiro

2024

Christiane de Almeida Cabral

**O olhar das mães de adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo –
TEA, sobre a execução da política pública de educação especial: estudos de
caso**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Formação Humana, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Educação Especial.

Orientadora: Prof.^a Dra. Esther Maria de Magalhães Arantes

Rio de Janeiro

2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

C117 Cabral, Christiane de Almeida.
O olhar das mães de adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, sobre a execução da política pública de educação especial: estudos de caso/ Christiane de Almeida Cabral. – 2024.
104 f.

Orientadora: Esther Maria de Magalhães Arantes.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
Centro de Educação e Humanidades.

1. Educação inclusiva – Teses. 2. Autismo – Teses. 3. Educação especial – Teses. I. Arantes, Esther Maria de Magalhães. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Educação e Humanidades. III. Título.

bs CDU 376

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação.

Assinatura

Data

Christiane de Almeida Cabral

**O olhar das mães de adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo –
TEA, sobre a execução da política pública de educação especial: estudos de
caso**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Formação Humana, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Educação Especial.

Aprovada em 23 de fevereiro de 2024.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr^a. Esther Maria de Magalhães Arantes (Orientadora)
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

Prof.^a Dr^a. Lenir Nascimento da Silva
Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Prof.^a Dr^a. Ney Luiz Teixeira de Almeida
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ

Rio de Janeiro

2024

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros e amorosos agradecimentos às mulheres, mães dos adolescentes que eu acompanhei nesses dez anos de trabalho no fronte de uma política pública específica para pessoas com deficiência. À vocês, toda minha gratidão. Vocês se mostraram disponíveis em nossos diálogos, mesmo diante da rotina de atividades que permeiam o dia a dia e eu sei que são muitas.

Agradeço imensamente à minha orientadora Esther Arantes pela paciência e acolhida. Passamos por esse mestrado atravessadas por uma pandemia. Professora, entramos para a história. Passamos por ela com todas as adversidades. Obrigada por compreender meus momentos de inconstâncias.

Aos queridos professores que aceitaram fazer parte da minha banca examinadora. Professor Ney Luiz, minha gratidão a você vem desde a graduação. Muito do que conduz meu fazer profissional, como assistente social, eu tenho seus ensinamentos como referência. Professora Lenir, suas colocações no exame de qualificação foram bálsamos e clareiras no caminho e que auxiliaram muito meu processo de reformulação da dissertação. Aos dois grandes profissionais, minha eterna gratidão.

Por mais que as aulas tenham sido online devido à pandemia da Covid 19, fiz grandes parcerias e a elas eu agradeço o carinho. Em especial, a companheira Carolina Perez. Obrigada por me ouvir em momentos de dúvidas e incertezas. E aparecer de vez em sempre “coincidentemente”, pois não acredito no acaso, com palavras de apoio nos momentos em que eu pedia ao universo respostas. A você, Carol, meu eterno carinho e admiração.

Aos meus amigos, que no decorrer da minha trajetória de vida e profissional, acreditaram e acreditam no meu potencial e transformam meus dias melhores. Sem o apoio de vocês eu não teria nem começado essa jornada acadêmica.

Minha família. Minha gratidão é pelo carinho. Sou filha de trabalhadores braçais. Eles não têm conhecimento acadêmico, mas tem o que mais importa nessa vida. O Amor por mim. E sei o quanto estão felizes e realizados por “formar” uma filha. Encerro agradecendo a Deus, pois tenho a certeza de que energias para além do que podemos vislumbrar, me conduziu nessa trajetória.

RESUMO

CABRAL, C. de A. **O olhar das mães de adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, sobre a execução da política pública de educação especial:** estudos de caso. 2024. 103 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Formação Humana) – Centro de Educação e Humanidades, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

A presente dissertação trata da execução da política pública de educação especial no atendimento aos adolescentes diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, conforme o relato de suas mães. A pesquisa foi realizada com três mães que deram origem a quatro estudos de casos. Elas foram convidadas a participarem da pesquisa, pois se tratavam de pessoas que levantavam questões recorrentes sobre a Política de Educação Inclusiva quando eu trabalhava como assistente social no campo da execução de uma política pública para pessoas com deficiência situada no Município do Rio de Janeiro. Para problematização dos relatos coletados no estudo dos casos, foram utilizadas as orientações contidas na Nota Técnica Nº 24 de 2013 do Ministério da Educação. Esta nota se propõe a nortear os Sistemas de Ensino quanto ao acesso das pessoas diagnosticadas com o TEA à educação na perspectiva inclusiva. E sua formulação foi baseada nos preceitos da Lei 12.764/2012 que dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Estruturada em três capítulos, a presente dissertação apresenta em seu primeiro momento a construção histórica sobre as relações sociais no universo das pessoas com deficiência e, posteriormente, essas relações são direcionadas ao desenvolvimento da temática do Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, suas características, o surgimento dos movimentos sociais e a luta pela efetivação do modelo biopsicossocial como diretriz na formulação e operacionalização das políticas públicas, assim como na participação da pessoa com deficiência na sociedade. O segundo capítulo problematiza a formação das políticas sociais brasileiras e se aprofunda no resgate histórico da política de educação e a implementação de uma educação especial sob a perspectiva inclusiva. E o terceiro capítulo tratará da análise das informações coletadas nos estudos de caso. O resultado da pesquisa identificou a necessidade de estimular a capacitação continuada da comunidade escolar, assim como a implementação de uma rotina de diálogos entre os órgãos que compõem o sistema de ensino e destes com as demais políticas públicas e as famílias. Entendendo que são partes de um todo que, trabalhando em conjunto, vão proporcionar a experiências de uma educação inclusiva para os estudantes com necessidades educacionais especiais.

Palavras -chave: Educação Especial. Educação na Perspectiva Inclusiva. Transtorno do Espectro do Autismo.

RESUMEN

CABRAL, C. de A. **Debilidades en la implementación de la política pública de educación especial para adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA)**: estudio de casos. 2024. 103 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Formação Humana) – Centro de Educação e Humanidades, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Esta disertación aborda las debilidades en la implementación de la política pública de educación especial en la atención a adolescentes diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA), según lo informado por sus madres. La investigación se llevó a cabo con tres madres y dio lugar a cuatro estudios de caso. Ellos fueron invitadas a participar en la investigación porque eran personas que planteaban preguntas recurrentes sobre la Política de Educación Inclusiva cuando yo trabajaba como trabajadora social en el ámbito de la implementación de una política pública para personas con discapacidad en el municipio de Río de Janeiro. Para problematizar los informes recogidos en los estudios de caso, se utilizaron las orientaciones contenidas en la Nota Técnica nº 24 de 2013 del Ministerio de Educación. Esta nota se propone orientar a los sistemas educativos en cuanto al acceso a la educación inclusiva de las personas diagnosticadas con TEA. Su formulación se basó en los preceptos de la Ley 12.764/2012, que prevé la Política Nacional de Protección de los Derechos de las Personas con Trastornos del Espectro Autista. Estructurada en tres capítulos, esta disertación presenta, en primer lugar, la construcción histórica de las relaciones sociales en el mundo de las personas con discapacidad y, posteriormente, estas relaciones se orientan hacia el desarrollo del tema del Trastorno del Espectro Autista (TEA), sus características, el surgimiento de movimientos sociales y la lucha por la implementación del modelo biopsicosocial como directriz en la formulación y operacionalización de políticas públicas, así como la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. El segundo capítulo problematiza la formación de las políticas sociales brasileñas y profundiza en la historia de la política educativa y la implementación de la educación especial desde una perspectiva inclusiva. El tercer capítulo analiza la información recogida en los estudios de caso. Los resultados de la investigación identificaron la necesidad de estimular la formación continua de la comunidad escolar, así como la implementación de una rutina de diálogo entre los órganos que componen el sistema educativo y entre éstos y otras políticas públicas y las familias. Entendiendo que son partes de un todo que, trabajando en conjunto, proporcionarán las experiencias de una educación inclusiva para alumnos con necesidades educativas especiales.

Palabras clave: Educación especial. Educación inclusiva. Trastorno del Espectro Autista.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	08
1 PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: UM OLHAR HISTÓRICO.....	25
1.1 Contextualização: do Corpo deficiente ao portador de deficiência. Hoje, pessoas com deficiência.....	25
1.2 Breves considerações sobre o Transtorno do Espectro do Autismo e os Movimentos Sociais: protagonismos e diversidades.....	35
2 Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva para pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA.....	43
2.1 As configurações das Políticas Sociais Públicas no cenário brasileiro.....	44
2.2 Pessoas com deficiência e o acesso a Política Pública de Educação.....	52
3 O OLHAR DAS MÃES SOBRE A EXECUÇÃO DA POLÍTICA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL	64
3.1 Conhecimento/informação das famílias sobre a Nota Técnica Nº 24/2013.....	64
3.2 Condições de acesso ao processo de transferência e oferta dos serviços de Educação Especial como o Atendimento Educacional Especializado – AEE.....	65
3.3 Formas de operacionalização dos serviços de Educação Especial como o Atendimento Educacional Especializado - AEE e o Apoio a Educação.....	69
3.4 A Intersetorialidade na educação a partir do olhar das famílias.....	74
3.5 Os relatos das famílias sobre as experiências adquiridas pelos adolescentes diagnosticados com TEA junto aos planos de trabalho oferecidos pela Educação Pública.....	76
CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
REFERÊNCIAS.....	87

ANEXO - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE	91
APÊNDICE A - Roteiro da Entrevista	92
APÊNDICE B - Relatos das Experiências I	94
APÊNDICE C - Relatos das Experiências II	98
APÊNDICE D - Relatos das Experiências III	100
APÊNDICE E - Relatos das Experiências IV	103

INTRODUÇÃO

A dissertação que se segue é fruto de indagações que surgiram no âmbito do processo de trabalho desta pesquisadora que é graduada em Serviço Social e trabalhou por dez anos¹ no campo das políticas públicas para pessoas com deficiência na cidade do Rio de Janeiro.

A pesquisa pensou a execução da Política Pública de Educação Especial sob o olhar dos responsáveis dos adolescentes diagnosticados com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA. Para problematização dos relatos dos familiares, foram utilizadas as orientações contidas na Nota Técnica Nº 24 de 2013 do Ministério da Educação. Esta nota propõe nortear os Sistemas de Ensino quanto ao acesso das pessoas diagnosticadas com o TEA a educação na perspectiva inclusiva. E sua formulação foi baseada nos preceitos da Lei 12.764/2012 que dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

O processo de construção desse trabalho foi atravessado por um momento crítico de pandemia que eu imaginava que iria conhecer somente através da história das fatalidades do mundo.

Em nosso país o ano de 2020 iniciou com alertas tímidos sobre o surgimento de um vírus que na China já estava preocupando por sua forma de contágio e disseminação. Esse 2020 foi o meu primeiro ano no Mestrado.

A preocupação de extrema pertinência da China mostrou para o mundo o quanto esse vírus se propagava tão rapidamente. A princípio, os idosos e as pessoas com comorbidades foram considerados os mais vulneráveis, mas não seriam, por vias de regras, os únicos grupos da população que teriam suas vidas ameaçadas pelo vírus. O COVID – 19 nos mostrou que precisamos de uma educação para os cuidados básicos de higiene, fator que foi primordial na prevenção do contágio do vírus.

Diante da informação dos cuidados diários necessários para evitar o contágio do COVID – 19, a Organização Mundial de Saúde instruiu à prática do distanciamento social e sem aglomerações. O uso da máscara de proteção em locais públicos, a

¹Trabalho desenvolvido na Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência no período de maio de 2012 a novembro de 2022.

higienização das mãos e de superfícies de forma sistemática. Assim como a atenção redobrada para àqueles considerados pelo referido órgão como grupos de riscos à vida diante do contágio que atinge de forma agressiva o aparelho respiratório.

No cenário brasileiro, o vírus foi tratado como um “gripezinha”, pela gestão presidencial da época e seus aliados. As orientações da OMS foram ignoradas. Houve a ausência de políticas públicas de enfrentamento da pandemia no país, assim como a disseminação do negacionismo e a desvalorização da eficácia da vacina. O Governo Bolsonaro 2019/2022 deixou como legado da sua gestão, a perda de milhares de vidas como parte da história do nosso país.

É nesse cenário que essa pesquisa foi desenvolvida. Vivenciamos medos, incertezas, omissões por parte do poder público federal diante das milhares de vidas perdidas.

Como as aulas presenciais foram suspensas devido à pandemia, somente dois anos após o início do ano letivo do mestrado, pudemos retomar os encontros presenciais, na ocasião do exame de qualificação. A qualificação é um espaço privilegiado e rico de contribuições para uma produção de conhecimento, mas nesse caso, também, foi um espaço de celebração da vida.

O projeto foi qualificado com sugestões importantes. Anteriormente, a proposta era de estudar a execução das políticas públicas de educação e saúde. Devido à brevidade dos prazos, a banca de avaliação sugeriu uma delimitação maior da área de estudo, direcionando, nesse momento, para a política de educação especial e o estudo de casos. Sugeriram, também, que os estudos dos casos fossem confrontados com legislações vigentes referentes à execução dessa política pública.

Na minha jornada de trabalho de dez anos no campo da política pública para pessoas com deficiência, iniciei trabalhando em uma equipe itinerante composta por assistentes sociais, psicólogos e terapeutas ocupacionais que realizavam visitas institucionais às escolas do Município do Rio de Janeiro. O objetivo do trabalho era identificar as pessoas com deficiência² matriculadas nas unidades escolares e acolher as demandas tanto da comunidade escolar como das famílias que tinham pessoas com deficiência em sua composição familiar. A partir dessa identificação e coleta de demandas, essas equipes planejavam visitas domiciliares para dar continuidade às intervenções multidisciplinares como acompanhamento de demandas sociais,

² Deficiências físicas, auditivas, visuais, intelectuais (déficits cognitivos) e múltiplas deficiências.

adaptações e orientações dentro do domicílio visando a independência e qualidade de vida dessas pessoas e suas famílias.

O ano era 2012 e as pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, na ocasião, eram atendidas pela área da saúde mental através dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS. No fim do referido ano a Lei 12.764 entra em vigor declarando que as pessoas diagnosticadas com o TEA, a partir daquela promulgação, seriam consideradas pessoas com deficiência para fins legais, ampliando o acesso a direitos, aos serviços de reabilitação e aos atendimentos terapêuticos que até então eram ofertados especificamente pela saúde mental.

POSAR, A e VISCONTI, P, (2017), contribuiu para a minha compreensão de que o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA se caracteriza pelo comprometimento das habilidades sociais, de linguagem e comunicação. Assim, as pessoas em processo de avaliação diagnóstica passam por testes com base na análise do comportamento, de sociabilidade e de comunicação. A terminologia “espectro” é utilizada por se tratar de um transtorno que apresenta um leque extenso de características comportamentais onde as mais comuns são: os movimentos repetitivos (estereotipias), dificuldades em lidar com quebra de rotina, atenção seletiva, predileção por organizar e empilhar objetos por formas e cores. Ele pode, também, ser associado a déficits cognitivos e quadros clínicos vulneráveis ao desenvolvimento de doenças crônicas por apresentarem, como mais uma característica dentro do espectro, a preferência por dietas pobres em nutrientes (seletividade ou restrição alimentar).

Com a lei, emergiu a possibilidade deste segmento acessar políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência e os serviços oferecidos pela Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência do Município do Rio de Janeiro³. Essa secretaria tem sua história vinculada a Fundação Municipal Lar Escola Francisco de Paula (Funlar-Rio) que foi criada em 1920 com o propósito de atender as pessoas com deficiência através de um espaço de reabilitação e educação situado no Bairro de Vila Isabel. É uma secretaria relativamente nova. Assumiu esse lugar no ano de 2007 e atualmente tem como missão “promover o protagonismo da pessoa com deficiência e sua efetiva participação na sociedade”. Ela dispõe de sete Centros de Referências em

³ Fonte: Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência: <http://www.rio.rj.gov.br/web/smpd>.

atendimentos de reabilitação para pessoas com deficiência, uma central de intérpretes de libras e presta assessoria quanto à acessibilidade para órgão e instituições situadas no Município do Rio de Janeiro.

Trabalhando como Assistente Social dessa política pública voltada para pessoas com deficiência no Município do Rio de Janeiro, comecei a atender as pessoas diagnosticadas com TEA no ano seguinte e com eles surgiram novas perspectivas de abordagens e a busca por capacitação profissional num campo da saúde que em 2012 ansiava por respostas que, atualmente, completados dez anos da lei, muitas foram respondidas, porém outras tantas indagações estão em estudo para serem esclarecidas.

A minha inquietação surgiu dessa experiência profissional, atuando no território de Irajá e adjacências, fazendo parte da equipe itinerante e, posteriormente, nos atendimentos sociais às famílias em um Centro Municipal de Referência para Pessoas com Deficiência no referido bairro.

No atendimento as famílias, como profissional de Serviço Social, identifiquei os relatos recorrentes das mães sobre as dificuldades vividas por seus filhos com diagnóstico de TEA, na ocasião da mudança de escola, na transição do primeiro (até o 5º ano) para o segundo segmento (do 6º ao 9º ano) do ensino fundamental. A partir desses relatos, percebi que os mesmos traziam consigo a experiência da repentina precarização dos serviços prestados aos adolescentes e levantei o questionamento sobre o acesso e permanência dos mesmos na Educação Pública.

As transferências de unidades escolares se fazem necessárias na transição do primeiro segmento (até o 5º ano) para o segundo (do 6º ao 9º ano) do ensino fundamental. Isto acontece em situações onde determinadas unidades escolares não possuem espaço físico necessário para ofertar todos os segmentos do ensino fundamental. Diante dessa transferência, as mães relatavam a preocupação dessa nova realidade, somada a chegada da adolescência, que demanda mais autonomia e que, em determinados casos, as pessoas diagnosticadas com TEA não a adquirem dentro do processo de desenvolvimento normatizado por nossa sociedade. A adolescência chega desafiando aqueles que convivem com o TEA e aqui estamos nos referindo tanto a família como o mais novo adolescente, que ingressa nessa fase tão cheia de mudanças tanto físicas como também no campo das relações sociais.

Em casos que o TEA demanda maior dependência de terceiros, a família se depara com as mudanças físicas, características comuns da adolescência, porém

presentes em uma pessoa que ainda demanda o auxílio nos cuidados básicos em sua rotina diária e que não correspondem ao processo de desenvolvimento esperado da fase que se inicia.

A partir da minha leitura do artigo “Autismo na Adolescência: Uma revisão integrativa da leitura de Serbai e Priotto (2021), pude refletir que a adolescência traz com ela (e não é uma regra) a ampliação das relações sociais, a busca pelo pertencimento a um grupo e a construção da identidade. Para quem convive com as pessoas com o transtorno, esse processo vem cercado de inquietações. A adolescência pode trazer para as pessoas diagnosticadas com TEA experiências que podem levar ao isolamento, a depressão e a baixa autoestima. Os espectros do transtorno se destacam por restringir a comunicação, a linguagem e a possibilidade de interação e pertencimento desse jovem adolescente a um grupo.

Nesse espaço não poderíamos deixar de registrar como as barreiras atitudinais são um agravante para a construção dessas relações sociais. E o ambiente escolar deve ser construído sob alicerces que transponham essa barreira e tantas outras que possam privar a participação social das pessoas diagnosticadas com TEA.

A escuta sobre as diversas inquietações por parte das mães lançou luz sobre as inseguranças que elas apresentavam diante da mudança de unidade escolar, por se tratar de um segmento do ensino fundamental onde os estudantes se concentram em escolas com espaços físicos maiores e consequentemente em maior quantidade, inclusive estudantes com deficiência.

Para essa situação, as mães listaram o que será tratado nesse estudo como inseguranças: Medo da violência e discriminação intramuros escolares, por ser um tipo de deficiência sem marcas aparentes e que depende de um olhar atento às questões comportamentais para identificar que os adolescentes apresentam o transtorno; ausência de uma supervisão adequada devido ao número de profissionais não ser proporcional ao número de estudantes com deficiência (há casos que a família é chamada a permanecer no ambiente escolar para ficar responsável pelos cuidados com o seu adolescente); as preocupações em torno das aprovações para as séries mais avançadas, mesmo o adolescente não tendo alcançado a expertise da leitura e da escrita; e diante do quadro de seletividade alimentar, há a insegurança do adolescente passar pelo período de permanência na escola sem se alimentar.

O objetivo maior desta pesquisa foi buscar esclarecimentos quanto à execução da Política Pública de Educação, sob a perspectiva da educação inclusiva, no

atendimento aos adolescentes diagnosticados com TEA. Em outras palavras: O que ocorre na fase de execução da política pública de educação especial quando da transição do primeiro segmento para o segundo do ensino fundamental que traz essa sensação de insegurança as mães?

Minha pretensão foi identificar os fatores que levam às inseguranças relatadas pelas mães, em relação à escolarização de seus filhos, com o objetivo de contribuir com subsídios para a melhor operacionalização da política pública nas escolas do Município do Rio de Janeiro. Estes fatores serão tratados nesta pesquisa como fragilidades.

Para identificar as fragilidades na execução da Política de Educação Especial do Município do Rio de Janeiro, realizei uma pesquisa documental baseada nas legislações que norteiam esta política social. A busca pelas legislações descortinou, além das leis de diretrizes e bases e as políticas nacionais de educação, a existência de decretos, pareceres, notas técnicas que direcionam os programas e os planos de trabalhos na área da educação.

Este estudo debruçou-se em documentos no campo da Educação Especial. Cabe destacar, como importantes registros, a Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva de 2008 e o documento subsidiário de orientação para implementação da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva⁴ produzido pela Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI/MEC) no ano de 2015. Este documento subsidiário trouxe esclarecimentos sobre o funcionamento da Política de Educação Especial ao reunir, em um só documento, as principais notas técnicas, pareceres, legislações dos últimos dez anos a contar da sua publicação. Com essas buscas, foi encontrada a Nota Técnica Nº 24 publicada em março de 2013 e ela propõe em suas linhas uma referência de “Orientação aos sistemas de ensino para implementação da Lei 10.764/2012” que legisla sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Esta nota técnica se apresenta como documento norteador das ações nas unidades escolares. No corpo do seu texto, os objetivos da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, assim como a Convenção

⁴Fonte: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17237-secadi-documento-subsidiario-2015&Itemid=30192.

dos Direitos da Pessoa com Deficiência foram costurados às diretrizes contidas na Lei 12.764/2012 no que se refere a efetivação do direito à educação. São linhas esclarecedoras quanto a urgência de operacionalizar a política de educação sob o viés biopsicossocial, onde se faz lembrar que a percepção da deficiência deve ser encarada não mais pelas limitações de um corpo e sim a partir das barreiras que a sociedade apresenta diante da diversidade humana.

Ainda em suas linhas, a nota técnica destaca a intersetorialidade; a participação da família e da comunidade; e a formação profissional continuada como diretrizes para a consecução dos objetivos da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista no que tange ao acesso à educação sob a perspectiva inclusiva.

Diante de tudo o que foi dito até o momento, o objetivo central dessa pesquisa foi identificar as fragilidades na execução da Política Pública de Educação Especial, diante da transição do primeiro para o segundo segmento do ensino fundamental dos estudantes diagnosticados com o Transtorno do Espectro do autismo – TEA, com base nos relatos de familiares, confrontando-os com as orientações da Nota Técnica Nº 24 de 2013 do Ministério da Educação.

Para o alcançar o objetivo central da pesquisa, elegeu-se os seguintes objetivos específicos:

- Saber se as famílias entrevistadas tem o conhecimento da Nota Técnica Nº24/2013;
- Identificar as condições de acesso aos processos de transferência e oferta dos serviços⁵ de Educação Especial como o Atendimento Educacional Especializado - AEE.
- Analisar as formas de operacionalização dos serviços de Educação Especial como o Atendimento Educacional Especializado - AEE e o Apoio à Educação.
- Conhecer como se dá a Intersetorialidade na educação a partir do olhar das famílias estudadas;
- Analisar, a partir dos relatos de familiares, as experiências adquiridas pelos adolescentes diagnosticados com TEA no seu contato com os planos de trabalho oferecidos pela Educação Pública.

⁵ Terminologia utilizada pela Nota Técnica Nº24 de 2013 para se referir aos projetos pertencentes à Educação Especial.

Ao estudar a nota técnica, constatei que a responsabilidade na elaboração do planejamento das atividades pedagógicas é atribuída às unidades escolares, cujo objetivo é construir um plano de trabalho centrado nas particularidades do estudante. O Atendimento Educacional Especializado compõem esse plano, onde é de responsabilidade do professor especializado em Educação Especial todas as etapas de estruturação, acompanhamento e avaliação do processo de trabalho que será desenvolvido com os estudantes que apresentam necessidades educacionais especiais. Nesse sentido, pode-se afirmar que as fragilidades na execução da política estão centradas no cotidiano escolar? Há a possibilidade dessas fragilidades na execução já se apresentarem nos processos de avaliações atribuídas aos órgãos responsáveis pela enturmação dos estudantes e nos encaminhamentos para os apoios oferecidos pela Educação Especial⁶?

Ao pensar nas hipóteses que possam responder às indagações deste estudo, compreendo que a escola é um ambiente rico de experiências onde, a cada turno, nos deparamos com o que há de mais diversos em realidades de vida, em subjetividades e modos de viver. São muitas as demandas e as estruturas escassas. Entendo que a responsabilidade da execução de parte considerável da política está na escola e que cada unidade escolar, com suas particularidades, planeja suas intervenções com base em documentos que se atualizam dinamicamente. Esta pesquisa estima que a estrutura encontrada nas escolas não suporta as demandas atribuídas à rede de ensino. Identifico aqui como estrutura: a disposição de materiais didáticos e de usos diários, espaços físicos adequados, comunidade escolar capacitada para trabalhar diante de situações adversas. E quando se refere a comunidade escolar, entendo como todo o corpo de profissionais trabalhadores de uma unidade de ensino.

