



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

**ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL MARIA
LUCIA LUZZARDI: memórias da Associação à fundação em Rio
Grande/RS**

Autora: Clarice Janaína de Oliveira Gonçalves

Orientadora: Vânia Alves Martins Chaigar

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

CLARICE JANAÍNA DE OLIVEIRA GONÇALVES

ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL MARIA LUCIA LUZZARDI:
memórias da Associação à fundação em Rio Grande/RS

RIO GRANDE – RS

2021

CLARICE JANAÍNA DE OLIVEIRA GONÇALVES

ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL MARIA LUCIA LUZZARDI:

memórias da Associação à fundação em Rio Grande/RS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação – PPGEDU da Universidade Federal do Rio Grande – FURG como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Linha: Formação de Professores e Práticas Educativas

Orientadora: Vânia Alves Martins Chaigar

RIO GRANDE – RS

2021

Ficha Catalográfica

G635e Gonçalves, Clarice Janaína de Oliveira.

Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi:
memórias da Associação à fundação em Rio Grande/RS / Clarice
Janaína de Oliveira Gonçalves. – 2021.
69 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande –
FURG, Programa de Pós-Graduação em Educação, Rio Grande/RS,
2021.

Orientadora: Dra. Vânia Alves Martins Chaigar.

1. Maria Lucia Luzzardi 2. Educação Especial 3. Autismo
4. Memória I. Chaigar. Vânia Alves Martins II. Título.

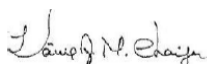
CDU 376

Catálogo na Fonte: Bibliotecário José Paulo dos Santos CRB 10/2344

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO
PPG EM EDUCAÇÃO
Avenida Itália, s/n, Carreiros, km 08, Rio Grande-RS, CEP 96203-900

ATA DE DEFESA DE MESTRADO – Nº17/2021

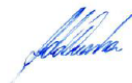
Aos dez dias do mês de dezembro de 2021, na Universidade Federal do Rio Grande – FURG reuniu-se, de modo remoto, a Comissão Examinadora de Defesa de Mestrado da estudante **Clarice Janáina de Oliveira Gonçalves**, composta pelos seguintes membros: Profa. Dra. Vânia Alves Martins Chaigar (FURG), Prof. Dr. Gustavo da Silva Freitas (FURG) e Prof. Dr. Jorge Luiz da Cunha (UFSM). Dissertação intitulada: DA ASSOCIAÇÃO À FUNDAÇÃO DA ESCOLA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL MARIA LUCIA LUZZARDI: memórias do acolhimento de crianças autistas em Rio Grande/RS. Dando início à reunião a orientadora agradeceu a presença de todos, fez a apresentação da comissão examinadora e esclareceu aos presentes que a candidata teria um tempo aproximado de 30 minutos para explanação do tema e igualmente cada membro para arguição. A seguir, passou a palavra para a mestranda que apresentou o tema e respondeu as perguntas formuladas pela banca. Após discussão, reuniu-se a comissão para arguição conjunta e considerou a dissertação APROVADA (aprovada/ aprovada com restrições/ reprovada). Cabe destacar que a titulação será efetivada após a entrega da versão final, no prazo máximo de 90 dias, a contar da data da defesa e estiver cumprido com os requisitos exigidos pelo curso. Nada mais havendo a tratar lavrou-se a presente ata.



Profa. Dra. Vânia Alves Martins Chaigar (FURG)



Prof. Dr. Gustavo da Silva Freitas (FURG)



Prof. Dr. Jorge Luiz da Cunha (UFSM)

RESUMO

O presente trabalho é o resultado final da pesquisa que visa compor memórias a respeito da fundação da Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi situada em Rio Grande – RS/Brasil. O trabalho dirigido à educação de crianças autistas na referida cidade iniciou por volta de 1980 na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE. Lá a psicóloga Maria Lucia Von Ameln Luzzardi se dedicava a acompanhar um pequeno grupo junto a uma equipe multidisciplinar em uma época de pouca informação e muita exclusão social. Dessa experiência resultou a formação da AMAR - Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande, um movimento de acolhimento e luta por direitos dos autistas, que já em meados da década de 1990 foi municipalizada e tornou-se a primeira Escola de Educação Especial na cidade. Trata-se, portanto de um trabalho polifônico realizado com base em entrevistas semiestruturadas com as precursoras da Associação e a família da psicóloga cuja Escola recebe seu nome em reconhecimento e homenagem. Com o objetivo de registrar memórias a respeito dos percursos que constituíram o processo de proposição, criação e organização desse espaço conseguimos apresentar aqui narrativas familiares sobre a trajetória pessoal e profissional de Maria Lucia, a solidão das mães diante do diagnóstico dos filhos até o encontro com a psicóloga, o vazio provocado por seu afastamento e falecimento, a organização de movimentos em busca de acesso a saúde e educação especial e também os recomeços e reformatações do grupo após essa perda. Assim, utilizou-se aqui a História Oral como método de coleta de dados além de fotografias cedidas pelos próprios colaboradores, devido à inexistência de documentos que tratem desse período. A investigação buscou agregar material documental ao arquivo histórico da cidade e remontar, compreender e contribuir com a história da educação especial.

Palavras chave: Maria Lucia Luzzardi, Educação Especial, Autismo, Memória.

ABSTRACT

The present work is the final result of the research that aims to compose memories about the foundation of the Maria Lucia Luzzardi Municipal School of Special Education located in Rio Grande – RS/Brazil. The work aimed at educating autistic children in that city began around 1980 at the Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE. There, psychologist Maria Lucia von Ameln Luzzardi was dedicated to accompanying a small group with a multidisciplinary team at a time of little information and much social exclusion. This experience resulted in the formation of AMAR - Association of Parents and Friends of Autistic People of Rio Grande, a movement to welcome and fight for the rights of autistic people, which in the mid-1990s was municipalized and became the first Special Education School in the city. The research is a polyphonic work carried out based on semi-structured interviews with the forerunners of the Association and the family of the psychologist whose school receives her name in recognition and homage. In order to record memories about the paths that constituted the process of proposition, creation and organization of this space, we were able to present here family narratives about Maria Lucia's personal and professional trajectory, the loneliness of mothers in the face of their children's diagnosis until the meeting with the psychologist, the emptiness caused by her departure and death, the organization of movements in search of access to health and special education, and also the restarts and reformations of the group after this loss. Thus, Oral History was used here as a method of data collection, in addition to photographs provided by the collaborators themselves, due to the lack of documents dealing with this period. The investigation sought to add documentary material to the city's historical archive and reassemble, understand and contribute to the history of special education.

Keywords: Maria Lucia Luzzardi, Special Education, Autism, Memory.

LISTA DE SIGLAS

AEE - Atendimento Educacional Especializado

AMA - Associação de Amigos do Autista

AMAR – Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CENESP - Centro Nacional de Educação Especial

EMEEMLL - Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi

ONU - Organização das Nações Unidas

PNEE - Política Nacional de Educação Especial (1994)

PNEEPEI - Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008)

TEA – Transtorno do Espectro Autista

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Maria Lucia Luzzardi.....	14
Figura 2 - Dona Lydia Luzzardi acompanhada dos dois filhos: Eduardo e Arthur (da esq. a dir.) e da nora Sylvia.....	31
Figura 3 - Pintura que representa Maria Lucia e fica exposta na casa da Família Luzzardi. ...	41
Figura 4 - Maria Lucia já se encontrava em tratamento contra a leucemia (1994).	53
Figura 5 - Dona Lydia ao lado da filha Maria Lucia.	55
Figura 6 - Localização da EMEEMLL.	61
Figura 7 - Prédio da Rua Marechal Deodoro (Escola), 595.	62
Figura 8 - Prédio Marechal Deodoro, 453 (Centro de Convivência).	63
Figura 9 - Quadro citado pela entrevistada Leila.	65

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	ANOTAÇÕES SOBRE A TRAJETÓRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM BUSCA DO ACESSO A EDUCAÇÃO.	15
3	REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLOGIA DA PESQUISA.....	25
3.1	Do autismo	25
3.2	História Oral, Memória e caminhos para uma metodologia	29
4	REUNIÃO DA FAMÍLIA LUZZARDI, LEILA SILVEIRA E LYGIA PUREZA TEIXEIRA: ANTES, DURANTE E DEPOIS	37
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
	REFERÊNCIAS	70

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa lança mão da memória coletiva com o objetivo de registrar memórias a respeito dos percursos que constituíram o processo de proposição, criação e organização do espaço de educação para crianças e jovens autistas em Rio Grande, cidade litorânea de 200 mil habitantes localizada ao extremo sul do estado do Rio Grande do Sul, no Brasil. Preza pela investigação dos diferentes tempos-espacos vivenciados pelas pessoas envolvidas no processo que vai desde a inexistência de atendimento e ensino por parte do município até a constituição de uma instituição especializada e gratuita, período que compreende a criação da AMAR – Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande e a fundação da Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi.

Dessa maneira, pretendemos contribuir suprimindo a ausência de estudos que apresentem como objeto de pesquisa esse momento de transição da completa inexistência de atendimento especializado ao autista para a criação de uma Escola Municipal de Educação Especial que é, até hoje, uma referência na Cidade dentro desse enfoque. E, também, garantir a preservação da memória da Cidade por meio de uma escrita que signifique um registro dessa história assim como da importância do trabalho de Maria Lúcia Luzzardi, figura que hoje dá nome a Escola e representa parte importante dessa trajetória.

Movidos pela convicção de que o trabalho da psicóloga Maria Lúcia Luzzardi possui uma história interessante que merece ser recuperada e registrada nos delimitamos investigar: Como ocorreram os movimentos que levaram pais e mães ao encontro com a psicóloga que formulou as noções de atendimento e de educação de crianças autistas na nossa cidade a partir de uma Associação levando à constituição de uma Escola Municipal de Educação Especial? E, o que é possível extrair da memória dos sujeitos envolvidos tendo em vista a História Oral como procedimento metodológico?

Para configurar esse período dando-lhe forma a partir das histórias daqueles que estiveram lá e elucidar esse processo investigativo, algumas questões são norteadoras de nosso problema de pesquisa e geradoras de temas: Qual era o cenário do atendimento ao autista em Rio Grande na década de 1980? Como esses pais e mães se articulavam em busca de auxílio e informação? Como foi o encontro com Maria Lúcia? De que maneira ela os recebera? O que ela já sabia sobre o transtorno e como os atendia? Como ela aprendia as lições que ensinava? Como foram dados os primeiros passos para a criação da Associação que

se tornaria a Escola? Quem são as pessoas precursoras do movimento pela Associação de pais e mães de autistas em Rio Grande nesse período?

O registro da oralidade como metodologia não foi uma escolha arbitrária, envolvo-me com pesquisa em memória desde a época que eu participava do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação a docência- PIBID enquanto cursava o último ano da graduação e me dedicava à monografia de conclusão de curso. Este trabalho nasceu dentro do processo gerado pela minha experiência de TCC com o tema da História Oral quando conheci a Escola e tomei conhecimento do trabalho da psicóloga Luzzardi, assim fiquei motivada a saber mais.

Portanto, desde 2017, quando a Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi passou a fazer parte do PIBID – Educação Física na FURG, a instituição tornou-se lócus de interesse e observação de todos nós, pibidianos/as, assim como o olhar para a questão do autismo na nossa cidade. Nesse espaço tínhamos uma professora que era a referência na escola para nossa ação. Com ela me aproximei da escola e fui encontrando indícios de invisibilidade a respeito da história da psicóloga e educadora.

Em meio a esses processos me direcionei aos estudos e leituras no tocante à utilização da memória e da valorização de pessoas e instituições que foram criativas e corajosas para inovar e construir um legado, mas que às vezes soterram-se sob a poeira do esquecimento. Experimentei e me apaixonei pela possibilidade de conhecer fatias desse passado e contribuir com a preservação da memória da nossa cidade para que isso sirva de referência e suporte para ações no presente e no futuro.

Ainda em 2017, em conversa com a atual diretora perguntei sobre a mulher da foto, que na moldura de um quadro, dá as boas-vindas aos que ali chegam. Ela então me explicou que a foto seria da pessoa de Maria Lúcia Luzzardi, figura importante para fundação da mesma que, hoje carrega seu nome como uma homenagem oferecida pelos pais e familiares que no passado receberam sua atenção como psicóloga dedicada à causa autista em Rio Grande.

Fui informada, também, durante essas ações na escola, que Maria Lúcia Luzzardi fomentou nos anos 1980 diversos estudos e acompanhamentos a grupos de crianças e jovens autistas, dando origem a um trabalho sem precedentes na cidade em uma época de pouca informação sobre o assunto. Sua sensibilidade, intuição e vontade de ajudar as famílias buscando o conhecimento e transmitindo aos pais e professores tornaram-se a força motriz

para a chegada em Rio Grande de uma corrente de solidariedade que se já espalhava pelo Brasil, as AMA – Associação de Amigos do Autista.

No entanto, saber um pouco mais sobre a história da mulher que abriu as portas para a educação de crianças e jovens com autismo na nossa cidade não é uma tarefa fácil, descobri isso quando comecei a fazer uma busca interessada em conhecer mais sobre a pessoa e a instituição na historiografia. Em busca recente nos portais *scielo.br* e *periodicosapes.gov.br* não há resultados para os termos: Maria Lucia Luzzardi, Rio Grande/RS e Autismo juntos.

Em pesquisa preliminar e por seu nome no *site Google* os resultados são notícias recentes e informações da Escola, mas nunca da psicóloga nem da mulher, nenhuma referência ao seu trabalho. Nem mesmo a imagem de seu rosto desponta na tela. O *site*¹ da Secretaria de Município da Educação, na página da Escola apresenta uma explicação breve, de poucas linhas sobre sua fundação e a origem do nome.

Tudo que a administração da Escola sabe sobre sua fundação é proveniente de fontes orais advindas da memória de pais e mães de alunos que foram acompanhados ao longo da década de 1980, sendo que alguns ainda recebem acompanhamento na Escola até hoje, funcionários e ex-funcionários, amigos, colegas de trabalho e de pesquisa e familiares contam uns aos outros, trocam informações com a escola sobre esse período e sem nenhum registro documental sobre o assunto.

Propus-me, a partir desse momento, a delinear quais seriam os caminhos possíveis para encontrar as vozes para construção da tessitura narrativa. Recebi da diretora da Escola o número de telefone de contato de um familiar e também de uma das mães responsáveis pela criação de uma Associação que, segundo ela, teria sido uma peça fundamental nesse movimento. Com intenção de entrevistá-la fiz meu primeiro contato por telefone para lhe apresentar o projeto e realizar oficialmente o convite recebendo assim sua imediata adesão à pesquisa. Lygia Teixeira me recebeu em sua casa no dia 19 de abril de 2019 onde foi gravada uma entrevista de cerca de duas horas de duração e também assinado um termo de consentimento de uso das informações em pesquisas.

O segundo contato realizado, servindo para dar voz à família, foi com o senhor Eduardo Luzzardi, irmão de Maria Lucia. Eduardo aceitou participar com seu relato e propôs que o

¹ https://www.riogrande.rs.gov.br/smed/?page_id=4550

encontro ocorresse junto a sua mãe, esposa e irmão, o que chamarei aqui de reunião da família Luzzardi.

Os próximos capítulos deste trabalho foram organizados da seguinte maneira: inicialmente, uma apresentação sucinta da trajetória do acesso à educação por pessoas com deficiência visando expor os entraves históricos e as mudanças de cenário ao longo do tempo; em seguida uma contextualização breve do autismo e dos referenciais metodológicos que abraçamos e logo na sequência, o capítulo principal intitulado *Reunião da família Luzzardi, Leila Silveira e Lygia Pureza Teixeira: antes, durante e depois*, que é produzido a partir das entrevistas realizadas onde se estabelece assim o *corpus* da pesquisa. Por último, no capítulo onde são feitas as considerações finais retomamos nossos objetivos e questões iniciais para verificar aquilo que foi ou não alcançado e delinear novas possibilidades de trabalho a partir da conclusão deste. A Figura 1 apresenta a foto presente no quadro da parede da Escola, Maria Lucia na cerimônia de formatura no curso de psicologia da Universidade Católica de Pelotas.

Figura 1 - Maria Lucia Luzzardi



Fonte: Acervo pessoal da Família Luzzardi

2 ANOTAÇÕES SOBRE A TRAJETÓRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM BUSCA DO ACESSO A EDUCAÇÃO.

Neste capítulo, pretende-se realizar uma breve incursão pela trajetória das pessoas com deficiência ao longo da história e resgatar elementos para uma visão geral acerca da temática. Para isso, buscou-se conhecer, ainda que minimamente, alguns aspectos que estão relacionados diretamente com o tratamento dado a esse grupo ao longo da história e, também entendermos como foram desenvolvidas as práticas, ações e até mesmo legislação de amparo que culminaram nos processos de educação especial e educação inclusiva no Brasil.

A historiografia registra que pessoas com deficiência - algum tipo de impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial - sempre estiveram presentes em todas as sociedades, o entendimento com relação às causas e as consequências, assim como o tratamento que lhes fora ofertado e seu acesso ao exercício da plena cidadania é que se transformou com o passar do tempo. Conforme Silva (1987): “anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade” (SILVA, 1987, p. 21). Também foi decisivo o perfil de desenvolvimento econômico, político e fenômenos culturais como ignorância, abandono, superstição, marginalização e exclusão de cada sociedade, esses fatores contribuíram para impedir e retardar a organização de serviços e programas de atenção às necessidades individuais específicas dessa coletividade (SANTANA, 2016).

Ao estudar o passado mais longínquo que se tem documentado a respeito das pessoas com deficiência, Garcia (2010) constata a predominância de dois tipos de tratamento durante os períodos da Idade Antiga e Idade Média, “via de regra, a eliminação sumária e a proteção assistencialista e piedosa” (GARCIA, 2010, p. 17). Conforme expõe:

Na Roma Antiga, tanto os nobres como os plebeus tinham permissão para sacrificar os filhos que nasciam com algum tipo de deficiência. Da mesma forma que, em Esparta, os bebês e as pessoas que adquiriam alguma deficiência eram lançados ao mar ou em precipícios. Já em Atenas, influenciados por Aristóteles – que definiu a premissa jurídica até hoje aceita de que tratar os desiguais de maneira igual se constitui em injustiça – os deficientes eram amparados e protegidos pela sociedade (GARCIA, 2010, p. 18).

