



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE - UERN
FACULDADE DE EDUCAÇÃO – FE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO – POSEDUC
LINHA DE PESQUISA: PRÁTICAS EDUCATIVAS, CULTURA, DIVERSIDADE E
INCLUSÃO

RAFAELA GURGEL MENDES

NARRATIVAS DE AMOR E LUTA: O OLHAR DAS MÃES DA ASSOCIAÇÃO DOS
PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE MOSSORÓ E REGIÃO ALÉM DO
ESPECTRO

MOSSORÓ – RN

2025

RAFAELA GURGEL MENDES

**NARRATIVAS DE AMOR E LUTA: O OLHAR DAS MÃES DA ASSOCIAÇÃO DOS
PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE MOSSORÓ E REGIÃO ALÉM DO
ESPECTRO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação/POSEDUC, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, na Linha de Pesquisa Práticas Educativas, Cultura, Diversidade e Inclusão, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Educação.

**Orientadora: Prof^a. Dr^a. Giovana Carla
Cardoso Amorim**

MOSSORÓ – RN

2025

© Todos os direitos estão reservados à Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. O conteúdo desta obra é de inteira responsabilidade do(a) autor(a), sendo o mesmo, passível de sanções administrativas ou penais, caso sejam infringidas as leis que regulamentam a Propriedade Intelectual, respectivamente, Patentes: Lei nº 9.279/1996 e Direitos Autorais: Lei nº 9.610/1998. A mesma poderá servir de base literária para novas pesquisas, desde que a obra e seu(a) respectivo(a) autor(a) sejam devidamente citados e referenciados os seus créditos bibliográficos.

Catálogo da Publicação na Fonte.
Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

M538n Mendes, Rafaela Gurgel
Narrativas de amor e luta: o olhar das mães da Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região além do espectro. / Rafaela Gurgel Mendes. - Mossoró-RN, 2025.
144p.

Orientador(a): Profa. Dra. Giovana Carla Cardoso Amorim.

Dissertação (Mestrado em Programa de Pós-Graduação em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte.

1. Associação Amor. 2. Autismo. 3. Narrativas. 4. Mães. 5. (Auto)biografia. I. Amorim, Giovana Carla Cardoso. II. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. III. Título.

O serviço de Geração Automática de Ficha Catalográfica para Trabalhos de Conclusão de Curso (TCC's) foi desenvolvido pela Diretoria de Informatização (DINF), sob orientação dos bibliotecários do SIB-UERN, para ser adaptado às necessidades da comunidade acadêmica UERN.

RAFAELA GURGEL MENDES

**NARRATIVAS DE AMOR E LUTA: O OLHAR DAS MÃES DA ASSOCIAÇÃO DOS
PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE MOSSORÓ E REGIÃO ALÉM DO
ESPECTRO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação/POSEDUC, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, na Linha de Pesquisa Práticas Educativas, Cultura, Diversidade e Inclusão, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Educação.

Aprovada em: 22/ 08/ 2025

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Giovana Carla Cardoso Amorim
Orientadora – UERN/FE/POSEDUC

Prof^ª. Dr^ª. Ana Lúcia Oliveira Aguiar
Examinadora Titular Interna (UERN)

Prof. Dr. Emerson Augusto de Medeiros
Examinador Titular Externo (UFERSA)

Prof^ª. Dr^ª. Patrícia Cristina Aragão
Examinadora Externa Suplente (UEPB)

Prof^ª. Dr^ª. Francisca Maria Gomes Cabral Soares
Examinadora Interna Suplente (UERN)

A minha mãe, a primeira que sempre me incentivou, e a todas mães e famílias da Associação Amor.

AGRADECIMENTOS

A Deus, em primeiro lugar, e com toda significação e oportunidade de estar nesse mundo com vida e saúde.

A minha saudosa mãe Maria Alete, por ter me dado a vida, ensinamentos, valores e principalmente colo e aconchego. Obrigada imensamente pela torcida e acreditar que esse momento seria possível. Consegui finalizar essa etapa que a senhora tanto sonhou e que infelizmente não está presente fisicamente para vivenciar. Amo-te para sempre!

Ao meu pai José Hélio, que é também uma pessoa de referência para mim. Deixou os estudos ainda muito jovem para dar o suporte financeiro de nossa família. Espero tê-lo aqui por muitos anos ainda com seu amor e sua torcida.

Aos meus irmãos Aléssio e Kerginaldo, que sempre torceram e incentivaram para que eu alcançasse voos mais altos nos estudos e por toda convivência familiar.

Ao meu esposo Eliedson, que me acompanha no cotidiano relacional e que sustenta comigo altos e baixos, equilibrando a vida conjugal e, principalmente, a tarefa de educar nossos filhos.

A meu filho Gabriel, a primeira vida que tive o privilégio de gerar e que transformou muitas coisas em minha essência... o amor mais puro e genuíno que pude sentir na vida. Obrigada por tudo e por tanto, meu amor, e perdoe todas as minhas ausências e renúncias que tive que passar ao seu lado. Perceber e acolher suas diferenças me fez/tem me feito um bem enorme.

A minha filha Marina, que chegou em um momento difícil de minha vida e ressignificou muitas dores que vinha atravessando. Você é o meu raio de sol, meu farol! Obrigada pela luz, alegria e amor que você transcende a todos que convivem com você. Obrigada pela paciência enquanto a mamãe pedia uma pausa a noite para os momentos de estudos. Essa conquista tem cor, sabor e o rostinho de vocês, meus pequenos tesouros.

A mim mesma por não faquejar diante inúmeros desafios enfrentados nos últimos anos e acreditar que, no momento certo, esse dia chegaria, assim como muitos planos que almejo alcançar mais à frente. Fácil nunca será, mas desde sempre ouvi que o não já temos, então é seguir em frente e perseverar o sim.

A minha orientadora maravilhosa Giovana Amorim, que está presente em minha vida, desde a graduação em Pedagogia, e que proporcionou muitos momentos ricos e de trocas

significativas desde então. Eterna gratidão por tudo e todo ensinamento que me foi passado e por me encantar com a educação como você.

A todos os professores do Programa de Pós-graduação em Educação (POSEDUC), por todos os momentos de partilha de conhecimento e por nos fazer encantar pela pesquisa científica; estendendo agradecimentos também à secretária Adiza, por toda escuta e disponibilidade.

Aos queridos professores da nossa banca, Ana Lúcia Aguiar e Emerson Augusto, pelas valiosas contribuições ao nosso trabalho desde a banca de qualificação. O olhar de vocês foi fundamental para ampliar as possibilidades em nossa pesquisa.

Aos meus sogros Elias e Socorro, por cuidarem tão bem dos meus filhos enquanto precisei estar ausente pelas obrigações profissionais e acadêmicas. O cuidado e zelo de vocês para com eles foi muito importante para esse momento também.

Aos meus queridos colegas de trabalho do Colégio Diocesano Santa Luzia, em especial às equipes diretiva e pedagógica, nas pessoas do Pe. Charles Lamartine e meus coordenadores Glaudionora e Marcos Atenildo, por ajustar meus horários e entender a importância dessa formação continuada para minha atuação docente. As colegas Laylla, Rízia e Laís, que também estiveram presentes incentivando e acreditando neste projeto de pesquisa desde o início.

Aos meus colegas de turma de POSEDUC, por dividir suas experiências de vida e suas vivências na área da educação, em especial às minhas colegas de grupos de pesquisa Ivone, Elisângela e Beatriz, por dividirem comigo saberes, angústias e também inseguranças na trilha do processo da escrita dissertativa. Todo meu amor e carinho por vocês.

À Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR), locus dessa pesquisa, pela importância na vida de tantas famílias atípicas que a procura. Tenho muito orgulho e felicidade por fazer parte desse grupo, que segue lutando e colhendo frutos em favor à causa de pessoas com deficiência, em específico o Autismo e TDAH.

Às mães dessa pesquisa, que amorosa e gentilmente, cederam um pouco de seu tempo corrido para dedicar-se a relatar, em sessões narrativas, um pouco do seu cotidiano e vivências com seus filhos no espectro. Vocês foram luz nesse percurso. Gratidão!

Por fim, e não menos importante, à equipe multiprofissional da Liga de Estudos e Combate ao Câncer de Mossoró e Região (LMECC), que tem um trabalho incrível e vem me ajudando bastante no meu tratamento oncológico, nas pessoas das médicas Gabriela Jácome e Sthefany Dantas. Agradeço de todo meu coração!

RESUMO

Com acesso ao diagnóstico cada dia mais precoce e assertivo em torno do Transtorno do Espectro Autista (TEA), que é uma condição do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação e comportamento de pessoas, as pesquisas estão crescendo acerca desta temática. Nesse preâmbulo, surgem grupos que tentam sanar um pouco essas lacunas e ofertar apoio, acolhimento e assistências sociais e terapêuticas, por exemplo, atuando como redes de apoio fundamentais, em específico, a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR). Nessa perspectiva, apresentamos como objetivo geral: compreender, a partir das narrativas (auto)biográficas, a relação entre crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares com base nas ações da Associação Amor. A natureza da pesquisa reflete uma abordagem qualitativa de investigação, com metodologia voltada ao método (auto)biográfico, que concentra análise e interpretação de narrativas, relatos e memórias de 3 (três) participantes associadas a fim de compreender vidas e experiências das personagens. As sessões narrativas foram realizadas na sede da Associação Amor, através de entrevistas semiestruturadas, e em dois momentos com cada uma. Os resultados encontrados através da análise textual discursiva demonstraram algumas dificuldades em relação a essas famílias e a entidade filantrópica: fase de diagnóstico, busca de assistências diversas, dificuldades financeiras, afastamento de familiares, ausência de rede de apoio, crescimento dos filhos e as preocupações na fase adulta e mercado de trabalho, dentre muitas significações em torno dessas questões. As narrativas maternas propiciaram uma discussão de uma realidade local, mas é necessário amplificar o som dessas vozes que clamam por justiça social, políticas públicas aplicáveis e o olhar para o cuidado de quem cuida com amor.

Palavras-chave: Associação Amor; Autismo; narrativas; mães; (auto)biografia.

ABSTRACT

In access to increasingly early and accurate diagnosis of Autism Spectrum Disorder, a neurodevelopmental condition that affects communication and behavior, research on this topic is growing. In this context, groups are emerging that seek to fill some of these gaps and offer support, shelter, and social and therapeutic assistance, for example, acting as fundamental support networks, specifically, the Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR). From this perspective, we present as our general objective “to understand, based on (auto)biographical narratives, the relationship between children with Autism Spectrum Disorder and their families based on the actions of the Amor Association.” This qualitative research to investigation, with a methodology focused on the (auto)biographical method, that concentrates on the analysis and interpretation of narratives, reports, and memories of three (3) associated participants in order to understand the lives and experiences of the characters. The narrative sessions were held at the headquarters of the Amor Association, through semi-structured interviews, with two sessions for each participant. The results obtained through discursive textual analysis demonstrated some difficulties in relation to these families and the philanthropic entity: diagnosis phase, search for various types of assistance, financial difficulties, estrangement from family members, lack of a support network, children's growth and concerns in adulthood and the job market, among many other issues surrounding these questions. The mother's narratives provided a discussion of a local reality, but it is necessary to amplify the voices that cry out for social justice, effective public policies, and recognition and care for those who care with love.

Keywords: Amor Association; Autism; Narratives; Mothers; (Auto)biography.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Desenho de Gabriel representando nossa família.....	19
Figura 2 – Desenho de Gabriel representando a Associação Amor.....	71
Figura 3 – Projeto da fachada da nova sede da Associação Amor.....	78
Figura 4 – Área territorial dos associados da Amor.....	82
Figura 5 – Desenho de Gabriel em referência a um de seus hiperfocos, comunicação e reportagem.....	96

LISTA DE IMAGENS

Imagem 1 – Colação de grau nas licenciaturas em Letras e Pedagogia pela UERN.....	46
Imagem 2 – Meu filho na praia pela primeira vez, com um ano de idade.....	48
Imagem 3 – Aula prática com os estudantes do 4º período de Pedagogia.....	49
Imagem 4 – Nascimento da minha filha caçula na maternidade.....	54
Imagem 5 – Meus filhos brincando com materiais confeccionados por mim.....	58
Imagem 6 – Alguns recursos confeccionados e trabalhados em casa.....	59
Imagem 7 – Algumas atividades que participamos na AMOR em 2022-2023.....	61
Imagem 8 – Fachada e espaços internos da AMOR.....	77
Imagem 9 – Vaga de estacionamento em espaços públicos e privados e placa de sinalização de pessoas em atendimento prioritário, em destaque a fita quebra-cabeça do autismo.....	79
Imagem 10 – Caminhada alusiva ao Dia da Conscientização do Autismo.....	83
Imagem 11 – Momentos de reuniões entre associados na sede da AMOR.....	85

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Pesquisas voltadas à área de inclusão no POSEDUC.....	22
Quadro 2 – Pesquisas relacionadas ao tema da pesquisa entre os anos de 2012 a 2022.....	30
Quadro 3 – Fatores de riscos gestacionais para o autismo.....	34
Quadro 4 – Avatares das mães participantes e suas principais características.....	65
Quadro 5 – Faixa etária de crianças, adolescentes e adultos associados da AMOR.....	74
Quadro 6 – Detalhamento dos espaços na Associação AMOR.....	76
Quadro 7 – Associados atendidos por bairro.....	81
Quadro 8 – Avatares dos filhos das participantes e suas principais características.....	99
Quadro 9 – Relacionamentos e vida social na família autista.....	111
Quadro 10 – Relacionamentos e vida social na família autista.....	114
Quadro 11 – Significações da Associação Amor entre as entrevistadas.....	117
Quadro 12 – Vivências das mães participantes na AMOR e suas relações com outras mães....	120
Quadro 13 – Perspectivas e desejos futuros para a AMOR.....	122
Quadro 14 – Sobre os parceiros da Associação Amor.....	123

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Trabalhos desenvolvidos no POSEDUC.....	33
Gráfico 2 – Parceiros da Associação Amor.....	88

LISTA DE SIGLAS

AMOR – Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região

ABA – *Applied Behavior Analysis*

AEE – Atendimento Educacional Especializado

APA – Associação Americana de Psiquiatria

BDTD – Biblioteca Digital de Teses e Dissertações

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados com saúde

CIPTEA – Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

CNPJ – Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica

DAIN – Diretoria de Ações Inclusivas

DOE – Diário Oficial do Estado

DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*

FALA – Faculdade de Letras e Artes

FE – Faculdade de Educação

JOM – Jornal Oficial do Município

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

ONU – Organização das Nações Unidas

PCD – Pessoa com Deficiência

PEI – Plano de Ensino Individualizado

PIM – Programa Institucional de Monitoria

POSEDUC – Programa de Pós-Graduação em Educação

TCLE – Termo de Compromisso Livre e Esclarecido

TDAH – Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

TEA – Transtorno do Espectro Autista

UERN – Universidade do Estado do Rio Grande do Norte

SUMÁRIO

1 PARA INÍCIO DO DIÁLOGO.....	14
2 UM OUTRO OLHAR SOBRE O AUTISMO: SENTIMENTOS, PERCEPÇÕES E SINGULARIDADES.....	19
2.1 O autismo e a sua incidência nas pesquisas científicas.....	28
2.2 Surgimento do autismo na família: primeiras percepções.....	39
2.2.2 Pormenorizando as interfaces familiares.....	44
2.3 A dor e o luto: por uma via de ressignificações.....	50
2.4 Reiniciar no enlace comigo mesma: experiência e a rede de apoio.....	56
2.5 O autismo no diálogo com a (auto)biografia.....	62
3 ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE MOSSORÓ E REGIÃO (AMOR) E A PARCERIA ENTRE FAMÍLIAS ASSOCIADAS.....	71
3.1 Motivos para sonhar: o início da Associação AMOR.....	73
3.2 Ações e parcerias firmadas para famílias associadas.....	85
3.3 E vamos à luta: enfrentamento a um jogo duro em busca de efetivação de direitos.....	89
3.4 Afetos, aromas e canções na vivência da diferença.....	91
4 NARRATIVAS DE FAMÍLIAS AUTISTAS: TRAJETÓRIAS ÚNICAS EM UM ESPECTRO DIVERSO.....	96
4.1 Lidar com o diagnóstico: ninguém tem autismo sozinho, todos são afetados.....	98
4.2 Como e de que maneira a família é assistida, apoios psicoterápicos e sociais.....	106
4.3 A vida social e relacionamentos na família do autista.....	111
4.4 Entre lutas e afetos: as vivências das mães da Associação Amor e os laços que as transformam.....	116
5 AQUI, ENCERRAMOS BREVEMENTE O DIÁLOGO.....	126
REFERÊNCIAS.....	129
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	137
APÊNDICE B – Roteiros para sessões narrativas.....	140

1 PARA INÍCIO DO DIÁLOGO...

Com intuito de situarmos o leitor sobre o objeto de estudo do nosso trabalho, optamos por desenvolver uma espécie de trilha ou trajeto que será percorrido até sua incompletude ou, melhor dizendo, bases iniciais de uma semente que pode vir a germinar possibilidades futuras de aprofundamento. Pesquisar e estudar sobre autismo proporciona o aumento da conscientização, inclusão e diagnóstico precoce, a fim de melhorar a qualidade de vida de pessoas no espectro e apoio a seus familiares. Compreender o Transtorno do Espectro Autista ajuda no desenvolvimento de estratégias interventivas e aceitação dessa condição, contribuindo assim para redução de estigmas.

Ponto importante discutido aqui parte da localidade onde esta pesquisa se desenvolveu: a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR), que desempenha um papel importantíssimo ao defender assistências educacional, social e terapêuticas, promovendo inclusão e melhor qualidade de vida, não só ao público-alvo, como também a toda a sociedade da região.

O problema norteador da pesquisa para iniciarmos as discussões foi: “Como se estabelece a relação entre crianças e suas famílias a partir da Associação Amor?” e pensando nos objetivos, tendo por geral: compreender, a partir das narrativas (auto)biográficas, a relação entre crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares, com base nas ações da Associação Amor; e específicos: narrar memórias (auto)biográficas enquanto mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista; apresentar o histórico da Associação Amor, da sua fundação a ações, parcerias e busca de efetivação de direitos; evidenciar as narrativas de famílias associadas com relação ao diagnóstico, assistência social e psicoterapia; e as vivências das mães na associação e os laços que as transformaram.

A dissertação está organizada em três seções, que se amplificam em quatro subtópicos cada uma, sendo estes responsáveis por fazerem uma conexão ao tema cerne do estudo em desenvolvimento e seus objetivos geral e específicos. Estando assim disposta, pretendemos demonstrar nossa proposta de trabalho: o problema, objetivos, lócus da pesquisa e metodologia, que se trata do método (auto)biográfico, com ênfase nas narrativas das participantes. Este mergulho em falas de três mães da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR) pode suscitar importantes e relevantes considerações acerca do Transtorno do Espectro Autista, a partir da referida Associação. Vale salientar que o nome que carrega a entidade, lugar onde foi desenvolvida a pesquisa, traz o sentimento que move e que suscita o

processo de desenvolvimento de pessoas no espectro. O amor como substantivo central e reflexivo, reverberando em diversas perspectivas.

A segunda seção, intitulada **Um outro olhar sobre o autismo – sentimentos, percepções e singularidades**, traz as minhas¹ memórias (auto)biográficas, experiências e vivências ao me tornar mãe de uma criança com autismo. Trago, percorridos em cinco subtópicos, o percurso e reflexões sob a perspectiva nos mais variados papéis da mulher que fui me constituindo. Para início das discussões, foi feita toda uma pesquisa desde quando os primeiros estudos sobre o autismo surgiram e como a ciência contribuiu ao longo do tempo, que intitulamos **O autismo e sua incidência nas pesquisas científicas**. Como ponto de partida para iniciarmos as memórias em torno desta pesquisadora, temos o segundo subtópico **Surgimento do autismo na família: primeiras percepções**, que remonta a um processo de mergulho em memórias vividas desde o momento da gestação e os meses que sucederam até o despertar de uma hipótese de atraso de desenvolvimento do meu filho e, digamos assim, a ponta de um *iceberg* que veio se descortinando e reafirmando forças conjuntas para acompanhamento profissional. Ainda dentro desse subtópico, decidimos criar um novo ponto a fim de ampliar os meus relatos, que foi denominado **Pormenorizando as interfaces familiares**.

A seção três: **A dor e o luto: por uma via de ressignificações**, traz a resiliência como capacidade de superar etapas doloridas que aconteceram ao mesmo tempo em minha vida, a perda da minha mãe e o diagnóstico de autismo do meu filho. Em adoecimento, a reação veio com acompanhamento terapêutico, onde, nós dois pudemos ser cuidados dentro de cada especificidade. Destaque para o papel fundamental da psicoterapia como possibilidade de fortalecimento emocional, superar limitações, ressignificar experiências e desenvolver amor próprio. Baseando no método (auto)biográfico como fio condutor deste estudo, Josso (2004), precursora desse tipo de abordagem, traz fases desde a construção da narrativa, onde as pessoas se situam historicamente, em contextos particulares e coletivos, e se questionam sobre as experiências que vivenciaram, e atribuição de sentidos.

Para a elaboração da narrativa, pode ser disposta de forma oral e em variados temas, indo do percurso de vida, relações interpessoais e períodos experienciados. Esses elementos trazem uma tomada de consciência num trabalho de movimento de experiências e reflexões. A fase de compreensão e de interpretação das narrativas escritas é a oportunidade de colocar o sujeito que narra em contato com ele mesmo, num exercício de uma prática reflexiva e, para quem faz a mediação, traz também reflexões. Fechando esse balanço das fases, temos os

¹ Uma observação importante é que o trabalho traz duas pessoas verbais como vozes, a primeira pessoa do singular (a pesquisadora) e a terceira do plural, como nós.

formadores e participantes, sendo colocadas questões como a aprendizagem da experiência, como aconteceu a transformação para quem participa dela e de como o trabalho biográfico traz sentido, nos faz ver as origens e tudo o que foi se constituindo até nos tornarmos o que somos atualmente, significando o nosso lugar de questionarmos nós mesmos e nossas relações com quem nos rodeia.

No quarto subtópico temos: **Reiniciar no enlace comigo mesma: experiência e a rede de apoio**, que conta um pouco sobre como ocorreu o processo após o início da intervenção terapêutica e a necessidade de buscar estudos na área do autismo para melhor entender o prognóstico do meu filho. Naquele momento, sem conseguir sair de casa para trabalhar e estudar, devido a demanda com meus filhos ainda pequenos, resolvi me capacitar em duas pós-graduações on-line em Atendimento Educacional Especializado e Intervenção ABA para Autismo e Deficiência Intelectual. Esta última foi possibilitando apropriar-me do que era o autismo, como se manifestava, de que forma deveria ser conduzido o tratamento, etc. Durante o período da pandemia (COVID-19), me dediquei a estimular o desenvolvimento dos meus dois filhos, elaborando materiais e criando possibilidades de brincadeiras, sendo uma terapia natural pois as clínicas estavam impossibilitadas de terem atendimento presencial naquela oportunidade. Acabei conhecendo o trabalho da Associação Amor, nessa época, e demonstrei interesse em me juntar ao grupo de mães, em fevereiro de 2020.

O quinto e último subtópico da primeira seção tem por título **O autismo no diálogo com a (auto)biografia**, com destaque para a relação entre mães da Associação Amor e como as narrativas dessas mulheres se entrelaçam, mesmo vivendo realidades tão distintas, até mesmo dentro do espectro de seus filhos. O significado de estabelecer importantes e tantos papéis como mãe, esposa, profissional, dona de casa... percebendo que um esforço dessa natureza traz, em algumas situações, infortúnios como ausência de rede de apoio, abandono do pai da criança, entre outros. O grande grupo de famílias associadas, com destaque para as mães, que são a maioria, tem papel de fortalecimento para a caminhada em prol de melhorias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

Para uma terceira seção, vamos apresentar o histórico da Associação Amor, da sua fundação a ações, parcerias e busca de efetivação de direitos, ampliando luzes em torno de um conjunto de pessoas que vivenciaram o contexto do autismo e que resolveram ser força e inspiração a um coletivo que vive em meio a tantas adversidades. **Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR) e a parceria entre famílias associadas** traz o locus da pesquisa e a relevância social que a instituição desenvolve para com os seus associados e seu papel de conscientização para a sociedade em geral. No primeiro subtópico: **Motivos para**

sonhar: o início da Associação AMOR, traz os primeiros movimentos tecidos – até então só pelas mãos – de um grupo que objetiva mostrar o papel da Associação como instrumento de mobilização para a sociedade em geral, mas, sobretudo, para as famílias que a ela recorrem como movimento de instrução e acolhimento. A Associação é o elo de diálogo para algumas que chegam sem informação ou ajuda profissional alguma, mas que tem em comum um sentimento que as move como uma mola propulsora, o amor. Da união dessas mulheres surge, em 2017, a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região, que atende mais de 400 famílias de Mossoró e cidades circunvizinhas².

O segundo subtópico **Ações e parcerias firmadas com famílias associadas** demonstra as diversas mobilizações que são realizadas para garantias de direitos e assistência às pessoas com autismo. Proposições de leis municipais, levantamento entre associados sobre questões econômicas e de vulnerabilidade e ainda frentes de ação, com iniciativas em áreas importantes como saúde e educação, direcionando, informando e integrando.

E vamos à luta: enfrentamento a um jogo duro em busca de efetivação de direitos é o terceiro subtópico da segunda seção e discute como a Associação Amor vem se consolidando desde a sua fundação, através de reconhecimento de utilidade pública e de leis no Estado e Município, bem como também tem ganhado, ao longo dos anos, apoio de bancadas na Assembleia Estadual e Câmara Municipal de Mossoró, para proposição de leis e garantias das mesmas.

Para encerrarmos as discussões em torno da Associação Amor enquanto entidade que atende para um bem comum, temos o quarto e último subtópico intitulado **Afetos, aromas e canções na vivência da diferença**. Nesse ponto discutimos a inclusão e de que maneira ela perpassa a vida de pessoas que precisam ser vistas dentro de suas especificidades. Mantoan (2015) destaca as ações plurais e solidárias para transformar o ambiente escolar e o movimento que vem sendo desenvolvido para acolher as diferenças do aluno. A autora ainda traz reflexões acerca da inclusão em contextos diversos e o quanto isso vem contribuindo para a diversidade na sociedade.

Na quarta e última seção, intitulada **Narrativas de famílias autistas: trajetórias únicas em um espectro diverso**, valoriza as narrativas de famílias associadas em relação ao diagnóstico, assistências, as lutas, afetos e vivências das mães da Associação Amor e os laços que as transformam. Traremos as vozes das mães participantes do estudo. Nesse ponto, também

² Segundo dados do Diagnóstico Social da Amor, finalizado em outubro de 2024, o número de famílias atendidas na entidade era de 421, em torno de mais de 800 pessoas na totalidade. Na maioria do referencial, é esse o número de referência de atendimentos às famílias, mais de 400.

dividido em quatro subitens, iniciaremos com: **Lidar com o diagnóstico: ninguém tem autismo sozinho, todos são afetados**. Aqui são os relatos iniciais de como foi a percepção que havia algo diferente no desenvolvimento, o processo de diagnóstico, as mudanças na dinâmica familiar. **Como e de que maneira a família é assistida, apoios psicológicos e sociais**, traz questionamentos sobre como é assistência terapêutica e social da família e se esse acompanhamento é público ou particular, quais diferenças foram percebidas depois de assistidos.

A vida social e relacionamentos na família do autista, terceiro subtópico, traz uma tomada de consciência e reflexões, com as falas das mães, como a chegada do filho com autismo trouxe mudanças para a dinâmica familiar, em que sentido mudou a vida social do casal, a relação entre os filhos, uma vez que, em algumas famílias há filhos com e sem o espectro autista. A rede de apoio, se ela existe e como pode ser acionada, qual o papel dela para o bem-estar familiar da pessoa com TEA. Fechando a terceira e última seção temos: **Entre lutas e afetos: as vivências das mães da Associação Amor e os laços que as transformam** traz a compreensão e a visibilidade que as mães experenciam na Associação Amor, com destaque para o vínculo que esta instituição reverbera nas trajetórias pessoais, coletivas e emocionais de seus associados promovendo apoio, fortalecimento e transformações para as famílias.

Esperamos com esse estudo contribuir para a sociedade, de modo geral, sobre a relação entre mães e crianças com autismo com suas vivências e experiências. Apresentando as narrativas dessas famílias, temos a oportunidade de disseminar vozes que precisam ser ouvidas num processo que transforma a todos, principalmente as pessoas que ainda não convivem ou não sabem lidar com uma pessoa com o Transtorno do Espectro Autista.

2 UM OUTRO OLHAR SOBRE O AUTISMO: SENTIMENTOS, PERCEPÇÕES E SINGULARIDADES

Para ver melhor amigo use o coração
Enxergar o que é belo sem usar a visão
Pare pra escutar que no silêncio há uma canção
Deixa bater no peito o tambor da vibração [...]

[...] Um pouco de carinho e de bondade (de bondade)
Pra ver que a diferença é o que nos une de verdade (de verdade)
E mesmo sendo assim ou sendo assado
O amor se multiplica e se espalha por todo lado

(O amor é o que nos une – Mundo Bitá)

Figura 1 – Desenho de Gabriel representando nossa família



Fonte: acervo da autora (2025)

Para começar cada seção, foi sugerida a proposta de trazer algo que representasse meu filho Gabriel e que ele gostasse de fazer. O desenho sempre foi algo que o chamava atenção e que regula suas emoções. Como é bastante comunicativo, gosta de explicar o que desenhou e de contar histórias a partir de cada figura. Este desenho acima representa nossa família, eu e o pai dele, a irmã Marina e o vovô Hélio.

Segundo ele, a mamãe está dentro do carro acenando, indo para o trabalho, Marina ao seu lado nas brincadeiras, o papai ajustando a moto e o vovô fazendo suas palavras cruzadas. Para finalizar o dia feliz, depois de ficar na casa 22 (dos avós paternos), é hora de voltar para nossa casa, a 497, para brincar, jantar e dormir; e, sempre que possível, dar uma voltinha no

shopping da cidade para uma ida ao cinema, loja de brinquedos ou fazer um lanche na praça de alimentação.

A música que embala a primeira epígrafe das nossas seções tem um lugar especial em meu coração. A época da descoberta do diagnóstico de autismo do meu filho Gabriel, o Mundo Bitá, uma plataforma que gera conteúdo digital para crianças na internet, lançava “O amor é o que nos une”. De imediato eu me encantei com o vídeo e a letra da canção, que mostra a força e singularidade que cada pessoa com deficiência tem. Ainda se comunicando pouco naquele momento, ele sorria, batia palminhas e me abraçava sempre que eu colocava o vídeo da música, e sempre pedia: “Mamãe, Bitá!”.

Para iniciarmos as discussões propostas mais à frente, é interessante conhecermos o apanhado histórico e como se deram as descobertas e os estudos iniciais sobre o autismo. Historicamente, através da ciência, os estudos sobre o autismo, termo que vem do grego *autos* (de si mesmo), datam dos anos 1940, quando o médico psiquiatra infantil austríaco Leo Kanner publicou artigos descrevendo o transtorno.

Kanner (1943) começou seus estudos com um pequeno grupo de crianças que, a princípio, apresentava inabilidade em se relacionar com pessoas, falhas na comunicação e interações sociais, resistência a mudanças-inflexibilidade, interesse em objetos e não em pessoas, rígida atenção a rotinas e confusão emocional de fala e respostas. Para os estudos da época, o médico enxergava o autismo numa perspectiva mais psicanalítica, onde o estilo de criação parental e seu valor emocional influenciavam a criança a voltar-se a um mundo particular. Foi este cientista quem primeiro ganhou notoriedade na publicação de estudos em revistas científicas e que disseminou, à época, uma pesquisa ainda hoje conhecida em que citava as *mães geladeira*, em referência à possibilidade que a pouca afetividade poderia provocar o autismo de seus filhos. (Klin, 2006)

Após as primeiras investigações do médico austríaco, surgiu um outro pesquisador na área chamado Hans Asperger, ainda na década de 1940, que descreveu semelhanças aos estudos do primeiro cientista. Ambos viam limitações sociais e comportamentos obsessivos, mas, diferentemente dos sujeitos descritos por Kanner, Asperger (1944) percebia sujeitos mais desenvolvidos socialmente através da linguagem. O cenário começou a se estruturar quando os estudos serviram de substrato para a Associação Americana de Psiquiatria (APA) criar o que chamamos de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, mais conhecido como DSM, ou, em português, Manual Diagnóstico de Saúde Mental, que teve sua primeira publicação no ano de 1952 e via o autismo como uma condição psicológica e uma visão psicanalítica por mais de uma década, até a sua segunda versão, em 1968.

Antes da publicação da terceira versão do DSM, Michal Rutter (1985), estudioso da psicologia infantil, foi fundamental para desmistificar que os prejuízos sociais não eram ligados à deficiência intelectual. E, assim, nos anos 1980, os estudos foram ampliados no sentido de entender o autismo como um transtorno invasivo do desenvolvimento. Na década seguinte, no ano de 1994, a quarta publicação do manual trazia como terminologia Transtorno Global do Desenvolvimento, que via o autismo por meio de uma tríade diagnóstica, versando entre comunicação, interação social e comportamentos repetitivos. Estas características eram semelhantes ao que a Organização Mundial da Saúde, por meio da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10), pregava serem compatíveis para fins de critérios diagnósticos.

O último manual foi publicado no ano de 2013 e, desde essa época, a nomenclatura Transtorno do Espectro Autista (TEA) passou a ser mais utilizada. Nesta edição, o documento traz mudanças quanto a critérios diagnósticos, sendo colocada a tríade comunicação social e comportamentos repetitivos como eixos centrais, elencando também o espectro em três perspectivas que serão relacionadas quanto a necessidade de apoio que a pessoa com autismo tenha. São colocados como leve (nível 1), moderado (nível 2) e severo (nível 3), a depender da quantidade de suporte em tratamento multiprofissional que a pessoa tenha, incluindo, por exemplo, neurologistas, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicomotricistas, fisioterapeutas...

A Academia de Psiquiatria Americana, no ano de 2022, viu a necessidade de reestruturar o último manual – DSM-V TR – versão revisada, para âmbito de diagnóstico diferencial para diversas condições neurobiológicas, incluindo o Transtorno do Espectro Autista. Nele, estabelece critérios com prejuízos persistentes em duas áreas preponderantes: déficits na comunicação e interação social em múltiplos contextos (critério A) e padrões de comportamento restrito e repetitivo, com foco em interesses e atividades (critério B) (APA, 2022). A versão revisada traz particularidades como: “Especificar a gravidade atual com base em prejuízos na comunicação social e em padrões do comportamento restritos e repetitivos. Exigindo apoio muito substancial, exigindo apoio substancial e exigindo apoio” (APA, 2022, p. 56-57).

A discussão em torno do diagnóstico perpassa a condição em que a pessoa com autismo se encontra, pois, como o próprio nome já nos diz, é um espectro e dentro dele existem múltiplas formas de ser uma pessoa neurodivergente. O nível de suporte não condiciona o sujeito de limitar-se ou não em suas especificidades, no entanto, ao entendermos a pluralidade de expressões e potencialidades, podemos vislumbrar horizontes além de uma visão fechada e

limitada que algumas pessoas têm do autismo. O acesso ao diagnóstico, informações e tratamento são fundamentais para oportunidades de inserção dessas pessoas em sociedade.

É interessante esclarecer que esses apoios nos remetem aos níveis de comprometimento das manifestações do espectro, nível 1 (apoio), nível 2 (apoio substancial) e nível 3 (apoio muito substancial). O Manual também traz outras especificidades pontuais, a critério diagnóstico, como: com ou sem comprometimento intelectual, com ou sem comprometimento da linguagem. O documento também salienta investigação associada a condições genéticas, condições médicas ou fatores ambientais. Logo, percebemos que o autismo, diante de evidências científicas, está em constante atualização para que novas possibilidades possam ser enxergadas a fim de melhorias, nos mais diversos âmbitos, que pessoas com essa patologia permeiam.

De acordo com pesquisas produzidas até os dias atuais, a condição preponderante é de que o autismo seja de causa genética, sendo a junção do material dos pais ou até mesmo da criança. Sandin *et. al* (2017) apontam que esse índice pode chegar aos 83% dos casos.

É interessante ressaltar que constantemente estudos são feitos ao redor do mundo nessa área e que dados e orientações vão sendo reformuladas para atender esse público em específico. Lacerda (2017) traz resultados relevantes de duas metanálises realizadas sobre o autismo no ano citado, sendo este tipo de estudos um compilado sobre o que já foi publicado sobre o tema. No primeiro, intitulado *Environmental factors influencing the risk of autism*, da revista oficial *Isfahan University of Medical Sciencies*, com publicação no *Journal of Research in Medical Sciences*, no ano de 2017, Karimi *et al.* elencava uma série de fatores de risco pré e perinatais com estudos que apontavam e negavam a associação ao TEA.

O segundo estudo, também uma metanálise, foi um método de critérios mais cauteloso desenvolvido por Wang *et. al* (2017). com o título: *Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism: a meta-analysis*, publicado em um jornal científico internacional, a *Medicine* (Baltimore), mostrando resultados de risco assim distribuídos:

Quadro 1 – Fatores de riscos gestacionais

Fatores pré-natais	Fator perinatais	Fatores pós-natais
Idade da mãe (acima de 35)	Cesárea	Baixo peso no nascimento
Idade do pai (acima de 35)	Parto prematuro (abaixo de 36 semanas)	Hemorragia pós-parto
Hipertensão gestacional	Paridade igual ou superior a 4 (fator protetivo)	Gênero masculino
Diabetes gestacional	Apresentação pélvica	Anomalia cerebral
Ameaça de aborto	Pré-eclâmpsia	5 -min APGAR menor que 7
Hemorragia na gravidez	Sofrimento fetal	Infecção respiratória

Exposição ao cigarro	Cordão umbilical em torno do pescoço	Baixo peso no nascimento
Infecção urinária	Ruptura prematura da membrana	

Fonte: Lacerda (2017)

Este tipo de estudo foi realizado em modelos animais (geralmente em ratos), sendo importante ressaltar a importância da não causação de autismo por cuidados maternos. Pesquisas dessa natureza suscitam possibilidades de elementos de risco para o autismo, portanto, não é uma constatação que a maioria dos elementos levantados sejam desencadeantes para uma confirmação diagnóstica.

A fim de explicitar de maneira mais clara e objetiva, até mesmo para quem não estuda ou conhece algumas particularidades sobre o autismo, a professora alemã, radicada na Inglaterra, Uta Frith (2008), que pesquisa há décadas o transtorno, traz em um de seus livros *Autism: a very short introduction*, o que denominou cinco grandes ideias sobre o autismo, sendo a primeira:

1ª ideia: Teoria da Mente

Um grupo de pesquisadores, com destaque para Uta Frith e Simon Baron-Cohen (1985) estudaram sobre o processo de desenvolvimento da intersubjetividade humana, que foi chamado de Teoria da Mente ou Mentalização. Eles verificaram habilidades naturais para pessoas sem autismo, como, por exemplo, demonstrar sinais de irritabilidade ou de carinho, até mesmo em expressões não-verbais, eram difíceis de serem reconhecidas em pessoas com autismo. Com isso, podemos dizer que a Teoria da Mente é “a capacidade para compreender que as percepções e pensamentos das outras pessoas são diferentes de suas próprias percepções e pensamentos” (Araújo, 2011, p. 177). Por esse fato, é, talvez, mais difícil o processo de se engajar aos grupos e estar de maneira mais apropriada em um processo de socialização. A falha dessa mentalização dificulta o reconhecimento das emoções e também de autoconhecimento a sentimentos como medo, alegria, felicidade e tristeza.

2ª ideia: Coerência Central

Na década de 1940, logo no início dos estudos na área, Kanner (1943) verificou que as pessoas no espectro autista tinham dificuldades em integrar partes para a compreensão de uma situação. Quatro décadas depois, Uta Frith, nos anos 1980, fez alguns experimentos para analisar e encontrar, através de várias imagens, um personagem em específico. Crianças com e sem autismo foram expostas a encontrar o personagem e foi constatado que típicos demoraram

muito, enquanto pessoas com TEA levavam poucos segundos para localizar. Conclui-se que pessoas sem autismo se concentram a um contexto, enquanto autistas se fixam em detalhes. Pessoas sem autismo vão elencando imagens ou circunstâncias para fazer conexões e daí interpretar uma imagem ou situação, sendo mais difícil ser interpretado para uma pessoa com autismo unir todos os elementos.

