

UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO E DOUTORADO
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Ieda Maria Cassuli Bianchini

APRENDIZAGENS DO SOFRIMENTO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Santa Cruz do Sul

2022

Ieda Maria Cassuli Bianchini

**APRENDIZAGENS DO SOFRIMENTO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado e Doutorado, Área de Concentração em Educação, na Linha de Pesquisa Aprendizagem, Tecnologias e Linguagem na Educação, da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

Orientadora: Profa. Dra. Nize Maria Campos Pellanda, período de 2018 a julho de 2020.

Orientador: Prof. Dr. Felipe Gustsack, a partir de agosto de 2020.

Santa Cruz do Sul

2022

CIP - Catalogação na Publicação

Bianchini, Ieda Maria Cassuli

Aprendizagens do sofrimento de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista / Ieda Maria Cassuli Bianchini. – 2022.

120 f. : il. ; 30 cm.

Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de Santa Cruz do Sul, 2022.

Orientação: Prof. Dr. Felipe Gustsack.

1. Paradigma da complexidade. 2. Aprendizagens. 3. Sofrimento. 4. Transtorno do Espectro Autista. I. Gustsack, Felipe. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UNISC com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

AGRADECIMENTOS

Palavras impregnadas de sinceridade, convicção, fé e intuição, são como bombas vibratórias altamente explosivas que, quando detonadas, desintegram as rochas das dificuldades e produzem a mudança desejada.

Paramahansa Yogananda (2013)

Os contornos desta tese envolvem muito mais do que uma pesquisa, uma vez que ela também faz parte de um projeto de vida pessoal e profissional que se soma aos meus desejos de investigação científica na área de Educação. Neste percurso, a teoria dialoga o tempo todo comigo, reverberando a potência e a capacidade que o ser humano tem de se reinventar, de se constituir como pessoa, como pesquisador, como devir.

Sob esse viés, a trajetória no Doutorado em Educação tem sido marcada por mudanças que me desafiam e me instigam a ampliar minhas possibilidades de aprender, revendo premissas e elaborando novas. Por isso, “Eu prefiro ser essa metamorfose ambulante, do que ter aquela velha opinião formada sobre tudo”. (SEIXAS, 2020).

Poderia nomear muitos adjetivos para essas vivências, porém, ocupo este espaço para agradecer as pessoas nas quais encontrei motivação para seguir em busca do que eu acredito e em que confio.

GRATIDÃO a Deus, por me iluminar e colocar em meu caminho pessoas maravilhosas. Por isso:

DEDICO esta conquista, primeiramente, ao meu querido e amado marido Jorge Guilherme por estar sempre comigo em todos os momentos de minha vida, apoiando-me e acreditando em meus sonhos. Aos meus filhos amados, Guilherme e Henrique, sempre acreditando e vibrando com as minhas conquistas. Às noras, Larissa e Gabriela, meus netos Davi, Vicente e Valentin, que trazem mais amor e luz a nossas vidas.

Dedico também este trabalho à minha mãe, que sempre me ensinou a ser forte, guerreira e nunca desistir, mesmo nos momentos difíceis.

Dedicação especial às mães, mA, mC, mEl mM, mMa, mR por terem aceito o convite em participar deste estudo e aos seus filhos que muito nos ensinaram. Muito obrigada.

Agradeço a minha orientadora Nize Maria Campos Pellanda, sempre atenta e solícita, procurando integrar a pesquisa aos modos de vida que vinha vivenciando, com muitos desafios e adversidades. Ela me mostrou que, no fim do túnel, existia luz e que essa luz existia dentro

de mim. Nisso reside a potência da energia positiva também emanada por ela, potencializando as energias do meu corpo, deixando-me mais confiante e alegre. Por isso, celebro todos os dias por Deus ter enviado a professora Nize no meu caminho. Inspiro-me nela todos os dias. Seus exemplos de pesquisadora e de ser humano muito me orgulham.

Agradeço ao querido professor Felipe Gustsack por ter me orientado com dedicação e com muita sinceridade, contribuindo para que esta tese se efetivasse.

“A vida só é possível reinventada”.

Cecília Meireles

RESUMO

Aprendizagens do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista é o tema de minha tese. As emergências da pesquisa foram tratadas com base nos pressupostos teóricos do Paradigma da Complexidade, considerando especialmente o conceito de autopoiese como um dos marcadores situados na Biologia da Cognição, de Humberto Maturana e Francisco Varela. No mesmo sentido também procurei refletir a partir da complexificação pelo ruído, proposta por Henri Atlan, a qual corresponde aos mecanismos autopoieticos de perturbação e invenção, envolvendo pressupostos que giram em torno de vetores organizadores como o devir, a auto-organização, a invenção, o processo circular e a complexidade. O objetivo foi investigar como acontecem as aprendizagens dos familiares de crianças com diagnóstico de TEA na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas de auto-organização e complexificação de si. O estudo foi realizado na perspectiva qualitativa, seguindo a metodologia cartográfica, na qual incorporei a abordagem de “primeira pessoa”, de Francisco Varela (2000) a qual implica incluir o pesquisador na percepção da própria experiência. Os instrumentos de investigação foram configurados através de oficinas de conversas, com dinâmicas realizadas com seis mães, visando à produção de narrativas de si, o que contribuiu para cartografar as emergências em devir. Estas foram ferramentas fundamentais para a pesquisa no sentido de contribuir para a construção de uma epistemologia dessas vivências segundo a complexidade. Nessa perspectiva, as emergências cartografadas apontaram para um conceito de cognição como experiência individual, retroalimentada no coletivo e inseparável do processo de viver na dinâmica das conversações. Nessa circularidade, compreendi que a aprendizagem das mães deu-se na linguagem entrelaçada pela emoção, pela amorosidade, pelo cuidado de si e do outro. Assim, com esse estudo confirmou-se para mim a compreensão de que estudar como acontecem as aprendizagens de famílias que têm crianças com TEA, na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si, possibilita ações e interações autopoieticas efetivas, promovendo outras concepções, reconfigurações e práticas auto-organizativas a partir do sofrimento. Isso anuncia a percepção da vida como uma busca de realizações no entendimento de que o ser humano é capaz de amar e ser amado, na medida em que ama a si mesmo.

Palavras-chave: Paradigma da complexidade. Aprendizagens. Sofrimento. Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Learnings from suffering of families of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) is the theme of my thesis. The urgences of this research were discussed based on thinkers from the Complexity Paradigm, considering mainly the concept of *autopoiesis* as an index situated in Cognitive Biology, of Humberto Maturana and Francisco Varela. In this sense, I intended to discuss the complexification process originated by noise, proposed by Henri Atlan, which corresponds to the autopoietic mechanisms of disturbance and invention, comprising assumptions that are connected to organizing vectors such as the becoming, self-organization, invention, the circular process and the complexity. The objective of this research was to investigate the learning process of relatives of children diagnosed with ASD in a way to transform suffering in effective actions towards self-organization and the complexification of self. This study was performed in a quantitative perspective, following the cartography methodology, in which I embraced the “first person” approach, of Francisco Varela, which implies the researcher realizing his/her own experience. The instruments of investigation were set through talking circles and activities performed with six mothers of ASD children, aiming to produce narratives of self, which contributed to map the emergencies of becoming. These were elementary tools for this research in the sense of collaborating to the making of an epistemology from these experiences based on the complexity perspective. Thus, the needs mapped pointed to a concept of cognition as an individual experience, fed back into the collective and inseparable from the process of living in the dynamics of conversations. In this circular process, I understood that the mothers’ learning happened through a path marked by language tangled with emotion, love, and the care about themselves and the others. Therefore, this study reassured me the understanding that studying how the learning of families with children with ASD takes place, regarding the transformation of suffering into effective actions of self-organization and complexification of the self, enables actions and effective autopoietic interactions, promoting other ways of thinking, reconfigurations and self-organizing practices from the suffering. This heralds the perception of life as a search for accomplishments in the sense that human beings are capable of loving and being loved, insofar as they love themselves.

Keywords: Complexity Paradigm. Learnings. Suffering. Autism Spectrum Disorder (ASD).

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Pesquisa Portal de Periódicos Capes	18
Quadro 2 - Oficinas de conversas.....	31
Figura 1 - Circularidade das emergências	32
Figura 2 - Pistas cartográficas	34
Figura 3 - Desenho autoimagem mC.....	36
Figura 4 - Desenho autoimagem mEl.....	41
Figura 5 - Desenho autoimagem mC.....	42
Figura 6 - Pistas cartográficas	45
Figura 7 - Pistas cartográficas	52
Figura 8 - Pistas cartográficas	56
Figura 9 - Atividade em grupo	57
Figura 10 - Desenho mR.....	58
Figura 11 - Pistas cartográficas	60
Figura 12 - Registro mC	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AEE	Atendimento Educacional Especial
ANS	Agência Nacional de Saúde
CDC	Centro de Controle de Prevenção de Doenças
CEP	Comitê de Ética na Pesquisa
CID 11	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
COMDICA	Conselho Municipal dos Direitos da Criança e Adolescente
COVID-19	Coronavírus <i>disease</i> 2019
DI	Deficiência Intelectual
DSM-V	Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais
GAIA	Grupo de Pesquisa e Investigações Autopoiéticas
NEE	Necessidades Educacionais Especiais
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEI	Plano Ensino Individual
SUS	Sistema Único de Saúde
SME	Secretaria Municipal de Educação
STS	Sulcos Temporais Superiores
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIMED	Confederação Nacional das Cooperativas Médicas
UNISC	Universidade de Santa Cruz do Sul
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

A CIRCULARIDADE DA PESQUISA NO DEVR DAS EXPERIÊNCIAS	9
A CIRCULARIDADE DA APRENDIZAGEM À LUZ DO PARADIGMA DA COMPLEXIDADE	18
Situando o Paradigma da Complexidade	18
PRINCÍPIOS CIBERNÉTICOS E TEORIAS BIOLÓGICAS COMPLEXAS	24
Biologia do conhecimento ou cognição (autopoiese).....	24
Ordem pelo ruído	26
Complexificação pelo ruído	27
Enação	28
A CIRCULARIDADE DAS EMERGÊNCIAS CARTOGRAFADAS	30
Emergência: quem cuida de quem cuida.....	34
Emergência: inclusão de crianças com TEA	45
Emergência: escola, adaptação e adequação curricular para crianças com TEA.....	52
Emergência: o que faz você não desistir?	56
Emergência: aprendizagem com o sofrimento e Invenção de si.....	60
A CIRCULARIDADE DO PESQUISAR E APRENDER	70
Descrevendo minha complexificação na fluidez do devir	75
Projeto de extensão como desdobramento da tese.....	77
REFERÊNCIAS	79
GLOSSÁRIO	86
APÊNDICE A - Apresentação do projeto de pesquisa	90
APÊNDICE B – Carta de aceite de instituição parceira – UNISC	91
APÊNDICE C – Carta de aceite – instituição parceira UNIMED.....	92
APÊNDICE D - Termo de confidencialidade para uso de dados.....	93
APÊNDICE E – Termo de consentimento livre esclarecido.....	94
APÊNDICE F - Comprovante de envio do projeto ao CEP	98
APÊNDICE G - Parecer consubstanciado CEP	99
ANEXO A - Projeto de extensão UNISC.....	103
ANEXO B - Convênio com a UNIMED.....	114
ANEXO C - Comprovante das atividades.....	117

A CIRCULARIDADE DA PESQUISA NO DEVER DAS EXPERIÊNCIAS

Conhecer, fazer e viver não são coisas separáveis e que a realidade e nossa identidade transitória são parceiros de uma dança construtiva.

Francisco Varela

Considero importante explicar, nos primeiros parágrafos desta tese, a opção que faço pela abordagem da pesquisadora na primeira pessoa, minhas experiências de formação e minha constituição como pesquisadora e aprendiz, bem como uma justificativa quanto ao uso da palavra sofrimento como central neste documento. Dessa forma, situo algumas inquietações que me acompanham nesse texto, assinalando meu percurso de produção acadêmica: Quem sou? Por que escolhi refletir sobre sofrimento?