O início da Idade Média é marcado por precárias condições de saúde, no período reconhecido pelo fim do Império Romano e a Queda de Constantinopla uma parcela ignorante

da população encarava o nascimento de pessoas com deficiência como castigo de Deus. Os supersticiosos os viam como feiticeiros ou bruxos e era natural que fossem separadas de sua família e, quando sobreviviam, eram ridicularizadas e até mesmo serviam de diversão para os mais abastados (GUGEL, 2007).

O sistema de produção da Idade Média continuou o mesmo da Antiguidade exceto pelo cristianismo ter provocado a criação de uma nova classe social, o Clero - que gradativamente assumia o poder político e econômico (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG, 2013). A sociedade estava estruturada em feudos e mantinha a agricultura, a pecuária e o artesanato como principais atividades econômicas e sua organização sócio-política mudou de configuração para nobreza, clero (guardiões do conhecimento e dominadores das relações sociais) e servos, responsáveis pela produção (ARANHA, 1995). Nesse período, a influência do Cristianismo também permitiu que senhores feudais adotassem um tratamento de amparo aos doentes e deficientes. Percebendo que essas pessoas até então excluídas poderiam, com alguma contribuição dos demais, serem incorporadas aos poucos ao tecido social e a partir do Renascimento então começam a aparecer com mais frequência registros de trabalho produtivo de pessoas com deficiência (GARCIA, 2010).

Se por um lado o conteúdo da doutrina cristã possibilitava algum amparo é preciso lembrar que ela apenas representou uma tendência e em hipótese alguma essas transformações ocorreram como um processo linear, homogêneo e nem mesmo com exatidão histórica. A disseminação da crença em que todo indivíduo é dotado de alma e criado por Deus não exterminou completamente as práticas de indiferença e segregação. Garcia (2010) destaca inclusive que apesar dos princípios cristãos de amor ao próximo que incluía os pobres e os ditos anormais e também da criação de hospitais para atendê-los em caridade, a Igreja Católica ainda os renegava para sacerdócio em favor de crenças místicas sobre a população que constantemente era associada a seres em possessão demoníaca ou a castigados por Deus. Assim, o mencionado amparo facilmente pode ser interpretado como uma forma de controle exercida por senhores feudais.

O período da Renascença (Europa, entre meados do século XIV e o fim do século XVI) é marcado pelos processos de transição do modelo feudal para o capitalismo. Essa fase de mudanças rápidas provocou diversos efeitos nas artes, na filosofia e nas ciências, a concepção do humanismo renascentista estabeleceu uma ruptura com a visão teocêntrica colocando o homem no centro do pensamento filosófico e dando uma grande importância à dignidade

humana e a racionalidade, portanto uma contraposição ao apelo místico, divino e sobrenatural que representou uma significativa evolução em relação às ideias medievais.

Essa progressiva valorização da racionalidade, da ciência e da natureza configuraram um cenário de abrandamento do dogmatismo religioso sobre a cultura e a sociedade europeia desse período definindo muito do que o continente foi até as Revoluções dos séculos XVIII e XIX. A Revolução Francesa (1789 - 1799) e a Revolução Industrial (1760 - 1840) são momentos catalisadores de mudanças relacionadas com a inserção de pessoas com deficiência na sociedade. Na primeira, o princípio humanista de acabar com qualquer tipo de injustiça social, contribuiu para aceitação das pessoas com deficiência na sociedade e para que os estudos a cerca de diferentes anomalias fosse mais expressivo mobilizando a necessidade de obter auxílio especializado para esse grupo da população. Já na segunda, a demanda por mudanças surge uma vez que as precárias condições de trabalho são a causa mais comum de acidentes, doenças e mutilações capazes de incapacitar o trabalhador e, nesse sentido, o Direito do Trabalho e a Seguridade Social foram implementados visando alcançar um tratamento que fosse mais humano, garantisse produtividade e considerasse a necessidade de reabilitação dos acidentados.

O século XX é marcado pelas duas grandes guerras mundiais e, portanto, nesse período a questão da integração social das pessoas com deficiência ganhou certa urgência e o governo federal dos EUA começou a reconhecer sua responsabilidade no cuidado com as necessidades da população. Em 1913, conforme Aranha (1995) o governo já havia implementado uma lei federal que deu capacidade financeira para assumir a reabilitação do deficiente.

Os soldados feridos na guerra necessitavam treinamento e assistência para assumir, com sucesso, uma ocupação rentável. Gradualmente, começaram a ser aprovados e institucionalizados atos constitucionais, garantindo ações e suporte financeiro para programas de reabilitação. Tais programas foram acelerados durante a Segunda Guerra Mundial, a qual, além de aumentar a necessidade de serviços para os cidadãos portadores de deficiências, também propiciou uma demonstração, em ampla escala, do potencial de trabalho das pessoas deficientes, durante o período de escassez de mão-de-obra, no qual foram criadas inúmeras oportunidades de emprego para o deficiente naquele país (EUA) (ARANHA, 1995, p. 66).

O olhar do Estado e das outras camadas da população para os nascidos deficientes e que agora se somava aos veteranos com sequelas da guerra refletiu ao longo dos séculos diferentes conjunturas do cenário cultural. O século XX se consolidou como o principal período de avanço na construção de medidas de assistência e de qualidade nos tratamentos, se antes as mudanças aconteciam quase que somente na maneira de enxergar essas pessoas agora era o

momento de mudanças no campo prático. Constata-se isso, tanto pelo registro da existência de pelo menos vinte instituições pela Europa na primeira década destinadas ao exclusivo atendimento de pessoas que apresentavam algum tipo de deficiência e também pela realização das primeiras campanhas para arrecadação de fundos e recursos para o auxílio dos portadores de deficiência (GARCIA, 2010).

Depois da II Guerra os países europeus intensificaram suas movimentações pela consolidação do Estado de Bem-Estar Social que também ganhou vulto nos Estados Unidos entre 1933 e 1937 cujos programas e políticas incluíam também pessoas com deficiência, em particular as vítimas ou mutilados de guerra. Segundo Garcia (2010), o tema ganha relevância política no interior dos países ainda que em ritmos e proporções distintas e também internacionalmente, no âmbito da Organização das Nações Unidas (ONU).

Voltando um pouco no tempo e deslocando geograficamente o nosso olhar para o Brasil podemos compreender como nosso país encarou a questão da deficiência ao longo dos anos. Conforme aponta Silva (1987), o deficiente no Brasil não possui uma trajetória diferente daqueles do continente europeu já que aqui a população descrita como “aleijados”, “mancos”, “cegos” ou “surdos-mudos” foi durante séculos vista como um subgrupo de uma classificação mais ampla, a dos miseráveis. Isso não significa, evidentemente, que não nasciam deficientes nas famílias mais abastadas, mas sim que essas conseguiam passar socialmente despercebidas contribuindo para uma maior associação da deficiência com as mazelas da pobreza.

Em tempos ainda mais remotos, no período colonial do Brasil (1500 - 1815), as populações indígenas e de africanos escravizados em decorrência do tráfico negreiro foram fundamentais para a construção do país. Tanto na população indígena como na de escravos africanos, registram-se referências a pessoas com deficiência (GARCIA, 2010) tendo predominado, na primeira, uma prática de rejeição, eliminação ou supervalorização – atribuída por misticismos e até mesmo endeusamento - variando de acordo com os costumes de cada grupo, conforme estudos antropológicos.

Dentre os escravizados, inúmeras vezes a situação de deficiência decorreu dos castigos físicos a que eram submetidos nos engenhos, das condições insalubres nas quais viviam desde a viagem em “navios negreiros” e de todos os maus tratos que lhes fora aplicado nesse período (FIGUEIRA apud GARCIA, 2010, p. 33). Vale ressaltar aqui que a economia colonial se apoiou no tripé monocultura, latifúndio e mão de obra escrava e, nesse contexto seria muito difícil imaginar a sobrevivência de crianças com qualquer tipo de limitação física

ou mental já que ‘praticamente a totalidade dos registros enaltece os atributos físicos e de saúde dessa população’ (GARCIA, 2010, p. 25).

Ainda no período Colonial foram criados, a partir da Igreja Católica, os primeiros hospitais brasileiros que ficaram conhecidos como Santa Casa de Misericórdia. Eram instituições voltadas a atender por caridade uma gama de excluídos, entre eles os deficientes, dando continuidade a cultura trazida da Europa de associação de deficiência a doença e exclusão. Figueira (2008), ao estudar profundamente o percurso histórico dos deficientes no Brasil, apresentou alguns dos marcos importantes na consolidação de uma postura assistencialista que puderam ser documentados. Dessa maneira, é possível conceber também a história da educação das pessoas com deficiência no Brasil iniciada pela criação de duas instituições e, posteriormente, demarcada por três momentos históricos distintos.

Em 1854 o Imperador Dom Pedro II fundou no Rio de Janeiro o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, que em 1891 foi renomeado para Instituto Benjamin Constant (IBC) e, três anos mais tarde, em 1857, criou também o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, o atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). Essas duas instituições são reconhecidas como primeiros agentes de atuação com fundamentos teóricos e metodológicos voltados para a educação dos “excepcionais”. A primeira delas foi criada com inspiração no modelo do Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris², oferecendo instrução primária, educação moral e religiosa, ofícios fabris e trabalhos manuais em regime de internato e, com a preocupação de garantir futuros postos de trabalho, oferecendo também a oportunidade dos alunos posteriormente se tornarem professores (JANNUZZI, 2004).

No entanto, no período de sua criação o principal intuito era o de garantir aos ditos excluídos algum meio de subsistência e, que servisse também para isentar o Estado de responsabilidade social com esses cidadãos. A abordagem vigente que norteava o conceito e o trato com a educação do deficiente era o modelo médico e esse período foi marcado principalmente pela presença de hospitais psiquiátricos onde nasciam algumas das primeiras preocupações com uma pedagogia para o ensino especial que, mais tarde, se formatariam em classes anexas às escolas regulares.

Convém ressaltar também que, conforme apresentado por Jannuzzi (2004), o papel das classes anexas era ainda o da segregação. O referencial vigente de normalidade e

² Instituição onde viveu e estudou Louis Braille, o qual inventou, em 1825, o sistema que até hoje orienta a alfabetização dos cegos.

anormalidade estava começando a ser pautado no posicionamento do rendimento escolar e a educação no país se dava em nome da “ordem e progresso”, dessa forma primava-se pela educação do deficiente, desde que em espaço apartado dos demais para impedir interferência no desenvolvimento dos ditos “normais” e visando evitar que se tornassem perturbadores da ordem social.

A partir de meados dos anos de 1930 passou-se a substituir gradualmente o modelo médico por abordagens pedagógicas e psicológicas movidas por educadores como Norberto Souza Pinto e Helena Antipoff ³ (JANUZZI, 2004). Durante as primeiras décadas do século XX ainda prevaleceu a ideia de que as “crianças excepcionais”⁴ não poderiam estar nas escolas regulares e, nesse sentido, foram criadas entidades como a Sociedade Pestalozzi de São Paulo (1952) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE do Rio de Janeiro (1954) cujos profissionais envolvidos e o crescimento do engajamento as sociedade civil nas causas a favor do deficiente passando a pressionar o poder público por recursos para o que se consolidou a chamar de “educação especial” (GARCIA, 2010).

A resposta a esses tensionamentos veio na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei 4.024, de 20 de dezembro de 1961 que aponta o direito dos “excepcionais” à educação, preferencialmente dentro do sistema geral de ensino. Dez anos mais tarde, a Lei nº 5.692/71, que altera a LDBEN de 1961, ao definir “tratamento especial” para os estudantes com “deficiências físicas, mentais, os que se encontram em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados”, não promove a organização de um sistema de ensino capaz de atender aos estudantes com deficiência e acaba reforçando o encaminhamento dos estudantes para as classes e escolas especiais. Nem mesmo com a criação do Centro Nacional de Educação Especial - CENESP (1973) não se efetiva uma política pública de acesso universal à educação, permanecendo a concepção de “políticas especiais” e por campanhas assistenciais para tratar da educação de estudantes com deficiência.

³ Helena Antipoff (1982 - 1974) foi uma psicóloga e pedagoga russa, pesquisadora e educadora da criança com deficiência que se fixou no Brasil a partir de 1929. Foi pioneira na introdução da educação especial no Brasil, onde fundou a primeira Sociedade Pestalozzi, com sede em Belo Horizonte. A partir de finais de 1933 a Sociedade Pestalozzi passou a oferecer aulas destinadas a alunos portadores de deficiência, nas aulas da Sociedade Pestalozzi os alunos com problemas comportamentais ou incapacidades para a aprendizagem complementavam as suas atividades escolares e de educação psicomotora.

⁴ Na década de 1940, cunhou-se a expressão “crianças excepcionais”, cujo significado se referia a “aquelas que se desviavam acentuadamente para cima ou para baixo da norma do seu grupo em relação a uma ou várias características mentais, físicas ou sociais” (FIGUEIRA, 2008, p. 94).

Uma série de documentos nacionais e internacionais decorrentes de conferências sobre o assunto foi criada visando por em pauta a inclusão social e a garantia do direito a educação. No Brasil, a Constituição Federal de 1988, que ficou conhecida também como Constituição Cidadã, definiu em seu artigo 205, a educação como um direito de todos e, em seu artigo 206, estabeleceu a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino e dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino.

Dando continuidade e reforço a esse posicionamento, o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei nº 8.069/90 determinou que “os pais ou responsáveis têm a obrigação de matricular seus filhos ou pupilos na rede regular de ensino”. Ainda nessa década, outros dois documentos internacionais passaram a influenciar a formulação das políticas públicas da educação inclusiva, foram os seguintes: a Declaração Mundial de Educação para Todos⁵ (1990) visando o comprometimento dos países signatários a universalizar o acesso à educação e promover a equidade e, também, a Declaração de Salamanca⁶ (1994) ao orientar que “o princípio fundamental da escola inclusiva é o de que todas as crianças deveriam aprender juntas, independentemente de quaisquer dificuldades ou diferenças que possam ter”.

Em 1994 é publicada no Brasil a Política Nacional de Educação Especial sem reformular as práticas de ensino reafirmando os padrões homogêneos de aprendizagem por condicionar o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que “(...) possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os estudantes ditos normais” (1994, p.19). Dois anos mais tarde, a então nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394/96, no artigo 59, preconiza que os sistemas de ensino devem assegurar aos estudantes currículo, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades; assegura a terminalidade específica àqueles que não atingiram o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências; e em seu artigo 37 faz menção a “oportunidades educacionais apropriadas, consideradas as características do alunado, seus interesses, condições de vida e de trabalho, mediante cursos e exames”.

⁵Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em Jomtien, Tailândia, de 5 a 9 de março de 1990.

⁶Documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial, em Salamanca, na Espanha, em 1994, com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social.

A década de 1990 foi marcante para educação da pessoa com deficiência, o Decreto nº 3.298/1999, ao regulamentar a Lei nº 7.853/89 definiu a educação especial como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, enfatizando a atuação complementar da educação especial ao ensino regular (BRASIL, 2013). Desde então, a Educação Especial passou a ser prevista no projeto político-pedagógico da unidade escolar como parte integrante da educação regular encarregando as escolas de matricular todos os estudantes, independente de suas necessidades especiais e também de organizar e assegurar o atendimento àqueles que precisassem de forma complementar ou suplementar ao processo de escolarização.

No entanto, as discussões e proposições da sociedade e dos educadores não cessaram desde a Política Nacional de Educação Especial (1994) e a mesma necessitou ser reformulada em 2008. Assim, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) trouxe em seu texto sete objetivos específicos como a transversalidade da educação especial desde a educação infantil até a educação superior, o conceito de Atendimento Educacional Especializado na elaboração de recursos que elimine barreiras de acessibilidade com base nas necessidades específicas de cada educando e a continuidade da escolarização nos níveis mais elevados de ensino possibilitando acesso e permanência na universidade.

Outros objetivos importantes levantados pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) são: a formação de professores para o Atendimento Educacional Especializado e para os demais profissionais da educação para a inclusão com cursos de formação continuada até mesmo gratuitos, a acessibilidade urbanística, arquitetônica e de informação assim como nos mobiliários dos espaços escolares e, a articulação intersetorial na implementação de políticas públicas mediada por programas de governo e de suas secretarias.

Considerando esses aspectos, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) tem exercido um papel de ganho social máximo, ou seja, além de incluir e visibilizar esses educandos com histórico de exclusão, também se propõe a acolher com qualidade e embasamento pedagógico. A efetivação dessa Política e tudo o que ela almeja tem potencial para influenciar positivamente toda uma sociedade e não somente àqueles que são assistidos diretamente, visto que a garantia do acesso à educação os torna socialmente engajados, atuantes nas lutas por direitos e também produtivos.

Conforme o exposto até aqui, a trajetória das pessoas com deficiência ao longo da história passou pela eliminação, abandono, proteção, ridicularização, segregação e institucionalização até que a preocupação com a produtividade acenasse para a necessidade de incluí-las no processo de escolarização e no mundo de trabalho. Ainda assim, o caminho até a construção de uma política pública foi longo e os frutos que são colhidos hoje resultam das ações de movimentos organizados da sociedade civil e reivindicações pelo reconhecimento dos direitos negados às pessoas com deficiência.