3ª ideia: Prejuízo no sistema de navegação social

Somos seres sociais e convivemos em sociedade e desde a tenra idade somos expostos a nos comportar nas mais diversas situações e lugares. Os estudos apontam que temos, em cada um de nós, instalado uma espécie de sistema de navegação social, fazendo com que consigamos nos adaptar a cada situação que nos é exposta, daí onde ocorrem falhas na pessoa com autismo acarretando comportamentos inapropriados. Lacerda (2017) aborda – em seu livro *Uma brevíssima introdução* – alguns exemplos de abordagens sociais frustradas, de uma mulher autista na tentativa de relacionar-se com um parceiro em um bar londrino, ocasião na qual ela não conseguiu identificar as intenções, através das sutilezas, mediante as quais o homem oferecia, através de uma bebida.

4ª ideia: Prejuízo nas funções executivas

Segundo Czermainski, Bosa e Sales (2013), entende-se as funções executivas como processos complexos capazes de fazer os sujeitos se adaptarem a mudanças. Nesse ponto, as pessoas com o Transtorno do Espectro Autista têm bastante dificuldade, pois existe apego a rotinas e rigidez cognitiva, inflexibilizando a algo que os deixem desconfortáveis.

Inibição, flexibilidade mental, planejamento, fluência verbal e memória de trabalho são alguns exemplos de funções executivas. Na inibição é trabalhada a possibilidade de nos concentrar em algo importante sem que qualquer coisa nos distraia. Na flexibilidade mental, a pessoa com autismo tem bastante dificuldade pelo apego que tem a rotina, pois entende-se que o comportamento terá que ser adaptado a uma nova situação; exemplo disso pode estar ligado à alimentação, lugares, pessoas, etc. O planejamento é essencial para organizar mentalmente coisas que temos e iremos fazer, uma espécie de *checklist*, em que tomamos decisões a todo tempo e avaliamos o que precisamos fazer no decorrer do dia. A fluência verbal, que é a capacidade de dar sentido e organizar as palavras a fim de torná-las em discurso; para esse complexo esquema, é necessário também organização e planejamento. E, por último, a memória de trabalho que é a capacidade que temos em organizar os conhecimentos que recebemos,

processando e organizando as informações em espécies de “estantes”, de onde podemos retirá-las quando necessário.

5ª ideia: Prejuízo nos neurônios espelho

Nosso cérebro produz alguns elementos, chamados ondas *mi*, que são automaticamente emitidas quando executamos uma ação de acenar para alguém, por exemplo. Essas ondas são responsáveis para que respondamos a estímulos feitos pelas pessoas, como a resposta ao aceno e o bocejo ao vermos outra pessoa fazer. Com o prejuízo no cérebro autista da corrente das ondas *mi*, a imitação não ocorre de maneira satisfatória. A função espelho, segundo Ramachandran (2014), faz com que pessoas com autismo tenham déficits em mímica, empatia, elaboração de faz de conta, dedução de imitação e linguagem.

Bônus – 6ª ideia: Autismo como cérebro hipermasculino

Terminadas as cinco grandes ideias defendidas pela professora Uta Frith, Simon Baron-Cohen (1985), aluno de Frith, deu sua contribuição quando em seus estudos verificou que meninos e meninas têm interesses diferentes, sendo os primeiros em objetos mecânicos e as segundas em rostos humanos. Esses experimentos foram realizados em bebês expostos a objetos e pessoas, com isso, as conclusões foram de que o cérebro masculino se fixava em padrões, enquanto o cérebro feminino se interessava por relações com pessoas. Essa seria uma possível explicação para uma maior prevalência dos indivíduos com TEA serem do sexo masculino.

As décadas seguintes aos primeiros estudos científicos iniciados por Kanner (1943) dão conta de inúmeros movimentos sociais, pesquisas e ativismo nas áreas de deficiências que envolviam o atraso no desenvolvimento. Os anos de 1970 trouxeram perspectivas de direito a essas pessoas. No Brasil, podemos destacar que a legislação começou a se debruçar nesse sentido com a Carta Magna de 1988, chegando ao ano de 2012 com a especificação de uma lei, conhecida popularmente como “Berenice Piana”³ (Lei nº 12.764/2012), tendo como propulsora uma mãe que teve o diagnóstico do seu filho nos anos 1990, época em que muito pouco se falava e havia poucos estudos sobre autismo. Piana estudou por anos a temática, sugerindo proposições para políticas públicas, levando informações e experiências a outras mães pelo

³ O texto dessa lei estabelece que a pessoa com autismo tenha direito ao diagnóstico precoce, tratamentos, medicamentos e terapias fornecidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), além do acesso à educação, proteção e assistência social. A pessoa com TEA, a partir dessa lei, também passou a ser considerada pessoa com deficiência e amparada pela Lei 13.146/2015, Lei Brasileira de Inclusão, ou Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Brasil até que, em 2012, finalmente foi publicada a lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Esta legislação traz no Art. 1º § 2º que: “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”. (Brasil, 2012, p. 1). Com relação às diretrizes da lei, há uma especial atenção às necessidades voltadas à saúde da pessoa com TEA, com foco em diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e acesso a medicamentos, quando necessário.

Três anos após a publicação de uma lei específica que trata sobre direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, no ano de 2015, foi instituída uma lei com maior amplitude, a Lei nº 13.146, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, conhecida popularmente pela sigla LBI, ou o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Essa legislação visa assegurar e promover que pessoas com deficiência tenham direitos fundamentais garantidos. O documento ampara a pluralidade deste público, indo desde direitos fundamentais como à vida, à saúde, à educação, até assistência social e habitacional, ao transporte, à comunicação e à informação. Neste último, em seu Capítulo II, art. 72, afirma que projetos e linhas de pesquisa precisam contemplar tecnologias assistivas. No seguinte, o art. 73, atribui ao poder público o papel de promover capacitações à sociedade civil de intérpretes de Libras, guias intérpretes e profissionais habilitados em Braille, audiodescrição, legendagem e estenotipia⁴.

Essa lei foi um marco regulador para visibilidade e transformações no tocante ao atendimento e assistência à pessoa com deficiência, pois, a partir dela e do conjunto de dispositivos elencados, direitos foram assegurados em igualdade de condições às demais pessoas e isto promove, além de vários benefícios, inclusão social.

Depois de discorrermos sobre como se caracteriza um indivíduo dentro do espectro autista em um aspecto mais biológico e suas particularidades, é interessante fazermos um percurso para analisarmos quem está por trás desse sujeito e de como começa esse processo na instituição familiar.

A chegada de um filho com desenvolvimento atípico pode vir a acarretar uma série de consequências para o núcleo familiar, como impacto na dinâmica da casa, estresse parental, dentre outros fatores. A família, como núcleo base da sociedade, é onde primeiro se visualiza que algo não está dentro do esperado como fator de desenvolvimento, sendo ela a principal investigadora na busca por um diagnóstico. Instalada uma dúvida dessa natureza traz para família modificação de planos, incertezas, alta responsabilidade, culpabilização, investimento.

⁴ Estenotipia vem do grego *stenos*, que significa curto, abreviado; e *typos*, impressão. É utilizado para obter registro do que é falado, através de uma máquina e em tempo real e na velocidade com que as palavras são pronunciadas.

Este tem um peso preponderante, pois eleva o nível de estresse e preocupação para o acompanhamento adequado da criança. A família, neste momento, torna-se centro, propulsora para o desenvolvimento e prestadora de cuidados, como modelo para estabelecer relações estáveis e significativas (Bronfenbrenner; Morris, 2006).

A descoberta de um filho com autismo requer das famílias um maior comprometimento, estudos e empoderamento para que comecem a requerer direitos e entendimento de como o TEA se manifesta. Os caminhos de cada família serão diferentes, bem como a singularidade que cada sujeito no espectro demonstra. No entanto, é salutar enaltecermos que a participação efetiva desta poderá trazer inúmeros benefícios para que a pessoa com autismo viva com dignidade em sociedade.

O diagnóstico traz mudanças significativas de comportamento para todo o grupo familiar, desde a estrutura física e adaptativa da casa, como brinquedos para estimulação, rotina visual, modificação de preparo dos alimentos, dentre outros fatores que podem ser modificados para que as necessidades da pessoa com autismo sejam atendidas em determinado momento.

Pais de pessoas no espectro vivem uma realidade na contramão de uma “normalidade”, sendo constantemente instigados a atualizar seus estudos na área, bem como entender e acompanhar, de maneira compreensível, os termos e tratamentos nos quais seus filhos são colocados, para que eles possam dar continuidade aos acompanhamentos terapêuticos no ambiente familiar e na vida social.

A Constituição Federal (1988), em seu artigo 229, traz o papel da família, na figura dos pais, para cumprimento dos deveres de assistência, criação e educação dos filhos menores até que atinjam a maioridade. É, pois, imprescindível o papel familiar, tendo como função social assegurar um ambiente saudável e seguro para que seus filhos possam ser orientados e guiados a serem inseridos em ambientes sociais. Para algumas famílias neurodivergentes, estarem ou permanecerem em ambientes sociais são outros dificultadores do quão complexo é lidar com as diversas faces do espectro.

Dentre as transformações sociais que foram acontecendo no decorrer da história, as especificidades do núcleo familiar também foram se diversificando, como famílias com apenas um núcleo de mãe/filho, pai/filho, avôs, avós, tias, até por separação, adoção, morte, abandono. Nessas novas configurações, a família também está amparada na legislação do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), art. 25, parágrafo único, em que diz:

Entende-se por família extensa ou ampliada aquela que se entende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade.

Dando início a sessão introdutória desse tópico, “Um outro olhar sobre o autismo: sentimentos, percepções e singularidades”, marca impressões vividas e experienciadas no percurso inicial até aqui e de como as visões se ampliam para além de um espectro, que por si só já é muito dinâmico e diverso. Enquanto não se vive as nuances e intempéries de uma diversidade posta, não há como se imaginar a viagem transformadora que é trilhar o caminho percorrido e analisar a paisagem com outros olhos.

O trajeto até chegar a esse estudo foi uma construção de vários caminhos que percorri, de cada orientação que procurei, de cada pessoa com quem tive oportunidades de aprender, trocar experiências, buscar conhecimento. A importância de cada uma delas é inigualável para cada tijolo que foi desenhado para uma casa que espero ser morada de muitos sonhos, projetos, mas, acima de tudo, amparo a quem já me procurou e quem eu pude ter o prazer e alegria de também consolar e orientar, assim como também foi feito comigo.

Há uns 13 anos ganhei de presente de aniversário de uma amiga um livro que ainda guardo comigo e nunca esqueci, pela leitura densa proposta, “A paixão segundo G.H.”, de Clarice Lispector. No enredo, a personagem principal tem uma crise existencial, em um encontro inusitado, com seus medos, angústias, preocupações. A pausa para falar um pouco dessa obra é a analogia que podemos fazer da nossa própria vida. À época que li a primeira vez esse livro eu estava indelével às cicatrizes expostas da vida, não conseguia perceber semelhanças de uma ficção a uma realidade que ainda não havia vivido. Quando essa obra foi escrita, em 1964, talvez não seja a frase mais famosa, mas, para mim, a mais emblemática é: “Dar a mão a alguém sempre foi o que eu esperei da alegria” e, esta alegria, agradeço a Deus e ao universo por ter dado, mas, principalmente, recebido por pessoas que marcaram essa trajetória. Vamos embarcar juntos nesse momento único e singular.

2.1 O autismo e a sua incidência nas pesquisas científicas

Ao buscarmos sobre pesquisas que envolviam temáticas voltadas à inclusão, pesquisamos o banco de dados de trabalhos realizados no Programa de Pós-Graduação em Educação (POSEDUC), na UERN. Fizemos um resgate de dissertações, desde o início do programa, em 2011, e verificamos que, a partir do ano seguinte, até o ano de 2023, em todas as turmas tinham trabalhos voltados a essa temática.

Trinta e quatro dissertações apontavam discussões para inclusão, sendo 22 pesquisas orientadas pela professora Dra. Ana Lúcia Aguiar; 5 pela professora Dra. Francisca Cabral; 3

pela professora Dra. Sílvia Maria Barbosa; 2 pela professora Dra. Giovana Amorim; 1 pelo professor Dr. Ivonaldo Neres e 1 pela professora Dra. Normândia Farias. As temáticas voltadas foram diversas, como 12 trabalhos envolvendo pessoas surdas; 7 com pessoas com deficiência visual; 5 envolvendo inclusão escolar de pessoas com tipos diversos de deficiência; 2 sobre Síndrome de Down; 1 Síndrome de Turner e 5 sobre Transtorno do Espectro Autista.

A primeira dissertação do programa sobre autismo foi do ano de 2015, sendo concluída no ano de 2017, do discente Francisco Maycon Passos Costa, tendo por título **Narrativas de inclusão de um aluno autista: as crianças e seus modos de fazer inclusivos no contexto escolar**. Uma particularidade observada neste estudo foi o nome da linha de pesquisa da que hoje a professora orientadora Ana Lúcia Aguiar faz parte. O nome era ‘Formação Humana e Desenvolvimento Profissional Docente’ e hoje é nomeada como ‘Práticas Educativas, Cultura, Diversidade e Inclusão’. Este trabalho teve como cerne como os modos de fazer das crianças poderiam incluir uma criança com autismo em uma escola de Mossoró. Através das narrativas houve reflexões sobre os modos de fazer inclusivos e a não existência de barreiras atitudinais.

O segundo trabalho, concluído no ano de 2020, tem como título **Narrativas maternas: experiências de superação de desafios no processo de inclusão educacional de filhos com autismo**, do mestre José Francinilton da Silva. Nesta pesquisa o foco foram as mães dos autistas, tema que mais se aproximou a nossa dissertação, sendo que o autor trouxe as narrativas voltadas ao processo de inclusão educacional, enquanto o nosso trabalho tem como objetivo compreender as relações das mães de autistas da Associação Amor.

Ainda no ano de 2020, a discente Priscila Figueiredo Brito de Azevedo, na pesquisa analisada intitulada **Infância, autismo e aprendizagem da língua inglesa: uma análise da prática docente**, teve como objetivo central compreender o processo de ensino-aprendizagem da língua inglesa para crianças com autismo a partir das práticas docentes na Educação Infantil. O estudo da língua adicional como resultados trouxe reflexões dos efeitos cognitivos e sociais do bilinguismo e o letramento bilíngue para o desenvolvimento cognitivo e social de crianças com autismo.

Em 2021, foi concluída a pesquisa da discente Ana Paula da Silva Braga, orientada pela professora Francisca Cabral, com o título **Inclusão de crianças com autismo em Unidades de Educação Infantil do Município de Mossoró**. A pauta desta pesquisa foi analisar a inclusão de alunos com TEA, nesse segmento, com um recorte de três unidades analisadas.

E, por enquanto, dentro dos cinco trabalhos encontrados voltados para o autismo temos o mais recente, finalizado em 2023, também orientado pela professora Francisca Cabral, da pesquisadora Leilimar Bezerra de Medeiros, com o título: **Percepções das professoras de**

crianças com Transtorno do Espectro Autista que apresentam necessidades complexas de comunicação. A observação quanto a essa pesquisa é que ela se encontra indisponível para consulta na página do POSEDUC, no entanto percebe-se que pelo título tem como discussão central professores de crianças com autismo com limitações severas de comunicação, possivelmente em nível 3 de suporte, com demandas significativas para um processo de inclusão com maior equidade.

Decidimos então tabular toda a produção científica que temos no Programa de Pós-Graduação em Educação, da UERN, voltada à área de inclusão, de maneira a ressaltar a importância desse olhar para nossa realidade local. Em quase 15 anos, desde a primeira turma que iniciou o trabalho em especialização *strictu sensu*, até o levantamento de trabalhos disponíveis no repositório do programa, temos, aproximadamente, 250 mestres que passaram por essa formação e que hoje atuam áreas da educação básica até o nível superior. O POSEDUC tem papel relevante para fomento de pesquisas e de profissionais da educação, levando-os a reflexões de suas práticas e discussões para a comunidade científica. Logo abaixo temos algumas produções voltadas a área de inclusão.

Quadro 2 – Pesquisas desenvolvidas na área da inclusão pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da UERN (POSEDUC)

ANO DE CONCLUSÃO	DISCENTE	ORIENTADOR(A)	TÍTULO DA PESQUISA
2014	Mifra Angélica Chaves da Costa	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Relação pedagógica professor intérprete de Língua Brasileira de Sinais e aluno surdo do curso de Pedagogia da UERN
2014	Samira Fontes Carneiro	Prof. Ivonaldo Neres	A política de implementação das salas de recursos multifuncionais na rede municipal de Mossoró
2014	Sônia Alves Bezerra Lins	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Da trilha do redimensionamento da formação docente à inclusão do aluno com surdez na UERN: (auto) biografia da educadora Apoená
2015	Francisco de Acaci Vieira Neto	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Práticas de formação e inclusão de alunos surdos: narrativas e experiências de professoras da Escola Municipal Jonas Gurgel – Caraúbas-RN
2015	Iure Coutre Gurgel	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Práticas pedagógicas: narrativas de experiências de professores de aluno com deficiência visual na Escola Municipal Rural Antônia Eurlide Brito de Janduís-RN

2015	Vanessa Oliveira de Carvalho	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Contribuições do Centro Estadual de Capacitação de Educadores e de Atendimento ao Surdo (CAS) junto às escolas públicas de Mossoró-RN
2015	João Zacarias de Souza Neto	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Trabalho de orientação e mobilidade: independência de locomoção e a autonomia de um aluno cego do Centro de Apoio ao Deficiente Visual-CADV de Mossoró-RN
2018	Amanda Ravenna Vieira de Oliveira	Profa. Giovana Amorim	A Síndrome de Turner: experiências e percepções no âmbito familiar e escolar da criança
2018	Amon Evangelista dos Anjos Paiva	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Narrativas de experiências de surdos na Língua Brasileira de Sinais: espaços formativos e aprendizagens
2018	Edione Monteiro Araújo Gomes	Profa. Sílvia Maria Costa	Significações do professor acerca da inclusão escolar de aluno com deficiência no Ensino Médio
2018	Glaedes Ponte de Carvalho Sousa	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Lugares, trajetos e desafios: processos de formação de uma professora de discentes surdos no ensino superior
2018	Marcos Randall Oliveira de Freitas	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Sujeitos em (auto) formação: experiência pedagógica de docente na inclusão de discente com baixa visão no ensino superior
2018	Rita de Cássia Araújo Amaro	Profa. Ana Lúcia Aguiar	O programa Libras nas Escolas: (auto) biografia, escrita de si e do outro em espaços formativos
2018	Rosa Maria da Costa Siqueira	Profa. Ana Lúcia Aguiar	A arte de saber e fazer na invenção do cotidiano para o empoderamento de um aluno com altas habilidades/superdotação
2019	Adriano Pinheiro de Andrade Santos	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Processo de inclusão no cinema: narrativas (auto)biográfica de um surdo na cidade de Mossoró-RN
2019	Eliane Costa Florio	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Ascensão social de estudantes com deficiência não perceptível de camada popular: da educação básica à universidade
2020	Jordana Lorena Nogueira de Souza	Profa. Francisca Cabral	Tecnologias para alunos surdos no Atendimento Educacional Especializado: possibilidades e desafios à inclusão

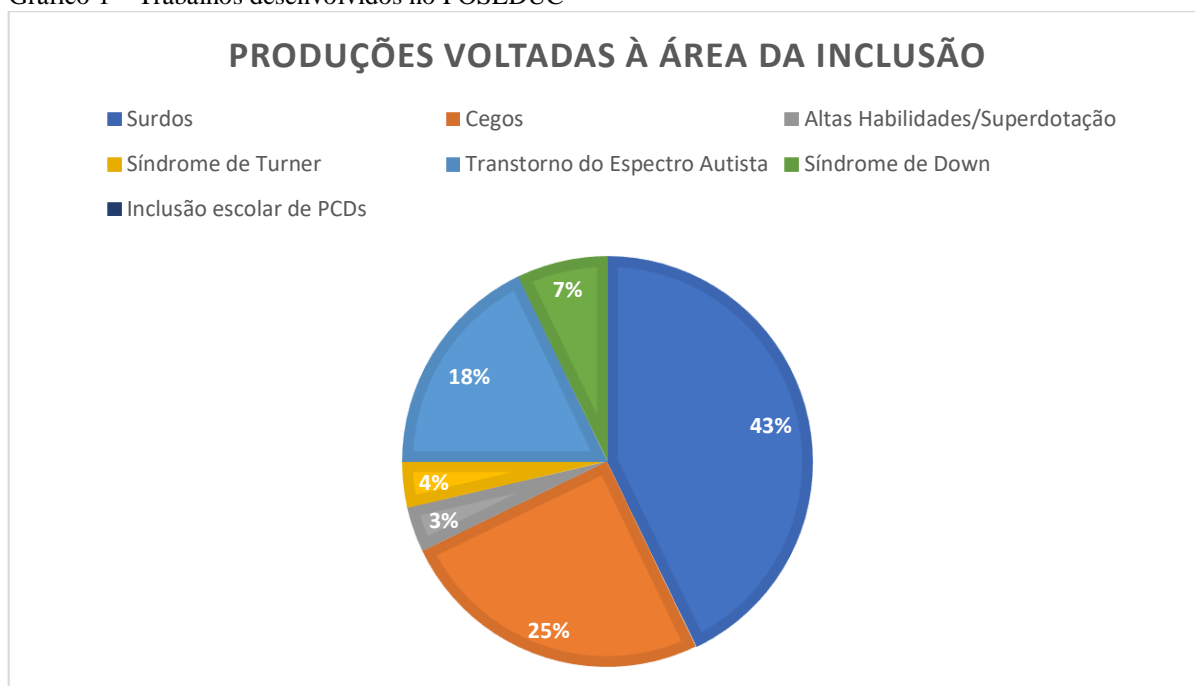
2020	José Francinilton da Silva	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Narrativas maternas: experiências de superação e desafios no processo educacional de filhos com autismo
2020	Márcia Pereira de Souza	Profa. Normândia Farias	Experiências de professoras do ensino fundamental regular com alunos surdos: analisadas com base na nossa trajetória formativa e profissional
2020	Mariane Linhares da Silva	Profa. Ana Lúcia Aguiar	A literatura como propulsora de narrativas autobiográficas de alunos surdos
2020	Priscila Figueiredo Brito de Azevedo	Profa. Francisca Cabral	Infância, autismo e aprendizagem de língua inglesa: uma análise da prática docente
2021	Ana Paula da Silva Braga	Profa. Francisca Cabral	A inclusão de crianças com autismo em Unidades de Educação Infantil do município de Mossoró
2021	Camila Moraes da Rocha	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Podem me chamar de Cacto: lugares e memórias em narrativas de ascensão social de uma estudante com deficiência
2021	Geraldo Mendes Florio	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Experiências formativas de uma educadora: a inclusão de estudantes com deficiência no ensino superior
2021	Guido Alves do Nascimento	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Deficiência visual e os aprendizados da música: modos de sentir, de ouvir e de tocar
2021	Tadja Andressa Severiano	Profa. Sílvia Maria Barbosa	As significações dos professores alfabetizadores de crianças cegas a respeito da formação continuada através do Sistema Braille
2023	Everton Viana da Silva	Profa. Francisca Cabral	O professor da sala de recursos multifuncionais e os desafios na alfabetização e letramento dos alunos surdos em Língua Brasileira de Sinais
2023	Karla Emanuelle Gomes Pessoa	Profa. Ana Lúcia Aguiar	Práticas de inclusão no ensino superior e a visão monocular: reflexos no fazer educativo
2023	Larissa Feitosa Moura	Profa. Sílvia Maria Barbosa	As vivências constituídas dos alunos com baixa visão na relação com os professores na trajetória do ensino superior
2023	Leilimar Bezerra de Medeiros	Profa. Francisca Cabral	Percepções das professoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista que apresentam necessidades complexas de comunicação

Fonte: Elaborada pela autora (2024)

Desses estudos mencionados acima, em suas mais variadas nuances quanto à diversidade, inclusão e práticas educativas, podemos perceber o quão importante é o debate que a universidade pode levar ao cotidiano, com reflexão e discussões, do que vivenciamos em sociedade. Ouvir os participantes pesquisados, transpor experiências e superar desafios é de grande valia para redimensionar estudos e refletirmos nosso lugar enquanto educadores.

Em amostragem ilustrativa, no gráfico abaixo, podemos ver um percentual das produções estudadas pelo Programa de Pós-Graduação em Educação, até o ano de 2024:

Gráfico 1 – Trabalhos desenvolvidos no POSEDUC



Fonte: Elaborada pela autora (2024)

Esses dados quantitativos de pesquisas voltadas à inclusão mostram um recorte do que foi produzido até hoje com relação aos tipos de deficiências, sendo destaque de 43% aos surdos, 25% aos cegos, concentrando mais da metade do total de estudos concluídos. Nosso objeto de estudo, o autismo, vem na terceira colocação, em torno de 18% do que foi estudado até hoje, seguido por percentuais menores, como 7% para Síndrome de Down, 4% para Síndrome de Turner, 3% Altas Habilidades/Superdotação.

Optamos por realizar um estudo baseado no estado do conhecimento, que, segundo Morosini (2015), baseia-se em identificar, registrar e categorizar estudos científicos em uma determinada área, em um recorte temporal, e que se encontrem em determinados espaços como dissertações, teses e artigos. De início, fizemos uma busca nos reportando a trabalhos que foram anteriormente publicados, o marco temporal utilizado foram os últimos 10 anos (2012-2022) e

a base de dados foi a Biblioteca Nacional Digital de Teses e Dissertações (BDTD), que é a pioneira no Brasil em acesso, compila informações de pesquisas desenvolvidas em dissertações e teses, através das universidades brasileiras, levando ao público a visualização eletrônica do acervo (Brumatti, 2015).

Sobre o tema *autismo*, de início, encontramos 1.633 trabalhos acadêmicos que versavam sobre o tema. No entanto, percebemos que precisaríamos utilizar mais descritores para estreitar o objeto de estudo, pois as produções tinham diversas nuances. Ao refinarmos a busca avançada com as palavras-chave “autismo”, “associação”, “famílias”, chegamos a um resultado de 20 trabalhos, em sua maioria dissertativos, no qual analisamos os resumos e percebemos que cinco pesquisas, todas dissertações, tinham o autismo e as relações de famílias assistidas em entidades e/ou associações beneficentes.

Como levantamento bibliográfico sobre o objeto de estudo, logo abaixo demonstraremos um quadro com os títulos selecionados e em seguida faremos um breve resumo sobre cada um.

Quadro 3 – Estudos selecionados com o tema de pesquisa no período de 2012 a 2022

TÍTULO	AUTOR(A)	TIPO DE TRABALHO	ANO DE PUBLICAÇÃO	INSTITUIÇÃO	PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
Associação entre estresse: rede de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA	CHRISTMANN, Michele	Dissertação	2017	Universidade Presbiteriana Mackenzie	Distúrbios do Desenvolvimento
Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo	DIAS, Camila Cristina Vasconcelos	Dissertação	2017	Universidade Federal da Paraíba	Psicologia Social
Manejo familiar da criança com Transtorno do Espectro do Autismo	GOMES, Gervânia Bezerra	Dissertação	2017	Universidade Federal do Ceará	Saúde da Família
O diagnóstico de autismo nas famílias e a proporção da saúde: as vivências das mães	RIBEIRO, Letícia Vanderlei	Dissertação	2019	Universidade de Fortaleza	Saúde Coletiva

Famílias TEA-neurodiversas em Recife: autismo como fator transformativo do cotidiano	MONTEIRO, Renata Prohaska Batista	Dissertação	2021	Universidade Federal Rural de Pernambuco	Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social
--	-----------------------------------	-------------	------	--	---

Fonte: Elaborada pela autora (2023)

Das produções selecionadas, temos quatro produções do Nordeste: Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Universidade Federal do Ceará (UFC), Universidade de Fortaleza (UNIFOR) e Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE) e uma da Região Sudeste, a Universidade Presbiteriana Mackenzie – São Paulo. Duas dessas instituições são privadas – a UNIFOR e a Mackenzie. O marco temporal foi de 10 anos, de 2012 a 2022. No entanto, não obtivemos trabalhos selecionados entre 2012 a 2016, somente no ano de 2017 foram três produções, uma no ano de 2019 e a última, bem recente, em 2021. Um fator interessante que nos chamou atenção foi em relação aos programas de pós-graduação das pesquisas, sendo que apenas um que se assemelhava a nossa área de atuação (Educação), um no Centro de Educação, Filosofia e Tecnologia (CEFT); os outros eram ligados à saúde da família, saúde coletiva, psicologia e desenvolvimento social. Selecionados os trabalhos, fizemos a leitura de todos os resumos e palavras-chave, percebendo que após *autismo*, as palavras mais citadas versavam entre mães-cuidadores-família, convergindo para um dos nossos descritores selecionados “família”.

O primeiro estudo analisado, tem como título: **Associação entre estresse: rede de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA** (Christmann, 2017). A autora verificou a relação entre estresse, crenças parentais, cuidados e rede de apoio entre mães de crianças com autismo, partindo do pressuposto de que quanto mais assistência as famílias tiverem, menos índices de estresse materno e maior qualidade de vida será gerada no núcleo familiar. O estudo foi de um programa de pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, tendo como público-alvo 52 mães de crianças com TEA que eram atendidas em entidades que assistiam pessoas com deficiência no Estado de São Paulo. Através de escalas e questionários como forma de instrumentalização, os resultados foram de elevado nível de estresse entre as mães, sendo importante um suporte estruturado para controle desse estresse materno. A sugestão do estudo é um olhar para o cuidado de quem cuida, ou seja, a mãe da criança com TEA, para que a mesma desenvolva, através de uma rede de apoio consolidada, uma melhor saúde mental.

No segundo estudo, de um programa de pós-graduação em Psicologia Social, intitulado: **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo** (Dias, 2017), a autora buscou conhecer e analisar as representações sociais que as mães têm sobre o transtorno, a partir da sobrecarga do cuidador. O público-alvo foram 30 mães assistidas em uma instituição pública na cidade de João Pessoa-PB e os instrumentos foram diversos, desde questionários, entrevistas semiestruturadas e inventários. Alguns escores dos resultados indicavam níveis de dificuldades, estabelecendo menor e maior sobrecarga diante os desafios em lidar com o autismo dos filhos, exigindo um maior investimento emocional das mães, tomando por base um cuidado solitário e muitas vezes em um tempo integral.

Do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, da Universidade Federal do Ceará (UFC), vem a análise do terceiro estudo, com o título: **Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo** (Gomes, 2017). Com uma abordagem descritiva e quantitativa, foram acompanhadas 20 famílias de um centro de reabilitação em Sobral e o que nos chamou atenção foram os desenhos dos resultados estatísticos acerca dos participantes, como escolarização, sexo, idade, estruturação familiar, renda *per capita*, dentre outros aspectos. Os dados mostravam também como a família se reorganizou após o diagnóstico de autismo, trazendo o resultado que 7, entre as 20 famílias, participantes tiveram que deixar de trabalhar para assistir a criança com TEA.

O quarto estudo é da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Estado do Ceará, nomeado como **O diagnóstico de autismo nas famílias e a proporção da saúde: as vivências das mães** (Ribeiro, 2019), que analisa as vivências das mães até o diagnóstico, tratamento e implicações trazidas para o ambiente familiar. Nove mães foram acompanhadas através de uma associação e os resultados obtidos foram de que elas já conseguiam identificar diferenças no desenvolvimento dos filhos ainda bem pequenos e os aspectos negativos que vieram com o diagnóstico, como um alto gasto financeiro para tratamento, preconceito e isolamento.

O quinto e último estudo tem por título: **Famílias TEA-neurodiversas em Recife: autismo como fator transformativo do cotidiano** (Monteiro, 2021), da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), do Programa de Pós-Graduação em Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social. O objetivo deste trabalho foi compreender como o impacto do diagnóstico modificava o cotidiano das famílias e como elas se portavam diante dos desafios que essa vivência trazia. Os resultados trouxeram grandes impactos no ambiente familiar, bem como elementos como alterações provocadas em busca do diagnóstico, tratamento e estigma trazido pela convivência em sociedade.

Em comum a todos os estudos elencados e ao nosso objeto de pesquisa a ser discorrido nas sessões aqui dispostas, o autismo e relações familiares balizam a nossa rota de discussões. O que os estudos nos trouxeram é que, embora o autismo esteja presente nos ambientes das famílias, ele precisa ser visto como uma realidade cada dia mais presente em nosso cotidiano em sociedade, pois sabemos que existem relacionamentos e vínculos que nos constroem enquanto imersos a uma comunidade. Talvez não saber o que esperar de uma pessoa que não tenha melindres sociais seja um fator que gere medo e opressão entre mães e famílias de pessoas com autismo, pois é exatamente em sociedade que as pessoas devem se sentir acolhidas.

No âmbito do percurso metodológico, percebemos que os trabalhos analisados se diferenciavam do caminho que queremos seguir, que é de ouvir as vozes, através de narrativas (auto)biográficas das mães de pessoas com autismo, ouvir seus relatos, passear pelo processo desde o diagnóstico e de como essa família se constituiu nessa trajetória.

Com um trabalho que vai muito além da filantropia, o trabalho da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR) desempenha um papel importante para visibilizar a pessoa autista como um ser de possibilidades, singulares nas suas especificidades. A pesquisa procura mostrar o papel dessa associação enquanto normatividade social sensível para compreender o outro como ele é, como funciona e a pluralidade em um meio onde as pessoas leigas costumam pensar de maneira uniforme, como se a pessoa com autismo se comportasse de maneira igual e previsível. Com atuação em diversas frentes, a AMOR desmistifica a representação de apenas acolher e discutir entre seus associados maneiras de lidar com autismo, mas promove, por meio de ações sociais, educativas, políticas, sociológicas e representativas, caminhos e metas a serem implementados em sociedade.

A escolha pela metodologia se deu pela vontade de imprimir a marca das vozes de mães que trazem, através de suas narrativas orais, um percurso de experiência e evolução desenvolvidos ao longo de alguns anos e como essa grande rede de apoio, que culminou na fundação da AMOR, é importante para oportunizar e difundir histórias reais e inspiradoras. Segundo Josso (2004), as experiências que carregamos ao longo da vida, podem servir de exemplos de histórias de transformações, afetos, ideias, situações, acontecimentos e encontros. Todas essas relações ajudam a construir a narrativa dos indivíduos à luz de reflexões antropológica⁵, ontológica⁶ e axiológica⁷.

⁵ Uma reflexão antropológica evidencia características do ser humano, independente do contexto cultural e sócio-histórico.

⁶ A reflexão ontológica é uma retomada de questionamento socrático, por exemplo: “quem sou eu?”.

⁷ A reflexão axiológica corresponde a tornar evidentes os valores e os eixos que estruturam e orientam nossa existência.

É interessante destacar a relevância acadêmica deste estudo, buscando compreender as problemáticas implicadas nesse processo, como: “quais são as relações das famílias e crianças com Transtorno do Espectro Autista dentro da Associação Amor?” e “que particularidades podemos observar dessas relações entre pais e crianças em torno do Transtorno do Espectro Autista para a sociedade?”. Essas questões permeiam o nosso objetivo geral, que é compreender, a partir da Associação Amor, a relação entre crianças e famílias com Transtorno do Espectro Autista. Esperamos que os resultados deste estudo tragam reflexões acerca do tema abordado.

A relevância social de uma pesquisa como essa é de dar significado e sentido a pessoas que vivem realidades que diferem de uma norma social. Fazer ciência, nesse sentido, é muito mais que entregar um produto final, é construir uma ponte de sustentação entre o empírico e o factual, dando um toque peculiar. Falar sobre o autismo e de que maneira ele permeia a vida das famílias desde a mais tenra infância até a fase adulta, dar lugar de fala a essas famílias com autismos diversos, mesmo que na mesma nivelação de suporte, é dizer que precisamos falar mais sobre isso, para incluí-los em uma sociedade que precisa conhecer as potencialidades e habilidades, saindo dos eventos sobre o tema e tomando forma na vida real, validando sua existência enquanto pessoas de direitos, dando suporte quando necessário.

Temporariamente concluída a etapa da construção do caminho da pesquisa e onde buscamos referencial teórico e trabalhos que convergissem com o nosso, iniciaremos a nossa justificativa para situar o leitor como foi sendo gestado este trabalho de pesquisa. Para que possamos compreender o objeto de estudo que aqui está disposto faremos uma linha do tempo, espaço que fará sentido para nossa construção entre convergências profissional e pessoal.

Desde a minha infância, no meu núcleo familiar, através do meu irmão do meio, percebia tratamento diferente, no sentido de maior atenção à escola, idas ao médico, fisioterapia. A logística em torno dele me fazia questionar, aos 5 anos de idade: “Mamãe, papai, o que ele tem?”.

Esses questionamentos acabaram me movendo ao longo do tempo, mesmo ainda sem ter consciência da amplitude que girava no em torno de uma pessoa com deficiência. Quando chegou a minha vez de estar no lugar materno, de proteção e cuidado, muita coisa do que vivenciei na infância começou a fazer sentido. A minha mãe tinha sido meu referencial e espelho para lidar com as situações que eu vivo hoje e ainda vivenciarei no futuro.

2.2 Surgimento do autismo na família: primeiras percepções

Somos uma família de cinco pessoas, meus pais, meus dois irmãos mais velhos e eu como caçula. Nascidos em meio a um ambiente sem muitos recursos, filhos de uma mãe professora/supervisora pedagógica, funcionária pública municipal e estadual, e de um pai balconista, que deixou cedo os estudos para trabalhar em casa e ajudar no sustento dos irmãos mais novos. Meus pais casaram muito jovens e logo começaram a constituir nossa família ainda no mesmo ano do matrimônio, em 1973, ano de nascimento do meu irmão mais velho.

À época, minha mãe ainda estudava Pedagogia na Fundação Universidade Regional do Rio Grande do Norte (FURRN), hoje, Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), e relatava muitas dificuldades em cursar a faculdade naquele momento, meados dos anos 1970. A mobilidade era muito difícil, além de ser oneroso ser universitária em uma época que o Crédito Educativo era o único meio de acesso ao ensino superior. Este incentivo é similar hoje ao Fundo de Financiamento Estudantil (FIES), tendo o estudante que quitar o débito ao final do curso. Assim como eu atualmente, minha mãe dedicou os primeiros anos de vida dos filhos e aos estudos e, somente no ano de 1979 (já mãe de dois filhos), assumiu vaga como professora nos âmbitos municipal e estadual, ambas no município de Mossoró.

Pelos relatos que cresci ouvindo dela sobre meus irmãos foi que houve diferenças entre eles quanto ao desenvolvimento. Eles têm uma diferença de idade de quatro anos (a mesma que meus filhos também tem) e meus pais sempre se mostravam preocupados de como seria o futuro do mais novo, até então, na mesma medida em que lutavam para estimular e dar o suporte necessário.

Meus pais contavam que meu irmão nasceu de parto natural (assim como o mais velho), no entanto, ocorreram erros que podem ter sido passíveis para a deficiência que ele tem. O ano era 1977 e, naquela época, não existia assistência via SUS, meu pai teve que pagar o parto e custas do hospital, nem tampouco havia registros mais significativos em cadernetas do bebê e da gestante, pelo menos era isso que minha mãe relatava. Ela entrou em trabalho de parto e o médico não estava na cidade, recomendaram tomar um injetável para retardar o parto por dois dias até o retorno dele; as consequências foram de um sofrimento materno e fetal, parto a fórceps⁸, e muita preocupação nos dias seguintes.

Ele nasceu roxinho, não chorou e teve que ficar na incubadora por três dias. Meu pai não se conformava com aquela situação e culpava o médico por todo o ocorrido, até que decidiu

⁸ Instrumento cirúrgico em formato de pinça arredondado utilizado para auxiliar o parto e facilitar a passagem da cabeça do bebê pelo canal vaginal.

tomar uma medida extrema e, por conta própria, resolveu assinar um termo e tirá-lo da UTI para levar para casa. Assim o fez, se responsabilizando. Afirmava que “se fosse pra morrer, preferia ver o filho morto em casa”.

Passados três dias em casa, pós-hospital, ele ainda não havia chorado e se alimentava com pouco leite, feito por fórmula, na mamadeira, até que no momento do banho, caiu um pouco de xampu em seus olhos e ele, enfim, chorou. Foi uma grande emoção e comoção entre todos os familiares que ali estavam. Diziam: “nosso menino voltou”. Meu pai relatava que os pediatras, na época, indicaram a procura de um neurologista para melhor acompanhamento do quadro, mas não existia profissional com essa especialidade em Mossoró. A saída era levá-lo a Fortaleza, no Ceará, para direcionar os tratamentos. Os relatos que lembro eram de que era muito difícil ir a essas consultas pois, além da logística de deslocamento, também era muito oneroso e meus pais não tinham condições financeiras de custear. O grande anjo da guarda era uma tia do meu pai que dispunha o carro e os custos para esse acompanhamento. Mesmo criança, lembro dessas viagens anuais por uns quatro ou cinco anos seguidos.