Relevâncias

Quando busquei os dados estatísticos referentes ao TEA, a Organização Mundial de Saúde em 2017 afirmou que “uma a cada 160 crianças no mundo são afetadas pelo autismo”. O Centro de Controle de Doenças e Prevenções do Governo dos Estados Unidos – CDC, publicou seus números estatísticos, referentes ao ano de

⁶ Segundo a Resolução SME Nº 246 de 02 de fevereiro de 2021 os órgãos responsáveis pelas avaliações e enturmação dos estudantes que apresentam necessidades educacionais especiais são o Instituto Helena Antipoff - IHA e a Gerência de Educação Especial – GED. Esses órgãos nomeiam equipes para serem responsáveis pelas unidades escolares dos territórios delimitados pelas Coordenadorias Regionais de Educação – CREs.

2016, em março de 2020⁷, onde informa que uma a cada 54 crianças americanas apresentam o diagnóstico.

No Brasil, o IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, ainda não apresentou em sua base de dados, os estudos estatísticos sobre a população brasileira diagnosticada com o Transtorno do Espectro do Autismo. A Lei 13861/19 determinou que o censo do IBGE incluísse perguntas sobre o número de pessoas com TEA e como elas estão distribuídas no território. Em agosto de 2022⁸ o referido órgão deu início a um novo censo demográfico e, pela primeira vez, com estudos direcionados para a população diagnosticada com TEA. Fato que servirá de importante instrumento na elaboração de políticas públicas para este segmento da população e suas famílias.

Diversos são as hipóteses que procuram justificar esse aumento, dentre elas o desenvolvimento do conhecimento médico e científico sobre o tema, maior acesso da população aos serviços diagnósticos e possíveis fatores ambientais.

Nosso país tem muito o que avançar quando o assunto é a temática do Transtorno do Espectro do Autismo. As referências sobre o tema nos remetem aos dados produzidos internacionalmente, mais especificamente, estudos realizados nos EUA.

Em nossas terras, associações de pais com maior poder aquisitivo buscam respostas para o transtorno em pesquisas internacionais e os métodos de intervenção comportamental são importados dos EUA. O foco principal dessas famílias é acompanhar o que há de contribuição no campo da genética que possa trazer respostas na formação do corpo humano que desencadeiam o transtorno⁹.

Em paralelo a esse movimento, encontram-se as famílias de pessoas com TEA usuárias das políticas públicas. Essas travam lutas diárias para garantirem o acesso de suas crianças e jovens a um serviço de qualidade, que contribua para a evolução e melhora daquele quadro comportamental e/ou de saúde instalado.

Quem depende das políticas públicas espera que as mudanças de escola sejam somente um processo de planejamento e organização de um serviço público e não um desgaste físico e mental a ser vivido a cada processo.

⁷ Cabe ressaltar aqui, que esses dados são publicados a cada quatro anos, segundo as informações do editor chefe do Canal do Autismo Francisco Paiva Jr. em artigo publicado em março do referido ano.

⁸ Até a entrega desta dissertação, os dados não haviam sido publicados.

⁹ O Professor Francisco Ortega aborda essa questão em seu artigo “Sujeito Cerebral e o Movimento da Neurodiversidade”, 2008.

Embora esta pesquisa contemple relatos apenas de algumas famílias, espera-se que seus resultados possam ser enriquecidos com outras pesquisas e que contribuam, ainda que de maneira preliminar, para a compreensão de fragilidades na execução da política de educação especial e que novos direcionamentos na operacionalização desta política promovam a equidade e amenize as dificuldades vividas pelas famílias no cotidiano escolar de seus adolescentes.

Nas buscas por pesquisas anteriores que abordam a temática do TEA¹⁰, percebi que a área da saúde juntamente com a educação são as que mais se debruçam sobre o tema ao demandarem estratégias de intervenção e aprofundamento do conhecimento para se aproximarem da realidade vivenciada por aqueles que convivem com o transtorno.

No campo da Educação, as produções de conhecimento se voltam principalmente para os temas da Educação Inclusiva e seus desafios; para os métodos de aplicação de ensino; e modelos de avaliação de aprendizagem.

Na área da saúde, identifiquei estudos no campo da psicologia voltados para os impactos do transtorno na vida dos seus familiares e na sua saúde mental; nas áreas da medicina e biomedicina, estudos sobre o espectro e seus possíveis fatores, sejam eles genéticos, medicamentosos, alimentares; e no campo das condutas terapêuticas e de reabilitação, estudos registrados trazendo métodos de intervenção que proporcionem o desenvolvimento e a qualidade de vida de quem é diagnosticado com TEA. No que concerne às políticas públicas, foi encontrada uma pesquisa na área da saúde e outra na seara dos movimentos sociais, ambas do Programa de Pós Graduação em Medicina Social da UERJ.

Ratifico a importância de produzir conhecimentos na área do Transtorno do Espectro do Autismo - TEA e o acesso a Política Pública de Educação Especial, por se tratar de um campo do conhecimento em constante reformulação.

Segundo informações do Censo Escolar da Educação Básica 2022¹¹, o número de matrículas de pessoas com deficiência em classes comuns vem aumentando gradativamente. A plataforma de dados informa que 90% dos estudantes com necessidades educacionais especiais estão incluídos em classes comuns. A

¹⁰Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações - <https://bdtd.ibict.br/vufind/>

¹¹https://download.inep.gov.br/publicacoes/institucionais/estatisticas_e_indicadores/resumo_tecnico_censo_escolar_2022.pdf.

análise dos dados do referido Censo Escolar se baseou nos números entre os anos de 2018 a 2022. Assim eles informam que:

O número de matrículas da educação especial chegou a 1,5 milhão em 2022, um aumento de 29,3% em relação a 2018. O maior número está no ensino fundamental, que concentra 65,5% dessas matrículas. Quando avaliado o aumento no número de matrículas entre 2018 e 2022, percebe-se que as de educação infantil são as que mais cresceram, um acréscimo de 100,8%. (Pág. 38)

Os dados do Censo Escolar da Educação Básica atualizados mostram números importantes de matrículas na perspectiva da educação inclusiva. Mas não podemos olhar a ampliação desses espaços sem analisar como está se dando a operacionalização desse acesso. Afinal, estou falando de estudantes para além dos números e as fragilidades na execução da Política de Educação Inclusiva existem e pretendemos alcançar as administrações dessa política para dialogar sobre elas.

Metodologia:

A motivação inicial dessa pesquisa provém da escuta das experiências de vida de mulheres, mães de adolescentes diagnosticados com o Transtorno do Espectro do Autismo- TEA. São mães que relataram angústias, mas também me ensinaram sobre a importância do olhar de acolhimento, de valorizarmos cada conquista e que cada minuto de vida é um aprendizado.

A partir desta inquietação, busquei o ingresso no mestrado para realizar estudos mais aprofundados sobre as dificuldades vividas por estudantes diagnosticados com o TEA nas escolas, particularmente na transição do primeiro para o segundo segmento do ensino fundamental, conforme o relato de suas mães. Para isto realizei uma pesquisa qualitativa de natureza exploratória escutando mães de adolescentes diagnosticados com TEA. O estudo aprofundado da legislação forneceu os eixos de análise utilizados condução da pesquisa.

Para alcançar os objetivos propostos por este trabalho, foram entrevistadas três mães que apresentavam demandas recorrentes sobre o acesso dos seus filhos a educação inclusiva. E este estudo debruçou-se, também, na pesquisa documental no campo da Educação Especial. Estudei a Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva de 2008 e o documento subsidiário de orientação para implementação da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação

Inclusiva¹² produzido pela Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI/MEC) no ano de 2015. Este documento subsidiário trouxe esclarecimentos sobre o funcionamento da Política de Educação Especial ao reunir, em um só material, as principais notas técnicas, pareceres, legislações dos últimos dez anos a contar da sua publicação

Optei pela análise da realidade através do estudo de quatro casos, pois uma das mães tem dois filhos diagnosticados com o TEA. Os casos serão analisados dialogando com a Nota Técnica 24/2013.

Minayo (2002) vai nos esclarecer que esse é um tipo de pesquisa qualitativa, denominada por Sociologia Compreensiva. E ela busca:

(...) compreender e explicar a dinâmica das relações sociais que, por sua vez, são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos. Trabalham com a vivência, com a experiência, com a cotidianidade e também com a compreensão das estruturas e instituições como resultados da ação humana objetivada. Ou seja, desse ponto de vista, a linguagem, as práticas e as coisas são inseparáveis. (Pág. 24)

Cheguei ao resultado dessa pesquisa através do diálogo com três mães que foram entrevistadas por um roteiro de entrevista semiestruturado. Todas deram seu consentimento¹³ após esclarecimentos sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa.

No roteiro, os objetivos específicos foram transformados em quatro eixos de análise e divididos em categorias. Esta linha de raciocínio será retratada a seguir:

- Eixo I: Família e a Nota Técnica N°24/2013. As categorias identificadas foram: conhecimento do documento; formas de abordagem sobre o documento; e aplicação da nota técnica no cotidiano escolar.
- Eixo II: Condições de acesso ao processo de transferência e oferta dos serviços de Educação Especial como o Atendimento Educacional Especializado - AEE. As categorias para esse eixo foram: processo de transferência; oferta de serviços de educação especial nessa transferência; perspectiva inclusiva na escola (esta categoria foi criada diante da condução das entrevistas, que deu

¹²Fonte: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17237-secadi-documento-subsidiario-2015&Itemid=30192.

¹³ O modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE encontra-se em anexo.

origem a essa demanda e dentro desse eixo).

- Eixo III: Operacionalização dos serviços de educação especial (Atendimento Educacional Especializado – AEE e Profissional de Apoio à Educação). As categorias consideradas foram: Acesso aos serviços de apoio à educação; carga horária de permanência na escola; participação das famílias nas avaliações periódicas; diálogo entre o profissional da AEE e a comunidade escolar.
- Eixo IV: Intersetorialidade e Diálogo na Educação. As categorias trabalhadas foram: Articulação da educação com outras áreas como assistência social e saúde para estudo de casos ou coleta de informações; profissional da comunidade escolar responsável pelas articulações; família enquanto partícipe desse processo; articulação entre os próprios órgãos que compõem o sistema de ensino.
- Eixo V: As experiências adquiridas pelos adolescentes diagnosticados com TEA no seu contato com os planos de trabalho oferecidos pela Educação Pública. Para esse eixo, as categorias foram: o comportamento diante da mudança de unidade escolar; participação do adolescente em atividades escolares coletivas; planejamento de atividades que priorizem as habilidades.

Esses eixos se tornaram perguntas abertas e permitiram às entrevistadas discursarem sobre as questões apresentadas.

Das três mulheres entrevistadas, obtive informações sobre quatro adolescentes. Somente uma do sexo feminino. Com duas famílias foram realizadas entrevistas por vídeo chamada e uma optou pela entrevista em formato presencial, sendo esta, mãe de dois adolescentes diagnosticados com o TEA. A responsável pela única menina dos casos, também tem um outro filho com o mesmo diagnóstico, mas, devido à rotina diária dessa mãe, não consegui as informações sobre o mesmo.

Estrutura da Dissertação

As considerações feitas por ocasião do exame de qualificação me apresentou Jorge Larrosa Bondía (2002). Este autor trata em sua obra a experiência enquanto aquilo que nos acontece no decorrer da vida. E aquilo que nos acontece é sentido das nossas experiências. Ele diz que a experiência é moldada pelas palavras que estão no pensamento daquele que narra e que enriquece a existência daquele que está

aberto à escuta. Ao se dispor enquanto sujeito passivo, receptivo das palavras que chegam aos seus ouvidos, este ouvinte se torna o sujeito do saber da experiência.

Ademais, afirma que a experiência é cada vez mais rara nos cotidianos de vida, por estarmos expostos ao excesso de informação e pela necessidade de dar a opinião sobre as informações absorvidas. Assim como não estamos atentos aos que nos acontece por falta de tempo e por excesso de trabalho.

A experiência transcende a informação dos acontecimentos. Ter acesso a informação e estar a par do que acontece, isso é externo ao ser. Perpassa pela ciência do que acontece, porém não atravessa a vivência e a existência daquele que a acessa. Ele coloca, como ponto de alerta, a busca desenfreada da sociedade pela informação e uma certa obrigação de se opinar sobre. As relações sociais nos condicionam a estarmos informados e aptos a opinar sobre os diversos assuntos, mas isso, para o autor, não nos atravessa, não nos acontece. Portanto, não podemos colocar o que não nos acontece na nossa experiência, que é singular e particular a cada um de nós.

A falta de tempo e o excesso de trabalho configuram uma sociedade dos imediatismos, onde a reprodução da vida em sociedade se dá de forma abreviada e a praticidade para a solução dos afazeres diários garantem a satisfação daqueles que vivem da pressa. Pressa e correria não combinam com escuta e provocam a distração diante da riqueza dos detalhes e oportunidades do que pode nos acontecer. Olhos distraídos são meros observadores dos acontecimentos, das informações daquilo que é raso. É a privação de ser atravessado pelas experiências que a vida nos proporciona.

Ao dialogar com o pensamento de Jorge Larrosa, pude identificar que a forma como a questão desta pesquisa foi sendo desenhada levou a reflexão sobre as palavras narradas pelas famílias no momento dos atendimentos. Essas palavras, advindas do pensamento de cada mulher, mãe, avó dos adolescentes diagnosticados com o TEA, me retratavam suas experiências. À medida que uma segunda pessoa está aberta à escuta, ela se torna o sujeito que se propõe a deter o saber daquela experiência narrada. Ambos vulneráveis em suas posições: aquele que narra, por se expor; e o que escuta cuidadosamente e que carrega em si o compromisso de acolher a experiência do outro como dores e dissabores particulares, ímpares, únicos. É a partir desse saber das experiências narradas que me levaram a eleger as categorias

inseguranças levantadas pelas famílias diante das fragilidades que a Política de Educação apresenta ao executar uma política na perspectiva da Educação Inclusiva.

Em termos de estruturação, a dissertação foi dividida em três capítulos. O primeiro retratou o contexto histórico das pessoas com deficiência, suas relações em sociedade, assim como seu papel enquanto ser político e suas lutas por direitos. Falamos de pessoas com deficiência para adentrar no campo daqueles que convivem com o Transtorno do Espectro do Autismo. No ano de 2012 ele passa a ser identificado como pessoas com deficiências e, com isso, foram garantidos todos os direitos e políticas públicas referentes a esse segmento da população.

Utilizei como referenciais teóricos, neste momento, as reflexões de autores do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, destacando os artigos do Professor Francisco Ortega. Este autor também corroborou para a construção das ideias sobre a formação dos movimentos sociais, tanto de pessoas com deficiência como os criados em prol das causas das pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo.

Ainda no primeiro capítulo, a Classificação Internacional de Funcionalidade - CIF foi citada por entendê-la como instrumento eficaz, tanto para a formulação de políticas públicas como, suas diretrizes, bem aplicadas, são norteadoras para a configuração de uma sociedade que privilegia a participação de todos em condição de igualdade. A proposta da CIF é descaracterizar o protagonismo dos modelos de enquadramentos da deficiência na perspectiva do corpo que precisa ser reabilitado e reintegrado à sociedade. Suas diretrizes consideram o meio ambiente e as relações em sociedade como espaços que necessitam se organizar para a promoção da plena participação de todos.

Destaco a pesquisadora Izabel Maior e seu grupo de trabalho da Universidade Federal do Rio de Janeiro que lutam com afinco para a regulamentação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado – IFBRm. Esse índice está sendo pensado de acordo com as particularidades do público brasileiro. Ele se faz necessário diante das diversas demandas apresentadas por nossa população que podem estar vivenciando, de forma transitória ou permanente, situações que necessitem de acessibilidade e políticas públicas específicas para o nosso território.

O capítulo dois tratou da formação da política da educação inclusiva brasileira. Para chegar a esse momento, julguei necessário abordar, inicialmente, como se deu a formação das políticas sociais públicas em nosso país. Para essa reflexão, utilizei a

produção de conhecimento das autoras Bhering e Boschetti (2010) que tratam da formação das políticas sociais públicas brasileiras e suas características particulares provenientes da construção da nossa sociedade sobre os pilares do conservadorismo.

Com relação à política de educação, este capítulo vai retratar a busca permanente pela atualização das legislações, visando a plena participação da pessoa com deficiência no ambiente escolar. Até se chegar ao diálogo sobre uma educação na perspectiva inclusiva, as pessoas com necessidades educacionais especiais vão vivenciar a segregação, a integração e até mesmo a adequação às normas educacionais que já estavam instituídas.

As autoras Ziliotto e Gisi (2018) contribuíram para a reflexão sobre essa trajetória da educação destinada às pessoas com deficiência, no cenário brasileiro, assim como, o surgimento dos movimentos pelas atualizações dos normativos que levassem a uma educação inclusiva.

Recorri também às legislações que tratam da educação inclusiva. Essa busca revelou uma grande quantidade de normativas, leis, notas técnicas, que foram sendo atualizadas no decorrer da história das reivindicações por melhores condições de acesso da pessoa com deficiência à educação. A Nota Técnica 24/2013 me chamou atenção por ser um documento de orientação ao sistema de ensino sobre as particularidades das pessoas diagnosticadas com o TEA, por esse motivo a considerei como material pertinente para utilizado em minha pesquisa.

O capítulo três foi dedicado a análise de dados onde pude identificar as fragilidades na execução da Política de Educação Especial do Município do Rio de Janeiro de acordo com os estudos de casos.

A análise das informações revelou que as fragilidades no campo da formação profissional continuada. As barreiras atitudinais, que podem estar associadas a falta de conhecimento sobre o TEA, expõem estudantes que convivem com o transtorno ao isolamento em salas de aula. Foi identificado, também, a privação da convivência nos espaços coletivos da unidade escolar e a ausência de oferta ou oferta precária de estruturas apropriadas para garantir a participação dos adolescentes diagnosticados com o TEA aos eventos promovidos pela escola.

Ressalto a importância da intersetorialidade e o diálogo entre as instâncias dentro da própria Política de Educação. Os casos estudados revelam uma gestão escolar que não incorpora o diálogo e a articulação entre as políticas públicas como parte de seu processo de trabalho. O professor responsável pelo Atendimento

Educacional Especializado - AEE é o profissional que se destaca nas ações que garantem o acesso dos estudantes com necessidades educacionais especiais à educação inclusiva.

Julgo como fundamental, nas considerações finais dessa pesquisa, a estruturação de uma rede de apoio técnico a esses profissionais do AEE. Sugiro que esse processo de trabalho seja parte do projeto político pedagógico das escolas e com objetivos claros. Considero que o professor de AEE, sozinho, não garante uma educação sob a perspectiva inclusiva.

CAPÍTULO I

Pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo: Um olhar histórico.

Neste primeiro capítulo será apresentado um resgate histórico sobre a luta por direitos das pessoas com deficiência e as respostas da sociedade diante de situações consideradas fora dos padrões de normalidade.

Posteriormente, a abordagem será direcionada para a temática do Transtorno do Espectro do Autismo - TEA, os avanços em termos jurídicos e as discussões fomentadas pelos movimentos sociais em prol de pesquisas e políticas públicas que possam garantir a qualidade de vida e tratamentos adequados para pessoas que convivem com o transtorno.

E por que fazer a contextualização da luta por direitos da pessoa com deficiência antes de entrarmos na discussão sobre o TEA?

Uma lei do ano de 2012 trouxe um novo ordenamento, declarando que a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo seria considerada pessoa com deficiência a partir da promulgação daquela Lei 12.764 em 27 de dezembro do referido ano. Anterior a este fato, havia o entendimento que, por ser um transtorno, as pessoas que apresentavam essa condição de saúde, deveriam ser acompanhadas pelos serviços ofertados pela Saúde Mental.

O que esse ordenamento trouxe de mudanças? Ser considerada pessoa com deficiência ampliou o leque de acesso a políticas públicas e direitos inerentes a esse público.

Sendo assim, os subcapítulos que se seguem abordam o histórico de lutas pela ampliação dos direitos das pessoas com deficiência e das pessoas diagnosticadas com o TEA, assim como o histórico de lutas dos movimentos sociais e dos militantes na causa do TEA.

1.1. Contextualização: do corpo deficiente ao portador de deficiência. Hoje, pessoas com deficiências.

A história das pessoas com deficiência é marcada por um cenário de segregação, desvalia, marginalização e discriminação.

Segundo Gaudenze e Ortega (2016), no início das civilizações as pessoas que nasciam com algum tipo de deficiência eram consideradas como seres anormais,

aleijados e misticamente vistos como degenerados e amaldiçoados por Deus. Eram vistos como corpos defeituosos, que traziam a má sorte e, portanto, deveriam ser descartados. Nas antigas tribos, em casos de mudanças de territórios em decorrência de conflitos por posses de terras, eram sentenciados à morte, sobretudo àqueles que apresentavam alguma anomalia de origem congênita e que as tribos associavam a castigos divinos.

Por um longo período do pensamento ocidental, as pessoas nascidas com certas “anormalidades” foram marginalizadas, muitas vezes apenas toleradas pela sociedade, abandonadas à própria sorte e tendo como única alternativa de sobrevivência esmolar pelas cidades. Com o surgimento do cristianismo a percepção do Homem enquanto criação de Deus foi difundida e o trato para com a pessoa com deficiência ficou a cargo da caridade, em sua maioria advindo das igrejas que os mantinham internados, segregados em abrigos para pessoas desprotegidas e doentes onde os seus cuidados eram muito aquém das necessidades básicas.

Pacheco e Alves (2007) informam que o século XIX marcou o avanço da medicina nessa área. A questão da deficiência foi trazida para o âmbito da ciência onde começou a ser discutida a percepção da deficiência não como doença ou patologia e sim como uma condição do sujeito.

Com a Revolução Industrial e o advento do capitalismo, as pessoas com deficiência - já não mais percebidas pela visão mística/teológica - passam a ser avaliadas pelos donos das fábricas como potencial mão de obra para aumentar o exército de força de trabalho. Independente das características de contratação e exploração das forças de trabalho nesse contexto histórico, as autoras relatam um avanço no que se refere ao acesso a políticas públicas antes inimagináveis, dando destaque ao acesso das pessoas com deficiência a educação com o viés da capacitação de mão de obra para inserção na área industrial.

Os reflexos da violência nas Guerras Mundiais trouxeram também à tona a necessidade de estudar a área das deficiências e suas formas de adaptação à sociedade, em específico a deficiência física.

No contexto da Primeira Guerra Mundial os países envolvidos se depararam com um quadro de mutilações dos seus soldados sobreviventes. Somado a este fato, perceberam a necessidade de implementar formas de adaptação deste público às demandas da sociedade marcadas pela escassez de contingentes para a reestruturação dos países devastados por esta guerra e a sua capacitação para

exercerem atividades rentáveis. Com isso, a questão da deficiência física e os investimentos, dos países europeus envolvidos e, em particular, dos EUA, na área da reabilitação, foram consideráveis, inclusive ratificando, através de atos constitucionais, medidas que garantissem a efetivação e suporte financeiro para os programas de reabilitação.

Com a eclosão da Segunda Guerra Mundial, essas pessoas com deficiência física também serviram de mão de obra, juntamente com mulheres e crianças, para substituírem os trabalhadores que foram convocados para o fronte. Visando a ocupação desses postos de trabalho, novos métodos de adaptação através da ciência e tecnologia foram pensados para que permitissem a integração das pessoas com deficiência à lógica da sociedade produtiva.

Em meados do século XX, o avanço da ciência e da medicina proporcionou o surgimento de discussões sobre as pessoas com deficiência. Reflexões na área da biomedicina abordavam a integração da pessoa com deficiência na sociedade enquanto corpos deficientes e atípicos. O Modelo Médico da deficiência tomou forma, onde os estudos se debruçaram sobre a percepção da deficiência como um infortúnio. Algo inerente ao indivíduo e que este deveria ser preparado para se integrar à sociedade e se adaptar a ela. Assim relatam Gaudenze e Ortega (2016):

A compreensão da deficiência como um fenômeno da patologia ficou conhecido como o Modelo Médico da Deficiência ou Modelo da Tragédia Pessoal. Desta perspectiva, a desvantagem vivida pelos deficientes é efeito de desvantagens naturais inerentes aos contornos do corpo e, portanto, seus impedimentos são reconhecidos como infortúnios privados, uma tragédia pessoal. (Pg. 26)

Em contraponto a esse Modelo Médico da deficiência, começou a surgir, no cenário internacional, a partir da década de 60, um Movimento do Direito dos “Deficientes” que reivindicava a participação das pessoas com deficiência tanto nas pesquisas como nas decisões políticas referentes a este grupo. Somado a este fato, emerge nos contextos das décadas de 70 e 80, uma série de discussões em torno do Modelo Social da deficiência que consistia na análise da deficiência para além do indivíduo. Este pensamento surge afirmando que a sociedade deveria estar preparada para atender a todas as demandas dos sujeitos pertencentes a ela, ou seja, o dever de adaptação, integração a realidade começou a ser questionado refutando as reflexões da deficiência atreladas às questões individuais e trazendo a problematização para o campo das relações sociais.