A consolidação desses documentos e também as lutas pela implementação dessas políticas públicas proclamam que as escolas “comuns” podem ser um local adequado para o combate a discriminação e uma alternativa às escolas de educação especial, mas não estamos aqui para problematizar qual é o melhor espaço ou mais educativo para a criança com necessidades especiais aprender, visto que até hoje existem opiniões divergentes quando consideramos essa pessoa. Se por um lado uma escola de educação especial às vezes é vista como um ambiente de segregação, por outro, familiares relatam com frequência que nesse espaço os educandos recebem um acompanhamento especializado que a escola comum não está preparada para oferecer. Além disso, outro aspecto problematizado por alguns familiares é a exclusão da criança com deficiência pelas outras crianças e como isso afeta seu desenvolvimento nos estudos e na sociabilidade. Nota-se, portanto, que criar diretrizes e implantar uma política pública são sempre caminhos e não um destino.

O que nos propusemos a investigar nesta pesquisa está ligado ao processo de inserção de crianças autistas no ambiente escolar, sendo esse um espaço experimental e criado especialmente para elas em um período e lugar em que até mesmo a palavra autismo se encontrava no obscurantismo. Sabemos, portanto, que hoje o autismo não é considerado deficiência intelectual ou doença, mas sim um modo diferente de entender e interpretar o mundo já que consiste em um transtorno global do desenvolvimento que começa na primeira infância geralmente com a dificuldade de interação social e comunicação.

Apesar disso, as dificuldades enfrentadas pela população que se encontra dentro do espectro autista historicamente se assemelham as de todas as pessoas com deficiência no que se refere à educação e exclusão. Em reconhecimento a esse cenário, em 2012 foi sancionada a lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA (Lei 12.764/2012) e, desde então, para todos os efeitos legais, o autista é considerado pessoa com deficiência, fazendo jus às garantias que a legislação prevê para esse segmento social.

Essa lei também determina o direito a acompanhamento especializado para crianças e adolescentes autistas matriculados no ensino público e que comprovarem a necessidade de assistência. São também extensíveis aos autistas os direitos previstos na Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), como atendimento prioritário, atenção integral pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e acesso às vagas de trabalho compatíveis com sua deficiência. Assim, por todos esses motivos, as finalidades legais das políticas públicas e os processos históricos de in e exclusão fizemos a escolha de aproximar os temas autismo e educação das pessoas com deficiência.

Conforme o enunciado do nosso problema de pesquisa, estivemos em busca da memória coletiva dos sujeitos envolvidos nos tempos e espaços da formação da associação de pais e familiares de autistas em Rio Grande/RS na década de 1980 para construir esse registro que se pretende fundador da memória da criação da Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi. Hoje, focada na educação de crianças autistas, a instituição conta com três modalidades de ensino e se destaca pelo acolhimento preservado desde sua criação, inspirado na atuação da psicóloga que dá nome à Casa e foi, na cidade, pioneira em propor e incentivar a educação de crianças do espectro autista. Dessa forma, as escolhas metodológicas e também nossos referenciais teóricos serão apresentados no capítulo a seguir.

3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLOGIA DA PESQUISA

3.1 Do autismo

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

Kanner fez uma descrição cuidadosa dos comportamentos incomuns que esses casos exibiam. Mencionou que essas crianças exibiam “resistência à mudança” e as identificou como portadoras de uma “insistência nas mesmas coisas”. Por exemplo, elas podiam exigir que seus pais fizessem o mesmo caminho até a escola ou a igreja e ficavam muito perturbadas se ocorresse qualquer desvio dessa rotina; podiam entrar em pânico se qualquer coisa em sua sala de estar estivesse fora do lugar; podiam ser muito rígidas quanto aos tipos de roupas que vestiam ou alimentos que comiam. O termo resistência à mudança também foi utilizado para se referir a alguns dos comportamentos típicos vistos com frequência em crianças com autismo, como, por exemplo, comportamentos motores aparentemente sem propósito (estereotípias), tais como balanço do corpo, andar na ponta dos pés e sacudir as mãos (VOLKMAR & WIESNER, 2018).

Autismo é um distúrbio neurológico caracterizado pela dificuldade na interação social e comunicação (verbal e não verbal), bem como pela incidência de um comportamento restrito e repetitivo, marcado pelo que se denomina estereotipia. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (2013) define o Transtorno do Espectro autista (TEA) como a presença de um desenvolvimento comprometido ou acentuadamente anormal da interação social e da comunicação e um repertório muito restrito de atividades e interesses. A versão mais recente do DSM, o DSM-5 (APA, 2013), introduziu inúmeras mudanças baseadas em uma revisão das duas décadas de trabalho que se seguiram ao DSM-4. O termo “transtorno pervasivo do desenvolvimento” que havia sido empregado por muitos anos, foi suprimido como denominação geral para a categoria e substituído por “transtorno do espectro autista”. Essa foi uma mudança bem recebida. A nova definição de transtorno do espectro autista é mais simples do que a utilizada no DSM-4, com menos critérios para o diagnóstico, mas provavelmente foca de modo excessivo no autismo mais “clássico”, porque inúmeros estudos

vieram a demonstrar que vários grupos, inclusive os adolescentes e adultos mais capazes do ponto de vista cognitivo, bem como bebês, “perderiam” seu diagnóstico no DSM-5 (SMITH, REICHOW & VOLKMAR, 2015).

Pode-se dizer hoje que a origem do transtorno está relacionada a um grupo de genes e da interação entre eles, e não há um gene único como causador do problema; mais de cem genes já foram classificados como parte do TEA. No entanto, existe a carência de um exame de sangue ou de imagem para a sua identificação fazendo com que o diagnóstico seja do tipo comportamental.

No passado houve muita confusão quanto às causas do autismo, a especulação começou na década de 1950, concentrando-se nos fatores psicossociais. Entretanto, durante as décadas de 1960 e 1970, começaram a se acumular as evidências mostrando que o transtorno era uma condição com base cerebral e fortemente genética. Em seu relato original, Kanner enfatizou que a condição era congênita (ou seja, presente desde o nascimento, se não antes) desmistificando a questão do vínculo parental que também chegou a ser apontado como suposta causa do transtorno (VOLKMAR & WIESNER, 2018).

Com o passar do tempo, os pesquisadores começaram a olhar com convicção para a base cerebral do transtorno. Cientistas realizaram estudos de neuroimagem da estrutura e da função do cérebro e inúmeras teorias especularam sobre qual região ou quais regiões do cérebro podem estar envolvidas, embora, com o tempo, os modelos tenham-se tornado mais sofisticados, acompanhando nosso crescente conhecimento sobre a complexidade do “cérebro social” (PELPHREY, SHULTZ, HUDAC & VANDER WYK, 2011).

Causas ambientais dentro e fora do útero - talvez interagindo com a vulnerabilidade genética - também são constantemente investigadas: sangramento na gravidez, idade parental avançada, uso de medicação pela mãe, crianças nascidas antes ou depois do tempo, diabetes gestacional, toxinas específicas ou poluição do meio em que a gestante vive, entre várias outras. Algumas pesquisas sugerem que elas podem afetar ou aumentar a vulnerabilidade para o autismo, ou seja, provocar uma pré-disposição para desencadear o transtorno, porém todos esses fatores externos não têm comprovação científica estabelecida e a genética ainda é a causa mais provável do funcionamento mental do autista (GAIATO et. al., 2012).

As manifestações do transtorno podem variar dependendo do nível de desenvolvimento da idade cronológica do indivíduo, da idade do diagnóstico e do tempo de acompanhamento/tratamento. Este distúrbio do desenvolvimento neurológico presente desde a infância através de déficits nas dimensões sociocomunicativa e comportamental (APA, 2013)

podem favorecer o isolamento da criança e empobrecê-la em habilidades comunicativas (BRASIL, 2013).

O desempenho escolar das crianças com autismo depende muito do nível de acometimento do transtorno. As crianças com um nível mais grave de autismo podem apresentar atraso mental e permanecer dependentes de ajuda. As crianças com autismo leve ou somente com traços autísticos, na maioria das vezes, acompanham muito bem as aulas e os conteúdos didático-pedagógicos. Para crianças com autismo clássico, isto é, aquelas crianças que têm maiores dificuldades de socialização, comprometimento na linguagem e comportamentos repetitivos, fica clara a necessidade de atenção individualizada. Essas crianças já começam sua vida escolar com o diagnóstico, e as estratégias individualizadas vão surgindo naturalmente. Muitas vezes, elas apresentam atraso mental e, com isso, não conseguem acompanhar a demanda pedagógica como as outras crianças. Para essas crianças serão necessários acompanhamentos educacionais especializados e individualizados. (GAIATO et al., 2012, p. 75).

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

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

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

Sendo assim, diferenciam-se das atividades realizadas na sala de aula comum aquelas que são propostas ao educando durante o Atendimento Educacional Especializado - AEE, pois essas intencionam ser complementares e suplementares ao processo de aprendizagem do

aluno e não substitutivas. No Brasil, as ações governamentais empenharam-se em ampliar o ingresso de educandos com autismo em classes comuns após o advento da política de 2008. Os dados do Censo Escolar do Ministério da Educação, por exemplo, indicam que, em 2006, havia 2.204 alunos com esse diagnóstico inseridos em escolas regulares; em 2012, esse número aumentou para 25.624 (NUNES, AZEVEDO & SCHMIDT, 2013).

As primeiras abordagens de tratamento nas décadas de 1950 e 1960 frequentemente focavam na correção de um suposto problema relacionado à privação emocional. Na década de 1960, isso começou a mudar, conforme as pesquisas sugeriam uma forte base cerebral para o transtorno. Durante a década de 1970, surgiu outro trabalho que mostrou que intervenções estruturadas com fortes componentes comportamentais e de educação especial eram mais efetivas do que psicoterapia não estruturada. Nos Estados Unidos houve um interesse crescente em crianças com todos os tipos de deficiência, modificando amplamente, a partir de 1975, o cenário de rejeição a essas crianças nas escolas.

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

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

Demorou alguns anos para que a cidade do Rio Grande oficializasse sua adesão a esse movimento. Em 1993, foi criado a AMAR – Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande – o centro de atendimento ao autista que mais tarde se chamaria Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi, grandioso projeto sonhado por um grupo de pais,

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

A homenagem se deve a valiosa contribuição que a psicóloga Maria Lúcia Luzzardi proporcionou a esse grupo desde 1984 até o ano de seu falecimento, em 1996. Também conhecida como Malu, é lembrada pela sua simplicidade, pelo acolhimento e por sua luta e obstinação para ajudar os autistas em Rio Grande. Em uma época cheia de estigmas e com pouca informação, Maria Lucia Luzzardi tornou-se um *porto seguro* e um *ombro amigo* dedicando todas as suas forças a estudos e orientar famílias e professores inaugurando um novo olhar e outra perspectiva de atenção à criança autista na cidade do Rio Grande.

Este tópico apresentou de forma breve algumas informações históricas sobre o autismo, passando pelo trabalho de Kanner ao descrever pela primeira vez o que se observava a respeito do transtorno, as primeiras abordagens de tratamento e especulações sobre as causas até a criação dos movimentos sociais de reivindicações por acesso a educação e acompanhamento psicossocial no Brasil. A seguir, abordaremos aspectos epistemológicos que serviram de referência para as escolhas metodológicas.

3.2 História Oral, Memória e caminhos para uma metodologia

O movimento da pesquisa de campo exige do pesquisador uma definição de objetivos e a produção de pistas e/ou indícios de investigação. Recolher os dados requer aproximação com as pessoas envolvidas, sua adesão, tempo e confluência de horário entre o pesquisador e o entrevistado. Transcrever, revisitar e explorar o conteúdo das entrevistas para com base nisso gerar questionamentos que afinam o foco das observações e o conteúdo delas também faz parte da jornada. De posse de um significativo conjunto de dados, inicia-se o processo de sistematização prévia, que geram temáticas a serem aprofundadas com outras pesquisas de campo.

No processo de formação do pesquisador é preciso exercitar o saber-viver a pesquisa como uma experiência ampla, organizar e distribuir o tempo, escolher as pessoas que irão entrevistar e os aspectos a aprofundar e, diversas vezes tomar decisões que modificam seus planos iniciais. A Escola que hoje é referência em educação e acompanhamento de crianças e jovens com autismo dentro do município foi inicialmente um grupo de mães unidas em meados da década de 1980 pela psicóloga que hoje dá nome a mesma.

Maria Lucia Luzzardi e as mães realizaram ações que incidiram diretamente na reformulação do acolhimento ao autista levando a cidade da inexistência de qualquer

atendimento direcionado ao processo de criação da Escola que hoje ainda conta com um centro de apoio. Foi devido à falta de registros do passado que pudessem nos auxiliar a suprir a ausência de estudos que apresentem como objeto de pesquisa esse momento de transição da completa inexistência de atendimento especializado ao autista para a criação de uma Escola Municipal de Educação Especial, que optamos por trazer a luz essa história a partir da memória dos atores sociais. Assim, fez-se a escolha pela composição narrativa e registro da memória coletiva por meio da captação de entrevistas dos colaboradores.

A definição de metodologia e dos demais instrumentos de pesquisa passou por diversas problematizações ao longo do tempo até chegar ao atual arranjo. Inicialmente, cogitamos a hipótese da História Oral de vida de Maria Lucia Luzzardi, no entanto, ao analisarmos o conteúdo da entrevista-piloto foi necessário repensar e reformular a proposta e nossos objetivos. Não se desacreditou em nenhum momento da potência do material biográfico da figura investigada, no entanto, no percurso de uma pesquisa é necessário fazer escolhas considerando perdas e ganhos previstos em cada uma delas, centralizar a questão apenas em sua trajetória pessoal ignoraria o antes e o depois, ou seja, as primeiras manifestações de mães e a Escola.

Conforme anunciamos no capítulo de introdução, os dois primeiros contatos para possíveis colaboradores foram sugestões da diretora da Escola. A primeira, Lygia, mãe de Fabrício, aluno que recebe acompanhamento até hoje na instituição e o segundo, Eduardo, irmão de Maria Lucia. Escolhemos realizar a entrevista-piloto com Lygia que esteve presente em todas as etapas dos levantamentos preliminares que tínhamos, até então, concentrados apenas no contato com a equipe da Escola. O material apurado nesse momento confirmou que a associação de mães dos autistas guiada pelos saberes da psicóloga Luzzardi tiveram importância e protagonismo de tal forma que deveriam fazer parte da história oficial da Educação municipal por terem incidido politicamente sobre a realidade.

O momento de conversa com Eduardo foi muito aguardado, agendamos e reagendamos diversas vezes, a pandemia do novo Corona-vírus se colocou como um grande percalço a ser vencido. O colaborador ao ouvir sobre o projeto sugeriu que o encontro fosse realizado junto a outros membros da família Luzzardi que incluía seu irmão Arthur, sua esposa Sylvia e a sua mãe, Lydia Von Ameln Luzzardi, de 91 anos e que mostrou muito feliz em poder rememorar, junto a nós, a vida e o trabalho da filha Malu. Para realizar então a entrevista, fui recebida em uma tarde nublada de um domingo na casa da família Luzzardi, assim como todos, usando máscara de proteção contra o vírus.

Foi nessa mesma tarde que surgiu o nome para um terceiro encontro, Leila Silveira, colega de trabalho de Maria Lucia desde antes da criação da Associação de mães. A sugestão partiu da família Luzzardi por acreditar que Leila poderia contribuir mais que eles todos, devido ao período prolongado em que as duas trabalharam juntas em diferentes projetos, e eu ainda me encontrava reunida com eles quando o contato foi mediado e recebeu a adesão. Assim, marquei meu terceiro encontro de colaboração para essa mesma semana. A Figura 2 é uma fotografia feita no dia do encontro com a família.

Figura 2 - Dona Lydia Luzzardi acompanhada dos dois filhos: Eduardo e Arthur (da esq. a dir.) e da nora Sylvia



Fonte: autoria própria da pesquisadora

Leila combinou de me receber em sua casa, no entanto, menos de uma hora antes da que fora marcada pediu para fazermos a entrevista por meio de vídeo-chamada, o motivo: o medo e a preocupação com o Corona-vírus. Acolhi seu pedido com gratidão e realizamos nossa conversa *online*, com todo o aparato necessário para a gravação e marcamos outra data para a assinatura do termo de consentimento. Dessa forma, defini o recorte de colaboradores com seis pessoas sendo quatro membros da família (mãe, dois irmãos e uma cunhada), uma das mães organizadoras da Associação (Lygia) e a amiga e colega de trabalho de quase uma vida inteira (Leila).

Ao nos utilizarmos da memória de um grupo de pessoas como nossas fontes partimos dos pressupostos teóricos de Maurice Halbwachs (2004), uma vez que é a partir de seus estudos que se pensa em uma dimensão da memória que ultrapassa o plano individual.

Conforme o autor, até mesmo as reminiscências particulares de cada indivíduo remetem a um grupo e isso se deve a sua interação em sociedade, já que “nossas lembranças permanecem coletivas e nos são lembradas por outros, ainda que se trate de eventos em que somente nós estivemos envolvidos e objetos que somente nós vimos” (HALBWACHS, 2004, p. 30).

Enquanto a história se fundamenta sobre um saber universal aceitável, para a memória a presença do passado no presente é fundamental para a legitimação de certos saberes ou hierarquizações e para articular as narrativas do passado vivido à percepção do presente pretendido (CHARTIER, 2007). Contudo, como a memória se prende a um espaço-tempo, a um passado que já não existem mais, suas narrativas se constroem a partir da percepção que se tem dessa memória no presente e sobrevive porque são intensos os trabalhos de construção e reconstrução das lembranças e das recordações passadas.

Ao pensarmos no valor da memória individual e da memória coletiva enquanto material para a História e a apropriação da memória não só como fonte, mas, também, como objeto de estudo para a historiografia deve-se pensar na Memória como instância criativa, como uma forma de produção simbólica, como dimensão fundamental que institui identidades e com isto assegura a permanência de grupos. Dessa forma, compreendida como “território”, espaço vivo, político e simbólico no qual se lida de maneira dinâmica e criativa com as lembranças e com os esquecimentos que reinstituem o Ser Social a cada instante (BARROS, 2009).