O estudo implicou incluir-me como pesquisadora na experiência de pensar a pesquisa e a escrita do seu relatório na primeira pessoa, pois implicou compreender que o ser humano se constrói na percepção da própria experiência (MATURANA; VARELA, 1980). Isso explica a circularidade da pesquisa, alicerçada no próprio processo de constituição de si e do mundo, com evidências de mecanismos auto-organizadores das teorias da complexidade. Nesse viés, na proposta central deste estudo, há um resgate de trabalho sobre si mesmo em busca de suas condições biológicas e de protagonismo, desenvolvendo potencialidades com a finalidade de transformar o sofrimento dos familiares em ações complexas (autopoiese), bem como de minhas transformações no processo de observar e ser observada. Isso permite a compreensão de mim mesma como pesquisadora e aprendiz, partindo-se da premissa de Maturana e Varela (1980) que “viver é conhecer e conhecer é viver”.

Desse modo, destaco o percurso de minhas experiências na docência, as quais foram na educação básica, no ensino superior e na formação acadêmica. Quanto a minha formação, esta foi pautada no magistério, modalidade normal, na Pedagogia, em Especializações e Mestrado. Considero relevante pontuar que a escolha pela docência inicialmente foi de um desejo de minha mãe. Após as primeiras experiências no curso de magistério como docente e supervisora de estágio, descobri que a profissão me desafiava e que poderia ser luz para muitas pessoas, trocando saberes, vivências e continuar aprendendo.

O tempo foi passando e a busca incessante por conhecimento me complexificava cada vez mais. Mesmo sem entender a teoria da complexidade, questionava-me se haveria um jeito diferente de meus alunos aprenderem, longe dos padrões formais e sem conceitos fixos e

lineares. Mobilizada por estas e outras inquietações, comecei, antes mesmo de ingressar no Doutorado em Educação, a participar do Grupo de Pesquisas e Investigações Autopoiéticas (GAIA) que, desde 2006 a 2020, desenvolveu projetos voltados ao atendimento de crianças e adolescentes com TEA, apostando em processos auto-organizativos (aprendizagens) para encontrar novos caminhos de reconfiguração de si. Neste percurso, percebi que precisava me reinventar como pesquisadora e aprendiz. Então, precisei fazer alguns movimentos.

Primeiramente, precisei olhar para dentro de mim e entender que seria necessário ressignificar meus conceitos sobre conhecimento, desafiar-me à quebra de paradigmas, conviver com incertezas, abandonar verdades absolutas e conhecimentos lineares e me permitir ser pesquisadora e aprendiz ao mesmo tempo. Nesse processo de acompanhamento dos atendimentos de crianças com TEA e conversas com os pais dessas crianças pude ir refletindo, nos estudos no grupo de pesquisa GAIA, a respeito de experiências frustrantes na minha docência com crianças que apresentavam comportamentos diferentes das crianças típicas. Deparei-me com sentimentos de angústias, medo, solidão, preconceito, falta de uma verdadeira inclusão, depressão, que, somados a tantas outras adversidades do diagnóstico, sensibilizaram-me a pesquisar sobre o sofrimento dessas famílias, que merecem um olhar complexo e de acolhida e amor.

Nesse contexto de complexificação e em meio a tantas inquietações, percebi a relevância do tema de pesquisa e a necessidade de continuar buscando não somente a ampliação de conhecimento científico, mas também a proposição de ações complexas voltadas à escuta sobre o sofrimento familiar de quem tem criança com TEA. Uma escuta que também se associa ao necessário trabalho de compreender cientificamente o processo no qual estão imersas as famílias que têm crianças com TEA.

Com isso, percebi a necessidade de ampliar minhas experiências sobre o tema da pesquisa não apenas com pesquisas bibliográficas, mas também com atividades de cunho empírico, realizadas como extensão. Organizei, então, um curso de extensão para famílias e educadores que convivem com crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, de Venâncio Aires-RS, por meio de oficinas autopoiéticas.

Esse curso foi pensado a partir da disciplina de Educação Básica, do Curso de Doutorado em Educação, da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC. O projeto foi elaborado com o intuito de possibilitar estudos de tópicos específicos de pesquisa em educação, formação continuada de professores, relação universidade-comunidade-escola. As temáticas das oficinas de conversas estavam voltadas ao tema central de minha pesquisa, e com essas atividades

vivenciei a escuta sensível e acolhedora de narrativas das famílias e educadores que integraram experiências de educação e desenvolvimento de crianças com TEA.

Com isso, as perturbações externas desestabilizaram-me, exigindo de mim reconfigurações constantes e operações complexas (ATLAN, 1992). Assim, procurei pôr em movimento o pressuposto epistemológico da Teoria da Cognição proposta por Maturana (2004, p. 71-72): “não pergunto mais o que é isso, mas, como faço para conhecer isso”. Estes movimentos, me sensibilizaram e justificam o tema deste estudo.

Por estas razões, para a configuração da pesquisa de tese, parti de algumas perspectivas, entre as quais a de Varela, Thompson e Rosch (1993), de que nunca seremos sujeitos prontos, acabados e, ao longo de nossa vida, estamos nos acoplando com a realidade, produzindo autoconhecimento. Além disso, amparei minhas reflexões no conceito de autopoiese. Este, para Maturana e Varela (1980), tem o significado de autoprodução. O ser humano se auto-organiza de forma autônoma e ao longo do seu próprio processo de viver-conhecer. A teoria autopoietica tem como ideia básica um sistema organizado autossuficiente. Este sistema produz e recicla seus próprios componentes, diferenciando-se do meio exterior. A partir disso, surgiu o tema de investigação: Aprendizagens do sofrimento de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Além disso, parti do princípio de que pesquisar aprendizagens de sofrimentos das famílias de crianças diagnosticadas com TEA significaria uma ação de alta complexidade, de muita responsabilidade e de respeito ao sofrimento com que cada família convive em seu devir. Ou seja, no momento em que desafiei as famílias ao autoencontro de um diagnóstico que provocou instabilidades e desconfortos, precisei ter a sensibilidade de transmitir confiança e segurança de que estaria acompanhando esse processo com o intuito de possibilitar espaços de escutas sensíveis e acolhedoras para que as famílias vislumbrassem uma qualidade de vida melhor. Isso quer dizer que o cuidado na pesquisa com esses familiares precisou ser cada vez mais compreendido segundo uma ética específica. Dessa forma, o que se impôs como perspectiva latente nessa ação de pesquisa, para mim enquanto pesquisadora, estava relacionado com a ética do sofrimento. Afinal, as consequências que nossas ações têm sobre o outro são um fenômeno que tem a ver com a aceitação do outro e pertencem ao domínio do amor.

É por isto que as preocupações éticas nunca vão além do domínio social em que surgem e têm formas diferentes em diferentes culturas. É por isto, também, que argumentos racionais sobre ética só convencem aos convencidos. O convite ético não é racional, mas emocional. É a partir do amor que o outro tem presença (MATURANA, 2002, p. 85).

Nessa perspectiva, este estudo tem caráter social, educacional e de saúde porque traz novas perspectivas de atendimento familiar em contextos complexos como os de TEA, tendo como base os princípios da Educação – área de concentração do Doutorado. Isso justificou a minha escolha pelos aportes teóricos do movimento cibernético que descrevo no percurso do texto. Ou seja, procurei estruturar minha tese em uma epistemologia da complexidade que foca na experiência do observador, que vai dar conta do seu próprio processo de conhecer na sua inteireza e em redes que incorporam o subjetivo e a experiência no devir humano, voltada para a invenção de si e do mundo. Isso implica confirmar a ideia de que a todo momento convivo com situações complexas para as quais é preciso nosso olhar a partir de um viés interdisciplinar que, no contexto de nosso estudo, envolve educação e saúde.

Considerando essa perspectiva investigativa e os objetivos da tese, segui no fluxo do devir de minhas experiências, com pressupostos teóricos e práticos que me ajudaram a cartografar as emergências, com um olhar sensível e científico ao sofrimento, que foi parte integrante das emoções das famílias participantes deste estudo. Nosso direcionamento esteve centrado em famílias que têm filhos com TEA e que se inseriram no contexto. Nesse sentido, foi importante a contribuição de Nietzsche (2002) acerca da forma do enfrentamento do sofrimento, a qual depende da escolha do modo de existir, dos pensamentos, das atitudes de enfermidade ou das afirmações positivas e libertadoras.

Com base nessas proposições, o objetivo geral da pesquisa foi investigar como aconteciam as aprendizagens de famílias que têm crianças com diagnóstico de TEA, na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si. Quanto aos objetivos específicos, considerando-os como etapas para alcançar ao objetivo geral da pesquisa, procurei descrevê-los da seguinte forma:

- Diagnosticar a presença e as características do sofrimento das famílias participantes da pesquisa com relação ao diagnóstico de TEA em seu contexto de convivência;
- Cartografar as possíveis reconfigurações desses “sofrimentos” ao longo da participação dessas famílias nas oficinas de conversas;
- Interpretar as emergências das autonarrativas dos envolvidos, ao longo da pesquisa, a partir dos marcadores teóricos adotados para diagnosticar possíveis reconfigurações de si;
- Observar e registrar aspectos diversos que emerjam com as oficinas, a fim de contribuir para uma elevação da potência.

Seguindo essa lógica, configurei a questão central de minha pesquisa, tendo como eixo central o seguinte problema: como acontecem as aprendizagens de famílias que têm crianças com TEA, na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si?

Neste caminhar, as restrições devidas à COVID-19 ainda não estavam superadas. Então, as conversas individuais e coletivas, que faziam parte da metodologia de pesquisa, aconteceram de forma híbrida, com encontros presenciais e remotos, via plataforma *Google Meet*. Os participantes da pesquisa tiveram suas identidades e dados de participação devidamente preservados para uso exclusivo às necessidades do estudo, ainda que em alguns momentos precisei gravar os encontros para que o processo de registro e escuta pudesse ser revisto para adensamento das reflexões propostas. Assim, esses dados dos participantes não foram veiculados ou mantidos em plataformas abertas, assegurando seus direitos ao sigilo, sua dignidade, autonomia e respeitando sua vontade de permanecer ou não na pesquisa. Além disso, todo o processo de inserção dos participantes foi registrado em manifestação expressa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Apêndice E, devidamente aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa – CEP-UNISC de acordo com parecer número do CAAE: 50369421.9.0000.5343.

Ao longo da pesquisa e a cada novo desafio, confirmava-se para mim o fato de que nossos processos autopoieticos são ininterruptos, estando sempre em reinvenção. Considerando o contexto, permeado de incertezas com a pandemia de COVID-19 que nos causou perplexidade, perturbações, ruídos, a tecnologia foi minha aliada, possibilitando rever a forma como iria dar continuidade à logística de das ações para atender aos objetivos da pesquisa e garantir a inserção humanizada dos participantes. Em decorrência disso, percebi o quanto as teorias da complexidade faziam-se presentes naquele contexto e como se tornavam operadores da/na pesquisa os diferentes aportes teóricos que vinho estudando. Nesse sentido, teve grande validade pensar que “há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos” (ANDRADE, 2020).

Essa travessia representou para mim o movimento dos processos autopoieticos em que precisei me auto-organizar e me reinventar como ser humano e como pesquisadora nos modos como havia organizado as oficinas para as famílias participantes do estudo. Nessa recomposição, os dispositivos tecnológicos possibilitaram a realização dos encontros virtuais,

como alternativas para que eu pensasse em um novo modo de me encontrar com as famílias e fazer ciência.

Além disso, pelo fato de o projeto de tese estar cadastrado na plataforma de sustentabilidade da UNIMED, a UNISC fez convênio com essa instituição e os participantes da pesquisa tiveram a oportunidade de consultas gratuitas pelos colaboradores desta instituição, através do programa “Cuidar é Viver”. Essa perspectiva está fundamentada no contrato que disponibilizo no Anexo B.

Ainda é oportuno destacar que a proposta de investigação levou em conta o fato de que a cada perturbação surgia uma nova possibilidade de compreender e cartografar os sentimentos de cada um. “Essas experiências oportunizaram registrar as transformações no percurso do pensamento ao mesmo tempo em que fizeram aparecer problematizações-objetivações” (BOETTCHER; PELLANDA, 2010, p. 37).