Para os defensores do modelo social, o corpo atípico não é um destino de exclusão. Habitar um corpo anômalo é uma experiência singular que pode ser descrita de diversas formas, dependendo da experiência subjetiva e do aporte ambiental. Se o prejuízo sofrido pelos deficientes for analisado como resultado da sociedade, as pessoas com deficiência serão vistas como membros de uma minoria cujos direitos foram violados por uma maioria injusta. Assim, o foco da atenção aos deficientes seria permitir às pessoas com deficiência liberdade para participar da vida social e das oportunidades. (GAUDENZI, P.; ORTEGA, F., 2016)

No cenário brasileiro, as ações destinadas às pessoas com deficiência eram praticadas pela caridade e pelo assistencialismo, em geral, por instituições mantidas pelas Igrejas Católicas e pelas Irmandades Leigas, como as Santas Casas de Misericórdia. Os casos atendidos eram aqueles que apresentavam comportamentos “desviantes” que levassem à internação e/ou àqueles que não tinham vínculo familiar. As pessoas com deficiência que mantinham o vínculo familiar, eram segregadas pela própria família que não sabiam como lidar com tal “anormalidade”¹⁴.

Ao pensar nas Políticas de Estado brasileiras para atender a este público, nos reportamos ao século XIX onde o decreto nº 82 de 1841 determinou a construção do primeiro hospital destinado exclusivamente para o tratamento dos “alienados” – Hospício Dom Pedro II que era vinculado a Santa Casa de Misericórdia no Rio de Janeiro. O perfil de público atendido por este hospital era, além dos pacientes com transtornos psiquiátricos, as pessoas com deficiência intelectual¹⁵ que também faziam parte do mesmo perfil, sem distinção entre deficiência intelectual ou doença mental. Eram todos considerados “Alienados”. Anos depois, em 1904, houve a construção de um pavilhão para crianças com deficiência intelectual (Pavilhão-Escola Bourneville) e esse Hospício se desvinculou da Santa Casa de Misericórdia passando a se chamar Hospício Nacional dos Alienados.

Ainda na mesma cidade, na área da educação, foram criados em 1854 os Institutos de Educação: Imperial Instituto para Cegos (atualmente Instituto Benjamin Constant) e o Imperial Instituto para Surdos-Mudos (atualmente Instituto Nacional de Educação para Surdos – INES), que, para a época, foram considerados os pioneiros

¹⁴ Secretaria de Direitos Humanos (org.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**.1. Ed. Brasília: 2010.

¹⁵ Ao longo do tempo, a pessoa com deficiência intelectual já foi denominada de oligofrênica, cretina, imbecil, idiota, débil mental, mongoloide, retardada, excepcional e deficiente mental. A expressão “deficiência intelectual” significa que há um déficit no funcionamento do intelecto, mas não da mente. A expressão “deficiência intelectual” foi introduzida oficialmente em 1995, pela ONU, e consagrada, em 2004, no texto da “Declaração de Montreal Sobre Deficiência Intelectual”. (Secretaria de Direitos Humanos; et all, 2010)

na América Latina. As deficiências auditivas e visuais, neste momento, eram as únicas avaliadas como capazes, pelo Império Brasileiro, de terem evolução no seu desenvolvimento intelectual e com capacidades para inserção nas atividades laborativas.

Em decorrência das escassas ações do Estado e a ausência de instituições de atendimento para pessoas com deficiência, os movimentos de pais e familiares começaram a surgir implementando serviços para atenderem seus filhos e parentes.

Nos primeiros anos do século XX, portanto, foram os movimentos da sociedade civil que garantiram o acesso das pessoas com deficiência aos serviços assistenciais através das instituições conhecidas em todo país. As Sociedades Pestalozzi e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE, eram voltadas para a assistência das pessoas com deficiência intelectual (atendimento educacional, médico, psicológico e de apoio à família). E os centros de reabilitação, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa – (AACD), dirigidas, primeiramente, às vítimas da epidemia de poliomielite e, posteriormente, seriam referência para o atendimento de reabilitação para os deficientes físicos.

De certa forma esses familiares e amigos se tornaram agentes políticos, divulgadores da causa. Eles pretendiam, com suas ações, traçarem estratégias para reivindicarem a igualdade de oportunidades e de acesso aos direitos enquanto dever do Estado. Até então, eram esses atores que agiam para suprir as falhas da garantia de direitos e a escassez de políticas públicas na área da pessoa com deficiência. Toda essa trajetória de luta pela afirmação da pessoa com deficiência enquanto sujeito de direitos veio reforçar na década seguinte o conjunto de movimentos da sociedade partícipes do processo da reforma constituinte de 1988.

Como marco histórico que inicia o processo de redemocratização da sociedade brasileira após o ditadura empresarial-militar (1964 – 1985), a Constituição Federal de 1988 não só trouxe grandes avanços no campo das políticas sociais como ratificou o acesso de diversos segmentos que eram subalternizados, marginalizados, até então, e as pessoas com deficiência faziam parte desses grupos juntamente com as famílias em situação de pobreza, idosos, crianças, adolescentes, dentre outros.

A inserção da pessoa com deficiência no cenário da nova constituinte já vem representado no artigo 5º onde o mesmo afirma que “todos são iguais perante a leis em distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros

residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade(...)" (BRASIL,1988).

No capítulo destinado aos Direitos Sociais, em seu artigo 7º, a carta magna esclarece quanto à proibição de qualquer forma de discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador que apresente algum tipo de deficiência.

Cita a pessoa com deficiência no artigo 203 no que se refere à garantia da Política de Assistência Social a todos que dela necessitar, prevendo um benefício correspondente a um salário mínimo para aqueles que comprovarem sobreviverem em situação socioeconômica que não supram o seu sustento.

Quanto a Política de Educação, a Constituição Federal pontua no artigo 208 o acesso ao atendimento educacional especializado, preferencialmente¹⁶ na rede regular de ensino, assim como, a garantia do acesso aos níveis mais elevados de ensino, de acordo com a capacidade de cada um.

E, por fim, ela especifica tanto no artigo 227, parágrafo 2, como no artigo 244 sobre a necessidade de elaboração de normas de acessibilidade em logradouros, edifícios e transportes públicos visando o livre trânsito das pessoas com deficiência nesses espaços.

No ano de 1989 foi criada a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE) que no ano de 1993 viria a se tornar Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência vinculada à Secretaria de Direitos Humanos:

A efetivação da atuação da CORDE se materializou apenas em 1989, com a Lei nº 7.853, que dispõe sobre a integração social das pessoas com deficiência, sobre as competências da CORDE e institui tutela jurisdicional dos interesses dessas pessoas. A lei estabeleceu as responsabilidades do Poder Público para o pleno exercício dos direitos básicos das pessoas com deficiência, inclusive definindo aspectos específicos dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade. (Secretaria de Direitos Humanos; et all, 2010)

Noto que as legislações vigentes até então pensavam na pessoa com deficiência integrada à sociedade, ou seja, a adaptação dos indivíduos às normas.

Com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU) de 2006, ratificada pelo Brasil através do decreto nº6.949 no ano de 2009, a concepção

¹⁶ A promulgação da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva em 2008 estabelece o direito a educação curricular para todos os estudantes tendo a Educação Especial como uma política pública que objetiva promover respostas as necessidades educacionais especiais para aqueles que necessitarem sob a perspectiva da participação dos estudantes com deficiências as modalidades do sistema de ensino sem discriminação. (Nota da autora)

do Modelo Social da deficiência entra no discurso brasileiro. Com ela, surge a necessidade de pensar em políticas públicas que ultrapassem o paradigma da adaptação do indivíduo à realidade para a construção de uma sociedade preparada para lidar com todas as adversidades de seus sujeitos. Entende-se que a sociedade deve estar preparada para atender as demandas por acessibilidade e livres de barreiras atitudinais (humanas) oriundas das relações sociais. Isso significa que os sujeitos devem estar capacitados para lidar com todas as diferenças concernentes, não somente ao público que apresenta algum tipo de deficiência, mas a todos os que necessitem de tecnologias assistivas¹⁷ para estarem inseridos em igualdade de condições nas relações em sociedade.

Ressalto que esses aspectos são positivos por se tratarem de movimentos atuais pela inserção da pessoa com deficiência de forma igualitária na sociedade. A Convenção traz em seus artigos sanções diante da discriminação, subalternização e marginalização desta população. Foi necessário instituir uma Convenção que reforçasse a importância de respeitar os direitos humanos da pessoa com deficiência. E isso em pleno século XXI, após um longo histórico de reivindicações e conquistas. Destaca-se aqui algumas alíneas do preâmbulo ratificando tal reflexão.

- c) *Reafirmando* a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de garantir que todas as pessoas com deficiência os exerçam plenamente, sem discriminação,
- j) *Reconhecendo* a necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, inclusive daquelas que requerem maior apoio,
- k) *Preocupados* com o fato de que, não obstante esses diversos instrumentos e compromissos, as pessoas com deficiência continuam a enfrentar barreiras contra sua participação como membros iguais da sociedade e violações de seus direitos humanos em todas as partes do mundo;
- y) *Convencidos* de que uma convenção internacional geral e integral para promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência prestará significativa contribuição para corrigir as profundas desvantagens sociais das pessoas com deficiência e para promover sua participação na vida econômica, social e cultural, em igualdade de oportunidades, tanto nos países em desenvolvimento como nos desenvolvidos. (Convenção dos direitos das Pessoas com Deficiência, 2009)

¹⁷**Tecnologia Assistiva** é um termo ainda novo, utilizado para identificar todo o arsenal de Recursos e Serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e/ou mobilidade reduzida e consequentemente promover Vida Independente e Inclusão. (<http://www.assistiva.com.br>)

A partir desta convenção, a Lei 13.146 de 2015, denominada Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (LBI) , também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, foi promulgada declarando que é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais as pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.”

E que:

Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (Art. 2º)

Tanto a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU) quanto a Lei Brasileira de Inclusão avançaram ao declarar que as pessoas com deficiência devem ser percebidas para além dos impedimentos do corpo. As duas legislações consideram as barreiras que impedem a plena participação desse segmento, em condições de igualdade, nas suas relações em sociedade, como um agravamento. O grande desafio é a aplicabilidade do Modelo Biopsicossocial da deficiência. Não só o modelo Biomédico, baseado na doença ou nos impedimentos do corpo deve ser considerado no trato das pessoas com deficiência e mobilidade reduzida, mas sim um Modelo Tridimensional¹⁸ Biomédico, Psicológico e Social de forma interdependente.

Essas prerrogativas estão contidas no modelo conceitual da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)¹⁹. Ela foi desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) no ano de 2001 como uma ferramenta de identificação das funcionalidades de um corpo mediante ao desenvolvimento de limitações (questões biológicas) e sua relação com as barreiras sociais e ambientais. Suas linhas de proposições trazem estratégias de aplicação desta Classificação na sociedade com o objetivo de identificar as demandas das populações que, por motivos diversos, tiveram sua mobilidade reduzida e almejam ter a sua interação com a

¹⁸ Terminologia utilizada no artigo Avaliação do Nível de Conhecimento da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ANDRADE, et.al: 2017)

¹⁹ Ao leitor interessado no aprofundamento das questões sobre a CIF, remeto ao artigo NUNES, L.C.A. et all. **Análise do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBr-M) e suas Implicações Sociais**. In. Revista Brasileira. Edição Especial. V.28. p.89 – 104, Bauru, São Paulo: 2022.

sociedade preservada. Que sua condição, temporária ou permanente, seja acolhida com políticas públicas que garantam a eliminação das barreiras sejam elas estruturais, políticas ou atitudinais.

A questão (da incapacidade / desabilidade) é, portanto, atitudinal ou ideológica e requer mudanças sociais, as quais, em nível político, tornam-se questões de direitos humanos. A incapacidade torna-se, em resumo, uma questão política. (CIF. 2001; p.25)

Assim, a CIF se propõe a ser utilizada como ferramenta de identificação de perfis sócio- territoriais onde o conhecimento das demandas da população favorecem a formulação de políticas públicas. As regiões que se utilizam dos parâmetros dessa Classificação como instrumento meio de participação da população colaboram para a substituição dos perfis de políticas discriminatórias para políticas inclusivas.

Quando se evidencia a funções preservadas de um corpo diante de uma situação adversa e não suas incapacidades, o olhar sobre a sua condição está pautado em identificar o que ela tem de potencialidades. Quando percebe-se a pessoa para além do que a limita, as estratégias de intervenção que a proporcionam qualidade de vida descortinam-se. Entender que o limitante está muito mais nos fatores externos e não no ser que vivencia as adversidades da vida é a peça chave para a verdadeira construção de uma sociedade inclusiva.

Desde 2009 quando a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU) foi ratificada pelo nosso país, as pautas sobre o modelo biopsicossocial perpassam pelas políticas sociais públicas brasileiras. Visando a construção de um método de avaliação das pessoas com deficiência a partir do modelo biopsicossocial, um índice de funcionalidade foi implantado no ano de 2009 com base na CIF, mas com suas funções baseadas na realidade do nosso país.

O Índice de Funcionalidade Brasileiro – IFBr, assim denominado na ocasião, foi incorporado como ferramenta de identificação de funcionalidades/barreiras para aquisição de serviços e acesso a políticas públicas como: “os benefícios de caráter previdenciário e assistencial; caráter tributário como isenções de impostos; Políticas Afirmativas e de caráter universal” (MAIOR, 2020). Mesmo com a implementação do Índice, destaca-se o posicionamento da Prof^a Izabel de Loureiro Maior²⁰ que relata a

²⁰ Médica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ; Ex Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República; Membro do Conselho Estadual para Política de Integração das Pessoas com Deficiência do Rio de Janeiro. Faz parte do Movimento das Pessoas com Deficiência desde 1977. Comandou por

peregrinação das pessoas com deficiência em diversos órgãos para a juntada de provas que garantam o acesso aos benefícios. O protagonismo biomédico persiste em nosso país onde a Classificação Internacional de Doenças (CIDs) ainda é sobreposta a toda a lógica do modelo biopsicossocial. A última atualização CID-11 deve ser considerada como parte e não o item decisivo e principal para a concessão de benefícios.

Desde então foram promovidas alterações no Índice de Funcionalidade Brasileiro de acordo com historicidade da nossa sociedade. Em 2013, através do Lei Complementar Nº142/2013 que versa sobre a “aposentadoria do segurado da Previdência Social com deficiência quando houver necessidade”²¹, o referido Índice foi adaptado para concessões de aposentadorias, tornando-se o IFBrA. Este começou a ser utilizado pelo INSS em 2015, em suas perícias médicas e sociais, enquanto soma de pontuações para classificar as deficiências em graves, moderadas ou leves como indicadores de deferimento/indeferimento desse benefício e o modelo biomédico ainda protagonizando os processos.

Atualmente, houve uma nova proposta de reformulação do IFBr através de um Comitê do Cadastro-Inclusão e da Avaliação Unificada da Deficiência – 2018 sob consultoria da Universidade de Brasília.

A proposta do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado - IFBrM é a de operacionalizar as diretrizes da Lei Brasileira de Inclusão - LBI e materializar o Modelo Biopsicossocial na realidade brasileira. A LBI em seu artigo primeiro, parágrafo segundo, vai prever um modelo avaliativo de pessoas com deficiência de acordo com as prerrogativas do Modelo Biopsicossocial e que deve ser criado pelo Poder Executivo. Para isso, a proposta vem apresentando mudanças na estrutura do índice onde funcionalidade/ barreiras serão analisadas para mensurar os níveis de acesso e participação da pessoa com deficiência e/ou mobilidade reduzida na sociedade, considerando as limitações e as barreiras socioambientais, assim como estratégias que promovam a ampla utilização da ferramenta. “A aplicação do Índice bem parametrizado por profissionais devidamente qualificados pode significar um aumento significativo na qualidade de vida da pessoa com deficiência” (NUNES, 2022: p. 95).

mais de 30 anos equipes de reabilitação no Hospital Universitário da UFRJ. (NUNES, et.al: 2022, p. 89)

²¹ Avaliação Biopsicossocial da Deficiência: Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado IFBrM. Fonte: https://www.idea.ufscar.br/arquivos/ifbr-m/avaliacao-biopsicossocial-ifbr-m-_nov2020_izabel-maior.pdf

A referida proposta está em andamento e entrou em exigência para ajustes no instrumento de aplicação do Índice pelo Decreto Presidencial Nº 10.415 de 06 de julho de 2020. O Relatório Final elaborado pelo Grupo de Trabalhos Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência de 05 de outubro de 2021 declara que “a capacidade de discriminar e selecionar o público-alvo do instrumento validade mostrou-se insatisfatória”. (p.21).²²

As linhas desenhadas até aqui por meio das bases legais e institucionais referentes ao segmento de pessoas com deficiência, nos mostram um cenário de “Sins” e “Nãos”, onde os obstáculos se tornaram molas para impulsionar novas perspectivas.

1.2. Breves considerações sobre o Transtorno do Espectro do Autismo e os Movimentos Sociais: protagonismos e diversidades.

Neste subcapítulo vou tratar, nas linhas iniciais, sobre o contexto histórico do Transtorno do Espectro do Autismo e os Movimentos Sociais que lutam por direitos e qualidade de vida. Ressalto que as reflexões são sobre os acontecimentos históricos e a pretensão não é de conduzir a pesquisa baseada em vertentes teóricas sobre o TEA.

No Brasil, a partir de 2012, com a Lei 12.764/2012, o TEA deixou de ser percebido enquanto uma condição pertencente às atribuições da saúde mental e passou a ser compreendida como características comportamentais compatíveis com os de pessoas com deficiência. Este fato, eu entendo como um avanço na ampliação do direitos à medida que este segmento tem a possibilidade de acessar as políticas públicas de pessoas com deficiência, como os centros de reabilitação e os atendimentos terapêuticos.

Cabe destacar que, mesmo sendo considerado pessoa com deficiência para fins legais no ano de 2012, às pessoas com o Transtorno do Espectro do Autismo continuam sendo atendidas pela Saúde Mental através dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS, por se tratarem de um público com múltiplas nuances que compõem o espectro e cada pessoa tem sua particularidade e demandas por serviços.

²²Essas informações foram assimiladas através do artigo Análise do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado – (IFBrM) e suas Implicações Sociais (NUNES, et.al 2022: p.100).

O autismo foi descrito pela primeira vez pelo psiquiatra austríaco Leo Kaner nos Estados Unidos em 1943 e um ano após, sem contato entre ambos, o também psiquiatra Hans Asperger, na Áustria, vai abordar as particularidades desse transtorno até então associado a um dos perfis da esquizofrenia.

A área médica²³ percebia o autismo, inicialmente, como demência precoce associada à esquizofrenia ou como transtorno básico da esquizofrenia em sua forma precoce, por se tratar de pessoas que apresentavam, já na primeira infância, a perda de contato com a realidade causada pela impossibilidade ou grande dificuldade na comunicação interpessoal. Tal doença, para a época, demandou diversas reflexões sobre o assunto já que o diagnóstico não era eficiente através de exames laboratoriais e de imagens.

Entre as décadas de 40 e 60 do século passado, a questão comportamental foi o objeto de análise para se estudar e compreender o autismo que era relacionado a disfunções psicanalíticas atreladas ao relacionamento e afetividade entre os pais e seus filhos com o autismo. As denominadas “mães geladeiras”²⁴ terminologia utilizada por psicanalistas da época, estes acreditavam que as mães de crianças com TEA mantinham uma relação frígida com seus filhos e isso desencadeava tal disfunção comportamental.

Por se tratar de um processo diagnóstico, a Associação Americana de Psiquiatria inseriu o autismo no Manual de Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais III (DSMs III), na década de 80 como um distúrbio evasivo do desenvolvimento.

Segundo Assumpção (2005), em 1976, ainda no cenário internacional, a psiquiatria, na figura de Ritvo, traz a discussão do tema para a seara do déficit cognitivo e para o campo da deficiência mental, atualmente denominada deficiência intelectual. Quase vinte anos depois, na década de 90, definiu-se o autismo como uma Síndrome Comportamental e, de acordo com a última atualização do Manual de Diagnósticos e Estatísticos de Transtornos Mentais V (DSM - 5), está registrado no

²³ Cabe ressaltar que o presente estudo citou os arcabouços teóricos da área da psiquiatria (DSMs) e da medicina (CIDs) em caráter informativo. Entende-se como discursos que trazem riqueza de informações a esta produção de conhecimento, porém aprofundar o tema não é o objetivo desta pesquisa.

²⁴ Temática abordada em Seminário Rio TEAMA em abril de 2019 em comemoração ao Dia Mundial de Conscientização do Autismo, Cidade das Artes/RJ

campo do “Déficits Persistentes na Comunicação e Integração Social, bem como por comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas”.

A partir de janeiro do ano de 2022, com a implantação do CID – 11, a versão atualizada do Código Internacional de Doenças, o Transtorno do Espectro do Autismo passa a ser identificado pelo código (6A02.), tendo como base para diagnóstico as Habilidades Funcionais com avaliações específicas das habilidades sociais, de linguagem e de Comunicação.²⁵

A abordagem das classificações de saúde nos permite identificar as características desse segmento da população onde, até o momento, é diagnosticado por testes clínicos comportamentais. Ademais, este estudo entende e defende que as atribuições da biomedicina é parte e interdependente com as questões psicológicas e sociais da pessoa. E que, as potencialidades de cada ser humano deve ser considerada como meio para o seu desenvolvimento e para se pensar políticas públicas e não somente o seu diagnóstico e as limitações que vem acompanhado dele.

O avanço das pesquisas na área da saúde sobre o TEA vem possibilitando, tanto o diagnóstico precoce, como os de pessoas adultas que convivem com o transtorno, mas que, de forma tardia, obtiveram respostas sobre as suas questões comportamentais.

Não posso deixar de considerar a força política dos movimentos sociais na construção de uma sociedade mais acessível e na sua importância enquanto um canal de comunicação que lança luz sobre a causa e amplifica vozes que demandam a equidade na sua participação em sociedade, o acesso aos direitos sociais e com qualidade. Por isso, as linhas subsequentes são dedicadas aos movimentos sociais engajados na causa do TEA e as diversidades que os permeiam.

Na década de 80, no cenário internacional, as organizações de pais de crianças diagnosticadas com TEA já vinham se fortalecendo - após a desmistificação de suas culpas no desencadeamento do transtorno em seus filhos por falta de afetividade – como movimentos atuantes na busca por tratamentos e respostas no campo da biomedicina para as causas do TEA e as possibilidades de novas tecnologias que pudessem pensar a cura.

²⁵ Informações obtidas em curso de atualização sobre Autismo - <https://ciaautismo.com.br/> acesso dia 22/09/2021

É nesse momento que surgem, aqui no Brasil, movimentos sociais em busca de conhecimentos e novas formas de tratamento para as pessoas diagnosticadas com TEA, em contraponto aos tratamentos inicialmente despendidos a esse público que se davam, no campo da filantropia ou em instituições que tratavam de transtornos mentais (hospícios, manicômios). Almejando essa busca por novas abordagens e conhecimentos, um grupo de pais e familiares promoveram um intercâmbio nos EUA / Europa e começaram a trazer para o país a discussão sobre o tema²⁶.

Com o fortalecimento dos movimentos sociais no processo da reforma constituinte, a discussão sobre a Reforma Psiquiátrica, sobre a Luta Antimanicomial e sobre um Sistema Único de Saúde enquanto direito universal, entraram no cenário das reivindicações para compor o novo texto da Carta Magna de 1988. As pessoas diagnosticadas com TEA, que eram percebidas enquanto pessoas com transtorno mental, demandavam novas formas de tratamento e atendimento rompendo com o viés da institucionalização e da segregação. Entravam em pauta a apresentação de propostas para formulações de políticas públicas no campo da Saúde Mental, onde, mais precisamente, o novo texto da Constituição Federal os inseriram na lógica da Atenção Psicossocial, apostando na proposta de atendimento humanizado nos cuidados das pessoas usuárias desses serviços.

A promulgação da lei específica para organização e implementação desse tipo de serviço entra em vigor em 2001 com a Lei 10216/01 que institui os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) como espaços estratégicos nos cuidados dos sujeitos que demandam atendimentos na área da saúde mental, sendo, neste mesmo ano, implantado, também, os Centros de Atenção Psicossocial para Crianças e Adolescentes (CAPSi) visando o atendimento às crianças e adolescentes com transtornos mentais graves.

O CAPSi constituiu a primeira ação, concretamente falando, da nova posição do Estado brasileiro frente às questões da Saúde Mental de Crianças e Adolescentes. Representou a primeira resposta oficial do SUS à necessidade de cuidado para casos de maior gravidade e complexidade envolvendo crianças e adolescentes com problemas mentais que, até aquele momento, não encontravam na atenção psicossocial possibilidade de real atendimento. (COUTO, 2012 pg. 34)

No mesmo momento que a Saúde Mental entra na cena política enquanto um direito social e traz para a realidade a efetivação de Políticas Públicas para este campo

²⁶ Retratos do Autismo no Brasil é uma produção de conhecimento de autoria da Associação de Amigos dos Autistas – AMA onde é abordado, dentre outros temas, o protagonismo dos movimentos sociais em prol de pessoas diagnosticadas com o TEA.

com a implantação dos CAPS e CAPSi, os movimentos sociais engajados na luta pelos direitos das pessoas diagnosticadas com TEA se organizaram em associações que se formaram por vários estados do Brasil na luta diária por recursos públicos destinados à produção de conhecimento e nos cuidados das pessoas com autismo.

