



Anais do XIV Colóquio Internacional "Educação e Contemporaneidade"

24 a 25 de setembro de 2020



Volume XIV, n. 2, set. 2020
ISSN: 1982-3657 | Prefixo DOI: 10.29380

**EIXO 2 - EDUCAÇÃO E INCLUSÃO. EDUCAÇÃO, INTERVENÇÕES SOCIAIS.
POLÍTICAS AFIRMATIVAS. EDUCAÇÃO NO CAMPO, MOVIMENTOS SOCIAIS.
EDUCAÇÃO E DIREITOS HUMANOS. EDUCAÇÃO PARA A PAZ.**

Editores responsáveis: **Veleida Anahi da Silva - Bernard Charlot**

DOI: <https://doi.org/10.29380/2020.14.02.84>

Recebido em: **28/07/2020**

Aprovado em: **02/08/2020**

O ASSOCIATIVISMO NAS INSTITUIÇÕES DE EDUCAÇÃO ESPECIAL SERGIPANAS
NO SÉCULO XX ASSOCIATIVISM IN SPECIAL EDUCATION INSTITUTIONS IN
SERGIPANAS IN THE 20TH CENTURY ASOCIATIVISMO EN INSTITUCIONES DE
EDUCACIÓN ESPECIAL EN SERGIPANAS EN EL SIGLO XX

WALNA PATRICIA DE OLIVEIRA ANDRADE

<https://orcid.org/0000-0001-6636-3347>

Este artigo analisa e discute a importância da luta das famílias na busca pela educação dos seus filhos com deficiência, representada principalmente por meio do movimento das associações, e as práticas educacionais realizadas nas instituições fundadas por esses grupos de pessoas. O objetivo foi compreender o papel das famílias no processo educacional das pessoas com deficiência a partir da criação de duas instituições de Educação Especial, a Associação de Pais e Amigos do Excepcional e a Associação de Amigos do Autista de Sergipe. Para tanto foi realizada uma pesquisa na perspectiva da História Cultural, tendo como aporte teórico Chartier (1988); de cunho documental e conjugada com a História Oral Temática, pautada em Meihy e Holanda (2015). Constatou-se que o associativismo das famílias foi um movimento importante como forma de garantir acesso à educação por parte das pessoas com deficiência.

INTRODUÇÃO

Este artigo analisa e discute a importância da luta das famílias na busca pela educação dos seus filhos com deficiência, que tanto no Brasil, quanto em Sergipe, foi representada principalmente por meio do movimento das associações. O objetivo foi compreender o papel das famílias no processo educacional das pessoas com deficiência e quais metodologias fundamentavam as práticas educacionais presentes nas instituições fundadas através do associativismo familiar no decorrer do século XX em Sergipe. De cunho documental, este estudo apoia-se nas possibilidades geradas a partir da História Cultural, que deixa de considerar apenas os documentos denominados oficiais como fontes de comprovação e passa a considerar como tal todo o produto humano ou de seu vestígio, sua herança material e imaterial, que possa servir como base para a construção do conhecimento histórico. Esta investigação se utilizou de diversas tipologias de documentos, a saber: jornais, estatutos, atas de reuniões e relatos orais, com o uso das narrativas coletadas através da técnica de entrevista com familiares, professores das instituições pesquisadas. De acordo com Meihy e Holanda:

Pretende-se, mesmo considerando que ela é narrativa de um fato, que a história oral temática busque a variante considerada legítima de quem presenciou um acontecimento ou que pelo menos dele tenha alguma variante que seja discutível ou contestatória. Como a “verdade”, no caso é um elemento externo, o entrevistador pode e deve apresentar outras opiniões contrárias e discuti-las com o narrador (MEIHY; HOLANDA, 2015, p. 40).

Os dados relacionados às narrações dos colaboradores foram coletados através de entrevistas realizadas com os fundadores das instituições, como também professores e pais de alunos que fizeram parte delas. Contudo, o uso da história oral não se remete apenas ao fato de terem sido realizadas entrevistas e que estas serão utilizadas como fontes para a pesquisa em questão. Ela é apenas um procedimento específico de grande valia para o historiador. Para a história oral ser configurada como método de pesquisa é necessária a existência de um projeto que justifique sua utilização das entrevistas, no qual deve estar, de acordo com Meihy; Holanda (2015), o estabelecimento das pessoas a serem entrevistadas, o planejamento da condução das gravações, definição onde estas serão realizadas, tempo de duração, transcrição e constiuição de textos, conferência do produto escrito, autorização do uso desse produto e arquivamento, que comporá um determinado acervo.

A história oral como prática complexa e que integra diferentes etapas é sempre um sistema articulado onde cada parte ou lance interfere e determina outro. É errado pensar que uma das partes ou manifestações do processo desse conta do que se pretende por história oral (MEIHY; HOLANDA, 2015, p.19).

No decorrer das entrevistas, buscaram-se dados que elucidaram o que levou algumas pessoas a se associarem para fundar instituições de Educação Especial; quais eram suas pretensões e se estas se tornaram realidade e como era o trabalho pedagógico realizado pelos professores nessas instituições. Só foram utilizadas as iniciais dos nomes dos pais e dos alunos, como forma de proteger suas identidades. Os nomes das mães que foram fundadoras das instituições e os nomes das professoras

foram usados de modo completo.