A memória é a vida, sempre carregada por grupos vivos e, nesse sentido, ela está em permanente evolução, aberta à dialética da lembrança e do esquecimento, inconsciente de suas deformações sucessivas, vulnerável a todos os usos e manipulações, suscetível de longas latências e de repentinas revitalizações (NORA, 1993). Assim, a memória abandona o campo da experiência individual, mediada pela linguagem e adquire a possibilidade de ser comunicada, isto é, socializada. Foi assim que a dimensão da Memória Coletiva contribuiu para permitir uma abordagem mais complexa da Memória Individual.

Dessa maneira, podemos dizer que existe, portanto, uma relação intrínseca entre o que chamamos de memória individual e coletiva e, ao olharmos para a segunda, a primeira não deixa de existir porque ela é um ponto de vista dentro da outra e está enraizada em contextos diferentes. Assim, com a presença de diferentes atores sociais é possível fazer a transposição da natureza pessoal para a compartilhada.

Notadamente, dar maior visibilidade a uma ou outra ação depende das relações de poder instituídas no espaço e no tempo. Diante disso, podemos compreender que entre a memória e a história, há um arranjo social da narrativa, que explica a realidade a partir de relações

sociais instituídas entre o político, as instituições e os narradores. Esse arranjo dá forma a uma identidade social de época.

Na busca de compreender esse arranjo buscamos compreender os movimentos precursores da psicóloga Maria Lucia Luzzardi junto com a associação de mães no final da década de 1980 em Rio Grande e como a invisibilidade sobre os sujeitos e a instituição foi operada no processo histórico. Na perspectiva do autor, fica claro que a memória coletiva tem como base as lembranças que os indivíduos recuperam durante a entrevista enquanto, no entanto,

para que a nossa memória se aproveite da memória dos outros, não basta que estes nos apresentem seus testemunhos: também é preciso que ela não tenha deixado de concordar com as memórias deles e que existam muitos pontos de contato entre uma e outras para que a lembrança que nos fazem recordar venha a ser constituída sobre uma base comum. (HALBWACHS, 2006, p. 39).

No sentido filosófico a memória pode ser entendida como a capacidade de relacionar um evento atual com um evento passado do mesmo tipo, portanto com uma capacidade de evocar o passado através do presente (JAPIASSÚ & MARCONDES, 2006). Para Le Goff (2003), os campos científicos que estudam a memória atualmente, podem contribuir para a compreensão das características e dos problemas da memória social e histórica. Ainda assim, os pesquisadores vislumbraram a necessidade de aproximar a memória do campo das ciências humanas, na medida em que os resultados das pesquisas empíricas evidenciam uma relação intrínseca da memória com resultados de sistemas dinâmicos de organização (LE GOFF, 2003).

Conforme Le Goff (2003), a distinção passado/presente que aqui nos ocupa é a que existe na consciência coletiva, em especial na consciência social histórica. Mas torna-se necessário chamar a atenção para a pertinência desta posição e evocar o par passado/presente em outras perspectivas, que ultrapassam as da memória coletiva e da História.

A distinção entre passado e presente é um elemento essencial da concepção do tempo. É, pois, uma operação fundamental da consciência e da ciência histórica. Como o presente não se pode limitar a um instante, a um ponto, a definição da estrutura do presente, seja ou não consciente, é um problema primordial da operação histórica. (LE GOFF, 2003, p.203).

Apesar de aparentemente abstrato, o tempo é uma vivência concreta que se apresenta como categoria central da dinâmica da História. As análises sobre o passado estão sempre influenciadas pela marca da temporalidade pode-se dizer, portanto, que tempo, memória, espaço e história caminham juntos (DELGADO, 2003). Como a memória se prende a um

espaço-tempo, a um passado que não mais existe, as suas narrativas são construídas a partir da percepção no presente em que se registrou essa memória.

O tempo-espaço pode representar duas dimensões na ordem social: o tempo-espaço dos fluxos que são movimentos de informação, de capitais, de demandas e de decisões que promovem a interação organizacional no modelo cibernético; e o tempo-espaço dos lugares, a realidade tangível das ações humanas, no mundo concreto e físico onde espaço é lugar e o tempo é sucessão. Essas dimensões balizam o cotidiano da atualidade numa duplicidade e cumplicidade que modelam as novas formas de organização da vida social. (VIEIRA, 2003).

A relação entre tempo e acontecimentos constitui a sucessividade, que é um dos estofos da História. Nesse sentido, tempos diversos são identificados pelos elementos substantivos que os fizeram diferentes entre si. A busca do significado de um tempo encontra na memória e na própria História suportes básicos e, sem qualquer poder de alteração do que passou, o tempo atua modificando ou reafirmando o significado do passado. Reconhecer o substrato de um tempo é encontrar representações e uma gama de elementos que, em sua pluralidade, constituem a vida das comunidades humanas (DELGADO, 2003).

Em uma perspectiva contemporânea as relações entre espaço, tempo e homem estão imbricadas também as noções de memória coletiva e suas relações com a História. Nessa complexa e ambígua relação, ainda que as duas sejam geradoras de contribuições, Memória e História são coisas distintas e com espaços de saber diferenciado. Isso não significa afirmar que a história e a memória não possam se relacionar ou que não possuam aproximações, mas que são conduzidas por exigências e existências diferentes.

Ao defender que a cultura dos homens com escrita é diferente da cultura dos povos sem escrita salienta que, todavia, não radicalmente divergente. O segundo caso cultivou sua tradição por meio da transmissão de narrativas mitológicas ao longo das gerações, no entanto, essa prática não lança mão de estratégias de memorização, não é uma prática mecânica, diferentemente da escrita. “Transmissão de conhecimentos considerados secretos, vontade de manter em boa forma uma memória mais criadora que repetitiva; não estarão aqui duas das principais razões da vitalidade da memória coletiva nas sociedades sem escrita?” (LE GOFF, 2003, p. 426).

A memória, na qual cresce a história, que por sua vez a alimenta, procura salvar o passado para servir ao presente e ao futuro (LE GOFF, 2003, p. 471). Na concepção do autor a memória coletiva pode ser crucial no desenvolvimento da própria História, ela está presente nas grandes questões das sociedades. O autor a defende como “(...) um elemento essencial do que se costuma chamar de identidade, individual ou coletiva, cuja busca é uma das atividades

fundamentais dos indivíduos e das sociedades de hoje, na febre e na angústia” (LE GOFF, 2003, p. 469).

Para Kenski (1995) as pesquisas sobre memória são, geralmente, associadas a questões ligadas a História e não deixam de ser mesmo quando direcionada para objetivos educacionais, como é o caso do levantamento da memória sobre uma instituição de ensino. Esse tipo de estudo visa recuperar e caracterizar as relações sociais existentes em uma determinada instituição ou as influências deixadas por alguma experiência educativa. Encontra-se desse modo não somente aquilo que chamamos de memória social, mas também a memória educacional de determinadas coletividades. Ainda conforme a autora:

Em geral, os estudos ligados às memórias institucionais ou pessoais são descritivos, sendo concluídos com a apresentação de depoimentos de pessoas que ocuparam importantes papéis na história que precisa ser contada. Já nos trabalhos sobre os efeitos da memória em situações de ensino, as questões são diferentes. Um dos objetivos fundamentais desse estudo está na reflexão individual ou coletiva sobre as influências deixadas por vivências marcantes do passado sobre a prática pedagógica dos professores. (KENSKI, 1995, p. 103).

Os estudos baseados na memória dos sujeitos envolvidos nesse tipo de pesquisa mostram diferentes falas, dependendo dos fatores e circunstâncias, onde ocorre uma recuperação das lembranças, assim a memória é também a-histórica já que sua fruição não possui linearidade nem obedece a um período cronológico, pois mistura tempos e acontecimentos na voz de quem o narra. A lógica das lembranças é a da emoção e sua seletividade corroborada por silêncios e esquecimentos são passar o passado a limpo e construir um todo coerente (KENSKI, 1995).

Ricoeur (2007) distingue a memória da história. Para ele, a história deve “afirmar uma outra representação do passado”, exercendo a crítica para frisar sua função de “coordenação, [...] de 'síntese do heterogêneo', a história mede e corrige a memória – ou, mais exatamente, as memórias, no plural – a partir do princípio de equidade” (p.93). O historiador deve ser algo como um médico e um sacerdote da memória e coadjuvar no equacionamento crítico de situações limítrofes e traumáticas. Sua meta “não deve ser a constituição de uma história objetiva, mas de uma história alimentada por uma boa subjetividade” (LORIGA, 2009, p. 30). Ao considerar os argumentos anteriores temos que ter em vista que memória não é História e está sujeita a constantes reformulações, assim como História não é memória - ainda que essa faça o uso dela e que também permita revisitações e averiguações. Contudo, a memória não necessita ser vigiada pela História, o desafio do pesquisador que navega nessas duas epistemes é fazer entre os dois campos constantes diálogos.

O dever de memória não se limita a guardar o rastro material, escrito ou outro, dos fatos acabados, mas entretém o sentimento de dever a outros, dos quais diremos mais adiante que não são mais, mas já foram. Pagar a dívida, diremos, mas também submeter a herança a inventário (RICOEUR, 2007, p. 101).

Peter Burke (2000), por sua vez, descreveu a memória como uma reconstrução do passado. Conforme seus escritos, ela é sempre uma construção feita no presente a partir de vivências ocorridas no passado e uma possibilidade de sistematização das lembranças, como indicadores e referenciais para múltiplos estudos, são os registros da oralidade. Apreendemos também os pressupostos de Verena Alberti (2004a), segundo a autora, a transmissão de uma memória ou de um fato pode passar pela narrativa, que vai permitir que outra pessoa que não o entrevistado ou o entrevistador, entenda sobre a história que se pretende escrever. Nas palavras da autora, “ao contar suas experiências, o entrevistado transforma aquilo que foi vivenciado em linguagem, selecionando e organizando os acontecimentos de com acordo com determinado sentido” (ALBERTI, 2004b, p. 12).

Em síntese, todos esses movimentos de reflexão sobre a construção de uma pesquisa em memória nos permitiu identificar nas variadas correntes um número maior de elementos confluentes do que conflitantes no tocante a epistemologia. Pudemos constatar que entre o estudo da História e da Memória não há necessidade de fazer uma ciência domesticar a outra visto que ambas ocupam um lugar no campo acadêmico e, cada uma delas estará sempre imbuída de suas pretensões e características ainda que resguardem suas relações intrínsecas.

4 REUNIÃO DA FAMÍLIA LUZZARDI, LEILA SILVEIRA E LYGIA PUREZA TEIXEIRA: ANTES, DURANTE E DEPOIS

Conforme já anunciado, a escolha por Lygia Pureza Teixeira como primeira entrevistada não se deu por acaso, a direção da escola indicou seu contato por acreditar que seria a pessoa com envolvimento mais antigo em todo o processo. Esse fato se revelou verdadeiro em sua narrativa reafirmando sua voz como informante-chave.

Fabrizio, seu terceiro filho, nascido em 1978, época de escassez de informações a respeito do autismo a colocou diante de algo completamente desconhecido e angustiante. Eu dei início a nossa conversa pedindo que me contasse um pouco sobre esse momento de sua vida.

Lygia⁷: Meu filho tem 41 anos. Ele é autista e é considerado um nível de autismo severo, no sentido de mais comprometimento, entendesse? (...) O meu filho recebeu o diagnóstico de autismo muito precocemente, e foi aquela surpresa, né, eu suspeitei de alguma coisa diferente nele, mas na verdade eu nem sabia o que era autismo, nem sabia que existia, não sabia nada... Há 41 anos... Muito tempo, né?

C: Ele é o primeiro filho da senhora?

Lygia: Não, ele é o terceiro. Eu já tinha experiência! Então eu acordei pra ver né, se estava tudo bem. Acendi a luz e ele estava simplesmente acordado com os olhos paradinhos no teto. Até levei um susto, a primeira impressão que tive foi horrível. Ele estava estático... Quietinho. Me assustei, mas aquilo ficou na minha cabeça....

A entrevistada estranhou esse comportamento do filho que ainda era um bebê, e passou então a não apagar mais a luz do quarto onde ele dormia a noite, nesse período o menino tinha por volta de quinze dias de vida. Fabrizio dorme até hoje com um feixe de luz entrando em seu quarto.

Lygia: vi que ele dormia muito de dia e, de noite, ele ficava acordado, simplesmente acordado. Não chorava, não resmungava, nada! (...) isso foi a primeira coisinha que me chamou atenção, mas aquilo passou, porque... ‘Ahh! Trocou o sono’. E foi passando... Passou uns meses e eu fui observando que ele era muito, muito, muito desligado. Totalmente!

⁷ Na transcrição das entrevistas optei por manter as falas assim como aconteceram, sem edições ou correções de ortografia e vícios de linguagem. Ao utilizá-las no texto indicamos a autoria da fala pelo primeiro nome do entrevistado e “C” quando da entrevistadora.

Ele não atendia, ele não tinha aquela troca de olhar quando tu conversas assim com o bebê e o bebê fica olhando... Ele não tinha. Não tinha um contato visual direto e, cada coisinha assim, ia fazendo uma cosquinha e me dizendo que alguma coisa estava errada, mas ninguém acreditava. Era só eu.

Fabício era uma criança bonita e fisicamente perfeita e Lygia sentia-se desacreditada ao falar com outras pessoas sobre o seu estranhamento em relação aos primeiros meses de vida do filho. Com frequência, esse comportamento era atribuído ao seu nascimento prematuro, de oito meses ou a uma suposta preguiça de menino.

Lygia: O pai dele mesmo, meu marido, dizia isso: 'ele é assim porque é de oito meses'. Não tem nada a ver, mas aquela suspeita de alguma coisa não estava encaixando. A gente é mãe, a gente sabe, né? Eu observava muito até porque eu já tinha tido duas, mas eram meninas então quando eu comentava alguma coisa na família, diziam logo: 'ah, é porque é guri e guri é assim mesmo, mais lento, mais preguiçoso!'.

Por volta dos oito meses de vida a introspecção e a distração de Fabício fez com que médicos suspeitassem que o caso fosse de surdez, mas a mãe do menino discordava dessa suspeita. Apesar de ter começado a caminhar cedo teve um desfalde lento e essas situações conflitantes distanciavam a família e os pediatras de um diagnóstico preciso, seu filho já tinha por volta de um ano e meio quando Lygia ouviu pela primeira vez na vida a palavra autismo.

Lygia: Aí ele começou uma fase (...) a gente chamava ele de Fabício e ele não atendia, os médicos achavam que ele era surdo, mas eu sabia que não era. Ele não brincava com os brinquedos, tudo que era brinquedo que ele pegava ele não dava importância ele deixava. Se ele pegava um carrinho pra brincar não brincava como um carrinho, ele pegava, mexia nas rodinhas pra escutar o barulhinho, rodava, rodava, botava no ouvido... Tudo era muito em função de rodar as coisas, né? Quando ele fez um aninho, teve aniversário e aquela coisa de parabéns, de bater palminha, levantar o dedinho e ele... nada! 'Alguma coisa está errada!'. Não é normal... Ele caminhou cedo, com um ano e não teve problema pra caminhar, sempre teve uma percepção da parte motora muito boa. (...) Foi um desenvolvimento normal, só que a comunicação não existia. Aí depois de um ano eu pensei 'ninguém vai me segurar mais, eu vou ver o que tá acontecendo...'. (...) ele ia normalmente aos pediatras e eles diziam: 'Não tem nada esse guri', um médico disse pra mim: 'é surdo!' e eu disse: 'não é!'. Eles duvidavam de mim, entendesse? Achavam que eu era doida e estava inventando coisas... Superproteção, sabe? Aí, assim, pra tirar a fralda foi muito mais difícil que as minhas outras,

mas tem crianças que tem 3 anos e usam fralda também... Bom, daí com um ano eu comecei a ir outros caminhos até então só pediatras. Fui em um neurologista, mas fui primeiro em uma psiquiatra. Ela não me deu muita luz, ela fez uma avaliação dele assim, do comportamento dele, fez uns testes com ele, mas ela disse assim: 'é tudo muito novo, ele é muito pequeno ainda. Vamos dar um tempo, esperar'.

C: Isso foi no final dos anos 70?

Lygia: É. Ele nasceu em 78. Tá, aí dei o tempo, esperei e voltei daí 5 meses. Nem voltei na mesma médica. Não confiei e achei que não era o caso de voltar. Fui ao neurologista, ele estava com um ano e meio e aí as coisas já estavam acentuadas. Aí a primeira coisa que o neurologista pede é o encefalograma, mas ele não me falou nada se suspeitava de alguma coisa, mas ele colocou no prognóstico: autismo. Peguei o papel, li ué? Autismo? O que será isso?

C: A senhora nem sabia o que era?

Lygia: Nunca tinha ouvido falar. Nem a palavra eu conhecia. Achei que ele ia dar um remédio e ia melhorar.

O diagnóstico recebido naquele momento foi apenas o início do que Lygia enfrentaria em seguida. Fabricio nasceu prematuro de oito meses em fevereiro de 1978 e logo nas duas primeiras semanas de vida seu comportamento e sua hora do sono já gerava inquietação, aos oito meses de vida suas brincadeiras e a falta de interação não deixaram dúvida de que existia algo atípico em seu desenvolvimento principalmente quando ao completar um ano de idade isso tudo persistia e se acentuava.

Durante esse primeiro ano enquanto visitava pediatras de rotina como qualquer bebê, a mãe preocupada mencionava suas percepções a esses médicos sentindo que não estava sendo levada a sério. As respostas recaíam em superproteção, surdez ou em que ainda era cedo para afirmar algo. Por não encontrar apoio em família nem no consultório decidiu que estava na hora de recorrer a outros profissionais. Com pouco mais de um ano o menino foi levado a uma psiquiatra que, por também achar cedo, não ofereceu uma opinião concreta. Cinco meses depois aconteceu uma visita ao neurologista onde Lygia recebeu o prognóstico que em vez de trazer-lhe uma resolução traria na verdade, uma série de novas perguntas caminhos a percorrer.