Uma vez explicitadas essas questões, é relevante destacar que a pesquisa seguiu uma abordagem qualitativa, ancorada nas teorias da complexidade que visam a possibilitar compreensões de aspectos subjetivos dos seres humanos, os quais são inseparáveis do processo cognitivo e do contexto prático e pragmático da vida, numa lógica circular. Por conta disso, a metodologia escolhida para dar conta da complexidade do tema foi a cartográfica. O método da cartografia esboça-se por vias diferentes do paradigma cartesiano. Para isso, não usei categorias, que engessam concepções da realidade, mas sim as narrativas de si, concebidas como devir. Dessa forma, privilegiei uma perspectiva autopoietica contínua, que fez com que a linguagem e a cognição, por meio de ações efetivas, estivessem sempre se constituindo socialmente em redes de conversações que configuram nosso mundo (PELLANDA, 2009).

Essas opções estão ainda alicerçadas em estudos de Maturana (2001, p. 130), que afirma que “vivemos na experiência, na práxis do viver dos seres humanos, no fluir dos sistemas vivos e na linguagem, como algo que acontece em nós e a nós, à medida que linguajamos”. Nossa experiência como seres humanos existe na linguagem – ponto de partida para interpretar e cartografar as emergências das narrativas. A intenção com essa metodologia foi a de acompanhar o caminho ao caminhar, com vivências que foram acontecendo no devir das experiências. Foi um processo intenso de invenções e percepções desafiadora, pois tal “método² vai se fazendo no acompanhamento dos movimentos das subjetividades e dos territórios” (BARROS; KASTRUP, 2012, p. 77).

² No que tange à parceria com a UNIMED para os atendimentos com a criança com TEA, consta no Anexo E o contrato.

Em outras palavras, a cartografia surgiu como um princípio do rizoma “inteiramente voltado para uma experimentação ancorada no real” (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p. 21). Ou seja, a realidade cartografada apresenta-se como mapa móvel. Esses autores designam a cartografia como acompanhamento de percursos, implicação em processos de produção, conexão de redes ou rizomas (condição que estabelece uma continuidade, os movimentos, os devires, os espaços de composição, de pensamentos que movem o ato de pensar de um lugar para o outro).

Coerente com essa metodologia, também no processo de escrita, para fins de registros das emergências deste estudo, procurei não identificar os capítulos e subcapítulos por números, cuja tendência é estabelecer ordens e hierarquias. Ao contrário, procurei apresentá-los, tendo como referência a ideia (metáfora) da **circularidade**. Este termo, usado em toda a obra de Maturana e Varela, refere-se à interação entre o homem e a complexidade de coisas que o envolvem a partir de uma regulação circular, na qual o indivíduo age sobre o meio e o meio age sobre ele, influenciando-se em acoplamentos pelos modos de pensar e agir, pelas posturas diante da **circularidade** da vida. Ou seja, a circularidade faz parte, constitui elemento central na/da lógica complexa.

Logo, as emergências cartografadas também foram apresentadas, tomando como base as narrativas das mães. Estas, por sua vez, procurei trazê-las na íntegra, sendo destacadas em itálico, letra Times New Roman e identificadas da seguinte forma: mR, mEl, mMa, mC, mM, mA, para fins de preservação ética e moral das participantes deste estudo. Saliento que, embora a proposição das rodas de conversa fosse direcionada às famílias com crianças diagnosticadas com TEA, compareceram aos encontros apenas as mães. Sempre solícitas e abertas a aprender, lutam a cada dia para que seu filho tenha um desenvolvimento seguro e tranquilo, apesar de saberem que ainda não existe cura para TEA.

Assim, procurei compor minhas escritas, descrevendo as emergências dos encontros nas oficinas de conversas no devir das experiências. O movimento da escrita também seguiu uma perspectiva circular semelhante a que me conduziu desde o processo de observar o observado, também me complexificando, sem preocupação com um roteiro pré-estabelecido e linear.

Para que o leitor entenda o processo de minhas reflexões, num primeiro momento identifico as emergências cartografadas no Quadro 2 por palavras, que foram importantes para sinalizar as pistas das emergências com o propósito de mapeá-las por meio das oficinas de rodas de conversas. A partir disso, os critérios de apresentação das emergências são pautados a partir dos pontos em comum e em redes, de acordo com os marcadores teóricos já descritos para

investigar como acontecem as aprendizagens das famílias, na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si.

Dessa forma, minhas reflexões expostas neste texto foram se constituindo no fluxo do devir, das aprendizagens, ancoradas nos marcadores teóricos de Humberto Maturana e Francisco Varela (autopoiese), assim como na complexificação pelos ruídos de Henri Atlan, como ideias-forças que me ajudaram a interpretar as emergências cartografadas.

Assim, na primeira sessão, descrevo a circularidade da pesquisa no devir das experiências, Em seguida, a circularidade da aprendizagem à luz do Paradigma da Complexidade. Na sequência, a circularidade das emergências cartografadas. No final, a circularidade do pesquisar e do aprender.

Na sessão sobre a circularidade da pesquisa no devir das experiências, escrevo meu percurso como pesquisadora e aprendiz, minhas inquietações, bem como o tema da tese com reflexões acerca da pesquisa que realizei, abrindo espaço para descrevê-los com mais detalhe nas próximas sessões.

Na sequência, exponho sobre a circularidade da aprendizagem à luz do Paradigma da Complexidade, que desafia a ciência clássica, trazendo para a ciência a investigação de si. Também faço referência à opção de discurso na primeira pessoa, abordagem da metodologia de primeira pessoa de Varela (2000) que coloca o sujeito em duas posições: observadora e observada. Também faço menções aos marcadores teóricos com os princípios de complexificação pelo ruído de Atlan (1992) e ao processo autopoietico da Biologia da Cognição de Maturana e Varela (2001) que me ajudaram a investigar como aconteciam as aprendizagens do sofrimento de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Em seguida, na sessão sobre a circularidade das emergências cartografadas, procurei tecer algumas ligações entre os diferentes pontos aos quais as reflexões foram me levando, discorrendo também sobre a metodologia cartográfica para dar conta dos processos de produção das subjetividades dos participantes da pesquisa. Nesse sentido, vale destacar um dos aspectos que justificam e mostram como essa metodologia foi emergindo como a mais indicada para a pesquisa pretendida. Segundo Passos, Kastrup e Escóssia (2012), a abordagem cartográfica não é um processo pronto, nem mesmo com regras fixas. “A cartografia é um procedimento *ad hoc*, a ser construído caso a caso. Todavia, sua construção caso a caso não impede que se procurem estabelecer algumas pistas que têm em vista descrever, discutir e, sobretudo, coletivizar a experiência do cartógrafo” (BARROS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2012, p. 32). Por isso que a ideia de desenvolver o método cartográfico para utilização em pesquisas de campo no estudo da subjetividade afasta-se do objetivo de definir um conjunto de regras abstratas para serem

aplicadas. Não se busca estabelecer um caminho linear para atingir um fim, o que procuro demonstrar na forma de organização desta tese, sem a tradicional divisão em capítulos e subcapítulos numerados, conforme já explicitado em parágrafos anteriores.

Outro aspecto importante dessa abordagem metodológica é a abertura para que o observador assuma a tarefa de pensar sobre o seu pensar, numa atitude metacognitiva. Essa atitude passa por uma transição do sujeito mecânico, do cartesianismo para o devir epistêmico, que reflete sobre si mesmo.

Com essa concepção acompanhei os processos de subjetivação dos familiares de crianças diagnosticadas com TEA, através de narrativas que foram fundamentais para diagnosticar a presença e as características das aprendizagens do sofrimento de famílias participantes da pesquisa com relação ao diagnóstico de TEA em seu contexto de convivência.

E, por final, dou destaque à circularidade do pesquisar e aprender, com o objetivo de investigar como acontecem as aprendizagens de famílias que têm crianças com TEA, na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si.

Nesta sessão, há o entrelaçamento entre a pesquisa e a aprendizagem que construímos em rede, num movimento circular. Num primeiro momento, sintetizo ideias principais do texto, trazendo novamente os pressupostos teóricos que me ajudaram a entender como foram se constituindo nossos processos autopoieticos. Além disso, faço uma retomada de aspectos importantes do texto para que o leitor entenda a complexidade da epistemologia escolhida, levando em consideração a ideia de que o ser e o conhecer são processos inseparáveis. Também discorro sobre meus processos de transformação como pesquisadora e aprendiz, o que permite a aplicação da metodologia adotada, identificada e correlacionada aos aportes teórico-críticos adotados, descrevendo minha complexificação na fluidez do devir.

A CIRCULARIDADE DA APRENDIZAGEM À LUZ DO PARADIGMA DA COMPLEXIDADE

Situando o Paradigma da Complexidade

Os primeiros passos de minha pesquisa envolveram conhecer, ainda que parcialmente, alguns dados e concepções em torno do tema proposto. Nesse sentido, apresento o quadro abaixo, apontando dados quantitativos da produção teórica em torno dessa temática, que foi composta a partir de dados encontrados no portal de periódicos da Capes.

Quadro 1 – Pesquisa Portal de Periódicos Capes

Descritor Utilizado	Número de trabalhos recuperados
Educação AND TEA AND Sofrimento AND Complexidade	6 resultados
Educação AND “Transtorno do espectro autista” AND Sofrimento AND Complexidade	6 resultados
Educação AND TEA	447 resultados
Educação AND “Transtorno do espectro autista”	150 resultados
Educação AND Sofrimento AND TEA	24 resultados
Educação AND Sofrimento AND “Transtorno do espectro autista”	24 resultados
Educação AND TEA AND Complexidade	42 resultados
Educação AND “Transtorno do espectro autista” AND Complexidade	27 resultados
Educação AND Complexidade AND Sofrimento	630 resultados

Fonte: Portal de periódicos da Capes (2022).

Saliento que os trabalhos identificados foram resultado de uma pesquisa feita no portal de periódicos da Capes, busca por assunto, realizada em 11 de junho de 2022. Como filtros, selecionei os estudos produzidos no período de 2017-2022 e somente periódicos revisados por pares. Para melhor perceber o movimento cronológico inicial dessas publicações/defesas, ordenei a pesquisa por data ascendente, o que possibilitou compreender a relevância deste estudo a partir dos pressupostos teóricos e metodológicos do paradigma da complexidade.

Nessa busca, percebi que a temática geral da pesquisa está presente em 353 publicações acadêmicas, o que indica de certa forma um interesse pelo tema mesmo que não seja objetivo exaustivo de publicações. Esse fator foi importante, especialmente no processo inicial de proposição de minha tese, pois sinalizou possibilidades de ampliar as reflexões sobre o tema, a partir de um viés que também se distingue dos trabalhos encontrados nesse levantamento. Assim, o aporte teórico foi um traço distintivo acerca do que meu estudo poderia trazer.

Desse modo, as teorias da complexidade embasaram meus aportes teóricos na tentativa de romper com verdades, conceitos lineares e com a fragmentação do conhecimento. Morin (2011, p. 13) afirma que “*complexus*: é o que é tecido em conjunto”. Isso explica as reflexões que procurei desenvolver no percurso de minhas escritas da tese.

O pensamento complexo ou teoria da complexidade foi sistematizado pelo pensador Edgar Morin em 1991, tendo em vista a construção de um conhecimento multidimensional, que privilegia o pensamento complexo do religar em detrimento do pensamento simplista, disjuntivo. Segundo Morin (2002, p. 27), “o pensamento redutor atribui a ‘verdadeira’ realidade não às totalidades, mas aos elementos, não às qualidades, mas às medidas, não aos seres e aos entes, mas aos enunciados formalizáveis e matematizáveis”. Já o pensamento complexo concebe a emergência das potencialidades criativas sem reduzi-las a unidades simplificadas ou a totalidades generalizadas. Ou seja, sem reduzi-las às partes ou ao todo, mas tomando-as como produções concebidas nas inter-retroações entre elas. Assim, temos a perspectiva do “princípio sistêmico” (MORIN, 2002, 2003).

Segundo Morin (1990, 2000), é preciso substituir o pensamento analítico que desmembra os problemas e fragmenta o mundo, por um pensamento complexo, capaz de reunir, de contextualizar e que, ao mesmo tempo, é capaz de reconhecer o singular, o individual; um pensamento capaz de resgatar a noção intrínseca de conexão com o todo e tratar a ambiguidade e a incerteza. Assim, a certeza da modernidade dá lugar à incerteza do contemporâneo.