Com esse estudo foi possível observar que a partir dos anos de 1950, começam a ser criadas várias instituições de educação especial em âmbito nacional, sendo muitas delas a partir do associativismo das famílias. Em Sergipe foi possível analisar duas instituições criadas a partir desse modelo e as práticas educacionais realizadas nas mesmas, a Associação de Pais e Amigos do Excepcional – APAE e a Associação de Amigos do Autista de Sergipe – AMAS.

As associações, nas sociedades contemporâneas, não é algo recente, Tocqueville em 1835, na sua obra *A Democracia na América*, já discutia esse tema. Esse autor, observou que o direito de associações, importado da Inglaterra, tinha se enraizado nos costumes e hábitos dos norte-americanos de uma forma mais atuante que no povo inglês. Ele classificou as associações constituídas nos Estados Unidos como verdadeiros exércitos, onde as pessoas trocavam experiências e se animavam para juntas, lutarem por seus direitos. Esses movimentos associativos, constituíram-se como ferramentas que permitiram, de modo organizado, solucionar determinados problemas públicos, principalmente os que o Estado se omitia ou negligenciava. Essas associações tinham organização e expressão de modo privado, mas com finalidades públicas, atuavam por meio de instituições sem fins lucrativos, podendo ser constituídas legalmente ou de modo informal (LOCKS, 2015; REIS, 2017).

A participação das famílias nessas associações foi imprescindível para que as pessoas com deficiência alcançassem uma série de direitos que lhes eram negados, dentre esses, o direito a educação. Importante salientar que a história dos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência só teve início depois da Segunda Guerra Mundial e com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamado pela ONU em 1948. Anterior a isso, até o final do século XVIII e início do século XIX, essas pessoas viveram situações diversas, sendo inclusive eliminadas quando nasciam, atitudes que estavam diretamente ligadas as ideologias por trás dos conceitos dos padrões dominantes estabelecidos pelo ser humano em determinados locais e tempos históricos (BIANCHETTI, 1995). Essa transformação nos paradigmas vigentes só começa a ser perceptível quando a sociedade começa a mudar, de forma significativa, a sua visão de ser humano, influenciada pela propagação das ideias iluministas e da Revolução Francesa (século XVIII), que colocou o homem no centro do universo, entrando em cena a ciência e todos os seus questionamentos críticos.

A Europa foi precursora no pensamento de uma educação destinada as pessoas com deficiência, tal pensamento acabou gerando a criação de muitas instituições educacionais voltadas para a educação dessas pessoas nesse próprio continente, como em vários outros países de outros continentes, como a América. A primeira escola para surdos na América do Norte foi criada no ano de 1817, nos Estados Unidos, sendo que o Estado americano passou a manter uma escola para cegos em 1937, na cidade de Nova York. Essa medida foi de grande importância para uma maior conscientização quanto as obrigações do Estado frente a educação dessas pessoas (STAINBACK; STAINBACK, 1999). Mas ainda nesse momento, imperava um grande silêncio das famílias e das pessoas com deficiência, talvez por conta da ideia difundida quanto a incapacidade desse grupo de pessoas, o que gerava culpa e vergonha, ocasionando atitudes como a de esconder ou a de abandonar. Era o paradigma da institucionalização, que trazia a concepção de que as pessoas com deficiência deveriam ser afastadas do convívio social, possibilitando que os considerados normais não fossem obrigados a ter que conviver com elas.

Através de um anúncio que o pai de uma criança com paralisia cerebral publicou no jornal Times de Nova York, na década de 1940, outros pais que passavam por situação parecida se identificaram e acabaram criando uma associação “*New York State Cerebral Palsy Association*”^[1]. Essa associação tinha o objetivo de conseguir fundos para serem desenvolvidas pesquisas, além de criar uma pressão no governo para que esse se organizasse e criasse leis que amparassem as pessoas com deficiência. (MAZZOTTA, 2011). Esses movimentos se intensificaram com o fim da Segunda Guerra Mundial, numa fase em que toda a sociedade americana sofria com as consequências geradas por esta, visto que milhares de pessoas adquiriram algum tipo de deficiência. Um outro grupo de pais americanos,

em meados de 1950, se organizou para fundar a *National Association for Retarded Children* ^[2] (NARC), esses pais tinham por objetivo principal lutar pelos direitos à escolarização dos seus filhos com deficiência intelectual, que eram tidos como ineducáveis. Esse grupo influenciou a criação de outros em vários países (MAZZOTTA, 2011).

O modelo associativista em solo brasileiro

No Brasil, por conta dos vários problemas sociais existentes, esse modo pelo qual a sociedade civil se organizou passou a ser uma legítima fonte de reivindicação de pautas junto ao Estado. E foi devido a essa omissão ou pouca participação do setor público nas demandas referentes as pessoas com deficiência, que grupos de familiares e amigos passaram a se agrupar em associações para que essas pessoas não ficassem à margem da sociedade. Esses movimentos, buscavam inicialmente, criar atendimentos voltados para as áreas da saúde e da educação. A expressão associativismo, tratada nesse texto, diz respeito as associações estabelecidas num processo voluntário para a promoção de ações com fins comuns (REIS, 2017).