Simultaneamente à construção dos primeiros CAPSi, determinadas associações, como AMA-SP, foram conquistando maior protagonismo nos campos político, assistencial e técnico, em uma época que ainda apresentava grande escassez de recursos públicos para o cuidado de autistas. Assim, a AMA se expandiu por diversos estados brasileiros, sendo hoje reconhecida por muitos como um espaço de produção técnica e formação profissional, influenciando ainda o surgimento de diversas associações similares como Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), Fundação Mundo Azul, entre outras associações que tem por meio de mobilizações políticas, manifestado sua luta por direitos apontando as lacunas assistenciais vivenciadas na saga por tratamento e diagnóstico de seus filhos. (OLIVEIRA, B.D.C.de; et all, 2017)

O protagonismo dos movimentos de pais e familiares também trouxe à tona a promulgação da Lei 12764/2012 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista onde seu ponto alto, além de ser uma legislação para um público em específico, foi o de declarar a condição desses sujeitos dentro dos parâmetros legais inerentes às pessoas com deficiência, onde, segundo Oliveira; et all:

Além de reconhecer a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (Lei nº12764,§2º), produz incidências em diversos campos, como na esfera assistencial, político/gestora, científico/acadêmica, educacional/pedagógica, bem como no campo dos direitos básicos. (2017: pg.710)

Reflexo da luta diária das diversas associações de pais e familiares existentes no país, essa legislação também é conhecida como “Lei Berenice Piana” em homenagem à militância de uma mãe na sua busca constante pelo desenvolvimento de seu filho. Ela levou o projeto de lei ao voto popular e ao resultado final positivo com a sua promulgação. Essa lei amplia o acesso das pessoas diagnosticadas com TEA às políticas públicas inerentes às pessoas com deficiência como atendimentos terapêuticos em centros de reabilitação e a ampliação do acesso a direitos sociais e adaptações de rotinas que auxiliem nas atividades de vida diária e prática deste público.

Estudos sobre as causas que levam ao TEA, produção de metodologias de intervenção que contribuam para a evolução e qualidade de vida daqueles que são diagnosticados dentro do espectro, assim como o suporte terapêutico àqueles que cuidam, são importantes respostas para os grupos de pessoas que lutam diariamente

pelo acesso a tratamentos. São organizações que almejam a cura do autismo lançando mão de recursos para tratamentos através das terapias comportamentais, psicofarmacológicas, dietas nutricionais e que apostam nos estudos no campo da genética e das neurociências visando obter respostas para às perguntas que tanto os afligem e que a resposta leve a cura do TEA.

As Organizações de Pais, em sua maioria, pais de pessoas diagnosticadas com TEA de “baixo funcionamento”²⁷, ou seja, que apresentam quadros mais graves dentro do espectro, defendem as terapias comportamentais como a Análise Aplicada do Comportamento – ABA e Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação - TECCH e entendem a psicofarmacologia necessária para controle de comportamentos agressivos e que “desregulam” os corpos de pessoas com o transtorno na sua forma mais severa.

No cenário internacional destaca-se a *Cure AutismNow*, a *Defeat Autism Now* e a *Autismspeaks* que se debruçam também no acompanhamento de estudos que possam trazer respostas sobre o comportamento genético e a formação cerebral de uma pessoa com TEA. A Associação de Amigos do Autistas - AMA e a Associação dos Amigos da Criança Autista – AUMA são referências nacionais enquanto grupos de apoio e tratamento. Assim como fomentam a promoção de debates sobre produções de conhecimento, novas formas de abordagem no tratamento e estudos recentes no campo da genética e da neurociência.

No entanto, do outro lado da vivência com o Transtorno do Espectro do Autismo, encontram-se os ativistas autistas. Segundo Ortega (2008), um movimento denominado com perfil de auto-advocacia, onde os integrantes são pessoas com TEA, na sua fase adulta e que fazem parte do perfil dos que são diagnosticados como TEA de “alto funcionamento” onde o transtorno não compromete ou compromete parcialmente as habilidades sociais e de comunicação. Esses defendem uma perspectiva de vida onde o Autismo seja encarado como parte do adverso do cérebro humano e que não há uma doença/deficiência e sim um segmento da sociedade com características particulares e que podem viver de forma autônoma sem os estereótipos da deficiência/doença.

²⁷ Terminologias “alto funcionamento” e “baixo funcionamento” foram utilizadas no artigo "Deficiência, Autismo e Neurodiversidade" de Francisco Ortega (2008).

Os ativistas autistas que se organizam segundo a premissa “Nada sobre nós, sem nós” utilizaram-se do avanço da tecnologia e da internet para dialogar com outras formas de militância que se auto defendem como pessoas com características diferentes e não “deficientes” e/ou doentes. Os ativistas das comunidades surdas e suas formas de pensamento se tornaram um exemplo de “empoderamento” para este grupo de pessoas que convivem com os espectros, mas que reivindicam novos olhares para as suas realidades defendendo que o cérebro humano é o sinônimo do adverso, portanto o Autismo faz parte das diferenças humanas e não algo que deva ser curado.

Esse ativismo traz para a discussão a terminologia Neurodiversidade. Sua idealizadora, socióloga por formação, uma pessoa diagnosticada com TEA, Judy Singer²⁸ faz parte de um perfil onde os espectros não comprometem as suas habilidades de comunicação e sociabilidade. Categoria que surgiu às beiras dos anos 2000, a Neurodiversidade se tornou um movimento que argumenta e defende o posicionamento de que o autismo não é uma doença e sim “uma nova categoria da diferença humana”. Segundo a socióloga:

O conceito neurodiversidade tenta salientar que a “conexão neurológica” atípica (ou neurodivergente) não é, uma doença a ser tratada e ser possível curada. Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras). (Ortega, 2008. Pg. 72)

Com o objetivo de promover a conscientização do autismo enquanto diferença humana e o empoderamento de pessoas que são diagnosticadas dentro do espectro, os Movimentos de Neurodiversidade idealizaram o dia do “Orgulho Autista” que é celebrado, desde 2005, no dia 18 de junho em diversos países. No referido ano, este evento foi celebrado no Brasil, em Brasília. No nosso país a referência de ativismo com esse pensamento é o “Movimento Orgulho Autista Brasil”²⁹ com militantes por todo país e representações também nos EUA.

No entanto, há divergências entre os grupos que defendem os direitos das pessoas com TEA. Neste sentido, as militâncias organizadas por pais, familiares e profissionais que vivenciam o cotidiano das pessoas diagnosticadas com TEA

²⁸ O termo neurodiversidade foi cunhado pela socióloga diagnosticada com síndrome de Asperger, Judy Singer, em 1999 num texto com o sugestivo título de “Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida? De um ‘problema sem nome’ para emergência de uma nova categoria de diferença” (Ortega, 2008. Pg.72).

²⁹ Fonte: <https://www.moab.org.br/>.

consideradas como mais graves, afirmam que o discurso dos que percebem o autismo como uma diferença humana pode ser um entrave na formulação de políticas públicas para as pessoas que convivem com o diagnóstico do transtorno.

Segundo Ortega (2008), Kate Weintraub, uma mãe militante dos grupos pró cura se posiciona em carta aberta ao The New York Times dizendo:

“Ao publicar repetidamente artigos que influenciam os leitores a ver o autismo como apenas uma forma diferente de ser, vocês estão ajudando a influenciar uma geração de pais, professores e outros líderes de comunidades autistas a negar o tratamento às crianças autistas. Isto é algo muito sério, com consequências muito graves ``.
(pg. 73)

Por sua vez, os ativistas ante cura veem essa busca pela cura e os estudos genéticos para encontrar a causa do autismo como uma ameaça ao nascimento de crianças que forem diagnosticadas, já na gestação, com o TEA. Eles argumentam que os países onde o aborto é legalizado, os pais poderão optar por não seguir a gestação de uma criança com indícios genéticos do TEA, associando esse fato ao risco iminente do genocídio, extermínio desse segmento de pessoas. E ainda completam, que a tutela exacerbada dos pais para com os seus filhos autistas, são prejudiciais ao desenvolvimento dos mesmos.

Para os ativistas do movimento autista, trata-se de um risco de genocídio que deve ser combatido. Abortar um feto autista seria como abortar um feto homossexual ou canhoto (se fosse possível detectar essas características geneticamente). Os testes pré-natais constituem uma ameaça eugênica que visa ao aborto dos neurodivergentes.
(Ortega, 2008. Pg. 75)

Cabe ressaltar que esses debates ocorrem, com maior força, no cenário internacional, especificamente nos EUA.

No Brasil, as militâncias advém das associações de pais e familiares. Essas associações acompanham o que há de mais recente em estudos e tecnologias de ponta em termos de tratamento. São protagonistas na busca pela formulação de novas políticas sociais públicas e atendimentos eficazes enquanto direito universal para as pessoas que apresentam o diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo.

CAPÍTULO II

Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva para pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA

Uma Política de Educação como direito universal, com obrigatoriedade do acesso à uma educação considerada como básica/essencial para determinadas faixas etárias e com controle social de caráter fiscalizador e deliberativo, data das últimas décadas do século XX. A Constituição Federal de 1988 se torna um marco regulatório quando se trata do avanço no campo desse direito social.

Quando essa pesquisadora começou a trabalhar no campo das políticas públicas para pessoas com deficiência, surgiu o seguinte questionamento: No meu processo de escolarização na Educação Básica, em uma escola pública do subúrbio do município do Rio de Janeiro, havia estudantes com deficiência? Não me recordo de ter estudado com eles. Meu ingresso e permanência na educação do Município do Rio de Janeiro aconteceu entre as décadas de 80/90 e não vivenciei a experiência de conviver com uma pessoa com deficiência no ambiente escolar daquela época. Onde esses estudantes estavam? Eles frequentavam a escola?

Me aprofundando nas referências bibliográficas sobre educação inclusiva, entendo que sim, eles estudavam em escolas específicas, separados, segregados com o discurso de ser uma escola especial para o público que apresentava algum tipo de “anormalidade” e que não teriam condições de aprender dentro dos padrões da oferta dos serviços de educação destinadas às pessoas com o desenvolvimento psicomotor dentro dos parâmetros considerados como normais pela sociedade. Compreendendo, também, que o alcance de matrículas não condizia com o número de pessoas com deficiência moradoras dos territórios.

Trazendo para a reflexão o panorama das matrículas de estudantes com deficiência nas escolas brasileiras na atualidade, foram encontrados dados do último Censo Escolar de 2022.

Segundo as informações estatísticas do Censo Escolar da Educação Básica do ano de 2022, como já informado na introdução desta pesquisa, o número de matrículas da educação especial chegou a 1,5 milhão em 2022. Ainda de acordo com a plataforma de dados, houve um aumento de 29,3% em relação a 2018. O referido Censo afirma que o maior número se concentrou no ensino fundamental, com 65,5% dessas matrículas. Quando avaliado o aumento no número de matrículas entre 2018

e 2022, eles perceberam que as de educação infantil são as que mais cresceram, tendo um acréscimo de 100,8%.

Ressalto que esse censo escolar apresenta os números da educação especial no Brasil e que engloba o cenário das matrículas dos estudantes com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação.

Devido à questão principal levantada por essa dissertação, o presente capítulo irá discorrer sobre os caminhos que levaram à formulação da Política de Educação Especial Brasileira. Sua configuração traz como herança um mosaico de informações por meio de leis, decretos, pareceres, notas técnicas que nos apresentam desde o ideário das escolas específicas para pessoas com deficiência, passando por um longo período de modelos integradores desse segmentos as classes comuns - desde que estivessem aptos a aprender nos moldes do planejamento pedagógico das classes regulares - até alcançar o pensamento de que todos devem acessar a educação e aqueles que precisarem de apoio para acessá-la, com qualidade, serão incluídos com o suporte das ferramentas pensadas por uma Política Pública de Educação Especial. Este apoio se dará concomitante com o aprendizado despendido nas classes regulares de ensino junto aos demais estudantes, percebendo a Educação Especial como ação transversal às modalidades de ensino.

Antecedendo essa reflexão, um espaço será dedicado à compreensão da formação das políticas sociais brasileiras com o objetivo de trazer a observância das particularidades no processo de conquista e formulação das mesmas. Em um segundo momento, trataremos da construção da educação especial na perspectiva da educação inclusiva no país.

2.1. As configurações das Políticas Sociais Públicas no cenário brasileiro.

Vivemos vastos anos de Brasil colônia. O nosso produto interno bruto era proveniente das produções agrárias e da exploração da mão de obra escrava. O Estado Brasileiro se formou no apagar das luzes do “fim” da escravidão. Fato que já era um ordenamento mundial e este país persistia em não promulgar seu fim.

A República Brasileira foi regulamentada transformando os senhores de engenho e produtores agrários em atores da arena política. Com direitos e privilégios garantidos a essa classe dominante, foram deixados à própria sorte a população de pessoas escravizadas que acabavam de ser “libertas”. Sendo assim, o Liberalismo à

brasileira se constituiu nos pilares do patrimonialismo com suas vantagens e privilégios às classes dominantes da época.

O liberalismo é filtrado pelas elites nativas por meio de uma lente singular: a equidade configura-se como emancipação das classes dominantes e a realização de um certo *status* desfrutado por elas, ou seja, sem incorporação das massas; na visão de soberania supõe-se que há uma interdependência vantajosa entre as nações, numa perspectiva passiva e complacente na relação com o capital internacional; o Estado é visto como meio de internalizar os centros de decisão política e de institucionalizar o predomínio das elites nativas dominantes, numa forte confusão entre público e privado. (BEHRING, E.R.; BOSCHETTI, I. 2010. p. 73)

A formação do Estado Nacional se deu pela subordinação, de acordo com dinâmica do mercado mundial e com uma economia voltada para a agro exportação sendo o café a galinha dos ovos de ouro até as três primeiras décadas do século XX, quando da crise do capital de 1929 abriu portas para novas áreas de investimentos no país. A sociedade capitalista brasileira e seu liberalismo “à moda da casa” se formou com bases fixadas nos porões de uma sociedade escravocrata somados ao mandonismo e ao patrimonialismo.

Fixadas por séculos, as relações de coerção permeadas no cenário da escravidão foram substituídas pelas relações de favor e pela mendicância como formas de acesso aos meios de subsistência da população que foi colocada nas ruas, com o discurso enviesado de libertação. Um grande exército de força de trabalho que, sem se perceberem enquanto parte da sociedade e sendo frutos dos modos de viver baseados na repressão e violência, não se identificavam enquanto classe forte nas reivindicações por condições dignas de vida e pelo acesso ao mercado de trabalho nos moldes diferentes dos vivenciados pelos anos de escravidão.

Somente na virada do século com o surgimento das forças sindicais, muito por influência dos imigrantes que entraram no país substituindo a mão de obra escravista nas lavouras de café, é que o operariado começa a ganhar tónus para lutar enquanto classe por melhores condições de trabalho.

Nesse período não se pensava em legislações de cunho social, tendo somente previsto uma Caixa de Socorro para a Burocracia Pública que será mantida até a década de 60.

A Lei Eloy Chaves é um exemplo emblemático da monocultura brasileira baseada na produção e exportação de café. Em 1923 essa legislação é aprovada instituindo a obrigatoriedade da criação das caixas de aposentadoria e pensão somente para os ferroviários e para os marítimos, áreas de trabalho importantes para

a prosperidade contínua no ramo do café. Esse modelo de produção era tão forte que outras áreas de produção não conseguiam driblar a hegemonia cafeeira³⁰.

Com a crise mundial do capital de 1929-1932, a exportação de café sofreu uma inflexão trazendo resultados pessimistas para o desenvolvimento da economia brasileira. Esse momento foi favorável para a abertura do mercado de exportação das outras oligarquias (agrária e industrial) que até então se viam suprimidas pelo poderio do café no cenário internacional.

Enquanto as oligarquias agrárias³¹ e industriais conquistavam o seu espaço no cenário político e econômico, as refrações da questão social vivenciadas pela população pobre desse país foram tratadas como situações subversivas e consequentemente como casos de intervenção policial. As demandas sociais eram da seara da caridade e de instituições religiosas.

As lutas de classes por melhores condições de vida e trabalho surgem no início do século XX em nosso país, enquanto na conjuntura mundial, a Revolução Industrial já era um fato histórico para a classe operária dos países centrais. O acirramento de lutas por direitos voltadas para o mundo do trabalho e na área dos direitos previdenciários entram para a ordem do dia e impulsionam o cenário de reivindicações e manifestações da classe trabalhadora.

As políticas sociais públicas³² surgem a partir desse contexto e ganham visibilidade com o governo populista da Era Vargas que, na busca por legitimidade em tempos de ditadura, atende as demandas por direitos sociais da classe subalterna mascarada pela cultura da tutela e do favor.

Nada mais simbólico que a figura de Vargas como “pai dos pobres” nos anos 1930. A distância entre a definição de direitos em lei e a sua implementação real persiste até os dias de hoje. Tem se também uma forte instabilidade dos direitos sociais, denotando a sua fragilidade, que acompanha uma espécie de instabilidade institucional e política permanente, com dificuldades de configurar pactos mais duradouros e inscrever direitos inalienáveis. (BEHRING, E.R.; BOSCHETTI, I. 2010. p. 79)

A saúde pública até então inexistente no país começa a ganhar forma através das campanhas sanitárias. Surgem também os serviços da medicina previdenciária vinculados aos Institutos de Aposentadorias e Pensões. Esse serviço de assistência

³⁰ Produto responsável por 70% do PIB nacional na época. (BEHRING e BOSCHETTI, 2010: p. 80)

³¹ Getúlio Vargas fazia parte dos grandes produtores de carne do Sul do país. (BEHRING e BOSCHETTI, 2010: p. 105)

³² Behring e Boschetti (2010) citam Draibe (1990) ao retratar que o marco regulatório da introdução a política social brasileira se deu no período de 1930-1943.

à saúde atendia somente àqueles que contribuíam para as caixas de aposentadoria onde, em sua totalidade, eram serviços oferecidos por instituições privadas conveniadas.

Símbolo dessa prática do clientelismo, da tutela e do favor tão características da Era Vargas, a Legião Brasileira de Assistência – LBA é criada em 1942 e junto dela a figura do primeiro damismo associado à assistência social. Sob a liderança de Darcy Vargas, os serviços prestados inicialmente eram direcionados para atender as famílias dos pracinhas que foram convocados para a Segunda Guerra Mundial. Mas, posteriormente, ela se tornará referência em serviços de assistência social sendo a responsável por firmar convênios com instituições privadas que atuavam no referido campo.

Importante destacar que em termos de política pública para a infância e juventude, as ações desta época, eram direcionadas para crianças e adolescentes considerados em estado de abandono ou delinquência e regido pelo Código de Menores de 1927. A condição de menor abandonado moral e/ou material era interpretada pelo poder público como crianças e adolescentes vivendo em situação de pobreza, com famílias “desestruturadas” e os que perambulavam pelas ruas sem a presença de adultos. Em suma, ações punitivas e coercitivas às populações pobres do país mascarados pelo discurso de acesso à educação e disciplina.

A legislação de 1927 (Código de Menores) garantiu alguns desdobramentos na Era Vargas onde a implantação do Serviço de Atendimento ao Menor (SAM) foi criado em 1941 sob a perspectiva de proteção, mas que só reforçou o padrão já instituído pelo judiciário, nada diferente de ações coercitivas, punitivas e com endereço certo sendo as crianças e adolescentes pobres o alvo dessa política pública.

O ano de 1943 encerra o período de avanço dos direitos sociais na gestão populista de Getúlio Vargas. As portas se fecham com a promulgação da Consolidação das Leis Trabalhistas – CLT. Essa legislação ainda trará um viés corporativista para as suas linhas já que ela condicionará o acesso a direitos somente aos que apresentassem o vínculo empregatício respaldado pela nova legislação. E como se comprovava esse vínculo? O orgulhoso porte da carteira de trabalho assinada pelo empregador responsável pela compra daquela força de trabalho. Era com ela que os contribuintes tinham acesso ao acompanhamento de saúde, a proteção de seus rendimentos diante de acidentes e amparo legal em situações de perda do posto de trabalho.

O país só volta a vivenciar a expansão das políticas sociais brasileiras num período crítico de restrição dos direitos políticos e civis. A década de 60 foi marcada pelos 20 anos consecutivos de ditadura empresarial-militar e de forma concomitante e contraditória a sociedade brasileira viveu o chamado “Milagre Brasileiro” para a economia. A expansão do fordismo de forma tardia e “abrasileirada” promoveu a onda gloriosa da produção em massa de automóveis e eletrodomésticos e, por conseguinte, ampliou a possibilidade do consumo dos trabalhadores que adquiriram, com a venda da sua força de trabalho, melhores poderes de compra. Com relação às políticas sociais, houve a ampliação dos direitos sociais com viés conservador modernizando o que já havia de herança da Era Vargas. É nesse momento, também, que a mercantilização da saúde, da educação e da previdência começam a moldar o perfil da população usuária das políticas públicas. A sociedade, portanto, é dividida por aqueles que não podem comprar os serviços - usuários das políticas públicas - e os grupos de pessoas que usufruem dos serviços de políticas sociais pagando para acessá-las.

Com o movimento de redemocratização e o fim da ditadura empresarial-militar, as lutas pelos direitos sociais brasileiros ganharam corpo com o crescimento dos movimentos sociais que surgiram no cenário de reivindicações por melhores condições de vida protagonizados por diversos segmentos da sociedade.

A década de 80 descreve a história do país como um período de considerável crise econômica e com as refrações da questão social atingindo a população mais empobrecida. Para os trabalhadores que usufruíram do Milagre Brasileiro da economia, isso também se tornou parte da história, ao ponto dos anos 80 ser considerado como a década perdida.

Mesmo diante desse cenário de crise no país, os movimentos sociais se fortaleceram por meio das militâncias representativas dos segmentos populacionais em situação de vulnerabilidade social. Destaco aqui os movimentos sociais na área da criança e do adolescente; os em prol dos direitos dos idosos e mulheres; os que militavam em defesa da Reforma Sanitária na busca por uma saúde pública para além da cura de doenças. Ainda, os movimentos que davam voz a Luta Anti – Manicomial clamando por Direitos Humanos para a população usuária da saúde mental, assim como os atores sociais que buscavam o protagonismo para a arena de luta em prol das pessoas com deficiência.

É nessa conjuntura que se estruturaram as políticas sociais públicas brasileiras, onde, a partir da busca por direitos básicos, diversos segmentos da população apresentaram suas reivindicações e que, posteriormente, vieram a compor o texto oficial da Carta Magna de 1988.

As reivindicações por segmento deram origem a formação “setorializada” das nossas políticas sociais. Essa particularidade culminou na fragmentação dos orçamentos e das formas de financiamento. Assim como na operacionalização do controle social que dividiu as deliberações entre os Conselhos de Direitos, quando se tratam de ações que perpassam os direitos fundamentais (Saúde, Educação, Assistência Social) e os Conselhos de Políticas para aqueles que deliberam sobre segmentos específicos da sociedade como: Criança e Adolescente, Idosos, Pessoas com Deficiência.

A Constituição foi elaborada preconizando a necessidade de leis complementares para a execução do ordenamento. A partir da sua promulgação, os anos subsequentes foram de publicações de importantes legislações que cumprissem com o legislado na Carta Maior.

Dentre as legislações publicadas pós constituinte destaca-se as Leis Orgânicas de Saúde Lei Nº 8.080/90 e Assistência Social Lei Nº 8.742/93, assim como a atualização da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBN Lei Nº 9.394/96.

A primeira legisla sobre um Sistema Único de Saúde sob os parâmetros da universalidade de acesso e a segunda eleva o patamar da Assistência Social à Política Social Pública, que até então se materializava nos porões do assistencialismo. A LDBN de 1996, diferente das Leis Orgânicas citadas, que foram criadas, ela foi atualizada visando atender o que preconizavam os artigos do Capítulo III, Seção I destinados ao direito à educação.

Destaco nessa passagem que este ordenamento trouxe fundamentos importantes para se pensar a Educação Inclusiva no país e que vamos tratar no próximo tópico desta pesquisa.

Dentre as políticas desenvolvidas por segmento da população destaca-se o Estatuto da Criança e do Adolescente Lei Nº 8.069/90. O novo Estatuto abre as portas da década de 90 considerando todas as crianças e adolescentes como sujeitos de direitos, pessoas em desenvolvimento e prioridade absoluta. Por isso seus artigos foram elaborados sob a perspectiva da doutrina da proteção integral. Até então,

crianças e adolescentes tinham seu respaldo legal desenhados pelos códigos de menores (1927 e 1979) onde suas diretrizes eram baseadas na doutrina da situação irregular, permeada de sanções discriminatórias e repressivas direcionadas as camadas mais pobres da população.

Em termos de administração pública, a Constituição Federal trouxe a descentralização político administrativa para a ordem do dia e com ela o discurso da autonomia dos municípios na operacionalização das suas Políticas Sociais Públicas. O que se pretendia com essa previsão legal? A efetividade das ações por tratar os municípios como um ente federativo mais próximo do território (instância local) e como espaço privilegiado para o fomento da gestão participativa, no controle social e na deliberação das Políticas Sociais.

Destaca-se, nesse movimento de democratização e participação, a descentralização como um processo de transferência de poder dos níveis centrais para os periféricos. Pode ser considerada como uma estratégia para reestruturar o aparelho estatal, não para reduzi-lo, mas para torná-lo mais ágil e eficaz, democratizando a gestão através da criação de novas instâncias de poder e redefinindo as relações entre Estado e sociedade. Demarca-se, então, uma nova ordem ético-política para compor estratégias, ações e relações entre as diferentes áreas das políticas públicas, as esferas organizacionais e os sujeitos sociais, fundamentada pela democracia, autonomia e participação. (COMERLATTO, D.; et al. 2014. p. 266)

Entretanto, a nova constituição se deparou com avanço do neoliberalismo no contexto internacional, com propostas de um Estado mínimo e cortes nos gastos públicos. Assim, a população brasileira não conseguiu usufruir da plenitude da Constituição dita “Cidadã”, que apontava para a construção de um Estado de Bem-estar Social.