Por isso, ao adentrarmos ao tema proposto, é necessário compreendermos o que é complexidade e como surgiu. Segundo Petraglia (1995, p. 470), “o termo complexidade, enquanto definição, surgiu só a partir do final dos anos 60, advindo da cibernética, da teoria dos sistemas e do conceito de auto-organização”. Ela diz ainda que “A complexidade é a qualidade do que é complexo vindo do termo do latim: *complexus*, que significa, o que abrange muitos elementos ou várias partes. É um conjunto de circunstâncias, ou coisas interdependentes, ou seja, que apresentam ligação entre si” (PETRAGLIA, 1995, p. 48, grifo da autora).

Por conta disso, no final do século XIX, a ciência moderna começou a ser desafiada, despertando preocupações com as bases teóricas, metodologias inadequadas, epistemologias

fundamentadas pelo pensamento linear e cartesiano que já não davam mais conta de abordar acontecimentos complexos. Foi neste contexto que vários movimentos científicos iniciaram as pesquisas, bem como constantes evoluções das tecnologias surgiram, o que ocasionou uma revolução paradigmática.

Nesta perspectiva, durante 10 anos, em Nova York, um grupo de cientistas, professores e pesquisadores de vários campos de conhecimento (Epistemologia, Psicologia, Linguística, Inteligência Artificial, Matemática, Neurociências e outros) reuniram-se para pensar uma ciência que substituísse o Paradigma Cartesiano por um outro articulado em torno do conceito de auto-organização com abordagens mais complexas como a complexificação em espiral. Essas reuniões ficaram conhecidas como “Conferências Macy”³. Numa segunda fase desses encontros, Heinz von Foerster fundou a Biocibernética para estudar os fenômenos Biológicos e descobriu o processo de vida como sistema fechado para informação e aberto para a energia, destacando o papel da interação e, naturalmente, o da auto-organização. Isso requer compreender a organização complexa do indivíduo e dos seres vivos. Fechados à informação, significa que são autoprodutores de si mesmos, o que torna a representação impossível.

Desse modo, na esteira dos estudos de von Foerster, surgiram a teoria de Maturana e Varela e o conceito de Autopoiese. Como expressão dessa circularidade, Maturana e Varela afirmam que: “Todo o fazer é conhecer e todo o conhecer é fazer” (MATURANA; VARELA, 1991, p. 13). Essas descobertas científicas, além de revolucionar a Biologia com o conceito de autopoiese, também influenciaram um paradigma científico com descobertas perturbadoras da *ciência* (MATURANA; VARELA, 1990).

Desse modo, esses pesquisadores definem as teorias da complexidade como uma epistemologia que vamos inventando no fluir da pesquisa e que incorpora a subjetividade como a experiência do devir humano. É um movimento, uma mudança, não é temporal, não pertencente a um intervalo de tempo. Aliás, a concepção do devir do estar sendo que é próprio dos seres vivos está no âmago da epistemologia e da ontologia (biologia) do conhecer (ontologia-palavra formada do grego *ontos* (ser) e *logos* (estudos), engloba as questões gerais relacionadas ao significado do ser, da existência e da própria realidade, anunciada por Maturana e Varela (1990, p. 116), o que originou a máxima: “conhecer é viver” (PETRAGLIA, 1995).

Por estes motivos, o paradigma da complexidade começa a emergir com mais intensidade a partir do movimento cibernético dos anos 40 e 50. Esse movimento aconteceu por pesquisas

³ Uma breve descrição dessas conferências está disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Macy_Conferences. Acesso em: 25 out. 2020.

que revolucionaram a ciência a partir do final do século XIX, conforme já destacado nesse texto. Dentre as inovações, pode ser citada a elaboração das equações não lineares e de ciências que levavam em consideração o tempo e a transformação como a termodinâmica e a biologia evolutiva.

Do mesmo modo, no início do século XX, a Física Quântica e a Psicanálise perturbaram ainda mais o *status quo* científico, ao inverter a lógica do aparente e substancial para priorizar o latente e o relacional. Portanto, os cientistas, ao enfrentarem situações cada vez mais complexas, rompem com a lógica e a prática linear de leitura e concepção de mundo, e da própria ciência habituada com a separação entre o ser e o fenômeno, herança da ciência moderna, que reforça o positivismo do século XIX. Morin (2002, p. 27) descreve isso como “pensamento redutor que atribui a verdadeira realidade não às totalidades, mas aos elementos, não às qualidades, mas às medidas, não aos seres e aos entes, mas aos enunciados formalizados e matematizáveis”.

Esses estudos passaram por diferentes fases. A primeira chamou-se de Primeira Cibernética (WIENER, 1954) voltada ao estudo dos sistemas observados. Cibernética, também chamada de teoria dos sistemas, foi desenvolvida pelo matemático americano Norbert Wiener e é ligada à física, ao estudo do cérebro, dos computadores. Privilegia as linguagens formais da ciência, com o intuito de oferecer ferramentas para descrever o comportamento de todos estes sistemas (interdisciplinares) que se origina da palavra grega *kybernetes* significa piloto, condutor. Trata do controle de processos complexos nos animais e nas máquinas. Seu princípio básico é a realimentação, ou contínua correção dos erros de um sistema (VASCONCELLOS, 2010). Esse princípio levava em conta a organização interna do objeto, com uma lógica linear e determinista com fragmentação inerente ao sistema de conhecer como uma abordagem da realidade e caracterizada como objetos de estudos de mensagens de entrada (*input*) e de mensagens de saída (*output*). Com a primeira cibernética, apareceram elementos importantes como a lógica de rede, a auto-organização, *feedback* e a partir deles a complexidade vai ganhando mais espaço.

Esses movimentos abriram passagem para o surgimento da Segunda Cibernética para a qual Foerster (1993) concebeu o princípio da ordem pelo ruído. Considerado pai da Segunda Cibernética, estudou por mais de duas décadas os sistemas auto-organizados. Trata-se de uma ciência que concebe uma teoria da ação, que pode dar conta de sua própria operacionalidade nas qual o operador-observador está incluído no sistema e opera sobre sua própria observação. É um conceito-chave para se pensar na complexidade e entender a realidade em fluxo e no devir

de experiências. Em suma, os sistemas são fechados para a informação e abertos para os fluxos de energia. Ou seja, o autor postula a premissa de que o meio não me modifica, apenas perturba.

Ainda nessa linha de pensamento, para Dupuy (1996, p. 48), “a ênfase está na coerência interna e a ‘autonomia’ do objeto, organismo ou máquina complexa, e chega-se até a reduzir suas relações com o meio ambiente a meras perturbações, em nenhum caso portadora de informações”. Nessa nova concepção, o pesquisador é também o produtor da realidade observada, pois está incluído no fenômeno ao mesmo tempo em que este é observado.

A passagem marcante da primeira para a segunda Cibernética reside justamente na questão do papel do observador. A cibernética passaria, então, por influência direta de Heinz von Foerster, de uma ciência dos sistemas observados, para uma ciência dos sistemas observantes (DUPUY, 1996). Nessa nova concepção, posso afirmar que em relação ao meu tema, ao fenômeno foco de minha pesquisa, assim como nessas escritas que aqui apresento, também me incluo como pesquisadora e aprendiz.

Ainda complementando essa ideia, esses movimentos criaram a segunda cibernética por incluir mais um índice de análise, o de observador (DUPUY, 1996). Esses estudiosos costumam afirmar que “viver é conhecer” (MATURANA; VARELA, 1990, p. 116) e a implicação dessa ideia é que a auto-organização é o princípio de funcionamento da vida, considerada como um sistema fechado de acordo com a teoria da Biologia da Cognição (MATURANA; VARELA, 1980).

Isso significa que, com a inclusão do observador, a cibernética identificava-se cada vez mais como uma ciência complexa. Com isso, cria-se a necessidade de uma epistemologia que desse conta dos processos do viver. É nesse contexto que Maturana e Varela elaboraram o princípio da Biologia da Cognição, e Henri Atlan, com o princípio da teoria da complexificação pelo ruído (ambas teorias biológicas), partindo do mesmo eixo em comum, elaborou o princípio da auto-organização.

No centro da teoria de Maturana e Varela (1997, 2001) está o conceito-chave da Biologia da Cognição, que é a autopoiese. A expressão autopoiese é uma palavra formada por dois vocábulos gregos: *auto* - por si - e *poiesis* – criação. Com esse vocábulo, Humberto Maturana e Francisco Varela queriam expressar a capacidade autoprodutiva dos seres vivos e o fechamento dos sistemas vivos no seu operar. Esse conceito teve uma repercussão profunda na ciência, na filosofia e na vida em geral na medida em que toca num princípio elementar do processo de viver: a circularidade da vida. Com base nessas concepções, teve origem um estudo acerca da fenomenologia dos seres vivos em geral e dos seres humanos em particular, que foi

desenvolvido pelos pesquisadores chilenos Humberto Maturana e Francisco Varela, influenciados pelas discussões nas conferências Macy, em Nova York.

Desse modo, a Biologia do Conhecer surgiu na esteira dos estudos de Heinz von Foerster, que revolucionaram não somente essa ciência, como também a concepção de epistemologia que devido ao seu caráter complexo, não separa o processo do viver do processo do conhecer (MATURANA; VARELA, 1996).

Um ser vivo ocorre e consiste na dinâmica de realização de uma rede de transformações e de produções moleculares, tal que todas as moléculas produzidas e transformadas no operar dessa rede formam parte da rede, de modo que, com as suas interações: a) geram a rede de produção e de transformações que as produziu e as transformou; b) dão origem às fronteiras e à extensão da rede como parte do seu operar como rede, de modo que esta fica dinamicamente fechada sobre si mesma, formando um ente molecular discreto que surge separado do meio molecular que o contém por seu próprio operar molecular; c) configuram um fluxo de moléculas que, ao incorporar-se na dinâmica da rede, são partes ou componentes dela, e ao deixar de participar da dinâmica da rede deixam de ser componentes e passam a ser parte do meio" (MATURANA; VARELA, 1995, p. 15).

Isso significa dizer que somos sistemas com estruturas que mudam constantemente, mas cuja organização continua a mesma. Com a interação entre a unidade viva e seu meio ambiente, os seres vão se modificando e adaptando-se uns aos outros. É importante perceber que esses movimentos, ao tratarem de questões do funcionamento interno dos sistemas complexos, trazem os princípios de auto-organização para entendermos a realidade em fluxo e no devir de nossas experiências.

Embora os entendimentos referidos nos parágrafos abaixo já tenham se manifestado em alguns momentos no desenrolar de minhas escritas, considero relevante apresentar resumidamente as teorias da complexidade com seus princípios/pressupostos teóricos, advindos dos desdobramentos da Biocibernética para seguir compondo o percurso descritivo da tese. Destaco, assim, a fundamentação teórica e metodológica escolhida, como referências que exigem uma lógica não-linear e abordagens da complexificação em espiral. Por isso, tem validade pensar que Humberto Maturana e Francisco Varela, por um lado, e por outro, Henri Atlan, muito devem de suas elaborações teóricas a Heinz von Foerster, considerado o pai dos estudos cibernéticos e de seu movimento.

PRINCÍPIOS CIBERNÉTICOS E TEORIAS BIOLÓGICAS COMPLEXAS

Biologia do conhecimento ou cognição (autopoiese)

A teoria da Biologia da Cognição é baseada nos princípios cibernéticos na medida em que está preocupada com o trabalho interno do sistema a partir de perturbações externas que nunca são determinantes ou instrutivas, mas apenas mobilizadoras de conhecimento, como explica (PELLANDA, 2009).

A teoria da Autopoiese ou Biologia do Conhecer é o nome dado ao conjunto das ideias de Humberto Maturana. Autopoiese é uma explicação do que é o viver e, ao mesmo tempo, uma explicação da fenomenologia observada no constante vir-a-ser dos seres vivos no domínio de sua existência. Isso nos leva a crer que o núcleo dessa teoria é a ideia de autoprodução dos seres vivos. Para essa construção teórica, Humberto Maturana e Francisco Varela valeram-se do conceito de Autopoiese.