O exemplo da NARC foi a mola propulsora para a criação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em 1954, no Rio de Janeiro, pela norte-americana Beatrice Bennis, que era membro do corpo diplomático norte-americano e tinha uma filha com Síndrome de Down. Nesse período já existiam nos Estados Unidos mais de duzentas e cinquenta associações de pais e amigos. Beatrice se admirou por não existir no Brasil uma instituição desse tipo, e motivado por ela, um grupo de pais, amigos, professores e médicos de “excepcionais” (terminologia usada no período para identificar pessoas com deficiência) fundou a primeira APAE do Brasil.

Nesse mesmo ano, em São Paulo, pela iniciativa isolada de familiares de pessoas com deficiência auditiva, é fundado o Instituto Educacional São Paulo. Especializado em pessoas com surdez, no início tinha apenas três professores, todos pais de alunos. Esse instituto começou atendendo cinco crianças entre cinco e sete anos de idade, era organizado pela sociedade civil, particular e não tinha fins lucrativos (MAZZOTTA, 2011). Porém antes das APAEs, em 1926, foi fundado o primeiro Instituto Pestalozzi, no Rio Grande do Sul, esse instituto se expandiu no Brasil por meio do trabalho realizado pela educadora Helena Antipoff. Essa instituição foi uma grande parceira no processo de criação da primeira APAE brasileira. O movimento apaeano, então, vai assumindo grande importância, sendo que seu fortalecimento acaba ganhando relevância política. Nesse contexto das primeiras organizações especializadas, foi fundada em São Paulo, no ano de 1950, a Associação de Assistência à criança defeituosa (AACD). Importante salientar que essas organizações nasceram num contexto populista, paternalista e assistencialista, no qual existia uma divisão compartilhada com o Estado por meio da filantropia (REIS, 2017). Contudo, mesmo com esse compartilhamento, as famílias acabaram relegando para si obrigações que seriam do Estado.

Com o crescimento do movimento apaeano, segundo Mendes (2010), surge a necessidade da criação de um órgão que representasse as instituições que foram sendo criadas e seus interesses. Então, em 1962, é criada a Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Fenapaes), que realizou seu primeiro congresso nacional no ano de 1963 e passou a se configurar como o maior movimento filantrópico de famílias com pessoas com deficiência no Brasil, se ramificando em Federações Estaduais que possibilitaram a criação de associações em vários municípios brasileiros. Todas compactuando com a mesma ideologia, a da luta e do forte engajamento familiar, reivindicando direitos e organizando movimentos junto aos governantes no intuito de serem criadas e de serem efetivadas novas leis em prol das pessoas com deficiência. Segundo Reis:

Os movimentos sociais crescem na conflituosa década de 1960, que foi cenário da ditadura militar. Após a redemocratização do país, em 1988,

passam a se ressignificar e, dessa forma, a luta passa a ter novas pautas, novos debates e discussões entre a sociedade civil e governo. Surgem novas formas de organização populares, mais institucionalizadas para atuar na formulação e implementação da políticas sociais e contra os resquícios do assistencialismo e patrimonialismo instaurados anteriormente (REIS, 2017, p. 15).

A partir de então, os movimentos sociais ficaram mais sólidos e cresceram rapidamente em todo o país. As associações relacionadas às pessoas com deficiência possuíam autonomia, mas mantinham uma interligação junto ao Estado e a sociedade civil e empresas privadas. Com relação ao Estado, por meio do repasse de verbas e com as empresas e sociedade através das “verbas caridosas” de sócios beneméritos. Ao longo dos anos de 1980, esses movimentos se fortalecem através da realização de encontros nacionais, reuniões e manifestações que tornaram públicas as carências existentes no cotidiano das instituições. Nesse período é criada a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, no qual, pela primeira vez, associações de vários estados do Brasil e tipos de deficiência, se reúnem para organizar uma luta única pelos direitos dessas pessoas. A principal reivindicação era a possibilidade do protagonismo de suas vidas e de um papel político ativo, em oposição ao caráter de caridade, passivo e de tutela, que foi a marca das ações nos movimentos anteriores (REIS, 2017; IMPERATORI; NEVES, 2019).

Com o 3º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, ocorrido no ano de 1983, o movimento das pessoas com deficiência ganha novas perspectivas com as propostas de manutenção de uma organização nacional única, formada por membros com tipos diversos de deficiência e a organização de entidades independentes para representar questões específicas de cada tipo de deficiência, pois o movimento unificado não poderia aprofundar as questões particulares de cada segmento. Ao final, ficou decidido que cada área de deficiência organizaria sua federação nacional e que seria criado um Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, para os assuntos comuns. Esse conselho teria representação paritária das organizações por tipo de deficiência. A partir do ano seguinte, em 1984, foram sendo fundadas importantes associações na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, sendo essas: Federação Brasileira de e para Cegos (FEBEC); Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF); Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos (FENEIS); Associação de Paralisia Cerebral do Brasil (APCB). Posteriormente, o empenho passou a ser na criação de entidades estaduais e municipais com o intuito de ampliação e mobilização das pessoas com deficiência em todo o território nacional (IMPERATORI; NEVES, 2019).

Em Sergipe, as duas instituições que foram pesquisadas nesse trabalho, estão diretamente relacionadas ao movimento associativo de familiares que buscavam um local para que seus filhos recebessem educação formal, a APAE de Aracaju (1968) e a AMAS (1987).