A minha curiosidade infantil questionava o porquê de tudo aquilo, pois, para mim, não enxergava diferença no meu irmão. Lembro que nas sessões de fisioterapia que ele fazia, eu entrava e queria fazer tudo igual também, aquele ambiente era convidativo para mim. Meus pais nunca souberam me dizer ao certo o que ele tinha, nem mesmo depois de adulta, consegui respostas plausíveis. Creio que nem mesmo eles tinham respostas, até mesmo porque àquela época não havia informação sobre as deficiências. Dos poucos registros que tive acesso, lembro que ele tinha deficiência motora com dispraxia⁹, pois a mobilidade da mão direita dele sempre foi reduzida, tinha bastante dificuldade na manipulação da coordenação motora fina e também um pouco da motricidade ampla.

Nesse ínterim, lembro do nosso tempo escolar todos juntos. Temos idades mais distintas, a diferença entre meu irmão mais velho e eu são de 10 anos, então este terminou os estudos primeiro. E a escola era um assunto constante dentro de casa, por vários aspectos, por sempre ver minha mãe trazer trabalho para casa, envolta a vários e vários papéis, ajustes de calendários, avaliações, agendas. A rotina era movimentada ao final do dia. E a escola regular dos anos 80, ao menos o que eu entendia e ouvia, era que não era inclusiva, os alunos com deficiência eram “convidados” a buscar “escolas especiais”. Mas minha mãe nunca se conteve ou conformou-se a buscá-las. Muito pelo contrário, exigia que ele frequentasse os menos espaços, seja na escola e na sociedade, os três juntos.

⁹ Disfunção neurológica que atua que atua em áreas de coordenação do cérebro como aspectos motores, verbal e espacial.

Na escola, ele passou por inúmeras dificuldades, desde os aspectos cognitivos e sociais a baixo rendimento de notas. Não havia readequações curriculares ou mesmo um olhar mais humanizado às diferenças, como existe hoje. Sofria *bullying*, o que, à época, esta palavra não era usada, enfim, mesmo ainda muito criança, percebia que não eram situações muito fáceis de lidar.

O meu percurso escolar se deu de maneira tranquila, sempre fui uma aluna com laços mais estreitos para a área de humanas, gostava de História, Geografia, Língua Portuguesa, Língua Inglesa, Língua Espanhola, Produção Textual. Uma certeza eu tinha: jamais seguiria uma profissão na área da saúde, pois tinha pavor a sangue e hospital. Tentei os primeiros vestibulares no ano de 2002, para Jornalismo, na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) e Letras, na Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Naquele ano não passei em nenhum, então, me preparei o ano seguinte todo, fazendo novamente a prova e garantindo minha vaga em Letras na UERN, no ano de 2003.

Eu estava eufórica pois seria universitária. Naquela época, existia um frenesi que hoje não vemos mais. Até ouvir o nome na lista de aprovados no rádio tinha um sabor diferente. Tive que tomar a primeira decisão difícil e importante na universidade, escolher a habilitação que seguiria no curso, pois era o último ano com essa possibilidade. Foram dois dias para maturar uma decisão que me dividia, eu gostava das três línguas, mas decidi a habilitação em Língua Inglesa e suas respectivas literaturas. Quando eu estava na metade do curso surgiu a minha primeira oportunidade de trabalho: um estágio remunerado em convênio com a universidade para trabalhar no jornal O Mossoroense. Eu olhava para o mural e dizia: “essa vaga já é minha”. Fui à seleção, concorri com, em média, 10 candidatas, mas ao final eu fui a escolhida. Sou muito grata a esse tempo e o aprendizado que tive nessa época, pois foi meu primeiro pontapé para uma carreira que durou uma década. Nunca lecionei como professora de Língua Inglesa ou Portuguesa, no entanto a experiência do curso de Letras e a prática que tive na minha profissão de revisora, foram alicerces para me constituir hoje na profissão que exerço: a docência.

A Pedagogia veio no ano de 2014, quando me submeti mais uma vez ao vestibular ou Processo Seletivo Vocacionado (PSV), na UERN. Há anos não estudava e fui tentar a prova, pois desejava retornar à Universidade. Para minha grata surpresa, passei na segunda colocação para o curso no turno matutino, à época ainda era revisora em jornal, mas sentia que a profissão que tanto amava estava prestes a não mais existir, como assim aconteceu com o fechamento do local onde trabalhava, dois anos depois.

Com início do curso de Pedagogia, também veio a grata surpresa da espera do meu primeiro filho. Tenho muito orgulho e apreço em dizer que a UERN me trouxe muito mais que conhecimento, eu cresci cronologicamente e em momentos distintos na universidade, desde aquela jovem menina inquieta e cheia de sonhos de Letras até a mulher, mãe, professora e agora pesquisadora na área da Educação. E essa pesquisa foi sendo maturada à medida que meu filho crescia e se desenvolvia. Novamente, na metade do curso surgiu nova oportunidade de estágio através da universidade. Dessa vez, para atuar na docência em uma escola municipal em Mossoró. Como há anos não passava por uma sala de aula através de estágios, estranhei um pouco, mas as práticas foram tomando forma. Dessa vez, o ambiente escolar me mostrava um grande desafio: acompanhar um aluno autista nível 2 de suporte.

Eu não tinha dimensão do que aconteceria na minha vida dali em diante, mas a mudança aconteceu naquele momento. Era maio de 2016, meu filho tinha um ano e meio e, desde muito pequeno, ele foi cuidado por minha mãe para que eu pudesse estudar e trabalhar. Nesse período, estudava pela manhã e trabalhava à tarde. Ao retornar da UERN encontrei uma fileira de carrinhos milimetricamente distribuídos por cor e forma, além de encontrar minha mãe preocupada, pois meu filho não permitia que ninguém mexesse, chorando copiosamente a qualquer sinal de mudança daquela posição. Ligamos o sinal de alerta, havia algo muito errado naquele tipo de comportamento.

Nunca tinha ouvido falar em autismo, até ter a oportunidade de conhecer aquele menino na escola que estava trabalhando, à época com 8 anos de idade. Comecei a perguntar a equipe da escola e a mãe dele como se deu o processo de diagnóstico e como foram percebidos os primeiros sinais. Aquilo foi me inquietando, pois eu sentia que o meu menino também tinha muitas daquelas características. E, como uma naufraga que precisa de uma boia atirada ao mar para não se afogar, precisei compartilhar minha angústia com alguém. Naquele momento não queria que fosse ninguém da família, nem tampouco nenhum amigo, pois eu sentia medo de tudo que estava acontecendo.

À época também fui monitora do Programa Institucional de Monitoria (PIM), tendo à frente a professora Giovana Amorim, que se tornou um alento para mim naquele momento. Ela me acolheu, me orientou e fui em busca de uma outra opinião médica depois de uma tentativa frustrada que tivemos em Mossoró. Em Natal, buscamos respostas através de um médico otorrinolaringologista para termos certeza que nosso filho não estava com problemas auditivos, pois havia perdido habilidades de fala e audição.

A hipótese diagnóstica de autismo estava levantada, era hora de agir e procurar tratamento. A Pedagogia me ajudou e ajuda bastante até hoje no meu fazer profissional e

peçoal, me motivou a aprimorar minha formação continuada e não tinha dúvida alguma que a educação especial e inclusiva seria meu campo de atuação. Terminada a licenciatura e com muitas demandas, principalmente como mãe, já de duas crianças, pois minha filha caçula havia nascido no ano que me graduei em Pedagogia, houve uma pausa necessária para cuidados com eles e também de muito estudo no tempo livre que tinha em casa. Comecei com um curso on-line de especialização *lato sensu*, em Atendimento Educacional Especializado (AEE), ampliando um pouco o olhar em torno da diversidade e das deficiências.

Não satisfeita, senti o desejo de entender o que era etimologicamente o Transtorno do Espectro Autista e como este se manifestava. Fiz uma segunda especialização, dessa vez, em Intervenção ABA para Autismo e Deficiência Intelectual. Este segundo curso foi transformador no sentido de entender o autismo, desde suas possíveis causas (até hoje não definidas nas pesquisas), bem como o tratamento adequado, as nuances dos níveis de suporte, dentre outras particularidades. Quanto mais eu estudava, mais me sentia motivada a aprender e ajudar quem precisava de orientação. Nesse tempo, muitas pessoas em suspeita de diagnóstico dos filhos me procuraram, pois eu já me sentia à vontade para falar que o meu filho tinha autismo e que eu e minha família faríamos tudo para que ele se desenvolvesse.

Através de uma amiga próxima, com um filho recém diagnosticado com o transtorno, tive conhecimento que havia um grupo de mães que, juntas, criaram a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região, a AMOR. Fui convidada, em janeiro de 2020, a participar de uma reunião mensal para conhecer o grupo e o trabalho que era feito naquele espaço. Estou até hoje lá e agradeço também ao grupo e as pessoas que lá estão a me fazerem entender que o meu “problema” não é tão grande quanto eu pensava. Ver e vivenciar situações similares e distantes a minha me fortaleceu a continuar ativa e firme em buscar o bem-estar do meu filho e o meu.

Foi a partir da nossa filiação que surgiu nosso interesse pela pesquisa com as famílias autistas, tendo como questão inicial: “Um olhar além do espectro: perspectivas de crianças autistas e famílias a partir da Associação Amor”. Vale ressaltar que o substantivo “Amor” remete a dois significados neste trabalho: ao sentimento e à entidade filantrópica, escopo deste estudo. Dessa forma, a associação beneficente AMOR, formada majoritariamente por pais e/ou responsáveis por esse público, poderá contribuir para compreender a relação entre famílias e crianças autistas.

Ao suspeitar, ainda na faculdade de Pedagogia, quando cursávamos a disciplina optativa Educação Especial e Inclusão, de alguns elementos sinalizadores relacionados ao espectro começamos as buscas, via internet, a fim de compreender tratamento, causas... por essa razão,

nos foi despertado o desejo por aprofundarmos os estudos na área da educação inclusiva como maneira de melhorarmos nossa prática profissional e também pessoal.

Estudar o autismo é um campo vasto e, hoje, as pesquisas, principalmente as internacionais, se debruçam em torno de discussão em áreas como Genética, Neurologia, Psicologia e Educação. E foi nesta área que começamos molhando as pontas dos pés com leituras livres, assistindo vídeos, até nos capacitarmos num mergulho de estudos mais profundos em áreas como o Atendimento Educacional Especializado (AEE) e a Intervenção ABA para Autismo e Deficiência Intelectual, ambos cursos a título de especialização *lato sensu*.

A possibilidade de amplitude desses cursos nos mostrou um caleidoscópio de possibilidades que a área da inclusão nos traz e do quanto é necessário estarmos em constante atualização das pesquisas para uma melhor prática docente e também para um núcleo familiar mais engajado, em busca de melhorias no transcorrer do tratamento. Para que tudo consiga caminhar, minimamente, é essencial ao menos um entendimento de como se manifesta o transtorno e quais implicações surgem após o diagnóstico por parte das famílias e também por profissionais da educação, o interesse é de buscar unir os lados do quebra-cabeça a fim de ampliarmos as discussões na sociedade.

Retomando os objetivos que serão percorridos a partir daqui, neste estudo, na primeira seção, traremos as memórias desta pesquisadora em torno da descoberta do autismo na família. Na segunda seção, vamos apresentar o histórico da Associação Amor, sua fundação a ações, parcerias e busca de efetivação de direitos. A última seção discute a valorização das narrativas das famílias associadas em relação ao diagnóstico, assistência social, psicoterapia, vivências e laços transformadores das mães na AMOR.

2.2.2 Pormenorizando as interfaces familiares

A minha história, que será percorrida nas próximas páginas, começa no ano de 2013, quando eu e meu esposo nos uníamos em matrimônio. Nossa vida foi cuidadosamente preparada e organizada para que chegássemos a esse objetivo. Os planos eram de, passada essa etapa inicial da vida a dois, no ano seguinte já começaríamos as tentativas de aumentar nossa família. Passados seis meses de casados, conseguimos engravidar do nosso primeiro filho. Era abril de 2014 e vieram duas notícias felizes, a descoberta da gravidez e a entrada, pela segunda vez, na universidade. Havia passado no Processo Seletivo Vacionado para o curso de Pedagogia, na Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN).

Orgulho-me muito em falar e enaltecer a importância desta universidade na minha vida e da minha família, pois nela se graduaram algumas pessoas queridas, em especial a minha mãe, que foi uma enorme inspiração na busca dos meus sonhos e entusiasta das minhas conquistas. Concluí minha primeira graduação, na UERN, em 2008, no curso de Letras – habilitação em língua inglesa e suas respectivas literaturas – no entanto, apesar de licenciada para atuar na docência, nunca o fiz estando graduada nesse curso. Meu campo de trabalho, por mais de uma década, foi atuar como revisora de textos jornalísticos em alguns veículos de imprensa mossoroense. Era um trabalho que amava, mas que, infelizmente, sabia que entraria em desuso, dada a força com que as tecnologias vinham adentrando no referido meio da comunicação. À medida que a folha de papel jornal sumia, a minha vontade de me reinventar profissionalmente aumentava.

No ano de 2014, senti que precisava voltar à academia. Dessa vez, em um curso que agregasse à minha formação na área da Educação, que é o lugar onde o coração bate mais forte. Lembro que minha mãe sempre me incentivou a cursar Pedagogia, desde o tempo em que eu só pensava em cursar Letras. Ela dizia: “Minha filha, a Pedagogia é o melhor curso da Educação, até mesmo porque terá mais opções de trabalho, além de maiores oportunidades de concursos na área”.

Em abril de 2014, na mesma semana que iniciei as aulas na Faculdade de Educação, no curso de Pedagogia, tive a confirmação que seria mãe pela primeira vez. Costumo dizer que o curso me transformou, foi lá que me tornei mãe (por duas vezes) e que subsidiou a intervir quando o autismo chegou na minha vida.

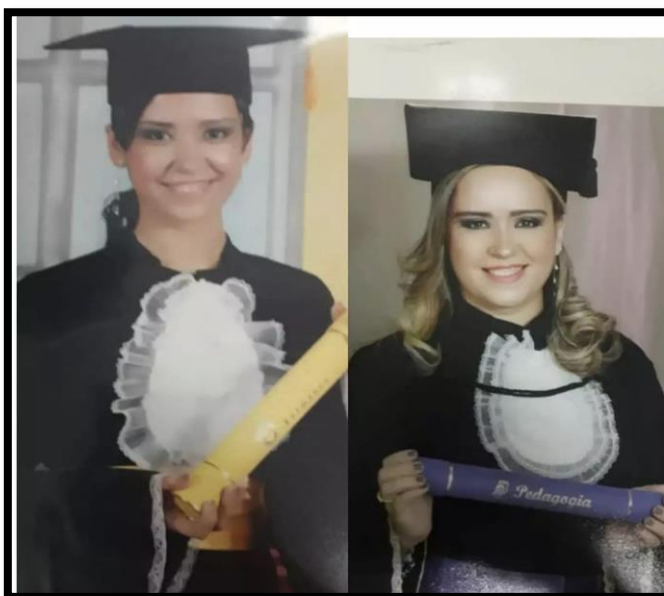
A imagem abaixo retrata momentos distintos de minha trajetória acadêmica e, com muito orgulho, digo que sou licenciada pela UERN duas vezes. A primeira Rafaela, jovem, sonhadora, ainda tímida, que pouco falava e que não tinha ideia dos caminhos que a vida lhe mostraria, aos vinte e poucos anos, em 2008, formada pela Faculdade de Letras e Artes (FALA). E a Rafaela mais madura, casada, mãe de dois filhos, mais pé no chão e consciente de sua trajetória e feliz com os frutos que colheu ao longo de seus 35 anos, 10 anos depois, concluindo uma nova graduação: o curso de Pedagogia pela Faculdade de Educação (FE). Digo que a junção de FALA mais FE me engrandeceram enquanto pessoa e profissional, até mesmo no sentido de evolução e fortalecimento espiritual, trazida pela fé, enquanto doutrina.

Essas imagens são muito significativas para mim, marcam não apenas tempos importantes, mas também simbologias e transformações que o tempo trouxe. A universidade me trouxe, além de muito conhecimento, amigos, memórias, épocas distintas. Na época da FALA, as salas de aula eram mais simplistas, sem muitos aparatos tecnológicos, computadores

ou celulares que hoje facilitam nossa vida. As pesquisas eram na biblioteca central, por entre os livros, os meios para estudos em sala de aula era subsidiado pelo material que o professor disponibilizava para cópia em pastas numeradas para cada docente; existiam muitas filas para isso.

Já nos tempos da FE, a Universidade havia melhorado um pouco sua infraestrutura, espaços pavimentados, com acessibilidade em rampas e corrimãos, salas com ar-condicionado, projetores multimídias e uso de notebooks, por parte dos docentes, no espaço universitário.

Imagem 1 – Colação de grau nas licenciaturas em Letras e Pedagogia pela UERN



Fonte: Arquivo da autora (2008-2018)

Minha gravidez transcorreu de maneira tranquila, à época estudava e trabalhava; a suspeita que tinha se confirmou: estava à espera do meu menino com nome de anjo, meu Gabriel. O nome era uma escolha estabelecida em comum entre nós, desde quando começamos nosso planejamento familiar. Ele nasceu no tempo certo, as consultas de rotina transcorriam bem e nada nos chamava atenção do que aconteceria mais adiante. Completados dois anos, em dezembro de 2016, Gabriel apresentava suspeitas que precisavam de atenção. No entanto, nem eu nem nossa família sequer cogitamos que aqueles atrasos pudessem ser autismo, até mesmo porque, há pouco mais de sete anos, o transtorno e a informação não eram tão dinamizados quanto hoje.

Meu filho alcançou os marcos do desenvolvimento satisfatórios, na nossa visão, sentou, engatinhou, andou e falou algumas palavras, até que, próximo a completar dois anos, ele apresentou involução, como silenciar as palavras e fazer estereotipia vocal (como “uí, uí,

ui” (*sic*)...), enfileirar carrinhos por cor, andar na ponta dos pés, dentre outros comportamentos autísticos, como, também, não atender ao chamado pelo nome, além de algumas alterações sensoriais, principalmente táteis. Minha mãe me ajudava bastante nesses processos, até chegar a busca por diagnóstico, pois foi ela que teve um olhar atento a perceber que algo estava diferente. A lembrança mais forte desses momentos foi em uma manhã, já mencionada anteriormente, quando retornava da UERN, ela mostrou uma fileira imensa de carrinhos, milimetricamente enfileirados, que Gabriel havia feito e que ninguém conseguia desmanchar, pois o choro era desolador.

Chegada a desconfiança, em uma consulta de rotina ao pediatra, na minha impossibilidade de ir, minha mãe o levou e, ao chegar em casa, a encontrei arrasada, chorando com vários papéis na mão, eram requisições médicas para acompanhamento multidisciplinar, como psicólogo, fonoaudiólogo e terapia ocupacional. Eu não tinha noção por onde começar, sofri, chorei, me desesperei. Como leiga no assunto, achava não haver saída, ao mesmo tempo que me agarrava à esperança de ver meu filho falar e se comunicar, pois isso era o que mais me entristecia. Aquele “mamá”, antes balbuciado, havia sumido e só permanecia na minha lembrança.

Além da ausência de comunicação, havia comportamentos que nos deixava bastante preocupados e sem saber como lidar. Ainda bem pequeno, o levamos à praia pela primeira vez, o objetivo era brincar na areia, levá-lo ao mar para sentir a água e desfrutar daquele momento em família. A experiência foi completamente diferente, ele chorava copiosamente e não aceitava nem tocar o pé na areia; ficamos bastante preocupados e tristes. Algumas pessoas que estavam próximas a nós naquele momento entenderam aquilo como “frescura”, “mimo” e que era para insistirmos, que ele iria ficar ali no ambiente com as outras crianças.

Intuitivamente, consegui, mesmo sem entender direito o que estava acontecendo, acalmá-lo de toda gritaria e choro até começar a colocar o pezinho dele devagar na areia e baixinho falando para ele que iríamos sentar e brincar eu e ele. Depois de algumas tentativas, no dia seguinte, consegui fazê-lo brincar um pouco, mesmo não conseguindo sentar na areia, como mostra a imagem a seguir.

Imagem 2 – Meu filho na praia pela primeira vez, com um ano de idade



Fonte: Arquivo da autora (2015)

Nesse momento, além da família, o alento veio através da universidade, lugar que me trouxe conhecimento por meio da disciplina Educação Especial e Inclusão, ministrada pela professora Francisca Cabral. Logo nas primeiras aulas, foram ministradas características de algumas deficiências, quando visualizei o Transtorno do Espectro Autista, mesmo em linhas gerais, a imagem do meu filho e seus comportamentos não saíam da minha cabeça. Para mim, era claro o que ele tinha, mesmo sendo uma impressão vaga, mas sempre ouvia da minha mãe que “coração de mãe sente”. O meu sentia que sim. Sobre a experiência que perpassam os saberes, Bondía (2002, p. 24) diz: “O sujeito da experiência seria algo como um território de passagem, algo como uma superfície sensível que aquilo que acontece afeta de algum modo, produz alguns afetos, inscreve algumas marcas, deixa alguns vestígios, alguns efeitos”.

Ainda falando do meu apego pela UERN, cabe salientar além da epistemologia o acolhimento e acalento. Fui amparada quando estava mais perdida e sem rumo na vida. Nesse tempo, eu era estagiária em uma escola municipal de Mossoró e acompanhava um aluno autista, além de ser monitora do Programa Institucional de Monitoria (PIM), tendo como orientadora a professora Giovana Amorim. A partir desse momento, houve um *start* para começar o caminho que até hoje trilho e que hoje vejo que me transformou. Pode ser piegas dizer que o autismo do meu filho trouxe luz à minha vida. Mas esse momento será percorrido mais à frente.

Em um dos momentos da disciplina Concepções e Práticas da Educação Infantil, ministrada pela professora Giovana Amorim, no período que estava como monitora das atividades em sala de aula, foi pensado um momento com os discentes, em formato de oficinas

pedagógicas, com o objetivo de ampliar as práticas educativas no contexto da Educação Infantil. Divididos em grupos, os alunos expunham recursos pensados para os momentos de rotinas com as crianças. A ideia era ampliar possibilidades de significações de trabalhos para o público-alvo, sendo confeccionados brinquedos e proporcionadas brincadeiras a todos, com a finalidade de uma grande troca de experiências entre os alunos, como uma espécie de ensaio do que iriam vivenciar posteriormente com o primeiro estágio obrigatório na Educação Infantil. Combinado com a professora, levei meu filho Gabriel, então com dois anos de idade, para interagir e partilhar os momentos com a turma.

Como havia pensado, ele pouco interagiu com as pessoas, não olhava nos olhos, procurava objetos de apego e não se desvencilhava facilmente deles, além de não conseguir dar funcionalidade aos brinquedos que ali estavam dispostos. Eu sempre fazia essas tentativas de aproximação dos espaços com pessoas, crianças, brinquedos e as desconfianças só se confirmavam a respeito do atraso do desenvolvimento dele.

A foto logo abaixo é da turma de Pedagogia, do 4º período matutino, semestre 2016.2, na culminância dos trabalhos práticos apresentados em sala de aula – que se deram em três semanas – sendo este o último grupo a demonstrar as atividades. Esse era o momento da disciplina em que os discentes desenvolviam materiais a serem partilhados entre os grupos e também aprimoravam práticas interessantes para o estágio na Educação Infantil, uma espécie de ateliê pedagógico.

Imagem 3 – Aula prática com os estudantes do 4º período de Pedagogia



Fonte: Arquivo da autora (2016)

A suspeita do autismo em nossa família trouxe muito medo e desconfiança, mas meu esposo e eu encaramos o desafio e, nesse momento, começava nosso percurso para evolução do nosso menino. A primeira tentativa médica a um especialista em neurologista infantil foi frustrante a ponto de nos desanimar por uns três meses até buscarmos um outro profissional. À época, a cidade de Mossoró dispunha de apenas dois médicos (todos da rede particular), fato ainda mais desanimador, pois a consulta era um valor muito alto. Em meio ao inesperado, mais uma vez, Bondía (2002, p. 24) nos convida a uma reflexão sobre os acontecimentos que nos atravessam:

A experiência, a possibilidade de que algo nos aconteça ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase sempre impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar; parar para sentir, sentir mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção e a delicadeza, abrir os olhos e os ouvidos, falar sobre o que nos acontece, aprender a lentidão, escutar aos outros, cultivar a arte do encontro, calar muito, ter paciência e dar-se tempo e espaço.

Buscamos outra orientação médica em Natal e de lá voltamos com encaminhamentos para equipe multidisciplinar, exames, muitas perguntas respondidas, muitas sem respostas e inúmeras preocupações. O autismo, mesmo ainda em suspeita, já mexia por completo nossas sensações, sentimentos e rotina familiar. Aquele emaranhado de direções a seguir nos deixavam confusos e exaustos, fora as dúvidas de como fazer. Em 2016, era uma realidade irreal o atendimento adequado por meio do sistema público de saúde, assim como ainda hoje.

Os médicos diziam que era necessário começar o quanto antes as estimulações para que ganhos fossem visibilizados com mais rapidez. Aquela corrida contra o relógio nos quebrava por dentro, nosso maior desejo era ver nosso menino crescer e evoluir.

2.3 A dor e o luto: por uma via de ressignificações

Esse processo começou mais latente em maio de 2017, logo após a passagem da minha mãe. Intensificou-se, pois eu já estava enlutada desde que foi cogitada a hipótese diagnóstica do meu filho. Para mim, não existia momento pior que aquele. À época, ele tinha 2 anos e meio, demandava muitos cuidados e atenção minha. Eu estava depressiva, não tinha forças de me levantar da cama, além da dor na alma, tinha uma dor física.

Faltava a minha mãe e amiga, a minha âncora, o meu suporte. Tenho lembrança de uns dois meses assim. Não conseguia ouvir nada de ninguém que me dizia que eu precisava reagir, até ver meu filho ter crises de choro e passar a procurar incessantemente meus braços. Aquela imagem voltou à minha mente, era o meu grito de alerta. A partir daí, veio um ressignificar na minha vida pois, só após uma dor tão forte por esses processos, eu pude ressurgir no sentido de vida, de me reerguer e saber que sou capaz de suportar adversidades. Muitas vezes me sabotei, não acreditei em mim, pensei que não fosse possível alçar voos mais altos. Nessa colocação, enalteço o papel da minha querida orientadora Giovana Amorim, que acompanhou e orientou esse processo desde o início, quando o autismo ainda era uma suposição. Foi uma das primeiras que me incentivou, disse que acreditava no meu potencial e de como eu tinha crescido diante de tudo isso.

Com essa experiência veio a transformação através do processo terapêutico dele e também meu. Sentia-me (e ainda estou) inconclusa, nunca havia pensado sobre isso, que eu precisava me reconstruir, me ressignificar e, após tudo isso acontecer, vejo necessidade desses questionamentos e reflexões em nossa vida. A maternidade, principalmente, me trouxe muito isso: acho que, sem meus filhos, jamais eu seria quem sou hoje, principalmente por Gabriel, que foi o primeiro filho, eu me via inexperiente, frágil e vulnerável. Como dizem Nóvoa e Finger (2014, p. 180), “não é surpreendente que, ao trabalharmos a noção de processo, valorizemos do mesmo modo a história de um percurso, reconhecendo que sua complexidade se dá a conhecer ao mesmo tempo em que se desenvolve”.

Era chegando o momento de expor o autismo do meu filho, essa decisão foi libertadora, pois eu estava rasgando a minha ferida. Sim, eu enfatizo esse termo porque doeu muito em mim, sentia que precisava passar por aquilo: o rito de passagem do meu filho idealizado para o filho real, ali, diante de mim, que só com o tempo eu entendi que ele pode ser o que ele quiser, levando em consideração as particularidades dele. As diferenças que ele trazia amadureceram a minha mente e coração.

Com o meu lugar de fala, próximo a mim, percebi um movimento de mães que me procuravam com as dúvidas iniciais, de como buscar ajuda, tratamento terapêutico, orientações de escolas no sentido individualizado. Eu me sentia em paz e orgulhosa a cada mãe aflita que eu acolhia naquele momento inicial difícil, isso me impulsionava ainda mais a continuar, era o caminho certo. Saber que eu fui amparo em algum momento daquele processo doloroso, assim como eu fui amparada pelas mães da Associação Amor.

Esse processo de fortalecimento é muito importante, mas costumo dizer que, em nenhum momento da maternidade atípica, eu romantizo ou simplifico essa condição. Ninguém

quer ter um filho autista ou com deficiência, mas ele vem. Em nenhum momento, num planejamento familiar ou no nascimento, é cogitado que o bebê saudável que você segura nos braços irá apresentar um transtorno ao longo do seu desenvolvimento; nunca passou isso pela minha cabeça. Não há um marcador que apareça no corpo ou na face que te sinalize o que virá pela frente. Autismo não tem cara! Mas a atitude e a voz das pessoas doem. Ouvir um “Ah, mas ele não tem cara de autista”, “Isso é falta de limite”, “Não diga essa palavra (autismo), ele não é doido”. Essa última ouvi de uma pessoa que jamais imaginei ouvir, ecoa até hoje na minha mente.

A minha intenção hoje, que se assemelha a das mães na mesma condição, é de conscientizar pessoas a desmistificar crenças em torno do autismo. Na contramão desse movimento, hoje presencio falas de mães que, pasmem, “comemoram” o diagnóstico. Mas esse comemorar não é no sentido de reafirmação das dúvidas e ressignificação, mas para tirar vantagens quanto a outras mães, buscando alguns direitos já assegurados por lei. Que fique claro que o meu juízo de valor não é no sentido de não concordar com a busca, que considero importantíssima, mas sim de ver pessoas querendo ter filhos com deficiência. Como falei anteriormente, ninguém deseja a condição, mas, ao menos deve aceitá-la, quando ela chega. A vida em torno de um filho com deficiência é de transformação contínua e constante.

As lutas de uma mãe de filho com deficiência são silenciosas. Hoje, meu filho tem 10 anos de idade, consegue levar uma vida tranquila dentro de suas limitações, frequenta a escola assiduamente e acompanha, dentro do esperado, a turma de alunos de mesma idade. Em terapia, costumamos dizer que ele está pareado com os demais. Os acompanhamentos nos ajudam bastante a equilibrar uma balança que, às vezes, não é equânime. O parêntese nesse sentido (a terapia) é de estar cobrando, buscando e fiscalizando direitos a assistência à saúde, que já são (ou deveriam ser) garantidos por lei. Essa é a luta que cansa, desgasta e até desmoraliza.

Com o passar do tempo, é natural as relações sociais serem construídas e estabelecidas. Com o estreitamento delas, percebemos alguns abismos que se mostram em atividades simples do cotidiano. Estar atento e forte são palavras de ordem. Em algumas situações, ele não sabe lidar, chegar nas pessoas, fazer trocas significativas de comunicação. Ele praticamente não tem amigos, salvo algumas poucas crianças que convivem na nossa casa e no nosso núcleo familiar. Ele nunca foi convidado para aniversários que não fosse dessas pessoas; os comportamentos inapropriados já se evidenciam nessa idade e no nível 1 de suporte dele, por exemplo: estar em meio aos colegas na aula de natação e tocá-los sem permissão, arremessar objetos e não pensar que pode machucar alguém, se despir na frente das pessoas, dentre outras situações, como advertência na escola por mexer em algo não permitido. Enquanto pais, fomos notificados a

orientar nosso filho “a não fazer mais aquelas coisas”, sendo que alguns comportamentos desproporcionais acabam sendo esperados, mesmo com nossa supervisão e orientação. Essas são algumas situações que nos cansam, pois temos que nos justificar e nos desculpar por um comportamento que independe completamente de orientação ou não, pois ele pode acontecer inesperadamente.

Quando ele era menorzinho e ainda não falava nem comunicava, fomos também chamados atenção por seu comportamento “agressivo”, que nada mais era do que morder, empurrar, gritar e chutar coisas ao chão. Eles não sabiam que esse tipo de situação poderia ocorrer e estava dentro da “normalidade” de uma pessoa que queria se comunicar e que não era compreendido e acolhido.

O que mais me doía naquela fase era ver que meu filho havia perdido a habilidade de me chamar de “mamã”, fato que só veio a retornar depois de seis meses de estimulação fonoaudiológica. Minha mãe se preocupava muito com o desenvolvimento dele, que já estava em atraso. Lembro de vê-la muitas vezes brincando com ele, buscando sua atenção e ouvir as palavras que foram perdidas nesse hiato. O grande sonho dela era ouvi-lo falar novamente, pouco tempo antes de sua morte, ela chorou muito com medo do que estava acontecendo com ele, quando olhei nos olhos dela e disse: “mãe, eu tenho certeza que ele é autista”. Aquela época, o autismo ainda não era tão comum quanto hoje, mas o comum é no sentido de não conhecermos crianças próximas ao nosso convívio e até mesmo no ambiente escolar, a proporção ainda era baixa.

A dor do filho idealizado é a dor de um filho que eu precisasse estimular com intensidade e com suporte especializado. Existe a diferença do filho que se desenvolve sozinho. Certa vez, ouvi um relato de uma mãe de autista que dizia que enquanto os filhos das amigas, irmãs e primas se desenvolviam de maneira interpessoal, através de suas relações e de esportes; ela estava na contramão, em outro ritmo, tendo uma agenda semanal de várias horas de terapia, na esperança da evolução, para que o filho tivesse qualidade de vida, e que se sentia sozinha naquela antessala de espera. A esperança e alento também veio para ela, pois passou a sentir-se menos sozinha, uma vez que percebeu que aquele lugar passou a ser ocupado por outras mães nas mesmas condições que ela, onde ali era o lugar de troca, de reconhecimento e pertencimento das realidades, aquele lugar era uma espécie de divã para aliviar as dores e dissabores do cotidiano, havendo uma conversa, acolhimento.

Eu ainda não tinha consciência do surgimento da minha dor, mas estava a caminho seis meses após a passagem da minha mãe. Na mesma semana do aniversário de 3 anos de Gabriel, comecei a suspeitar que estivesse grávida novamente. Para mim, foi um choque, mistura de

muitos sentimentos, foi um bálsamo para família após um ano tão difícil. Apesar da surpresa e alegria, eu não me sentia preparada, achava que não queria mais ser mãe, pois sabia como era o processo pré e pós-parto e, sem a ajuda da minha mãe, ficaria perdida; também o medo de ter um outro filho com autismo me assombrava. Os meses se passavam até chegar a hora de receber minha Marina, ela veio como um raio de sol nas nossas vidas. Nunca esquecerei a admiração e alegria com que Gabriel a recebeu nos braços ainda na maternidade. Nessa época, ele estava começando as intervenções terapêuticas e tudo que queríamos era que ele se comunicasse plenamente conosco, já falava algumas palavrinhas, não parava de olhar e chamar o nome da irmã.

Sobre as experiências transformadoras, Josso (2004, p.44) diz:

As experiências de transformação das nossas identidades e da nossa subjetividade são tão variadas que a maneira mais geral de descrevê-las consiste em falar de acontecimentos, de atividades, situações ou de encontros que servem de contexto para determinadas aprendizagens.

A aprendizagem mais significativa para nós, enquanto família, se deu a partir daquele encontro ainda na maternidade. Gabriel a olhava com admiração, queria ver, segurar a irmã no colo. A conexão foi imediata, ele se sentia pertencente aquela nova conjuntura, a ter um novo bebê em casa. A chegada de Marina foi uma bênção para o desenvolvimento dele, imitava, progrediu na comunicação. Ficava do lado da irmã no berço, queria dar a mamadeira, jogava água na irmãzinha na hora do banho e sempre a beijava e queria pegá-la no colo, como aconteceu quando a conheceu na maternidade.

Imagem 4 – Nascimento da minha filha caçula na maternidade



Fonte: Arquivo da autora (2018)

Com os dois bem pequenos, após o nascimento de Marina, apesar de gostar muito de trabalhar, não via possibilidade para retorno, eles precisavam muito de mim e eu também deles. Lembro de um momento que me marcou bastante: ela tinha meses quando tomei conhecimento, através das redes sociais, que existia um projeto de extensão na Faculdade de Medicina, na UERN, o Ação Pró-TEA, que objetivava propor formações e encontros disseminando conhecimento sobre o autismo.

Nessa época, eu sabia pouquíssimas informações sobre o transtorno e como aquele montante de informações passariam a se encaixar na minha cabeça, a minha ideia era muito mais genérica do que a maioria da população tem conhecimento, ou acha que tem. Lembro perfeitamente da temática daquele encontro, era sobre orientação parental e como a família precisa de suporte. Tudo que o psicólogo convidado naquela manhã falava batia fundo no meu coração, o choro foi inevitável. A palestra era intitulada: “TEA: impactos do diagnóstico e inclusão das famílias no cuidado psicológico”. Ele pontuava aspectos, como: a ampliação da comunicação pelos pais, propor brincadeiras, estimular a autonomia, buscar suportes em forma de rede de apoio, a fim de oportunizar o desenvolvimento, bem como também o cuidado com a saúde mental dos pais e como essa família deveria ser assistida nesses múltiplos âmbitos. Fiquei mais confusa e ainda com medo: como daria conta de fazer tudo aquilo? Não me sentia preparada para tantas demandas. Até que, na saída da sala, sem conhecer ninguém ali até então, uma senhora me entregou num pequeno pedaço de papel um bilhete com indicação de duas páginas no Instagram: “Esse é o seu começo. Siga! Vai te ajudar bastante”. Não me recordo dela, mas, naquele momento, ela fez toda diferença para a transformação iniciada a partir dali.

Aquelas duas páginas foram o pontapé que eu precisava para começar a estimular meu filho. Identifiquei-me totalmente com as duas páginas: @tea_em_familia¹⁰, de uma mãe de Foz do Iguaçu-PR, que passou a estudar e estimular o filho com materiais que ela mesma confeccionava em casa e que aplicava com ele. Sua página tratava de temas diversos sobre o Transtorno do Espectro Autista, sempre de maneira simples e positiva. A outra conta, @natieffonso¹¹, também era de uma mãe da região Sul, mostrando a relação dela com a filha, nível 2 de suporte, e os progressos que a estimulação em casa, trouxe para a evolução da menina.

¹⁰ Página na rede social Instagram, da mãe Daniele, de Foz do Iguaçu-PR, de estimulação e orientações a partir do seu filho Rafael, nível 1 de suporte.

¹¹ Página na rede social Instagram, da mãe Natália, do Rio Grande do Sul, mãe de Alice, uma menina nível 2 de suporte. Também de estimulação e orientações a pais e cuidadores.

Cada vídeo, orientação e informação que elas traziam foram determinantes para minha busca de também estudar e estimular meu filho.

2.4 Reiniciar no enlace comigo mesma: experiência e a rede de apoio

Logo após começar a ter acesso as páginas na internet, citadas anteriormente, fui visualizando possibilidades de estimulação demonstradas por elas e também conteúdos informativos sobre o autismo, orientações sobre especialidades médicas, nutricionais, psicológicas, educacionais. Era imenso, tanta informação, muitas nem se encaixavam com o que eu presenciava em casa. Como no momento estava sem conseguir trabalhar fora de casa por causa da demanda com as crianças, pensei que seria uma oportunidade fazer uma especialização e escolhi o formato on-line.

O curso tinha duração de dois anos e a opção foi o Atendimento Educacional Especializado (AEE). Desde o tempo que fui estagiária em uma escola pública municipal, foi meu primeiro contato com essa modalidade da educação: a educação especial e inclusiva. Senti que era essa a área que deveria investir minha carreira. Nessa escola tinha uma sala de recursos multifuncionais, o AEE, e a professora especialista fazia o papel de intermediar o processo educacional de sala de aula, junto as professoras titular e auxiliar, como também fazer o acompanhamento sistematizado na sala de recursos.

Como professora, pensei que a melhor opção para me aprofundar nos estudos seria o curso em AEE, pois me abriria possibilidades de aprender sobre diversas deficiências, bem como, também, entender um pouco sobre o funcionamento da sala e de como o professor proporcionaria o aprendizado de maneira transversal, nos diversos espaços do ambiente escolar, para alunos com deficiência.

A medida que o tempo ia passando e os módulos iam se intensificando, eu também me desafiava a me arriscar a pôr em prática o que eu estudava e assistia em vídeos na internet. Comecei de forma tímida a separar diversos materiais que descartava em casa, como exemplo: tampinhas de garrafas pet, caixas de sapato e de ovo, palitos de picolé e churrasco, além de outros materiais, como: tinta guache, massinha de modelar, tesoura, lápis de cor... tudo que eu assistia e percebia que poderia ser aplicado em casa, eu testava e dava certo. Aquilo foi me empolgando. O início desse processo foi pouco tempo antes de começar o isolamento da COVID-19 e, o fechamento das clínicas terapêuticas, foi assustador no sentido de não haver estimulação terapêutica por tempo indeterminado.