O protagonismo dos direitos sociais deram lugar a políticas sociais de natureza compensatória e não emancipatória. A lógica do Estado Neoliberal é de minimizar suas responsabilidades focalizando -se em ações que busquem amenizar situações de maior vulnerabilidade. Outras características nefastas da política neoliberal são: a defesa da privatização do que é público com a justificativa de precarização dos serviços sob as responsabilidades da administração pública; a focalização no lugar a universalização das políticas sociais públicas; e a descentralização político administrativa que na verdade é a desconcentração das competências para os

municípios e para as organizações sociais.

O chamado terceiro setor entra forte nessa dinâmica onde a transferência das responsabilidades do Estado na administração e execução das políticas públicas passam para as organizações sociais sob a justificativa de trazer soluções à operacionalização do que é público em áreas que Estado não tem “condições” de administrar (a chamada Refilantropização).

Fazendo um panorama do que foi exposto até aqui, lanço luz a uma reflexão importante que Behring e Boschetti trazem sobre a formação do Estado Brasileiro. Elas fazem referência a ausência de sincronia (atraso) do país em comparação aos fatos que se tornaram históricos no cenário internacional. A exemplo, enfatizo o fim tardio do nosso período escravocrata; a Revolução de 30 que foi equiparada a Revolução Industrial que data dos séculos XVIII e XIX; a expansão do fordismo à brasileira com sua produção em massa e o aumento do poder de consumo na década de 50; e, mais adiante, nos fins da década de 80, o avanço do nefasto neoliberalismo.

Todo esse atraso nada mais é do que reflexo da nossa subordinação aos países centrais que, utilizam os países periféricos e dependentes como esteios para a valorização do capital e para ampliação do mercado, quando se deparam com a onda cíclica de desgaste do capitalismo em seus países. Essa subordinação e dependência é uma condição que permeia a conjuntura brasileira até os dias atuais, onde temos como marca posicionamentos que nos colocam na lista de países periféricos e dependentes dos países imperialistas.

Nessa passagem sobre a construção das políticas sociais públicas brasileiras não poderíamos deixar de abordar como a política de assistência social foi utilizada como manobra de valorização do capital pela gestão do Presidente Jair Messias Bolsonaro 2019 - 2022. O Benefício Emergencial criado em tempos de pandemia e o Auxílio Brasil que desmontou o Programa Bolsa Família para se tornar um auxílio exclusivamente monetário foram vinculados aos grandes bancos com a intenção de garantir superlucros através do endividamento da população pobre desse país. A manobra de valorização se deu pelas vias da cobrança de impostos, pelas ofertas de serviços bancários, assim como pelo estímulo ao consumo por meio de financiamentos com altas taxas de juros.

Para finalizar essa reflexão e entrar na discussão da educação especial, tema que será abordado nas próximas linhas, coloco os holofotes para a educação pública diante do nosso Estado Neoliberal. Ela não é muito diferente das demais políticas

sociais que podem ser comercializadas e servir de abastecimento dos cofres das grandes corporações. A mercantilização de uma política social baseada no discurso da precarização do que é público é peça chave para levar a população que tem condições financeiras para pagar os serviços, contratá-los na esperança de garantir um futuro melhor para os seus.

2.2. Pessoas com deficiência e o acesso a Política Pública de Educação

A primeira vez que se ouve falar sobre educação de pessoas com deficiência no Brasil data dos tempos do império com a construção de dois Institutos de Educação: um para cegos e outro para as pessoas surdas.

Os Institutos de Educação: Imperial Instituto para Cegos (atualmente Instituto Benjamin Constant) e o Imperial Instituto para Surdos-Mudos (atualmente Instituto Nacional de Educação para Surdos – INES), criados no ano de 1854, foram considerados os pioneiros na América Latina. As deficiências auditivas e visuais, neste momento, eram as únicas avaliadas como capazes, pelo Império Brasileiro, de terem evolução no seu desenvolvimento intelectual e com capacidades para inserção nas atividades laborativas³³.

Ademais, somente nas primeiras décadas do século XX que voltou-se a pensar sobre a educação de pessoas com deficiência. E isto se deu através de instituições filantrópicas como o Instituto Pestalozzi em 1926, com sua especificidade destinada às pessoas com deficiência intelectual.

A Sociedade Pestalozzi foi fundada pela psicóloga russa Helena Wladimirna Antipoff. Ela é considerada pioneira na implementação das classes especiais no Brasil, começando este projeto em Minas Gerais, na década de 30. Helena Antipoff foi a primeira a acreditar na possibilidade de aprendizado de pessoas denominadas por ela como “anormais”. A psicóloga, também foi protagonista na implementação de cursos de capacitação para professores. Os cursos os preparavam para lecionarem nas classes especiais e os treinavam para aplicação de testes de inteligência e avaliações das “anormalidades”. Testes esses que foram muito utilizados na conjuntura em questão. Sobre as classes especiais mineiras Zillioto e Gisi (2018) citam:

³³ Essa informação também foi utilizada no capítulo I desta dissertação.

(...) as classes especiais mineiras foram uma proposta inovadora na época, ao reconhecer e respeitar as diferenças individuais, ao propor uma metodologia diferenciada e acima de tudo, ao acreditar na educabilidade de crianças consideradas até então, irrecuperáveis. (BORGES, 2015: p.357)

O ano de 1954 foi marcado pelo surgimento de projetos que atendiam pessoas com deficiência criados pelas associações de pais, familiares e de pessoas que se sensibilizavam com a causa. Esses projetos ofertavam serviços que visavam suprir as brechas oriundas da desresponsabilização do Estado para com os que, na época, eram tratados como “Excepcionais”³⁴. A APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, fundada no referido ano, foi a primeira de muitas associações que viriam a emergir e se tornarem instituições especializadas conveniadas com o Estado para oferecer atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência. No caso das APAEs, inicialmente, os atendimentos eram direcionados para a deficiência intelectual.

Em 10 de dezembro de 1948, a Organização das nações Unidas – ONU promulgou a Declaração dos Direitos Humanos e esse documento lança luz à educação das pessoas com deficiência, que na época eram tratadas como “excepcionais”, fazendo com que diversos países, incluindo o Brasil, repensassem a oferta da Educação Especial em suas terras. A década de 60 inicia, enfim, com um marco³⁵ importante em termos de política pública destinada a pessoas com deficiência no país, a primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBEN foi promulgada (Lei 4.024/61) declarando que o direito dos “excepcionais” à educação se dará, preferencialmente, dentro do sistema geral de ensino.

A terminologia preferencialmente vai permanecer nas legislações posteriores como parâmetros de execução da política. O “preferencialmente” vai culminar, em um primeiro momento, na inserção das pessoas com deficiência, de forma segregada, nas classes especiais e nas instituições especiais conveniadas. E, em um segundo momento, será interpretado como prerrogativa de um modelo de integração das pessoas com deficiência às escolas e classes regulares desde que, consigam acompanhar o plano pedagógico aplicado aos demais estudantes da rede.

³⁴ Terminologia utilizada na época quando se tratava das pessoas com deficiência, principalmente as pessoas com deficiência intelectual.

³⁵ A cronologia a seguir foi baseada nas informações contidas na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008).

Dez anos após a primeira LDBEN, esta é atualizada pela Lei 5.692/71 para definir o tratamento especial para pessoas com “deficiências físicas, mentais e os que se encontrem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula...”.

Um ponto de destaque para essa Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional foi que ela preconizou “a obrigatoriedade e a organização da escolarização no então denominado ensino de 1º grau, para a faixa etária entre os 07 a 14 anos” de idade. (Ziliotto; Gisi. 2018: p.105)

Mais tarde, em 1973 foram criados o MEC e o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP e junto deles a Gerência de Educação Especial. Nesta conjuntura os serviços oferecidos pelo Estado estavam aquém das necessidades demandadas pela população com deficiência. O modelo de educação integracionista entra na pauta de discussões, mas sem avanços nas formas de acesso das pessoas com deficiência à educação. Esta política segue reforçando, através da terminologia “tratamento especial”, a segregação dos estudantes com deficiência que continuavam sendo atendidos em instituições específicas do sistema educacional da época. O protagonismo das instituições de cunho filantrópico permanecia compensando a ausência dos serviços oferecidos pelo poder público.

Esse modelo educacional permanece sem alterações até o fim da década de 80 quando a Constituição Federal de 1988 é promulgada. Ela vai declarar a Educação como parte dos direitos fundamentais e a coloca no status de política pública de caráter universal, onde todos, sem distinção e livre de quaisquer formas de discriminação terão acesso a esse direito social. Este ordenamento jurídico se tornou parâmetro para a atualização e formulação de normativas. No caso da Política de Educação, a década de 90 foi marcada pelo início das pautas de discussão sobre a Educação Inclusiva.

No cenário internacional as portas se abrem para a discussão sobre a educação inclusiva. A Declaração Mundial de Educação para Todos de 1990 e a Declaração de Salamanca de 1994 já apresentavam direcionamentos no campo da educação para pessoas com deficiência na perspectiva inclusiva. Ao mesmo tempo, no mesmo ano da declaração de Salamanca, o Brasil publica a sua primeira Política Nacional de Educação Especial, mas com o Modelo de Integração Instrucional em suas linhas gerais.

“Orientando o processo de “Integração Instrucional” que condiciona o acesso às classes comuns de ensino regular àqueles que “possuem

condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas de ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos normais” (PNEE, 2008: p. 07)

Ao se tornar signatário das declarações internacionais deste início de década, um movimento pela educação inclusiva entrou para a pauta de formulação de políticas públicas. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBEN de 1996 trouxe grandes contribuições para essa perspectiva.

Essa legislação, que vigora até os dias atuais, preconiza o acesso à educação especial a todos aqueles que apresentarem “necessidades educacionais especiais” e ainda define o perfil desse público em seu artigo 58 como: “pessoas com deficiência, transtorno global do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação”.

Cabe ressaltar que dentro do leque do transtorno global do desenvolvimento, declarado na lei, encontra-se o transtorno do espectro do autismo – TEA que até então eram inseridos na categoria de condutas atípicas.

O amadurecimento das discussões sobre a educação inclusiva tanto no cenário internacional como no Brasil, vai demandar atualizações tanto para o regulamento jurídico como para operacionalização da Educação especial.

Entramos no século XXI ratificando a Convenção de Guatemala também denominada por Convenção³⁶ Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiências. Onde a mesma declara que a “discriminação é toda diferenciação, ou percepções, que impeçam ou anulem o reconhecimento ou exercício, por parte das pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais” (Brasil, 2001). Esse decreto levou a necessidade de transpor a barreira da Educação Especial setorializada e responsável pelo “tratamento especial” de pessoas com deficiência. O sistema educacional que segregava, que integrava, deveria a partir de então pensar em estratégias que garantissem a participação plena dos estudantes com deficiência na escolarização, ou seja, a eliminação de barreiras que impedissem o acesso de forma igualitária a política de educação.

A partir de então, uma série de decretos, pareceres e notas técnicas foram formulados visando o aprimoramento na execução da política social em questão.

³⁶ Convenção ratificada pelo Brasil pelo Decreto Nº3.956 de 08 de outubro de 2001.

Dentre o mosaico de documentos formulados nessa trajetória da Educação Inclusiva no país, serão destacados os que coadunam com o proposto por essa pesquisa.

A primeira é a Resolução CNE/CP nº 01/2002 que estabelece as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica. Nessa resolução vem definido que as instituições de formação de professores devem ofertar uma formação docente voltada para as especificidades inerentes à educação especial e a capacitação profissional para lecionar com estudantes que apresentam necessidades educacionais especiais. Em 2003, o MEC implementou o Programa de Educação Inclusiva que apresentou como proposta a transformação dos sistemas de ensino para o viés inclusivo. Para isso, o programa tinha como proposta a capacitação dos gestores e educadores com abordagens sobre o respeito às diversidades visando a garantia do acesso dos estudantes com deficiência por meio do Atendimento Educacional Especializado e da acessibilidade arquitetônica.

Em 2007 o MEC publica o Plano de Desenvolvimento da Educação: razões, princípios e programas. Em suas linhas ele evidencia a necessidade de despender esforços para a superação da dicotomia entre a Educação Regular e a Educação Especial. E traça um diagnóstico da política de educação inclusiva sem avanços na PNEE (2008):

Contrariando a concepção sistêmica da transversalidade da educação especial nos diferentes níveis, etapas e modalidades de ensino, a educação não se estruturou na perspectiva da inclusão e do atendimento às necessidades educacionais especiais, limitando, o cumprimento do princípio constitucional que prevê a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e a continuidade nos níveis mais elevados de ensino. (pág. 05)

O Atendimento Educacional Especializado, citado pelo programa de Educação Inclusiva no ano de 2003, vem a ser regulamentado em 2009 com a Resolução CNE/CEB 04/2009 instituindo as “diretrizes operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial” (MEC, 2009).

O Atendimento Educacional Especializado - AEE consiste em um espaço de atendimento individualizado ou em grupo enquanto apoio ao que está sendo desenvolvido em sala de aula nas classes regulares. Chamadas de Salas de Recursos Multifuncionais, esse espaço deve ser ofertado na rede pública de ensino ou em instituições conveniadas, confessionais ou filantrópicas. Assim como, ele deve

oferecer tecnologias assistivas (recursos de linguagem, códigos específicos de comunicação e de acessibilidade)³⁷ e um acompanhamento profissional por docentes com especialização na área da Educação Especial. É de responsabilidade desse profissional a elaboração, em conjunto com o professor da classe regular de ensino e com família, do Plano de trabalho a ser desenvolvido com o estudante, assim como a avaliação e monitoramento da eficácia do planejamento pedagógico. E esse plano de trabalho deve valorizar as potencialidades da pessoa com deficiência e não suas limitações.

Os Atendimentos Educacionais Especializados – AEE's devem ser ofertados prioritariamente nas escolas onde o estudante está matriculado ou em uma outra unidade de ensino próximo a residência. Esse trabalho deve ser desenvolvido no contraturno das aulas regulares. Os AEE's são complementares ou suplementares na formação do estudante, portanto não é substitutivo e sim parte integrante do processo de escolarização em conjunto com a assiduidade no ensino regular.

No Município do Rio de Janeiro, de acordo com a Matriz Curricular do ano de 2021³⁸, o ingresso nos Atendimentos Educacionais Especializados é precedido da avaliação técnica conjunta da equipe de Gerência de Educação Especial – GED, que compõem as Coordenadorias Regionais de Educação – CREs, com as equipes do Instituto Helena Antipoff – IHA, que fazem parte da Subsecretaria de Ensino – SUBE. Cabe a esses dois órgãos a avaliação e a enturmação dos estudantes com necessidades educacionais especiais tanto nas turmas regulares como direcioná-los para acompanhamento nas redes de apoio.

Seguindo a trajetória dos documentos de relevância para se pensar em uma Educação Inclusiva, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 (ONU) é peça fundamental ao trazer em suas linhas as diretrizes do Modelo Biopsicossocial e a participação da pessoa com deficiência nas relações em sociedade. A Convenção também declara que os países signatários devem “assegurar a educação inclusiva em todos os níveis de ensino, em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social compatível com a meta da plena

³⁷ Recursos de Acessibilidade são aqueles que promovem a utilização dos materiais didáticos e pedagógicos, dos espaços, dos mobiliários e equipamentos, dos sistemas de comunicação e informação, dos transportes e dos demais serviços. (MEC, 2009)

³⁸ Resolução SME Nº 246 de 02 de fevereiro de 2021. Art. 14, § 3º (SME/RJ, 2021)

participação e inclusão”³⁹. O seu papel é de fundamental importância para a Educação Inclusiva e, até o momento, é um referencial para formulação e atualizações de leis nos países que a ratificou.

Visando estruturar a Educação Inclusiva no país, um grupo de trabalho⁴⁰ foi organizado para essa finalidade e suas reflexões deram forma a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEE no ano de 2008. Este documento propõe repensar a visão de mundo dentro e fora do espaço escolar onde há a produção da exclusão dos estudantes com deficiência através da segregação e do processo de integração. A formação da educação para pessoas com deficiência deste país foi fundada sobre a base da normalidade/anormalidade e a normalização do fracasso escolar.

A proposta desta Política Nacional de Educação Especial é, através de seus objetivos, trazer luz ao processo de trabalho que promova uma Educação Inclusiva com base do Modelo Biopsicossocial, onde o estudante com deficiência deve ser partícipe da comunidade escolar e de forma plena. Para isso, a Educação Especial deve ser percebida como eixo de trabalho que perpassa por todas as modalidades de ensino. Ou seja, a sua transversalidade desde a educação infantil ao ensino superior como declarado pela referida PNEE.

O sistema de ensino deve ser organizado para atender as necessidades educacionais especiais de seus estudantes, considerando a sua individualidade. Para isso, ele deve ofertar o atendimento educacional especializado, garantir a participação da família e da comunidade no cotidiano do estudante com deficiência, fomentar a intersetorialidade que se materializa através da articulação e do diálogo com as demais políticas sociais que o atenda, assim como, oferecer a acessibilidade, tanto na parte arquitetônica como no acesso à comunicação e participação social. E ainda, estimular a formação continuada de seus professores visando a sua capacitação profissional para adquirir o conhecimento sobre as particularidades desse público que demanda o atendimento especializado. Uma formação profissional que possa instrumentalizá-los para a realização de um trabalho que seja desenvolvido com base no que o estudante apresenta de potencialidade.

³⁹ Texto extraído da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva - PNEE (2008)

⁴⁰ Grupo de trabalho nomeado pela Portaria Ministerial Nº555, de 05 de junho de 2007.

Diante da pesquisa por legislações que tratam da execução da política de educação, enfatizo a Nota Técnica Nº24 de 2013. Ela se apresentou como um documento relevante para esta pesquisa enquanto base para dialogar com os relatos das inseguranças das famílias que têm adolescentes diagnosticados com o Transtorno do Espectro do Autismo - TEA sob seus cuidados.

A Nota Técnica foi publicada após a promulgação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Lei 12.764/2012. Nela vêm elencadas propostas que coadunam com os preceitos da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (MEC,2008) e com o propósito da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006).

Ela inicia declarando que o documento considera a pessoa diagnosticada com TEA como pessoa com deficiência reforçando a informação contida no artigo 1º, §2 da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Deixa claro em suas linhas que não deve ser negada a matrícula no sistema de ensino às pessoas diagnosticadas com TEA devido à sua deficiência. O que nos leva a conclusão que, se houve a necessidade de se tornar um imperativo, a existência dessa exclusão é um fato. Ainda sobre esse viés norteador, a nota vai preconizar que as matrículas na rede de ensino devem ser realizadas em classes comuns do ensino regular e que a Educação Especial deve ser considerada como meio para o acesso a serviços de apoio como o Atendimento Educacional Especializado - AEE e o Profissional de Apoio, caso seja necessário.

O Atendimento Educacional Especializado – AEE é citado como um processo de trabalho onde suas ações permitem “identificar e eliminar as barreiras no processo de aprendizagem visando a plena participação”. O Plano de trabalho que permeia este atendimento está voltado para a identificação das habilidades e das necessidades educacionais dos estudantes com deficiência. A partir dessa análise, as estratégias de intervenção serão planejadas vislumbrando serviços e recursos pedagógicos que alcancem o objetivo do trabalho traçado conforme as necessidades de cada estudante. O profissional do AEE será responsável pela avaliação e monitoramento das atividades escolares, inclusive o for desenvolvido com os estudantes nas classes comuns. Sua avaliação periódica deve considerar a eficácia dos recursos pedagógicos, estruturais e de comunicação de forma a ampliar a participação, a aquisição de habilidades e o desenvolvimento no processo de aprendizagem do

estudante diagnosticado com TEA. O documento traz a participação da família e a intersetorialidade como peças fundamentais, também, para a efetividade desse atendimento, assim como articulação e diálogo permanente entre os professores responsáveis pelo AEE e os que lecionam nas classes comuns.

Com relação ao Profissional de Apoio a sua função é intervir nos cuidados de higiene e alimentação dos estudantes com deficiência, quando a comunidade escolar não tiver recursos humanos suficientes e capacitados para atender as demandas de determinado estudante. A permanência desse profissional na rotina escolar do estudante deve ser avaliado periodicamente em conjunto com a família, pois a proposta é que sua permanência nas atividades sejam transitórias. A presença do profissional de apoio não o atribui funções relativas ao processo de escolarização ou ao atendimento educacional especializado. Sua atribuição é auxiliar na rotina das atividades de vida diária do estudante, durante a permanência do mesmo no ambiente escolar.

A Nota Técnica vai listar as diretrizes que levam a efetivação do direito à educação das pessoas diagnosticadas com TEA. Ela expressa a necessidade da intersetorialidade no desenvolvimento das ações concernentes a essa política social; a participação da família e da comunidade na formulação e controle da política de educação; a constituição de um projeto de educação que estimule a inserção da pessoa diagnosticada com TEA no mercado de trabalho; o incentivo à formação profissional especializada para o atendimento e esse público; bem como a capacitação dos pais e responsáveis.

O documento cita, na íntegra, os objetivos da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva onde, dentre as questões já tratadas no parágrafo anterior, aborda a necessidade da transversalidade da Educação Especial desde a Educação Infantil ao Ensino Superior; a formação de professores para a efetiva inclusão escolar e a acessibilidade urbanística, arquitetônica e de comunicação que proporcionem a plena participação da pessoa diagnosticada com TEA a uma Educação Inclusiva.

Interessante perceber que a nota destaca a Intersetorialidade como uma ação fundamental na consecução da inclusão escolar. Ela dedica um parágrafo considerando a articulação entre as diversas políticas sociais que atendem esse público como facilitadores na estruturação de uma Educação Inclusiva.

A participação da família e da comunidade também é ressaltada com atores importantes no processo de formulação, implantação, monitoramento e avaliação da política, assim como no acompanhamento da execução do sistema educacional.

A referida Nota Técnica expõe claramente a preocupação com a formação profissional especializada no atendimento às pessoas diagnosticadas com TEA, dizendo que “possibilitará a construção de conhecimento para práticas educacionais que propiciem o desenvolvimento sócio cognitivo dos estudantes com Transtorno do Espectro Autista” (MEC,2013)

As considerações retratam que a formação profissional continuada deve subsidiar os professores a: superar o foco do seu trabalho nas estereotipias e nas reações negativas do estudante e trabalhar as potencialidades na experiência escolar; realizar uma mediação pedagógica nos processos de aquisição de competências, onde a organização e o planejamento da rotina escolar deva considerar as particularidades do estudante diagnosticado com TEA e suas mudanças de comportamento diante dos imprevistos; a organizar as atividades escolares considerando a plena participação das pessoas diagnosticadas com TEA junto dos demais estudantes e da comunidade escolar; ver o ambiente escolar como um espaço de promoção da autonomia e de desenvolvimento das relações sociais; perceber o cotidiano dos estudantes diagnosticados com TEA valorizando os progressos de cada pessoa em relação a si e ao grupo; fomentar a interlocução permanente com as famílias para dar ciência sobre os avanços no trabalho desenvolvido, assim como as áreas que necessitam de reformulação de condutas; realizar um trabalho voltado para o desenvolvimento das relações sociais, a criação de ambientes que favoreçam a novas experiências ambientais, sensoriais, cognitivas e emocionais; identificar das potencialidades na área da comunicação e linguagem com desenvolvimento de estratégias e utilização de tecnologias assistivas que favoreçam a participação dos estudantes no cotidiano escolar; articular com as políticas públicas atendem os estudantes visando promover a troca de informações e diálogos que favoreçam o desenvolvimento e a qualidade de vida dos mesmos; adquirir conhecimento e atualização sobre as tecnologias assistivas voltadas para a comunicação alternativa a serem aplicadas aos estudantes que dela necessitarem; e, por fim, planejar e organizar os atendimentos educacionais de acordo com as particularidades de cada estudante. Plano de atendimento esse que deve ser estruturado com o objetivo da plena participação do estudante ao ambiente escolar, livre das barreiras do

preconceito e das barreiras estruturais que se tornam impeditivos na interação social e na comunicação das pessoas diagnosticadas com TEA.

A pesquisa documental realizada para nortear esse estudo lançou a atenção desta pesquisadora sobre a nota técnica apresentada nos parágrafos anteriores. Mas é importante registrar que essa busca pelos documentos descortinam uma quantidade considerável de leis, pareceres, decretos e notas técnicas que são publicadas reafirmando, reforçando e declarando o que deve ser trabalhado, implantado no sistema de ensino e em específico nas unidades escolares. Percebi com o estudo desses documentos que as unidades escolares são responsáveis por elaborar o Plano Educacional Individualizado - PEI dos estudantes matriculados. Esse plano de trabalho baseado na escola se dá por entender que o âmbito escolar é um espaço privilegiado de identificação das particularidades e das suas demandas educacionais dos seus discentes. O que me questiono é se o corpo técnico que compõe uma escola é proporcionalmente suficiente para administrar a logística de planejamento, elaboração e avaliação periódica dos PEIs.

Sobre a Educação Inclusiva, quantos foram os documentos, e não serão os últimos, que tratam do assunto. As questões identificadas giraram em torno de novas diretrizes, notas e pareceres esclarecedores sobre a execução da política de educação especial e a atualização de condutas considerando a historicidade.

Foi identificado, também, fruto do Governo Bolsonaro, a promulgação do Decreto Nº 10.502 datado de 30 de setembro de 2020. Este Decreto legislava sobre a renovação da Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Seus artigos levantaram grandes polêmicas ao preconizar o retorno das Escolas e Classes especiais ao sistema de ensino do país. Em 02 de dezembro do mesmo ano o Ministro do Supremo Tribunal Federal, na ocasião, Dias Toffoli⁴¹, decidiu pela suspensão da eficácia do decreto mediante a justificativa do retorno à segregação das pessoas com deficiência através das escolas e classes especiais.