O associativismo em Sergipe

A APAE de Aracaju foi fundada pelo senhor Paulo Donizete, pai de um menino com paralisia cerebral, no dia 27 de agosto de 1968, nesse período as famílias enfrentavam dificuldades como o preconceito social e as muitas formas de exclusão existentes. Era difícil encontrar escolas que aceitassem uma pessoa com deficiência; além disso não havia professores voltados para uma prática relacionada à educação especial. “Na época, encontrar escolas era quase impossível. Diante de tais dificuldades, ele procurou outras famílias que tinham os mesmos objetivos, ‘cuidar de seus filhos com deficiência’, para juntos encontrarem uma solução” (MENDONÇA; SOUZA, 2018, p. 43).

Devido ao preconceito social muitas famílias negavam a existência das crianças com deficiência e por conta disso, poucas utilizavam os serviços ofertados. Para aumentar o quantitativo de alunos,

foram realizadas visitas às famílias onde havia filhos ou parentes com deficiência, e quando um número razoável foi alcançado, as atividades educacionais tiveram início. Para L, mãe de RI, a existência da APAE foi muito importante pois não existia na cidade de Aracaju outro local para seu filho estudar, mesmo já na década de 1990, tanto que ele estudou lá por vários anos. RI foi diagnosticado com autismo severo na fase adulta e devido ao seu quadro geral ela enfatiza: “Ele estudou até grande, estudou não, frequentou até bem adulto” (OLIVEIRA, 1º/06/2019). De acordo com a genitora, seu filho tinha crises comportamentais constantes, o que dificultava sua participação nas atividades propostas.

Nesse sentido, o relato dessa mãe deixa claro a concepção que tinha sobre a pouca influência que a educação formal teve na vida de seu filho, em decorrência das dificuldades limitantes que ele apresentava. Através dessa análise, pode parecer contraditória a primeira afirmação, contudo, no decorrer das sua fala, percebe-se que essa importância foi diminuindo para ela a partir do momento em que suas expectativas quanto a melhoria no desenvolvimento global de seu filho não aparecia. Tal fato é comprovado pois, depois de mais alguns anos, RI deixa de frequentar instituições educacionais, diminuindo suas possibilidades de interação social.

No primeiros anos de sua fundação as aulas da APAE aconteceram em uma sala no Estádio Lourival Batista, não havendo separação dos alunos nem por deficiência nem por idade. Os professores nesse período não tinham conhecimento sobre como realizar um trabalho relevante com pessoas com deficiência, por conta disso alguns foram enviados para a APAE do Rio de Janeiro, onde passaram cinco meses estagiando e obtendo formação na Educação Especial. Após esse primeiro momento, os professores passaram por muitas outras capacitações, inclusive dentro da própria instituição. A informação trazida pelas professoras Maria Angélica e Rose Mary, professoras dessa instituição, foi de que eram cursos bons, apesar de não haver períodos certos para essas formações. As profissionais eram enviadas para diversos estados do Brasil, o que demonstra que a associação buscava capacitá-las da melhor forma possível, de modo que pudessem oferecer um atendimento de qualidade para as pessoas assistidas.

Em decorrência da demanda que começou a receber, a APAE de Aracaju cresceu muito, e em 1973 passou a prestar seus serviços em uma casa alugada na rua de Arauá, mais espaçosa e confortável. “A partir daí, o perfil do público que frequentava a instituição mudou e passaram a ser atendidas pessoas com grande comprometimento e de baixa renda” (MENDONÇA; SOUZA, 2017, p. 48). Em 1979, receberam a doação de um terreno de 2.200 metros quadrados na rua Manoel dos Santos Carvalho, bairro Industrial, sendo então construída a sede própria.

Com relação as práticas educacionais realizadas nessa instituição, de acordo com a genitora de RI eram, “[...] trabalhos de rabisco, de ligar uma coisa com outra, tinha uma certa socialização, estudavam música... mas cada criança era um mundo diferente, tinha problemas diferentes” (OLIVEIRA, 01/06/2019). Esta informação é complementada pela professora Maria Angélica, ao relatar que trabalhava com os alunos muitas atividades relacionadas à psicomotricidade, muitos jogos pedagógicos e brincadeiras lúdicas. Dentre as atividades ela citou colagens, pinturas e trabalhos envolvendo os conceitos básicos de matemática e português. RI estudou nessa instituição até ficar adulto. Segundo a mãe, não havia outro local adequado para as necessidades dele em Aracaju.

Quando Maria Angélica foi trabalhar na APAE tinha acabado de ser aprovada no vestibular da Universidade Federal de Sergipe, no curso de Pedagogia, e na grade curricular deste curso não havia nenhuma disciplina voltada para a Educação Especial no período. Por conta disso seu trabalho era baseado na sua percepção quanto ao interesse e desenvolvimento dos educandos. A maioria das professoras entrevistadas embasavam sua prática pedagógica da mesma forma da professora Maria Angélica, por meio de acertos e erros percebidos no cotidiano do seu trabalho junto aos seus alunos. Esse tipo de embasamento era denominado por todas as que dele se utilizam como uma prática intuitiva, por meio do empirismo, mas sem uma teoria que a sustente ou valide.

A clientela da APAE é composta especificamente de alunos com deficiência intelectual. Por conta disso as turmas eram separadas por idade, já que não existiam outras deficiências no grupo de alunos atendidos pela instituição. De acordo com Rose, sua prática pedagógica era realizada por meio de atividades que buscavam dar maior autonomia na vida diária de seus alunos, além de atividades que utilizavam as letras do nome, conceitos básicos de português e matemática, entre outras. Além do trabalho em sala de aula, seus alunos tinham atividades com outros profissionais em momentos agendados previamente, como as oficinas de carpintaria. Ela relata que os passeios com eles também eram frequentes.