Nesse período, entrei em contato telefônico com a psicóloga que acompanhava Gabriel, eu precisava de orientação de como intervir em situações que estavam fugindo ao nosso controle em casa. Ele dizia que queria sair, “ir pra tia Ana”, tinha muitas crises de choro, se mordida, empurrava a irmã. Aqueles comportamentos me deixavam aflita, percebia que a falta de estimulação estava prejudicando meu filho. A terapeuta dele me deu algumas orientações e percebi que não seria difícil começar esse processo, eu só precisava acreditar em mim mesma, que eu era capaz.

Em isolamento em casa, começamos a investir em estratégias para passar por esse período. Meu pai comprou uma grande cama elástica, ela serviu como ponto regulador quando Gabriel demonstrava ansiedade. Compramos também vários emborrachados e espalhamos pela casa muitos brinquedos livres e outros direcionados, que eu mesma confeccionei, para que ele brincasse com função e conseguisse imitar o que era solicitado.

De um período tão difícil e doloroso pela falta de locomoção, vi brotar frutos lindos. Além de uma relação fraternal mais solidificada, vi Gabriel e Marina evoluírem juntos. Já tinha ouvido muitos relatos, de pais atípicos, de que o filho sem autismo tem papel transformador na evolução da pessoa com o transtorno. Eu comecei a ver tudo isso acontecer e, da maneira mais linda e singela, ela ia sintonizando naturalmente os comportamentos dele, mesmo ainda tão pequena, com 2 anos de idade. Havia muito cuidado, amor, zelo. Ela o chamava, pegava pela mão, instruía, conduzia. O mais bonito de tudo isso, como mencionei, se deu de maneira natural. A medida que ela crescia e percebíamos que ela não tinha o transtorno, a particularidade de cada um se evidenciava. Claro que sabemos que cada pessoa é única, assim como nossos filhos também, no entanto, o cuidado é sobre a linha tênue entre, desde pequenos, mostrar que eles podem contar um com o outro, mas não com um peso a ser cuidado, como uma obrigação, mas sim de amparo mútuo, quando necessário, e de ter um ao outro sempre respeitando a individualidade de cada um.

Muitas foram as oportunidades criadas para aproveitar o tempo com as crianças em casa e de como estimulá-las a interagir em brincadeiras e estreitar as relações sociais. Percebia que eles gostavam de caixas, garrafas e materiais não convencionais, os utilizavam como brinquedos e iam criando brincadeiras, então, comecei a pesquisar ideias de como confeccionar, a fim de ganhar formas e contornos. As garrafas *pet* viraram boliches com areia colorida, caixas de papelão serviam de pano de fundo para colar imagens para jogo da memória e caixas de ovos eram tingidas com cores primárias, a fim de serem pareadas com palitos de picolé tingidos da mesma cor, como na imagem a seguir. Essa atividade foi muito bem aceita por eles, assim como as outras. Esta, particularmente, foi tão usada que pouco tempo depois se desfez.

Imagem 5 – Meus filhos brincando com materiais confeccionados por mim



Fonte: Arquivo da autora (2020)

Não satisfeita com os estudos formativos após o curso em AEE, a necessidade era de aprofundar o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista. Dentre algumas páginas que seguia nas redes sociais, já mencionadas anteriormente, veio uma indicação de outro curso de pós-graduação on-line, intitulado “Intervenção ABA para Autismo e Deficiência Intelectual”. Naquele momento, não havia encontrado sequer um curso específico sobre TEA, então, achei válida a junção dos elementos ABA e autismo. A Análise do Comportamento Aplicada, do inglês *Applied Behaviour Analysis*, é uma ciência que tem por objetivo melhorar a qualidade de vida humana (Lacerda, 2017). Um curso que se baseia tendo a ABA como aporte precisa analisar e estudar caso a caso, no behaviorismo e análise experimental, para compreender as etapas do comportamento e como deverá intervir.

Os estudos teóricos através dos cursos de especialização foram servindo de base de motivação para uma prática vivenciada em casa. Com as devolutivas que tinha da escola e das terapias que meu filho fazia, e também com as percepções que eu percebia que precisariam ser consolidadas, fui organizando atividades que trabalhavam aspectos cognitivos, motores, artísticos. Foi criada uma rotina visual de todo o dia, separada por turnos e com fotografias dele mesmo para que ele se reconhecesse naquele processo organizacional.

A imagem seguinte mostra um pequeno recorte dos materiais que fui construindo em casa, no período de quarentena da pandemia de COVID-19. A rotina visual nos ajudou bastante no sentido de dar visibilidade e previsibilidade do que Gabriel faria ao longo do dia, com imagens reais dele desenvolvendo as atividades do quadro e trabalhando dias da semana e

demonstração de seus sentimentos através de expressões de figuras como olhos e boca, por exemplo.

Os jogos envolvendo movimento de pinça eram para estimular a coordenação olho-mão e a relação entre as cores e pareamento delas, bem como também a coordenação motora fina, utilizando a pega trípole, envolvendo o movimento dos dedos para a pega do lápis, a fim de aprimorar a escrita, que também foi bastante estimulada. Passamos a coletar em casa, com vizinhos e familiares, várias embalagens e recursos que seriam descartados, como tampas de iogurte, água, perfume, dentre outros, que se tornariam estimuladores para trabalhar força e movimento de rosca, desenvolvendo atenção, concentração e punção de movimento motor das mãos. Todos esses exemplos estão ilustrados na imagem a seguir.

Recursos simples, também encontrados em casa, como pegadores de roupa e palitos de picolé, eram utilizados para associação, de acordo com as fichas demonstradas, além de estimular que fossem pintados com pincel ou até mesmo com os dedos para dessensibilização com texturas.

Imagem 6 – Alguns recursos confeccionados e trabalhados em casa



Fonte: Arquivo da autora (2020)

Meu filho já fazia a terapia ABA, a mais indicada, a padrão ouro por ter evidências científicas para tratamento do autismo. Logo, eu estava interessada em entender como funcionava o tratamento, bem como, também, os estudos recentes dessa ciência. Esse curso foi um divisor de águas para começar a entender a engrenagem complexa que é o autismo. Debrucei-me em diversas leituras, artigos nacionais e internacionais, disponibilizados na plataforma do aluno, nas mais diversas faces que envolvem o espectro autista, como: a epistemologia, autismo na infância e fase adulta, sexualidade, comportamento simbólico e alfabetização, estratégias de ensino, treinamento de pais, estratégias de intervenção, comunicação alternativa no contexto escolar, habilidades sociais, dentre outros aspectos.

Mas ainda faltava algo, já estava implicada com toda vivência que estava experienciando, a busca pelo conhecimento também estava me ajudando bastante, mas a mudança mais significativa se deu na minha entrada na AMOR. Nada é tão forte quanto a união de mães juntas, capazes de mover até o impossível para o bem-estar de seus filhos.

Era início de 2020, quando nos associamos, em pouco tempo estávamos em isolamento pela pandemia, então, as reuniões entre os associados se davam de maneira on-line. Nesse período, também houve a Semana de Conscientização do Autismo, em abril, com programação de *lives* com especialistas abordando assuntos diversos no espectro. Através do grupo oficial da Associação Amor na rede social *WhatsApp*, percebi a força do grande grupo e de tudo que é compartilhado lá. De acordo com documentação mais recente realizada, o Diagnóstico Social, concluída em novembro de 2024, são mais de 400 famílias juntas se ajudando, se conhecendo, compartilhando ideias. Nesse grande grupo existem informativos de ações educativas em estádios, universidades, parques e também na própria sede da associação; até indicações de profissionais terapêuticos, queixas acerca dos tratamentos oferecidos nos planos de saúde e escolas, bem como, também, reconhecimento e evidência do que deu muito certo e, na grande maioria das vezes, um desabafo sobre situações vivenciadas.

Após o período de isolamento social, ocasionado pela pandemia de COVID-19, as atividades foram voltando ao normal. Como nunca havia participado presencialmente das ações, fui me inserindo aos poucos e conhecendo as pessoas que, até então, tinha contato somente através das redes sociais. Veio a primeira Semana de Conscientização do Autismo, em abril, momento com as famílias no Parque Municipal Prof. Maurício de Oliveira, projeto de pintura, em parceria com o SEBRAE, na Feira Bazar da Vida, entre muitas outras oportunidades nas quais já tive a honra e prazer em participar junto aos demais associados.

São atividades que unem as famílias e servem de lazer e entretenimento saudável e inclusivo às diversas particularidades das pessoas no espectro. Meu filho Gabriel ama esses momentos. São espaços que trazem um pouco de regulação aos sentidos, como redução de luzes, sons, texturas em geral, fora a sensação de não julgamento das pessoas a alguns comportamentos inapropriados que eles possam vir a ter, como, por exemplo falar, bater palmas e ficar andando entre as cadeiras. Seguem abaixo alguns exemplos, como o Cine Amor e pintura, com o artista plástico Carlos Careca, em uma feira na cidade de Mossoró. Gabriel se interessa pelos filmes, levanta, senta, anda por entre as cadeiras, conversa e comenta com os amigos. “É o dia mais feliz da minha vida, mamãe!”. “Eu amo quando você me traz ao cinema e eu posso comentar sem que ninguém diga: - psiu!”. “Eu te amo!”.

Quando fomos convidados a participar da oficina *Pintura com Amor*, prontamente Gabriel se empolgou, disse que estava muito feliz, que queria conhecer o Gustavo Rosa, de Mossoró. Esse é um artista plástico que ele estudou na escola e que ele nunca esqueceu; sempre falava de suas obras e se arriscava em seus traços. Ele sempre gostou muito de desenhos, pinturas e recortes, assim como idiomas, especialmente a língua inglesa.

Imagem 7 – Algumas atividades que participamos na AMOR em 2022-2023



Fonte: Arquivo da Associação Amor (2022-2023)

Esses são alguns recortes das muitas atividades que são desenvolvidas pela Associação Amor. O cuidado e zelo é que seus associados sempre participem e vivam em fraternidade entre todos. As equipes se organizam para cumprir um calendário de atividades anual e também acompanham as parcerias que são vinculadas à AMOR. As imagens acima são do Cine Amor no ano de 2022. Esse projeto geralmente se desenvolve duas vezes ao ano, no mês de abril – da conscientização do autismo – e em outubro, mês das crianças, na sequência, temos a *Feira Bazar da Vida*, desenvolvida no ano de 2023, com arte em pintura, do artista plástico Carlos Careca.

2.5 O autismo no diálogo com a (auto)biografia

Este estudo, intitulado **Narrativas de amor e luta: o olhar das mães da Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região além do espectro**, tem por base caráter qualitativo, sendo ancorada em uma metodologia (auto)biográfica. A escolha do método se deu a fim de compreender e dar voz a três mães atípicas associadas da Associação Amor. Mais adiante discorreremos sobre cada uma das participantes do estudo fazendo um breve resumo.

Antes de nos debruçarmos sobre os autores que discutem a pesquisa qualitativa e (auto)biográfica, abriremos um pequeno parêntese a fim de mostrarmos um pouco do caminho trilhado em nossos estudos, que são de muitas histórias que ouvimos e de pessoas que estudaram muito e compartilharam suas experiências.

As redes sociais têm sido um instrumento benéfico, nesse sentido, pois, através delas, pudemos perceber as diversas nuances que nosso objeto de estudo permeia. Dentre muitas páginas que seguimos na internet, podemos citar alguns exemplos, como: psicopedagogas com foco em estratégias e materiais adaptados, direitos para pessoas com autismo, mulheres e mães ativistas e pioneiras na causa, como Berenice Piana, Fátima de Kwant, Andrea Werner, páginas de acolhimento de mães, cotidianos de gêmeos autistas adultos; além de renomados pesquisadores da área, como o médico neurologista Paulo Liberalesso, o doutor em Educação Especial e Inclusiva, Lucelmo Lacerda; a psicóloga Mayra Gaiato e o Instituto NeuroSaber, nas pessoas do médico Clay Brites (*in memoriam*) e de sua esposa Luciana Brites, pesquisadora na área de alfabetização e letramento de pessoas no espectro autista.

Como tratamos de um estudo sobre pessoas e tudo que abrange questões sociais, a tipologia tem base as Ciências Humanas e Sociais, sendo essencialmente qualitativa (Minayo, 2002). A pesquisa qualitativa não se restringe a responder com dados concretos os dados

levantados, mas sim a dar significados as relações humanas de forma a suscitar reflexões acerca dos processos e seus fenômenos.

Segundo Minayo (2002, p. 21, 22):

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Essa se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, a que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Como pesquisa que envolve pessoas e subjetividades, é necessário que haja rigor também no meio acadêmico no que compete a resoluções e diretrizes que respaldem os direitos dos participantes. Com isso, a Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação (ANPED), juntamente com os diversos programas de pós-graduação instituídos nas universidades, no Brasil, designa comitês de ética em pesquisa, aqui em específico a área das Ciências Humanas e Sociais, a analisar os riscos das pesquisas, dentre outros aspectos. Mainardes (2017) critica os rigorosos protocolos do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), em ter que passar pela área da saúde. Neste texto, o autor traz alguns países que tem delineada a ética em educação e de como a clareza em seus protocolos podem objetivar a garantia de bem-estar e proteção aos participantes que se propõem a somar aos estudos.

A ética na pesquisa em Educação é regida pela Resolução nº 510/2016, que são as normas para as Ciências Sociais e Humanas, ressaltando que este estudo não foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Foi redigido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que é o primeiro documento que os participantes tiveram acesso e nele foram apresentados os objetivos e detalhes que nortearam a pesquisa, bem como aspectos claros quanto a participação, direitos reservados assegurados e até mesmo desistência em qualquer tempo do desenvolvimento do estudo.

No TCLE são exemplificados alguns riscos mínimos que o participante poderá ser exposto durante a pesquisa, como o desconforto ao responder as perguntas, medo de expor alguma informação, vergonha, constrangimento, quebra de sigilo, incômodo e estresse. No entanto, foi explicado às participantes que esses riscos seriam minimizados mediante à garantia de anonimato das mães e seus filhos – por nome e imagem – bem como o cuidado com o material coletado nas sessões narrativas das personagens.

Bogdan e Biklen (1994) entendem a pesquisa qualitativa em Educação a partir de algumas características que é importante ressaltar, pois o nosso programa de pós-graduação é


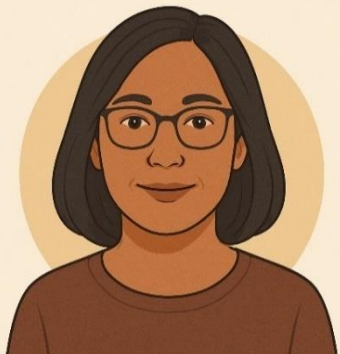

nessa área. Esses autores vão trazer cinco características da investigação qualitativa, sendo a primeira, a fonte direta de dados como ambiente natural construindo o instrumento. A segunda diz que a investigação qualitativa é descritiva, os dados construídos através não só de palavras, mas também de imagens. Podemos utilizar uma diversidade de material para compor a riqueza dos dados. Na terceira, a importância do estudo qualitativo como um processo e não um resultado, questionamentos instigam a reflexão dos participantes para construir seus relatos. A quarta, traz um dado sobre a análise dos resultados, onde estes são vistos de forma indutiva e não com o intuito de afirmar ou reafirmar hipóteses. Na quinta, traz o significado como de grande importância para a pesquisa qualitativa, o interesse é no sentido que as diferentes pessoas dão sentido às suas vidas.

Os autores mencionados acima trazem um pouco do que é um estudo qualitativo e de como essa metodologia enaltece os participantes em sua diversidade, seus relatos, experiências, memórias, sentimentos. Esse tipo de método desvela pessoas, em suas mais variadas nuances, sem quantificar em operacionalizar dados frios ou calculados. A possibilidade de diversificar ou mostrar o objeto de estudo nos mais variados ângulos, proporciona significações de cotidiano e vivências que essas pessoas, talvez, nunca tenham se visto ou se perguntado.

O lócus da investigação nesse estudo é a sede da Associação Amor, que, ainda mesmo sem ter sede própria, tem parceria de cooperação a uma fraternidade ligada à Igreja Católica de Mossoró, dividindo suas atividades. As famílias, juntamente com as pessoas com autismo, são os grandes protagonistas dessa entidade que enaltece e, principalmente, esclarece e elucida o Transtorno do Espectro Autista, fazendo campanhas educativas, promoção, “apoio e incentivo a realização de projetos de divulgação acerca dos direitos, tratamento de saúde existentes, defesa da inclusão social e pedagógica, entre outras atividades desenvolvidas” (Normativa da Associação Amor, 2019, p. 1).

As participantes selecionadas foram três mães associadas, dentre as mais de quatrocentas, e a escolha para tal foi como elas se relacionavam no grupo, juntamente com suas experiências e vivências que tiveram com seus filhos com autismo, sendo duas co-fundadoras que consideramos ser interessante ouvir seus relatos. A terceira mãe foi indicação de uma das outras duas, anteriormente citadas e, por ser mãe de três garotos autistas, seria curioso ouvir a narrativa de uma família com tantos membros neurodivergentes. Importante também o acolhimento e relevância da aceitação da AMOR, em poder contribuir em um estudo científico para discutir essa temática, não somente no meio acadêmico, mas também a sociedade em geral.

Quadro 4 – Avatares das mães participantes e suas principais características

Esperança		Tem 43 anos de idade, casada há 25 anos e é pedagoga por formação. Por um tempo não conseguia trabalhar devido os cuidados com seu filho mais novo, hoje com 14 anos, diagnosticado com TEA, nível de suporte 3. É mãe também de um filho adulto de mais de 20 anos de idade. Há pouco tempo, em torno de três anos, resolveu fazer cursos de aprofundamento na área, como analista do comportamento e de assistência terapêutica, para trabalhar com o público neurodiverso. Considera-se uma pessoa feliz, agradecida e realizada hoje por poder ter retomado sua vida profissional.
Serenidade		Tem 46 anos de idade e vive em união estável com o pai de seus 3 filhos – todos no Transtorno do Espectro Autista. O mais velho tem 20 anos, o do meio 12 anos e o mais novo, 9 anos. Terminou o Ensino Médio e ainda não conseguiu voltar aos estudos por conta dos trabalhos com os filhos, mas pretende fazer faculdade (que não sabe qual ainda) para ajudar no desenvolvimento de pessoas com autismo. Considera-se uma pessoa doce, tranquila e agradecida por tudo que lhe é proporcionado.
Alvorada		Tem 55 anos de idade, adora sair para passear, gosta de aprender coisas novas e pretende fazer uma nova graduação em Terapia Ocupacional. Já é graduada em Geografia, foi professora por um tempo, mas não atua há mais de 10 anos. Mãe de dois filhos, de 32 anos e 21 anos, este último com autismo. Casada há mais de 30 anos, se considera uma pessoa feliz e realizada e pensa muito em voltar ao mercado de trabalho para contribuir no desenvolvimento de pessoas. É muito receptiva, expansiva e gosta muito de dialogar.

Fonte: ChatGPT – elaborado pela autora (2025)

Esperança tem dois filhos, sendo o mais novo com autismo, hoje um adolescente nível 3 de suporte. A participante apresenta algumas dificuldades que enfrenta desde que se descobriu mãe atípica, pois tinha uma vida tranquila, onde tinha escolhas, sonhos e hoje, alega que não consegue fazer atividades habituais, como horário de dormir e tomar banho, por exemplo, sem uma supervisão constante para com seu filho. Ele exige apoio constante, não podendo ficar sozinho um instante sequer. Pontua que teve bastante dificuldade na busca por tratamento multidisciplinar e enfrentou barreiras no processo de escolarização.

Serenidade é associada há bastante tempo e uma observação importante sobre a escolha dessa mãe, se deu pelo fato dela apresentar uma particularidade diante as demais. Ela é genitora de três pessoas com autismo, sendo uma criança e dois adolescentes. A participante frisa as mudanças na perspectiva de vida antes do autismo, sem medos ou preocupações, tinha uma vida com liberdade e com algumas amizades, ou como a mesma diz: achar que as tinha. Tem muitas incertezas quanto ao futuro dos filhos, mas, com a esperança na evolução de cada um, é grata por isso. Todos são nível 1 de suporte, no entanto, ela menciona algumas dificuldades em gerenciar uma logística familiar para amparar três pessoas no espectro.

Falando brevemente sobre cada uma para situarmos seus perfis, temos a **Alvorada** com dois filhos já adultos, sendo o mais novo diagnosticado com o Transtorno do Espectro Autista. Ela costuma dizer que conheceu o autismo através de seu filho pois, à época, há 20 anos, nunca tinha ouvido falar e não tinha a mínima ideia do que fazer, nem mesmo os médicos sabiam orientá-la e tratar a criança. Sentiu muitas mudanças a partir do diagnóstico, pois aumentaram muito as responsabilidades e preocupações, apesar do autismo ser nível 1 de suporte. Foi uma das mães pioneiras da cidade em estudos sobre o transtorno e busca de tratamento, também participou do início da criação da Associação Amor.

As sessões para coleta das narrativas aconteceram através de dois encontros presenciais com as mães, que, de maneira dialogada, contribuíram com seus relatos sobre a relação com seus filhos, o diagnóstico, a importância da Associação para suas vidas e suas famílias, dentre outros assuntos relacionados à temática do autismo. O momento ocorreu nos dias 9 e 16 do mês de novembro de 2024, com tempo de duração aproximado de 1 hora com cada mãe. Tudo isso, em acordo e com o consentimento de suas mães e famílias¹². Passada a etapa de qualificação, começamos esse processo de maneira individualizada, sendo dois encontros para cada uma, tínhamos um objetivo final que seria fazer um encontro com as três juntas para que elas pudessem contar suas experiências de maneira integrada, mas não foi possível devido a agenda de algumas delas, inclusive **Serenidade** se submeteu a uma cirurgia eletiva para tratar um problema intestinal.

As narrativas das mães surgem como fator essencial para evidenciar suas memórias e experiências que passaram a partir do diagnóstico dos filhos com Transtorno do Espectro Autista, compreendendo a relação entre as mães e seus filhos a partir das ações da Associação Amor. Marie-Christine Josso (2004), idealizadora do método autobiográfico, norteador desse estudo, traz a importância das histórias experienciadas na pesquisa-formação, onde a pessoa,

¹² As participantes desta pesquisa terão suas identidades em sigilo, adotamos nomes fictícios para elas e seus filhos. Também não identificamos suas imagens, se as tiver.

que é ponto central da análise, é ao mesmo tempo objeto e sujeito da formação. Esse trajeto amplia possibilidades e engrandece relações constituídas pois nos trazem memórias, reminiscências e constructos que ficarão registrados na história, eternizando saberes-fazer cotidianos.

As fases que delinearam esse estudo foram, de início, no primeiro semestre de 2023, para crédito da disciplina no Programa de Pós-graduação em Educação, Pesquisa em Educação; nos debruçamos a levantar dados bibliográficos que subsidiaram o nosso objeto de estudo. Através dos descritores “autismo”, “associação” e “famílias”, nosso objeto do conhecimento chegou a cinco resultados. A segunda fase foram as escolhas das participantes, três mães, e a escolha do método foi a (auto)biografia através de entrevistas semiestruturadas. E a terceira e última fase, de grande importância, foi a análise e transcrição do material coletado em sessões com as participantes.

Esse debruçamento sobre as sessões narrativas com as participantes nos leva a reflexões para além do que iremos nos deparar para análise, deixando para trás amarras ao tecnicismo da academia, como afirma Alberti (2005), transforma a entrevista para além do documento simples, mas uma fonte inesgotável de relatos, através das histórias orais, onde não só a informação estava posta, mas sim a importância e a significância das relações humanas.

Ouvir os relatos no formato de narrativas autobiográficas é possível para conhecer os participantes nas suas mais diversas facetas, desde a antropológica, cultural, histórica. De acordo com Josso (2004, p. 44):

As experiências de transformação das nossas identidades e da nossa subjetividade são tão variadas que a maioria mais geral de descrevê-las consiste em falar de acontecimentos, de atividades, situações ou de encontros que servem de contexto para determinadas aprendizagens.

Trata de uma oportunidade muito rica: dar voz para essas pessoas trocarem experiências através de seus relatos, de experiências e perceber que elas falarem sobre suas histórias trazem reflexões interpretativas do que viveram, do que transformaram, do que proporcionaram de bom a outras pessoas.

Um aspecto bastante importante para a pesquisa científica é de certificar quanto ao respaldo dos participantes envolvidos, sendo imprescindível uma regulamentação ética para assegurar os detalhes do estudo. As participantes tiveram acesso a um documento informando os objetivos e os processos das entrevistas, bem como o esclarecimento sobre suas participações

e direitos de possíveis desistências, caso assim manifestassem desejo através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A compreensão do que eu estava vivendo com o autismo começou a ganhar forma a partir dos relatos de mães que eu ouvia na AMOR. As mães diferentes perante filhos também diferentes, mesmo na deficiência, e essa é uma oportunidade de valorização dessas relações ao tempo que, no ápice da experiência, que chega a ser dolorosa, desejamos mudar aquela realidade, mesmo sabendo não ser possível. A escolha pode ser de como lidar diante o autismo, de como sentir-se a partir dele. O modo como cada mãe enfrentará esse processo será muito particular e até solitário, mas algo em comum permeia todas elas: o amor. O amor a um filho que veio diferente, fugiu as perspectivas, as idealizações, mas amado em sua completude, respeitado, visibilizado por essas mães. A aceitação colocará mãe e filho em um papel de força, de resiliência, dando significado ao que existe e é posto, tornando o processo de luta pelo direito de ser respeitado e evidenciado perante os demais, em sociedade.

Os diálogos entre as mães versam sobre muitos aspectos e elevam discussões para equilibrar papéis dessas mulheres em meio aos filhos com deficiência, ser dona de casa, levar para escola, acompanhar o rendimento escolar, ir e vir das terapias, ter vida social e ainda o mais importante, cuidar da saúde mental. Esse último ponto é crucial para quem enfrenta a adversidade da contramão das expectativas sociais. Muito se é falado e até normatizado para dirimir estratégias para esse público, porém, pouco é falado e legislado para assistir a essas mães. Onde estão as terapias conjuntas com seus filhos? De que maneira pode ser feito isso? Essas mães, muitas vezes, são levadas ao extremo de suas vidas e esgotamento para dar suporte aos filhos. O que fazer para mudar essa realidade?

A mãe que se veem em diversas situações, mas que desejavam que fosse diferente. As idas às terapias, ao invés do balé ou o futebol, como as outras crianças; as conversas com os outros pais, que falam de resultados extraordinários na escola, enquanto se preocupam em equilibrarem vida profissional aos horários de levá-los às terapias, enquanto se angustiam se não acontecerá algo que lhes desestabilizem no decorrer do dia, a vontade de estudar tudo o que puderem sobre autismo para, ao menos, se confortarem e se tranquilizarem sobre o tratamento que irão atravessar; escolher as batalhas que sejam mais urgentes e possíveis de serem executadas e saber que nem sempre serão fortes e está tudo bem.

Não esquecendo as mães que se tornaram invisíveis em sua essência, pois ninguém as consegue enxergar além daquilo que elas vivem e do que enfrentam, que não podem contar com suporte, com condições mínimas de subsistência, esquecidas em sua essência, beleza, vida. Aquelas que vivem à própria sorte da sociedade, algumas abandonadas pelos companheiros,

pela família e vivendo com filhos autistas nível 3 de suporte em condições subumanas, sem lazer, sem respeito, sem dignidade.

O diagnóstico de autismo afeta o núcleo familiar como um todo. Aprender sobre e atuar para atravessá-lo de maneira franca pode ajudar a conviver harmoniosamente com os desafios que virão. Manter-se atualizado, atuante, vigilante e, sobretudo, disposto, pode fortalecer a si, a família e toda comunidade. Nessa perspectiva, grupo de mães que passam por esse processo e tentam se unificar refletem sentimentos que passam a ser balizados, evitando situações conflitantes e que gerem sofrimentos.

Entre o grupo há relatos diversos, desde mães de diferentes realidades sociais, visões políticas e até situações limites postas pelo espectro autista. Aquelas que se expõem a mostrar uma realidade que envergonha a todos nós enquanto sociedade: que falta comida na mesa, que faltam medicações para o tratamento adequado dos filhos e as que amam e expressam em palavras esses sentimentos, mas que nunca puderam ter a alegria de receber um singelo “eu te amo” de volta; as que sofrem por enfrentar crises sensoriais de seus filhos com limitação de alimentação, de sensibilidade auditiva extrema, por automutilação; pelo sentimento de frustração de não sair com eles para ambientes comuns a outras pessoas, pelo fato de sofrerem com um tipo de comportamento que não é possível prever, com os olhares de repressão que vão doer fundo em seus corações.

É possível perceber que até desejos na maternidade atípica tem outras conotações mais simples como boas noites de sono, rede de apoio, tempo sozinha, inclusão, terapias de qualidade, amizades de mães também atípicas, mais acolhimento e menos julgamento. Como noites de sono, a realidade de dormir com tranquilidade sem ter que conter crises ou insônia que algumas pessoas com autismo têm; a rede de apoio é aquele lugar encontrado numa pessoa disposta a se doar quando solicitada, a passar uma tarde enquanto a mãe vai ao supermercado, ou fazer a unha e cabelo, é ter a sensação de amor envolvido. O tempo sozinha se assemelha ao anterior, de estar bem em sua própria companhia, ter a oportunidade de desfrutá-la.

A inclusão perpassa os mais diversos locais em sociedade, como qualidade de assistência nas escolas, com profissionais especializados para tal, nos shoppings, nos supermercados e em vários lugares reconhecer a necessidade de atender a esse público. A amizade das mães atípicas é exatamente as relações que passam a ser estabelecidas na Associação Amor, o fortalecimento de se reconhecer em outra pessoa que vive a mesma situação e que saberá entender e acolher uma à outra, quando necessário.

Menos palpites desnecessários e que não agregam, principalmente de quem não entende a complexidade que permeia o autismo. E o que considero mais importante que é a assistência

a terapias de qualidade, considerando o tempo e energia que as mães se doam a buscar a conseguir tratamento. Temos uma realidade hoje que nos aflige dado o tempo que é desperdiçado para início de tratamento, esse é o assunto mais cobrado e discutido em reuniões entre mães de pessoas com autismo, sendo elas associadas ou não.

Enfrentamos muitas dificuldades nessa assistência, seja ela no aspecto público ou particular, as filas são enormes e o tempo de espera, de acordo com alguns relatos, é de um a dois anos, a quantidade de profissionais que atende é insuficiente e não acompanha os números que crescem a cada dia. Além dos inúmeros problemas elencados, as mães relatam dificuldades quanto a checagem na regulação para início do processo terapêutico, falta de especialidades de alguns profissionais e o não cuidado a essas mães.

Na próxima seção desta pesquisa, apresentaremos o histórico da Associação Amor, desde a sua fundação a ações, parcerias e como o processo de consolidação de direitos, em específico no município de Mossoró e região, que é onde se desenvolvem os trabalhos da entidade, o conjunto de pessoas que vivenciaram e o contexto do autismo.

3 ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE MOSSORÓ E REGIÃO (AMOR) E A PARCERIA ENTRE FAMÍLIAS ASSOCIADAS

Caminhando e cantando e seguindo a canção
Somos todos iguais, braços dados ou não
Nas escolas, nas ruas, campos, construções
Caminhando e cantando e seguindo a canção

Vem, vamos embora, que esperar não é saber
Quem sabe faz a hora, não espera acontecer

(Pra não dizer que não falei das flores – Geraldo Vandré)

Figura 2 – Desenho de Gabriel representando a Associação Amor



Fonte: Acervo da autora (2025)

Nesta ilustração foi pedido que Gabriel representasse no desenho o que seria a Associação Amor para ele. Como tem uma boa memória visual e gosta bastante de logomarcas que remetam programas, produtos e objetos, quis fazê-lo como tal. Ele gosta bastante de participar dos eventos que a AMOR promove, como o Cine Amor, a caminhada do dia 2 de abril e eventos que a Associação é convidada, como, por exemplo, na Feira Bazar da Vida.

Para ele, a imagem representa alegria, assim como a Associação Amor, que, para ele, é muito importante e lá é o espaço onde ele encontra vários colegas e as mães ficam muito felizes em se encontrarem. “Que nunca falem festas, palhaços, banhos de piscina e muita pipoca, mamãe”. Uma fala bonita e representativa de uma criança que entendeu direitinho o propósito da AMOR.

Nossa canção referência é muito forte e emblemática, faz alusão a uma letra que foi símbolo da anistia na época das *Diretas Já*, nos anos 1980, e a escolha dela mostra força e união de pessoas em prol de um objetivo maior, que é o lócus deste estudo, a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR). A AMOR teve seu início dia 9 de abril de 2017, sendo registrada na Receita Federal do Brasil em 24 de julho de 2017. É pessoa jurídica de direito privado, com caráter assistencial e beneficente, sem fins lucrativos, devidamente inscrita no CNPJ 28.714.112/0001-23. Encontra-se localizada, provisoriamente, na Rua Romualdo Galvão, 39, bairro Alto da Conceição, Mossoró-RN.

Conforme currículo institucional da entidade, a associação ainda não possui sede própria. Tem contrato de parceria e cooperação junto à Fraternidade Franciscana São Raimundo Lulo, entidade ligada à Ordem Franciscana Secular (OFS), com o objetivo de cessão do imóvel para desenvolver as atividades do grupo. Hoje, aproximadamente, a Associação Amor tem quatrocentas famílias associadas, sendo assistidas por todos os serviços e projetos relevantes à causa autista.

Como finalidade, a Associação Amor defende os interesses e direitos de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH)¹³. São divulgadas campanhas educativas, divulgação e apoio a projetos que esclareçam a população sobre tratamentos de saúde existentes, busca de direitos acerca da inclusão educacional e social e várias outras atividades desenvolvidas.

Entre as atividades que a Associação Amor tem desenvolvido podemos destacar algumas, como: palestras, reuniões, oficinas, rodas de conversa, tendo como público-alvo os próprios associados, mas também convidando o público externo a se fazer presentes nesses momentos. Assuntos relacionados ao autismo e TDAH foram pauta para discussões, como, por exemplo: orientações aos serviços de saúde e onde buscá-los, orientações jurídicas e como denunciar irregularidades, orientação parental, Plano de Ensino Individualizado (PEI), dentre outras. A instituição também visita equipamentos públicos e privados, a fim de conhecer os serviços prestados com o objetivo de firmar parcerias para atividades em comum.

Em uma atuação de 8 anos desde a sua criação, o trabalho desenvolvido tem ganhado notoriedade em Mossoró e região devido sua atuação forte em buscar melhorias para o público autista e TDAH. Em reconhecimento ao papel desempenhado, a entidade teve reconhecimento de Utilidade Pública Municipal, através da Lei nº 3.657/2018 (JOM n. 485, de 09/11/2018) e

¹³ A entidade também atende ao público com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, no entanto, na inscrição de seu nome em documentos oficiais, não consta esta sigla. No decorrer desta pesquisa, citaremos esse transtorno sempre que necessário.

também de reconhecimento de Utilidade Pública Estadual, com a Lei n. 11.034/2021 (DOE 15074, de 10/12/2021).

Esse tipo de reconhecimento, como uma utilidade pública municipal, por exemplo, confere um bom *status*. Isso significa que a organização contribui para o desenvolvimento da cidade e presta serviços relevantes à sociedade local e de interesse público. Como benefícios e responsabilidades, pode ter acesso a isenções fiscais, facilidades e apoio financeiro do município para desenvolvimento de projetos. A organização é incentivada a continuar ofertando serviços de qualidade ao público-alvo, dando continuidade as suas atividades. Para esse tipo de reconhecimento, a entidade apresentou à Câmara Municipal um projeto de lei com uma documentação exigida para tal e de um decreto regulamentador.

A Associação Amor também contribuiu para discussões que culminaram para a Política Municipal dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, através da Lei n. 3.567/2017 (JOM n. 418 de 28/07/2017), que visa dirigir ações para garantia de direitos de pessoas com autismo na cidade de Mossoró, além de assegurar atendimento a fim de promover oportunidades em áreas, como assistência, saúde e educação. Também existe uma gama de ações, como a inclusão, no calendário anual oficial da cidade de Mossoró, da Semana de Conscientização sobre o Transtorno do Espectro Autista, por meio de um projeto de lei ordinária (Lei n. 115/2025).

A obrigatoriedade da afixação do símbolo alusivo ao autismo, o quebra-cabeça colorido, se deu também por importante contribuição da AMOR, sendo instituída, através da Lei municipal n. 3.558/2017, e disposta em supermercados, atendimento bancário, farmácias, bares, restaurantes e diversos outros espaços. A Associação Amor também contribuiu para concessão de horários especiais aos servidores públicos, a nível municipal e estadual, que tenham filhos, cônjuges ou dependentes com deficiências de qualquer natureza, incluindo pessoas no Transtorno do Espectro Autista, sem que haja necessidade de compensação de horários e possíveis prejuízos quanto a remuneração. Além do horário diferenciado, a proposta prevê a ampliação de licença-maternidade, de 180 para 210 dias, e paternidade e proteção dos direitos aos servidores para o bem-estar no ambiente familiar. As leis que descrevem isso são a Complementar Municipal n. 194/2023; e a Lei Complementar Estadual n. 685/2021.

3.1 Motivos para sonhar: o início da Associação AMOR

A Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Mossoró e Região (AMOR) surgiu no ano de 2017, com um pequeno grupo de mães que se uniram, apoiando esforços para buscar e

defender direitos de seus filhos com autismo. A instituição tem natureza jurídica de direito privado, com caráter social, sem fins lucrativos e beneficente, hoje atendendo pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e também pessoas com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade. Em um tempo recente, o nome da associação vem remetendo, em sua denominação enquanto sigla, também este transtorno, que, segundo estudos científicos, é uma comorbidade bastante comum associada ao autismo. No entanto, em seu logotipo e documentação oficial não consta o termo TDAH junto à nomenclatura.

A instituição possui inscrição de CNPJ, tem registro junto à Receita Federal do Brasil, no entanto, ainda não possui sede própria, funcionando, provisoriamente, em contrato de parceria com uma instituição de natureza religiosa da cidade. A AMOR tem como finalidade defender e explicitar interesses de seu público-alvo e, para tal, faz campanhas educativas, incentivando e realizando ações e projetos de esclarecimento à população em diversos âmbitos, como tratamento de saúde, assistência social, inclusão escolar, entre outras proposições.

Quanto aos associados, a entidade se compõe de pessoas físicas e jurídicas, residentes na cidade de Mossoró e circunvizinhas, como Baraúna, Tibau, Grossos, Areia Branca, Serra do Mel, Governador Dix-Sept Rosado, Apodi, Caraúbas, Felipe Guerra, Campo Grande, Janduís, Porto do Mangue e Upanema, todas no Rio Grande do Norte. O quadro de associados se compõe da seguinte maneira: associados fundadores (participaram da fundação e aprovação do estatuto, contribuindo com taxa periódica), associados contribuintes (que contribuem com taxa estipulada, usufruindo ou não de seus serviços), associados beneméritos (aqueles que prestam serviços e significativas contribuições em favor da causa da pessoa autista e com TDAH) e os associados honorários (aqueles que, mesmo não sendo associados, mereçam um título da associação por notória contribuição científica ou social para a comunidade). Quanto à faixa etária, a AMOR atende um público bem diverso, como demonstrado no quadro a seguir:

Quadro 5 – Faixa etária de crianças, adolescentes e adultos associados da AMOR

FAIXA ETÁRIA	Masculino	Feminino	Total
Entre 0 e 4 anos	14	3	17
Entre 5 e 6 anos	65	17	82
Entre 7 e 15 anos	211	42	253
Entre 16 e 17 anos	16	3	19
Entre 18 e 24 anos	35	5	40
Entre 25 e 34 anos	5	1	6
Entre 35 e 39 anos	2	0	2
Entre 40 e 44 anos	2	0	2
Entre 45 e 49 anos	0	0	0
Entre 50 e 54 anos	0	0	0

Entre 55 e 59 anos	0	0	0
Entre 60 e 64 anos	0	0	0
Maior de 65 anos	0	0	0
Total	350	71	421

Fonte: Diagnóstico Social da Amor (2024)

O tipo de informação mensurada nesse quadro serve para verificar o panorama do público-alvo atendido pela Associação Amor, perpassando desde crianças bem pequenas até o público adulto de mais de quarenta anos de idade. Dentre as discussões que se ampliam no grupo de mães, o autismo na fase adulta é uma grande preocupação. Em torno dos desafios que o atravessam, desde a falta de profissionais interessados nessa faixa etária, preconceito de não se visualizar a pessoa adulta com autismo e suas questões sociais, de relacionamento e posição no mercado de trabalho, por exemplo.