Esses autores criaram o conceito de autopoiese no intuito de definir os sistemas vivos, de um modo tal que apontasse e explicitasse o tipo de organização que eles possuem. Auto, do grego: próprio, si mesmo; e poiesis: fazer. São termos que indicam uma característica fundamental dos sistemas vivos: a de serem sistemas dinâmicos, produtos de seu próprio funcionamento, e cuja organização permanece invariante enquanto eles se autoproduzirem.

Portanto, viver é sempre ação efetiva que implica em invenção de saberes-acontecimentos-devires. Essa invenção é a emergência dos acoplamentos humanos em seus devires consigo mesmo e com o meio de forma dinâmica e criadora. Para explicar esse fenômeno, Maturana e Varela cunharam o termo acoplamento estrutural. Para eles, “o acoplamento estrutural é o próprio mecanismo que subjaz à evolução e à aprendizagem” (MATURANA; VARELA, 2011, p. 88)⁴.

Além disso, estes autores consideram a realidade como devir do acoplamento estrutural e que a aprendizagem acontece a partir da complexificação de um indivíduo que, ao se acoplar com seu ambiente, transforma-se com repercussões em todas as dimensões de seu ser, conforme também explica Atlan (1992). As mudanças de estado de sistemas autopoieticos podem ocorrer como efeito do acoplamento estrutural, mas, como já dito, o resultado dessas mudanças é

⁴ Para Maturana e Varela (2011, p. 87-88), acoplamento estrutural “[...] significa que duas (ou mais) unidades autopoieticas podem estar acopladas em sua ontogenia, quando suas interações adquirem um caráter recorrente ou muito estável [...]. O acoplamento estrutural com o meio como condição de existência abrange todas as dimensões das interações celulares [...]”.

determinado pelo modo de operar de seu fechamento operacional e de sua estrutura atual, ou seja, a organização e a estrutura do sistema restringem/definem o conjunto de interações possíveis com o ambiente (MATURANA; VARELA, 1997, 2004). Tal entendimento leva-nos a crer que a interação entre organismo e meio não define as mudanças estruturais, mas tem a potência de desencadeá-las. Nessas circunstâncias o fenômeno de acoplamento estrutural entre organismos e o meio como sistemas operacionalmente independentes, pode ser chamado de adaptação. Nesse sentido, “[...] a adaptação de uma unidade a um meio é uma consequência necessária do acoplamento estrutural dessa unidade nesse meio [...] em outras palavras: a ontogenia de um indivíduo é uma deriva de modificações e, portanto, com conservação da adaptação” (MATURANA; VARELA, 2001, p. 115-116).

Neste sentido, para Gustsack, Pellanda e Boettcher (2017, p. 30), “o acoplamento estrutural sempre nos transforma e essa transformação se dá anatômica, fisiológica e emocionalmente devido à plasticidade de nosso devir sistêmico em rede”. A dimensão rede do funcionamento dos seres vivos mostra-nos o papel das conexões em sua aprendizagem e desenvolvimento. Nesse viés, Maturana e Varela (2001) destacam um exemplo de autoprodução do vivo a partir da parede celular. Nela, a parte da célula é construída pelo próprio processo de viver da célula, o que possibilita que ela exista como um processo separado de seu meio, mantendo uma identidade. Isso requer compreender a organização do indivíduo, a qual é complexa na medida em que expressa que os seres vivos são sistemas fechados à informação e, ao mesmo tempo, sistemas abertos à troca de energia. O que vem de fora apenas perturba e dispara mobilizações internas, mas não determina o que acontece com os seres vivos.

Sob esse prisma, a aprendizagem da/na epistemologia da complexidade surgiu através de estudos da Biologia que revolucionaram a ciência devido ao seu caráter complexo, não separando o processo de viver do processo de conhecer. No livro **A Árvore do conhecimento**, publicado pela primeira vez no ano de 1987, Humberto Maturana e Francisco Varela tentam mostrar que o mundo não é anterior a nossa experiência, que a vida é um processo de conhecimento e que os seres vivos constroem esse conhecimento não a partir de uma atitude passiva e sim através da interação. Aprendem vivendo e vivem aprendendo (MATURANA; VARELA, 2001, p. 14).

Seguindo a mesma lógica de pensamento, o centro da argumentação de Humberto Maturana e Francisco Varela é constituído por duas vertentes:

A primeira é a de que o conhecimento não se limita ao processamento de informações advindas de um mundo anterior à experiência do observador, e se apropria dele para explorá-lo e fragmentá-lo, bem como, de que tendemos a viver num mundo de

certezas. E, a segunda é de que os seres vivos são autônomos, ou seja, autoprodutores -capazes de produzir seus próprios componentes ao interagirem com o meio: vivem no conhecimento e conhecem no viver (MATURANA; VARELA, 2019, p. 14).

Em vista disso, Maturana e Varela (2019, p. 22) corroboram que “Toda experiência de certeza é um fenômeno individual cego em relação ao ato cognitivo do outro, numa solidão que [...] só é transcendida no mundo que criamos junto com ele”. Mas, do ponto de vista da argumentação de que os seres vivos são autônomos, isto é, autoprodutores – capazes de produzir seus próprios componentes ao interagir com o meio, e vivem no conhecimento e conhecem no viver, podemos chamar isso de encadeamento da circularidade entre ação e experiência, que se aplica também no aqui e agora. Assim, a inseparabilidade entre ser de uma maneira particular e como o mundo nos parece ser é uma alusão a ideia de que

todo ato de conhecer faz surgir um mundo. [...] e se manifesta em todas as nossas ações e em todo o nosso ser. Para gerar uma explicação científica sobre o fenômeno do conhecer, é entender o conhecer como ação efetiva, [...] que permita a um ser vivo continuar sua existência em um determinado meio ao fazer surgir um mundo. (MATURANA, 2019, p. 36).

Então, como compreender a autopoiese se não é a realidade e a existência do mundo sua proposta central? Para definição de autopoiese, partimos do princípio de que é preciso identificar a forma como interpretamos o mundo e compreendemos a realidade e o modo pelo qual fazemos uso de nossa própria compreensão, enquanto seres humanos e observadores. Ou seja, a circularidade da vida, que emerge na experiência da ação, do ser-estar no mundo dos organismos vivos.

Desse modo, o nosso conhecimento é fruto de uma correlação interna, que lhe confere sentido e o organiza segundo nosso entendimento. Isso significa que a forma com a qual iremos interagir com o mundo depende do modo como nós o interpretamos, pois o mundo somos nós quem definimos e nossa ação. Podemos definir isso no aforismo: “todo fazer é um conhecer e todo conhecer é um fazer” (MATURANA; VARELA, 2001, p. 31-32).

Ordem pelo ruído

Heinz von Foerster, pai da segunda cibernética, deu um novo rumo ao movimento cibernético ao propor seu princípio organizador e constituinte da ordem pelo ruído. Influenciado por Bateson e Bateson (2000) desde as primeiras conferências cibernéticas, o autor tem um papel importante na história da ciência ao propor uma virada perceptiva, uma passagem da

interpretação feita sobre os sistemas observados para uma atitude de leitura e compreensão dos sistemas observantes, que inclui aquele que observa no próprio processo da observação.

Segundo esse princípio, da ordem pelo ruído - princípio fundamental de Heinz von Foerster - os sistemas vivos criam mais caos (ruídos) que vão sendo transformados em mais ordem, que por sua vez, cria novos ruídos. A partir dessas ideias posso compreender que as perturbações externas vividas pelos participantes de minha pesquisa os desestabilizam, exigindo deles reconfigurações constantes. Assim, o processo vital segue numa espiral cada vez mais complexa, o que corresponde ao que Von Foerster (1993) denominava de “a ordem pelo ruído”. Assim, todos estes fenômenos compõem um sistema vivo. Henri Atlan seguiu pelo mesmo caminho aberto por Von Foerster: “order from noise” (a ordem pelo ruído) partindo para a teoria da “complexificação pelo ruído” (ATLAN, 1992). Desdobrou a proposta de von Foerster, seu grande inspirador, para dar mais visibilidade ao processo de funcionamento de um sistema complexo, destacando em seus estudos a questão da aprendizagem pelo ruído.

Complexificação pelo ruído

Atlan (1992) desdobrou a proposta de Heinz Foerster, destacando em seus estudos a questão da aprendizagem pelo ruído, trabalhando e usando o princípio da auto-organização como suporte fundamental. Para ele, o mundo físico mostra-se num movimento sem ordem, aleatório, não linear. Uma vez incluído o observador, ele emerge autopoieticamente a partir da ação efetiva na ordem viva, posicionando-se como alguém que inventa o mundo e não o contempla de fora simplesmente. A partir disso, Atlan formula o “princípio da complexificação pelo ruído”, usando para isso o pressuposto da dimensão significativa dos seres vivos.

Oliveira define a teoria da complexificação pelo ruído de Henri Atlan, compreendendo que:

O ruído surge como um fator, um pretexto para o ser viver crescer qualitativamente, complexificar-se face ao nível anterior em que ele se encontrava antes de ter sido perturbado. O que se torna importante perceber é que esta transformação do ruído em significação não é feita em função de um programa preestabelecido que o ser vivo possuiria, mas trata-se antes de uma criação, de uma produção que se vai fazendo de modo completamente aleatório, apenas em função do estado em que o ser vivo se encontra naquele preciso momento, e com o material (componentes) e os processos já existentes (anteriormente criados) que afetam a interação, e produção, desses mesmos componentes. (OLIVEIRA, 1999, p. 362).

A complexificação pelo ruído de Henri Atlan corresponde aos processos autopoieticos de perturbação externa e invenção interna. Essa proposta está posicionada no modelo cibernético,

segundo o qual o aumento de complexidade ocorre pela produção da diferença (singularidade) (ATLAN, 1992).

Enação

O conceito de enação foi organizado por Francisco Varela na tentativa de construir uma abordagem que fizesse frente ao modelo de representação que tem pautado as ciências cognitivas. Esse conceito contribui para a sustentação da perspectiva de reflexão que defendo nesta tese. Assim, retomo a ideia de que este estudo está imerso no Paradigma da Complexidade, não separando o conhecer do viver num movimento circular. Essa proposição é muito diferente da concepção representacionista, de que somos separados do mundo, e que ele existe independentemente de nossa experiência (MATURANA; VARELA, 2019), dado o conhecimento como verdades absolutas. Do ponto de vista de Humberto Maturana e Francisco Varela, esse movimento insere-se em “mentes condicionadas”. Para eles o mundo não é anterior a nossa experiência. “Nossa trajetória de vida nos faz construir nosso conhecimento de mundo”. (MATURANA; VARELA, 2019, p. 10). Afinal, a “cognição não é a representação de um mundo pré-concebido, a enação de um mundo e uma mente, com base numa história de ações diversas, realizadas pelo ser no mundo” (VARELA; THOMPSON; ROSCH, 1993, p. 33). Essa concepção recebeu o nome de Teoria da Enação, que estabelece a indissociabilidade entre corpo e mente como um processo de constante enfrentamento das perturbações do meio.

Assim, esse conceito está presente, por exemplo, ao me referir à necessidade de dar conta das operações do próprio observador, na questão da experiência pessoal. Todo o fazer é conhecer e todo conhecer é um fazer (MATURANA, 2006). Isso significa que o propósito é reconciliar a cognição com o concreto, restituindo sua dimensão viva. Esse conceito afirma uma cognição vivida no cotidiano, inscrita no corpo e não uma cognição abstrata pautada na previsibilidade e nos princípios invariantes dos sistemas teóricos, tampouco uma cognição restrita aos processos mentais.

Entretanto, enação origina-se na expressão inglesa *enaction*, que vem do campo teatral, significando o ator vivendo em ato. Essa teoria incorpora a ideia de autoprodução, apontando para uma imanência radical no sentido de uma realidade em fluxo na qual o momento presente é a única concretude e única oportunidade de ação.

Nas palavras de Varela (1999, p. 61):

O que chamamos “nosso eu” pode ser analisado como um produto das capacidades linguísticas recursivas do homem e sua capacidade única para auto-descrição e para a narrativa. Como há muito tempo a neuropsicologia já comprova, linguagem é uma outra capacidade modular de cohabitar com tudo o que somos cognitivamente. Nosso sentido de um eu pessoal pode ser construído como uma narrativa interpretativa em devir de alguns aspectos de atividades paralelas de nossa vida cotidiana, da qual emergem mudanças constantes nas formas de atenção típicas de nossas microidentidades.