As linhas do decreto confrontavam com as propostas apresentadas na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, onde o Brasil é um dos países signatários. Com a ratificação da Convenção, o país se propôs a trabalhar para tornar a sua Educação Especial em uma Educação Inclusiva, que promove a participação

⁴¹ Fonte: <https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=456419&ori=1>

plena das pessoas com deficiência em todas as modalidades ofertadas nas classes comuns do modelo regular de ensino. A aprovação do decreto iria ferir o preceito da inclusão que, na atual conjuntura, permanece sendo um grande desafio para a sua operacionalização na comunidade escolar. Desafio esse que leva a estudos constantes, atualizações de condutas para fazer valer a aplicabilidade da verdadeira Inclusão e não ao contrário como preconiza as linhas da Política Nacional de Educação Especial que foi suspensa.

Considerando as conquistas que as relações sociais podem nos conferir, Luís Inácio Lula da Silva, presidente eleito em 2022, iniciou sua gestão revogando a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida, através do Decreto Nº 11.370 de 01 de Janeiro de 2023.

CAPÍTULO III

O olhar das mães sobre a execução da Política de Educação Especial.

Para alcançar os objetivos propostos por este trabalho, convidei três mães que apresentavam demandas recorrentes sobre o acesso dos seus filhos a educação inclusiva. E este estudo debruçou-se, também, na pesquisa documental no campo da Educação Especial. Estudei a Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva de 2008 e o documento subsidiário de orientação para implementação da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva⁴² produzido pela Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECADI/MEC) no ano de 2015. Este documento subsidiário trouxe esclarecimentos sobre o funcionamento da Política de Educação Especial ao reunir, em um só material, as principais notas técnicas, pareceres, legislações dos últimos dez anos a contar da sua publicação.

Das três mulheres entrevistadas, obtive informações sobre quatro adolescentes. Somente uma do sexo feminino. Com duas famílias foram realizadas entrevistas por vídeo chamada e uma optou pela entrevista em formato presencial, sendo esta, mãe de dois adolescentes diagnosticados com o TEA. A responsável pela única menina dos casos, também tem um outro filho com o mesmo diagnóstico, mas, devido à rotina diária dessa mãe, não consegui as informações sobre o mesmo.

Todas as entrevistas foram gravadas, via aplicativo de gravador de voz. Após a gravação, eu fiz a transcrição do conteúdo e optei por expor as falas das mães narrando as respostas e utilizei as citações de suas falas no decorrer da análise de dados.

A seguir, o leitor vai verificar que eu transformei os cinco eixos de análise da minha pesquisa em subcapítulos.

3.1 Conhecimento/informações das famílias sobre a Nota Técnica Nº 24/2013.

A Nota Técnica Nº 24/2013, como já apresentada no capítulo anterior, foi promulgada com a proposta de ser um viés norteador para o sistema de ensino

⁴²Fonte: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17237-secadi-documento-subsidiario-2015&Itemid=30192.

brasileiro na garantia do acesso à educação com base na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Este documento tem como referências tanto a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - CDPD de 2006, como a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva - PNEE de 2008. Ambas as legislações contemplam todas as pessoas com deficiência. Por isso, as orientações da Nota Técnica 24/2013 foram elaboradas de acordo com as particularidades das pessoas que apresentam o diagnóstico do TEA e levando em consideração o leque de comportamentos que compõem o espectro.

Como é um transtorno, com diversas nuances, as orientações propõem ao sistema de ensino brasileiro diretrizes para um acesso à educação de forma inclusiva que fomente o protagonismo das habilidades e das potencialidades dos estudantes com o diagnóstico do TEA. Para isso, a elaboração dos planos de trabalho devem ser organizados visando à participação desses estudantes enquanto pertencentes ao espaço escolar e em igualdade de oportunidades em relação aos demais estudantes.

De acordo com as experiências vividas pelas mães entrevistadas, nenhuma delas conhecia a Nota Técnica 24/2013. Elas desconheciam o conteúdo do documento e não identificaram se as orientações da referida nota são aplicadas no cotidiano das comunidades escolares.

Uma hipótese possível, diante da situação apresentada pelas mães, é que as unidades escolares se preocupam fundamentalmente em garantir o acesso aos serviços de apoio à educação especial conforme a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008, desconhecendo ou não priorizando as orientações contidas na Nota Técnica 24/2013. Esse fato pode se dar, também, por a nota não deixar de forma clara os atores responsáveis pelas atribuições e competências na ato da execução.

3.2 Condições de acesso ao processo de transferência e oferta dos serviços de Educação Especial como o Atendimento Educacional Especializado - AEE.

Com relação a identificação das condições de acesso no processo de transferência e ofertas dos serviços de Educação Especial, dividimos este objetivo específico nas categorias de análise: processo de transferência, oferta dos serviços de educação especial no ato da transferência e educação na perspectiva inclusiva.

Cabe sinalizar que esta última categoria de análise surgiu a partir do diálogo com as mães, pois a entrevista foi semiestruturada e esse assunto surgiu, nos quatro relatos, nesse momento da abordagem.

Por mais que o objetivo aqui seja identificar as condições de acesso no processo de transferência de unidades escolares, que em geral acontece quando os estudantes mudam para o segundo segmento da educação municipal (6º ao 9º ano), julgamos necessário explicar, em linhas gerais, como se dá o ingresso dos mesmos (matrícula e enturmação) na rede pública do Município do Rio de Janeiro.

Segundo a Matriz Curricular da Secretaria Municipal de Educação, datada de fevereiro de 2021, o processo de matrícula e enturmação das pessoas com deficiência do Município do Rio de Janeiro é de atribuição das Coordenadorias Regionais de Educação – CREs e das equipes do Instituto Helena Antipoff - IHA. Estes são os órgãos responsáveis pelas avaliações e encaminhamentos para as redes de apoio da Educação Especial, de acordo com as necessidades educacionais do estudante, recém chegados ao Sistema Educacional Municipal.

As redes de apoio a educação especial se materializam através do Atendimento Educacional Especializado - AEE que são as tecnologias assistivas oferecidas pelas salas de recursos, assim como os serviços oferecidos pelos profissionais de apoio à educação⁴³. Ambos objetivam a inclusão das pessoas com deficiência, de acordo com as necessidades educacionais identificadas no momento do processo de matrícula. Ressaltamos, também, a presença do estagiário como rede de apoio. Esses estagiários são estudantes universitários que se candidatam para a vaga de estágio na rede municipal de ensino e são de diversas áreas de conhecimento que podem compor os recursos humanos de uma unidade escolar após sua formação acadêmica.

No caso do processo de transferência, ela se dá entre a escola de origem em contato com as escolas da região que ofertam turmas do segundo segmento. Entende-se que, no momento de transferência, as redes de apoio às necessidades educacionais do estudante já estejam consolidadas e esse acesso se dará de forma concomitante ao ingresso na nova escola.

As entrevistas com as mães vão nos retratar um outro cenário. Os relatos nos mostram experiências marcadas por desgastes nas relações entre as mães e os administradores das Coordenadorias Regionais de Educação - CRE e do Instituto

⁴³ Abordei sobre os dois serviços de educação especial no capítulo II desta dissertação.

Helena Antipoff – IHA. As ações judiciais tornam-se rotas de acesso ao direito à educação inclusiva.

Dentre as três mães entrevistadas, as dos Relatos III e IV, conseguiram vivenciar o processo de transferência onde os serviços de apoio (sala de recursos e estagiário) foram garantidos concomitante ao ingresso na nova escola. Sendo a mãe do Relato IV a única que não precisou, nessa trajetória, mover ação judicial para sua filha acessar os serviços.

A mãe responsável pelo Relato I informa que a transferência foi realizada entre escolas, mas teve que ir a CRE para solicitar a sala de recursos e o estagiário para a nova escola. Diz que o estagiário, quando muda⁴⁴, demora em média, quatro meses para chegar um novo. Ao identificar a demora no acesso aos dois serviços, ela entrou com ação judicial onde a decisão desencadeou na troca de unidade escolar, direcionando o estudante para uma que já tinha o estagiário e o serviço de sala de recursos disponíveis no seu espaço físico. “N”, filho da mãe do Relato I, ficou seis meses na primeira escola, indicada no ato da transferência, sem suporte dos serviços de apoio à educação especial.

Referente a experiência do Relato II, o adolescente não vivenciou o processo de transferência de escolas por esse ser matriculado em classe especial. O formato desse serviço não é operacionalizado por séries e segmentos. Por mais que a classe especial seja um serviço de apoio a educação especial de caráter transitório, pois a proposta da educação inclusiva é a matrícula em classe regular com os apoios necessários a uma educação inclusiva, “J” vai atingir a maioridade no final do ano de 2023, sem ter vivenciado uma educação baseada na perspectiva inclusiva.

A mãe do Relato III informa que, já no ingresso ao sistema de ensino municipal, que aconteceu na educação infantil, ela teve que mover uma ação judicial para o filho acessar o direito à sala de recursos e ao estagiário. Por isso, na transferência do adolescente para a unidade escolar do segundo segmento, os referidos serviços foram ofertados concomitantemente, por já ter sido garantido anteriormente por meio da justiça.

⁴⁴ Essa mudança acontece quando o estagiário cumpre sua carga horária de estágio. O Fato requer a solicitação de novo estudante de ensino universitário para ocupar a vaga. Portanto, a trajetória escolar dos estudantes com deficiência que demandam o serviço de apoio de um estagiário se deparam com a descontinuidade do serviço periodicamente.

Identifiquei, nos relatos dessas mães, que as orientações da Nota 24/2013 referentes aos serviços de atendimento educacional especializado, materializados aqui pelas tecnologias ofertadas nas salas de recursos, não foram cumpridas a não ser por vias de ações judiciais. Serviços esses essenciais para o aprendizado e desenvolvimento dos estudantes com o diagnóstico de TEA. Em função deste entendimento, todas as mães entrevistadas afirmaram que não há a inclusão.

A mãe do Relato I atribui as falhas da Educação Inclusiva à falta de profissional capacitado para lidar com o TEA. Acredita que os estagiários são selecionados sem conhecimento sobre o tema e não são assistidos e supervisionados para adquirir tal conhecimento.

A mãe dos relatos II e III, responsável por seus dois filhos diagnosticados com TEA, afirma que uma educação inclusiva deveria proporcionar ao seu filho mais velho um ambiente escolar preparado para lidar com as suas necessidades, onde ele pudesse estar presente nos espaços comuns aos demais estudantes e que suas atividades escolares fossem em turmas e não individuais (“J” tem sensibilidade a sons altos e aglomerações).

Com relação ao seu filho mais novo, ela relata que identificou, em parte, a educação inclusiva e no último ano do adolescente no Sistema de Ensino Municipal⁴⁵. Pois, na transferência para a escola do segundo segmento, chegou a ouvir da direção que o estudante deveria se “adequar a rotina da escola”. Neste sentido, a profissional da educação parece ainda trazer consigo a visão integracionista da educação, contrariando a Nota Técnica 24/2013 e os avanços no campo da educação inclusiva desde a promulgação da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência de 2006 - CDPD e da Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva de 2008 - PNEE.

A mãe do relato IV percebe a ausência da inclusão quando se trata das barreiras atitudinais. Ela identifica a inclusão em termos de estruturas físicas e através dos serviços de apoio à educação especial ofertados, mas observa que as atitudes das pessoas que compõem a comunidade escolar são excludentes.

Portanto, as experiências relatadas pelas mães entrevistadas me leva a constatar que a estrutura oferecida pelas escolas, no ato das transferências, não

⁴⁵ Esclarecendo ao leitor que a análise se trata da experiência do adolescente nas séries do segundo segmento do ensino fundamental.

garantem a continuidade dos serviços de educação especial. Há uma interrupção na execução do serviço, que associamos a falta de diálogo entre as escolas e destas com a CRE para garantir a oferta imediata dos serviços diante das transferências. Com relação aos estagiários, a morosidade das burocracias no acesso ao estágio curricular também se torna um entrave. Mas temos que levar em consideração que a presença de um profissional capacitado em mediação escolar deveria compor a comunidade escolar, pois os estagiários recebem uma importante carga de responsabilidade para quem ainda está em fase de aquisição de conhecimento.

3.3. Formas de operacionalização dos serviços de Educação Especial como o Atendimento Educacional Especializado - AEE e o Apoio à Educação.

Visando analisar as formas de operacionalização dos serviços de educação especial em questão, dividimos esse objetivo específico em categorias de análise. A saber: Serviços de educação especial acessados; tempo de permanência diária na unidade escolar, participação das famílias nas avaliações periódicas e a articulação do profissional do AEE com a comunidade escolar.

A educação especial é uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades. Realiza o atendimento educacional especializado, disponibiliza os serviços e recursos próprios desse atendimento e orienta os estudantes e seus professores quanto a sua utilização nas turmas comuns do ensino regular. Ao acessarem as ferramentas consideradas como complementares à educação regular, esses recursos se propõem garantir a oportunidade de participação dos estudantes no sistema de ensino de forma igualitária em relação aos demais que não necessitam do apoio da educação especial no processo de ensino e aprendizagem.

As ferramentas de apoio da educação especial foram pensadas como fios condutores na garantia da educação inclusiva. Ao entrevistar as mães, podemos analisar que a operacionalização destes serviços vai de encontro ao que está previsto na Nota técnica 24/2013 assim como fere a lógica da educação inclusiva preconizada na CDPD (ONU) 2006 e na PNEE (2008).

Ao tratar a categoria de análise “serviços de educação especial acessados” podemos identificar que todos os relatos confirmam que os adolescentes tiveram acesso aos serviços de apoio a educação especial, porém, somente a adolescente do

relato IV acessou e permaneceu no Atendimento Educacional Especializado – AEE, através da Sala de Recursos e o estagiário, de forma imediata, no processo de transferência para a escola nova.

O adolescente do Relato I a mãe teve que ir a CRE para reivindicar os serviços de sala de recursos e estagiário. Ficou por seis meses na escola nova sem o acesso aos serviços que pudessem suprir suas necessidades educacionais. A mãe moveu uma ação judicial onde a decisão levou a transferência do adolescente para uma outra escola onde havia o estagiário e foi designado um professor de AEE itinerante para atendê-lo semanalmente.

O adolescente do Relato II é atendido pela Classe Especial. Esse serviço é ofertado em caráter excepcional e deve ser considerado um espaço de adaptação para a inserção do estudante em sistema de educação regular com o suporte das redes de serviços da educação especial. No entanto, “J” permanece na classe especial desde seu ingresso na rede municipal de ensino que se deu na primeira infância. “J” é dependente de terceiros nos cuidados das atividades de vida diária. Com a criação do cargo do profissional de apoio à educação, a mãe acreditou que este viria compor o quadro de profissionais da escola devido às necessidades diárias do seu filho, porém, essa nomeação do profissional para a escola do adolescente só aconteceu via ação judicial.

Com o adolescente do Relato III, inicialmente ele foi transferido preservando o AEE, através da sala de recursos, na escola antiga e foi para escola nova para cursar as turmas do segundo segmento com a presença do estagiário. Ao notar que não havia diálogo entre a professora da sala de recursos e os profissionais da escola onde ele cursava as matérias regulares, ela reivindicou junto a CRE e o IHA essa articulação entre profissionais. Um estudo de caso foi organizado e mesmo assim nada foi resolvido, segundo a mãe. Por meio de uma ação judicial ela conseguiu um professor de AEE itinerante para realizar essa articulação com os professores das matérias regulares, mas isso aconteceu no último ano do adolescente na rede municipal de ensino.

Analiso que a operacionalização dos dois serviços essenciais para a garantia de uma educação inclusiva não se deu de forma eficiente diante das experiências coletadas. Dos quatro relatos, três tiveram que recorrer à justiça para conseguir acessar o serviço ou questioná-lo. As mães acabam por identificar o judiciário como entidade de apoio ao atendimento das demandas de seus filhos, quando que,

hierarquicamente, as unidades escolares e os órgãos do sistema de ensino nas figuras das CREs e do IHA deveriam ser a rede de apoio para o diálogo e soluções das demandas apresentadas.

Em termos do “Tempo de permanência diária na escola”, a transformei em categoria de análise dentro desse objetivo por este se apresentar dentre as orientações da nota técnica que estamos dialogando. Nela há o direcionamento para que os profissionais da educação busquem a capacitação para que a organização dos seus planos de trabalho na educação especial privilegiem a condução das atividades escolares compartilhadas com os demais estudantes. E destaca importância de evitar a redução de carga horária e horários especiais para as pessoas diagnosticadas com o TEA (Pág.03).

Dos relatos coletados, identifiquei que dois adolescentes experienciaram a redução de carga horária na sua jornada no Sistema Educacional do Município do Rio.

O adolescente do Relato I permanecia na unidade escolar por uma hora e meia. A mãe tinha que aguardar nas dependências da escola. A escola alegava que o adolescente era muito agitado e às vezes apresentava comportamentos agressivos, por esses motivos o seu tempo de permanência na escola se dava de forma reduzida.

“O foco era a agitação e não procuravam saber os motivos daquele comportamento. Perguntam logo sobre a medicação e se está acontecendo alguma coisa em casa. Ele ficava agitado por não estar fazendo as mesmas tarefas destinadas à turma. Por não ter a oferta de serviço especializado para atender suas necessidades. Muitas vezes, eu que adaptava o material e o professor nem procurava saber como foi feito e se estava certo. Eu estar junto dele na escola, enquanto os demais não tinham a mãe presente ali, era perturbador para ele. Sua forma de expressar o aborrecimento por isso era através da agitação, da agressividade. Muitos comportamentos apresentados eram para chamar atenção. Ele não parava sentado em sala de aula. Era a forma que ele tinha de expressar sua dor.” (Relato I)

Com o adolescente do Relato II, inicialmente sua permanência era de cinquenta minutos diários. Após ação judicial movida pela mãe, foi determinado permanência de uma hora e meia, sendo que esse tempo deveria ser aumentado gradativamente. Fato que não ocorreu, segundo o relato da responsável. A justificativa é o tempo de tolerância do adolescente no espaço escolar.

A reflexão que faço a partir das duas experiências é que o foco nas estereotipias e nas reações negativas diante da dinâmica escolar se fez presente nos

dois casos. A nota técnica prevê orientações para esses casos onde identificar e explorar as potencialidades e habilidades da pessoa diagnosticada com o TEA são estratégias importantes para o reconhecimento de seus interesses por determinada atividade em sala de aula, assim como a identificação dos atrativos que estimulem sua permanência no âmbito escolar. O que se orienta, portanto, é a construção de um processo de trabalho que desfoque das estereotípias e busque entender os motivos da mudança de comportamento repentino. Mas para adquirir tais expertises, a capacitação profissional continuada se faz necessário.

Com relação a categoria “participação das famílias nas avaliações periódicas” dos estudantes com necessidades educacionais especiais, entendo que a comunicação entre professor e a família garante o direito dos responsáveis de conhecer o desenvolvimento do adolescente no âmbito escolar. Do mesmo modo que o professor se familiarizar com as vivências desses estudantes, a partir dos ambientes externos a escola, podem contribuir no processo de ensino e aprendizagem.

Diante dos relatos coletados, somente o Relato II afirma que existe esse diálogo em datas específicas de avaliação periódica. Segundo a mãe, ela é contatada pela professora a cada início de ano e mudança de bimestre para dialogarem sobre o plano de trabalho a ser desenvolvido e a avaliação da conduta aplicada até o momento. No caso em questão, o adolescente está matriculado em classe especial e recebe atendimento de forma individualizada.

Os demais relatos revelam que: A responsável pelo Relato I nunca foi contatada para avaliação periódica. Por sua vez, a mãe do Relato III informa que só teve contato com algum processo similar a avaliação quando solicitou a troca da professora do AEE junto a CRE e ao IHA e os órgãos a contataram para participar da devolutiva de um estudo de caso entre os referidos órgãos e os professores que atendiam o estudante. O Relato IV esclarece que ela é quem procurava a professora do AEE na sala de recursos para saber informações sobre o desenvolvimento da filha. Nunca foi contatada para encontros de avaliações periódicas.

Analiso que a comunicação é parte fundamental na operacionalização dos serviços de educação especial. Nos casos estudados, o cotidiano escolar parece não privilegiar a interação com as famílias que são atores importantes quando sua participação é estimulada dentro do processo de desenvolvimento de seus filhos. As famílias que são chamadas a participar da evolução dos seus filhos podem ser estimuladas a darem sequência ao trabalho desenvolvido para além dos muros da

escola. A comunicação eficiente também favorece o professor, à medida que o conhecimento da realidade de vida de seus estudantes, pode contribuir na elaboração de planos de trabalho que priorizem os potenciais e as habilidades já adquiridas por esse adolescente. E a família é peça fundamental na construção desse processo, pois os planos de trabalhos do professor teriam a contribuição daqueles que convivem com esses adolescentes a maior parte do tempo no seu dia a dia.

Com relação à categoria de análise “articulação do profissional do AEE com a comunidade escolar”, a nota técnica vem orientando que: “No processo de inclusão escolar dos estudantes com transtorno do espectro autista é fundamental a articulação entre o ensino comum, os demais serviços e atividades da escola e o atendimento educacional especializado – AEE” (Pág. 05).

Indagada sobre o conhecimento desse diálogo entre os profissionais que estão ligados ao processo educacional do seu filho, a mãe do Relato I esclareceu que após a transferência de escola, por meio de ação judicial, ela identificou o diálogo e a organização dos materiais de aula de acordo com as necessidades do seu filho. Mas destaca que percebia, também, que toda a didática do trabalho era desenvolvida pela estagiária e sem a supervisão dos professores. A mãe relata que por vezes passava, via mensagem, alguns vídeos e textos sobre o TEA para a estagiária. Caso que, segundo ela, não era de conhecimento da comunidade escolar, já que esse contato entre mãe e estagiária não era permitido e ela nunca soube os motivos.

Já o adolescente do Relato II, a mãe identifica o diálogo entre os três professores que o atendem e destes com o profissional de apoio à educação. O caso desse adolescente apresenta um histórico de ações judiciais. Por isso, “J” além de estar matriculado na classe especial, a mãe pleiteou na justiça o acesso do jovem às aulas com professores da sala de leitura e da educação física. Segundo ela, estudantes de classes especiais não são matriculados nessas aulas, que atualmente ele está inserido no formato de atendimento individual.

O Relato III narra que somente no último ano do adolescente na rede municipal de ensino, devido à ação judicial relatada anteriormente, que ela conseguiu identificar o diálogo entre os professores das matérias regulares e o professor itinerante do AEE. Este último ia semanalmente à escola regular do adolescente para conversar sobre adaptações de materiais para a rotina de ensino e aprendizagem nas turmas regulares.

A responsável pelo Relato IV informa que os diálogos entre os professores só se davam em épocas de provas. Ela esclarece que as provas já vêm prontas da Secretaria Municipal de Educação. Cabe, nesse caso, à profissional do AEE, que é a professora da sala de recursos, adaptar essa prova “padronizada” pela Secretaria Municipal de Educação às necessidades da adolescente.

A partir dos relatos pude verificar que o diálogo entre o profissional do AEE e os demais que compõem a comunidade escolar, acontecem, porém não de forma fluídica, natural de um processo de trabalho que tem como objetivo a inclusão educacional. Os três primeiros relatos trazem a ação judicial para o cenário onde identificamos que o processo de trabalho é realizado por cumprimento de ordem da justiça. E o último caso remete a obrigatoriedade do cumprimento do calendário de avaliação da estudante nas matérias do ensino regular, onde a profissional do AEE é acionada somente em época de provas para, de acordo com as habilidades e potencialidades da adolescente aplicar a avaliação.

A divisão do objetivo em questão em categorias de análise contribuiu para refletir que a operacionalização dos serviços de educação especial se materializa, de acordo com os relatos coletados por essa pesquisa, por meio da força de ações judiciais. A execução desse serviço de forma eficaz deveria, de forma fluída, oferecer os serviços de AEE e Apoio a Educação assim que identificada a necessidade. Mas para isso, o diálogo entre escolas no momento da transferência para o segundo segmento, assim como o diálogo entre os professores e destes com a comunidade escolar deveria ser uma ação constante. E esse processo não é aplicado na realidade, a não ser por força do poder judiciário.

Outra questão de extrema importância para a execução eficaz desses serviços é o diálogo entre professores e as famílias. As famílias não são informadas das evoluções de seus filhos a não ser que busquem ou reivindiquem. Por sua vez, o professor perde as riquezas de informações das relações sociais extra muros da escola, por não trazer a família para o processo de ensino e aprendizagem.

3.4. A Intersetorialidade na educação a partir do olhar das famílias.

A Intersetorialidade surge como uma forma de gestão no campo das políticas sociais onde sua interface está pautada na busca pela articulação e diálogo entre as diversas políticas públicas com o objetivo de garantir a equidade e a qualidade no acesso aos serviços oferecidos à população. Além de serem voltadas para as políticas

de direitos fundamentais como saúde, educação, assistência social, elas também foram pleiteadas por segmentos da população devido às vulnerabilidades sociais que perpassavam suas realidades de vida. Cita-se aqui como exemplo as políticas para mulheres, crianças e adolescentes, pessoas com deficiência, dentre outros. Essas políticas públicas por segmentos da população necessitam da assistência de forma transversal das demais políticas de direitos. Seguindo as orientações contidas na Nota Técnica 24/2013 ela vai declarar que:

A intersetorialidade na gestão das políticas públicas é fundamental para a consecução da inclusão escolar, considerando a interface entre as diferentes áreas na formulação e na implementação das ações de educação, saúde, assistência, direitos humanos, transportes, trabalho, entre outras, a serem disponibilizadas às pessoas com transtorno do espectro autista (Pág. 02).

Para trabalhar o objetivo específico em questão, escolhi as categorias de análise: articulação da política de educação com as demais políticas que atendem o adolescente; a articulação entre os próprios órgãos que compõem o sistema de ensino; e a participação da família nesse processo.