O organograma da Associação Amor se dispõe assim: em recursos humanos, temos a diretoria executiva, que está disposta da seguinte maneira: cargo, nome e biografia – para o biênio 2023-2025: Presidente: Maria das Graças Nunes Maia Mendes, graduada em Geografia e pós-graduada em Geo-História; Vice-presidente: Wilma Cunha Norte Alves, graduada em Administração e pós-graduada em Gestão de Pessoas; 1ª Secretária: Talita Raquel Garcia Azevedo, graduada em Pedagogia e pós-graduada em Psicopedagogia e Educação Inclusiva; 2ª Secretária: Aretha Medeiros de Sousa Maia, Ensino Médio; e Tesoureira: Maria Gláucia Regina Izídio da Silva, graduada em Pedagogia e pós-graduada em Intervenção ABA para Autismo e Deficiência Intelectual.

O conselho fiscal titular vigente neste biênio (2023-2025) é composto por Arnon Dutra Dantas Targino Sobrinho, graduado em Direito e pós-graduado em Direito Previdenciário; Emmanuelle Telles Cavalcante Barros Lucas, graduada em Biologia; e Maria José Sousa de Moura Costa, graduada em Pedagogia e pós-graduada em Psicopedagogia. Também existe um outro conselho fiscal suplente, que se configura da seguinte maneira: Paulo Renato Ribeiro de Oliveira, graduado em Educação Física, pós-graduado em Atendimento Educacional Especializado e mestre em Educação pelo POSEDUC; Kallyana Fernandes Queiroz de Almeida, graduada em Pedagogia; e Juliana Fabrícia da Silva, Ensino Médio.

Resgatando os primeiros nomes que estiveram à frente da Associação Amor, tivemos como o primeiro grupo da diretoria, no biênio 2017-2019, a presidente Shirley Teixeira de Sousa, a vice-presidente Rosângela de Lima Teixeira Martins, a primeira secretária Anne Thaíse Cavalcante Dantas, a segunda secretária Maria Resilane dos Santos Mateus e a tesoureira Valéria de Oliveira Lima. A segunda diretoria é marcada por um curto período de tempo, apenas

dois meses – de abril a junho de 2019 – tendo os mesmos nomes da primeira condução, exceto o cargo de vice-presidente, tendo à frente o nome de José Roberto Albuquerque Correia Lima.

A terceira diretoria assumiu de junho de 2019 a junho de 2021, tendo por nomes José Roberto Albuquerque Correia Lima, na presidência; Christinny de Souza Mulins Cabral, na vice-presidência; Jocileuda Bezerra de Lima, como primeira secretária; Edivânia Félix Santos Costa Alves, como segunda secretária, e Eunice de Almeida Moraes, como tesoureira. A quarta diretoria – biênio 2021/2023 – foi composta por Arnon Dutra Targino Sobrinho como presidente; Emanuelle Teles Cavalcante Barros Lucas, na vice-presidência; Maria Gláucia Regina Izídio da Silva, como primeira secretária; Christinny de Souza Mulins Cabral, como segunda secretária e Daiana Trícia Freire de Andrade Freitas, na tesouraria.

Quanto à caracterização do espaço onde acontecem as atividades da Associação Amor tem como dimensões de 13,20m² (espaço da frente) e 27,30 m² (espaço dos fundos) nos cômodos. Local para uma recepção, sendo duas salas de atendimento, 1 almoxarifado, 1 banheiro com acessibilidade, 1 pátio descoberto, 2 banheiros (1 masculino e 1 feminino), 2 banheiros (para banho) masculino e feminino, 1 salão para reuniões e atividades em grupo, 1 salão menor para atividades diversas e 1 cozinha.

A seguir, descrevemos o detalhamento de cada um dos espaços dispostos na sede da AMOR:

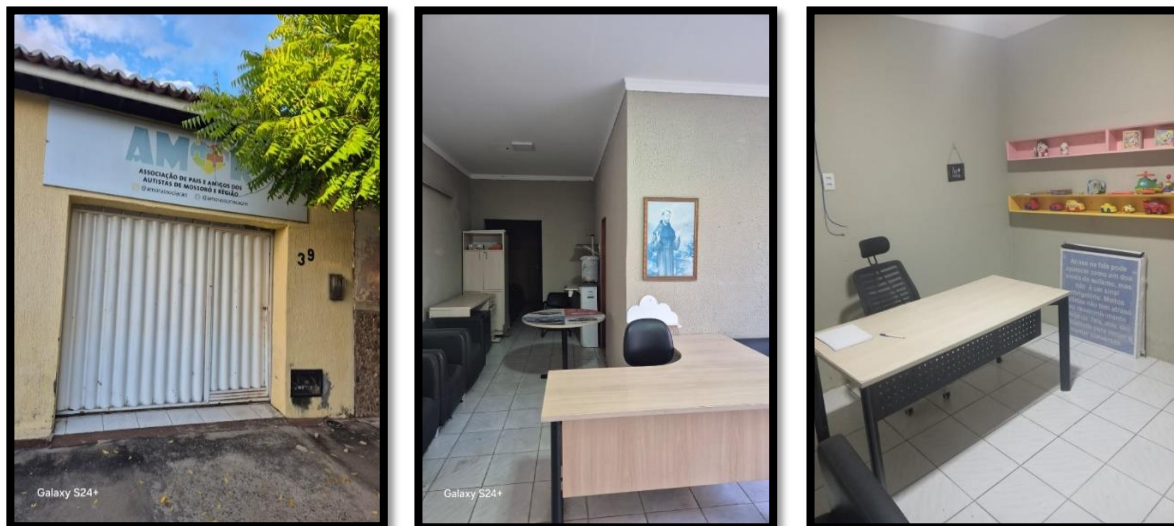
Quadro 6 – Detalhamento dos espaços na Associação Amor

Recepção:	Local onde acontece o atendimento ao público, como acolhimento de associados e famílias, socialização dos participantes em grupos coletivos e lanches coletivos.
Sala 1:	Sala da diretoria e atendimento multiprofissional.
Sala 2:	Atendimento multiprofissional.
Almoxarifado:	Espaço onde são armazenados objetos que serão utilizados quando necessário, como material de expediente, jogos, brinquedos, faixas, banners, doações de alimentos e arquivos passivos.
Pátio:	Local onde são realizadas atividades em grupos promovendo festas, recepções, atividades recreativas e brincadeiras.
Salão grande:	Espaço onde todas atividades se desenvolvem, como formações, reuniões, recepções, festas, assembleias, etc.
Salão menor:	Espaço que comporta um menor número de pessoas e promove rodas de conversas, pequenas reuniões e atividades diversas.
Cozinha:	Com objetivo de promover pequenas oficinas culinárias, no entanto no momento não estão sendo desenvolvidas atividades por falta de suprimentos maiores, como geladeira, fogão, mesa, micro-ondas, entre outros itens.

Fonte: Diagnóstico Social da Associação Amor (2024)

Para ilustrar alguns espaços dispostos na sede da Associação Amor, logo abaixo temos a fachada de identificação, o hall de entrada, a recepção e uma das duas salas de atendimento com psicólogos e psicopedagogos.

Imagem 8 – Fachada e espaços internos da AMOR



Fonte: acervo da autora (2025)

Conforme já citado anteriormente, a Associação Amor mantém suas atividades em um espaço cedido de parceria e cooperação, no entanto, já foi doado um terreno para que possa ser construída uma sede própria. A entidade recebeu algumas verbas de parlamentares, de doações de empresários e de pessoas da sociedade interessadas em desenvolver esse projeto. Existe uma planta desenhada com a estrutura da nova sede, que deverá contar com várias salas de atendimento, área verde, piscina, quartos, auditório e cozinha. Como falou **Alvorada**, uma de nossas mães entrevistadas: “Um verdadeiro sonho. Um projeto lindo, que vai levar um tempo. Mas no dia que estiver tudo pronto, vai ser de encher os nossos olhos”. Esperamos que esse sonho se transforme em realidade e que a Associação venha a desenvolver muito mais trabalhos e projetos relevantes a todo esse público de Mossoró e região. Na figura a seguir, temos uma pequena mostra de como será o novo espaço:

Figura 3 – Projeto da fachada da nova sede da Associação Amor



Fonte: Arquivo da Amor (2024)

No decorrer dos anos, desde o seu surgimento, a Associação Amor vem desenvolvendo um trabalho diversificado, realizando trabalhos internos com a diretoria, reuniões com famílias associadas, rodas de conversa e palestras, mas também dinamizando um movimento para o público da sociedade em geral, com orientação parental, direcionamentos de como e onde buscar ajuda no âmbito da saúde; na educação, orienta e forma pais a conhecer um instrumento que norteará as práticas pedagógicas em ambiente escolar, por exemplo, o Plano Educacional Especializado (PEI); orientações jurídicas, como onde buscar ajuda e quais órgãos de denúncia para garantia de direitos. Esses são apenas alguns pontos que são amplamente discutidos e pensados para assistência de pessoas com Transtorno do Espectro Autista, na Associação Amor.

O trabalho também oportuniza parcerias com instituições públicas e privadas – que serão exemplificadas mais à frente – prestando serviços à população alvo de maneira a apoio mútuo em atividades em comum. Como histórico, desde a sua criação, em 2017, a entidade presta um papel relevante à população de Mossoró e região. Segundo o curriculum da Associação Amor (2017):

Devido a sua importância e atuação firme na busca de melhorias em prol da população, notadamente, para o público TEA e TDAH, a entidade já recebeu por meio da Lei nº 3.657/2018 (JOM nº 485, de 09/11/2018) o reconhecimento de utilidade

pública municipal, bem como, através da Lei nº 11.034/2021 (DOE 15.074, de 10/07/2021), o reconhecimento de utilidade pública estadual.

O reconhecimento da instituição enquanto propulsora em disseminar informação a legitima como uma referência e a potencializa. As constantes discussões movimentam o calendário municipal, como podemos citar outras sanções publicadas no Jornal Oficial do Município (JOM) a Lei nº 3.567/2017, que institui a Política Municipal dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), bem como a inserção no calendário oficial de Mossoró movimentações em torno da Semana de Conscientização sobre o Transtorno do Espectro Autista (Lei nº 3.559/2017).

Também no ano de 2017, a Associação Amor, por meio de Lei Municipal nº 3.558/2017, torna obrigatória a fixação do símbolo mundial do autismo (popularmente visualizada em uma fita em formato quebra-cabeça) nas cores vermelha, amarela e azul, em locais de atendimento prioritário ao público, como bancos, farmácias, supermercados, dentre outros. Recentemente também existem espaços de estacionamento na cidade sinalizados (pintados) no chão demarcando espaço para estacionamento prioritário para pessoas no espectro autista, como alguns exemplos ilustrados na imagem abaixo:

Imagem 9 – Vaga de estacionamento em espaços públicos e privados e placa de sinalização de pessoas em atendimento prioritário, em destaque a fita quebra-cabeça do autismo



Fonte: Google (2025)

No âmbito assistencial aos pais de pessoas com autismo, a Associação Amor empenhou-se na discussão para concessão de horário especial do servidor público municipal e estadual, tendo o mesmo deficiência ou cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza, incluindo responsáveis por pessoas com TEA. Complementando essa discussão, as

leis complementares Estadual (nº 685/2021) e a Municipal (nº 194/2023) asseguram a necessidade de não haver compensação de horário por parte do servidor, bem como o não prejuízo em sua remuneração.

A AMOR tem hoje, aproximadamente, 400 famílias associadas, segundo dados atualizados, repassados pela diretoria, no segundo semestre do ano de 2024. Como objetivos, a Associação defende os direitos e interesses de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH); realizar projetos e atividades que envolvam pessoas com autismo e TDAH e suas famílias, oportunizando espaços que envolvam atividades educacionais, recreativas, esportivas, culturais e de lazer; firmar, através de instituições parceiras – que serão descritas ainda nessa seção – atividades que envolvam formação de pais/educadores/profissionais por meio de pesquisas, estudos, seminários e cursos sobre o autismo e assuntos que envolvam a temática; e apoiar, promover e incentivar projetos que envolvam divulgação, para a sociedade em geral, sobre as datas alusivas de direitos às pessoas com autismo e TDAH.

Em descritivos registrados em forma regimental, a Associação se descreve como uma entidade que vem se desenvolvendo ao longo dos anos, desde a sua criação, em 2017, criando várias frentes de atuação de trabalho. Em destaque para as ações que acontecem de maneira interna, em que um grupo, dentro do grupo macro, se predispõe a acolher a entrada das novas famílias em um processo de acolhimento, orientação e fortalecimento desse vínculo de chegada a esse ambiente. São propostas também promover oferta de oficinas, rodas de conversa entre os associados para estudo e pesquisas sobre meios legais para garantia de direitos, parcerias e descontos vinculados a instituições parceiras e um trabalho que traz grande sentido, notoriedade e pertencimento à causa, além da oportunidade de socialização entre as famílias associadas.

O perfil socioeconômico de famílias atendidas pela Associação Amor é bastante diverso, indo da Classe A até as Classes D e E, com prevalência da Classe C¹⁴, dado que foi levantado baseado no perfil socioeconômico realizado anualmente pela instituição.

Pelo instrumento *Google Forms*, nos anos de 2023 e 2024, foi elaborado um formulário específico que resultaram nesses dados. Em linhas gerais, famílias em vulnerabilidade econômica¹⁵ estavam em maior proporção, em sua maioria composta por mulheres arrimo de

¹⁴ Os dados sobre a situação ocupacional dos associados têm os números: Trabalho formal (94), trabalho informal (52), sem vínculo empregatício (24), desempregado (35) e não trabalha (40). O Diagnóstico Social da Amor (2024) também registra que, do número de 421 associados, 171 famílias não informaram a situação ocupacional do responsável.

¹⁵ Dentre as muitas ações sociais idealizadas pela Associação Amor, podemos exemplificar doações em dinheiro de um supermercado da cidade, exposições e doações de brinquedos de uma universidade e entrega de alimentos a um abrigo.

família, sem companheiro ou cônjuge, com pouca ou quase nenhuma renda. Algumas famílias têm subsídio concedido pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC), que pode ser concedido à pessoa com deficiência que se enquadre nos critérios de adesão a essa política pública. Além das dificuldades financeiras, algumas dessas famílias também enfrentam desafios com relação à baixa escolarização e falta de suportes sociais e afetivos por parte da família e no geral.

A Associação Amor tem um trabalho desenvolvido em toda cidade de Mossoró e cidades circunvizinhas e, enquanto entidade que assiste famílias, através do documento do Diagnóstico Social da Amor (2024), foram delimitados os espaços quanto a territorialização dos associados, assim descritos:

Quadro 7 – Associados atendidos por bairro

Mossoró – Área Urbana	
BAIRRO	NÚMERO DE ATENDIDOS
Abolições (I, II, III, IV e V)	15
Aeroporto	20
Alto da Conceição	2
Alto da Pelônia	1
Alto de São Manoel	8
Alto do Sumaré	17
Barrocas	19
Bela Vista	5
Belo Horizonte	19
Boa Vista	5
Bom Jardim	14
Centro	7
Costa e Silva	10
Dix-Sept Rosado	1
Dom Jaime	7
Doze Anos	5
Integração	1
Itapetinga	2
Lagoa do Mato	2
Monsenhor Américo	1
Nova Betânia	5
Nova Mossoró	4
Paredões	3
Planalto 13 de Maio	11
Pousada Thermas	1
Rincão	15
Santo Antônio	20
Santa Delmira	9
Santa Júlia	5
Vingt Rosado	7
Não informaram o bairro	171

A maior concentração de associados atendidos se encontra no município de Mossoró, num total de 413, em área urbana, e 4 na área rural. Cidades circunvizinhas, como Governador Dix-Sept Rosado, com 1 associado na área rural; Baraúna, com 1, na zona urbana; e Serra do Mel e Areia Branca, com 1 associado, cada, para área urbana. O total de famílias atendidas, no ano de 2024, foi de 421, isso demonstra um trabalho que tem se consolidado a cada ano e a implicação da entidade em entregar um serviço de qualidade para atendimento a essas famílias.

Anualmente, no grupo interno por meio da rede social *WhatsApp*, é disponibilizado um questionário socioeconômico que tem por objetivo mapear o perfil para subsidiar políticas públicas que possam atender ao público-alvo atendido pela Associação Amor. A situação ocupacional das famílias é variada, indo do trabalho formal ao informal, pessoas sem rendas por não trabalhar, desempregados e aposentados e pensionistas. A maior parte dos responsáveis por essas famílias é monoparental, gerida por mulheres.

Outra frente de bastante destaque na Associação é a atuação direta na divulgação do Transtorno do Espectro Autista durante o Dia D, que é o 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização do Autismo (instituído pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 2007, com o objetivo de informação e quebra de tabus e preconceitos em torno da causa), mas não só essa data, como também programação alusiva a todo o mês de abril, na cidade de Mossoró.

Imagem 10 – Caminhada alusiva ao Dia da Conscientização do Autismo



Fonte: Arquivo da Associação Amor (2022)

O registro da foto acima remonta a lembrança da retomada das caminhadas em alusão ao 2 de abril. Na oportunidade, era o retorno do convívio entre os associados e a sociedade após o isolamento social imposto pela COVID-19. Em um sábado pela manhã, foi feita a mobilização no entorno da Praça Rodolfo Fernandes, popularmente conhecida como Praça do Pax, centro da cidade, e em seguida a caminhada com a participação dos autistas, suas famílias, parceiros e convidados.

E temos outra frente de atuação na Associação Amor, que atua com objetivo de divulgação no alcance das mídias sociais, trazendo novidades, informações e propagando as ações planejadas para datas alusivas em comemoração ao Dia da Conscientização do Autismo, Dia Mundial do Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, Dia das Mães, Dia dos Pais, Dia das Crianças, Natal, entre outras. Também é proporcionado um trabalho de realização de palestras, formações e *workshops* – que serão citados no subtópico a seguir – a instituições diversas, como escolas, faculdades, igrejas e espaços terapêuticos, com a finalidade de disseminar informações sobre o que é o Transtorno do Espectro Autista.

As atividades promovidas pela Associação Amor são provenientes de mensalidades das famílias associadas, parcerias de iniciativas público-privadas e dos mais variados setores da sociedade em geral. Segundo os gestores que fazem a entidade, toda ajuda é bem-vinda para somar à luta por um mundo com mais oportunidades e menos discriminação. A AMOR, por seu trabalho desenvolvido em Mossoró e região, ganha notoriedade e é convidada a participar de eventos em outras cidades, estados e até mesmo países. Um exemplo foi de um convite de uma universidade na Bolívia – *Comunidad Educativa de La Iglesia Local* – cidade de Cochabamba, de julho de 2022, onde esteve como instituição organizadora da *I Jornada Internacional Boliviana de Educação Inclusiva: Práticas Educativas, Cultura, Diversidade e Inclusão*, com a participação da professora doutora e PHD em Educação, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), Ana Lúcia Oliveira Aguiar, membro interna da banca desta pesquisa, que desenvolve um trabalho importante para divulgar no meio científico práticas voltadas à inclusão, cultura, diversidade e práticas educativas.

Imagem 11 – Momentos de reuniões entre associados na sede da AMOR



Fonte: Arquivo da Associação Amor (2021)

A ilustração acima traz momentos de convívio entre os associados na sede. Esses encontros tinham por finalidade deliberar sobre assuntos diversos de interesse da causa autista e de pessoas com TDAH, bem como estreitar laços de convivência entre as famílias. Eram mais frequentes, de forma presencial, antes da pandemia de COVID-19.

3.2 Ações e parcerias firmadas para famílias associadas

A Associação Amor, como entidade que faz um trabalho de assistência às famílias de seus associados, vê em ações uma oportunidade de estreitar laços entre os muitos parceiros que se somaram à causa do autismo. Esse momento tornou-se evidenciado a partir da diretoria do biênio 2021-2022, onde a mesma fazia registros em ata e relatórios de todas as atividades que se desenvolveram nesse período.

Em destaque para as ações, muitos foram os encontros com autoridades políticas da cidade e também do Estado, a fim de tratar dos mais variados temas, desde apoio em sessões para votação de pautas até celeridade na expedição de documentos, como, em específico, a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). Este documento foi instituído através da Lei nº 13.977/2020, sendo nacionalmente conhecida por Lei Romeo Mion, em homenagem ao filho do ator e apresentador Marcos Mion, atualmente, um grande ativista da causa autista no Brasil. Esse tipo de registro como identificação é de

grande desejo das famílias autistas em nosso país pela validação a nível nacional e por se tratar de uma unificação contendo informações em um único acesso. Além de informações de identificação da pessoa TEA, o objetivo é de trazer elementos, desde os mais usuais, como endereço, telefone e cidade do responsável legal, até tipo sanguíneo, CID emitido pelo médico, alergias, etc.

A Associação Amor também tem um trabalho essencial e necessário no que compete à assistência às famílias. Anualmente, é feito um levantamento entre os associados, através de um questionário socioeconômico, sobre famílias que apresentam condições de vulnerabilidade social, sendo posteriormente feito um trabalho que envolve muitas pessoas para sanar um pouco essas realidades.

Existem também frentes de ação que agem, por exemplo, em aspectos muito importantes como saúde e educação. Na primeira, a Amor se propõe a dialogar com os espaços de assistência terapêutica onde são atendidas as pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Esses momentos são importantes para, além de estreitar laços e unificar as relações, identificar as falhas e, em conjunto, traçar estratégias para sanar possíveis problemas que possam surgir na relação entre as famílias e os profissionais da saúde. Ainda em união com diversos servidores, a AMOR também contribui na elaboração de grandes momentos que são vivenciados por toda sociedade mossoroense, como a Semana Municipal da Pessoa com Deficiência e, recentemente, em outubro de 2023, também foi convidada a se fazer presente na Câmara Municipal de Mossoró para um momento de mobilização para elaboração de uma Política Municipal da Pessoa com Deficiência. Essa sessão objetivou unir diversos setores da sociedade em geral para construção desse documento norteador de políticas públicas.

As parcerias se baseiam muito em diálogo para melhor assistência a todos. Um exemplo marcante se dá pela forma como a diretoria da AMOR se movimenta com os espaços terapêuticos que atendem as pessoas com autismo e as clínicas que também vêm de outras cidades se instalar em nossa cidade. São acolhidas na sede da associação e feitas parcerias para que profissionais possam promover ações e formações para famílias associadas. Universidades privadas também se mostraram interessadas em firmar acordos de cooperação, oportunizando momentos com profissionais psicólogos, em formato para grupo de mães, para trabalho de autocuidado, escuta, acolhimento e, sobretudo, lugar para estreitar laços e relações.

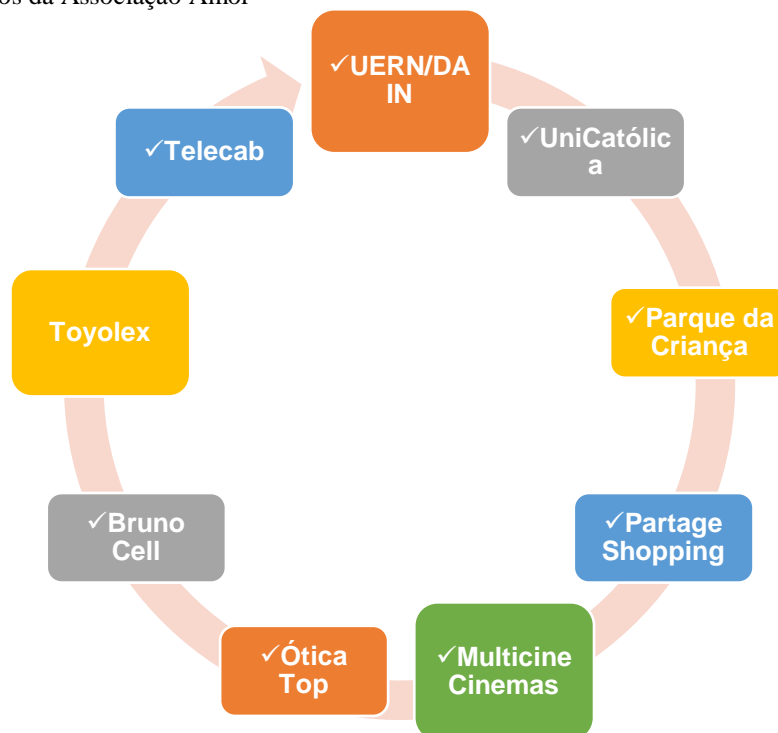
A Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), através da DAIN (Diretoria de Ações Inclusivas) e o Centro Universitário do RN (UniCatólica do RN), mantêm parcerias desenvolvendo projetos junto aos associados da AMOR. A primeira, trabalha em conjunto com as faculdades do *campus* central, a fim de montar planos de trabalho que possam contribuir com

planejamento e execução de projetos, a fim de melhorar atendimentos, assistência social e multiprofissional, parte cultural, desportiva e incentivo a cuidados de familiares e associados. A segunda instituição, através do curso de Psicologia, disponibiliza atendimento psicoterápico às mães, crianças e adolescentes associados.

Devido a limitações de recursos financeiros, por se tratar de uma instituição sem fins lucrativos, a AMOR estabelece parcerias diversas com muitas instituições, as quais podemos citar:

- **Partage Shopping Mossoró:** A administração do local disponibiliza salas/espços para exposições, palestras, mesas-redondas sem nenhum custo à entidade, bem como, também, oportuniza a gratuidade de estacionamento a associados que tenham a carteirinha da AMOR no prazo de validade e estando a pessoa com autismo acompanhada de um representante legal;
- **Multicine Cinemas (Partage Shopping Mossoró):** Sala disposta no ambiente do *shopping center* de Mossoró, o Multicine dispõe gratuidade de qualquer dia e horário em todas as exibições de filmes no espaço. Em atividades do calendário festivo da Associação, por exemplo, no mês de conscientização, em abril, temos o Cine Azul e, em outubro, no mês em comemoração às crianças. São sessões voltadas ao público autista, a maior parte de associados. Há adaptações no espaço, como luzes acesas no entorno da sala, som mais baixo e total mobilidade das pessoas dispostas no ambiente da sessão.
- **Parque da Criança:** Neste espaço, a parceria consiste na gratuidade do associado apresentando a carteirinha da AMOR no prazo de validade;
- **CEBRAC:** Centro Brasileiro de Cursos, que tem serviços voltados à capacitação das pessoas com autismo e seus familiares. Dispõe de descontos de até 70% em cursos profissionalizantes com material gratuito;
- **Ótica Top:** Oferta consultas com oftalmologistas e desconto de até 50% na compra de óculos de grau e sol por associados que apresentem a carteirinha no prazo de validade;
- **Bruno Cell:** Desconto em até 30% sem serviços de conserto de celulares, acessórios e peças similares com apresentação de carteirinha no prazo de validade;
- **Telecab:** Concessão da internet na sede da AMOR e disponibilidade de serviços dessa natureza;
- **Toyolex:** Doação de itens, como brinquedos, móveis e contribuições para ações.

Gráfico 2 – Parceiros da Associação Amor



Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Datas alusivas a comemorações, como dia das mães, dos pais e das crianças, também são elaboradas pela diretoria e oportunizadas a todos os associados, que se dividem em tarefas a serem executadas no dia do evento. Sempre presente na parceria colaborativa, a Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), através da Diretoria de Ações Inclusivas (DAIN), está presente nos eventos que a Associação Amor promove, trazendo sua equipe multiprofissional e somando forças para equiparação de direitos e oportunidades da pessoa com deficiência. Como exemplo dessas ações, podemos citar as proposições em diversos espaços na cidade de Mossoró, durante o mês de conscientização do autismo, em abril, como a Reitoria que se veste de azul, chamando atenção para causa e dando visibilidade às pessoas no espectro.

Dentro da Universidade também podemos destacar um projeto muito importante desenvolvido pela Faculdade de Educação Física (FAEF), que é o Laboratório de Alfabetização Motora (LAM), que promove práticas voltadas ao desenvolvimento motor de crianças típicas e atípicas de 3 a 10 anos de idade. Para crianças atípicas, a exemplo do autismo, é uma oportunidade propulsora ao desenvolvimento motor, visto que algumas pessoas no espectro apresentam falhas no movimento de marcha e noção espacial (membros inferiores) e motricidade fina com os dedos (membros superiores). Dessa forma, a promoção do desenvolvimento motor amplo promove autonomia para essas pessoas.

A UERN também promove o Festival Paralímpico Loterias Caixa, desde o ano de 2023, que é uma competição que promove a diversidade de competição de jovens com e sem deficiência, propiciando um ambiente aberto à inclusão.

3.3 E vamos à luta: enfrentamento a um jogo duro em busca de efetivação de direitos

Através do trabalho relevante desenvolvido com afincos nos últimos anos pela Associação Amor, veio o reconhecimento de utilidade pública municipal, Lei 3.657/2018, publicada no Jornal Oficial do Município. E, três anos depois, a mesma proposta foi aprovada pela Assembleia Legislativa do Rio Grande do Norte, através de um deputado estadual e assinada pela governadora do Estado, de reconhecimento de utilidade pública estadual, Lei nº 11.034/2021. Esses registros a nível municipal e estadual puderam dar notoriedade ao trabalho que é desenvolvido pela AMOR e, a partir desse momento, puderam ser destinadas emendas parlamentares que são voltadas a fomentar projetos que sairão do papel.

Outro momento interessante veio através de mobilizações de pais e mães de pessoas com autismo que sofrem com hipersensibilidade auditiva, através do Transtorno do Processamento Sensorial, que é uma das diversas comorbidades que podem vir associadas ao TEA. Depois de muitos relatos envolvendo angústia de pais que viam seus filhos se desestabilizarem diante de ruídos intensos, especialmente os estampidos dos fogos de artifício, foi se formando um movimento que culminou para a elaboração de Lei Municipal nº 59/2021, que proíbe a soltura de fogos de artifício e pirotécnicos, com efeito sonoro, no município de Mossoró. O objetivo dessa legislação é proteger a saúde e bem-estar da população que mais sofre com os ruídos, como idosos, animais e pessoas com autismo e também o cuidado em áreas próximas a hospitais. A fiscalização é do município e dos órgãos em conjunto, com penalidades de acordo com as recidivas.

A jurisprudência nacional e também em alguns municípios, como Mossoró, já garantem algumas concessões legais para assistência às pessoas com autismo, através dos pais que são servidores públicos e precisam ter redução de carga horária no trabalho para prestar assistência ao tratamento de seus filhos. A nível federal já era uma realidade presente há algum tempo, através da Lei nº 13.370. No entanto, na cidade de Mossoró, foi publicada somente no ano de 2023, através de uma Lei Complementar nº 194, art. 112:

II - Que seja considerado pessoa com deficiência, equiparando-se o servidor com Transtorno do Espectro Autista - TEA, ou que tenha cônjuge, filho ou dependente

com deficiência de qualquer natureza, incluindo-se os responsáveis por pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

Esse acompanhamento familiar é imprescindível para um processo terapêutico satisfatório, até mesmo porque esse direito assegurado oportuniza direitos e garantias fundamentais da pessoa humana. É necessário um dispêndio de tempo e dedicação a procurar, frequentar e buscar alternativas que melhor se encaixem a realidade da família em muitos aspectos, como locomoção, horários dentro da rotina e equilíbrio entre as demandas familiares como um todo.

Outro forte parceiro da Associação Amor é o Centro de Práticas da UniCatólica do Rio Grande do Norte, conhecido na cidade como Dom João Costa. Esse espaço oferece à população serviços gratuitos jurídicos e de saúde, principalmente aos que estejam em situações de vulnerabilidade econômica. Professores da universidade aliam teoria e prática ao profissional que está em formação, promovendo responsabilidade social à comunidade. Sempre que há necessidade, associados são encaminhados para atendimento de suas demandas no espaço.

Alguns serviços são prestados a órgãos e instituições de referência na cidade de Mossoró, a AMOR mantém articulação com alguns deles, como podemos exemplificar a seguir: Centro Especializado de Reabilitação (CER) e o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), trabalho de forma parceira com encaminhamentos e informações; Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS); Conselhos de políticas públicas e defesa de direitos, como exemplo o Conselho Municipal de Assistência Social (CMAS), Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPC) e Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (COMDICA); serviços em hospitais, Unidades Básicas de Saúde (UBS), Unidades de Pronto Atendimento (UPA), clínicas e Programa de Acessibilidade Especial de Mossoró (PRAEM); serviços voltados à área da educação com acompanhamentos à Secretaria de Educação, escolas públicas e privadas, com formações direcionadas aos estudantes TEA/TDAH; programas e projetos de extensão em universidades, feiras, a exemplo da FICRO, FÊMEA, Feira da Pessoa com Deficiência; universidades como a UERN – dispondo as faculdades no *campus* central para desenvolver projetos em variadas áreas do conhecimento – e a UniCatólica, com um importante e potente convênio dispondo estagiários do curso de Psicologia para realizar atendimentos na sede da Associação Amor, semanalmente, às terças-feiras, aos associados e suas famílias; atendimento especializado com neuropediatra na sede da instituição de forma totalmente voluntária por parte dos profissionais.

A AMOR oportuniza para a sociedade de Mossoró e região uma diversidade de atendimentos, seja na área da educação, saúde e assistência social, desde a chegada à instituição,

com o preenchimento de formulário do familiar da pessoa com TEA ou TDAH, às orientações quanto aos deveres do associado, como uma simbólica taxa de R\$ 15,00 para manutenção de despesas; exceto a não cobrança desse valor quando comprovada situação de vulnerabilidade social do associado.

Outros exemplos de ações para com as famílias, citamos a acolhida individual no momento de chegada à AMOR; atendimentos clínicos semestrais com um médico neuropediatra, que realiza trabalho voluntário na sede; atendimentos com psicólogos voluntários, semanalmente, também na sede; atividade de convivência grupal; capacitações, oficinas e cursos diversos; encaminhamentos de sugestões para autoridades, a fim de sugerir políticas públicas a pessoas com deficiência; mobilização, fortalecimento e rede de apoio; notificações a órgãos competentes acerca de violação de direitos; atividades que promovam integração ao mundo do trabalho a essas pessoas; elaboração de diagnósticos sociais entre os associados; reuniões corporativas entre o grupo, a exemplo da diretoria, associados e conselho fiscal; projetos importantes, como o Abril Azul (Conscientização ao Autismo), Agosto Laranja (em alusão ao mês de conscientização ao TDAH), Mês das Crianças, Projeto EmLaços – em parceria com a UniCatólica – acolhimento e cuidado às mães de pessoas TEA/TDAH; orientações a espaços como igrejas, empresas e penitenciárias; campanha contra a soltura de fogos ruidosos no município de Mossoró, que virou lei municipal; exposição fotográfica no Partage Shopping Mossoró, durante o mês de abril; grupo de ballet – projeto *Autista também dança*; blitzes educativas sobre autismo, TDAH e *São João sem rojão*; *Ponto da Inclusão* com panfletagem e empréstimo de protetores auriculares durante o Mossoró Cidade Junina e Feira do Bode; Rodas de conversas em espaços, como o CRAS; formação com profissionais de educação, entre outros projetos que ainda estão sendo desenvolvidos.

3.4 Afetos, aromas e canções na vivência da diferença

Dentre muitos projetos desenvolvidos na Associação Amor, um que tem bastante evidência e é muito procurado pelo público associado é o grupo terapêutico EmLaços, que tem por objetivo acolher e criar um elo fortalecedor para mães e cuidadores de pessoas com TEA. Cuidar dessas pessoas é uma premissa urgente e imprescindível para conectar as relações interpessoais. A instituição parceira desse momento é a UniCatólica do RN juntamente com o curso de Psicologia, professores, coordenadores e estagiários envolvidos. É um projeto desenvolvido há pelo menos três anos e envolve pessoas que precisavam de um momento de olhar para si, a fim de cuidar bem do outro.

Quando falamos em pessoas com deficiência, automaticamente nos reportamos ao processo que incluir nada mais é do que acolher as pessoas nas suas particularidades, não deixando ninguém de fora. Mantoan (2015), estudiosa da inclusão escolar, relata sua trajetória enquanto professora em várias etapas da educação, sendo esta transformadora em suas ações plurais e solidárias. A autora considera que o processo educacional vem mudando ao longo dos anos, ainda que de maneira lenta, mas instigada a suscitar postulações a um compromisso coletivo que desemboquem à ponta do processo, que é o aluno.

Tomando por base a discussão inicial sobre inclusão, embora não estejamos dando ênfase ao aspecto educacional, neste estudo, podemos discorrer um pouco sobre processos que perpassam todos os âmbitos da sociedade, que é a inclusão e a integração. A autora destaca as distinções entre os dois, percebendo desacordo entre eles. Em princípio, na integração há um movimento de seleção prévia dos alunos a partir de uma mudança adaptativa da pessoa, ao tempo que, na inclusão, coloca-se pessoas em um mesmo ambiente (pessoas com e sem deficiência), imersas em um ambiente de oferta de atendimentos equiparados, ao menos isso é almejado.

Para Mantoan (2015), a discussão sobre a inclusão envolve questões já enraizadas em nossa sociedade, gerando confrontos sociais, éticos, de convivência, etc. A discussão perpassa justamente em estar atento às mudanças de paradigmas a que estavam as pessoas com deficiência, refletindo para o importante papel delas, hoje, enquanto detentoras de direitos e partícipes de um processo de equidade para todos.

A autora traz ainda reflexões sobre debates acalorados entre profissionais das áreas da saúde e educação que nos fazem perceber o quanto precisamos ampliar e possibilitar condições plurais para enxergarmos além do que é mostrado:

Embora tenhamos caminhado muito no Brasil, a inclusão ainda mexe com associações de pais que adotam paradigmas tradicionais de assistência às suas clientelas; afeta professores da Educação Especial, que se sentem temerosos de perder o espaço que conquistaram nas escolas e classes especiais; envolve ainda grupos de pesquisa em universidades (Mantoan, 2015, p. 25)

Vemos a importância da discussão sobre um tema tão complexo e abrangente quando vemos que a pesquisa extrapola os muros e as cadeiras das universidades, onde o saber acadêmico se torna prático entre as relações humanas, entre as dinamizações, entre as culturas e seus diversos saberes-fazer. É o fazer empírico como experiência, conhecimento.

Mantoan (2015) continua citando um modelo de pedagogia, que chamou de ‘pedagogia da diversidade’, como maneira de incluí-la em ambientes educacionais. E aqui a ressalva é de

que pode considerar que a diversidade está presente em todos os espaços que estamos inseridos, enxergando diferentes gêneros, raças, etnias, minorias e marginalizados da sociedade, podemos ter, nesse sentido, um processo de ação de como lidamos e, principalmente, convivemos com as pessoas com deficiência, entendendo e respeitando suas diferenças e particularidades.

Desde a antiguidade, a deficiência é uma realidade da nossa sociedade, tendo momentos duros até o início do século 20, quando eram ignorados e até rejeitados pelas famílias, levados à doação ou até mesmo abandono. Após década de 1920, até a década de 1940, essas pessoas eram tratadas com caridade e piedade por estarem naquelas condições; entre as décadas de 1950 a 1980, surge, nos Estados Unidos, um movimento de integração para pessoas com deficiência. Até chegarmos a década de 1990, que é considerada um marco de discussões para esse público, nesse momento, chegamos ao termo *inclusão*, onde, no Canadá, foi exigido que os governantes e legisladores reconhecessem as pessoas com deficiência e as inserissem em atividades nas quais toda a sociedade participava.

No Brasil, ainda na década de 1990, os estudos e principalmente a causa da inclusão, foi levantada e visualizada pelo professor Romeu Sassaki, que dedicou mais de 60 anos a esse movimento, que considerou assistir as pessoas com deficiência em sua plenitude, com ênfase à inclusão social. Sassaki (1998) escreveu seu primeiro livro com essa temática “Nada sobre nós, sem nós”, afirmando a necessidade de pessoas com deficiência estarem inseridas nos mais variados níveis da sociedade, mas não apenas isso, era imprescindível que as mesmas se envolvessem e planejassem políticas públicas e estratégias que pudessem melhorar suas vidas. Era dada a oportunidade dos próprios PCDs discutirem o que de fato seria válido ou não para eles. A militância de Sassaki trouxe pautas que hoje alicerçaram leis que validam os direitos dessas pessoas, como os tipos de acessibilidade, que ele as dividiu entre: arquitetônica, atitudinal, metodológica, comunicacional, instrumental e programática.

Passada essa fase inicial sobre quem referencia a inclusão no Brasil, nos reportaremos novamente ao cerne deste estudo, que é o público da Associação Amor. Este grupo se mostra de maneira heterogênea, com diversos tipos de famílias e camadas sociais que se coadunam a um único ponto em comum: todas vivem os desafios de criar, educar e garantir direitos a seus filhos com Transtorno do Espectro Autista.