Este autor entende que cada ser vivo é considerado como um sistema autônomo por possuir um fechamento operacional (auto-organizado). “A autoprodução do sistema vivo só é possível por ele estar imerso em um mundo, no qual se insere e com o qual mantém relação de diálogo”. (ROSSI *et al.*, 2013).

Na finalização dessa sessão, considero importante reverberar a ideia de que, ao invocar a complexificação pelo ruído, de Atlan (1992), e a *Biologia da Cognição*, de Maturana e Varela (2003), pretendo dar conta de uma concepção do observador incluído na pesquisa. O observador é qualquer ser humano (eu pesquisadora) que, ao operar na linguagem com outros seres humanos, participa com eles na constituição de um domínio de ações coordenadas com um domínio de distinções, e deste modo, pode gerar descrições de descrições (MATURANA, 1999).

Nesta perspectiva, pesquisadores que estudam as teorias da complexidade estão mostrando as condições biológicas dos seres humanos como autoprodutores de si. Posturas que demandam práticas de autocriação e vivências corporais inseparáveis das emoções. Visto isso, estes autores tomam a autopoiese como ponto de partida para explicar a auto-organização dos seres humanos.

No olhar desses cientistas, o observador é humano e este se encontra na situação de observador e observado. Quando começa se observar, na tentativa de explicar o que quer explicar, significa que já se encontra com aquilo que observa na linguagem articulada em rede, o que se associa ao conceito de acoplamento estrutural.

Desse modo, transcrevo na próxima sessão, as pistas das emergências cartografadas que são anunciadas por convergências, ou seja, pontos em comum, mapeados nas oficinas de conversas em meio às narrativas de si, sem a preocupação de seguir um roteiro linear e fragmentado. Opto por uma abordagem complexa, ancorada nos marcadores teóricos da *Biologia da cognição*: na autopoiese de Humberto Maturana e Francisco Varela e na complexificação pelo ruído de Henri Atlan, conceitos já explicitados neste texto.

A CIRCULARIDADE DAS EMERGÊNCIAS CARTOGRAFADAS

Ao fazer as primeiras reflexões sobre o processo de escuta e acolhimento às narrativas dessas famílias, foi possível tecer reflexões em torno de algumas questões que me pareceram fundamentais. Nesse sentido, destaco a configuração das oficinas e seu impacto na reinvenção das mães participantes; o processo de autopeiose; a construção das narrativas das mães; a aprendizagem e observação efetivadas por mim enquanto pesquisadora participante do estudo e meu processo de auto-organização. Para dar conta disso, os instrumentos de cognição/subjetivação foram oficinas de conversas com a finalidade de, além de possibilitar um mapeamento das emergências, permitiram momentos para que algumas mães reconfigurassem o sofrimento em ações efetivas de auto-organização e complexificação de si.

Em vista disso, o ponto de partida para essa abordagem teve como referências a sistemática de encontros centradas em oficinas de conversas, que teve como critérios de seleção a seguinte definição: seis famílias, que possuem crianças diagnosticadas com TEA, com a idade entre 2-12 anos e que estão vinculadas à associação Esperança azul, advindas da associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), e das escolas municipais e estaduais de Venâncio Aires-RS, e que foram devidamente convidadas a participarem da pesquisa. A efetivação das oficinas configurou-se em um espaço de existência que oportunizou a ação e a reflexão sobre o pensar sobre o processo de aprendizagem com o sofrimento, como uma possibilidade de vivência dos pressupostos da autopeiose em rede.

O tempo necessário para a participação das mães foi de uma hora para o encontro individual e nove horas para os encontros coletivos, perfazendo um total de dez horas, que foram distribuídas em dez semanas, com início em setembro e término em novembro de 2021. O local dos encontros, oficinas de conversas, foi a Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC, no Campus de Venâncio Aires, e eles foram organizados conforme levantamento de necessidades no fluir dos encontros conforme Quadro 2 abaixo.

A metodologia escolhida, a cartográfica, além de possibilitar minha inserção como pesquisadora no processo de pesquisar também foi potente para acompanhar o caminho ao caminhar, com vivências que foram acontecendo no devir das pessoas que ali se encontraram.

Quadro 2 - Oficinas de conversas

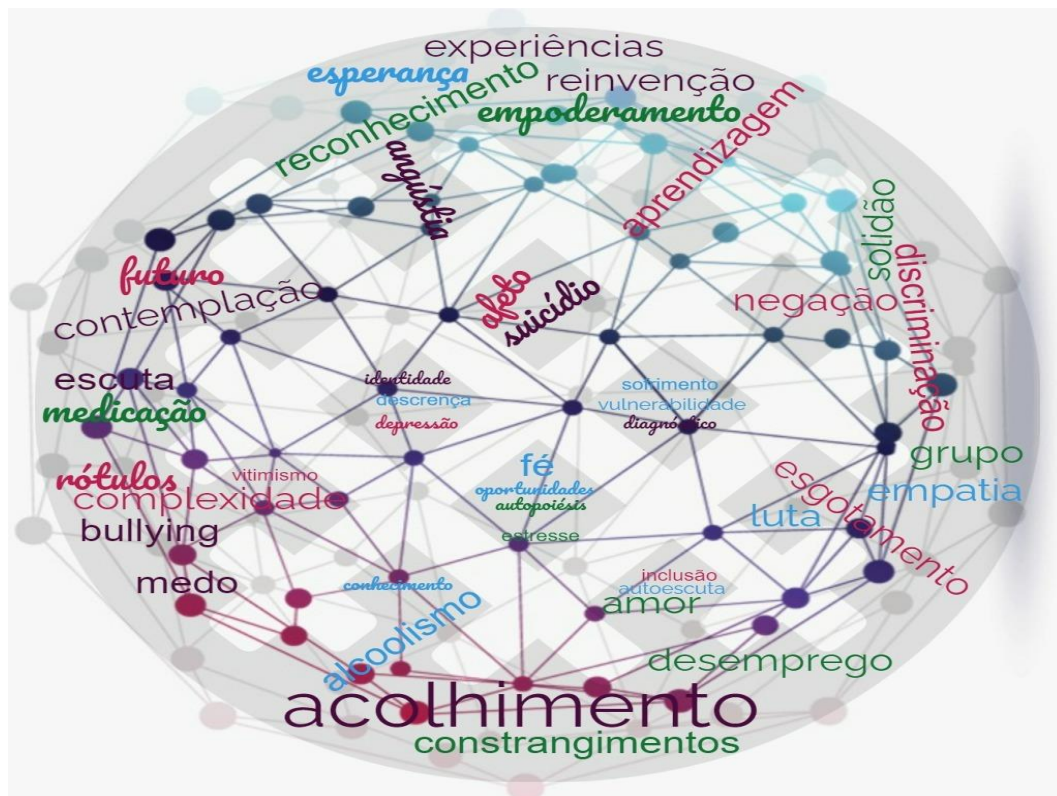
OFICINA/RODA DE CONVERSA	MARCADOR/ES TEÓRICO/S DAS EMERGÊNCIAS	ATIVIDADE / FINALIDADE
Oficina Individual Narrativas de si: identificando o diagnóstico de TEA e suas adversidades na família.	Complexificação pelo ruído	Escuta sensível e acolhedora Compreensão do nível de consciência do sofrimento e construção de sentido. Leitura do TCLE e aprovação do convite
Oficina coletiva – presencial/remoto Quem sou? Onde estou? Onde pretendo chegar?	Complexificação pelo ruído	Possibilidade dos participantes se conhecerem e Construção de um espaço de convivência no qual passa a ter sentido e importância a experiência de cada um. Apresentação de expectativa com as oficinas
Oficina coletiva – presencial/online Quem cuida de quem cuida?	Complexificação pelo ruído. Autopoiese	Desenho de sua autoimagem Autoencontro consigo mesmo.
Oficina coletiva – presencial/online Objetos significativos	Complexificação pelo ruído. Autopoiese	Escolha de objetos significativos e Expressão oral sobre seus sentimentos a respeito do que os objetos provocam
Oficina coletiva -presencial YOGA com instrutora	Complexificação pelo ruído. Autopoiese	Reconhecimento de si Autoescuta Reinvenção
Oficina coletiva – presencial/online Como posso me reinventar a partir do caos que se encontra dentro de mim?	Complexificação pelo ruído. Autopoiese	Percepção de que existe vida após o diagnóstico de TEA. Representação da pergunta através do cartaz coletivo.
Oficina coletiva – presencial /online O que te faz não desistir?	Complexificação pelo ruído e Autopoiese	Descomplicação do diagnóstico Olhar para além do autismo Percepção da potência que existe dentro de nós
Oficina coletiva – presencial/online Virando a chave: sofrimento e autoconhecimento. Quais ruídos me perturbaram no sentido de serem assimilados internamente e causarem aprendizagem até o momento dos encontros?	Complexificação pelo ruído e Autopoiese	Auto-organização Reconhecimento de si.
Oficina coletiva – presencial /online Aprendizagem com o sofrimento e Invenção de si	Complexificação pelo ruído. Autopoiese Complexificação pelo ruído e Autopoiese	Relatos de experiências, vivências em que precisou se auto-organizar ou que ainda não conseguiu.
Conversando sobre outras possibilidades	Autopoiese	Emergências após os encontros Organização do projeto de extensão - ação de pesquisa

Fonte: Autora (2022).

Com esses instrumentos metodológicos, organizo a apresentação do processo empírico e o trabalho de tratamento das emergências⁵ descrito a seguir. Nestes encontros de subjetivação, acompanhei e registrei as informações em um diário de bordo, que é minha fonte para a composição do texto dessa tese no que tange às referências às escutas e a minhas percepções quanto ao que observo em relação ao sofrimento expresso pelas mães que participam do estudo. Nesse diário, tenho então o registro de narrativas/vivências, assim como transcrições dos depoimentos das mães, como alguns que cito no decorrer das próximas seções da tese.

Além disso, construí uma síntese desse processo com a seleção de palavras que procuram de forma geral indicar sentimentos, expectativas – minhas e das mães participantes – do que é ter experiência familiar com criança com TEA. Dessa forma, a imagem 1, que constitui uma nuvem de palavras, busca representar, por meio de uma abordagem também gráfico-visual, as pistas das emergências no fluxo do devir e transcritas nesta sessão conforme pontos em comum.

Figura 1 - Circularidade das emergências



Fonte: Autora (2022).

⁵ Emergência é um conceito básico da complexidade e significa “aquilo que vai emergindo no fluxo do viver a partir das perturbações oferecidas pelo ambiente” (PELLANDA; BOETTCHER; PINTO, 2017, p. 141).

Neste caminhar, tomei como ponto de partida para cartografar as emergências das narrativas a centralidade ontoepistemológica da linguagem. Tal opção ampara-se na tese de Maturana (1998), que busca compreender o desenvolvimento humano ao longo dos milênios e afirma que o desenvolvimento do cérebro humano está relacionado principalmente com a linguagem, no seu entrelaçamento com o emocional. Segundo o autor, “[...] quando falamos de emoções, fazemos referência ao domínio de ações em que um animal se move” (MATURANA, 1998, p. 22). Processo este que é central na construção de significados. Sob esse aspecto, as narrativas me permitiram cartografar as emoções e a tomada de consciência de si, do seu processo de viver e das interações sociais.

Ao identificarmos as cadeias de relações por meio das narrativas das famílias, as quais estão expressas de forma sintetizada na figura anterior, não há como negar que vivemos em redes, que nada somos isolados. Por conta disso, todos os sistemas que compõem o corpo se comunicam, aprendem e funcionam em rede, desde a mais pequena célula. Dessa forma, “a célula é uma rede de reações que produzem moléculas tais que através de suas interações geram e participam recursivamente na mesma rede de reação que as produziu” (VARELA; MATURANA; URIBE, 1974, p. 188).

Assim, podemos associar essa perspectiva a teorias que sustentam a autopoiese, que envolve pressupostos que giram em torno de alguns vetores organizadores: o devir, a auto-organização, a invenção, o processo circular, a complexidade. Observo que, para uma melhor compreensão desses conceitos, apresento um glossário com intuito de explicá-los de forma objetiva e didática. Além disso, saliento que a autopoiese trata-se de uma teoria que tem em sua base o entendimento de que todo ato de conhecer faz surgir um mundo e toda reflexão ocorre na linguagem, constituindo-se como instrumento cognitivo do devir humano (MATURANA; VARELA, 2001; MATURANA, 2014).