A mãe do relato I nos esclareceu que não tomou conhecimento dessas articulações entre os lugares que atendem seu filho. Ela relata que seria de extrema importância já que a questão comportamental do “N” era sempre questionada e vinculada ao uso de medicação e a possíveis questões familiares. Com relação ao diálogo entre os órgãos que compõem o sistema de ensino, ela afirma que não há esse contato, já que ela teve que ir por diversas vezes a CRE para reivindicar serviços e solicitar esse diálogo entre as escolas que seu filho frequentou para trocarem informações sobre o histórico escolar do estudante.

A mãe do relato II identifica o diálogo entre os três professores que atendem o seu filho. E que nunca tomou conhecimento sobre estudos de casos ou contato da escola/professor com as outras políticas que ele é atendido.

No relato III a responsável informou que também não tem conhecimento dessa articulação/diálogo entre os locais que atendem seu filho. Com relação ao diálogo entre os órgãos que compõem o sistema de ensino, ela diz que houve um convite para ela participar de um estudo de caso com a presença das escolas que atenderam o “A” e os representantes da CRE e do IHA. Mas esse estudo de caso só aconteceu porque ela, a mãe, solicitou a troca da profissional do AEE que atendia o filho na sala de recursos. Ela afirma que não é um diálogo que apresenta uma periodicidade. Precisou

ser reivindicado pela mãe uma resposta pelo acesso a um serviço de educação especial de qualidade.

Mesma questão apresentou a mãe do relato IV. Ela não identificou a movimentação da articulação da educação com outras políticas que atendem sua filha e afirma que não há diálogo entre os órgãos que pertencem ao sistema de ensino, pois relata que ela faz o movimento de ir até a CRE para pleitear os serviços que sua filha não está acessando na escola.

Afirmo, contudo, que as unidades escolares do segundo segmento acessadas pelos adolescentes não praticam uma gestão que privilegie a intersetorialidade. Ao concentrar todo o processo de trabalho nas unidades escolares por se tratar de um espaço situado no território próximo da realidade de vida de seus estudantes, a escola absorve uma condição ímpar que favorece o conhecimento das particularidades da região e da população local. Porém, compreendo que há uma gestão escolar pautada na auto-suficiência, onde a necessidade de dialogar com as demais políticas que atendem os estudantes diagnosticados com TEA, citados nessa pesquisa, foi desconsiderada. A ausência de articulação com as demais redes que atuam na garantia da inclusão social desses adolescentes reduz o espaço escolar ao executor do ensino e da aprendizagem sem considerar o meio social que o estudante diagnosticado com TEA convive. Esse fato me remete aos relatos que nos apresenta uma análise da realidade dos adolescentes baseada nas questões comportamentais e nas limitações do corpo (físico e mental). Uma gestão pautada na intersetorialidade, dialoga com os demais locais em que a população é atendida, onde uma articulação entre políticas de forma eficaz trazem respostas positivas às demandas apresentadas dentro dos territórios.

3.5. Os relatos das famílias sobre as experiências adquiridas pelos adolescentes diagnosticados com TEA diante dos planos de trabalho oferecidos pela Educação Pública.

Retomando o conceito de experiência retratado por Lorrosa (2002) “A experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca” (Pág.19). Os novos acontecimentos, as vivências que nos atravessam, que se tornam marcas e memórias para nossas histórias de vida.

No universo das pessoas que são diagnosticadas com o TEA, o novo, o inesperado, podem desencadear mudanças de comportamento e o surgimento das

estereotípias. Podem provocar a agitação, o surgimento de comportamentos agressivos ou até mesmo a apatia, dependendo da percepção dessa pessoa sobre o que está acontecendo com ela.

Neste espaço, vou dialogar com o relato das mães sobre as experiências vividas por seus filhos no ambiente escolar.

Para a eficácia da análise desse objetivo, desmembrei o mesmo nas categorias de análise: o comportamento diante da mudança de unidade escolar; participação do adolescente em atividades escolares coletivas; planejamento de atividades que priorizem as habilidades do adolescente; experiências que evidenciam as potencialidades e aquisição de novas habilidades.

Com relação à mudança de unidade escolar, a mãe do Relato I informa que a transferência para a nova escola desencadeou em “N” mudanças consideráveis em relação ao seu comportamento. *“Ele regrediu. Conseguia sentar e obedecer comandos. Perdeu isso tudo. Surgiram as estereotípias, a agitação e alguns momentos de comportamentos agressivos.”* O adolescente permaneceu nessa escola por seis meses sem acessar os serviços de apoio à educação especial que o mesmo tinha na escola do primeiro segmento. A mãe associa a mudança de comportamento à vivência de um cotidiano escolar, além de novo, excludente. A procuravam para saber se o adolescente estava fazendo uso do medicamento, se havia algum problema em casa, mas nunca associavam a mudança de comportamento à exclusão vivenciada na escola e por seus pares, ressalta a mãe.

O adolescente do Relato II como está matriculado em classe especial, permanece na mesma escola desde seu ingresso na rede de ensino. Mãe relata que “J” experienciou uma mudança de professora no decorrer da sua vivência no âmbito escolar. Notou que o mesmo regrediu na linguagem e na comunicação, que era o estímulo trabalhado pela professora anterior, mas que atualmente o vínculo entre ambos já foi consolidado.

A transferência de unidade escolar para o adolescente do Relato III, evidenciou a dispersão nas aulas. Segundo a mãe, o primeiro ano dele na escola foi praticamente perdido. Pois tinha um vínculo estabelecido por cinco anos com a professora da escola do primeiro segmento e ele estudava na mesma escola que o irmão, adolescente do Relato II, e se viu distanciado da rotina do irmão.

A adolescente do Relato IV perdeu algumas habilidades que havia alcançado com os primeiros anos de aprendizado. *“Houve um prejuízo em ganhos anteriores com a leitura e interpretação de textos”*.

Sabemos que as mudanças de rotinas se tornam um processo dispendioso para quem convive com o TEA. Porém a maioria dos relatos estão associados a questões características do próprio transtorno e não em termos de estrutura da unidade escolar. Com exceção do Relato I onde o processo de transferência desencadeou reações que a mãe classifica como dores. “N” vivenciou as inseguranças de em um espaço novo somado a falta de estrutura, tanto em termos dos serviços de educação especial, como enfrentou as barreiras atitudinais de profissionais que, diante da falta de respostas para a situação adversa apresentada, concentraram-se no comportamento e não nas possíveis causas dele.

Em termos da transferência escolar, portanto, pude analisar que sua execução não trouxe fatores dispendiosos para a maioria dos adolescentes. Suas experiências foram produzidas por sentimentos referentes a mudança de rotina e não por fragilidades na execução desta transição. Ressaltando que no objetivo em questão, estamos tratando dos reflexos da experiência escolar na realidade de vida dos adolescentes a partir do olhar de suas mães.

Direcionando a análise para a participação dos adolescentes em atividades escolares coletivas, considero que essa é uma premissa importante após o modelo biopsicossocial se tornar viés norteador das legislações que tratam dos direitos das pessoas com deficiência. E a participação nas relações em sociedade de forma igualitária e sem discriminação é um dos objetivos de uma educação que, desde a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2006), vem propondo providências para se tornar uma educação inclusiva.

A nota técnica Nº 24/2013 vai nos dizer que “É fundamental reconhecer o significado da inclusão para que as pessoas com transtorno do espectro autista tenham assegurado seu direito à participação nos ambientes comuns de aprendizagem” (Pág. 3). Inclusão essa que envolve além da acessibilidade arquitetônica, o acesso aos serviços de educação especial. Estamos falando aqui, também, de estruturas organizacionais que privilegiem o acesso de todos ao espaço físico da escola. Com a elaboração de planejamentos de atividades que considerem as particularidades dos seus discentes. E a construção do processo ensino/aprendizagem dentro de uma comunidade escolar que dialogue com linhas de

pensamentos que formem, para além de estudantes, pessoas acolhedoras diante das adversidades humanas.

As entrevistas realizadas mostram um longo caminho a ser percorrido na garantia da participação dos adolescentes diagnosticados com o TEA nos espaços e eventos coletivos das escolas.

A mãe do Relato I conta que o adolescente, em seu tempo de permanência no ambiente escolar, ficava junto da estagiária e não vivenciava os espaços comuns de seus colegas de turma. Somente uma vez na semana, quando tinha a aula de educação física, mesmo dia programado para o professor do AEE estar na escola, é que “N” vivenciava o espaço da quadra. Ela expressa que por muitas vezes se aproximava dos grupos dos estudantes para falar do “N”, explicar sobre os comportamentos dele e que era por conta do autismo. Disse que fazia isso por medo do filho sofrer algum tipo de violência pelo fato da desinformação dos seus companheiros de escola e turma. Quando indagada como se dava a participação do adolescente em passeios e eventos extra muros, a mãe relata que seu filho não era chamado com a justificativa de que seu comportamento agitado necessitaria de apoio profissional exclusivo e que a estagiária não teria autorização para acompanhar o estudante nesses passeios. “N” chegou a ser retirado da fila do ônibus de um passeio por não ter profissional para acompanhá-lo.

A responsável pelo Relato II diz que seu filho vivencia os espaços da escola na hora da educação física, mas como suas aulas são individuais, ele não socializa em grupos. A mãe expressa o desejo que seu filho pudesse participar pelo menos das atividades em pequenos grupos, fato que não ocorre por ele ser matriculado em classe especial também individual. Ela afirma que o adolescente é sempre incluído nos convites para eventos, mas que só toma conhecimento das festas internas. Porém, devido à sensibilidade a sons altos e aglomerações, ele não consegue permanecer muito tempo nos eventos.

“(...) as músicas geralmente são altas e ele não consegue ficar muito tempo nesses eventos. Assim como no horário do recreio. Não há um momento com grupos menores. Desce todo mundo e “J” não suporta barulhos.”

A responsável pelo Relato III verbalizou as dificuldades enfrentadas pela pandemia e o isolamento do adolescente nesses dois anos de ensino remoto. Ela relata que seu filho vivenciou os espaços da escola somente no último ano do ensino

fundamental. Fazia parte de grupos de apresentação de trabalhos e foi pelotão no desfile cívico no último feriado da Independência do Brasil. Ela verbaliza que por vezes nota que os colegas de turma interagem com “A” e ela se mostra feliz por presenciar esses momentos.

A responsável pela adolescente do Relato IV diz que a filha participa dos espaços coletivos da escola, mas que ela tem o tempo de tolerância dela devido à aglomeração e ao barulho no horário destinado ao recreio (grupos grandes concentrados em um horário somente). Com relação às atividades extra muros ela relata não ter segurança em deixar a filha ir sem a sua presença. Essa responsável também verbaliza sobre suas abordagens junto aos adolescentes da escola da filha para explicar os motivos do seu comportamento ser diferente e esclarecê-los sobre o autismo. Ela alega medo de violência, receio pelas vulnerabilidades por sua filha ser mulher e dela não conseguir verbalizar, caso alguma situação de violação de direitos aconteça.

Vivenciar o espaço da escola para além da sala de aula é parte da formação de pessoas que são consideradas como sujeitos em desenvolvimento. Participar dos espaços que são coletivos, sozinhos, descaracteriza o seu objetivo de socialização e troca com seus pares. E nesse espaço, todos aprendem, à medida que a convivência com a adversidade é naturalizada. Adolescentes necessitam estar em grupos, querem fazer amigos. E com os adolescentes diagnosticados com TEA não é diferente. O adolescente que foi tirado da fila do ônibus do passeio, compensou na comida que deram a ele no refeitório o seu descontentamento. E o lanche foi a fonte de distração enquanto a mãe aguardava o ônibus do passeio seguir seu destino para então levar seu filho de volta para casa.

Planejar a estrutura dos encontros em comum, sem considerar as particularidades das pessoas que convivem com o transtorno trazem como resultado o seu isolamento em sala de aula. Nota-se que educação física, como requer maior espaço para execução, é a atividade destacada pelas mães como o único momento de vivência em espaços coletivos dentro da unidade escolar. Os medos das mães em deixarem seus filhos em espaços comuns aos demais colegas de escola trazem à tona a ausência de planos de trabalho que abordem temáticas com os demais estudantes para além do que está previsto nos calendários escolares já padronizados pelo Sistema Municipal de Ensino. Para suprir essa brecha, surgem as mães, se aproximando dos pequenos grupos de adolescentes para falar um pouco sobre as

características de quem convive com o TEA. Seus medos e inseguranças levam a ações das mães mais diversas para que as experiências de seus filhos no ambiente escolar não os façam vivenciar a exclusão. E, mais uma vez, em termos de participação das atividades em grupo com seus pares, o esforço dessas mães é imensurável.

As duas últimas categorias de análise: planejamento de atividades que priorizem as habilidades do adolescente e experiências que evidenciam as potencialidades e aquisição de novas habilidades vão trazer o conceito de potencialidade e habilidade para o universo da pessoa com deficiência visando desconstruir a visão do modelo médico enraizado em consequência de anos de interpretação da realidade através do olhar do corpo defeituoso e doente que necessita de meios para se adequar às normas da sociedade. O modelo biopsicossocial emerge para reconfigurar essa análise da realidade onde as relações em sociedade devem fomentar a plena participação das pessoas com deficiência em igualdade de oportunidades.

Ao identificar, planejar e executar as políticas públicas considerando as estruturas necessárias para sua operacionalização de forma eficaz, as barreiras devem ser transpostas. Pensar uma política pública com base no modelo biopsicossocial é construí-la com bases para além do que limita o seu público alvo. Seus potenciais e habilidades⁴⁶ entram em cena como caminhos para a inclusão e a qualidade de vida das pessoas que a acessam.

A Nota Técnica 24/2013, dentre tantas outras regulamentações da Política de Educação Brasileira, sinalizam que as ações desenvolvidas sob o olhar atento às potencialidades e habilidades de seus estudantes é necessária no processo de inclusão de todos que vivenciam uma situação adversa, seja ela transitória ou permanente. O documento de orientação que estamos dialogando vai sinalizar que o professor do Atendimento Educacional Especializado – AEE deve elaborar seus planos de trabalho considerando a funcionalidade dos estudantes. Ou seja, essa funcionalidade está baseada na identificação de suas habilidades e potenciais. Essa conduta estimula a aquisição de novas habilidades e o prazer do estudante com necessidades educacionais especiais em executar as tarefas e de estar no espaço escolar que entenda suas particularidades.

⁴⁶ Estamos falando aqui sobre a formulação de políticas públicas considerando a Classificação Internacional de Funcionalidade – CIF e o nosso Índice de Funcionalidade Brasileiro - IBFr problematizados no capítulo I, pág. 27 desta pesquisa.

A mãe do relato I vai dizer que as potencialidades do seu filho não foram consideradas para elaboração dos planos de trabalho. Ela afirma que as atividades não estimulavam as habilidades já conquistadas e que não identificou novas experiências nesse sentido.

No relato II a responsável informa que as atividades escolares atendem as necessidades do adolescente. Ela identifica que são adaptadas de acordo com as potencialidades do mesmo e nota que o adolescente adquiriu como habilidade a sua maior interação com seus três professores.

A responsável pelo relato III não identifica que as atividades escolares priorizem as potencialidades do adolescente. Ela relata que parece que as tarefas já vem como um *“pacote fechado e sem alterações”*. Reconhece um esforço na realização das atividades baseadas nas potencialidades do seu filho somente no último ano do ensino fundamental, quando da troca da sala de recursos e a chegada do professor itinerante. Nesse período, não identificou a aquisição de novas habilidades.

O relato IV faz referência ao trabalho desenvolvido pela professora do AEE na sala de recursos, na ocasião de aplicação das provas. A mãe presenciou a adaptação dos conteúdos da prova, identificando que “NT” apresenta como potencialidade o aprendizado através do uso dos sons e do concreto, por meio de imagens. A professora da sala de recursos realizava adaptações com estímulos visuais e sonoros identificando que suas habilidades com imagens e sons favoreciam o aprendizado da mesma. A responsável não verbalizou se houve ganho de novas habilidades nesse período.

Diante da coleta de dados extraídos das categorias de análise que abordaram as potencialidades e habilidades dos adolescentes, pude constatar que o trabalho desenvolvido pelas escolas onde os estudantes foram matriculados no segundo segmento do ensino fundamental, duas se aproximam do desenvolvimento de suas ações a partir do conhecimento das potencialidades que os estudantes podem desenvolver. E não podemos falar de escola, já que as mães identificam a didática dos professores, em específico, para exemplificação.

Esse subcapítulo se propôs a analisar as experiências adquiridas pelos adolescentes diagnosticados com TEA a partir das suas vivências junto aos planos de trabalho oferecidos pela Educação Pública.

Ao refletir sobre essa questão, a partir dos relatos das mães, percebi o esforço dessas mulheres para que as experiências vividas por seus filhos, no ambiente escolar, não sofressem o reflexo da exclusão que elas sentiram para não atingir de fato seus adolescentes. É distrair um filho com o biscoito favorito para o mesmo não absorver tanto os reflexos da exclusão no dia do passeio da escola. Se aproximar dos grupos de estudantes para dizer que seu filho é diferente e fazer o esforço de conscientizar, até mesmo sem saber se o outro quer ouvir sobre. O que identifiquei foi o medo da violência, a insegurança diante da exclusão e a angústia de perceber que o potencial do seu filho é subestimado e este é substituído pelo reforço do que o limita. Diante do exposto pelas mães, as experiências adquiridas por seus filhos, se positivas, como a conquista na interação com os professores, como conseguir fazer uma prova de forma satisfatória, são sempre uma vitória. Mas aqui, essa pesquisa vem destacar o esforço inesgotável dessas mulheres em garantir que as barreiras atitudinais tão presentes nos relatos não atravessassem ou chegassem de forma amena nas vidas de seus filhos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo central dessa pesquisa foi identificar as fragilidades na execução da Política Pública de Educação, diante da mudança do primeiro para o segundo segmento do Ensino Fundamental, dos estudantes diagnosticados com o Transtorno do Espectro do autismo – TEA, com base nos relatos de familiares, confrontados com as orientações da Nota Técnica Nº 24 de 2013 do Ministério da Educação.

Com o estudo dos casos, identifiquei que os ambientes escolares vivenciados não se baseiam nas orientações elencadas na Nota Técnica 24/2013. A execução das ações são pautadas segundo a PNEE de 2008. Porém, verifiquei que o acesso aos serviços de apoio à educação especial é formalizado burocraticamente, mas sua operacionalização está condicionada ao cumprimento de ordens judiciais. Não ocorre de forma fluida dentro de um processo de trabalho.

Quando se trata de executar a política na perspectiva da educação inclusiva, os relatos esclarecem que há fragilidades no campo da formação profissional continuada sobre o TEA. Onde, além da ausência do conhecimento sobre o transtorno, que paralisa o profissional, há a presença da visão integracionista que acredita que a pessoa com deficiência ainda tem que se adequar à escola.

Os desafios diante do desconhecido levaram ao isolamento de estudantes diagnosticados com TEA dentro do espaço escolar. Suas particularidades não foram consideradas na organização dos eventos escolares tanto internos como externos. Até mesmo na rotineira organização de um horário de intervalos das aulas (recreio).

Com relação a inserção do estagiário(a) no processo pedagógico, é direcionado a ele(a) uma carga de responsabilidade com a didática dos planos de trabalho para com o estudante com TEA, mas sem a devida supervisão de campo. Esse é um dado que evidencia a necessidade de capacitação profissional continuada para supervisionar, provocar a reflexão e estimular o conhecimento de seus aprendizes.

Cabe evidenciar nessas linhas a importância dos profissionais de educação física no ambiente escolar. Os relatos deram destaque às intervenções desses profissionais nos momentos em que os diálogos retratavam os espaços de interação do estudante com deficiência e sua participação com o coletivo.

As inseguranças das mães diante da transferência de escolas, quando o estudante passa para o segundo segmento (6º ao 9º ano), é confirmada diante da constatação da descontinuidade dos serviços de apoio à educação especial no ato da transferência entre escolas. A mudança de segmento que culmina na transferência

escolar leva a formalização da troca de escola, mas a ausência de diálogo entre os setores dentro do sistema de ensino precarizam a operacionalização da política.

Constatei que o trabalho desenvolvido com base nas potencialidades e habilidades dos estudantes diagnosticados com o TEA são pouco exploradas ou inexistentes.

O planejamento das atividades obedece a um padrão preestabelecido pelo Sistema de Educação Municipal. É oferecido um “pacote fechado”, como categoriza uma das mães. O fato de não explorar as habilidades e potencialidades dos estudantes diagnosticados com o TEA é reforçado pela fragilidade nas formas de comunicação entre comunidade escolar e desta com as famílias, assim como a ausência de articulação com as demais políticas públicas que o estudante acessa. A autossuficiência das unidades escolares diante dos atendimentos aos seus estudantes descortina os limites de uma intervenção pautada na visão fragmentada nas informações extraídas somente do cotidiano escolar e desconsiderando a riqueza de informações que poderiam ser acessadas com o conhecimento e a aproximação com realidade de vida de seus discentes.

Os relatos analisados revelam a precarização do processo de capacitação profissional continuada. Fato que leva à inação. Por isso, as barreiras atitudinais são retratadas pelas mães como algo impactante. Uma delas vai verbalizar que a estrutura física é inclusiva, a grande questão são as atitudes das pessoas. A formação profissional contínua instrumentaliza, amplia perspectivas, capacita para lidar com as situações adversas, permite nos deixar atualizados sobre as visões de mundo e as relações em sociedade. A nota técnica 24/2013 seria operacionalizada se o acesso contínuo por conhecimento fosse a ordem do dia.

Levanto aqui como alerta a ausência de diálogo entre os setores dentro da própria política de educação. As atribuições do profissional de Atendimento Educacional Especializado - AEE são dispendiosas. Considero ele como o protagonista na garantia do acesso com qualidade aos serviços de educação especial dentro de uma unidade escolar. A presente pesquisa defende que a esse profissional deva ser assegurado o suporte das demais instâncias da política de educação, na execução das ações sob a perspectiva da educação inclusiva. Julgo necessário um suporte sistemático para garantir um espaço escolar acolhedor, participativo e realmente inclusivo. Ele é um profissional especializado em educação especial, mas identifico que a ele está destinada a árdua função messiânica de operacionalizar uma

educação inclusiva, quando a comunidade escolar e as demais instâncias da Política de Educação deveriam ser parte importante desse processo através da oferta de espaços para diálogos e o fomento de formas de comunicação que promovam a disseminação de saberes de forma eficaz.

E, por fim, considero que o investimento em materiais pedagógicos e tecnologias assistivas; a contratação de professores e profissionais especializados em educação especial; a criação de novos cargos públicos como o de mediador escolar; e a abertura de mais postos de trabalho para os agentes de apoio a educação entram na pauta das emergências para garantir a qualidade do atendimento prestado pelas unidades de ensino do Município do Rio de Janeiro.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, E.L.LIMA. etall. **Avaliação do Nível de Conhecimento e Aplicabilidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. In. Revista Saúde em Debate. V.41. Editora Artigo Original. Rio de Janeiro: 2017.
- ASSUMPÇÃO, F.B.JR. **Diagnóstico Diferencial dos Transtornos Abrangentes do desenvolvimento**. In. CAMARGO, W. JR. (colaboradores). Transtorno Invasivos do Desenvolvimento 3º Milênio. 2. Ed. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2005.
- BRASIL, Congresso Nacional. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 1988.
- BRASIL, Lei 8.742, de 07 de dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências**. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 1993.
- BRASIL, Resolução CNE/CEB Nº2, de 11 de setembro de 2001. **Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Diário Oficial da União, Brasília: 2001, Seção 1º, p.39-40.
- BRASIL. **Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. MEC/SEESP, Brasília: 2008.
- BRASIL. Resolução CNE/CEB Nº4, de outubro de 2009. **Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, na modalidade Educação Especial**. Diário Oficial da União, Brasília: 2009, Seção 1, p.17.
- BRASIL, Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007**. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 2009.
- BRASIL, Secretaria de Direitos Humanos (org.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**.1. Ed. Brasília, 2010.
- BRASIL, Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990**. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 2012.

BRASIL, Nota Técnica Nº 24 /2013 / MEC / SECADI / DPPE, de 21 de março de 2013. **Orientação aos Sistemas de Ensino para a implementação da Lei Nº 12.764/2012.** Brasília: 2013.

BRASIL, Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 2015.

BRASIL, Lei 6432, de 20 de dezembro de 2018. **Dispõe sobre a Política de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva para alunos com deficiência e altas habilidades/superdotação da Rede Pública do Sistema Municipal de Ensino da Cidade do Rio de Janeiro.**
<http://mail.camara.rj.gov.br/APL/Legislativos/contlei.nsf/50ad008247b8f030032579ea0073d588/a25d0492993dd8bd83258369007470d7?OpenDocument#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20a%20Pol%C3%ADtica%20de,Janeiro%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%Aancias>. Acesso em janeiro de 2022.

BRASIL. Portal de Informações do Supremo Tribunal Federal. **Suspensa eficácia de decreto que institui a política nacional de educação especial.**
<https://portal.stf.jus.br/noticias/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=456419&ori=1>. 2020.
 Acesso em novembro de 2022.

BRASIL, Resolução SME Nº246, de 02 de fevereiro de 2021. **Dispõe sobre a matriz curricular das unidades escolares da rede pública de ensino das cidade do Rio de Janeiro, e dá outras providências.** SME/RJ, Ato do Secretário, protocolo 685046: 2021.

Brasil, Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira – INEP. **Censo Escolar da Educação Básica 2022: Divulgação de Resultados.** MEC,Brasília: 2023.