Com base nesse assunto, nos remetemos a leituras de um estudo etnográfico de Elias e Scotson (1994), que analisou famílias em uma comunidade que parecia relativamente homogênea, porém, a percepção dos que ali moravam era diferente, existiam grupos que se percebiam, mas não eram reconhecidos, e os que já estavam estabelecidos na comunidade e os que tinham dificuldades em manter relações com os que estavam chegando.

A analogia a essa obra remete um pouco para nossa realidade local, do olhar das relações das famílias da Associação Amor que ali chegaram, de início, ainda sem muito direcionamento, mas com muita vontade de fazer acontecer, de agregar. As famílias que foram se estabelecendo ao meio foram acolhendo as demais que chegavam, criando um grupo forte e coeso de comunidade compartilhando histórias, objetivos e práticas em comum. A ideia de família partiu para muito além de um núcleo já conhecido e acordado para

“[...] um meio social imediato das famílias urbanas não como o espaço local em que elas vivem, mas como a rede de relações sociais afetivas que mantém, independentemente de estas se restringirem à área local ou ultrapassarem suas fronteiras” (Bott, 1957, p. 97-99).

Voltando às discussões acerca das ações realizadas na Associação Amor, a instituição oportuniza reuniões na sede, com atendimentos psicoterapêuticos ao público associado, às terças-feiras. A divisão acontece da seguinte forma: turma 1 – com 20 crianças; turma 2 – 12 adolescentes; turma 3 – grupo de convivência entre mães. Para além desses importantes atendimentos, ainda acontecem capacitações, oficinas, seminários, caminhadas e projetos sociais que a instituição promove ou acompanha.

A associação abrange atividades coletivas socializando as famílias em datas festivas e comemorativas como dia da família, festa junina, mês de conscientização do autismo, setembro verde, alusivo às pessoas com deficiência, mês da criança, comemoração natalina, envolvendo também a sociedade em geral. Como entidade filantrópica e de caráter assistencialista, a AMOR procura atender seus associados da melhor maneira possível, buscando apoio e inclusão social para as pessoas com TEA e TDAH.

Ao inserir-se à comunidade macro, àquela que detém um grande número de pessoas que discutem e vivenciam as mesmas situações e experiências, pode trazer conhecimentos e encorajamento para atuar em diversas frentes. Por essa razão, a Associação Amor, em seu estatuto, organiza os direitos e deveres dos associados, como participação de assembleias, participação em comissões técnicas, de estudo ou trabalho, votação para cargos da diretoria e conselho fiscal, entre outras discussões. A estrutura organizacional da diretoria se constitui em: presidente, vice-presidente, 1º secretário, 2º secretário e tesoureiro, tendo atribuições distribuídas e regimentadas cada um deles.

Na seção seguinte, terceira e última, iremos nos debruçar em torno da valorização das narrativas das mães associadas em torno no diagnóstico, assistências diversas, lutas, vivências e afetos que elas vivenciam como forma de transformação. Isso tudo numa interface e entrelace

com a Associação Amor. Para ampliar a discussão, serão potencializadas falas sobre o diagnóstico e como ele afeta as relações familiares; apoios psicológicos e sociais que as famílias recebem; vida social e relacionamentos na família da pessoa com autismo; os afetos, lutas e vivências que transformam as relações das mães na Associação Amor.

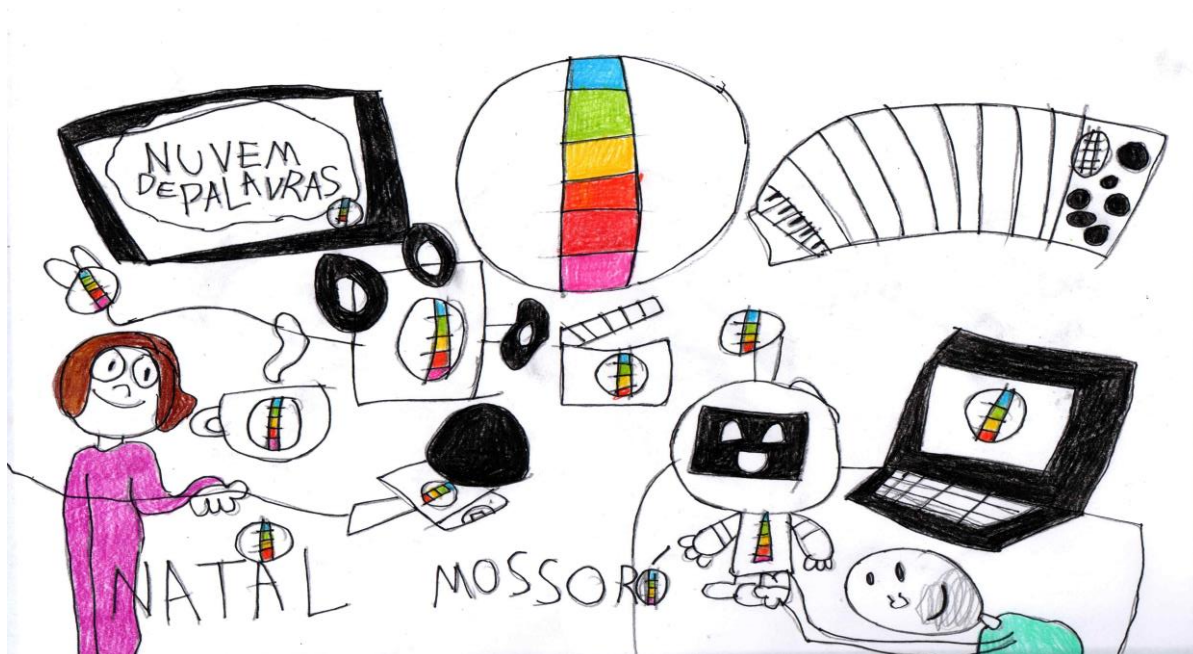
4 NARRATIVAS DE FAMÍLIAS AUTISTAS: TRAJETÓRIAS ÚNICAS EM UM ESPECTRO DIVERSO

Na bruma leve das paixões que vêm de dentro
 Tu vens chegando pra brincar no meu quintal
 No teu cavalo peito nu, cabelo ao vento
 E o sol quarando nossas roupas no varal.

Tu vens, tu vens
 Eu já escuto os teus sinais

(Anunciação – Alceu Valença)

Figura 4 – Desenho de Gabriel em referência a um de seus hiperfocos, comunicação e reportagem



Fonte: acervo da autora (2025)

Como o último momento da pesquisa é a culminância de tudo o que foi coletado e discutido, relaciona-se com a sagacidade e curiosidade do meu pequeno Gabriel, que é ávido por comunicação e reportagens. A partir desse ponto, traremos as vozes das mães participantes e seus relatos em torno da vivência do autismo. Gabriel, como uma criança em desenvolvimento, ainda não disserta ou opina sobre essas questões, no entanto, consegue expressar tudo que lhe interessa e vê.

Com um hiperfoco instigante sobre logomarcas e telejornais na televisão, ao ser questionado sobre o que queria desenhar nesse tópico, a resposta foi rápida: “Lógico que o meu canal de TV preferido, a InterTV e os jornais Bom Dia RN, RN1 e RN2”. Este ano, em abril, no aniversário da InterTV Costa Branca, com sede em Mossoró, foi convidado a conhecer o espaço, que, segundo ele, era um sonho e feita uma matéria divertida com ele e a irmã. Brincou

de cinegrafista e repórter por um dia e chamado a visitar a sede em Natal e assim foi, em julho passado. No desenho, a nuvem de palavras com os assuntos mais importantes do dia, a interação dos apresentadores Anna Alyne Cunha e Lucas Cortez, no RN1, o boneco Antenado e as *logos* com imagem colorida da InterTV em todos os espaços.

Nossa terceira e última canção traz o embalo do materno, da expectativa da vida futura sendo gerada e todo amor envolvido nesse ladrilhar. Essa foi a primeira música que me permitiu sonhar com meu filho no colo, de preparar sua chegada e pensar o futuro próximo que a maternidade iria me proporcionar. Como me representou e representa, acredito que esta canção também traz boas lembranças às memórias narrativas dessas mães participantes, onde serão feitas tessituras de momentos marcantes, do início até a chegada, e convivência diária com o Transtorno do Espectro Autista.

Essa é uma canção que muitas mães já embalaram seus filhos no ventre. É uma inspiração a uma doce espera tão aguardada e alimentada por um tempo, a depender de cada gestação. Planejar, aguardar, dar o nome, amor, uma família. A escolha de gerar uma vida carrega muitas significações, a maternidade nos traz memórias, histórias, medos e transformações.

Esta seção objetiva valorizar as narrativas de famílias associadas da Associação Amor em relação ao diagnóstico, assistências, as lutas, afetos e vivências das mães da Amor e os laços que as transformam. Traremos as vozes potentes das mães participantes do estudo num interlace de significações em torno da vida, da valorização dos sujeitos, enquanto pessoas plurais e sensíveis.

Ouvir narrativas maternas pode nos fazer refletir sobre os variados papéis que essas mulheres desempenham em sociedade, as muitas versões por trás da mãe que a sociedade insiste em idealizar, julgar e marcar esse lugar para além do que ele é de verdade. Rótulos que podem esconder pluralidades sufocadas, esgotadas, escondidas. Dar vez e voz a esses relatos podem ampliar a nossa sensibilidade de ouvir e sentir histórias, até através dos silêncios que essas pessoas trazem, e longe de estereótipos que nos colocam a enxergar, trazendo uma realidade mais presente.

As histórias contadas na maternidade nascem entre o silêncio e choro de noites mal dormidas, atravessadas por sorrisos inesperados, banguelos e um amor arrebatador. Mulheres que se reinventam pelo cuidado com o outro, que é tão seu quanto do mundo, e que querem dizer o que muitas vezes não tiveram coragem de ser dito, pensado ou cogitado fazer. Cansaço, solidão, exaustão, firmeza e fragilidade, coragem e temeridade, bênção e lição. Muitos sentimentos envoltos a serem colocados.

Relatar histórias narradas por mulheres – em específico mães atípicas – traz um lugar de fala importante de ser destacado, pois essa era uma realidade que até um tempo atrás era contada por outros, em papéis masculinos de destaque ou por meio de instituições. O relato delas, em primeira pessoa, revela uma singularidade e cuidado sobre o ser mãe. As camadas e importância das vozes maternas nos leva a também perceber como essa mulher se coloca e se move na sociedade e em suas variadas estruturas culturais, sociais, políticas, científicas, etc.






A jornada da mãe atípica percorre muitos caminhos e, até chegar a uma certa compreensão do que irá acontecer e agir em determinadas situações, é preciso sentir-se acolhida e superar os desafios que lhes serão impostos diante do espectro. A figura central da mãe atípica nesse processo de escrita, visa mostrar os relatos dessas mulheres como narrativas potentes no desenvolvimento, primeiro, no núcleo familiar e, depois, a maneira como pessoas com autismo enfrentam desafios na sociedade.

Nessa terceira sessão, as vozes maternas trazem o cotidiano do que é vivenciar o Transtorno do Espectro Autista em variadas amplitudes, como, de início, no primeiro subitem que é a percepção de como se dá o diagnóstico e as implicações em toda família. Logo em seguida, a dinâmica de assistência da família, para além da figura materna também, e como esse suporte ajuda. Fatores como vida social na família e relacionamentos também foram discutidos entre as narrativas, e os obstáculos e dificuldades em lidar com situações que modificaram a dinâmica familiar. E as múltiplas interfaces do espectro, trazendo esperança, perspectivas e dignidade para o futuro da pessoa com autismo e desenvolvimento pleno para que ela tenha oportunidades de viver bem na sociedade do futuro.

4.1 Lidar com o diagnóstico: ninguém tem autismo sozinho, todos são afetados

Para iniciar o tópico desta última seção da pesquisa, vamos retomar um pouco as protagonistas que terão seus relatos evidenciados. Elas discorrerão um pouco sobre suas histórias de vida e a de seus filhos, dinâmica familiar, relacionamentos, assistência de uma maneira ampla e a vivência cotidiana de uma família dentro do espectro. A figura abaixo mostra algumas características e preferências de seus filhos.

Quadro 8 – Avatares dos filhos das participantes e suas principais características

<div> <div>Batman</div> <div>  </div> </div>	<p>Filho de Esperança, Batman tem 14 anos, é alto, magro, usa abafadores auriculares para filtrar ruídos e, hoje, já consegue permanecer em ambiente escolar após um período difícil de adaptação. Apresenta comportamentos repetitivos e reguladores como acender e apagar luzes, balançar na rede e manter portas fechadas. Seu irmão mais velho, Robin, quando mais jovem não sabia lidar com as particularidades do irmão, no entanto, hoje já consegue ajudar em alguns momentos. Já falou aos pais sobre o medo de cuidar do irmão no futuro.</p>				
<div> <div>Thor</div> <div>  </div> </div>	<div> <div>Doutor Estranho</div> <div>  </div> </div>	<div> <div>Capitão América</div> <div>  </div> </div>	<p>Filho mais velho de Serenidade, Thor, segundo a mãe, é bastante inteligente, porém, ingênuo e tem dificuldades em resolver problemas simples no dia a dia, como ir ao mercado e se atrapalhar com dinheiro e troco. Quer fazer faculdade de Ciência e Tecnologia.</p>	<p>Filho do meio de Serenidade, Doutor Estranho tem boa relação com os irmãos, gosta muito de brincar e tem hiperatividade motora e dificuldades de concentração devido o TDAH.</p>	<p>Filho caçula de Serenidade, Capitão América é bem alegre, gosta de estar com pessoas, de desenhar e pintar em telas.</p>
<div> <div>Homem de Ferro</div> <div>  </div> </div>	<p>Filho mais novo de Alvorada, Homem de Ferro é um homem bastante autônomo. Gosta de ensino de línguas estrangeiras, para família foi motivo de grande felicidade ser aprovado no curso de Letras-Língua Inglesa, na UERN, em 2022, no entanto desistiu por não conseguir se habituar aos dias que não tivesse aula ou que o professor chegasse atrasado. Enfrentou problemas com obesidade e hoje faz dieta e atividade física, sente-se bem em praticar <i>crossfit</i>.</p>				

Fonte: ChatGPT – Elaborado pela autora (2025)

A primeira mãe de nossa pesquisa, **Esperança**¹⁶, nome que traz a força e fé em forma de palavras. Mulher resiliente, confiante, aguerrida. É uma mulher casada há 25 anos, dois filhos, sendo o mais jovem, com 14 anos, no Transtorno do Espectro Autista. É professora por formação e ficou anos afastada da profissão por ocasião dos cuidados com seu filho, que é nível 3 de suporte e não-verbal. Atualmente, voltou a atuar como professora e se especializou na modalidade da Educação Especial, desenvolvendo trabalho na Psicopedagogia em ambiente clínico e escolar.

Esperança também é uma das mães cofundadoras da AMOR e acompanhou de perto o movimento das famílias e as transformações. Entre terapias e rotinas intensas que exigiam rigor físico, psicológico, financeiro e emocional, esta mãe encontrou em outras mulheres aporte, amor, gestos e conquistas para enfrentar os dias difíceis que atravessaram sua vida até hoje. Jornada nada fácil, no entanto, profundamente transformadora. Como mãe e mulher única e intensa, de maneira silenciosa como a de seu filho, transcende amor a qualquer limitação.

Serenidade é o nome da nossa segunda personagem. Uma mulher terna e amável, apesar das dificuldades que atravessa em cuidar e acompanhar a rotina de ter três filhos no espectro autista. Com diferentes idades, atravessa as particularidades que essas faixas etárias exigem; aos 20, 12 e 9 anos de idade, a mãe, divorciada, se divide em várias demandas com pouquíssima rede de apoio que lhe dê sustentação física e emocional. Do Estado do Ceará, vive há alguns anos em Mossoró, concluiu o Ensino Médio e tem sonhos de voltar aos estudos e trabalhar, no entanto, a maternidade atípica a fez modificar temporariamente alguns planos.

Através da sensibilidade e força unidas, essa mãe dá espaço à calma e segurança, mesmo onde tudo poderia demonstrar o contrário. De poucas palavras, voz doce e coração acolhedor, **Serenidade** oferece disponibilidade e resiliência, mesmo através de uma proteção silenciosa, para guiar seus filhos na trilha do amor, onde encontra variadas adversidades.

A nossa terceira mãe é denominada **Alvorada**, nome fictício que tem por significado a primeira claridade, crepúsculo da manhã. É dessa forma que esta mulher chega brilhando e trilhando horizontes na caminhada do autismo na cidade de Mossoró. Ela foi o pavimento que alicerçou a estrada para outras mães e famílias no percurso para a conscientização na AMOR. **Alvorada** abriu portas quando o TEA ainda era um mero desconhecido da realidade na sociedade, no início da década dos anos 2000, na cidade de Apodi, onde esta família morava à época.

¹⁶ Todas as mães desta pesquisa, e também seus filhos, terão suas identidades preservadas através de nomes fictícios. A escolha pelos nomes foi acordada com elas.

De fala firme, olhos atentos e coragem para começar, **Alvorada** foi pioneira em destacar um mundo desconhecido, ainda sem representatividade e referência. Em meio a sombras, ela decidiu ser farol, criando oportunidades para rodas de conversa unindo vozes e forças. Plantou a semente, junto a um pequeno grupo de mães, de um fruto que germinou e hoje tem grande importância para a sociedade no Oeste potiguar, a Associação Amor.

A referida mãe é casada, tem dois filhos, professora por formação, porém, não atuante, mas que gosta de ressaltar que a licenciatura a ajudou se atualizar e estar em movimento constante. Frisa que o autismo a retirou da profissão, mas não a fez parar de pesquisar e de continuar sendo estudante.

Começando o processo de triangulação entre as narrativas das mães e as implicações subsidiadas em embasamento científico, temos, de início, o relato de nossa primeira participante, denominada **Esperança**. Dentre muitos assuntos discorridos, fala da alegria de ser mãe e das três gestações que teve, tendo um aborto espontâneo, e de como a relação entre sua genitora causava-lhe estranheza. A participante chegou a apontar que não teve apoio da mãe em momentos que precisava de carinho e acolhimento, como o puerpério, e numa intercorrência em que teve que ficar internada por uns dias, por exemplo. Ela descreve um pouco sobre esse momento e as primeiras percepções no desenvolvimento do filho:

E a gravidez de **Batman**, não, foi totalmente diferente, foi uma gravidez saudável, além do planejado, né, foi tudo assim perfeito, né, nasceu tudo, tudo perfeito. Não teve nenhuma intercorrência, né, e a gente, ele desenvolveu normal, no esperado até os dois anos. Depois dos dois anos é que veio a poda¹⁷, né, naquela poda, foi que veio a regressão. E aí, é tanto o primeiro diagnóstico dele, que hoje não usa mais a nomenclatura, né, foi autismo regressivo. E, ainda de 2010, né, então, quando ele fez dois anos, 2012, foi quando justamente estava saindo a Lei Berenice Piana, né, eu me lembro como hoje, eu recebi esse presente de Deus, e, imagine, que aí a gente não tinha nem lei de nada. De nada, de nada, você descobriu o autismo e você rodar, rodar, e não tem nada, né. E justamente, quase no ano do diagnóstico dele, foi, acho que foi justamente no ano que eu recebi o diagnóstico, foi em 2013, foi que veio, foi sancionada a Lei Berenice Piana. Eu fiquei agradecendo a Deus, porque pelo menos alguma coisa, eu sabia de nada, que era aquilo beneficiava mais, a gente já imaginava, né, que ia me ajudar. (Narrativa de **Esperança**, descoberta do autismo, Mossoró-RN, 2024)

A percepção desse trecho da fala de **Esperança**, traz nuances que versam entre a perfeição e exatidão de estar tudo dentro das expectativas criadas, mas que, em um tempo determinado, tudo mudou drasticamente. A incerteza do que fazer diante a situação de um denominado *autismo regressivo* e não saber por onde começar, veio junto à sanção da Lei n.

¹⁷ A poda neuronal é um processo natural no desenvolvimento do cérebro, onde este elimina sinapses que não são utilizadas para otimizar o funcionamento. Se feita de maneira equivocada pode atingir áreas do cérebro relacionadas à comunicação, habilidades motoras e interação social.

12.764/2012, a Lei Berenice Piana, que lançou luzes diretivas ao público com Transtorno do Espectro Autista. Nossa participante já sabia onde poderia guiar-se e como aquele dispositivo poderia ajudar não só a ela, mas a muitas pessoas que pouco sabiam o que fazer e por onde começar. **Esperança** continua seu relato sobre a regressão no desenvolvimento de seu filho:

Na situação dessa, do regressivo, é pior, porque você convive com um tipo, com um bebê, com uma pessoa, e depois você vai ter que aprender como viver com o outro, vai ter que aceitar que aquilo tudo mudou, né, porque, por exemplo, como eu fiz, né, psicoterapia, e a psicóloga dizia assim: enquanto você não deixar morrer o primeiro filho que você conheceu, deixe ele morrer, enterre ele, e deixe nascer esse, e agora vai ser pro resto da vida. Porque eu ficava comparando, ele fazia três anos, quatro anos, ah, se não tivesse autismo, ele ia estar fazendo isso e isso, ah, se não tivesse autismo, ele ia estar assim e assim e assim, né, então, eu mesma, na luta ali, né, no luto, na aceitação, e eu mesma. E então, essa fala dela foi bem difícil pra mim, na época, né, eu chorei muito, muito, muito bem, foi realmente a morte, eu tive que fazer isso, né, deixar morrer aquele. É tanto que eu perdi, eu tinha vídeos dele, eu perdi, eu não salvei, eu não me interessei mais de olhar, porque eu tinha vídeos dele, o bebê falando, cantando, e de repente ele zerou, né, parou, é desesperador. (Narrativa de **Esperança**, descoberta do autismo, Mossoró-RN, 2024)

A experiência da fala dessa mãe nos atravessa pois, pessoas que não sabem do que se trata, vivenciar o autismo em seus cotidianos, sentem igualmente a dor e um entalo na garganta ao ouvir o relato de uma mãe que foi orientada a deixar morrer o filho que ela sonhou ser no futuro e que até chegou a conviver com ele, para que deixasse nascer o real, ali diante de seus olhos. Esse trecho lembra Bondía (2002), quando este fala sobre o sujeito da experiência como um território de passagem, envolto a uma superfície sensível, afetado de algum modo, inscrito por marcas, efeitos e vestígios. Exatamente como **Esperança** descreve, a dificuldade de lidar com esse novo filho, marcado por tantas mudanças e o pensamento do que poderia ter sido, do que estaria acontecendo se o filho não tivesse regredido. O convite a olhar para si mesma trouxe sensação de medo, abandono e até mesmo morte, como ela mesma citou.

Nossa participante relata dores físicas e emocionais nesse processo, a ponto de ouvir de um médico que acompanhou seu filho por um tempo que ele tinha suporte 2, moderado, para amenizar um pouco da dor materna que era conviver com aquela situação diariamente; mas que ela mesma começou a perceber, com o tempo, que nada tinha com o suporte 2, mas sim o três, com apoio substancial para desenvolver atividades cotidianas.

A segunda personagem, **Serenidade**, logo em seus primeiros relatos, traz suas percepções de como aconteceram os diagnósticos de autismo de seus três filhos e de como se deu o processo de orientação e acolhimento que recebeu. Na fala logo abaixo, a mãe fala não somente de como o autismo modificou sua vida, mas que através dele conheceu pessoas importantes que viviam realidades parecidas as dela.

Na minha época, há dezesseis anos atrás, quando tive o diagnóstico do meu primeiro filho, eu não sabia nem o que era autismo. Nunca tinha ouvido falar. Aí são as mães, elas recebem o diagnóstico, todas orientadas. E a gente vai se conhecendo mais nas clínicas, as pessoas falam da Associação. E tem aquele acolhimento com as outras mães. Tem outros grupos, assim, dentro da Amor, que às vezes a gente combina para sair as mães para conversar, para desabafar. E junto agora, a Amor também tem agora os voluntários que vêm fazer terapia com as mães e com as crianças, né? Que é muito importante, eu já participei. E aconselho para outras mães, porque a gente tem todo aquele peso em cima, toda aquela correria de terapia de tudo. As mães também precisam de acolhimento, mesmo que seja com palavras. Eu sei que a Amor ainda tem muito a expandir, né? A ter mais coisa para oferecer. Mas, por enquanto, só esse acolhimento com as outras mães que a gente se identifica, que conversa, já é uma grande coisa para mim. (Narrativa de **Serenidade**, descoberta do autismo, Mossoró-RN, 2024)

O primeiro filho de **Serenidade**, hoje com 20 anos, como ela mesma diz, veio em uma época que ela não tinha ideia do que estava acontecendo, autismo não era disseminado como nos dias atuais. Os outros dois filhos dessa mãe, com 12 e 9 anos, tem diagnósticos com comorbidades aliados ao TEA, como TDAH e TOD (Transtorno Opositor Desafiador). Esta mãe faz uma importante reflexão quanto a união das mães em torno de algo que as preocupam e que esse acolhimento, como sentimento de estar junto e conversar, faz diferença entre essas famílias.

Dominicé (2014) afirma a autoformação como um processo de educação dos objetivos dos próprios sujeitos. Uma importância ao percurso e singularidades na vida que nos faz desconfiar do que podemos prever como normas de vida e educação comuns. A fala da personagem acima é um exemplo de que as mães, em comunhão com outras mães que passam pelas mesmas situações, que se unem a grupos afins e que há essa troca de conversas, ou em forma de desabafos, diz muito sobre suas autoformações nesse processo do maternar atípico. O estar junto, na Associação Amor, faz toda diferença nesse caminhar e oferta, às pessoas que chegam em busca de identificação, direcionamento e escuta.

É, porque não o seu autismo explicado no papel, o autismo é isso aqui. Não é só assim, você vivendo, você vai aprendendo. E convivendo com outras mães. Porque é cheio de dificuldade. Cheio de dificuldade. E tem muitas mães que chegam querendo uma receita. Mulher, disseram que você tem três filhos. Então você experimenta o que eu faço pro meu filho. Os meus três foi totalmente diferente um pro outro. O que deu certo pro primeiro, não deu pro segundo, não deu pro terceiro. Mais velho eu sempre vejo que ele em comparação com as outras crianças. Porque ele era uma criança que nunca aprendeu a dar tchau, nunca soltou o beijo. Ele era uma criança muito parada. Ele chorava muito, muito, muito mesmo. Não dormia a noite toda. Ele chorava e chorava. E ia para o médico. E ele foi crescendo e não melhorava dessas coisas. Foi muito difícil o primeiro diagnóstico (Narrativa de **Serenidade**, descoberta do autismo, Mossoró-RN, 2024).

Serenidade continua o seu relato sobre o autismo de seus filhos em sua vida e a singularidade de cada um, apesar de se encaixarem num mesmo nível de espectro, o de menor suporte. As dificuldades se assemelham às experiências distintas, quando ela diz que ouve de outras mulheres que a procura querendo um modelo a seguir, algo que direcione e que seja norteador pelo fato dela ter três filhos no espectro. A reflexão é de que cada filho é único e que mesmo sendo três irmãos, nascidos da mesma mãe e com o mesmo nível de suporte, entende que são únicos dentro de suas limitações.

Ela mesma passou um tempo tentando coisas que pudessem funcionar, se propusesse aos três, e que o processo foi construído no aprendizado das tentativas, de ajustes e durante a troca de informações com outras mães que também vivenciavam aquela perspectiva. Para **Serenidade**, a descoberta do autismo em cada filho, surgiu quase na iminência de uma gravidez subsequente. Quando percebia mudanças no neurodesenvolvimento de um filho, já estava alerta do filho seguinte, que o outro pudesse apresentar também; o *start* vinha das chamadas da escola, para conversar sobre as mudanças de comportamento.

A terceira participante, mãe experiente, hoje, e ativista da causa autista, conta que o diagnóstico nunca foi simples, mesmo quando pareceu ouvindo de um profissional médico que procurou. A dúvida era descobrir o porquê dos atrasos no desenvolvimento do filho, até que o profissional falou que a criança tinha Asperger¹⁸. Essa mãe não fazia ideia do que se tratava esse termo, tampouco, suas implicações, até ouvir que se tratava de um leve grau de autismo. Enfatiza que marcou bem essa data – dia 4 de abril de 2010 – pois era a primeira vez na vida que havia ouvido falar sobre a palavra *autismo*.

Na época ele tinha 6 anos, o diagnóstico dele só veio aos 12 anos, mas ele já era tratado. Então assim, não foi surpresa quando eu recebi o diagnóstico. Não vivi o luto na época, hoje eu vivo esse luto porque eu vejo o autismo na vida adulta bem mais difícil do que na vida da infância. A infância pode ser mais dolorida para as famílias aceitar, mas, com o passar do tempo, na minha visão, é mais difícil na vida adulta. Porque principalmente para o autista de suporte 1, que ele tem consciência que ele é autista, ele sente as necessidades do mercado de trabalho, de estar com os amigos, de ter uma vida socialmente normal que eles não têm. Porque a gente sabe que a sociedade, por mais que a gente esteja ali todos os dias mendigando para que os nossos filhos sejam aceitos, a gente sabe que a sociedade ainda não está preparada para aceitar essas pessoas que têm. A gente ainda vai ter muito que lutar, sei que a gente vai conseguir, mas ainda a gente não vai ter muita luta pela frente (Narrativa de **Alvorada**, descoberta do autismo, Mossoró-RN, 2024)

¹⁸ Síndrome de Asperger, descrita pelo médico psiquiatra Hans Asperger, se referia ao diagnóstico com dificuldades sociais e comportamentais semelhantes ao autismo, porém, com boa linguagem e inteligência. Com a publicação do DSM, de 2013, esse termo deixou de ser usado e integrado ao diagnóstico mais ampliado do Transtorno do Espectro Autista, nível 1 de suporte.

Alvorada traz, nesse relato, muitas camadas de um autismo ainda pouco ampliado a grande maioria da população: o espectro na fase adulta. O que muito se fala e se difunde é um transtorno em torno de crianças, infâncias e envolvimento a fantasias e ludicidade, no entanto, o que precisamos amplamente discutir é que essa fase acontece num curto espaço de tempo dessas pessoas e que elas serão adultas e, logo, precisarão de acolhimento e espaço para se desenvolverem. É na vida adulta que esse público, principalmente o de maior funcionalidade social, sofrerá por não se encaixar nos esquadres sociais que lhes são impostos, ou para onde vão essas pessoas na falta de um responsável legal?

A luta e o medo dessas famílias só aumentam com o passar dos anos, pois o autismo não é um lugar vivido somente na infância, muito pelo contrário, é na fase adulta que a invisibilidade se mostra, sem instabilidade e dignidade. Grande parte vive com os pais até a velhice e na falta deles esbarra num estado que ainda não garantiu suporte contínuo aos adultos, como moradia assistida e apoio institucional.

Embora Berenice Piana, na Lei n. 12.764/2012, que traz seu nome como título e institucionalize a política nacional que abrange as pessoas no espectro, traga contribuições que ajudaram a garantir e reconhecer direitos, ainda não acessou essa grave falha em meio a sociedade, a criação de residências assistidas no Brasil. Ela foi a idealizadora da Clínica Escola do Autista, com duas unidades na cidade natal da ativista, Itaboraí-RJ, com trabalho de referência no tratamento do público autista, principalmente, os que já estão na fase adulta.

Em 2014, Piana já vislumbrava o espaço como um modelo de tratamento para autistas e capacitação de profissionais. Serviu de avanço para uma parcela de pessoas que não tinha nenhum tipo de tratamento, bem como também instruiu famílias a lidarem melhor com questões voltadas à saúde e educação, por exemplo. Apesar de ainda não ser um lar permanente para pessoas que estejam precisando, o espaço clínico desenvolve atendimento amplo para autistas e seus familiares, desde médicos, psicólogos, serviço social, terapia ocupacional, centro de capacitação profissional, atendimento educacional especializado, dentre várias outras especialidades.

Trazendo para nossa realidade local, **Alvorada** segue percorrendo sobre os desafios familiares no lar da pessoa autista:

Às vezes você tem o financeiro, mas você não tem o conhecimento, ou você não quer aceitar essa realidade. Às vezes você não tem o financeiro, você sabe a sua realidade, mas acaba sendo atropelada pelo meio, até chegar o dia de receber esse diagnóstico. E quando se recebe o diagnóstico, vem a luta pelas terapias, que são outros fatores que também para muitas famílias é muito sofrido. A gente sabe, a gente que vive nesse mundo, a gente sabe a nossa realidade, e a gente conhece a realidade de algumas mães

que são próximas a nós. (Narrativa de **Alvorada**, descoberta do autismo, Mossoró-RN, 2024)

A fala dessa mãe permeia um pouco desse universo que norteia grande parte dessas famílias, que é a gama de particularidades e obstáculos enfrentados nesse percurso. Os responsáveis pela pessoa com autismo se veem envoltos em muitas questões, que se mostram um tanto paradoxais em alguns sentidos, quando se alimenta de ferramentas de conhecimento para ir em busca do que é necessário, esbarra no entrave financeiro, realidade presente em muitas famílias. O sistema público ainda é insuficiente para suportar a demanda e muitos pais acabam se dedicando financeiramente em prol de um tratamento mais digno aos seus filhos, mesmo que ainda esse tratamento não seja o ideal e indicado por uma orientação médica.

A fala de **Alvorada** vem somar à luta constante e atenta a todas as pessoas autistas e seus familiares, para que todos, inclusive os que ainda não têm discernimento do que enfrentam, possam dialogar em prol da necessidade desse público. A discussão, aqui, em específico do tratamento da pessoa com autismo, perpassa a identidade social, que, segundo Goffman (2004), de prestígio ou de estigma e ressaltando a individualidade de cada um, como particularidades, singularidades, aptidões, preferências. A visibilidade também é um ponto interessante de discussão visto que cada autismo se mostrará de maneira distinta e em pessoas distintas, logo, cada tratamento, seja ele nas áreas de saúde, assistência, educação e na sociedade, também precisa vislumbrar um olhar amplificado e cuidadoso. As afirmações de **Alvorada** são fortes, pois trazem questões além do diagnóstico inicial, fala da vida adulta, as camuflagens do espectro autista, a vida em sociedade e mercado de trabalho.

4.2 Como e de que maneira a família é assistida, apoios psicoterápicos e sociais

Neste subtópico vamos adentrar um ponto sensível que diz respeito a como a pessoa com autismo e seus familiares são assistidos. É fundamental apoios, que vão desde os suportes psicológicos e sociais a orientações de como lidar com o autocuidado e os impactos emocionais advindos com o diagnóstico. De acordo com cada situação, as famílias recebem diversos tipos de apoios, como orientações a direitos de benefícios sociais, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e acompanhamentos para múltiplas terapias, a exemplo dos Centros Especializados em Reabilitação (CER), no Sistema Único de Saúde (SUS).

Ao receber o diagnóstico e começar o processo de reconhecimento do que se trata o Transtorno do Espectro Autista, as mães desta pesquisa encontram na Associação Amor um ponto de partida, a princípio de acolhimento, para a partir daí se informar e buscar, nas trocas

diárias, apoios e informações sobre tratamento e assistência especializada. Bondía (2002) faz uma reflexão importante sobre as ideias de experiência e informação, que, segundo ele, são distintas. São saberes que as pessoas gerenciam, pois, a todo instante, estamos expostos a diversos tipos de informações, de coisas que antes não tínhamos conhecimento e nada pode nos acontecer, nos atravessar ou nos tocar sem o que aprendemos ou vivenciamos. A experiência que cada família ou pessoa autista vai experimentar é única e repleta de significados infinitamente pessoais.

Dentro de cada realidade familiar que aqui será discriminada, iniciaremos com o relato de **Esperança** a respeito de como a assistência chegou em sua família:

Não tinha terapia, a gente não tinha plano de saúde, depois ficou fazendo fono particular, eu vim pagando só Deus sabe como, só o meu esposo trabalhava, no milagre. Todo mês era um milagre e depois a gente começou a ter T.O. (Terapia Ocupacional) também, e aí ficou pagando as duas particular, porque depois consegui fazer um plano de saúde e o plano não pagava, não cobria nada e continuamos pagando o plano e pagando particular. E só ele trabalhando, todo mês era um milagre que a gente conseguia pra pagar, porque é uma coisa que você sabe que não é barato, né? Naquele tempo, em 2013, a sessão já era R\$ 90,00, você acredita? Porque só tinha essa fono aqui em Mossoró, especialista, né, que a gente tinha que ir pra outro, mas vi que não tava tendo resultado e implorar uma vaga nessa estrelinha daqui de Mossoró, porque era a única que era especialista, e, em 2013, já era R\$ 90,00 essa sessão, só pra você ter uma ideia. Caríssimo, por mês, a gente ficava, meu Deus, como é que eu vou tirar esse dinheiro? E sem plano e eu só chorava, desesperada, não podia ir trabalhar pra ajudar ele, e esse baque aí da escola, e ele piorando, piorando, piorando... e eu seis meses esperando a vaga no SUS, fui atrás do CAPS. Toda semana eu ia lá, e não, não, não tem vaga. Depois do laudo ele passou seis meses em casa sem terapia nenhuma, porque a gente ainda não tinha plano, no CAPS não tinha vaga; foi quando ele piorou muito, a cada dia, e eu fiquei desesperada, todo dia eu tava lá na mulher, implorando, ligava para falar com a atendente, até que consegui um encaixe lá, uma vez na semana. (Narrativa de **Esperança**, assistência multidisciplinar, Mossoró-RN, 2024)

O acompanhamento terapêutico chegou à família de **Esperança** após muita luta. A realidade dela permeia muitas famílias assistidas na Associação Amor, a princípio a dificuldade de vagas nos equipamentos do SUS; quando não existe a possibilidade desse acompanhamento, as famílias se veem quase obrigadas a aderir a cobertura de um plano de saúde particular sem, muitas vezes, ter a condição de fazê-lo – como foi o caso desta mãe, que não só pagava o convênio de saúde, como também ainda tinha custos com profissionais, de maneira particular.

Outro dado que a narrativa da nossa participante traz é sobre o provimento da família, neste caso e nessa oportunidade, apenas pelo genitor da criança e o valor de uma sessão terapêutica, que, no ano de 2013, custava R\$ 90,00. Como ela afirma em sua fala, um valor caríssimo, visto que o salário mínimo, na época, era R\$ 678,00, ou seja, 13,27%, um valor

absurdamente caro, com um detalhe: para o tratamento do filho de **Esperança** – nível de suporte 3 – a depender da indicação médica, poderia ser até duas sessões semanais e até oito mensais.

Com uma sensação de desesperança e em busca de amparo, a mãe ou família busca apoio e segurança, então ela continua:

Resumindo: assim, foi desespero, desespero, eu não sabia o que fazer, não tinha ninguém pra conversar, não tinha família junto, vou ficar aqui enquanto você vai atrás lá, é desesperador. E aí eu fui atrás do padre da minha paróquia, como a gente era bem da igreja, e eu fui falar com ele; pelo amor de Deus, eu não sei o que fazer, chorando, desabafando, porque eu não tenho ninguém pra conversar. (Narrativa de **Esperança**, assistência multidisciplinar, Mossoró-RN, 2024)

A mãe participante chega ao ápice do desespero, palavra que ela repete reiteradas vezes enquanto narra esses momentos. Depois de muito procurar e lutar pelo tratamento do filho, envolta a tantas dificuldades, por falta de profissionais e de dinheiro, **Esperança** busca, na fé, alento para aliviar as dores da alma. Por meio do padre de sua paróquia, foi direcionada a ser acompanhada por uma psicóloga que fazia um trabalho social na comunidade. Esse foi o ponto crucial para essa mãe começar a diminuir suas feridas emocionais e ir retomando a vida em família.

Sobre as experiências que vão sendo construídas na tessitura em torno das mães autistas, podemos nos remeter a Josso (2004), quando ela discute sobre a riqueza que as práticas biográficas – aqui em formato de narrativas – trazem como uma aprendizagem experiencial ao conhecimento e as histórias singulares e individuais de cada ser humano. Ouvir essas expressões de interação servem para compreender um pouco a realidade retratada e de outros ambientes. Cada uma passou por um caminho distinto rumo à assistência especializada, como no caso da segunda participante:

Quando eu comecei a falar sobre aí ela me indicou o CAPS. Que ela falou que era muito parecido com o filho dela, as coisas que eu tava falando. Aí eu fui pra um CAPS, para uma assistente social. E lá ela conversou comigo. A doutora perguntou se eu já tava morando aqui. Aí ela chegou a dizer, mas a gente só pode dar diagnóstico com anos de terapia. Aí eu comecei a fazer terapia. Quando foi com um ano que ele tava lá no CAPS, aí veio o diagnóstico. Hoje em dia é bem mais fácil. Mas na época não colocou nenhum nível. Ele passou nove anos no CAPS infantil. (Narrativa de **Serenidade**, assistência multidisciplinar, Mossoró-RN, 2024)

Esta mãe participante trilhou caminhos diferentes da anteriormente citada. Por não ter condições financeiras possíveis de cogitar um convênio de saúde particular, foi obrigada a entrar na fila de espera do atendimento terapêutico no sistema público. Passou por todo o trâmite, como triagem na assistência social e longa fila de espera para, somente assim, ter a

oportunidade de acompanhar a experiência de evolução de seu filho. No SUS, a criança passou nove anos com múltiplos acompanhamentos como psicólogo, fonoaudiólogo, terapia ocupacional e educador físico. Esse relato é sobre o primeiro filho de **Serenidade**, ela percebe que a assistência foi bem mais rápida e efetiva que os outros dois filhos, que entraram numa fila mais demorada para acompanhamento.