Outra instituição criada por grupos de famílias foi a AMAS, fundada na cidade de Aracaju, no ano de 1987, por um grupo formado por quatro famílias que tinham filhos diagnosticados com autismo. Essa instituição se dedicou exclusivamente à educação da pessoa com esse diagnóstico, num período em que para muitos essa população ainda era considerada ineducável. Uma das fundadoras da instituição e sua primeira presidente, Maria do Carmo Tourinho Ribeiro, informa que desde a sua fundação a AMAS passou por vários endereços, a exemplo do conjunto Médice, no bairro Luzia, numa pequena casa alugada, e com o aparecimento de outras famílias com mais crianças com autismo tiveram que se mudar para uma casa maior no bairro Inácio Barbosa e mais tarde, para uma casa na Vila Militar. Como tinham um terreno doado por um pai de aluno no bairro Coroa do Meio, ela conseguiu um auxílio financeiro junto à CORDE^[3] e construiu nesse terreno a sede definitiva da AMAS.

Maria do Carmo, mãe de RA, foi a protagonista dessa iniciativa e a luta para a fundação da AMAS foi por perceber que as outras instituições que já existiam, a exemplo da APAE, no final da década de 1980, ainda não tinham um trabalho pedagógico mais específico para as necessidades provenientes do transtorno autista. Com o intuito dar maior visibilidade a questão do autismo, angariar fundos, formar parcerias e fomentar a busca cada vez maior por conhecimento, a instituição promoveu duas jornadas de saúde mental.

A Primeira Jornada de Saúde Mental da Criança e do Adolescente, começou em Sergipe no dia 16 de outubro de 1987 e contou com a participação de alguns médicos de São Paulo e outros funcionários da AMA desse mesmo estado. Se estendeu a psicólogos, psiquiatras, pediatras e demais profissionais voltados para a educação (COMEÇA A PRIMEIRA JORNADA... Gazeta de Sergipe, 1987, p.2). Nessa jornada apareceram mais famílias cujos filhos tinham autismo e que estavam em casa, sem nenhum tipo de tratamento, alguns dos quais já tinham o diagnóstico definido. Participaram também dessa jornada estudiosos do autismo de várias partes do Brasil, e no período de intervalo entre as palestras que ministravam, a AMAS aproveitava suas presenças para que dessem consultoria e atendessem os alunos, realizando diagnósticos.

Algum tempo depois da primeira jornada (não foi obtida uma data precisa), a AMAS promoveu a segunda jornada de saúde mental quando recebeu a visita de uma pedagoga argentina, cujo nome era Marta Riso, buscando ser voluntária. Essa profissional fez todo o planejamento pedagógico institucional e das salas de aula, referentes às atividades dos alunos. O trabalho passou a ser mais individualizado, com no máximo dois alunos^[4] por professora, com ênfase no comportamento e na construção da autonomia. Foi sendo desenvolvido um trabalho multidisciplinar com o apoio de um professor de educação física que trabalhava a psicomotricidade. “A Marta Riso já foi embora faz um tempo, mas nessa época fez um trabalho muito bom. A AMAS era referência. De Manaus ao Rio Grande do Sul todo mundo da área conhecia o trabalho da AMAS de Aracaju” (RIBEIRO, 04/04/2019). Antes dessa orientação pedagógica, as atividades realizadas na instituição eram o reconhecimento de números, letras, formas geométricas, a percepção gustativa em que se trabalhava a questão da seletividade alimentar, a mastigação de alimentos. Esse envolvimento das famílias pela causa do autismo acabou despertando o interesse da mídia e com isso a instituição foi ganhando crescente credibilidade quanto ao seu trabalho, além disso, a causa do autismo foi deixando de ser desconhecida para a sociedade do período. De acordo com Chartier:

Perante as ideias, ou melhor, perante os conceitos que utilizam os homens de uma época, fornecendo-lhes um conceito próprio dessa época, a tarefa do historiador das ideias é, portanto, a de substituir a busca de uma determinação pela de uma função, função essa que só pode ser apreendida se for considerado globalmente o sistema ideológico da época considerada (CHARTIER, 1988, p. 49).

Nesse sentido, pode-se considerar que a função desses movimentos era a de representar a união das famílias das pessoas com deficiência que além de buscarem a efetivação dos seus direitos, buscavam alertar a sociedade para com os deveres dela, entre esses, os de proporcionar a possibilidade das pessoas com deficiência provarem suas potencialidades de forma a terem a oportunidade de atuarem ativamente, como qualquer outro cidadão.