Lygia: *Aí fomos fazer um exame, eletro. Foi um terror pra fazer (...). Era a dificuldade de se colocar em outro ambiente. É claro que a gente saía, ia na casa de um ou outro, mas num lugar fechado assim... O medo dele foi muito grande. Foi muito difícil, ele chorava, ele gritava, não deixava tocar nele nem colocar os eletrodos que tinha que colocar. Ele arrancava tudo. Até foi feito, mas muito mal feito aquele exame não tinha como resultado sair alguma coisa né. Lógico, não dá nada também né não ia aparecer nada porque não é o caso. Aí foi o que aconteceu, não deu nada no exame e foi aquele estresse muito grande e a partir dali eu comecei a notar ele muito mais agitado, até então ele era desligado, mas não era agitado e começou a ficar com medo de ir a lugares diferentes. Quando eu voltei com o exame que não deu nada ele me falou, me explicou mais ou menos como era e que eu ia ter que procurar um apoio psicológico.*

Em busca de amparo psicológico, Lygia foi até uma instituição que lhe foi recomendada, APAE – Rio Grande, lá ainda não havia um grupo formado especialmente para o atendimento aos autistas, no entanto já existiam alguns casos em acompanhamento. Foi na APAE e ao entrar em contato com esse grupo que se deu o primeiro encontro com a psicóloga Maria Lucia Luzzardi.

C: Ela era psicóloga da APAE?

Lygia: *Psicóloga da APAE. Como começou a aparecer casos, não foi só o meu na época acho que tinha mais dois. E aí começou a fazer terapia com ele na APAE mesmo atendia e fazia sessões e ali a gente começou a conhecer uma mãe e outra conversar e comparar. Agente começou a ver que não era só a gente. Quando ele foi pra APAE ele já tinha uns dois anos e meio, mais ou menos, foi logo depois dos exames. E ficamos, né! Tinha essa psicóloga que foi esse anjo, todo apoio que a gente recebia aquele acolhimento era com ela, uma pessoa fantástica. Tu chegavas lá com o mundo nas costas e saías aliviada.*

Em meados do ano de 1980, logo após os mencionados exames foi quando Fabrício passou a receber atendimento psicológico na APAE junto a mais algumas crianças que vinham sendo observadas pela psicóloga e por uma equipe multidisciplinar da instituição. A permanência tanto do grupo atendido quanto da equipe de trabalho durou por volta de uma década dentro da APAE até se dissolver.

A experiência da psicóloga assim como sua trajetória como estudiosa e profissional também foi relatada por seus familiares em nosso encontro. Com o interesse de investigar

como havia sido construída sua formação e seu interesse pela questão do autismo, iniciei nossa conversa solicitando essas informações preliminares. A Figura 3 é uma fotografia tirada no dia do encontro com a família, o quadro na parede da sala de estar foi mostrado com orgulho por Dona Lydia, é uma representação de Maria Lucia, o autor está ilegível.

Figura 3 - Pintura que representa Maria Lucia e fica exposta na casa da Família Luzzardi



Fonte: autoria própria da pesquisadora

C: Eu quero saber primeiro o que vocês podem me falar, o que lembrarem sobre a formação dela, em que lugar ela estudou, onde se formou, se ela fez alguma especialização... Quais foram suas primeiras experiências profissionais....

Eduardo: Ela estudou no Bibiano de Almeida, foi a primeira escola dela no tempo que ainda era lá na pracinha do quartel e, depois do Bibiano, ela foi pro Joana d'Arc e completou o segundo grau no Joana d'Arc. E fez vestibular pra fazer a faculdade em Pelotas. Fez psicologia em Pelotas, na Católica.

C: *Ela é natural daqui de Rio Grande?*

Lydia: *de Pelotas.*

Sylvia: *mas ela veio pra Rio Grande.*

Eduardo: *nós fomos morar em Alegrete, nosso pai foi transferido pra lá e nós fomos morar em Alegrete durante uns dez anos, né mãe? Ela veio pra Rio Grande com uns dez anos, ou menos, nove anos. Aí permaneceu aqui.*

C: *Aí depois de formada na católica...*

Sylvia: *ela veio pra cá direto.*

C: *Ela morou aqui nessa casa?*

Sylvia: *Morou. No final da vida dela já estavam morando aqui. Ela teve consultório particular também como psicóloga lá em Rio Grande (Centro da cidade), depois trabalhou muito tempo no Barão do Cerro Largo onde ela atendia crianças especiais, tinha um grupo de atendimento das crianças especiais e a Maria Lucia trabalhava lá. Eu acho que dali que começou a surgir essa ideia do trabalho com os autistas.*

Arthur: *Ela trabalhou na APAE, não trabalhou?*

Sylvia: *É, ela trabalhou na APAE, fazia atendimento também com os autistas na APAE. Ela começou trabalhando no Barão e como ela era professora e era psicóloga, ela se formou no Joana D'arc como professora, normalista que chamava, magistério e depois ela foi fazer psicologia...*

Eduardo: *E lá ela tratava crianças especiais. Depois ela continuou no estado, abriu consultório não consigo te precisar o ano assim, mas ela continuava no estado, abriu o consultório e também atendia na APAE eu acho que ela era funcionária da APAE. Aí ali na APAE principalmente com autistas. (...) Eu acho que ela fez uma pós-graduação, uma especialização... Alguma coisa com crianças especiais e aí ela se direcionou pro autismo (...) porque aqui em Rio Grande não existia nada sobre isso. Que eu me lembre, assim, a escola em si foi posterior ao falecimento dela. Ela já tinha se dedicado e no final da vida dela, ela já se dedicava quase que exclusivamente ao autismo, né ela já tinha focado, já tinha convergido pra isso daí.*

C: E vocês lembram como foi que ela chegou a trabalhar na APAE?

Eduardo: ela era muito amiga da Leila. E a Leila já trabalhava na APAE, eu acho que foi uma sequência assim, como ela era formada em psicologia já trabalhava no consultório com crianças especiais e no consultório dela tinha muita, muita, muita procura.

A participação de Leila Maria da Silva Silveira, 77 anos, não havia inicialmente sido planejada por nós. Quando já me encontrava reunida com a família Luzzardi seu nome foi mencionado em diversos momentos, ela foi apontada pela família como alguém que poderia esclarecer questões que eles não conseguiriam já que Maria Lucia em casa era reservada a respeito dos assuntos de trabalho.

Sylvia Luzzardi, cunhada de Maria Lucia entrou em contato por telefone com Leila a convidando para juntar-se a nós naquele domingo. No mesmo dia e com o convite de última hora ela não pode estar presente, mas se colocou a disposição para colaborar em outro dia e como já mencionei antes a entrevistei alguns dias depois e de maneira *online*. Inicialmente, buscando respostas sobre sua passagem pela APAE visto que nenhum membro da família recordara se houve ou não um motivo para o término do trabalho por lá e também sobre seu contato com a psicóloga.

Leila: Nós, eu e a Maria Lucia trabalhávamos na APAE, ela como psicóloga e eu como coordenadora da equipe técnica como psicopedagoga. A gente começou a notar assim que vinham crianças como deficientes mentais, mas que a gente via que aquela criança não era deficiente mental, mas que tinha alguma síndrome... Aí começamos a estudar e Maria Lucia começou a fazer grupos de estudos e nós tínhamos quem tratava dos autistas era a Maria Lucia como psicóloga, a Fatima Hilt Lima neurologista, eu psicopedagoga e duas professoras, a Marcia Magalhães e uma moça que era auxiliar da Marcia e já faleceu. Aí então esse grupo era totalmente separado da escola, só nós poderíamos entrar lá pra observar porque as crianças entravam em pânico com pessoas novas. Quando aí a equipe de 21 anos, 15 dos técnicos se desentenderam com a diretoria porque a diretoria queria participar da parte técnica.... Mandar! Assim, fulano ficar em tal classe, compreende? Aí a equipe técnica não admitiu isso, e nós acabamos dissolvendo. Foi parar até em cartório foi muito enjoado. Aí quinze técnicos saíram e nós saímos.

A percepção de Lygia a respeito de Maria Lucia e de toda a equipe que encontrara na APAE foi a melhor possível, foi a primeira vez em que como mãe de autista ela sentiu-se

realmente acolhida e compreendida. Fabrício recebeu acompanhamento na instituição até cerca dos seus dez anos de idade. O grupo foi dissolvido e deixou a APAE como sede em 1989 para recomeçar por outros caminhos.

Lygia: Quando eu cheguei na APAE e fui procurar ajuda tinha esse grupo e realmente dentro da APAE que tudo começou acontecer no sentido da gente entender que é a gente precisaria de muito mais. Então quando o Fabrício já estava com uns dez anos mais ou menos... A gente ficou um bom tempo na APAE.

C: Todo esse tempo era a Maria Lúcia Luzzardi a psicóloga que atendia?

Lygia: Sim. Tinha uma equipe muito boa, a psicóloga Maria Lucia Luzzardi, tínhamos a neurologista, doutora Fátima, tínhamos outros neurologistas, mas eles não faziam parte da equipe que só lidavam com aquele grupo de autismo. Eram realizados atendimentos individuais enquanto não era criado o grupo então ela fazia um trabalho de ludoterapia com eles (...) e bem frequente, no começo eram umas três vezes por semana e ajudava muito né, porque o Fabrício, como ele teve o tempo de ser totalmente na dele e quieto, mas depois que começou a fazer esse monte de exames como te falei ele começou a ficar mais agitado então a gente tinha reuniões com ela não sei se de quinze em quinze ou uma vez por mês. Tanto eram reuniões individuais como era em grupo quando chegaram mais pessoas a gente começou a fazer reuniões em grupo, até pra trocar experiências, ver como é a situação de cada um. Foi muito bom e a gente cresceu muito porque viu que a gente não estava sozinha.

Algo importante também de ser tratado e que a família não seria capaz de explicar era o que de fato acontecia nesses encontros com Maria Lucia e equipe, como eram realizadas a organização de tempo, espaço e pessoas nesse trabalho. Para elucidar um pouco a questão pedi a Leila que buscasse em suas memórias esse assunto.

C: Me conte um pouco desse trabalho na prática, o que acontecia nessas reuniões?

Leila: A metodologia era bem psicanalítica na época, a Maria Lucia trabalhava a ansiedade das professoras porque às vezes a criança vinha bem, bem, bem... Aí acontecia alguma coisa em casa e desmoronava todo o nosso trabalho e as professoras se desesperavam e com as mães isso era necessário também. O que nós observamos era que todos os casais que tivessem filhos autistas ou deficientes também, eles acabavam se separando e sempre ficava a mãe de responsável então o AMAR, em si, foi dirigido sempre por mães. Elas ficavam sozinhas, até as que continuavam casadas estavam sem ajuda do

marido. Na APAE também era assim, então a Maria Lucia fazia grupo de estudo sobre a síndrome com as professoras e elas traziam suas experiências, o medo que elas sentiam pelo desconhecimento do comportamento... É interessante, cada autista tem um comportamento não dá pra padronizar tem graus também né, a gente teve que adequar... Nós examinávamos a criança, fazíamos avaliação da criança e seminário e depois tudo isso era passado para as professoras. Foi um trabalho muito bonito da Maria Lucia, ela que construiu o AMAR, quando ela adoeceu e faleceu, nós resolvemos chamar a escola com o nome dela porque quando nós recebemos a casa ela já tinha falecido. (...) Hoje nem sei quem é a equipe técnica de lá e os métodos utilizados depende das pessoas que estão na equipe, na época o que nós utilizávamos era o método chamado Teacch. A prefeitura nos ofereceu esse curso, mestres e técnicos desse curso vinham aqui, eram de Porto Alegre e fomos adaptando, era totalmente diferente, eu acho que eles ainda continuam, não sei por que não tenho convivência.

Em uma rápida pesquisa para confirmarmos do que se trata o Método mencionado por Leila, TEACCH (Treatment and of Autistic and Related Communication Handicapped Children), significa Tratamento em Educação para Autista e Crianças com Deficiências Relacionadas à Comunicação, é um programa de intervenção terapêutica educacional e clínico, conforme afirma Schwartzman (1995). Baseia-se na determinação de objetivos bem definidos e direcionados aos comportamentos que se pretende mudar, com o propósito de extinguir ou amenizar comportamentos indesejáveis.

O método é operado também por meio do reforço positivo, da organização e sistematização de tarefas e do estímulo às condutas positivas para facilitarem a convivência social e favorecer a aprendizagem da criança modificando comportamentos de distração e resistência. Pode ser aplicado em casa, escola ou ambiente terapêutico.

O método ajuda ainda a programar atividades, nos quesitos tempo, duração e material, na previsibilidade e nas rotinas organizadas em quadros, painéis ou agendas, enaltecendo as características dos princípios metodológicos dirigidos ao aprendizado do aluno autista. O profissional pode utilizar como material de apoio: cartões com figuras, desenhos, símbolos destacando a importância de todas as instruções serem faladas em alto e bom tom, fazendo com que elas entendam o porquê de se fazer certas atividades, como fazer, o que fazer e ensinando-os que toda comunicação tenha significado.

Para além dos objetivos específicos de realização de tarefas básicas de atividades de vida diária e da vida prática para a construção de uma independência, o método também visa

o desenvolvimento de uma comunicação não necessariamente oral, mas ainda que de maneira alternativa ao trabalhar a linguagem receptiva e a expressiva. Em regra, deve ser aplicado individualmente ou em grupos pequenos e a classe deve ser composta por no máximo por seis alunos, um professor e um assistente.

Ainda interessada no processo educativo e terapêutico da equipe, pedi a Leila que o detalhasse um pouco mais.

C: *Quais eram as necessidades de uma criança autista nessa época?*

Leila: *A cada cinco crianças elas tinham duas professoras na sala de aula pra dar suporte, ela não podia ficar nem um minuto sozinha, enquanto uma estava trabalhando o individual, a outra estava trabalhando o grupo. Sempre assim. Tinha a que mandava e a que acolhia, então esse foi nosso inicio, foi bem a parte que a Maria Lucia tirou especialização na França e era bem psicanalítica depois foi mudando, hoje é diferente. Lógico que se dá importância à parte emocional, mas hoje se tem que trabalhar outros pontos. O diagnóstico não é feito só por uma pessoa tem que ser uma avaliação por uma equipe multidisciplinar porque a criança surda, por exemplo, muitas vezes é dada como autista, a criança com uma afasia é dada como autista e não é. Então há uma serie de comprometimentos pra chegar um diagnóstico de autismo.*

Um dos nossos objetivos em cada um de nossos encontros de entrevista era conseguir colocar os momentos cruciais desta micro-história em uma linha do tempo permitindo assim uma organização cronológica dos fatos. Depois de passear pela formação de Maria Lucia, seu encontro com Leila na APAE e a adesão de Lygia e outras mães ao atendimento delas, um dos primeiros pontos de interesse era a dissolução da equipe multidisciplinar dentro dessa Instituição. Esse fato é de suma importância nas trajetórias investigadas, pois essa ruptura é desencadeadora dos acontecimentos seguintes.

Os desentendimentos internos na APAE entre a equipe que já se voltava para a questão do autismo e a então diretoria do local que prestava assistência a pessoas com deficiência de uma forma muito mais ampla e abrangente não foram detalhadas por nenhuma das partes entrevistadas. Sobre o que resultou no afastamento de uma equipe de quinze técnicos formada há vinte e um anos, Leila ainda acrescentou:

Leila: *Toda instituição ela adocece, eu não sei se tu me entendes, ela adocece psiquicamente ela vai, vai, vai... E, depois, ela desmorona os próprios técnicos sentiam ao*

longo do tempo isso. Olha, esse momento foi bastante cruel porque elas se sentiram muito sós, foi um luto. Luto mesmo (...) foi muito triste e se não fosse a gente levar essas mães pro nosso consultório e trabalhar lá... Porque desmantelou tudo. As mães iam lá ao consultório aos prantos e a gente resolveu acolher. Eles tinham todo o apoio e ficaram sem nada, foi muito difícil. Foi aí que a Maria Lucia já com experiência de outras cidades aconselhou a fundar o AMAR. Se não tivesse a associação a gente nem ganharia a escola né, a gente trabalhou durante um ano nos estatutos na coisa toda.

As memórias de Lygia e Leila são um pouco divergentes quanto a duração do período de transição, ou seja, da saída da APAE até a consolidação do grupo enquanto uma Associação inspirada nos movimentos AMA (Associação de Amigos do Autista) que já se espalhavam pelo país desde 1983. Por um lado, Lygia lembra que já existia a possibilidade de saída dos autistas junto à equipe da Instituição onde se encontravam e que os encaminhamentos para a criação da Associação já se delineavam lá dentro:

Lygia: Anterior a esse fato que aconteceu, nós ficamos sabendo que em Porto Alegre estava sendo criada uma associação de pais de autistas, inclusive dentro da diretoria lá da APAE eles nos chamaram atenção pra isso que os pais estavam criando uma associação e estavam trazendo o trabalho que é feito fora do Brasil. Nós ficamos empolgadas, fomos eu e outra mãe a Porto Alegre participar desse encontro, uma amostra do trabalho que era feito na Dinamarca. Trouxeram vídeos, um material de ouro! Voltamos de lá com todos os documentos pra fazer a associação aqui, cópia dos estatutos deles e tudo... A gente se apresentou, dissemos que tinha um grupo aqui em Rio Grande e eles acharam o máximo era uma coisa muito assim que tu não ouvias falar. Tanto eles se interessaram pelo trabalho que estava sendo feito aqui quanto a gente. É isso que a gente precisa, é fazer uma associação e criar uma alguma coisa porque eles não vão ficar sempre aqui na APAE, a gente nem sabia que podia estar acontecendo alguma coisa e que a gente fosse sair, mas corria o risco porque o trabalho era diferenciado, então de repente ia acabar e a gente ia ficar sem. Aí a gente criou a associação.

C: Isso foi em que ano?

Lygia: Oitenta e nove. E aconteceu o que a gente achava que poderia acontecer, acabou o grupo lá dentro e a gente ficou sem saber pra onde ir. Aí esse mesmo grupo, eles continuaram nos dando assessoria, a gente fazia reuniões fora, fazíamos na minha casa lá na

junção com os pais que já participavam e aí já apareceram outros que ficaram sabendo que tinha um grupo, então foi aparecendo...