Trazer esses recortes extraídos em conversas com as mães nos rememora Alberti (2005), que fala da história oral como fonte legítima, que via na vida dos seus protagonistas transformações para além de documentos e arquivos. Ouvir e estar presente, ouvindo essas histórias, nos evidencia como sujeitos históricos e inacabados e os registros – aqui escritos de maneira a relatar essas situações – nos levam a práticas de estar vestindo as dores do outro e nos colocando em alguns lugares desconfortáveis.

Continuamos com a narrativa de **Alvorada**:

E o médico me passa pra fazer psicoterapia. Eu tinha que fazer em Natal. Eu olhei pra ele e disse: Doutor, é impossível. Eu moro em Apodi. Pra **Homem de Ferro** fazer a psicoterapia eu não tenho como estar toda semana em Natal. Não tenho condições nem física, nem psicológica, nem financeira. É uma realidade que eu tenho que ser clara. Foi quando cheguei aqui em Mossoró, igual cego em meio a um meio tiroteio. Ele tinha 6 anos na época, na psicóloga, está até hoje com ela. O primeiro paciente dela que se tornou adulto. E teve um dia que ela me deixou triste também quando ela disse assim, eu só atendo até 12 anos. Aí eu comecei a chorar, porque assim você não sabe o que fazer. (Narrativa de **Alvorada**, assistência multidisciplinar, Mossoró-RN, 2024).

Um aspecto interessante a ser destacado nesse contexto. A participante tem considerável tempo que convive com o autismo, seu filho hoje tem mais de 20 anos; estamos falando de uma época em que, além de pouco se falar e conhecer o que era o autismo, ainda tinha o detalhe que a família morava em Apodi e precisava se deslocar, quase diariamente, para que a criança tivesse atendimento terapêutico. A proposta inicial do médico era completamente ilusória: um deslocamento semanal até Natal. Foi quando essa mãe decidiu se mudar para Mossoró e iniciar as terapias.

Sentir-se perdida é a primeira sensação a tomar de preocupação nesse instante, mas o que se assemelhava em meio a tudo era a vizinhança, ligando a uma analogia aos Estabelecidos e os Outsiders, de Elias e Scotson (1994), que traziam costumes, tradições e estilos de vida em meio a diferenças entre imigrantes e seus níveis sociais. A história se passava em uma cidade e as diferenças em três bairros e tudo que acontecia ali. Trazendo para esta pesquisa, podemos exemplificar que as três mães, mesmo a que tem três filhos autistas, diferem em tudo, até mesmo nos níveis do espectro e suas relações sociais, financeiras e emocionais. Cada uma lidando de

uma maneira no seu nicho familiar. **Alvorada** ainda tinha muitas questões sobre o tratamento do filho, hoje na fase adulta:

Fiz muitas perguntas sobre a questão voltada pra esquizofrenia, sabe? E o médico disse a mim, naquele dia: olha, no momento, ele não tem nenhuma característica, como a senhora mesmo sabe. Poderá desenvolver, mas, por hoje, a senhora fica tranquila. E **Homem de Ferro** tomava remédio para o sono de tarja preta. E aí o médico me disse: Você quer que eu faça o desmame do tarja preta? A gente, enquanto psiquiatra, sabe que os tarjas pretas são muito prejudiciais para as células cerebrais¹⁹. Tem remédios com indunização que são bem menos prejudiciais. Em 2021, ele teve depressão. A pandemia foi um período muito difícil para todo mundo. Ele quis pular do primeiro andar na escola que estudava quando voltou as aulas presenciais e eu sempre deixava ele na escola e ficava um pedacinho lá. Foi quando ele disse que não queria voltar para a escola presencial. (Narrativa de **Alvorada**, assistência multidisciplinar, Mossoró-RN, 2024).

Esta mãe traz questões pertinentes quanto ao que o filho vivencia hoje, que, segundo ela, ainda é pouco discutido e que precisa de ser mais disseminado, as adversidades do autismo na vida adulta. Ela relata as transformações que ocorreram da infância para adolescência, os comportamentos agressivos que surgiram e como as falas firmes da família, juntamente com o trabalho desenvolvido na escola e nas terapias, foram fundamentais para atravessar essa fase difícil. Nesse momento, **Alvorada** viu que era necessário introduzir o tratamento medicamentoso, mesmo tendo consciência dos efeitos que poderiam surgir, e do papel do profissional médico nessa seara: “por mais que um profissional seja bom, acho que ele tem que ouvir a mãe porque é a mãe que vive 24 horas com o filho; porque eles colocam um laudo, é um recorte”.

Ela percebe o seu papel enquanto mãe e a validação de suas experiências ao afirmar o que vive cotidianamente em casa e as preocupações e um certo luto, segundo ela, agora na fase adulta. A base que teve e que buscou nos tratamentos foram sendo sanados e construídos ao longo do tempo, coisa que hoje sofre com a ausência de colocações no mercado de trabalho, discriminações na vida social e relacionamentos do filho e dificuldades encontradas no ensino superior.

¹⁹ Remédio de tarja preta é uma medicação psicotrópica, que atua no sistema nervoso central, afetando o sono, humor e comportamento. Deve ser feita restritamente por um médico, por possuir a capacidade de causar efeitos colaterais.

4.3 A vida social e relacionamentos na família do autista

Chegamos a um ponto importante de discussão entre nossas participantes, talvez trazendo elementos que poucas vezes são discutidos, a não ser em salas de espera de terapias, conversas informais entre mães ou grupos terapêuticos voltados para tal: a vida cotidiana e social que permeia esses familiares da pessoa com autismo.

As mães trazem em seus relatos experiências, de certa forma tranquilas, de como conseguem desenvolver suas atividades, até afastamento de familiares muito próximos, e de como esses distanciamentos impactam suas vidas como um todo. Revisitar a memória desses momentos traz a história dessas pessoas como elementos de suas raízes, cultura e particularidades. Bosi (2003) diz que, com nossa memória, existem diversos substratos, como diversidades culturais, políticas, econômicas e sociais. Essa memória partilhada nos ajuda a sermos guardados com carinho por alguém que nutra carinho conosco, isso viram lembranças prazerosas que passam a ser compartilhadas.

De acordo com Souza (2007), a memória está num tempo que permite experiências e construções, logo, ela possibilita lembranças, lugares, pessoas diversas e de variados contextos, tendo o sujeito como narrador desse tempo.

A seguir, iniciaremos esses diálogos de nossas participantes, nesse espaço:

Quadro 9 – Relacionamentos e vida social na família autista

Esperança	<i>Como eu falei, tudo isso, é o afastamento da família. Apesar da família muito grande, aqui na minha casa é arroteado de famílias né? Minha mãe mora na outra rua, aqui na minha rua mora muita gente da família, cunhadas, primas, muita gente mesmo. Não é que eu moro só na cidade, <u>a gente vive só, sem ter apoio, então sou eu, meu esposo e meu filho mais velho.</u> O filho mais velho é que está nos ajudando agora, nos dando esse apoio, porque até então ele era criança também né? E agora ele realmente já tá adulto, o Batman já tá bem grande, então ele tá adulto, e aí ele tá sendo nosso apoio. <u>Até por isso que eu vim conseguir só trabalhar esse ano, na minha área, como eu relatei no início porque agora eu tô tendo esse apoio dele no horário da escola e no outro horário que vai ficar na terapia.</u></i>
Serenidade	<i>Porque assim, <u>o mais ruim pra mim é que eu não tenho aquela rede de apoio de família, não tenho ninguém aqui.</u> Aí eles pediram pra mim ir pra Fortaleza, pra mim ir no hospital, eu fui fazer um exame. Foi um reboição tão grande pra uma pessoa ficar com esses meninos. E, por último, fui deixar os três lá na Abolição, na casa da madrinha de um, pra poder dar certo nesse exame. Eu tinha que viajar. Aí eu disse, meu Deus, eu vou fazer uma cirurgia agora dia 6 (de dezembro). Como é que vai ser? Aí a gente já está correndo de um lado pro outro, já falei com uma amiga, se ela vai vir no final de semana, como é que vai ser? Até a companhia pra mim vai ter que ser o pai, porque eu não tenho ninguém pra ir como uma companhia. E</i>

	<i>tem que ir, né? Pois é, é bem complicado. Vai ser o que Deus quiser. <u>Aí eu não tenho essa rede de apoio de família, de dizer assim, estou aqui, pode contar comigo. Nem que seja uma prima eu não tenho.</u></i>
Alvorada	<i>Meu esposo, enquanto autista também (diagnóstico recente), sempre foi meu parceiro. E não é um homem machista. Então, graças a Deus, eu sempre pude me priorizar pra uma atividade física, pra tomar um café com uma amiga. Mas, assim, <u>enquanto mãe atípica, as nossas preocupações faz com que a gente realmente precise da terapia. Porque a gente começa a ver o nosso filho crescer, a gente começa a ver que as necessidades que eles têm de querer entrar no mercado de trabalho, como eu já relatei, são grandes.</u></i>

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Nesse subtópico da pesquisa decidimos trazer as narrativas das participantes de uma maneira um pouco diferente, destacando as colocações de todas as mães juntas em um quadro único, com as narrativas das três participantes juntas, e, a partir daí, começar a ampliar as discussões sobre o que foi dito. Aqui, cada uma dispõe, dentro de sua realidade, as percepções das relações sociais para além do espaço familiar.

Para análise de dados em pesquisas qualitativas, podemos dispor de técnicas que versam entre Análise de Conteúdo (Bardin, 2011), Análise do Discurso (Orlandi, 2007) e a Análise Textual Discursiva (Medeiros e Amorim, 2017), sendo esta a que mais atribui sentido aos registros que são coletados, de modo a descrever, interpretar, compreender e criticar o objeto a ser investigado. Para dados voltados a pesquisas na área da Educação:

A tônica dada pela Análise Textual no processo de análise de dados qualitativos na pesquisa em Educação está na compreensão do objeto pesquisado. Entretanto, há de se destacar que a compreensão fundida caminha para a busca da transformação da realidade a partir das próprias perspectivas dos sujeitos que participam da investigação. Nesse sentido, exige-se uma interpretação, não partindo de fora do fenômeno investigado (Medeiros e Amorim, 2017, p. 251).

Dessa forma, é de fundamental importância o produto que é gerado nas pesquisas científicas na área das Ciências Humanas, pois não se trata de um dado numérico, frio, sem cor e significados, mas sim de vidas, pessoas que refletem sobre si mesmas e seus fazeres profissionais, seus lugares no mundo e as transformações que viram possibilidades futuras, aprendizado.

Segundo Medeiros e Amorim (2017), um texto construído tendo por base a Análise Textual Discursiva, desenvolve categorias que serão analisadas em interpretações, descrições e compreensões em torno do objeto em investigação. Imprimir significações em torno de leituras e construção de textos e discursos envoltos de sentido para análise.

O destaque para a primeira mãe, **Esperança**, é o fato de estar sozinha em meio aos cuidados com o filho, mesmo estando envolta a tantos familiares próximos a sua casa. O cuidado e rede de apoio para com o filho autista acabam se resumindo somente ao esposo e ao filho mais velho, que, somente há pouco tempo, este teve a percepção das dificuldades enfrentadas pelo irmão e os pais. **Esperança** conta que poupou o filho mais velho em muitas situações de crises do filho autista e não o envolvia nas atividades diretas, por entender que aquela atribuição não era justa com ele.

Com o filho mais velho crescido e já adulto, a participante foi se sentindo mais aberta a novas experiências, como voltar ao mercado de trabalho, sabendo do apoio da família nos cuidados com **Batman**, seu filho autista. É muito interessante e gratificante ver a alegria relatada por **Esperança** com o retorno as suas ocupações profissionais, quando diz: “E aí eu fui ter que estudar também, aí por isso que hoje eu sou AT²⁰, por causa disso que eu juntei todos os cursos que eu fui fazer pra ele, pra ajudar ele”. Ela não somente voltou a sentir-se valorizada e respeitada por voltar ao trabalho, como também aliou os cuidados assistenciais que o filho autista precisava.

A realidade de **Serenidade** também esbarra na falta de rede de apoio, principalmente por não ter família na cidade de Mossoró, sendo natural do Estado do Ceará. Recentemente, viu-se preocupada por estar com um problema de saúde e envolta as demandas com os três filhos no espectro. Buscava ajuda com vizinhas ou colegas para ir a consultas médicas e cuidados para dar suporte, quando fosse realizar um procedimento cirúrgico na cidade de Fortaleza. Essa sensação de desproteção acompanhou tanto **Esperança** quanto **Serenidade**, vez ou outra, em meio aos relatos, esse amparo emocional que uma boa rede de apoio proporciona, era sentido.

Diferente das outras duas mães, **Alvorada** tinha uma realidade um pouco mais “confortável”. Assim mesmo, entre aspas, como a própria participante gosta de frisar. De grande parceiro na jornada nos cuidados familiares, destaca a figura do esposo, que, apesar de limitações só recentemente descobertas – também no espectro autista – dividia bastante as atribuições em casa e sem amarras sociais à figura feminina. As preocupações desta mãe sempre foram voltadas à fase adulta e todas as necessidades de vê-lo crescer amparado.

Alguns autores na literatura trazem discussões em torno do autismo na vida adulta e de como as nuances do espectro vão se desenhando nessa fase. Del Porto e Assumpção (2023)

²⁰ Acompanhante Terapêutico, ou o AT, é um profissional que atende áreas de saúde e educação oferecendo suportes em dificuldades para convívio em sociedade. Eles promovem a mediação de pessoas neurodiversas, possibilitando aprendizagem e promovendo inclusão.

expõem o impacto que os traços autísticos, como rigidez cognitiva, dificuldades emocionais e sociais, máscara social, bem como, também, talentos específicos. As preocupações que **Alvorada** traz são válidas no sentido de que todas essas questões elencadas são trabalhadas anos a fio nos consultórios dos profissionais. No entanto, o bem-estar emocional e vínculos interpessoais precisam continuar em discussão para adaptar as necessidades do adulto autista para a vida em sociedade, em apoio profissional adaptado e autenticidade dessas demandas.

Logo abaixo seguem outros relatos sobre relacionamentos na família da pessoa com autismo:

Quadro 10 – Relacionamentos e vida social na família autista

Esperança	<i>A gente está tendo um cuidado com portão, se está aberto, com cozinha também. Já vai fazer 14 anos, mas a situação ainda é essa, tem que estar atento. Mas assim, como eu falei, esse período todo eu isolei Robin²¹, que é o meu filho mais velho, eu isolei ele de viver essa realidade, justamente com medo, com cuidado para ele não desenvolver nenhum transtorno. Por essa nova vida que a gente teve que aprender a viver e só veio mostrar, ele só veio realmente conviver mesmo agora na pandemia, porque tivemos que ficar todos dentro de casa, então ele teve que ficar, e aí ele foi vendo. - Nossa, mãe, é assim? - e quando teve uma crise, ele nunca tinha visto, porque sempre dava em horários diferentes, e quando dava a noite eu mandava ele ir pra casa da minha irmã para brincar com o primo, ou pra casa da minha outra irmã, que é tudo perto. Como eu disse, então o mais velho brincava aqui na rua, ele gostava de brincar na rua, eu deixava e ia dando uma olhadinha. Quando ele entrava não via nada, já botava ele pro quarto dormir, mas aí depois, com 15 anos, veio a pandemia e ele começou a vivenciar tudo isso aí.</i>
Serenidade	<i>O de 20 (o filho de 20 anos) fica sozinho porque deixa trancar a porta. Digo pra eles irem pro quarto e ficam lá jogando, assistindo, estudam ou não. Não abrem a porta pra ninguém. É assim, tem a coisa, a pessoa arromba o portão e ele não atende. Se eu disser não, ele não abre a porta pra ninguém. Mas é assim, eu posso fazer isso? Não posso, mas é o jeito. Acontece, já deixei ali dois só, por não ter quem olhe. Acredito e confio em Deus. Às vezes tinha uma pessoa que olhava, olhava se estava tudo bem. Se estava tranquilo. Mas, nesse sentido assim, você percebe, por exemplo, que a idade deles é bem diferente. Já tem o mais velho que é adulto. Você percebe, por exemplo, eu sei que tem a preocupação de mãe.</i>
Alvorada	<i>Como também o Homem de Ferro já é um adulto e tem muita autonomia, não é problema que eu precise sair, que ele fique só em casa. Então assim, é uma situação confortável, não que não seja preocupante, mas é confortável. Nas terapias eu vejo que meus problemas não são quase problemas em relação a muitos que são relatados ali, a questão da separação, que a gente sabe que é muito grande esse índice de separação entre casais que tem filhos autistas, a falta de rede de apoio, porque muitas</i>

²¹ Ao serem citados no decorrer das narrativas, os filhos típicos e atípicos das mães entrevistadas ganharam nomes fictícios de super-heróis. Tudo, claro, de acordado com suas genitoras.

	<i>relatam que tem irmã, que tem tia, que tem irmã, mas não tem suporte e são em situações como essas que eu vejo que a minha situação não é nada em relação a daquelas irmãs ali, daquelas irmãs de luta que somos nós.</i>
--	--

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Um fator que permeia as famílias no espectro é a sua capacidade de resiliência diante os efeitos estressores envolvidos. Segundo Whitman (2004), esses núcleos familiares, como meios adaptativos, são analisados dentro de quatro áreas, como: ajuste conjugal, ajuste social e emocional dos pais, comportamento dos pais e ajuste dos irmãos. Em pesquisas, realizadas no continente americano, foram evidenciados comportamentos estressores por parte das mães de autistas nos variados níveis de funcionamento e idades distintas.

As mães desta pesquisa também se assemelham as do estudo anteriormente citado, pois preocupam-se com os prejuízos cognitivos, com a independência e seu futuro dos filhos. No entanto, conviver com tantas adversidades levam esse tipo de família a aprender a desenvolver mais as habilidades da paciência, compaixão e compreensão, como o relato citado por **Esperança**, por exemplo, quando ela cuida do bem-estar geral dos ocupantes da casa, principalmente dos filhos. Do cuidado em poupar o filho mais velho de ver as crises sensoriais que afetam o filho autista, uma habilidade altruísta dessa mãe.

Uma conduta interessante foi tomada por **Esperança** diante o autismo severo de seu filho **Batman**. Ela foi dialogando, aos poucos, com o irmão sobre o que era o autismo e as consequências impostas a sua família, sem perder o tino que permeia as dificuldades e sem pesar a mão sob a responsabilidade do primogênito, que demonstrou à mãe não estar ainda capaz dos cuidados com o irmão autista.

O descanso é assunto importante também para pais e cuidadores de pessoas no espectro autista. Alguns gozam do privilégio de contar com familiares, amigos ou suporte adicional remunerado, enquanto outros encontram-se sozinhos nessa jornada do cuidar. O exemplo de **Serenidade** é de uma mãe que tem a missão e responsabilidade de assistência, sem nenhuma rede de apoio, e se vê em situações em que precisa sair de casa e deixar os filhos sozinhos, mesmo sabendo dos eventuais perigos. A preocupação de mãe a deixa em estado de alerta e confiante que nada de ruim irá acontecer com eles, em sua ausência.

Pais com núcleos familiares diversos, como filhos com e sem autismo, como, por exemplo, grande parte das nossas participantes, é uma tarefa ainda mais desafiadora. É preciso muito equilíbrio e disposição para balancear problemas no relacionamento a dois, pois, um dos responsáveis pode tomar mais apego pelo filho autista, em detrimento do outro ou do próprio cônjuge.

Alvorada elenca em seu relato fatores que permeiam a família, como separação dos pais, falta de suporte emocional, rede de apoio, entre outros, e os desafios só se avolumam. É a rotina de casa, afazeres domésticos, pressão no trabalho, cuidados com a alimentação e saúde, o plano de saúde ou o convênio público que faltam, as habilidades na criação de ensinar valores e regras sociais, as dificuldades e ajustes financeiros, etc., tudo isso aprendendo a lidar cotidianamente com um mundo que pede produtividade e calma. Vidas e emoções sob forte tensão, que nem sempre estão sob controle. E tudo bem também não estar. O alerta é cuidar desse cuidador para que este não deixe em vulnerabilidade essa criança que precisa de cuidado constante.

Em um dos momentos de seus relatos sobre essa questão familiar, do momento entre o casal, **Esperança** fala:

Vem as cobranças de tempo, de atenção, de qualidade, de marido e de mulher, e aí a gente acaba no treino. A gente não tinha um lazer em família, levando todo mundo, imagina só nós dois, que não tinha ninguém pra deixar; se a gente nem tava feliz e a gente não conseguia sair, imagina só nós dois. Então muitos anos a gente passou sem sair, dentro de casa, botava ele no quarto pra dormir e ficávamos nós dois em uma sala assistindo um filme, mas toda hora se levantando, correndo pra limpar o cocô, correndo que derramou o negócio, correndo que fugiu no portão. Mas depois que ele entendeu, que ele entrou na realidade, fortaleceu. Aí veio o fortalecimento, como você falou, ou separa ou fortalece. Hoje, graças a Deus, ele é bem envolvido. (Narrativa de **Esperança**, vida social e relacionamentos na família do autista, Mossoró-RN, 2024)

Fechando esse ponto do subtópico 3.3, selecionamos uma fala de **Esperança** que traduz o sentimento de estar envolvida em várias tarefas, de saber lidar com essas situações e quão importante é falar sobre isso e de dividir com o parceiro as responsabilidades nos cuidados da casa e dos filhos. Ela não tinha opções de estar sozinha com o marido, de um momento a dois, de relaxar, de aproveitar, mas encontrou oportunidades de fazê-lo com as possibilidades que tinha, envolvendo o genitor para entender mais a conjuntura. Tudo isso, para ela, foi positivo, pois fortaleceu a relação e estreitou os laços familiares numa realidade que, infelizmente, ainda separa ou segrega famílias.

4.4 Entre lutas e afetos: as vivências das mães da Associação Amor e os laços que transformam

Nesta última e importante seção, sem desmerecer, claro, as outras que foram descritas neste estudo, temos por objetivo trazer a compreensão e a visibilidade que as mães experenciam na Associação Amor, com destaque para o vínculo que esta instituição reverbera nas trajetórias

peçoais, coletivas e emocionais de seus associados, promovendo apoio, fortalecimento e transformações para as famílias.

As famílias – na figura do recorte das três mães participantes – puderam colocar suas percepções de como a Associação Amor entrou em suas vidas e os significados que se constituem não só para elas e seus filhos, mas com a sociedade local como um todo, atendendo Mossoró e cidades circunvizinhas.

Logo abaixo traremos suas narrativas, também em formato de quadro, como no subtópico anterior, com foco na importância da AMOR para suas vidas e quais sentimentos ela desperta.

Quadro 11 – Significações da Associação Amor entre as entrevistadas

Esperança	<i>Ah, a Amor é um amor mesmo. Pra mim foi um sonho realizado né, porque eu sou a mãe iniciante com a fundadora, eu estive desde o início. No dia que estava discutindo para eleição desse nome eu me lembro, estava junto também na votação. Então assim, pra mim, foi um sonho realizado, foi uma família que ganhei. Aquela questão assim, <u>foi o mundo que eu me encontrei, porque depois do diagnóstico, não sei com outras mães, mas comigo eu perdi os amigos que eu tinha, a rotina que eu tinha, por causa que eu não conseguia mais ir com ele para os mesmos ambientes, visitar os amigos, as mesmas saídas né?</u></i>
Serenidade	<i>É evolução. É conhecimento. É parceria. É acolhimento... é isso que eu penso. Depois da Amor já evolui tanto como mãe, por conhecer, por mais conhecimento. Esses eventos, essas coisas que a gente vai. <u>Que a gente tem pessoas, participação de psicólogo, de neuropediatra que vai dar mais explicação. Que abre mais a mente da gente, então a Associação é muito importante para mim. Está sendo e vai ser ainda mais para mim e para minha família.</u></i> <i>Tem mais uma força, porque é uma associação. Já tem uma maior importância, porque só uma mãe, vamos dizer assim, é um tantinho dizendo o que foi, tentando explicar. As pessoas nem vão ligar pra aquilo. Mas uma associação que já é maior. Ah, você é da Associação Amor? Aí já tem mais aquela curiosidade. <u>Já é uma força maior. Não sei se tá certo, mas é diferente do que uma mãe sozinha no canto tentando chamar a atenção pra explicar uma coisa.</u></i>
Alvorada	<i>O sentido da Amor na minha vida é um sentido de gratidão, eu sou cofundadora da Amor. Então assim, eu participo de tudo que nela existe. A Amor me fortalece, eu percebo que independente de onde está a gestão, a Amor me ajudou a me tornar mais humana, a conhecer mais a dor do outro.</i> <i><u>Eu vejo a Amor, quer dizer assim, é um nome tão sublime, amor é um sentimento tão necessário nas nossas vidas, nas nossas convivências, nos nossos lares, no nosso ambiente de encontro. Acho que, assim, foi muita felicidade a gente escolher o nome amor, tem um peso, porque não é fácil amar, então é uma diferença dizer amar é até doer. Muitas vezes não é fácil</u></i>

	<i>a gente amar, então assim, eu, enquanto associada, o que eu vejo na Amor da minha parte é muita dedicação, independente da diretoria sempre procurei me dedicar. E, com certeza, enquanto Deus me der saúde, eu só peço saúde e sabedoria.</i>
--	---

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Para **Esperança**, a AMOR traz o sonho materializado, com a força de uma família que, segundo ela, passa a ganhar, a partir daquele instante, e quão forte é esse significado, pois, logo em seguida, ela relata ter perdido os amigos que achava que tinha, a rotina e o convívio social com outras pessoas. A partir disso, é interessante discutir sobre a importância da competência emocional para crianças e adultos, como ressalta Goleman (1996). Pais que conseguem desenvolvê-la têm melhor qualidade para com as relações entre as pessoas, equilibrando as emoções e sabendo experimentá-las sem gerar estigmas ou rotulações. Ao longo de suas narrativas, **Esperança** detalha melhores relações entre pessoas após o convívio com outras mães que estavam em situações semelhantes a sua. Nesse sentido, podemos retomar a discussão que Medeiros e Amorim (2017, p. 251) fazem:

A Análise Textual Discursiva com uma perspectiva analítica firmada na Hermenêutica principia o processo de análise a partir dos sentidos mais adjacentes e simples do objeto em investigação. gradativamente, assume o desejo permanente de desenvolver sentidos mais distantes, complexos e aprofundados.

Esses foram os sentidos que foram sendo desvelados ao longo de nossos momentos das sessões narrativas, pois, de início, as participantes têm receio do que falar, se está sabendo falar ou até mesmo pensar que o que é dito não tem sentido algum. A beleza do discurso se desvela exatamente no momento que o sujeito reconhece suas potencialidades e potências diante do medo do desconhecido.

Vários sentimentos foram descritos por **Serenidade** após sua chegada à Associação Amor. Os mais interessantes citados, como parceria, conhecimento e acolhimento, este fundamental para quem chega à entidade. Num processo de experiência nesse percurso, Josso (2004, p. 41) nos leva à reflexão: “Se a aprendizagem experiencial é um meio poderoso de elaboração e de integração do saber-fazer e dos conhecimentos, o seu domínio pode tornar-se um suporte eficaz de transformações”. Esta mãe também destaca os serviços que são oferecidos na AMOR, como suporte médico e psicológico aos associados, a força que ela tem enquanto organização não governamental e de quão forte é essa representatividade.

Como uma das sócio fundadoras, **Alvorada** tem forte um sentimento de gratidão, pois, como ela mesma diz, a AMOR a ajudou a torná-la mais humana e empática para com a dor do

outro. Quão forte e bonita essa revelação para reflexão de uma sociedade que hoje se importa pouco com as emoções das pessoas. Han (2015), em seu livro *Sociedade do Cansaço*, destaca:

Ele “abre” o eu, torna-o “permeável” para o mundo. Restabelece a “dualidade” que foi totalmente destruída no cansaço solitário. A gente se vê e é vista. A gente toca e é tocada: “Um cansaço como tornar-se acessível, sim, como plenificação do ser tocado e ao mesmo tempo poder tocar. (Han, 2015, p. 38)

Essa afirmação reflete a fala de **Alvorada**, quando ela coloca a dedicação em prol de uma causa a um bem comum, a sua transformação em torno da AMOR.

No quadro de número oito, a proposta foi trazer um pouco as vivências das mães participantes na Associação e suas relações com outras mães e famílias associadas. A união de estar juntas em ambientes e ter conversas regadas de acolhimento e pertença dos mesmos sentimentos, sem julgamentos, cobranças e pesos.

Começando por **Esperança**, ela cita que a Associação Amor passou a ser sua família, quando todos se afastaram, inclusive sua família de sangue, após o diagnóstico. O sentimento foi de não estar sozinha no mundo, de ter uma entidade que está ali para tudo, como estar à frente em batalhas judiciais, em frentes como saúde e educação; um alento para tantas demandas. Em um momento, nas narrativas, **Esperança** faz um forte relato sobre a escolarização de seu filho: “Esse período da escola foi horrível pra mim, apesar de hoje eu ser da área, mas a **escola sempre foi pedra na minha vida**, destruiu a boa parte da nossa vida. Nessa época, desse discurso da escola, eu precisei tirar meu outro filho também, e foi uma época muito sofrida, muito dolorosa” (Narrativa de **Esperança**, 2024).

Esta participante encontrou na AMOR a defesa de uma mãe, que acolhe, direciona, luta e não desiste de um filho nunca. **Esperança** teve que passar pela dor de ter seu filho convidado a se retirar do ambiente escolar e isso a marcou severamente. No entanto, isso foi uma mola propulsora a impulsioná-la a seguir e fazer a diferença na aprendizagem de crianças e jovens com deficiência.

Nossa segunda participante fala sobre os encontros das mães nas clínicas, os convites a ingressarem na Associação Amor e a comunhão entre elas, com suas saídas para conversas e desabafos do dia a dia. Nas atividades realizadas, **Serenidade** destaca o trabalho de voluntários da psicologia que vem sendo desenvolvido para mães e crianças e de como as mães, principalmente, precisam de acolhimento – até mesmo com palavras – e serem vistas em suas particularidades.

A atuação grandiosa da Associação Amor para as famílias: **Alvorada** define, dessa forma, o trabalho desenvolvido e, como uma bússola, ela faz um papel transformador para novos associados que a procuram. Orienta, direciona para o que fazer, tira dúvidas e esclarece os serviços oferecidos. Também citado como relevante, nos lembra a divisão do trabalho social, de Durkheim (1999), que dividia a consciência em dois tipos: a coletiva e a individual. Para este autor, as sociedades primitivas têm consciência coletiva desenvolvida de modo absoluto. Esse trabalho coletivo desperta possibilidades de crescimento e empoderamento entre os beneficiados e suas formas de se relacionar uns com os outros.

Quadro 12 – Vivências das mães participantes na AMOR e suas relações com outras mães

Esperança	<i>Associação Amor ela veio ser os meus amigos, veio ser até a minha família que todos foram se apaixonando por causa dela. Então assim, como as pessoas, principalmente no início, e algumas que ainda estão até hoje, quando a gente se encontra aí é de fato uma liga, é a família né; quando a gente se encontra é aquela alegria, que quando você tá aqui, você entende o que eu passo, a maioria, quando a gente se encontra é essa sensação né, que, tipo assim, você não tá só no mundo, você tá comigo, você tá aqui agora. É uma coisa de família mesmo né, e, pra mim, foi <u>muito importante e alegria de ver finalmente uma associação na minha cidade que ia me ajudar, que até então eu tava só, brigando ali na justiça, pelo plano de saúde pra cobrir as terapias, brigando com a escola e sozinha. Quando veio a Associação Amor, veio a força né, eu não tô só, que a gente sozinha, sabe que uma pessoa sozinha falando é uma coisa né, mas um grupo de pessoas né, uma instituição é outra coisa, é outra relação, pode chegar onde eu não conseguia chegar. Então foi esse olhar que eu vi, que eu senti quando eu vi nascendo a Associação Amor, aquela felicidade sabe, então ela vai ser minha mãe, ela vai ali brigar comigo, por mim, pelo meu filho, ela vai tá lá na frente me defendendo, me ajudando. E a mãe faz isso né, não precisa nem saber, a mãe tem que ir, aí a Associação Amor pra mim foi essa esperança, essa luz, foi essa alegria, foi tudo isso né? Apesar de eu sempre ter muita dificuldade de participar.</u></i>
Serenidade	<i>A gente vai se conhecendo mais nas clínicas, as pessoas falam mais da Associação. E tem aquele acolhimento com as outras mães. Tem outros grupos, assim, dentro da Amor, que às vezes a gente combina para sair as mães para conversar, para desabafar. E agora a Amor também tem os <u>voluntários que vêm fazer terapia com as mães e com as crianças, né? Que é muito importante, eu já participei. E aconselho para outras mães, porque a gente tem todo aquele peso em cima, toda aquela correria de terapia, de tudo. As mães também precisam de acolhimento, mesmo que seja com palavras. Eu sei que a Amor ainda tem muito a expandir, né? A ter mais coisa para oferecer. Mas, por enquanto, só esse acolhimento com as outras mães que a gente se identifica, que conversa, já é uma grande coisa para mim. Porque ela tem que aparecer.</u></i>
Alvorada	<i><u>A importância da associação para as famílias, eu vejo de uma forma grandiosa, né? Mesmo a gente sabendo que a associação promove muitas coisas e muitas famílias, por sua situação, não poderem participar, mas</u></i>

	<p><u>aquele grupo mostra a importância que tem a associação. O momento quando elas recebem o diagnóstico, que elas aderem à associação, que elas começam a interagir com as outras mães, a gente vê que ali é um apoio de uma com a outra, né? Eu vejo de uma forma muito, muito grandiosa para as suas famílias. Então assim, vem a questão, uns não sabem como fazer, o que fazer, que profissional procurar, eu mesma sou muito procurada no meu privado, no meu celular pessoal, quando alguém entra já no grupo, aí liga para mim querendo saber a tipo profissional procurar, como vir na associação, o que a gente tem para oferecer. Então assim, a associação, além dela ter um trabalho social, também tem esse trabalho de acolhida e com certeza cada uma que está ali é beneficiada com o que a associação disponibiliza.</u></p>
--	---

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

O quadro nove fala sobre esperança e desejos futuros para um trabalho próspero na Associação Amor. Questionamos a todas sobre o que elas pensam sobre os próximos cinco anos de trabalhos voluntários, na entidade, e de como elas queriam estar implicadas nesse papel. **Esperança** tem o receio da AMOR não mais existir, pois considera difícil o trabalho voluntário, requer cuidado, zelo e dedicação. Ela até tem desejo de se candidatar à diretoria, no entanto, por não ter rede de apoio, não consegue se dedicar quanto gostaria.

O sentimento de uma certa impotência, relatado por **Esperança**, é citado por Norton e Drew (1994), em um estudo de revisão de literatura, que o diagnóstico de autismo em casais, nos Estados Unidos, pode trazer sentimentos diversos e estressores, como um forte fracasso para ambos, como também o fortalecimento do vínculo diante um processo bastante tenso. Depende de como a família começa a processar esse período. Por um tempo, essa mãe esteve muito imbuída de atribuições concentradas em sua pessoa, sendo mais difícil se envolver em outras atividades que não envolvessem os cuidados com o filho autista.

Serenidade espera crescimento para os próximos anos e que os trabalhos desenvolvidos ganhem novos parceiros, dispostos a colocar o trabalho para funcionar todos os dias e que um projeto para um serviço de urgência possa ser desenvolvido, pois, segundo esta participante, já teve um caso crítico de uma mãe em um pedido de socorro. Chegou a ponto de cogitar tirar a própria vida e a do filho, vivia em condições insalubres e não tinha nenhuma rede de apoio. O serviço de psicologia voluntário foi acionado e direcionado à casa da família e foi desenvolvida assistência necessária.

Alvorada espera ver a sede própria da associação edificada, funcionando plenamente, que os associados sejam melhor atendidos e que as parcerias venham a somar, sendo elas de fundo público ou privado. Esta mãe é aberta a possibilidade de diálogo e desenvolver sua atribuição de sócia empenhada a realizar os projetos futuros.

Oportunizar serviços de cuidado, descanso e olhar empático ao cuidador é primordial para a qualidade de vida dessas pessoas. Nisso, a Associação Amor desenvolve um trabalho importantíssimo de assistência a esse público, como, por exemplo: realizando campanhas educativas, apoio, promoção e incentivo a projetos de divulgação, tratamento de saúde e assistência social, defesa de inclusão social e pedagógica, além de serviços de estagiários na área de psicologia, etc.

Quadro 13 – Perspectivas e desejos futuros para a AMOR

Esperança	<i><u>Eu tenho muito medo até de um dia a Amor não existir mais, porque é difícil, é um processo difícil, é trabalho voluntário. Sempre quis me dedicar mais até ao ponto de me sugerir como candidata a presidente, justamente pra não deixar se acabar, pra não deixar morrer, mas realmente precisa de ter rede de apoio em casa, pra você conseguir se dedicar, porque demanda muita gente e aí eu fico ali só na oração, pedindo a Deus que não se acabe, porque realmente eu acho que eu vou me sentir igual como no início, fora do mundo. Sem aquela voz, sem a força, porque a Associação é a nossa voz, né? E assim, pra mim, é de suma importância a gente ter uma associação dessa na nossa cidade.</u></i>
Serenidade	<i>Futuramente, para os próximos cinco anos, eu espero que cresça. Que arrume mais parceria, que a gente possa todo dia estar aqui. Ter a Associação funcionando todos os dias. Ter uma parceria boa. Ter uma psicóloga lá. Voluntários. <u>Uma urgência, um caso que está muito aperreada vai ter uma psicóloga lá disponível. Vai ter uma sessão para aquela mãe que está muito desesperada... sessão aberta todos os dias.</u> Ter mais participação dos pais também. E é isso. Só para sabermos o que é evolução para ela porque evolução para Amor é evolução para nós mães e para nossos filhos.</i>
Alvorada	<i><u>Eu desejo que a gente consiga edificar nossa sede, eu desejo nesses próximos cinco anos que a gente continue com os nossos projetos, que a gente possa contemplar um número maior de atendidos, eu desejo que mais parcerias sejam realizadas, seja no setor público, seja com o grupo empresarial, que a gente sabe que Mossoró tem um grupo empresarial muito forte.</u> Eu desejo que a gente busque mais parcerias com essas entidades e eu desejo muito sucesso para os próximos gestores, vou continuar fazendo o meu papel de sócia como sempre fiz, é muito bom estar nos bastidores. Sempre ajudei muito, vou continuar contribuindo, talvez até com mais empenho, desejo sucesso para a associação, que a gente consiga realizar muitas coisas que a gente tem em mente, temos muitos projetos para sede a ser desenvolvida. Esses cinco anos é um tempo curto, mas é um tempo que muitas coisas poderão acontecer e vão acontecer, se Deus quiser.</i>

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

O último quadro, elaborado para discorrer um pouco sobre as narrativas das mães na Associação Amor, remete às parcerias desenvolvidas e consolidadas entre os associados. Na seção de número dois desta pesquisa, elencamos sobre cada uma e a importância do trabalho

desenvolvido. Neste momento, traremos um pouco os relatos de como cada uma percebe essas movimentações em torno de suas famílias.

Esperança sabe da relevância do acompanhamento terapêutico para a família da pessoa autista, agradece toda ajuda recebida e sabe que, apesar de não ter alta, deve permanecer vigilante ao seu bem-estar emocional. Cita a parceria com a UniCatólica, com o projeto EmLços – que nasceu com o objetivo de desatar nós, conectando pessoas e histórias. Um resgate, a fim de ver e cuidar de quem cuida do filho, que se doa sem querer nada em troca, um convite a um olhar cuidadoso e empático ao cuidador. **Esperança** tenta participar como pode, mas acaba esbarrando nas demandas do dia a dia do filho e a rotina exaustiva de terapias. Ela destaca também que já conseguiu trazer o marido para o cuidado e o bem-estar social, promovendo idas a psicóloga e saídas com os amigos.