Miriam do Nascimento Moura Guimarães (29/04/2019), foi outra fundadora da AMAS, ela também já tinha um filho com autismo e conheceu Maria do Carmo no consultório da neurologista Marbene Guedes. Assim como Maria, já tinha tentado colocar seu filho em algumas escolas regulares e não teve êxito. Para essa mãe, foi médica neuropediatra Marbene Guedes a grande incentivadora para que a instituição fosse fundada. Ela relata que quando Maria do Carmo chegou de São Paulo com a informação confirmada do diagnóstico de autismo de RA, ocasião em que lá visitou a AMA paulista e conheceu o seu trabalho, voltou cheia de ideias e entusiasmada com a possibilidade de fundar uma instituição, uma vez que Aracaju não dispunha de uma específica para o atendimento educacional dessas pessoas, e foi conversar com a neurologista, que lhe incentivou muito e lhe concedeu o contato de outras mães com filhos com esse transtorno. Miriam relata que Maria do Carmo entrou em contato, imediatamente, e todos se interessaram, pois estavam na mesma situação, buscando entendimento para o transtorno e uma instituição adequada para recebê-los.

A Associação de Amigos do Autista de Sergipe – AMAS, teve, no dia 21 de agosto de 1987, empossada a sua primeira diretoria, bem como o seu conselho fiscal e consultivo (AMAS, Livro de atas..., 1987). Essa diretoria constituiu o primeiro estatuto da instituição, que a classificou como uma “Sociedade Civil de caráter assistencial e sem fins lucrativos”, sendo proibida de distribuir lucros, dividendos ou bonificações aos seus membros e nem remuneração aos seus diretores e conselheiros. Esse documento também trazia que os objetivos da AMAS eram dar assistência, promover e incentivar pesquisas e estudos sobre autismo, desenvolver programas de amparo, ajuda, adaptação, reabilitação e integração social, sem nenhuma forma de distinção. De acordo com esse estatuto, os recursos financeiros deveriam ser obtidos por meio de contribuições periódicas dos sócios, através de doações, subvenções, campanhas ou promoções destinadas ao levantamento de fundos. Os sócios contribuintes tinham por obrigação pagar pontualmente a contribuição periódica aprovada por assembleia geral, sendo que o não pagamento resultaria na sua exclusão (AMAS, Estatuto da..., 1987).

O trabalho pedagógico realizado na instituição, informa sua primeira presidente, foi iniciado contando com uma pedagoga, tia de um dos alunos que trouxe mais duas colegas. Além disso Maria do Carmo também tinha uma sobrinha que estava fazendo pedagogia na Universidade Federal de Sergipe e que também trouxe mais duas colegas. Com esse grupo de profissionais se montou uma equipe. A AMAS também realizava atividades de alfabetização para pessoas com autismo leve e que estudavam no ensino regular, mas que precisavam desse apoio no contraturno para se desenvolver de modo mais adequado. Com essas pessoas, as atividades pedagógicas eram organizadas da seguinte forma:

Uma coisa bem maternal mesmo, cobrir letrelinha, para isso às vezes era necessário segurar na mão, a questão do equilíbrio com o trabalho com obstáculos, reconhecimento de objetos concretos, formas, encaixes. Tinha um trabalho também com alinhavos, pinturas livres e com moldes vazados em

panos de prato, lençóis, ponto de cruz, esculturas, tapeçarias, bijuterias, aquelas coisas todas que a gente fazia e vendia nas feiras. Esse trabalho também era realizado com os alunos com autismo mais severo, mas eles precisavam de mais ajuda. À medida que eles iam crescendo a gente ia fazendo coisas mais condizentes com as idades. Eu me lembro que uma vez que nós fizemos um ovo de páscoa, alguns fizeram sozinhos, outros com a gente, foi uma ‘sensação’ para eles (RIBEIRO, 04/04/2019).

Com esse trabalho as docentes percebiam uma evolução nos alunos e informam que não recebiam muitos desses alunos na instituição pois preferiam trabalhar se preocupando com a qualidade e não com a quantidade. Explicam também que muitos ficavam o dia inteiro na instituição e nesta tinham tanto a hora do sono quanto da escovação, e todos esses momentos eram oportunidades de grande aprendizado.

Eles dormiam depois do almoço, a gente tinha uma sala de repouso quando começamos, depois passamos a armar redes, aqui, ali, em todo lugar tinha uma rede, cada um trazia a sua e a gente comprou um monte de pregador de rede e eles descansavam. Quando começou a aumentar a quantidade de meninos, não tinha mais espaço para as redes, aí a gente começou a trazer colchonetes e colocava no chão. Eles dormiam, eles só não, os profissionais também. Eu chegava lá e estava todo mundo dormindo, meio-dia era uma beleza! Quando dava uma e meia ou duas horas todo mundo levantava e recomeçava as atividades (RIBEIRO, 04/04/2019).

Os professores sempre participavam dos cursos relacionados ao autismo promovidos pela instituição, ministrados por profissionais de destaque nacional e recebiam uma orientação supervisionada por esses profissionais que a instituição trazia. Uma das primeiras professoras da instituição, Valmira do Nascimento Moura, foi trabalhar na AMAS a convite de sua irmã Miriam Guimarães, uma de suas fundadoras. Ela já conhecia o autismo por conta do relacionamento com seu sobrinho SA, tendo convivido com ele desde o seu nascimento; moravam na mesma casa. Quando foi trabalhar na instituição era recém-formada da Escola Normal de Aracaju e não conhecia uma metodologia específica para se trabalhar com uma pessoa com autismo. Por conta disso seguia muito a intuição, porém, depois foi tendo conhecimento de formas mais direcionadas de se trabalhar pedagogicamente com essas pessoas a partir dos cursos promovidos pela própria instituição. “No começo era um trabalho intuitivo, de acerto e erro. A gente partia do que o aluno sabia fazer, do que ele era capaz. Hoje a gente chama de currículo individual do aluno” (MOURA, 06/05/2019).