C: Entre a saída da APAE e a criação da associação houve um tempo de intervalo?

Lygia: Não. A associação foi criada dentro da APAE. A gente ainda tinha atendimento dentro da APAE. Foi muito pouco, em seguida aconteceu de a gente sair de lá, mas quando a gente saiu de lá a gente já tinha a associação já. A gente já existia só não tínhamos nada e a partir daquilo que a gente começou a correr atrás, brigar, pedir e ir à Câmara de Vereadores pedir...

Por outro, Leila recorda desses acontecimentos terem se dado de maneira brusca.

Leila: Bom, aí as mães de autistas se sentiram perdidas porque nenhum técnico lá dentro lidava com os autistas (...) elas se sentiram muito sós. Foi um luto total. Assim, nossas reuniões semanais com as mães nós começamos a fazer no nosso consultório, era ali na Rua Salgado Filho, bem de frente ao Guanabara Hiper, ali era o nosso consultório, nós éramos cinco técnicos trabalhando. Então, eu e a Maria Lucia e as duas professoras com as mães fazíamos reunião pra ver o que ia acontecer.

C: Essa parte que tu tá me narrando, ela é anterior a criação da associação?

Leila: Sim, era na APAE. Essa dissolução aconteceu na APAE antes de ser constituída a amar. Nós fizemos estatutos com as mães, fizemos regras toda a parte que as mães e a diretoria conhecem fomos nós que fizemos nesse período de luto.

C: Que durou quanto tempo?

Leila: Mais de um ano. E nós fazendo as reuniões observando as crianças, examinando as crianças encaminhando pra médico. Porque as crianças ficaram muito descoordenadas, as mães sofreram e respingou nas crianças esse período, ficaram com muitos problemas. Aí nós aos finais de semana trabalhávamos com eles. Aí foi na casa da Lygia que nós fazíamos o que chamávamos salas de observação, ela morava numa casa grande, depois nós pedimos no centro social urbano, matadouro, já desmancharam.

Independente de qual relato esteja mais preciso o que foi desencadeado nesse período posterior a saída do grupo da APAE foi que o trabalho das pessoas envolvidas junto às mães passou a acontecer na casa de Lygia e no consultório de Maria Lucia por algum tempo. Em

relação aos pontos distintos possíveis de observar nessas duas vozes, cabe considerar em toda a sua complexidade, que a memória parte das construções referenciais de passado e presente e permite observar as diferentes perspectivas dos grupos sociais e culturais Barros (2011).

Nesse sentido, é correto afirmar que as memórias coletivas expressas por grupos sociais carregam um espaço comum sobre determinado fato histórico e é capaz de reconstruí-lo por meio de ressignificações pessoais. Lembremos que por se tratar de um processo ativo de apropriação dos fatos, com frequência não se faz homogênea, mas sim seletiva e fluida ao mesmo tempo em que preserva aspectos iguais ou semelhantes conferidos por sua natureza de pertencimento a um grupo Barros (2011).

Ao entrarem em contato com o trabalho que já acontecia na capital Porto Alegre sentiram inspiradas e foram motivadas a se organizarem como Associação, pois somente já existindo nesse formato poderiam encaminhar suas reivindicações de espaço e recursos ao poder público. Demorou algum tempo e a prefeitura cedeu um local no bairro Matadouro, no Centro Social Urbano que ficava próximo a residência de Lygia onde elas passaram a ocupar e permaneceram até a aquisição da casa em que a escola se encontra hoje. Devido também aos apelos públicos feitos pelas mães na tentativa de chamar a atenção de toda uma cidade para as necessidades e para a importância da pauta, nesse período o fluxo de pessoas em busca de atendimento também cresceu.

Lygia: Isso que a gente foi a Porto Alegre e assistiu a gente trouxe tudo pra Rio Grande. O pessoal da Associação lá de Porto Alegre nos trouxe todinho esse material pra gente fazer aqui o que eles fizeram lá (...) a gente fez um chamado, foi pra rádio, foi pra TV, colocamos cartazes e aí foi começando a aparecer mais e mais casos. A gente fez uma campanha avisando quem queria alguma coisa mais pra poder dar algum tipo de atendimento pra eles, mas não se tinha local. A gente incomodou tanto dentro dessa Câmara de Vereadores e lá pelas tantas surgiu um espacinho pra gente.

C: E quanto tempo demorou?

Lygia: Olha, eu acho que uns dois anos, mas não tenho assim muita certeza das datas. E aí num dado momento surgiu isso, como a gente fazia as reuniões lá na minha casa as pessoas começaram a procurar e na minha casa a gente não tinha mais espaço. Chegava a ter umas quinze pessoas. (...) Foi bom porque expandiu o que a gente precisava e começou a tocar no poder público. Aí um dia bateram lá em casa, era uma assistente social na época e

disse ‘olha, a gente tem um espacinho se vocês quiserem, é muito pequeno, mas se vocês querem começar...’ Porque como a gente já tinha essa equipe que nos auxiliava e tínhamos essa professora que saiu da APAE e continuou com a gente, as duas... Aí disseram ‘a gente tem um espaço, são duas salas’.

O local oferecido se tratava originalmente de um ambulatório médico e odontológico do Centro Social Urbano e estava praticamente desativado gerando a necessidade de alguma melhoria em sua infraestrutura, caso que também foi acolhido e tratado pelas mães e pela equipe. Todos empenhados em garantir um espaço com qualidade para os atendimentos terem continuidade e receberem novas famílias.

Lygia: Aí a gente começou fazer campanha... A gente ia nas madeiras pedir e tudo a gente quem fazia, os pais né, mas a maioria sempre foi as mães, sempre na frente. Fizemos divisórias nas salas e a gente começou a perceber que os médicos nem apareciam, o dentista... Nem tinha dentista! Espera, então não estão atendendo nessa sala? Vamos lá pedir essa sala! Fomos tomando conta, a gente desmanchou uma sala do dentista e carregamos todos os móveis, aquela cadeira de dentista de carrinho de mão pra tirar pra fora, arrumamos tudo lá dentro e ficamos com o prédio pra nós. Nem tanto pela necessidade dos nossos, mas porque todos os dias batiam lá dois ou três casos. Já tinha uma fila de espera e a gente não tinha mais espaço e começamos a pedir pra Prefeitura, porque como foi a Câmara de Vereadores que nos abriu as portas nesse sentido, a gente começou a ir à Secretaria de Educação e pedir cedência de professores.

Sobre esse momento de instalação em um novo espaço e ampliação do atendimento a entrevista com Leila corrobora o que foi dito por Lygia, ela também detalha um pouco como foi estabelecida a primeira equipe diretiva e ressalta a importância das lutas e reivindicações das mães durante esse processo. Recordando que seu trabalho e o de Maria Lucia nessa causa já eram voluntários.

Leila: Nós conseguimos duas salinhas e depois continuamos pedindo, nós precisamos de mais uma e mais uma... E ali nós ficamos durante bastante tempo, nós convidamos a Laci Maria Ferrer Piccioni Rosado como diretora e a equipe era eu, a Maria Lucia, a Fatima Hilt e uma assistente social. Ali demos continuidade ao trabalho sempre reivindicando junto à Prefeitura que nos desse apoio, porque a gente não tinha recurso. Eu mesma trabalhava voluntária, a Maria Lucia também, depois que a gente saiu da APAE nós trabalhamos todas de graça nessa questão pra continuar acompanhando. Aí tinha a Marcia Magalhães,

psicóloga, foi fundadora conosco. Ali começamos a fazer todo o trabalho e cada vez aparecia mais criança e mais crianças. A Maria Lucia nesse período foi tirar um curso de especialização sobre o autismo na França. Depois fizemos outros cursos em Porto Alegre e em São Paulo e vimos outras linhas (...) todo esse trabalho a Maria Lucia acompanhou bem de perto e depois então foi crescendo a procura e escolas até de fora daqui, de Pelotas, vinham nos visitar e ver o sucesso que as crianças tinham e foi então que a Prefeitura resolveu nos doar uma casa, que é o AMAR de hoje. Nesse meio tempo, a Maria Lucia adoeceu. Leucemia... Ela era o centro de tudo, tu compreendes?

Outra necessidade que havia para o funcionamento do espaço era a de cedência de professores por parte da Prefeitura. Na época a Secretaria de Educação não via essa iniciativa com bons olhos e a ideia de construir uma classe de Educação Especial somente recebeu adesão do poder público depois de uma visita da então Secretária.

Lygia: A gente levou um balde de água fria por cima quando a gente conversou com a Secretária de Educação, a nossa esperança toda era que ela aderisse à causa e aí a gente estava com tudo na mão e na época a Secretária de Educação, que foi minha professora de português no ginásio e eu tinha uma admiração por ela, era uma pessoa fantástica. Então fomos lá! Chegamos... Ela disse assim: 'Ó, primeira coisa que eu quero falar pra vocês é que eu sou totalmente contra qualquer tipo de classe especial, eu não sou a favor, todo aluno tem que estar na escola não tem essa de escola especial'. Aí eu disse, 'é que a situação é diferente e é muito difícil pra eles ficar dentro de uma sala regular'. Aí ela: 'ah, eu não apoio isso! Vocês estão rotulando os filhos de vocês'. Ah meu deus! Saímos de lá assim, todas murchas, pensei: 'acabou aqui, gurias, não tem mais apoio', mas a gente fez o convite pra ela ir lá e conhecer né. 'A gente gostaria muito que a senhora fosse lá pra pelo menos ver' e ela aceitou. Ela foi. Ela não conhecia aquela realidade, talvez até conhecesse um caso que não fosse tão severo como eram os nossos porque a maioria era, tinha um deles só Gabriel, que falava e a fala era totalmente aquela fala típica de muita repetição muita coisa, mas ele se comunicava a maneira dele, mas se comunicava. Os outros, a grande maioria não falava. E todos a mil por hora.

C: Qual era a faixa etária das crianças?

Lygia: Era mais ou menos assim da idade do Fabrício, dez e doze anos e tinha menores, com oito anos, nove... Mais velhos, não. Ela foi lá e chorou. Ela viu o trabalho das meninas e ficou emocionada. Viu o quanto de necessidade ainda se tinha, aí ela ficou

parceira nossa e começou a ceder professores e ir lá... Só que a coisa continuou crescendo e crescendo... Quando foi municipalizada tinham pais que queriam fazer uma coisa privada porque tinha um ou dois que tinham condições, mas a grande maioria não e a gente já sabia como funcionava em Porto Alegre. A maioria concordou que não dava e que a gente tinha que ser aberto pra todo mundo ter direito, o que a gente tinha em mente era criar como tínhamos visto naqueles vídeos todos que eles trouxeram da Dinamarca. Era a realidade deles lá e a gente olhava e pensava: 'eles não são autistas, são tão diferentes dos nossos', porque o governo dava assistência em tudo, até pra andar de ônibus, eles tinham casas-lares, se os pais morriam eles estavam totalmente seguros, um trabalho e uma independência que nós não conseguíamos ver nos nossos naquela época principalmente que eram pequenos né. O sonho da gente era aquele padrão, né? Não é a nossa realidade.

O ideal de realidade sonhado pelas mães e equipe técnica não foi criado, mas houve uma série de avanços desde esse momento. A trajetória do espaço que hoje é Escola teve início em 1980 com trabalhos experimentais na APAE e em 1984 já havia consolidado um grupo específico para a questão do autismo, mesmo com pouca autonomia e ainda dentro da Instituição. Em 1989 ocorreu, então, uma dissolução da equipe e a saída da APAE para se reorganizarem e trilharem outros rumos, o período a seguir foi de bastante efervescência na construção da Associação, na luta por um novo espaço físico e por tornar visível a causa e também pela municipalização que garantiria a cedência de profissionais capacitados e manutenção do acesso gratuito e possível expansão.

Em 1993 já estava funcionando oficialmente e a todo *vapor* o trabalho na AMAR - Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande que, apesar de estar recebendo razoável apoio do poder público em suas conquistas, ainda não era municipalizada, não tinha caráter de escola nem mesmo um prédio próprio, mas uma promessa de que isso tudo chegaria. Em março de 1993 o grupo de trabalho se deparou com uma notícia que geraria novos obstáculos a serem enfrentados para a sua continuidade, a doença de Maria Lucia.

C: Ela faleceu em decorrência de um problema de saúde, certo?

Sylvia: Leucemia.

C: Nesse momento ela precisou se afastar do trabalho pra se tratar? Como foi? Ou ela nem chegou a se afastar?

Sylvia: *Se afastou. Ficou um ano e meio. Fazia tratamento em Porto Alegre, depois teve que ir pra Curitiba foi quando ela se afastou do serviço. O problema de saúde dela começou em Março de 1993 e ela faleceu em Agosto de 1994. Nesse período todo, ela teve que se afastar, até aí ela trabalhava direto.*

C: *Vocês lembram alguma coisa sobre esses últimos momentos do trabalho dela? Se ela passou os pacientes pra alguém?*

Sylvia: *Tinha uma equipe, ela deixou tudo com pessoal que trabalhava. Era a Márcia, a Litz, a Leila... A Márcia era psicóloga, a Leila é psicopedagoga e a Litz, que é filha da Leila, trabalhava junto com os autistas e trabalhou uma época ali na AMAR, foi esse pessoal que seguiu quando ela não tinha mais condições.*

Perguntei-me diversas vezes durante todo o processo de pesquisa, se Maria Lúcia teria conhecido e trabalhado no prédio em que eu tive o primeiro contato com a sua história, localizado bem próximo ao centro da cidade. A resposta para essa questão não deixou dúvidas, tanto Lygia como a família Luzzardi indicaram que a procura e aquisição da casa localizada na Rua Marechal Deodoro, se deu por volta do ano de 1995 e sua inauguração como Escola Municipal aconteceu em 1996, quase dois anos após seu falecimento. A Figura 4 apresenta Maria Lucia em meados de 1994.

Figura 4 - Maria Lucia já se encontrava em tratamento contra a leucemia (1994)



Fonte: Acervo pessoal da família Luzzardi.

Lygia: *Ela ficou muito pouco já com a gente, poucas vezes ela conseguiu fazer as reuniões com a gente, porque ela ficou doente e foi muito triste a perda dela pra nós. A gente achou que acabou ali, pra nós tinha acabado ali e a gente não teria mais força. Quem é que iria segurar como ela segurava todos os problemas da gente? E era uma amizade muito grande, porque a mãe dela era também era uma pessoa muito querida e quando ela ficou doente a gente não sabia o que ela tinha. Se afastou e agente trocava cartinhas e bilhetes com ela através da mãe, porque a gente não tinha como ir e ela, mesmo doente, assessorava muito a gente e foi assim... Foi antes da escola, ela faleceu antes da escola, a gente ainda estava como Centro. Quando surgiu a escola, a gente não teve dúvida de que nome colocaria na escola.*

C: *Como foi? Vocês foram consultados por alguma pessoa?*

Lygia: *Sim, a gente que escolheu o nome.*

C: *Existia outra possibilidade de nome?*

Lygia: *Olha, não me lembro, mas acho que não tinha. Sempre foi aquela proposta de que fosse ela, não tinha mesmo outra! Tanto, que a Bernadete [atual diretora da escola] mesmo diz que sente ela todo momento dentro da escola e ela nem conheceu.*

C: *A Maria Lucia não conheceu a escola?*

Lygia: *Não. A mãe dela sim! A mãe dela nos apoiou em tudo que acontecia, era a convidada de honra. Ela falava pra gente: ‘vocês não sabem o amor que ela tinha por essas crianças! Ela estava doente lá e ela falava de cada um, perguntava: como será que estão?’ A mãe dela disse pra nós que ela tinha cartinhas da gente guardadas, as que a gente mandava ela guardou tudo, a gente se comunicava assim né, porque era longe.*

No ano de 1996, com a municipalização que tornou Escola a Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande – AMAR veio também a homenagem ao trabalho, a dedicação e ao legado deixado pela psicóloga para a cidade do Rio Grande. Uma das últimas indagações que fiz a família no ato da entrevista foi a respeito de como tinha sido recebida a notícia de que a Escola carregaria o nome de Maria Lucia. A Figura 5 é um momento em família entre Maria Lúcia e Dona Lydia.

C: *Sobre o momento de receber a homenagem com o nome da escola, como vocês se sentiram sobre isso?*

Lydia: *Ah, me senti muito feliz da vida! Ela era amiga do pessoal e eu fui muito amiga da AMAR. A Maria Lucia, a vida dela era a AMAR... Então quando veio o nome...*

Sylvia: *Reconhecimento! Todo o período que ela se dedicou... Ela realmente trabalhou bastante e entendeu a perspectiva do autista e eu acho isso bem importante. Não havia nada dedicado e exclusivo pras crianças autistas, ela que começou isso aqui então foi um reconhecimento do trabalho dela, da importância tanto pras crianças quanto para as famílias. A compreensão que ela tinha do autismo e da família, o apoio que ela dava as famílias, isso eu acho que é grande parte do legado dela.*

C: *Eu quero saber também se a senhora já tinha dado alguma entrevista sobre isso e como está se sentindo a respeito?*

Lydia: *Nunca dei nenhuma entrevista sobre isso. Estou feliz da vida com isso, ela era dedicada, ela adorava aquelas crianças... Ela era uma pessoa realizada lá. Aquilo era dela! Ela também era muito querida... As mães gostavam muito dela! Obrigada por vocês estarem enaltecendo ela depois de ela morrer, obrigada pelo carinho de vocês!*

Figura 5 - Dona Lydia ao lado da filha Maria Lucia



Fonte: Acervo pessoal da Família Luzzardi

A falta de Maria Lucia provocou em toda a equipe de trabalho e nas famílias envolvidas muita dor e um imenso vazio. Foi necessário reunir muita força para que o sonho realizado tivesse continuidade sem o apoio e a presença de sua insubstituível figura central.