Por isso, pensar em nossos processos autopoieticos e naquilo que nos perturba é algo desafiador. Isso implica pensar com os processos de vida e não linear e apenas racionalmente a respeito deles. Dessa forma, refletir sobre sofrimento faz me sentir incluída na abordagem da metodologia de primeira pessoa de Varela (2000), observadora e observada, a qual se expressa nas emergências cartografadas no decorrer do texto. Cada cartografia, que corresponde a uma emergência definida no desenvolver do trabalho de pesquisa, é iniciada também por uma nuvem de palavras, com o objetivo de salientar elementos-chave que norteiam as reflexões com cada uma dessas emergências.

Emergência: quem cuida de quem cuida

Marcador Teórico: complexificação pelo ruído

Figura 2 - Pistas cartográficas



Fonte: Autora (2022).

A partir da dinâmica das conversações, refletimos como constituímos nossa aprendizagem e a nós mesmos numa perspectiva autopoietica. Nesse processo, a inclusão do observador na prática da investigação, por meio das conversações, responde à necessidade de um paradigma que não separa as diferentes dimensões da vida. Esse é o processo que busco compreender no percurso deste estudo, como pesquisadora e aprendiz. Por muitas vezes, percebi a expressão de cansaço, esgotamento e ao mesmo tempo muita esperança e amor pelo filho.

Nesse contexto, de escuta, de valorização das narrativas, de amor empreendido em cada ação, surge a aprendizagem dos participantes, e da pesquisadora. Para Atlan (1992), a aprendizagem acontece pela complexificação de um sistema auto-organizador, que, face aos ruídos perturbadores do meio interno ou externo, transforma as perturbações em padrões criativos que aumentam a diferenciação do sistema, tornando os processos de complexificação sempre em devir. Isso envolve uma abordagem não linear e complexa porque as perguntas feitas se dirigem ao ser e ao conhecer ao mesmo tempo, envolvendo a experiência pessoal de cada participante.

Nesse sentido, a minha observação, acoplada aos sofrimentos das mães nas oficinas de conversas, desencadeou em mim uma aprendizagem auto-observável a partir das experiências vividas. Entender que o sofrimento pode ser vivido e aprendido na interação com o outro e na complexificação de si, no fluxo das experiências com mudanças no sistema vivo, abre-se possibilidades de auto-organizar-se. Assim, confirma-se a ideia de que toda ação humana depende de uma emoção para se constituir.

Nesse processo de construção de escrita, com os encontros, em que a pergunta provocativa – quem cuida de quem cuida? – possibilitou conversarmos do diagnóstico do filho (a) com TEA, dos caminhos percorridos até chegar ao diagnóstico, do sofrimento em ter que conviver com *bullying*, preconceitos e dos cuidados de si e sua importância nesse processo. Assim, surgiram as pistas que conduziram para a emergência cartografada e destacada na nuvem de palavras a partir das conversações. Quem cuida de quem cuida?

Ainda neste encontro, percebi que conversar sobre o passado, reviver algumas situações e pensar em suas possibilidades foi doloroso para as mães. As lágrimas estampadas no rosto de mR, mEl, mC, pela complexidade de adversidades que precisam enfrentar e muitas vezes “sozinhas” sem apoio de familiares, trouxe a dificuldade para se perceberem como pessoas que também precisam ser cuidadas e amadas. Essas e outras dores causaram sofrimento para algumas, tornando a vida um fardo, um peso que parece não ter solução alguma. Eis que, em exposições dessas participantes da pesquisa, o álcool e a intenção de suicídio apareceram como alternativas/saídas. Os depoimentos a seguir ratificam essa percepção.

[...] precisei abrir mão de tantas coisas importantes, me anulei como pessoa! mEl

[...] não me reconheço mais, nem sei quem eu sou! mEl, mC

[...] tenho medo de morrer e deixar meu filho. Quem vai cuidar dele como eu? mR, mC

[...] meu marido é alcoólatra, eu estou doente e meu filho se agita muito, o que fazer? mA.

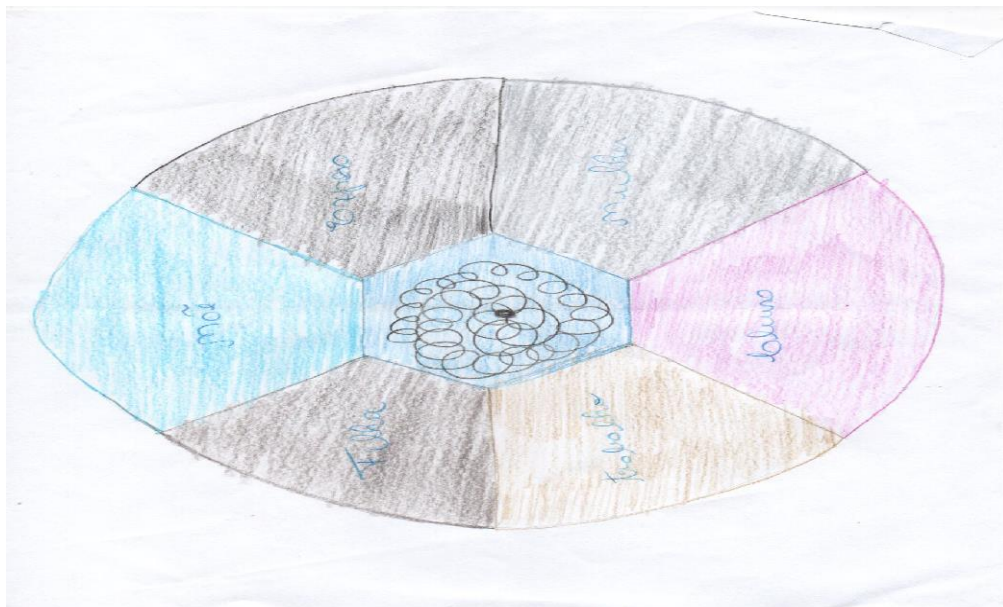
[...] minha vida é só ele! É em função dele!”. mEl, mC, mMa, mA

Esses relatos foram o começo do novelo que se desenrola no processo de conversações (oficinas de conversas) com a participação de mães, sinalizando os caminhos no devir dos encontros, especialmente no que tange a uma necessária implementação de ações que visem a dar apoio multiprofissional a essas famílias. Ao narrar as dificuldades, angústias, desejos, perspectivas, entre outros sentimentos, visitamos algo que está latente dentro de cada um de nós, o que pode trazer, também, desconfortos. Com isso, a tendência a uma resistência em deixar tudo como está pode parecer mais confortável.

Neste caso, baseada no pressuposto de Humberto Maturana de que a realidade se constitui nas conversações, lancei a dinâmica de conversações para construir o processo de investigação. Desse modo, as mães tiveram a oportunidade de expressarem sua autoimagem por meio de desenhos, conforme ilustrações que seguem.

A atividade proporcionou um olhar para si e não apenas para os filhos, causando ruídos perturbadores com sentimentos negativos como: depreciação de sua própria imagem, insegurança quanto à capacidade para cuidar de um filho com TEA, carência de tempo para se olhar e cuidar de si. Logo, para a mC, conforme ilustração abaixo, emerge uma imagem de como está se sentindo perante o cenário em que se encontra.

Figura 3 - Desenho autoimagem mC



Fonte: Registros da pesquisa (2021).

A imagem simboliza a mulher que precisa se dividir em ser mãe, esposa, filha, trabalhadora, o que se sintetiza no perfil de que *“não tenho tempo para mim”*. Este e outros ruídos, como frágeis valores de identidade (quem eu sou?) e falta de confiança, desencadeiam pensamentos de morte, suicídio que também fazem parte dos critérios do diagnóstico de depressão, identificado a partir da narrativa da mãe mEl: *“Já pensei em tirar a minha vida e a vida dele”*. A mãe conta que se sentia muito insegura, sozinha, sem saber por onde andar. Nisso, a ansiedade, o sentimento de não pertencimento, a solidão que parece eterna, entre outras coisas, são fatores de risco para os pensamentos de suicídio.

Segundo Casimiro (2019) citando a OMS (Organização Mundial de Saúde), cerca de 800 mil pessoas tiram a própria vida anualmente. E o número de tentativas de suicídio é ainda maior.

Entre os autistas leves, o risco de suicídio é nove vezes maior do que na população sem autismo. Segundo o site *Autimates* (2022) cerca de 28% dos autistas leves já pensaram ou pensam constantemente em tirar a própria vida.

Desde que o TEA foi identificado pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner *et al.* (1943), pesquisadores tentam entender os fatores que levam a essas (des)ordens complexas do desenvolvimento cerebral. As pesquisas na área são cada vez mais intensas, uma vez que as causas são multifatoriais. Mas o que se sabe das possíveis causas até o momento é que o TEA não possui uma única causa.

Já os dados publicados por Cordeiro (2022) no canal Autismo, são de que, nos EUA, a prevalência de crianças com TEA em 2019 foi de 1 em 35, e em 2020, 1 em 28. Considerando-se os dois anos, o número final foi de 410 autistas em 12.554 indivíduos, ou seja, um em 30. Neste sentido, a pesquisa realizada anualmente pelo CDC mostra que o número de diagnósticos de transtorno do espectro do autismo (TEA) em crianças e adolescentes estadunidenses está aumentando desde o início das pesquisas.

O CDC avalia crianças de 8 anos. Porém, em estudo publicado em 5 de julho de 2022, foram considerados indivíduos de 3 a 17 anos, ampliando-se o contingente de casos considerados na avaliação, e isso implica diferenças não apenas metodológicas, mas também impactos nos resultados. Com uma ampliação das idades, amplia-se também o número de recorrência de casos de autismo.

Para a Associação Médica Americana, “as chances de uma criança desenvolver autismo por causa da herança genética são de 50%, sendo que a outra metade dos casos pode corresponder a fatores exógenos, como o ambiente de criação” (VINO CUR, 2020).

Para Francisco Paiva Junior (2022b), editor-chefe e jornalista responsável da *Revista Autismo*, estudos recentes (principalmente uma grande pesquisa científica publicada em 2019 com mais de dois milhões de indivíduos, em cinco países) têm demonstrado que fatores genéticos são os mais importantes na determinação de suas causas (estimados entre 97% e 99%, sendo 81% hereditário), além de fatores ambientais (de 1% a 3%).

A escola de medicina Mount Sinai, de Nova York, em estudo publicado em 2010, listou agentes que, em contato com a mãe durante a gravidez, causaram TEA no feto que está se formando: talidomida (usado para tratamento de doenças como câncer, lúpus, tuberculose, entre outras), misoprostol (para combater úlcera), ácido valpróico (para tratamento de epilepsia e transtorno bipolar), infecção por rubéola e clorpirifós, agrotóxico utilizado para controle de pragas (AUTISMO, 2019).

Em se tratando de fatores ambientais, a probabilidade do aumento do risco manifesta-se na gestação, como infecções intrauterinas, hipertensão, diabetes, uso indiscriminado de fármacos, concepções tardias, a sobrevivência de bebês muito prematuros, entre outras questões, que podem gerar impactos no desenvolvimento cerebral. Conforme a DSM-V (AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION, 2014), o risco de distúrbios do TEA pode ser aumentado se a mãe usar talidomida, ácido valpróico ou beber muito álcool durante a gravidez. O risco de autismo também aumenta com a idade do pai e da mãe no momento da gravidez.

Patrícia Beltrão Braga, professora de embriologia e genética da Universidade de São Paulo (USP), afirma que existem “algumas teorias do TEA que influenciam como: fatores genéticos que seriam uma carga hereditária ou mutações novas. Outras teorias dizem que pode haver uma influência do ambiente, como uma infecção” (AUTISMO, 2019).

De acordo com DSM-V - Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION, 2014), o TEA é categorizado como um transtorno de neurodesenvolvimento, definido como um distúrbio do desenvolvimento neurológico, apresentando dificuldades na comunicação, na socialização e por padrões restritivos e/ou repetitivos de comportamento. De modo geral, não existe exame laboratorial clínico que define o diagnóstico. Muitos médicos solicitam o exame de eletroencefalograma para identificar comorbidades associadas (quando necessário), mas esse exame não identifica o TEA. O diagnóstico precisa ser feito por profissionais especializados e através das conversas com a família e responsáveis. Normalmente o professor percebe sinais de autismo na escola e a família percebe que algo não vai bem.