Apesar de classificar seu trabalho como intuitivo, a instituição contava com o apoio de profissionais como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fisioterapeutas e alguns médicos que orientavam o trabalho realizado. Nesse sentido, com relação à qualificação, a professora Valmira relata que a AMAS, desde o seu início, forneceu um assessoramento muito bom, tendo o cuidado de buscar informações com um referencial teórico e clínico através de médicos de renome nacional na área do autismo. Porém, esse é um público muito difícil de se trabalhar, pois as variações dentro do transtorno são inúmeras. Se analisarmos os profissionais citados pela professora, perceberemos que era um apoio de conhecimento clínico, todos atuantes na área da saúde, o que talvez justifique esse trabalho pautado na intuição, demonstrando uma lacuna nos conhecimentos de cunho pedagógico.

No seu trabalho junto aos alunos, Valmira realizava atividades lúdicas e concretas e sempre percebeu que a memória visual dessas pessoas era muito boa, e por conta disso, tanto ela quanto as outras professoras estimulavam bastante esse aspecto.

Os quadros mais graves precisavam de muita estimulação das funções sensoriais. A gente usava velas para seguir com os olhos, melhorando o campo visual, estimulando com a luz, usava muito a argila no corpo e o óleo mineral para trabalhar a consciência corporal. Eles se agrediam muito e à medida que passavam a ter mais consciência do corpo isso ia diminuindo (MOURA, 06/05/2019).

Foi relatada pelas profissionais a dificuldade de se trabalhar com a parte comportamental de muitos alunos, visto que vários deles chegavam à instituição com muitos comportamentos inapropriados e de difícil controle.

Alguns batiam o tempo todo a cabeça na parede, se descontrolavam quando não tinham seus desejos atendidos automaticamente. Chegavam à instituição com várias manias de casa e sempre que chegava um menino novo tinha que ser trabalhado com relação a se alimentar sozinho no refeitório, usar o banheiro, aprender a beber água, receber e aprender a cumprir os comandos que recebiam e só depois iam para a sala juntamente com os outros. Eram aqueles trabalhos mesmo de iniciação (RIBEIRO, 04/04/2019).

Os problemas sociais também eram constantes, e em muitos momentos nos quais fizeram atividades externas percebia-se a discriminação que os alunos sofriam por meio das expressões faciais das pessoas. Estas algumas vezes demonstravam “pena” e em outros momentos, desconforto em dividir um mesmo ambiente com as pessoas com autismo (RIBEIRO, 04/04/2019). Maria do Carmo acredita que essa discriminação ocorria devido ao desconhecimento sobre o transtorno e à falta de credibilidade quanto uma possível melhora no quadro apresentado. Para Valmira, essa discriminação dava-se por conta das crises de agressividade que assustavam muito as pessoas.

De acordo com Chartier, “As lutas de representações têm tanta importância como as lutas econômicas para compreender os mecanismos pelos quais um grupo impõe ou tenta impor, a sua concepção do mundo social, os seus valores que são os seus, e o seu domínio” (CHARTIER, 1988, p. 17). Esse modo de imposição da concepção de mundo e de valores sociais e individuais tem certamente uma presença às vezes velada, outras vezes marcante, na questão da pessoa com deficiência, não se constituindo em discursos neutros, pois visam produzir, impor e legitimar uns, menosprezando outros.

No que diz respeito ao perfil socioeconômico dos alunos atendidos na AMAS, este era bem variado. Havia os de filantropia e os que pagavam uma importância financeira para que a instituição pudesse ser mantida. Essa importância não era considerada uma mensalidade. As despesas eram divididas por todos. “Acontecia assim: vamos dizer que a despesa da AMAS naquele mês foi de 10 mil reais, a gente via o que tinha conseguido com as doações, com os convênios, e o que faltava para completar as despesas era dividido entre os pais que pagavam” (RIBEIRO, 04/04/2019). A instituição também pedia aos pais que buscassem conseguir doações, principalmente os que não conseguiam pagar a mesma quantia daqueles que tinham um maior poder aquisitivo. Era o conselho da instituição que organizava e geria toda a parte financeira da AMAS.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As duas instituições analisadas nesse trabalho foram fundadas seguindo o modelo associativo de famílias, a APAE e a AMAS. O associativismo foi um movimento importante como forma de

garantir acesso à educação por parte das pessoas com deficiência. Nesse contexto, se configurou através da associação de familiares que fundaram essas instituições educacionais especializadas no atendimento desse alunado, que antes não participavam do sistema educacional. Num período de reduzidas políticas públicas nas questões relacionadas às pessoas com deficiência, além da educação, esses grupos também lutavam por maior visibilidade social em busca de melhores condições de vida e a efetivação de direitos como cidadãos. Com a fundação das instituições, o poder público passou a ter uma interligação com essas por meio do repasse de verbas públicas, cedendo professores e demais funcionários, fornecendo merenda escolar e equipando-as com maquinários e materiais pedagógicos.