Lygia: Ela foi uma peça fundamental para tudo no caminho da gente, era uma pessoa ao mesmo tempo sensível e que não deixava transparecer que nada estivesse errado. E era assim de uma humildade em tudo o que a gente precisava, tu chegava lá no chão, arrasada, saía de lá renovada porque ela sabia levantar a gente e organizar as pessoas que trabalhavam com ela.

Com a municipalização da Escola novos desafios apareceram. O trabalho continuou e permanece até hoje se baseando no método do Programa TEACHH (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados à Comunicação) e com atendimento em grupos de até seis alunos desde que apresentem condições adaptativas ao desenvolvimento de atividades de longa duração. Nesse espaço educativo priorizam-se habilidades básicas e alfabetização e melhoria do desempenho daqueles já alfabetizados.

Além da ausência de Maria Lucia, as famílias precisaram lidar com outra barreira que se construiu nessa nova fase. Diante da municipalização e sob nova direção, o trabalho se tornou de grande proporção e os gestores resolveram que para atender novas crianças que estavam chegando seria necessário que os alunos mais velhos cedessem o espaço. A notícia de última hora revoltou as mães fundadoras da Associação que viram seus filhos sendo considerados velhos demais para estarem na Escola.

Lygia: Chegou aquele momento que a gente tinha medo que a escola não ia ter mais responsabilidade sobre eles por causa da idade. Chegou num final de ano em uma reunião da escola, da equipe técnica com pessoas que começaram com a gente lá do início, sabiam toda a trajetória e nessa reunião sem ninguém estar preparado pra esse momento disseram ‘a partir ano que vem, não tem mais espaço pra eles dentro da escola eles vão ter que ficar em casa esperando pra se surgir a possibilidade de fazer algum tipo de trabalho e vai ser horário reduzido, no máximo duas vezes por semana’. Acabou! Não vai ter. Eles estão dizendo isso pra não dizer: ‘vão pra casa’. Eu não fui nessa reunião, por causa de algum problema que eu tive em casa quando as mães me contaram que nossos filhos já estavam fora da escola eu fiquei: ‘como assim?’. Nossos filhos foram taxados de que já estavam velhos foi em um final de anos e aí passou todas as férias e a gente se mobilizou eu juntei a turma e disse: ‘gente não pode ser assim’. Ninguém falou pra gente o que ia acontecer, não teve um pinga de sensibilidade, a gente vai ter que brigar por causa disso. E foi o que aconteceu, brigamos mesmo! Muito! Foi muito forte isso, tipo assim de chegar e de bater boca com pessoas até que estavam lá junto com a gente no começo e passaram por tudo aquilo que a

gente passou e, que sabiam das dificuldades que tivemos pra chegar aonde chegou e isso foi o pior de tudo pra mim. Aí começou... Secretaria de Educação, Prefeitura.... Tudo de novo, todo filme de novo! Aí foi criado o Centro de Convivência.

C: É uma sensação de ser mandado embora de casa, né?

Lygia: Isso! Igualzinho. Um dos motivos era que tinha muita criança pequena que precisava e eles, como adultos não precisavam mais, eu fui muito questionada dentro da escola, brigava pelo meu e pelos dos outros, uma pessoa da época questionava: 'tu não acha que teu filho teve bom aproveitamento aqui dentro, tu não acha que ele evoluiu muito? Então tu estás sendo egoísta. Outros que estão chegando agora vão poder ter o mesmo aproveitamento'. Não, eu não estou sendo egoísta, eu acho que o meu filho não pode perder, o que não quer dizer que outro não vá ganhar, e tem que ganhar, se a escola existe é pra atender todos que precisam, mas não é por isso que eu vou prejudicar os outros, acabar com o direito deles. Essas coisas marcam a gente! Poxa, me chamar de egoísta porque eu queria que meu filho continuasse na Escola.

No entanto, próximo de concluirmos esta investigação fez-se contato com a atual gestão da Escola que no princípio nos impulsionou com os primeiro contatos de Eduardo Luzzardi e Lygia Teixeira. Na ocasião, buscávamos confirmar informações a respeito da atual organização da Instituição, do funcionamento do Prédio Jovens e Adultos e também confirmar o ano do acontecimento que acabo de mencionar: a possibilidade de ruptura dos alunos mais velhos com a Escola.

A partir desses diálogos com a Diretora Bernadete Moraes, no cargo há seis anos, tornou-se importante apresentar aqui uma visão institucional e política da criação do referido Centro de Convivência (atualmente chamado Prédio Jovens e Adultos) e suas reflexões sobre esse momento. Tendo em vista que esse processo de narrar e ressignificar memórias está atravessado por percepções e subjetividades, esta nova voz que apresentaremos não visa desacreditar nenhuma das outras partes colaboradoras e nem minimizar seus afetos, mas sim somar-se a elas acrescentando explicações e interpretações e visando preencher lacunas.

A entrevista concedida pela diretora Bernadete foi realizada de forma remota e, assim como as outras, gravada e transcrita. No entanto, foram elaboradas apenas duas questões geradoras para a nossa conversa escolhendo fazer esse momento mais sucinto do que os outros já que sua contribuição não está relacionada ao nosso objetivo principal, mas ao

interesse em apresentar no capítulo de considerações finais uma visão atual da organização da Escola. Assim, as duas perguntas encaminhadas foram: “*Como a Escola se vê dentro desse contexto histórico de criação da AMAR e criação da EMEEMLL, antes Centro?*” e “*Como é a organização da Escola no que se refere ao seu fazer pedagógico e ao ingresso dos alunos atualmente?*”. Os levantamentos referentes à segunda questão serão tratados no último tópico deste trabalho.

Bernadete elabora essa fase de transição dos alunos mais velhos para o então Projeto Centro de Convivência como uma questão institucional visto que a educação municipal se encarrega do ensino fundamental, ou seja, discentes de até 17 anos. Nessa concepção, diferente da visão de exclusão sentida e narrada pelas mães, o Centro de Convivência foi uma forma de acolhimento daqueles que não estariam abarcados na faixa etária escolar por parte da gestão da Secretaria de Educação da época e, sendo assim não houve abandono ou intenção de afastá-los da Escola e suas rotinas.

C: *Como a Escola se vê dentro desse contexto histórico de criação da AMAR e criação da EMEEMLL, antes Centro?*

Bernadete: *Todo processo de construção de novos espaços, de novas propostas elas passam por fases e adequações. Quando nós assumimos a gestão, assumimos também uma continuidade do Projeto mesmo que não tenha sido conduzida da forma como as famílias na época sentiram. Esse projeto onde se atende os jovens e os adultos é muito importante, mas sabemos que não é da educação, porque quando ultrapassa a faixa etária que compete à educação municipal a pessoa com autismo deveria ter atendimento na rede, com outros dispositivos, principalmente da saúde e da assistência social. Esse espaço que faz parte da escola foi constituído como forma de acolhimento da Secretaria do município e gestores da época. Antes chamado de Centro de Convivência, hoje Prédio dos Jovens e Adultos, é outra proposta de modalidade de ensino que faz parte do corpo da escola, mas nós entendemos que proporcionamos lá o mínimo para esse estudante adulto, porque ele precisa, na verdade, de outras redes que deem esse apoio que a educação não pode fazer sozinha.*

A diretora ainda destacou que não existe matrícula para essa modalidade chamada Jovens e Adultos, mas sim que os estudantes que já fazem parte do corpo discente são direcionados a partir dos quinze anos de idade. Assim, eles possuem carga horária diferenciada e podem ficar sem obrigatoriedade de dias letivos visto que o trabalho é focado

nas experiências, na convivência com os outros e na ampliação do repertório de atividades sociais.

B: Assim, os jovens e adultos participam de infinitas atividades que vão focar sempre em atividades de vida diária e a gente consegue oportunizar a esses adultos o melhor que a gente pode dar mesmo sabendo que eles precisam de muito mais. (...) A amar foi criada em 1989, hoje com 32 anos de existência e dentro desse período essas famílias quando foram buscar atendimento voltado para especificidade dos seus filhos fizeram um movimento bem grande onde agregaram vários profissionais e durante sete anos a amar criou um centro de atendimento, e esse centro iniciou apenas com aqueles estudantes na época que eram os seus filhos e depois com essa criação, essa luta e constituição desse espaço foi agregando uma busca maior de outras pessoas que precisavam desse atendimento. Ao longo dos sete anos entre a criação, constituição e já o início do atendimento no Centro outras pessoas e outros profissionais vieram a agregar nessa busca foi aí então que entraram os profissionais cedidos pela Prefeitura Municipal e, através dali, buscaram a conquista de então municipalizar e transformar esse espaço de Centro em Escola. Hoje nós temos, com 25 anos de existência, a EMEEMLL que honra uma das personagens mais importantes dessa história que é a psicóloga Maria Lucia Luzzardi que junto dessas mães se moveu pra que hoje nós tivéssemos esse espaço dedicado exclusivamente para o atendimento das pessoas com autismo.

Ainda tratando da construção histórica da AMAR, a fala da Diretora salienta sempre a importância e o pioneirismo da Associação de mães e do trabalho da psicóloga assim como também reconhece no passado e nessas lutas o alicerce do que é realizado atualmente. E explica que após o processo de municipalização, a Associação continuou existindo, mas ambas necessitaram seguir caminhos diferentes devido às demandas que se propunham atender.

B: O seu caminho, que começou com a Associação sendo pioneira e também proporcionando atendimento e, depois, a vinda da Escola caminhando ao lado desse trabalho e eu digo ao lado porque a partir dali ambas seguiram caminhos diferentes, mas com a mesma causa, mesmas lutas... A Associação começou então a vislumbrar outras necessidades, outras lutas e aí se constituiu como um trabalho voltado para a luta pelos direitos das pessoas com autismo e para as famílias tendo outras demandas já que a escola atendia a demanda por educação. E, com isso, a Associação cresceu muito, pois amparou

famílias além do contexto da escola e muitas conquistas também em relação à educação partiram disso. Então, dentro dessa transição, a AMAR começou a entrar numa parceria muito grande quando nós assumimos a gestão, e com um olhar muito voltado para esse espaço nós tivemos muitos avanços em parcerias com a saúde e com a rede municipal toda, principalmente a de educação. Pudemos ter através da AMAR formações voltadas para o autismo que era uma carência muito grande dentro do município. A associação deu ênfase a essas buscas lutando por direitos, municipalizando a lei Berenice Piana, que garante os direitos as pessoas com autismo. (...) Então, grande avanço se teve nessa emancipação (...). Foi formado o grupo de mães junto com a equipe técnica e temos também a construção de um grupo, o Criarte, onde as professoras das artes tem um momento de troca, acolhimento e partilha propiciando as mães essa vivência com a questão artística (...) não retirou essas mães de lá, mas agregou de outra forma porque daí elas possuem uma continuidade na luta pelo direito dos seus filhos de uma forma mais organizada enquanto Associação e, a escola, na sua plenitude para atender tanto os estudantes quanto as suas famílias.

A Associação não perdeu espaço e força dentro da Escola, mas pode-se dizer que foi se emancipando cada vez mais. Assim, a saída para a questão da idade dos alunos mais velhos foi a criação de um novo espaço e com diferente proposta de atividades devido ao fato de que a escolarização já não era mais a necessidade destes. Os encontros das mães e as reuniões de pautas no tocante a Associação também foram tornando-se limitadas dentro da Escola, conforme a percepção de Lygia.

Lygia: Nós tínhamos o espaço da escola, mas também não tínhamos. Tinha uma salinha lá e nós chegamos a nos reunir numa salinha que tinha embaixo da escada para fazer nossas reuniões, tinha que abrir espaço pros casos novos que estavam chegando não tinha sentido nós ficarmos dentro da escola com uma sala para reunião se estavam precisando daquela sala pra atendimento então a gente foi saindo e teve uma época em que a gente fazia reunião na cozinha. Então não tínhamos mais espaço mesmo, em todos os sentidos né a gente tem que sair, nós não podemos ficar sem fazer o trabalho que precisa ser feito e foi o que aconteceu, a gente resolveu partir pra outro tipo de suporte.

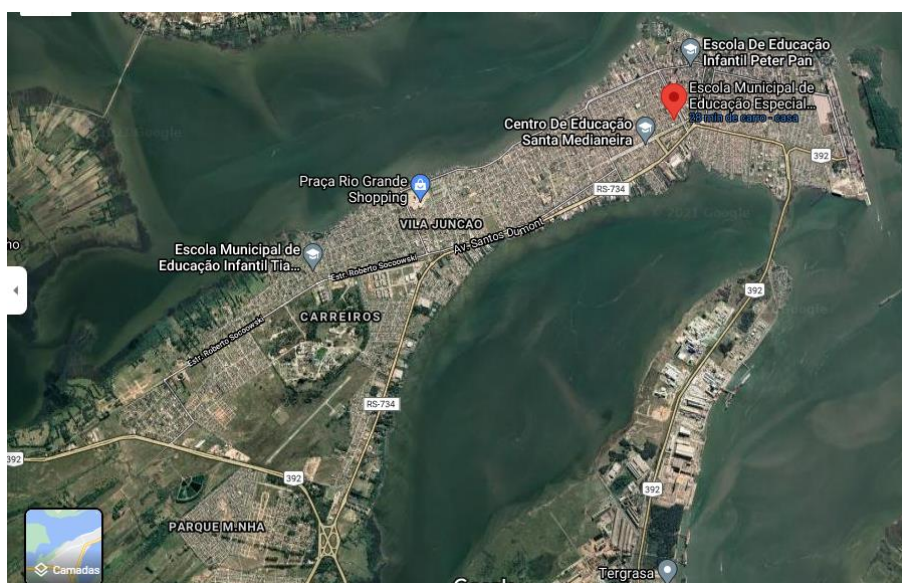
O Centro de Convivência foi criado mediante novas reivindicações da Associação, inicialmente foi pensado pela Secretaria Municipal de Educação e pela equipe diretiva um espaço de extensão da Escola e trata-se de uma modalidade de ensino com foco em jovens e adultos fora da idade escolar. A proposta inicial do trabalho no Centro de Convivência previa

uma carga horária reduzida, no entanto foi imediatamente refutada por Lygia e todas as outras mães visto que provavelmente acarretaria em dar um passo atrás no acompanhamento dos jovens.

Lygia: Já estava com ideia desse Centro de Convivência só que ia ser assim, uma coisa muito de horário reduzido, a rotina de uma hora da tarde até as cinco iria passar para duas horas por dia... Olha a mexida que ia dar na cabeça deles! Eles são muito apegados a rotinas e qualquer mudança os desestrutura e faz com que entrem em crise, então foi muito difícil, bem difícil. E foi depois disso que a gente decidiu que o nosso trabalho tinha que ser muito maior do que o que estava acontecendo. O Fabrício agora está no atendimento no Centro de Convivência, só não está em casa porque existia Associação.

O Prédio Jovens e Adultos está situado no mesmo bairro da Escola, localizada conforme mostra a Figura 6, região de acesso a várias linhas de transporte coletivo facilitando o deslocamento para diversos bairros da cidade. Possui funcionamento em tempo integral realizando acompanhamento dos alunos com atendimento individual em horário reduzido e em turno inteiro para aqueles que apresentam baixo nível de funcionamento cognitivo e habilidade para leitura e escrita, dando ênfase no aperfeiçoamento de atividades rotineiras, recreativas e artísticas. Destacando-se, principalmente, pelo acolhimento de autistas fora da idade escolar. As Figuras 7 e 8 mostram os prédios onde atualmente se encontram a Escola e o espaço constituído para os jovens e adultos, respectivamente.

Figura 6 - Localização da EMEEMLL na cidade do Rio Grande



Fonte: Google Maps

C: *Hoje o Fabrício frequenta o centro todos os dias?*

Lygia: *Todos os dias. O Centro é uma extensão da escola com um trabalho direcionado pra eles que já são mais adultos ou jovens. Trabalhos artesanais ou no que cada um pode contribuir. O meu filho continua sendo um autista severo por mais que ele tenha acompanhamento desde um ano e pouco! Eu poderia pensar: 'Poxa, o meu filho não evoluiu nada', como muitos nessa mesma caminhada da gente chegaram a um ponto e disseram: 'não quero mais vou levar pra casa porque não está adiantando nada'. Às vezes a pessoa quer tudo e se eu fosse pensar assim já teria tirado o Fabrício há muito tempo, mas eu acho que é um direito que ele tem, é o espaço que ele tem e ele gosta, a maneira dele ele me mostra, não fala, mas ele demonstra. Ele tem o que ele precisa e o que ele pode, o que ele consegue e eu acho que isso não pode ser tirado. Eu bati muito em cima disso, uma das coisas que diziam é: 'ah eles não tem mais aproveitamento', isso nos foi dito por pessoas que a gente não esperava que nos dissessem: 'ah o teu filho já está velho, daqui pra frente ele não vai ter mais ganhos'. (...) Ele é autista, mas é um ser humano, porque ele vai deixar de aprender ou parar de aprender? Por quê? Não! O Fabrício está com 41 e até cinco ou seis anos atrás não fazia o que ele faz agora, coisas que para qualquer pessoa não teria valor, mas pra gente que convive com ele sabe. Como é que tu vai limitar uma pessoa? Tu achas que tu sabes de tudo sobre e chegar e dizer isso: 'ah tudo que ele tinha que aproveitar ele já aproveitou, tens que levar pra casa'. Isso me fez muito mal.*

Figura 7 - Prédio da Rua Marechal Deodoro (Escola), nº 595



Fonte: site da Secretaria Municipal de Educação
https://www.riogrande.rs.gov.br/smed/?page_id=4550

Figura 8 - Prédio Marechal Deodoro, nº 569 (Jovens e Adultos)



Fonte: Autoria própria da pesquisadora

O ideal sonhado coletivamente pelas mães da Associação junto à psicóloga Maria Lucia Luzzardi não está concretizado até hoje. Contudo, é necessário reconhecer que o acolhimento ao autista na cidade do Rio Grande não se assemelha mais ao cenário do final da década de 1970, marcado por exclusão, discriminação e obscurantismo.