Cuidado com o ser humano que precisa de atenção e terapia. Essa é a opinião de **Serenidade**. Esse foi um projeto bem pensado e integrado pela Associação Amor, enquanto as mães levam seus filhos ao atendimento, também são vistas, ouvidas e cuidadas com zelo e atenção. Para esta participante, a AMOR é a grande mãe e colaboradora dos associados, aquela que está à frente de forças políticas para cobrar inclusão, saúde, educação. Estar atentos para que as proposições se efetivem.

Quadro 14 – Sobre os parceiros da Associação Amor

Esperança	<i>Eu busquei essa ajuda né, graças a Deus tive muita ajuda, eu não recebi alta dela, eu tive que deixar de ir, porque eu não conseguia mais ir pra fazer as sessões, acho que é quando pioraram. <u>Eu não recebi alta, mas eu sei que eu preciso, portanto que hoje eu tento né? Eu passo em grupo, mas tá bem difícil, já fiz um tempo individual na Católica, o ano passado eu fiz o EmLços, mas assim, realmente é difícil conciliar, porque tem toda a agenda dele, de terapia, de escola, de casa, de tudo. Para mim encaixar é bem difícil, na época eu consegui levar meu esposo também pra doutora Flávia, a gente conseguiu fazer um grupo de mães, fazia individual e fazia em grupo.</u></i>
Serenidade	<i>Não só em relação ao autismo em si. Mas coisas pessoais também que ajudam porque a gente não é só a mãe de autista. <u>A gente é ser humano que também precisa de atenção, que precisa desses momentos. Terapia com as mães também é importante. E esse agora que está tendo também é muito importante. Enquanto as crianças estão lá na terapia as mães estão numa sala também fazendo terapia com as meninas que são voluntárias.</u></i> <i>A gente vai ter que ir atrás na educação porque se ninguém cobrar e a associação é como uma força maior, ela está na cobrança levando o grupo de mães, vamos lá. <u>Como cobrar é mais forte do que uma pessoa só. E ela já está com o nome, já está com a força maior, já bem conhecida. E ela é importante para a frente dos políticos para ir lá cobrar como associação.</u></i>

	<i>Mas sim, uma força para os pais, sobre inclusão. Porque eles falam tanto de inclusão que não tem que falar, só no papel porque promessas têm muito. Mas inclusão na escola e isso e aquilo. Tem que ficar com a associação dos pais cobrar mais para sair do papel. Essas promessas todas. Precisamos inclusive.</i>
Alvorada	<p><i>Uma coisa que foi bem marcante para a gente foi o encontro na Católica, dia 21 de setembro de 2023, quando a professora Cecília Maia, que hoje é reitora da UERN, falou da questão da UERN ser sede paralímpica e que ela tinha sido criticada porque a UERN não tinha acessibilidade, aquela coisa toda, e ela disse que se fosse para deixar que as coisas acontecessem quando a UERN estivesse totalmente adaptada nada ia acontecer. Então aquilo me despertou, bora, <u>se a gente for esperar ter uma sede adaptada para a gente fazer algum trabalho com os nossos autistas, o tempo está passando, bora abrir a sede, bora começar.</u></i></p> <p><i>Já existia o Enlaços, que as meninas são muito parceiras, psicólogos, e daí a gente se reuniu com algumas pessoas. Então a primeira turma aconteceu em outubro de 2023, com crianças e foi um sucesso. Em 2024 teve a segunda turma com as crianças, foi outro sucesso, aí agora a terceira turma que a gente está trabalhando, <u>a gente vê a necessidade de trabalhar com os adolescentes, porque nós já temos muitos adolescentes na associação, e esse grupo de adolescentes tem superado as nossas expectativas, são encontros semanais, que inclusive já encerrou.</u></i></p> <p><i>Hoje, através de muitas leis que a associação junto com a Câmara Municipal buscou, a gente já tem muitas conquistas. <u>A gente tem a Semana do Autismo aqui em Mossoró, a semana municipal, que foi uma luta que a associação estava presente, a gente tem a lei antifogos, que também a associação estava presente. Temos muitas conquistas que a associação está presente com seu papel social está presente e sempre vai estar presente, não batendo lata, não fazendo burburinhos.</u> Eu acredito muito na força do diálogo, sou muitas vezes criticada por colegas, mães que têm filhos autistas, por não ir bater lata de frente à Secretaria de Educação, eu sei que é importante essa nossa luta, mas se a gente não sentar com os nossos representantes, eu acredito muito que se a gente não conseguir com o diálogo, não sou eu que vá pegar um carro de som, que vá fazer o movimento. Cada um tem sua forma de lutar, eu não luto assim, eu acredito muito na força do diálogo, sei que temos muito, muito, muito enquanto associação, enquanto sociedade buscar para os nossos, porque é dever de poder público, a gente sabe que as negativas são grandes, as lutas são grandes, mas a gente insiste.</i></p>

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

A última mãe aqui relatada nesse quadro, **Alvorada** enaltece o trabalho desenvolvido pela UERN, não somente na cidade de Mossoró, mas no Estado com um todo. A Universidade, que a mais de duas décadas, com a Diretoria de Apoio à Inclusão (DAIN), atua promovendo garantia de acesso, sem barreiras, a estudantes, professores e funcionários com deficiência. Quando **Alvorada** cita a vanguarda de termos uma universidade pública, gratuita e de qualidade

é não esperar estar pronto para fazer acontecer, até mesmo porque nunca estaremos. Ser uma sede paralímpica de jogos é de uma resistência e grandeza ímpares para visibilizar e enaltecer talentos no esporte.

Defende e exalta a parceria com a UniCatólica e o curso de Psicologia, para mais momentos de terapia, de acolhimento de mães e cuidadores, num espaço de escuta, cuidado e apoio a essas pessoas. Sobre o poder público, ela destaca as legislações municipais que nasceram através de vozes da AMOR, em reuniões e audiências públicas, a exemplo da lei municipal antifogos, que proíbe queima e soltura de fogos com estampido, em Mossoró. O objetivo é resguardar e proteger pessoas sensíveis a esses sons, como idosos, animais, pessoas com deficiência, acamados e autistas. Os órgãos competentes são responsáveis para fiscalização e por receber denúncias sobre esse crime ambiental.

5 AQUI, ENCERRAMOS BREVEMENTE O DIÁLOGO...

Esta pesquisa traz o desejo de ampliar a possibilidade dos estudos na formação continuada sobre a inclusão. Aqui, numa perspectiva social, agregando a minha atuação profissional, na área educacional, na modalidade educação especial. Ressaltamos que o estudo que foi desenvolvido é uma pequena contribuição do que pode ainda ser mais visibilizado e ampliado. Continuamos dispostos a continuar estudando e pesquisando o que envolve o autismo e suas mais variadas interfaces.

As memórias (auto)biográficas trazidas aqui reverberam possibilidades de uma viagem mergulhada para dentro de cada uma, como pessoa de experiências e fazeres individuais. Passar cada etapa, desde um diagnóstico difícil à atualidade, que continua a exigir muito de cada uma, fez nascer uma ascensão que as fortaleceram em torno a inúmeras dificuldades, adversidades e enfrentamentos. Para dar sequência a esta escrita sobre contribuições, foi necessário reler todas as seções. Em cada uma, conseguia vislumbrar lugares atravessados, travessias que foram realizadas, cheiros, cores, formas, espaços, pessoas. Estas, das mais variadas personalidades. Os anos de estudos nas graduações, especializações, mercado de trabalho, como uma colcha de retalhos, sendo tecida com cuidado para minha realização pessoal e acadêmica. Assim tem sido, espero superar muitos caminhos ainda.

Revisitar meu passado e memórias através do método (auto)biográfico me fez entender o sentido de muita coisa em minha vida e como esse momento de culminar este trabalho também se constitui em perceber o sentido de registrar as memórias dessas mães que, assim como eu, passaram e passam a travessia que é o autismo.

O trabalho sobre a narrativa de mães no espectro, dentro da associação, é sinônimo de pertencimento a essa temática, que começou, na verdade, como espelho das memórias que presenciei minha mãe passar com meu irmão. Em um tempo que pouco ou quase nada se falava em inclusão, percebi que o movimento que ela fazia naquela época é hoje semelhante ao meu: não parar.

Para o Programa de Pós-Graduação em Educação (POSEDUC/UERN), esta pesquisa ressalta a necessidade de mais estudos sobre o trabalho social desenvolvido na Associação Amor, aliado a vozes que narram as dores e desafios que é viver o Transtorno do Espectro Autista. Descortinar o romantismo velado que permeia algumas pessoas e lugares que só conseguem enxergar o lado bonitinho, a infância e as brincadeiras, quando devem ser discutidos os olhares a essa criança que cresce com o autismo e se avolumam desafios, que passam a ser intransponíveis. A pesquisa, em nível regional, traz um recorte de muitas famílias que são

atendidas pela entidade e contribui para falar sobre esse assunto no meio acadêmico, trazendo um olhar inclusivo e participativo para essas diferenças.

Colocar em evidência uma associação que tem como objetivo acolher, disseminar informações e buscar parcerias e direitos para pessoas com esse tipo de deficiência nos ajuda, enquanto pesquisadores e academia, a produzir ciência através dos saberes-fazeress dessas pessoas. Consideramos relevante este tipo de pesquisa junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação (POSEDUC), na linha de pesquisa Práticas Educativas, Cultura, Diversidade e Inclusão, principalmente, por considerarmos que esse tipo de trabalho ressalta e dá visibilidade científica e social à comunidade autista.

A (auto)biografia possibilitou valorizar as vozes das participantes, enaltecendo suas participações e discursos, nos mais variados percursos, como a busca de diagnóstico, as significações da AMOR em suas famílias, as vivências dentro da AMOR e a relação com as outras mães, perspectivas sobre o futuro da associação e parceiros que promovem atendimentos multiprofissionais.

Conhecer um pouco da história de vida de cada uma foi fundamental para entender o caminho que cada uma percorreu e como os sonhos foram realizados, em meio a dificuldades que as sufocaram, as fortaleceram e muitas hoje conseguem falar sobre isso melhor.

As vozes dessas mães trouxeram reflexões acerca do que é o autismo na família, que o tempo passa a ser um aliado ao futuro e enfrentamento de situações que essas mulheres/mães, crianças e adultos com autismo, ainda vão passar. Nem sempre será somente de dificuldade, tampouco, só de celebração; no entanto, caminhos de coragem e lutas.

Nosso estudo valoriza o trabalho que é desenvolvido a nível de região, em Mossoró e cidades circunvizinhas, trabalho este voluntário, de muita entrega, superação e força pela amplitude que vai alcançar. Para a comunidade como um todo, a sociedade e a academia, a pesquisa demonstra que a parceria entre as famílias, a AMOR (e também a sociedade civil) estão no processo de experiências exitosas e prontas a vislumbrar outros voos.

Na primeira seção, foi trazida minha história de vida até aqui, num percurso do olhar para as diferenças, em casa, mesmo sem ter muita ideia do que era ainda; meu espelho na maternidade atípica e como essa condição me despertou a me especializar para um fazer profissional mais aprimorado e empático.

Na segunda seção, apresentamos o histórico da Associação Amor, desde a sua fundação a ações, parcerias e busca por efetivação de direitos. Neste espaço, foram rememorados todo o processo de como foi o início da AMOR, os encontros, as diretorias, os projetos desenvolvidos, os parceiros, a sede onde acontecem os atendimentos e as reuniões, etc.

Na terceira seção, valorizamos as narrativas maternas de crianças com autismo em relação ao diagnóstico, assistência social e psicoterapia e as vivências das mães na associação e os laços que as transformaram. Por meio das sessões narrativas (auto)biográficas, as mães entrevistadas passaram pelo histórico do diagnóstico e como ele aconteceu, rede de apoio, falta e dificuldades em iniciar terapias, entre os variados tópicos que discorri com elas, nas entrevistas.

Para embasarmos esta pesquisa nos debruçamos em leituras e reflexões em estudiosos nas áreas do autismo e (auto)biografia. Para falar do TEA, buscamos autores, pesquisas desenvolvidas nos EUA, por exemplo, e legislação que garantam acessibilidade a esse público. A construção dos diálogos com as mães permitiu um processo de uma viagem no tempo, percebendo, em seus tons de vozes, momentos atravessados de sentimentos envolvidos. Para mim, particularmente, foi especial estar ali diante mães que passaram por tantas adversidades, no início, e que pavimentaram um caminho que, hoje, muitas podem trilhar, com mais segurança e confiança.

Esperamos que este estudo seja o início das discussões para ampliar pesquisas voltadas a esses grupos, na academia, evidenciando os trabalhos sociais, as vozes que fazem frente nessa empreitada e olhar com desejo de melhorias à pessoa com autismo, que cresce ao longo dos anos. Que as histórias que aqui foram narradas possam contribuir para outras mães e pessoas com autismo que passam pelos desafios relatados e sirvam de elemento norteador para lutar por futuras gerações de mães, filhos e famílias que serão atendidas ao longo dos anos, na Associação Amor. Assim esperamos.

O desejo é de continuar em formação, com sede de transformar vidas através da educação. Que eu consiga ser instrumento para impulsionar e orientar pessoas, galgando degraus rumo à docência no ensino público e que este seja ponte para incluir a todos os que prezam pela qualidade no serviço ofertado.

Para finalizar, momentaneamente, essa discussão podemos refletir sobre a importância social e das relações estabelecidas na Associação Amor, uma entidade que carrega no nome um sentimento nobre e sublime. Sonhos que vêm se transformando em realidade e esperamos que continue a se desenvolver projetos, romper barreiras atitudinais que ainda existem na sociedade, comemorar conquistas de cada família e desenvolvimento da pessoa com autismo. Com Amor, todas as peças se encaixam.

REFERÊNCIAS

- ALBERTI, Verena. **Manual de história oral**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2005.
- AMARO, Rita de Cássia Araújo. **O programa Libras nas Escolas: (auto) biografia, escrita de si e do outro em espaços formativos**. 2018. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2018.
- AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5 TR**. 5ª ed. Washington: American Psychiatric Association, 2022.
- AMOR, **Curriculum da Entidade**. Mossoró-RN, 2017.
- AMOR, **Diagnóstico Social da Associação Amor**. Mossoró-RN, 2024.
- ARAÚJO, Ceres Alves de. Psicologia e os transtornos do espectro do autismo. In: SCHWARTZMAN, J. S; CERES, A. A. (Orgs.). **Transtornos do Espectro Autista**. Porto Alegre. Artmed. p. 173-201, 2011.
- ASPERGER, H. **Autistic psychopathy in childhood**. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-97). Londres: Cambridge University Press, 1944.
- AZEVEDO, Priscila Figueiredo Brito de. **Infância, autismo e aprendizagem da língua inglesa: uma análise da prática docente**. 2020. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN. Disponível em: <https://portal.uern.br/propeg/poseduc/wp-content/uploads/sites/10/2025/03/PRISCILA-FIGUEIREDO-BRITO-DE-AZEVEDO.pdf> Acesso em: 26 jul. 2024.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 11ª ed. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BARON-COHEN, Simon; FRITH, Uta; LESLIE, Alan. **Does the autistic child have a ‘theory of mind’?** *Cognition*, 21: 37-46, 1985.
- BOGDAN, Robert, C. BIKLEN, Sari Knopp. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Portugal: Porto Editora, 1994.
- BONDÍA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. **Revista Brasileira de Educação**. Jan/Fev/Mar/Abr. n.19, 2002.
- BOSI, Ecléa. **O tempo vivo da memória**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.
- BOTT, E. **Family and Social Network**, Londres, 1957, p. 97-99.
- BRAGA, Ana Paula da Silva. **A inclusão de crianças com autismo em unidades de educação infantil no município de Mossoró/RN**. 2021. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN. Disponível em: <https://portal.uern.br/propeg/poseduc/wp->

content/uploads/sites/10/2025/03/ANA-PAULA-DA-SILVA-BRAGA.pdf. Acesso em: 25 jul. 2024.

BRASIL, **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Diário Oficial da União, Brasília-DF, 3ª ed. 2001. Disponível em: <https://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/182.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2024.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União, Brasília-DF. Disponível em: http://planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 12 nov. 2023.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Diário Oficial da União, Brasília-DF. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 14 jan. 2024.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República.

BRASIL. **Lei nº 13.977/2020, de 8 de janeiro de 2020**. Estabelece a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). Diário Oficial da União, Brasília-DF. 2020. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/113977.htm. Acesso em 04 jul.2025.

BRASIL. **Resolução nº 510/2016, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União. Brasil: Ministério da Saúde, Brasília, DF.

BRASIL. **Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016**. Redução de carga horária do servidor público federal que assiste filho com deficiência. Diário Oficial da União, Brasília-DF. 2016.

BRONFENBRENNER, U. A; MORRIS, P. A. Ecologia do desenvolvimento humano. Revista Fonte. v. 28, p. 47-53, 2006.

BRUMATTI, Josimara Dias. **A contribuição da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações na disseminação do conhecimento nas áreas de Humanas e Sociais**. 2015. Disponível em: <https://febab.emnuvens.com.br/rbbd/article/viewFile/309/399>. Acesso: 20 jun. 2023.

CARNEIRO, Samira Fontes. **A política de implementação das salas de recursos multifuncionais na rede municipal de Mossoró**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2014.

CARVALHO, Vanessa Oliveira de. **Contribuições do Centro Estadual de Capacitação de Educadores e de Atendimento ao Surdo (CAS) junto às escolas públicas de Mossoró-RN**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2015.

CHRISTMANN, Michele. **Associação entre estresse: rede de apoio e crenças parentais em mães de crianças com TEA**. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação Filosofia e Teologia) – Universidade Presbiteriana Mackenzie. 2017. São Paulo. Disponível em: [//efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://dspace.mackenzie.br/bitstream/handle/10899/22729/Michele%20Christmann.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://dspace.mackenzie.br/bitstream/handle/10899/22729/Michele%20Christmann.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 23 maio 2020.

COSTA, Francisco Maycon Passos. **Narrativas da inclusão de um aluno autista: as crianças e seus modos de fazer inclusivos no contexto escolar**. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN. Disponível em: <https://portal.uern.br/propeg/poseduc/wp-content/uploads/sites/10/2025/03/FRANCISCO-MAYCCON-PASSOS-COSTA.pdf> Acesso em: 20 jul. 2024.

COSTA, Mifra Angélica Chaves da. **Relação pedagógica professor intérprete de Língua Brasileira de Sinais e aluno surdo do curso de Pedagogia da UERN**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2014.

CZERMAINSKI, Fernanda Rasch; BOSA, Cleonice Alves; SALLES, Jerusa Fumagalli de. Funções executivas em crianças com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. **Psico**. Porto Alegre. v.44; n. 4 (out/dez 2013), p. 518-525, 2013.

DEL PORTO, José Roberto; ASSUMPCÃO JR, Francisco B. **Autismo no adulto**. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2023.

DIAS, Camila Cristina Vasconcelos. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo**. 2017. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) Universidade Federal da Paraíba. Paraíba. Disponível: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/9081/2/arquivototal.pdf>. Acesso em: 25 maio 2020.

DOMINICÉ, Pierre. A vida lhes ensinou. In: NÓVOA, António; FINGER, Matthias. **O método (auto)biográfico e a formação**. 2ª ed. Natal: EDUFRN, 2014. p.177-210.

DURKHEIM, Émile. **Da Divisão do Trabalho Social**. Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

ELIAS, Nobert; SCOTSON, John L. **Os estabelecidos e os outsiders**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1994.

FLORIO, Eliane Costa. **Ascensão social de estudantes com deficiência não perceptível de camada popular: da educação básica à universidade**. 2019. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2019.

FLORIO, Geraldo Mendes. **Experiências formativas de uma educadora: a inclusão de estudantes com deficiência no ensino superior**. 2021. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2021.

FREITAS, Marcos Randall Oliveira de. **Sujeitos em (auto) formação: experiência pedagógica de docente na inclusão de discente com baixa visão no ensino superior**. 2018. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2018.

FRITH, U. HOUSTON. **A very short introduction**. Oxford: OUP Oxford. 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma** – notas sobre a manipulação da identidade. Rio de Janeiro: LTC. 4ª ed. 2004.

GOLEMAN, Daniel. **Inteligência Emocional**: a teoria revolucionária que define o que é ser inteligente. Rio de Janeiro: Editora Schwarcz AS, 1996.

GOMES, Gervânia Bezerra. **Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo**. 2017. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) – Universidade Federal do Ceará. 2017. Sobral-CE. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/33717/1/2017_dis_gomesgb.pdf. Acesso em: 29 maio 2023.

GOMES, Edione Monteiro Araújo. **Significações do professor acerca da inclusão escolar de aluno com deficiência no Ensino Médio**. 2018. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2018.

GURGEL, Iure Coutre. **Práticas pedagógicas: narrativas de experiências de professores de aluno com deficiência visual na Escola Municipal Rural Antônia Eurlide Brito de Janduí-RN**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2015.

HAN, Byung-Chul. **Sociedade do Cansaço**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2015.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação**. São Paulo: Editora Cortez, 2004.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, n.2, 1943, p. 217-250.

KARIMI P., KAMALI E., MOUSAVI SM., KARAHMADI M. Environmental factors influencing the risk of autism. *Journal of Research in Medical Sciences: The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*. 2017, p. 22-27.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: Uma visão geral. **Brazilian Journal of Psychiatry**. v. 28, supl. 1, p. s3-s11, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>. Acesso em: 3 nov. 2023.

LACERDA, Lucelmo. **Transtorno do espectro autista**: uma brevíssima introdução. Curitiba. CRV, 2017.

LINS, Sônia Alves Bezerra. **Da trilha do redimensionamento da formação docente à inclusão do aluno com surdez na UERN: (auto) biografia da educadora Apoena**. 2014.

Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2014.

MAINARDES, Jefferson. A ética na pesquisa em educação: panorama e desafios pós-Resolução CNS nº 510/2016. **Revista Educação**. Porto Alegre, v. 40, n. 2, p. 160-173, maio-ago 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15448/1981-2582.2017.2.26878>. Acesso em: 02 jan. 2024.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Inclusão escolar**: o que é? Por quê? Como fazer? São Paulo: Summus Editorial, 2015.

MEDEIROS, Emerson Augusto de; AMORIM, Giovana Carla Cardoso. Análise Textual Discursiva: dispositivo analítico de dados qualitativos para a pesquisa em educação. **Laplage em Revista**. Vol. 3, n. 3, Universidade de São Carlos, 2017.

MEDEIROS, Leilimar Bezerra de. **Percepções das professoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista que apresentam necessidades complexas de comunicação**. 2023. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2023.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.); DESLANDES, Suely Ferreira; NETO, Otávio Cruz; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. Ed. Vozes. 21ª ed. Petrópolis, 2002.

MONTEIRO, Renata Prohaska Batista. **Famílias TEA-neurodiversas em Recife**: autismo como fator transformativo do cotidiano. Dissertação (Mestrado em Consumo, Cotidiano e Desenvolvimento Social) – Universidade Federal Rural de Pernambuco, 2021. Recife. Disponível em: <http://www.tede2.ufrpe.br:8080/tede2/bitstream/tede2/8966/2/Renata%20Prohaska%20Batista%20Monteiro.pdf>. Acesso em: 06 jun. 2023.

MOROSINI, Marília Costa. Estado do conhecimento e questões do campo científico. **Educação**. Santa Maria. v. 40, n. 101-116. Jan/abr. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5902/19846444158222>. Acesso em: 21 jun. 2023.

MOSSORÓ. **Lei nº 3.567/2017, de 29 de maio de 2017**. Política Municipal dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Jornal Oficial do Município. Mossoró-RN. 2017.

MOSSORÓ. **Lei nº 115/2025, de 2 de abril de 2025**. Semana Municipal de Conscientização sobre o Transtorno do Espectro Autista no município de Mossoró-RN. Jornal Oficial do Município. 2025.

MOSSORÓ. **Lei nº 3.558/2017, de 29 de maio de 2017**. Obrigatoriedade da fixação do símbolo mundial do autismo. Jornal Oficial do Município. Mossoró-RN. 2017.

MOSSORÓ. **Lei nº 3.559/2017, de 29 de maio de 2017**. Semana de Conscientização sobre o Transtorno do Espectro Autista. Jornal Oficial do Município. Mossoró-RN. 2017.

MOSSORÓ. **Lei nº 194/2023, de 11 de dezembro de 2023.** Estabelece redução de carga horária ao servidor público municipal responsável por pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Jornal Oficial do Município. Mossoró-RN. 2023.

MOSSORÓ. **Lei nº 3.657/2018.** Reconhece de utilidade pública municipal da Associação Amor. Jornal Oficial do Município. Mossoró-RN. 2018.

MOSSORÓ. **Lei nº 59/2021, de 2 de maio de 2021.** Proíbe soltura de fogos de artifícios ruidosos. Jornal Oficial do Município. Mossoró-RN. 2021.

MOURA, Larissa Feitosa. **As vivências constituídas dos alunos com baixa visão na relação com os professores na trajetória do ensino superior.** 2023. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2023.

NASCIMENTO, Guido Alves do. **Deficiência visual e os aprendizados da música: modos de sentir, de ouvir e de tocar.** 2021. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2021.

NORTON, P. e DREW, C. Autism and potential family stressors. **The American Journal of Family Therapy**, v. 22, n. 1, pp. 67-76, 1994.

NÓVOA, António; FINGER, Matthias. **O método (auto)biográfico e a formação.** Tradução: Maria Nóvoa. Natal: EDUFRN, 2014.

OLIVEIRA, Amanda Ravenna Vieira de. **A Síndrome de Turner: experiências e percepções no âmbito familiar e escolar da criança.** 2018. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2018.

ORLANDI, Eni Pulcinelli. **Análise do Discurso: princípios e procedimentos.** Campinas: Pontes, 2007.

PAIVA, Amon Evangelista dos Anjos. **Narrativas de experiências de surdos na Língua Brasileira de Sinais: espaços formativos e aprendizagens** 2018. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2018.

PESSOA, Karla Emanuelle Gomes. **Práticas de inclusão no ensino superior e a visão monocular: reflexos no fazer educativo.** 2023. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2023.

RAMACHANDRAN, V.S., **O que o cérebro tem para contar: desvendando os mistérios da natureza humana.** 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

RIBEIRO, Letícia Vanderlei. **O diagnóstico de autismo nas famílias e a proporção da saúde as vivências das mães.** 2019. Dissertação (Mestrado Saúde Coletiva) – Universidade de Fortaleza. 2019. Fortaleza. Disponível em: <https://uol.unifor.br/oul/conteudosite/F10663420200604123536139314/Dissertacao.pdf>. Acesso em: 29 maio 2023.

RIO GRANDE DO NORTE. **Lei nº 685/2021, de 8 de setembro de 2021.** Redução de carga horária ao servidor público estadual responsável por pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial do Estado. Natal-RN. 2021.

RIO GRANDE DO NORTE. **Lei nº 11.034/2021, de 9 de dezembro de 2021.** Reconhecimento de utilidade pública estadual da Associação Amor. Diário Oficial do Estado. Natal-RN. 2021.

ROCHA, Camila Moraes da. **Podem me chamar de Cacto: lugares e memórias em narrativas de ascensão social de uma estudante com deficiência.** 2021. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2021.

RUTTER, M. **Infantile autism.** In: SHAFFER, D. ERHARDT, A.; GREENHILL, L. (org.). *A clinicians guide to child psychiatry*. Nova York: Free-Press, 1985. p. 48-78.

SANDIN S., LICHTENSTEIN P., KUJA-HALKOLA R., HULTMAN C., LARSSON H., REICHENBEKG A. The Heritability of Autism Spectrum Disorder. **JAMA**. 318 (12): 2017, p. 1182-1184.

SANTOS, Adriano Pinheiro de Andrade. **Processo de inclusão no cinema: narrativas (auto)biográfica de um surdo na cidade de Mossoró-RN.** 2019. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2019.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão – parte 2. **Revista Nacional de Reabilitação**, ano X, n. 58, 1998, p.20-30

SEVERIANO, Tadjá Andressa. **As significações dos professores alfabetizadores de crianças cegas a respeito da formação continuada através do Sistema Braille.** 2021. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2021.

SILVA, José Francinilton. **Narrativas maternas: experiências de superação de desafios no processo de inclusão educacional de filhos com autismo.** 2020. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN. Disponível em: <https://portal.uern.br/propeg/poseduc/wp-content/uploads/sites/10/2025/03/JOSE-FRANCINILTON-DA-SILVA.pdf> Acesso em 25 jul. 2024.

SILVA, Everton Viana da. **O professor da sala de recursos multifuncionais e os desafios na alfabetização e letramento dos alunos surdos em Língua Brasileira de Sinais.** 2023. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2023.

SILVA, Mariane Linhares da. **A literatura como propulsora de narrativas autobiográficas de alunos surdos.** 2020. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2020.

SIQUEIRA, Rosa Maria da Costa. **A arte de saber e fazer na invenção do cotidiano para o empoderamento de um aluno com altas habilidades/superdotação.** 2018. Dissertação

(Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2018.

SOUSA, Glaedes Ponte de Carvalho. **Lugares, trajetos e desafios: processos de formação de uma professora de discentes surdos no ensino superior**. 2018. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2018.

SOUZA, Elizeu Clementino de. **(Auto) biografia, histórias de vida e práticas de formação**. Memória e formação de professores. Maranhão: EDUFBA, 2007.

SOUZA, Márcia Pereira de. **Experiências de professoras do ensino fundamental regular com alunos surdos: analisadas com base na nossa trajetória formativa e profissional**. 2020. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2020.

SOUZA, Jordana Lorena Nogueira de. **Tecnologias para alunos surdos no Atendimento Educacional Especializado: possibilidades e desafios à inclusão**. 2020. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2020.

SOUZA NETO, João Zacarias de. 2015. **Trabalho de orientação e mobilidade: independência de locomoção e a autonomia de um aluno cego do Centro de Apoio ao Deficiente Visual-CADV de Mossoró-RN**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2015.

VIEIRA NETO, Francisco de Acaci. **Práticas de formação e inclusão de alunos surdos: narrativas e experiências de professoras da Escola Municipal Jonas Gurgel – Caraúbas-RN**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN. Mossoró-RN, 2015.

WANG, C., GENG, H., LIU, W. ZHANG, G. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism: A meta-analysis. Dora. Z. ed. **Medicine**. 2017; 96 (18).

WHITMAN, Thomas L. **O desenvolvimento do autismo** – Social, Cognitivo, Linguístico, Sensorio-motor e Perspectivas Biológicas. São Paulo, M. Books, 2004.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE



Governo do Estado do Rio Grande do Norte
Secretaria de Estado da Educação e da Cultura – SEEC
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE -
UERN

Campus Central
 Curso de pós-graduação em Educação – POSEDUC

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa “NARRATIVAS DE AMOR E LUTA: O OLHAR DAS MÃES DA ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE MOSSORÓ E REGIÃO ALÉM DO ESPECTRO”, coordenada pelo (a) Prof. Dra. Giovana Carla Cardoso Amorim e que segue as recomendações das resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares. Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade.

Caso decida aceitar o convite, será submetido ao seguinte procedimento: entrevista semiestruturada em ambiente virtual (Google Meet) e presencial (sede da Associação Amor) cuja responsabilidade de aplicação é de Rafaela Gurgel Mendes, pedagoga e mestrande, do Curso de Pós-Graduação em Educação-POSEDUC, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). As informações coletadas serão organizadas em banco de dados e analisadas a partir de técnicas de narrativas (auto)biográficas.

Essa pesquisa tem como objetivo geral: “Compreender, a partir das narrativas (auto)biográficas, a relação entre crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus familiares com base nas ações da Associação Amor”. E como objetivos específicos: Narrar memórias (auto)biográficas enquanto mãe de uma criança com Transtorno do Espectro Autista; Apresentar o histórico da Associação Amor, da sua fundação a ações, parcerias e busca de efetivação de direitos; Evidenciar as narrativas de famílias associadas com relação ao diagnóstico, assistência social e psicoterapia e as vivências das mães na associação e os laços que as transformaram.

Esperamos com esse estudo contribuir para sociedade em geral sobre a relação entre mães e crianças com autismo com suas vivências e experiências. Apresentando as narrativas dessas famílias temos a oportunidade de disseminar vozes que precisam ser ouvidas num processo que transforma a todos, principalmente a pessoas que ainda não convivem ou não sabem lidar diante uma pessoa com o Transtorno do Espectro Autista. Colocar em evidência uma associação que tem como objetivo acolher, disseminar informações e buscar parcerias e direitos para pessoas com esse tipo de deficiência nos ajuda, enquanto pesquisadores e academia, a produzir ciência através dos saberes-fazeress dessas pessoas.

Os riscos mínimos que o participante da pesquisa estará exposto são de desconforto em responder as entrevistas, medo de expor alguma informação, vergonha, constrangimento, quebra de sigilo, incômodo e estresse. Para tanto, serão apresentadas garantias pela pesquisadora responsável que as confidências e imagens obtidas no curso da pesquisa serão utilizadas exclusivamente para fins do presente estudo.

Esses riscos serão minimizados mediante: Garantia do anonimato/privacidade do participante na pesquisa, onde não será preciso colocar o nome do mesmo; Para manter o sigilo

e o respeito ao participante da pesquisa, apenas a discente Rafaela Gurgel Mendes aplicará a entrevista semiestruturada em ambiente designado junto à participante e somente a mestrande e o pesquisador responsável poderão manusear e guardar as gravações; Sigilo das informações por ocasião da publicação dos resultados, visto que não será divulgado dado que identifique o participante; Garantia que o participante se sinta à vontade para responder aos questionários e anuência das instituições de ensino para a realização da pesquisa.

Os dados coletados serão, ao final da pesquisa, armazenados em CD-ROM e caixa arquivo, guardada por, no mínimo cinco anos, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável Rafaela Gurgel Mendes, no Departamento de Educação, a fim de garantir a confidencialidade, a privacidade e a segurança das informações coletadas, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os participantes e o responsável. Você ficará com uma via original deste TCLE e toda a dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar diretamente para a pesquisadora Rafaela Gurgel Mendes, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte/RN, Campus Central, no endereço Av. Prof. Antônio Campos S/N, Mossoró, RN, CEP: 59625-620, telefone: (84) 3315-2145 - (84) 98740-6330 e-mail: rafaela20231000424@alu.uern.br. Dúvidas a respeito da ética desta pesquisa poderão ser questionadas ao **Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UERN)** – Faculdade de Medicina da UERN - Rua Miguel Antônio da Silva Neto, s/n - Aeroporto. Home page: <http://www.uern.br> - e-mail: cep@uern.br – CEP: 59607-360 - Mossoró - RN. Tel: (84) (84) 3315-2094.

Para análise dos dados, será previamente agendado um momento, no ambiente da associação, para análise das imagens e entrevista semiestruturada contendo 20 perguntas distribuídas nos seguintes tópicos: I – RELAÇÕES ENTRE CRIANÇAS E FAMÍLIAS COM AUTISMO; II- IMPORTÂNCIA DA ASSOCIAÇÃO AMOR PARA AS FAMÍLIAS ASSOCIADAS; III – NARRATIVAS DE FAMÍLIAS. Essas ações serão conduzidas pela professora pesquisadora Rafaela Gurgel Mendes.

Se para o participante houver gasto de qualquer natureza, em virtude da sua participação nesse estudo, é garantido o direito a indenização (Res. 466/12 II.7) – cobertura material para reparar dano – e/ou ressarcimento (Res. 466/12 II.21) – compensação material, exclusivamente de despesas do participante e seus acompanhantes, quando necessário, tais como transporte e alimentação – sob a responsabilidade do (a) pesquisador(a) Rafaela Gurgel Mendes

Não será efetuada nenhuma forma de gratificação por sua participação. Os dados coletados farão parte do nosso trabalho, podendo ser divulgados em eventos científicos e publicados em revistas nacionais ou internacionais. O pesquisador estará à disposição para qualquer esclarecimento durante todo o processo de desenvolvimento deste estudo. Após todas essas informações, agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Consentimento Livre

Concordo em participar desta pesquisa “NARRATIVAS DE AMOR E LUTA: O OLHAR DAS MÃES DA ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS DE MOSSORÓ E REGIÃO ALÉM DO ESPECTRO”, declarando, para os devidos fins, que fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa, aos procedimentos aos quais serei submetido (a) e dos possíveis riscos que possam advir de tal participação. Foram garantidos a mim esclarecimentos que venham a solicitar durante a pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa ou a minha família. Autorizo assim, a publicação dos dados da pesquisa, a qual me garante o anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação.

Cidade, ____/____/____.

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante

Aluna: Rafaela Gurgel Mendes - Aluna do Curso de Programa de Pós-Graduação em Educação - POSEDUC, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, Campus Central, no endereço Av. Prof. Antônio Campos S/N, Mossoró, RN, 59625-620, telefone: (84) 3315-2145, (84) 98740-6330, e-mail: rafaela20231000424@alu.uern.br.

Prof. Dra. Giovana Carla Cardoso Amorim (Orientador da Pesquisa – Pesquisadora Responsável) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Educação - POSEDUC, da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, Campus Central, no endereço Av. Prof. Antônio Campos S/N, Mossoró, RN, 59625-620, telefone: (84) 3315-2145 - (84) 99953-9823 e-mail- giovanacarla@uern.br.

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UERN) - Faculdade de Medicina da UERN - Rua Miguel Antônio da Silva Neto s/n - Aeroporto Home page: <http://www.uern.br> - e-mail: cep@uern.br – CEP: 59607-360 - Mossoró – RN. Telefone: (84)3315-2094.

APÊNDICE B – ROTEIRO PARA SESSÕES NARRATIVAS

Identificação	
Nome da entrevistada:	
Idade:	Estado civil:
Endereço:	
Telefone:	Quantos filhos:
Profissão:	
E-mail:	
Data da entrevista: ____/____/____	Local da entrevista:

Perfil acadêmico das participantes
<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Completo
<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental Incompleto
<input type="checkbox"/> Ensino Médio Completo
<input type="checkbox"/> Ensino Médio Incompleto
<input type="checkbox"/> Ensino Superior Completo
<input type="checkbox"/> Ensino Superior Incompleto
<input type="checkbox"/> Especialização
<input type="checkbox"/> Mestrado
<input type="checkbox"/> Doutorado

Questões norteadoras
1. Para você, qual a importância da Associação Amor para as famílias associadas?
2. Quando você conheceu a Associação Amor e como chegou até ela?
3. O que mudou na relação entre seu filho e você desde a chegada à Amor?
4. Qual o papel da Associação Amor na conscientização do Transtorno do Espectro Autista na sociedade? (Perguntar se a participante tem algo a acrescentar e deixá-la falar)

Considerações finais:

- Perguntar se a participante tem alguma informação adicional aos assuntos abordados na entrevista;
- Perguntar se a participante teve alguma dúvida.

Finalização e agradecimentos:

- Agradecer ao participante ao fornecer as informações;
- Salientar que os resultados da pesquisa estão à disposição da participante e, se tiver interesse, entrar em contato com o pesquisador.

Questões norteadoras

1. Quando você se associou à Amor e qual o motivo?
2. Para você, qual a finalidade da Associação Amor?
3. Você percebe que estar junto a pessoas que têm filhos com deficiência como você ajudou a lidar melhor com essa condição?
4. Quais ações você conhece da Associação Amor?
5. Como a Associação Amor pode contribuir com a sociedade para disseminar informações sobre o autismo?
6. Você se identificou com a associação? Fez amizades sólidas? Se sim, destaque-as.
7. Como você percebe a evolução de ações e trabalhos feitos pela Amor? Em sua opinião, foram bem-sucedidos?
8. Destaque ações ou trabalhos da Amor para a sociedade.
9. Fale um pouco sobre o engajamento das famílias associadas.
10. O que você deseja para a Associação Amor nos próximos 5 anos?
11. Qual o sentido da Amor para você?
12. Qual o papel da Amor na inserção de políticas públicas para pessoas com autismo?

Questões norteadoras

1. Quando você percebeu o autismo no seu filho?
2. Como foi o processo do diagnóstico?
3. Quais as principais mudanças após o diagnóstico de autismo?
4. Teve dificuldade em assistência terapêutica para seu filho? É assistido na saúde pública ou particular?
5. Enquanto mãe, precisou de ajuda terapêutica e em que momento percebeu isso?
6. O autismo mudou a dinâmica familiar? Fale um pouco sobre isso.
7. Tem outros filhos sem autismo? Como é a relação entre eles? Percebe diferenças no relacionamento entre eles?
8. A vida social do casal mudou muito? E em que sentido?
9. Tem rede de apoio? Conta com ajuda de alguém na dinâmica familiar?
10. Qual aspecto que poderia destacar, de positivo e negativo, com a descoberta do autismo na família.
11. Quais as principais dificuldades encontradas no dia a dia?