BEHRING, E.R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história.** 7. ed. São Paulo: Cortez, 2010. (Biblioteca Básica de Serviço Social; v.02).

COMELATTO, D.; et all. **Gestão de Políticas Públicas e Intersetorialidade: Dialogo e construções essenciais para os conselhos municipais.** Revista Kátal. v.10. nº 2. Florianópolis: Ensaio, 2007. p. 265 – 271.

COUTO, M.C.V; **Política de Saúde Mental para crianças e adolescentes: especificidades e desafios da experiência brasileira (2001-2010).**
<http://obidig.ufrj.br/52/teses/796154.pdf>, 2012. Acesso em 30 de outubro de 2021.

GAUDENZI, P; ORTEGA, F. **Problematizando o conceito de deficiência a partir das questões de autonomia e normalidade.** In. Revista Ciência e Saúde Coletiva nº21. <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/corpo-editorial>, 2016. Acesso em 30 de março de 2020.

MAIOR, I. L. de. **Avaliação Biopsicossocial da Deficiência: Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado - IFBRm.** In. GURGEL, M.A. Diálogos Aprofundados sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. https://www.idea.ufscar.br/arquivos/ifbr-m/avaliacao-biopsicossocial-ifbr-m-nov2020_izabel-maior.pdf. Acesso em 10 de novembro de 2022.

MELLO, A.M. et all. **Retratos do Autismo no Brasil.** 1ªed. Gráfica AMA. São Paulo, 2013.

MYNAIO, M.C.de S (Org.). etall. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade.** 21ªed. Editora Vozes. Petrópolis, Rio de Janeiro: 2002.

NUNES, L.C.A. et all. **Análise do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBr-M) e suas Implicações Sociais.** In. Revista Brasileira. Edição Especial. V.28. p.89 – 104, Bauru, São Paulo: 2022.

OLIVEIRA, B.D.C.de; et all. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.** In. Revista Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: Physis, 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **OMS afirma que autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo.** <https://news.un.org/pt/story/2017/04/1581881-oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo>: 2017. Acesso em 29 de setembro de 2021.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Folha informativa: Transtorno do Espectro Autista.** <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>: 2017. Acesso em 20 de junho de 2021.

ORTEGA, F. **Deficiência, Autismo e Neurodiversidade.** In. Revista Ciência e Saúde Coletiva Nº14. <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/corpo-editorial>, 2008. Acesso em 21 de setembro de 2021.

ORTEGA, F. **O Sujeito Cerebral e o Movimento da Neurodiversidade.** In. Revista Mana Estudos de Antropologia Social Nº14. <https://www.scielo.br/j/mana/a/TYX864xpHchch6CmX3CpxSG/?lang=pt>, 2008. Acesso em 21 de setembro de 2021.

POSAR, A.; VISCONTI, P. **Autismo em 2016: Necessidade de respostas.** In. **Jornal de Pediatria. Sociedade Brasileira de Pediatria.** https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S00215572017000200111&script=sci_arttext&lng=pt: 2017. Acesso em 20 de junho de 2021.

PACHECO, K.M. de. B. ; ALVES, V.R.L. **Tendências e Reflexões. A História da deficiência, da marginalização a inclusão social: uma mudança de paradigma.** São Paulo: 2007. <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102875>. Acesso em 30 de março de 2020.

PRIOTTO, E.M.T.P; SEBRAI, F. **Autismo na Adolescência: Uma revisão integrativa da literatura.** In. Educação em Revista. V. 37. Belo Horizonte: 2021.

PAIVA, F. JR. **Prevalência de autismo nos EUA sobe 10%: agora é 1 para 54.** <https://www.canalautismo.com.br/noticia/prevalencia-de-autismo-nos-eua-sobe-10-agora-e-1-para-54/>: 2020. Acesso em 29 de setembro de 2021.

ZILLOTTO, S.G; GISI.L.M. **As Políticas de Educação Especial no Brasil: Trajetória Histórica dos Normativos e Desafios.** In. Journal of Education. V.6, SISYPHUS, Universidade de Lisboa: 2018.

ANEXO - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Eu.....
RG N°....., CPF....., abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado “Fragilidades na execução da política pública de educação especial no atendimento aos adolescentes diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA. Estudos de caso.”

Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informada e esclarecida pela pesquisadora responsável Christiane de Almeida Cabral sobre a pesquisa. Foi-me garantido que meus dados pessoais serão mantidos em sigilo e que receberei uma cópia deste Termo de Consentimento, devidamente assinado por mim e pela pesquisadora.

Rio de Janeiro, de de 2023.

Assinatura por extenso da participante

Assinatura por extenso da pesquisadora responsável

APÊNDICE A - Modelo de Roteiro da Entrevista

Eixo I: Família e a Nota técnica N°24/2013.

1. Conhece a Nota Técnica? Do que se trata?
2. O sistema de ensino realiza abordagem sobre as orientações contidas no referido documento?
3. Você identifica a aplicação das orientações da nota técnica no cotidiano escolar do adolescente?

Eixo II: Acesso ao sistema de ensino sob a perspectiva da educação inclusiva.

- 1 - Como é realizada essa transferência?
- 2 – A escola trabalha na perspectiva inclusiva?

Eixo III: Operacionalização dos serviços de educação especial (Atendimento Educacional Especializado – AEE e Profissional de Apoio a Educação).

1. Quais dos serviços o adolescente tem acesso?
2. O plano de trabalho é individual ou em grupo?
3. A família é chamada a participar das avaliações periódicas (avaliação inicial, devolutivas, participação em conselhos)?
4. Você identifica se há o diálogo entre os profissionais do AEE e professor da classe regular? Há o diálogo desses com a comunidade escolar e o profissional de apoio a educação⁴⁷?
5. As atividades escolares coletivas englobam a participação do adolescente diagnosticado com TEA em conjunto com os demais estudantes?

⁴⁷ Caso haja a necessidade desse profissional na rotina do adolescente em questão.

6. Você identifica um planejamento de atividades que priorize as habilidades do adolescente?
7. Quanto a carga horária de permanência na escola. Integral ou reduzida?

Eixo IV: Intersetorialidade e Diálogo na Educação.

1. Você identifica, no cotidiano escolar, a articulação da educação com outras áreas como assistência social e saúde para estudo de casos ou coleta de informações sobre o adolescente?
2. Quem é o profissional da comunidade escolar que realiza essas articulações?
3. A família é informada e convidada a participar de alguma etapa desse processo?
4. Você identifica essa articulação entre os próprios órgãos que compõem do sistema de ensino?

Eixo V: Experiências a partir da perspectiva da educação Inclusiva.

1. O comportamento do adolescente diante da mudança de unidade escolar.
2. As experiências vividas evidenciaram as potencialidades do adolescente?
3. Você identifica a conquista de habilidades? Quais?

APÊNDICE B - Relato de Experiências I

“J” MÃE DO ADOLESCENTE “N”

O Adolescente “N” de 15 anos, ingressou no sistema de educação do Município do Rio de Janeiro na educação infantil. Permaneceu na mesma unidade escolar até o quinto ano e nela frequentava também a sala de recursos no contra turno.

Segundo a responsável, “N” já conseguia sentar para executar as tarefas simples e seguia as regras de aguardar sua vez e formar filas junto dos demais colegas de turma. Aos 12 anos houve a necessidade de transferi-lo para outra unidade escolar, pois a sua atual só ofertava turmas até o quinto ano. Assim, o adolescente foi transferido e esse trâmite é realizado entre as próprias unidades escolares e com a responsabilidade de ser sempre próximo a residência dos estudantes.

A transferência foi realizada. A escola era próxima de casa, porém não possuía sala de recursos e estagiário. “N” foi o primeiro estudante diagnosticado com o TEA a frequentar a referida escola. A mãe do “N” foi solicitada a permanecer na escola no período escolar do adolescente devido à ausência do estagiário. Segundo relato da mãe, demora, em média, quatro meses para o novo estagiário chegar a escola. Foi definido, também, que ele permaneceria na escola por um período reduzido de uma hora e meia. Ela informa ainda que os profissionais da nova escola não sabiam o histórico do adolescente. As unidades escolares não dialogaram sobre o caso e ela se viu na obrigação de procurar a escola anterior para solicitar que enviassem os históricos do seu filho a escola nova, pois eles interrogavam ela sobre a evolução escolar do filho e a mesma não tinha competência técnica para passar essa informação.

Mais uma vez a mãe foi atrás de informações, agora na Coordenadoria Regional de Educação – CRE para reivindicar os serviços da sala de recursos e estagiário que ele tinha na escola anterior e perdeu ao ir para a nova escola. Ela afirma que essa transferência escolar fez ele voltar a “estaca zero” em termos de acesso à educação inclusiva. O estudante permaneceu nessa escola por seis meses e sem o suporte necessário para garantir o seu processo de escolarização. A mãe continuava junto do adolescente na escola e, por si, realizava algumas adaptações de materiais para que o filho não ficasse sem executar nenhuma tarefa durante aquele período de uma hora e meia de permanência na escola.

Por meio de uma ação judicial, ela conseguiu transferir o filho para outra escola e foi destinado para ele um estagiário e um professor de Atendimento Educacional Especializado – AEE itinerante visando atender as necessidades educacionais do adolescente. Esse profissional ia uma vez na semana a escola para levar os materiais elaborados de acordo com as necessidades de “N” e conversar com os demais professores do estudante. A mãe relata que esse era o único dia que o estudante conseguia participar das atividades em comum com os seus colegas de turma na aula de educação física. Os demais dias, o mesmo ficava em sala de aula, com o estagiário devido ao seu comportamento “agitado”. *“Toda didática fica por conta do estagiário, afirma a responsável. E ele não tem conhecimento técnico para essa responsabilidade e não é acompanhado de perto pelos professores.”* Ela acabava entrando em contato com o estagiário e enviava vídeos e materiais sobre o TEA para o mesmo se familiarizar com o tema. Como o professor não sabe o histórico do estudante, ele não tem como orientar o estagiário. Quando indagada sobre o histórico do seu filho ter ido para a escola nova, ela permanece na dúvida se esse processo foi executado e se leram tais documentos que são importantes para conhecer as particularidades do estudante.

“As escolas não conversam entre si, afirma ela. As unidades escolares do município em que “N” estudou nunca solicitaram estudo de caso ou consultaram outros locais de atendimento de saúde para saberem do meu filho ou tentarem entender sobre o comportamento dele.”

Sobre a participação em eventos ela afirma que o adolescente não era convidado para os eventos externos, pois o estagiário não era autorizado a executar tarefas externas a unidade escolar. A mãe relata que informavam a ela que não teria aula devido ao evento e, quando ela questionava sobre a presença do filho, a escola alegava que não tinha como levá-lo por não ter um profissional de apoio para acompanhar. Ela narra um episódio em que ele viu os colegas de turma entrando no ônibus e imediatamente se dirigiu a fila, para ir junto. A mãe teve que retirá-lo da fila, levá-lo para dentro da escola até o ônibus sair e assim retornar com ele para casa.

“N” mudou de comportamento após ser transferido. Ele regrediu. Conseguia sentar e obedecer comando. Perdeu isso tudo. Sugiram as estereotípias, a agitação e alguns momentos de comportamentos agressivos.” A mãe era procurada para saber se a medicação estava em dia, para saber se havia algum problema em casa, mas

nunca associavam a mudança de comportamento a exclusão vivenciada na escola e por seus pares, ressalta a mãe.

“O foco era a agitação e não procuravam saber os motivos daquele comportamento. Perguntam logo sobre a medicação e se está acontecendo alguma coisa em casa. Ele ficava agitado por não está fazendo as mesmas tarefas destinadas a turma. Por não ter a oferta de serviço especializado para atender suas necessidades. Muitas vezes, eu que adaptava o material e o professor nem procurava saber como foi feito e se estava certo. Eu estar junto dele na escola, enquanto os demais não tinham a mãe presente ali, era perturbador para ele. Sua forma de expressar o aborrecimento por isso era através da agitação, da agressividade. Muitos comportamentos apresentados eram para chamar atenção. Ele não parava sentado em sala de aula. Era a forma que ele tinha de expressar sua dor.”

Suas habilidades não foram consideradas para estimular seu aprendizado. O seu potencial para cursar o ensino médio foi descartado por um profissional da escola.

Ela informa ainda que abordava os estudantes da turma do adolescente para esclarecer que se tratava de um transtorno na esperança de proteger seu filho dos olhares preconceituosos e comportamentos excludentes.

Em 2022 o adolescente passou na seleção para um colégio federal. A mãe relata que quase acreditou naquela fala do profissional da escola de que o ensino fundamental era o fim da linha para o seu filho. Mas que não desistiu, pois sabia do seu potencial. Ela relata que ele desenvolveu muito nesse último ano. Falei um pouco sobre a nota técnica 24/2013 e ela desconhecia e disse que a educação do município não aplica as orientações. Mas que identificou muitas condutas do colégio federal com que está previsto na referida nota. Principalmente em termos de socialização e confecção de materiais que atendam às necessidades educacionais de “N”.

Ela fez questão de narrar a primeira semana de aula do adolescente no colégio novo.

“No primeiro dia de aula, como de costume, arrumei uma bolsa gigante, com tudo que você possa imaginar e preparada para ficar com meu filho dentro da escola. Oras! Fui condicionada por dez anos a essa responsabilidade! Foram dez anos agindo dessa forma. Abismada e preocupada fiquei quando apareci com “N” na porta do colégio e eles pegaram ele pela mão e me disseram que eu não precisava entrar com ele. Eu não confiei. Fiquei o período todo esperando do lado de fora e durante toda a semana achando que a qualquer momento seria chamada para levar meu filho

embora devido ao seu comportamento. Isso não aconteceu. Em nenhum dia desde que “N” está nesse colégio.

“A gente leva da escola do município é trauma!”

“Falta profissional estudado sobre o assunto.”

“O estagiário, sem formação específica, fica responsável pelo estudante.”

APÊNDICE C - Relato de Experiências II

“V” MÃE DO ADOLESCENTE “J”

“J” tem 17 anos. Ele dependente de terceiros para a execução dos seus cuidados diários e apresenta dificuldades de comunicação devido ao não desenvolvimento da linguagem. O adolescente ingressou no sistema de ensino do município do Rio de Janeiro na classe especial e nela permanece até os dias atuais e na mesma unidade escolar. Ele frequenta a escola semanalmente no período de uma hora e meia e em atendimento individual.

“J” tem um irmão mais novo com o mesmo diagnóstico. A mãe dos adolescentes relata experiências de vida que a levaram a reivindicar o direito de acesso aos serviços de educação especial de seus filhos por meio de ações judiciais.

O adolescente está matriculado na classe especial e a responsável pleiteou o seu acesso ao trabalho desenvolvido na sala de leitura da escola e a sua participação na aula de educação física.

Todos essas aulas são individuais. O adolescente não realiza nenhuma atividade em grupo. Ela relata que inicialmente a permanência do filho na escola era de cinquenta minutos. Em ação judicial foi definido que seria uma hora e meia e que essa permanência deveria ser aumentada gradativamente. Essa decisão judicial tem quatro anos e a unidade escolar ainda não aumentou a carga horária do adolescente.

“E esse aumento de carga horária não vai acontecer. Só vai acontecer se eu for na justiça de novo. “

Mãe avalia positivamente as atividades desenvolvidas pela professora da classe especial e dos demais professores que atendem o “J”, mas diz que não há a inclusão do filho no ambiente escolar.

“A professora da classe especial é um amor. Ela é uma mãe, uma avó que o “J” não tem. Na educação física é a mesma coisa. Recebo vídeos dele interagindo com a professora. Do jeitinho dele, mas interagindo”. Se ele tivesse sido trabalhado em grupo desde pequeno, talvez ele estaria interagindo melhor e em grupo. Mas isso não aconteceu”.

Ele tem um profissional de apoio a educação que foi direcionado a escola por decisão judicial. Esse profissional está ligado diretamente ao adolescente para o auxílio nos cuidados diários durante a permanência do mesmo na escola.

Relata que a professora sempre a participa das atividades que está desenvolvendo em sala de aula. Há uma entrevista todo início de ano e mensalmente a professora apresenta o Plano de Educação Especial – PEI do adolescente.

Ela relata que desconhece qualquer contato da comunidade escolar com outras políticas públicas que atendem o adolescente e que não identifica o diálogo destes entre si para identificarem as melhores formas de didática para o desenvolvimento do jovem. Relata que está pleiteando a participação do adolescente pelo menos em grupos pequenos de estudantes para o mesmo socializar com seus pares no ambiente escolar.

Com relação a mudança de unidade escolar, com o adolescente não aconteceu, porém houve a mudança de professor no decorrer do seu crescimento. A nova professora, segundo a mãe do adolescente, não tinha cursos de capacitação que atendessem as necessidades do mesmo. Ela notou que o filho regrediu por conta disso, na época, pois a outra professora estava estimulando a linguagem e comunicação do adolescente e a nova não tinha essa capacitação, que são os cursos oferecidos pelo Instituto Helena Antipoff, porém o professor tem que fazer a busca e se matricular. A mãe não sabe se a professora fez o curso, mas identifica que a professora começou a trabalhar as habilidades do “J” nas suas atividades. Com isso, ela relata que nota uma evolução na interação e nas respostas aos estímulos.

A mãe informa que o adolescente participa em conjunto com os demais estudantes, somente dos eventos comemorativos da escola. Mas acha que não organizam pensando nas particularidades dos estudantes com TEA, pois *“as músicas, geralmente são altas e ele não consegue ficar muito tempo nesses eventos. Assim como no horário do recreio. Não há um momento com grupos menores. Desce todo mundo e “J” não suporta barulhos.”*

Não há inclusão! Inclusão seria ele participar com os demais alunos na hora do lanche. Seria ele participar da sala de leitura junto de uma turma, nem que seja de três alunos e não sozinho. Ele realiza as atividades na escola e não está vendo ninguém... (referindo aos demais estudantes).

APÊNDICE D - Relato de Experiências III

“V” MÃE DO ADOLESCENTE “A”

Adolescente “A” tem 15 anos. Ingressou na escola, na educação infantil e na mesma unidade escolar onde seu irmão “J” também foi matriculado na classe especial.

“A” estudou nessa unidade escolar até o quinto ano, com mediador e frequentando a sala de recurso no contra turno da mesma escola. Segundo relato da mãe, esses serviços de educação especial acessados por “A” foram garantidos por meio de ação judicial. Como esses serviços foram garantidos através da justiça, na transferência de escola devido à mudança de segmento, o adolescente já foi para a nova escola com mediador e permaneceu na mesma sala de recursos. Portanto “A” estudava na parte da tarde na escola nova, na classe regular e permaneceu na mesma sala de recursos, na escola antiga e na parte da manhã, duas vezes na semana.

O primeiro ano na escola nova foi praticamente perdido, segundo a mãe, pois ele estava acostumado com a mesma professora há cinco anos e se separar do irmão fez com que “A” tivesse dificuldades de adaptação a nova rotina. Ele só foi melhorar no final do primeiro ano letivo.

A nova escola não conhecia o histórico escolar do adolescente. O caderno dele não tinha nada escrito. Segundo informações da mãe, a diretora alegava que o estudante era muito disperso. Quando indagada sobre materiais adaptados para o adolescente a mãe relata que a diretora informou que ele deveria se “*adaptar a escola*”. A mãe retrucou esclarecendo que não era bem assim, que a escola deveria estar preparada para recebê-lo. Foi quando a mãe começou a perceber a confecção de materiais adaptados para o seu filho, mas não de todos os professores e com a professora da sala de recursos visitando a unidade escolar semanalmente.

Mãe desabafa que dois anos do segundo segmento do adolescente foi online devido à pandemia. Como ela tem outro filho com o mesmo diagnóstico, não conseguia dar conta das tarefas com os dois. O único recurso foi a escola preparar o material e ela tentava administrar o conteúdo em casa. Mas ela identificou que o conteúdo não atendia ao grau de conhecimento do seu filho, pois ele não adquiriu a

escrita e a leitura e ela estava com um material que não sabia como trabalhar os conteúdos com ele.

Ela foi a justiça após o retorno presencial para questionar que o filho havia passado de ano e não tinha tido aula e adquirido conhecimento para tal avanço de série. Após essa ação judicial, ela começou a verificar a adaptação de conteúdo de todos os professores e de acordo com as potencialidades do mesmo. *“O mediador fez um bom trabalho pois era estudante de pedagogia e auxiliava na adaptação do material para o adolescente. Mas muitos não tem o conhecimento e não tem o suporte do professor, pois também não sabem lidar”.*

No último ano de ensino fundamental, ela começou a identificar que a professora da sala de recursos não estava trabalhando a alfabetização do adolescente, por ele já ser adolescente, segundo a percepção da mãe. Questiona as provas que já vem pronta da SME. Identifica que o adolescente, não sabe interpretar texto, mesmo o mediador lendo o texto e as perguntas para ele. Ele recebeu um professor itinerante nos últimos quatro meses de ano letivo, após a reclamação da mãe junto a Coordenadoria Regional da Educação - CRE e ao Instituto Helena Antipoff – IHA onde ela faz parte de um grupo de mães que são convidadas para reuniões periódicas no referido órgão.

Um estudo de caso foi realizado com a escola, a professora da sala de recursos, os representantes da CRE e do IHA para apurarem a situação. A sala de recursos foi transferida para outra escola e também foi solicitada uma professora itinerante, além da professora da sala de recursos, para ir à escola uma vez na semana para auxiliar os professores.

Relata que esses últimos profissionais compartilhavam com ela as evoluções do adolescente. Mas, os professores que dão aula para o adolescente só passam as informações quando a mãe solicita. Ela desconhece se fizeram estudos de caso entre políticas públicas que atendem o “A”. Se aconteceu, nunca informaram, cita ela.

A escola identificou uma evolução no aprendizado e desenvolvimento do “A”, mas a mãe associa essa evolução as terapias com a psicopedagoga, atendimento que ele faz externo a escola.

O adolescente participa das ações com outros estudantes. Segurou a bandeira no desfile da Independência e participou de apresentações junto dos demais estudantes.

** “V” é mãe de “J” e “A” e ela foi responsável pelas informações dos relatos II e III. Quando indagada sobre o conhecimento da Nota Técnica 24/2013. Ela afirma que nunca teve contato com as informações da referida nota e desconhece suas orientações.

APÊNDICE E - Relato de Experiências IV

“M” MÃE DA ADOLESCENTE “NT”

“NT” tem 16 anos. Iniciou sua experiência escolar na rede privada. Ingressou no sistema de ensino ainda nas séries do primeiro segmento onde, segundo a mãe, já vinha desenvolvendo habilidades de interpretação de textos e leitura. Frequenta a escola em carga horária regular.

Devido à pandemia, o sexto ano foi online até a metade do ano de 2021 e em 2022 foi o ano em que ela realmente vivenciou o novo ambiente escolar. “NT” regrediu nos seus ganhos da leitura e interpretação de textos. Mãe associa esse fato a pandemia também.

Relata que ela tem uma mediadora e faz sala de recursos. Mas a profissional da sala de recursos não aplica, segundo as necessidades da estudante, o que está sendo ministrado na classe regular. Enquanto na turma regular suas experiências giravam em torno de atividades do sétimo ano, a sala de recursos trabalhava questões de alfabetização.

A professora da sala de recursos não dialoga com os demais professores. Somente em tempos de prova, onde a cartilha de provas são iguais para todos, que a professora da sala de recursos tem contato com o material que corresponde a série que “NT” está matriculada.

A mãe explica que a professora realizava adaptações com estímulos visuais para que a adolescente pudesse responder as questões da prova, identificando que suas habilidades com imagens e sons favorecem o aprendizado da mesma. Ela acredita que o contato via aplicativo de mensagem é realizado entre escola e a profissional da sala de recursos nesse período de aplicação de provas. Pois a adolescente frequenta a sala de recursos em uma escola diferente da que ela tem matrícula na classe regular.

Mãe relata que não teve acesso aos trabalhos da filha do ano anterior. Não chegava nenhum trabalho feito dentro da sua mochila. Quando questionou a direção, a mesma disse que a mãe que deveria ter solicitado, contrariando a dinâmica de entregas de trabalhos que naturalmente fica com o estudante após a aula ou após a correção, caso valha nota.

Ela opina que a escola tem a estrutura inclusiva, mas as atitudes das pessoas que são excludentes.

*“Para ser inclusivo, depende da força de vontade e interesse dos profissionais para fazer um ambiente inclusivo. E isso não acontece com todos. Não existe a iniciativa de muitos professores. Eles querem se aperfeiçoar (**capacitação**) almejando um retorno que vai além do resultado da evolução do aluno. Não é um retorno material (**a capacitação**) é o retorno através do desenvolvimento do aluno”.*

Com relação ao diálogo entre outras políticas para estudos de casos, conhecimento das particularidades e potencialidades da “NT”, ela informa que, se houve essa articulação, ela não tomou conhecimento.

Conversa entre os órgãos dentro da própria política, ela também não identifica. Relata que para acessar os serviços de educação especial como o estagiário ou outras questões do cotidiano escolar, ela sempre tem que dirigir a CRE para pleitear o serviço.

Em termos de compartilhar as avaliações com a família, a mãe relata que a profissional da sala de recursos só socializa as informações quando é indagada. Não há um momento do bimestre que a mãe é convidada para esse tipo de intervenção.

A adolescente é convidada a participar dos eventos e passeios, mas a mãe não se sente segura de deixar a mesma ir sem sua presença. “NT” vai a esses eventos se autorizarem a mãe ir junto. Quanto a socialização nos espaços comuns da escola há esse momento, porém a adolescente não consegue permanecer por muito tempo. Pois os encontros dos estudantes em espaços comuns não apresentam uma dinâmica favorável para a permanência da estudante no local. Muito barulho e reunião em grandes grupos.