C: E hoje que a cidade tem uma escola assim, como você vê isso? É um sonho realizado?

Lygia: Com certeza! Eu ainda queria ver esse sonho mais concretizado no sentido de que se conseguisse algo maior pra eles na falta da gente. É a preocupação de todas nós, mães. Eu tenho uma estrutura de família muito boa, acontecendo alguma coisa comigo é lógico que o Fabrício não vai ficar desamparado, tem o pai dele, tem as irmãs, não estou sozinha. Procuro não pensar muito no futuro, desde que o Fabrício nasceu eu consegui criar uma barreira pra que essas coisas não me atingissem muito, a gente tem que estar inteira

para cuidar deles. Se tu parar e pensar: ‘e se eu morro?’ Tu vais começar a criar uma neurose e não vai nem viver o melhor enquanto tu estás aqui pra proporcionar pra ele uma coisa boa. Eu vejo mães novas chegando com os filhos pequeninhos, a gente olha um filme passando na nossa cabeça: ‘vamos pensar que tu estás viva, se pensar que vai morrer, tu não vai fazer o que tem que fazer, vai entrar em depressão, né?’

Conforme Portelli (2001), a pesquisa que se estrutura na História Oral se preocupa em refletir sobre a concepção do passado elaborado pelos entrevistados, ou seja, acolhe os seus relatos. Portelli (1996) ainda salienta que o depoimento dos narradores por se tratar de uma interpretação pessoal do passado está carregado de emoção e sentimento, mas que nem por isso é menos importante ou representativa.

Para Alberti (2004), a experiência pessoal e particular do entrevistado é fascinante e possui uma vivacidade por se tratar da construção da identidade individual e única do narrador. Importa a nós pesquisadores o sentimento vivido por nossos colaboradores ao rememorem suas histórias. As lutas do movimento organizado por mães e profissionais merecem visibilidade e registro documental para que sua história não se perca e possa inspirar novas possibilidades no presente e no futuro. Questionei Lygia e todos os entrevistados ao final de cada encontro como se sentiam ao rememorar esse assunto.

C: *Eu quero saber por último se a senhora já tinha dado alguma entrevista a respeito antes e como está se sentindo sobre isso?*

Lygia: *Eu acho válido saber que outras pessoas se interessam pela história de vida da gente, eu acho muito bom. Isso aí, a gente sabe dessa história, mas grande parte das pessoas não sabe o que aconteceu, sabe que existiu, mas não sabe tijolinho por tijolinho. Na época nos deram a liberdade de escolher uma casa, a gente andava na cidade procurando casa, nós, as mães da associação, e na época a gente viu várias quando surgiu essa casa e a gente entrou nessa casa meu deus! Era tudo muito da gente, sabe? A gente considerava a outra casa da gente trabalhamos muito nela. Dentro da escola a gente trabalhou muito também pintamos bancos, fizemos muita coisa, a gente fez obra pela Associação, porque na época precisou aumentar uma garagem pra eles fazerem ginástica e a Prefeitura não tinha dinheiro e a Associação tinha. Por isso que eu te digo né, a gente sentia aquilo muito da gente por isso mesmo que quando a gente recebeu aquela notícia não foi fácil. Olha, eu quero te dizer que eu estou me sentindo muito privilegiada e muito agradecida, isso é o resultado de uma coisa que a gente lutou. Às vezes as pessoas me dizem: ‘ah se não fosse você...’, eu não acho isso!*

Poderia ser qualquer outra pessoa, eu não era sozinha. Claro que a gente se sente agradecida por tudo que aconteceu até hoje, porque possibilitou tanta coisa boa pra tanta gente.

Márcia: Eu me sinto muito bem em falar sobre isso, a gente recorda... E dá uma pena né, era uma equipe com tanta base, tanto estudo e vão se afastando por morte ou por doença. Quando a gente trabalha porque gosta é diferente de quando trabalha porque é onde tem vaga... Nós amávamos o que fazíamos, a gente estudava muito! Eu fico orgulhosa de tu estares fazendo um trabalho assim para que a nossa história não se perca. E olha só, tu conhece o quadro? Aquele quadro foi criação da minha filha, no dia que a Maria Lucia morreu ela chorando fez aquele quadro e foi em cima do corpo da Maria Lucia.

Figura 9 - Quadro citado pela entrevistada Leila



Fonte: Acervo pessoal da colaboradora Leila Silveira

Maria Lucia Von Ameln Luzzardi nasceu em 14 de Setembro de 1957 e faleceu em 15 de Agosto de 1994 após um ano de luta contra a leucemia e em decorrência de uma infecção cerca de vinte e cinco dias depois de receber o transplante de medula óssea, na capital do estado do Paraná. A família optou por realizar o sepultamento de seu corpo na cidade do Rio Grande – RS.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme pudemos constatar ao longo deste trabalho, pessoas com deficiências físicas ou intelectuais sempre existiram. No entanto, o tratamento dado por cada sociedade e época assim como a compreensão das causas e das necessidades desses indivíduos foi se modificando com as reformulações científicas no campo médico, psicanalítico, social, político e também jurídico para que chegássemos hoje ao mais próximo daquilo que podemos chamar de exercício da cidadania plena por todos.

A questão das duas grandes guerras mundiais foi um fator que motivou o século XX a rumar do assistencialismo por caridade para o início da integração social e também da consolidação dos direitos da pessoa com deficiência. Esse período ficou marcado pelo fomento das medidas de assistência prezando pela qualidade nos tratamentos tanto na Europa, quanto nos Estados Unidos até chegar ao Brasil.

Contudo, se faz necessário ressaltar que o autismo não é uma deficiência intelectual, mas que os atravessamentos históricos e sociais, as perspectivas de exclusão, negligência e segregação que foram construídas no passado nos embasam a pensar esses tensionamentos pela via da historicidade da pessoa com deficiência. Outro fator importante e que corrobora essa ideia é a aprovação da Lei 12.764, de dezembro de 2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e altera o inciso 3º do art. 98 da Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Assim, em seu inciso 2º ‘A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais’. Nesse sentido, se distingue do TEA a deficiência intelectual, que é geralmente diagnosticada a partir de testes de quociente de inteligência e, se caracteriza pela dificuldade de resolução de problemas de raciocínio, compreensão de ideias complexas e outras questões abrangentes da função cognitiva.

Norteados pelo arcabouço de saberes da História Oral trouxemos como objetivo central do presente trabalho o registro da memória das pessoas envolvidas no processo de proposição e criação da Associação de Pais e Amigos dos Autistas do Rio Grande – AMAR que, posteriormente, se fez escola e o protagonismo das mães dos autistas nas lutas e reivindicações pelo direito ao acesso e continuidade da educação dos filhos, assim como também foram rememorados alguns detalhes da biografia da figura homenageada e o importante papel da psicóloga Maria Lucia Luzzardi para a história da educação na cidade do

Rio Grande durante o período que vai desde o início dos anos setenta com seu trabalho na APAE até pouco antes do seu falecimento, em 1994.

A História Oral é uma alternativa com potencial de colocar novas perspectivas e elementos à disposição dos interessados na leitura da sociedade porque recupera aspectos individuais ao mesmo tempo em que ativa uma memória coletiva envolta em um contexto sócio-histórico. Por meio dela, os movimentos de minorias e narrativas de indivíduos historicamente excluídos têm encontrado espaço para serem reconhecidas, revividas e/ou ressignificadas.

A Escola possui atualmente vinte e cinco anos de existência desde seu decreto de criação e realiza um trabalho pedagógico com professores especializados, todos os profissionais que lá atuam possuem especialização voltada para o autismo. Estão assistidos mais de cem estudantes divididos em salas de aula com dupla regência e organização específica ancorada no Programa *Teacch*. O professor inicia a intervenção a partir do Plano de Atendimento Educacional Especializado ou Currículo individualizado que lhe garante autonomia de promover modificações ao longo do tempo e dos avanços do estudante.

O ingresso na EEEMLL se dá por meio de inscrição no *site* da prefeitura no período concomitante as matrículas nas demais escolas da rede municipal de ensino. A partir dessa identificação do estudante, a instituição pode recorrer ao sistema conforme vai havendo vacância e entrar em contato com a família para que o candidato passe por uma avaliação junto à equipe técnica, que se encarrega de coletar as informações necessárias para a primeira elaboração do plano de atendimento.

Entre os diferenciais da Escola, aspectos que tornam o trabalho tão comprometido e especial, estão diversas faixas etárias acolhidas em suas diferentes modalidades, fazem parte do corpo discente hoje, estudantes desde quatro até quarenta e três anos, com atendimento de forma complementar e suplementar e também as oficinas que reforçam o trabalho pedagógico e são indicadas individualmente no momento de formulação do currículo. Os estudantes que estão incluídos na rede regular possuem no contraturno o atendimento complementar e os que possuem atendimento suplementar são aqueles que têm matrícula na escola. Cada sala de aula possui estudantes de ambos os tipos de atendimentos, pois busca preservar e valorizar a interação entre eles.

No tocante a essa organização de faixa-etária e modalidade de ensino, embora a Escola acolha crianças, jovens e adultos a distinção se dá de acordo com o regimento criado em 1996, mas somente aprovado em 2017. Assim, estudantes oriundos da Escola que a partir de quinze anos permanecem inseridos, passam para uma modalidade que se chama Programa Pedagógico para Jovens e Adultos, antigamente chamado de Centro de Convivência.

B: O centro de convivência foi criado pra acolher aqueles estudantes que estavam em uma faixa de idade superior ao que a educação atende. Então, na realidade foi uma parceria com a Prefeitura do Rio Grande e a Secretaria Municipal da época que acolheu essa extensão da escola como modalidade, e não Centro, porém o nome do projeto era Centro para atender esses estudantes que não teriam um suporte na rede. Então a escola enquanto educação atende até a faixa etária dos 17 anos, depois dos 17 é um acolhimento da educação com um trabalho de qualidade e voltado para especificidades desses estudantes que hoje é o nosso Prédio dos Jovens e Adultos. Nós temos oficinas que atendem aos jovens e adultos e também aos menores, de educação infantil e anos iniciais. Dentro dessa visão acadêmica, as oficinas complementam o fazer pedagógico do profissional e professor regente, elas possuem espaço dentro desse Plano de Atendimento Educacional Especializado do estudante com os objetivos direcionados para as áreas que vão ser trabalhadas. Temos a oficina da psicomotricidade, a sensorial, a brinquedoteca, a pet terapia, jardinagem e reciclagem, corpo e linguagem, cozinha pedagógica, artes, artesanato e música. Todo esse conjunto trabalha de forma a auxiliar no desenvolvimento desse estudante. Nem todos participam de todas as oficinas é de acordo com seu plano de atendimento.

Pode-se dizer então que fora cumprido o objetivo principal assim como também foi possível fornecer respostas a questões adjacentes, mas fundamentais. Cabe salientar que a pesquisa no campo da memória nunca se esgota por completo e, se por um lado aqui se prezou pelo registro inaugural do tema para a preservação da memória da Cidade, por outro existem ainda inúmeras vozes e incontáveis assuntos que, no futuro e até mesmo inspirado por este, pode e deve ser explorado por outros pesquisadores.

Partimos com o objetivo de compor memórias sobre um período sem nenhuma documentação que registrasse sua historicidade e acolhemos as narrativas de sujeitos envolvidos nas ações direta ou indiretamente. Levantamos o percurso histórico na memória coletiva dos agentes e pudemos assim aferir que o envolvimento e a dedicação da psicóloga Maria Lucia Luzzardi tiveram início em um espaço escolar onde fora servidora pública no

início dos anos oitenta e em seguida teve continuidade na APAE. Foi nessa instituição que se uniu as mães e realizou, junto a uma equipe técnica multidisciplinar, importantes experiências de atendimento educacional com crianças.

Desse encontro, passou a estimular e gestar junto às famílias e profissionais envolvidos a criação da Associação AMAR em Rio Grande e, como principal entusiasta da causa e da luta pelo direito a educação das crianças dentro do espectro autista, se capacitou cada vez mais no assunto. A partir da segunda metade da década de 1980 as movimentações pela visibilidade do assunto se tornaram mais efervescentes e as reivindicações por parte da Associação, já consolidada, também se tornaram mais fortes.

Toda essa visibilidade aumentou também a demanda de casos e o número de diagnósticos, o consultório da psicóloga que já havia deixado a APAE tornou-se lotado e o apelo das mães foi atendido com a cedência de um espaço na vila Junção. Não demorou muito para que esse novo local de encontro se tornasse pequeno e, em seguida, a notícia sobre a doença e afastamento de Maria Lucia causou a todos muita tristeza, mas também força para não desistir devido à distância da mentora que tentava sempre se mostrar atenciosa e presente na forma de cartas que enviava ao grupo quando já se encontrava hospitalizada em tratamento, no estado do Paraná.

Com o seu falecimento, em 1994, profissionais, mães e demais familiares assim como todas as pessoas envolvidas na AMAR, seguiram nas lutas e reivindicações levadas constantemente à Secretaria de Educação e a Prefeitura Municipal do Rio Grande com a intenção de dar continuidade ao seu trabalho precursor de amor e acolhimento ao autista. Em 1996 ocorreu a entrega do prédio e o decreto de criação da Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi, a escolha do nome veio por parte das mães. A senhora Lydia Luzzardi esteve presente recebendo a homenagem póstuma prestada a sua filha.

REFERÊNCIAS

- ALBERTI, Verena. **Além das versões**: possibilidades de narrativas em entrevistas de história oral. Rio de Janeiro: CPDOC, 2004a.
- ALBERTI, Verena. **Ouvir contar**: textos em história oral. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2004b.
- APA – American Psychiatric Association: DSM-5. Associação Americana de Psiquiatria. DSM-V - **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**, 2013.
- ARANHA, Maria Salete Fábio. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas psicol.** Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, p. 63-70, ago. 1995.
- BARROS, José D'Assunção. História e memória – uma relação na confluência entre tempo e espaço. **Mouseion**, vol. 3, n.5, Jan-Jul/2009
- BARROS, José D'Assunção. Memória e história: uma discussão conceitual. In: **Tempos históricos** – Dossiê: História, cinema e música. Universidade Estadual do Oeste do Paraná. v.15, n. 01. Ano XIII. Marechal Cândido Rondon: EDUNIOESTE, 2011. p. 369-400.
- BRASIL. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**: plano de ação para satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem. UNESCO, Jomtiem/Tailândia, 1990.
- BRASIL, Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Secretaria de Educação Especial. MEC; SEESP, 2013.
- BURKE, Peter. **A escrita da história**: novas perspectivas. São Paulo: Unesp. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.
- CHARTIER, Roger. **A História ou a leitura do tempo**. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.
- DELGADO, Lucilia de Almeida Neves. História oral e narrativa: tempo, memória e identidades. *História Oral*, 6, 2003, p. 9-25.
- FIGUEIRA, Emílio. **Caminhando no Silêncio** – Uma introdução à Trajetória das Pessoas com Deficiência na História do Brasil. São Paulo: Giz Editora, 2008.
- GAIATO, Mayra Bonifácio, SILVA, Ana Beatriz Barbosa; REVELES, Leandro. **Mundo Singular**: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva/Fontanar, 2012.
- GARCIA, Vinícius. **Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho** – Histórico e contexto contemporâneo. Tese (Doutorado em Economia). Instituto de Economia – Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2010.
- GARGHETTI, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. Breve história da deficiência intelectual. **Revista Electrónica De Investigación Y Docencia** (REID), (10), 2013.
- GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho**. Brasília: Ed. Letras Contemporâneas, 2007.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. São Paulo: Centauro, 2004.

JANUZZI, Gilberta de Martino. **A educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas: Autores Associados, 2004.

JAPIASSÚ, Hilton; MARCONDES, Danilo. **Dicionário Básico de Filosofia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

KENSKI, Vani. **As faces da memória**. Campinas: CMU, Coleção Seminários, 1995.

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

LORIGA, Sabina. A tarefa do historiador. In: GOMES, Angela de Castro; SCHMIDT, Benito Bisso. **Memórias e narrativas (auto)biográficas**. Rio de Janeiro: Editora FGV; Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009, p. 13-37.

NORA, Pierre. **Entre memória e história**: a problemática dos lugares. Projeto História. São Paulo: PUC-SP. N° 10, p. 12. 1993.

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

PELPHREY, Kevin; SHULTZ, Sarah; HUDAC, Caitlin; VANDER WYK, Brent. Research review: Constraining heterogeneity; The social brain and its development in autism spectrum disorder. **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, 52(6), 631–644, 2012.

PORTELLI, Alessandro. **História oral como gênero**. Projeto História. São Paulo, 22. Junho, 2001.

RICOEUR, Paul. **A memória, a história, o esquecimento**. Campinas: Editora da Unicamp, 2007.

SANTANA, Adriana Silva Andrade. **Educação Inclusiva No Brasil**: Trajetória e Impasses na Legislação. Disponível em: https://portal.fslf.edu.br/wp-content/uploads/2016/12/tcc_8.pdf. Acesso em: 03 de abril 2020.

SILVA, Otto Marques. A Epopéia Ignorada - A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. **CEDAS/São Camilo**, São Paulo, 1987.

SMITH, Isaac; REICHOW, Brian; VOLKMAR, Fred. The effects of DSM-5 criteria on number of individuals diagnosed with autism spectrum disorder: A systematic review. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 45(8), 2541–2552, 2015.

SCHWARTZMAN, José Salomão; ASSUMPÇÃO JR, Francisco. **Autismo Infantil**. São Paulo: Memnon Edições Científicas. 1995.

VIEIRA, Euripedes Falcão. O tempo-espço: ficção, teoria e sociedade. **Cadernos EBAPE. BR – FGV**. Vol. I, n. 1, 2003.

VOLKMAR, Fred R.; WIESNER, Lisa A. Tradução: Sandra Maria Mallmann da Rosa. Revisão técnica: Maria Sonia Goergen. **Autismo**: guia essencial para compreensão e tratamento. Alegre: Artmed, 2018.