A maioria das famílias acreditavam no trabalho realizado pelas duas instituições pesquisadas, e à medida que começavam a perceber os resultados do trabalho na evolução apresentada por seus filhos, a credibilidade aumentava ainda mais. Certamente existiam as pessoas que desacreditavam no trabalho realizado e no potencial desses alunos. O fato é que num período de muita desinformação e de pouca circulação das informações existentes, essas instituições receberam muitas pessoas com deficiência e, a partir do que sabiam e do que iam aprendendo nos cursos que participavam e do contato com os próprios alunos assistidos, seus profissionais contribuíram para que essas pessoas pudessem se desenvolver por meio de todos os estímulos possíveis de serem dados no período analisado. Para Chartier (1988), as representações do mundo social, apesar de aspirarem à universalidade, são determinadas pelos interesses dos grupos que as forjaram, e era interesse das instituições e das famílias acreditarem no potencial dessas pessoas. Contudo, para grande parte da sociedade na época, a educação das pessoas com deficiência, era algo a que não se dava muita credibilidade, por isso, foi importante e necessário o engajamento familiar por meio do associativismo.

AMAS, ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA DE SERGIPE. **Estatuto da Associação de Amigos do Autista de Sergipe**. 1987.

AMAS, ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA DE SERGIPE. **Livro de Atas da Associação de Amigos do Autista de Sergipe**. 1987.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. (org). **Um olhar sobre a diferença**. São Paulo: Papirus, 2006.

CHARTIER, Roger. **A História Cultural**: entre práticas e representações. Trad. Maria Manuela Gualhardo. Lisboa: Difusão Editora, 1988.

COMEÇA A I JORNADA de Saúde. **Gazeta de Sergipe**, Nº 8.679, Ano XXXII, 16 de outubro de 1987.

IMPERATORI, Thaís Kristosch; NEVES, Angela Vieira. **Caminhos e perspectivas do associativismo das pessoas com deficiência no Distrito Federal**. Disponível em:< <http://www.periodicos.ufes.br/argumentum/article/download/21840/18494>>. Acesso em 28 out. 2019. 15p.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. **A CORDE e o CONADE na organização administrativa do Estado brasileiro**. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/corde-historia-pcd>>. Acesso em: 16 jul. 2019.

LOCKS, Pompílio. **Ente o autoritarismo e a democracia**: notas sobre o associativismo porto-alegrense (1964 – 2012). Disponível em:< <http://automacaodeeventos.com.br/sociologia/sis/inscricao/resumos/0001/R1693-1.PDF>> Acesso em: 31 out. 2019.

MAZZOTA, Marcos J. S. **Educação Especial no Brasil**: histórias e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2011.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom; HOLANDA, Fabíola. **História Oral**: Como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2007.

MENDES, E. G. **Inclusão marco zero**: começando pelas creches. Araraquara, SP: Junqueira; Marin, 2010.

MENDONÇA, Ana Cláudia Sousa; SOUZA, Rita de Cácia Santos. **Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) – Aracaju**: formação de professores e práticas educativas (1968-1988). Aracaju: Criação, 2018.

REIS, Ueslei Alves. **Desafios para o associativismo e participação em instituições especializadas no atendimento às pessoas com deficiência**: o caso da APAE de Muritiba – BA.

(Monografia do curso superior de Tecnologia em Gestão Pública). Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Cachoeira, 2017. 63p.

STAINBACK, Susan; STAINBACK, Willian. **Inclusão**: um guia para educadores. Trad. Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

Entrevistas

GUIMARÃES, Miriam Do Nascimento Moura. 2019. Entrevistadora: Walna Patrícia de Oliveira Andrade. Aracaju. 29.04.2019.

JESUS, Rose Mary Gomes de. 2019. Entrevistadora: Walna Patrícia de Oliveira Andrade. Aracaju. 03.07.2019.

MOURA, Valmira do Nascimento. 2019. Entrevistadora: Walna Patrícia de Oliveira Andrade. Aracaju. 06.05.2019.

OLIVEIRA, R. R. de. 2019. Entrevistadora: Walna Patrícia de Oliveira Andrade. Aracaju. 1º.06.2019.

RIBEIRO, Maria do Carmo Tourinho. 2019. Entrevistadora: Walna Patrícia de Oliveira Andrade. Aracaju. 04.04.2019.

SANTOS, Maria Angélica de Jesus. Entrevistadora: Walna Patrícia de Oliveira Andrade. Aracaju. 11.06.2019.

[1] Associação de Paralisia Cerebral do Estado de Nova York (Tradução da autora).

[2] Associação Nacional de Crianças Retardadas (Tradução da autora).

[3] “O interesse público em relação aos direitos das pessoas com deficiência foi reconhecido na estrutura do Estado brasileiro com a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1985 [...] A criação da CORDE significou um passo importante na ação governamental voltada para os direitos da pessoa com deficiência. Até então, o Estado brasileiro promovia apenas ações setoriais, como as campanhas voltadas para a educação especial que remontam à década de 1950” (LANNA JÚNIOR, 2011, p.01).

[4] Devido as inúmeras variações existentes num quadro de autismo, principalmente no que se refere ao nível cognitivo e comportamental, é necessário um número muito pequeno de alunos por turma para que um trabalho de qualidade possa ser realizado.

*Mestra em Educação pelo programa em pós graduação da Universidade Federal de Sergipe, Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em História da Educação: memórias, sujeitos, saberes e práticas educativas/UFS, da Sociedade Brasileira de História da Educação – SBHE e da Associação Nacional de História – ANPUH. Graduada em Pedagogia pela Universidade Federal de Sergipe. walnaandrade77@gmail.com