O DSM-V, publicado em 2014, pela *American Psychological Association* (Associação Americana de Psiquiatria), é um sistema em vigor de codificação do Transtorno que define como é feito o diagnóstico de transtornos mentais. Apesar desse manual ser muito conhecido, ele não é o único instrumento de estudo para obter critérios diagnósticos do TEA, nem mesmo o oficial. Este título é reservado ao CID 11, versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, elaborada pela OMS.

Além disso, o CID-11 estabeleceu critérios diagnósticos semelhantes ao DSM-V. Estas mudanças no diagnóstico referem-se à remoção da Síndrome de Asperger e o Distúrbio Pervasivo de Desenvolvimento, propondo o agrupamento dos critérios relacionados à comunicação, à sociabilidade e à inclusão de sintomas sensoriais em uma única categoria (INSTITUTO INCLUSÃO BRASIL, 2019). Para explicar melhor, no documento DSM-V, excluem-se as subcategorias presentes no DSM-IV, designadas por Síndrome de Asperger e de

Transtorno Desintegrativo da Infância, e passa-se a avaliar a gravidade embasada no nível de apoio de que a pessoa necessita. Isso é classificado em níveis:

Nível 1 - crianças bastante funcionais que necessitam de pouca intervenção
 Nível 2 - crianças relativamente funcionais que necessitam de muita intervenção
 Nível 3 - crianças muito pouco funcionais apesar de muita intervenção.
 (GADIA; ROTTA, 2016, p. 25).

Complementamos essa perspectiva de compreensão diagnóstica de transtornos com esta outra lista dos novos códigos do CID -11:

6A02 – Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)
 6A02.0 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
 6A02.1 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
 6A02.2 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
 6A02.3 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
 6A02.4 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
 6A02.5 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
 6A02.Y – Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado;
 6A02.Z – Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado
 (INSTITUTO INCLUSÃO BRASIL, 2019).

Dessa forma, precisamos ficar atentos aos discursos do senso comum de que precisamos respeitar o tempo das crianças com atraso no desenvolvimento. A demora para a busca de uma avaliação para obter o diagnóstico atrapalha o planejamento na intervenção precoce, que precisa ser de acordo com as necessidades apresentadas pela criança, potencializando seus pontos fortes.

Nesse processo, escolas, famílias e responsáveis que convivem com as crianças são responsáveis pelo rastreio de informações no atraso do desenvolvimento, o que significa afirmar que, em caso de quaisquer suspeitas, a investigação é fundamental. Mas é relevante pontuar que nem sempre o atraso no desenvolvimento é TEA. Por isso, precisamos nos atentar aos sinais de como a criança chega à escola, como brinca, do que ela mais gosta, quais dificuldades enfrenta em brincadeiras, no faz de conta e na imaginação, como se comunica, como é o processo de negação, frustração, seletividade alimentar (só branca, só pastosa, só líquida), como ocorrem manifestações de alegrias e tristezas, como se socializa com os demais colegas e na família, quais são as dificuldades em decifrar emoções, se apresenta hipersensibilidade ao toque,

dificuldades em movimentos, instabilidade de humor, interesses restritos, por exemplo (INSTITUTO INCLUSÃO BRASIL, 2020).

O DSM-V também chama atenção para os sinais de TEA com sujeitos que expressam pouco interesse em compartilhar objetos, dificuldade em desviar o foco em atividades que interessam à criança, problema para dormir. Também são uma característica muito presente neste Transtorno a recorrência de medos excessivos e hipersensibilidade a determinados alimentos. Ainda pode haver demora para engatinhar, andar, falar e até mesmo regressão da fala entre um e dois anos.

Dessa forma, os possíveis sintomas de TEA são muito variados. Por isso o diagnóstico precoce do autismo possibilita intervenções mais cedo, favorecendo o desenvolvimento das habilidades comprometidas e proporcionando uma adaptação melhor para o indivíduo e sua família.

Feita a coleta de dados, o médico fará o diagnóstico desses sintomas organizados no DSM-V, por meio de escalas, questionários e protocolos padronizados de observação do comportamento. As escalas de rastreio são utilizadas normalmente para um auxílio diagnóstico precoce, e a proposta é que elas sejam práticas na utilização de apoio diagnóstico. Após vários instrumentos utilizados pela equipe multiprofissional, chega-se ao diagnóstico e com ele o início de uma nova etapa: a de conversar com os familiares e acolher seu sofrimento. Pois, a chegada de um filho representa para os pais motivo de alegria, gerando uma grande mudança na organização familiar que se torna por muitas vezes dramática quando o bebê apresenta dificuldades na interação com o ambiente. Normalmente, as famílias são as primeiras a verificar que algo diferente está acontecendo com seu filho, como por exemplo a citação da mR.

Quando decidi ser mãe, foi tudo planejado. Ser mãe de um menino foi um sonho realizado, ser mãe de um menino autista não estava no meu planejamento, mas o meu amor por ele só aumentou, meu sofrimento não foi pelo diagnóstico de autista, meu sofrimento era por saber que ele ia sofrer, pelos preconceitos que ele iria passar na vida. Meu sofrimento era o medo do desconhecido em não saber como seria o amanhã, em não saber se ele iria conseguir falar, se socializar, ter uma vida próxima dos padrões da normalidade. O medo e a realidade da solidão, de ver as pessoas se afastando pois não concordam com o comportamento diferente do meu filho e o olhar de julgamento como se tudo fosse minha culpa. (mR)

Em várias narrativas, emergiu a perspectiva de que o sofrimento das mães é pelo sofrimento daqueles que amam. Da mesma forma, os vínculos afetivos com as pessoas que interagimos (e vivemos acoplados) fazem das suas tristezas as nossas tristezas e de suas alegrias nossas alegrias. Por isso, ao receber o diagnóstico de que o filho possui TEA, a mãe sente-se desafiada a adaptar-se às necessidades específicas, sentindo-se impotente no seu papel de

socializadora e incapaz de realizar o que é socialmente esperado e aprovado (FONSECA *et al.*, 2004), sendo que essa situação pode causar muito sofrimento aos pais. Isso ocorre porque, além de existir uma série de definições e explicações científicas que ajudam a compreender este momento, ela passa por um processo que desencadeia mudanças em toda a dinâmica familiar: incertezas do futuro de seu filho, medos, preocupação, estresse, entre outros fatores que contribuem para o desencadeamento do sofrimento.

Por conta disso, ao solicitar a atividade em que elas simbolizassem sua autoimagem, as mães manifestaram sentimento de abandono consigo mesmas e de autocondenação (autoimagem negativa), de tal modo que apesar de entenderem perfeitamente sua condição, permanecem tensas, acorrentadas por complexos de inferioridade, presas a um sentimento de inferioridade, incapacidade. Neste contexto, entendo que a falta de amor consigo mesma é a principal razão da autoimagem negativa, ou seja, sentimento de inferioridade.

Figura 4 - Desenho autoimagem mEI



Fonte: Registros da pesquisa (2021).

A mEI simboliza sua autoimagem como uma árvore que está sem folhas, frutos, murcha e sem vida. Para Spinoza (2008), somos afetados continuamente pelo que está ao nosso redor. Afetados, mas não determinados. Essas afecções dependem do que fizermos com elas. Isso é central no modelo bio-cibernético da cognição pensada por Humberto Maturana e Francisco Varela. A figura abaixo também reverbera esse aspecto.

Figura 5 - Desenho autoimagem mC



Fonte: Registros da pesquisa (2021).

Tenho que trabalhar e dar o melhor de mim. Sentimento de culpa, perda de confiança no futuro, estresse conjugal, crises de ansiedade e pânico, gerando uma sensação de fracasso. A exemplo disso, a mR manifesta que “[...] *O sonho com o filho perfeito, com autonomia quando vem o diagnóstico de TEA, cai por terra*”.

Para muitos pesquisadores esses sentimentos significam luto. Busco uma compreensão para o conceito de luto com Sigmund Freud. Para esse autor, a ideia de luto não se limita apenas à morte, mas também ao enfrentamento das sucessivas perdas reais e simbólicas durante o desenvolvimento humano. O luto é um processo lento e doloroso, que tem como características uma tristeza profunda, afastamento de toda e qualquer atividade que não esteja ligada a pensamentos a respeito do que foi perdido, a perda de interesse no mundo externo e a incapacidade de substituição com a adoção de um novo objeto de amor (FREUD, 2012).

Mas vale observar que nem todos reagem do mesmo modo. O importante neste momento é a união da família para todos juntos busquem alternativas, focando no que podem fazer para ajudar a criança; ou seja, olhar a criança como um todo, respeitando seu jeito próprio de ser. Cada família tem sua crença sobre a origem da síndrome. No entanto, várias mães relatam as dificuldades conjugais e a solidão em ter que dar conta de tudo sozinhas. Os depoimentos a seguir ilustram essa realidade:

Meu marido não quer admitir o diagnóstico de TEA. mEl, mR, mMA, mA.

Nos separamos por conta disso. mEl.

O meu casamento está muito fragilizado, ele tem bebido todos os dias e diz que eu inventei o Transtorno. mA.

Ele está muito quieto, quase não conversamos, como não existe um exame que comprove a doença ele não acredita nela. mMa.

Além das mães terem que buscar orientações, auxílios, força e coragem para enfrentar as dificuldades, convivem diariamente com familiares que não apoiam a luta incessante e incansável em busca de qualidade de vida, causando grande impacto sobre as emoções. Sabe-se que nem todas as famílias são iguais, nem todas têm as mesmas características, pois “Uns podem ser mais atentos, uns mais intelectuais e outros mais sociáveis, e assim por diante” (FERREIRA, 2009, p. 12).

Diante de tantos efeitos, o sofrimento acaba por se apresentar como um desconforto que não nos agrada a alma, e Nietzsche (2002, p. 149) percebe neste acontecimento um efeito fundamental. O homem, o animal mais corajoso e mais habituado ao sofrimento, não nega em si sofrer, ele o deseja, ele procura inclusive, desde que lhe seja mostrado um sentido, um para que no sofrimento. A falta de sentido do sofrer, não o sofrer, era a maldição que até então se estendia sobre a humanidade, até que o ideal ascético lhe ofereceu um sentido.

Assim, genericamente, para o autor, o sofrimento é um devir, mudança constante. Ou seja, a vida como parte integrante deste mundo também é mudança. Em meio às dores e ao sofrimento, a afirmação dela é necessária para o crescimento e manifestação da vontade de potência, instrumento de autossuperação de si. Nietzsche (2006) tende a ver o sofrimento também como vontade de poder. A luta entre a vida e o sofrimento busca a expansão e o crescimento do homem, a partir de um enfrentamento entre os impulsos. Assim, se sofrer faz parte da vida, sofrer também é viver.

Neste sentido, para Nietzsche (2006), não se trata de amar o sofrimento, mas a vida, que não existe sem o sofrimento. Amar e afirmar a vida não é lamentar-se, mas compreender que é uma força em meio a tantas outras, ativas e reativas. Viver a cada instante, com toda a intensidade é a vontade de potência no seu mais alto grau.

Por isso, quanto mais cedo a criança for diagnosticada e iniciar o tratamento, maiores serão as possibilidades de desenvolvimento de suas capacidades físicas e mentais. Independente do diagnóstico, a pessoa não precisa somente de terapias e acompanhamento médico, ela precisa de um ambiente familiar saudável e amoroso para se desenvolver, e a família desempenha um papel muito importante neste processo.

Damásio faz uma distinção entre sentimento (experiência mental da emoção) e emoção (conjunto de reações orgânicas), de forma a estabelecer os fundamentos biológicos que ligam sentimento e consciência. Em um nível básico, as emoções são parte da regulação homeostática e constituem-se como um poderoso mecanismo de aprendizagem. Ao longo do desenvolvimento, as emoções acabam por ajudar a ligar a regulação homeostática e os valores

de sobrevivência a muitos eventos e objetos de nossa experiência autobiográfica (DAMÁSIO, 2000, p. 80).

Neste sentido, considero relevante a frase de Damásio (2000) em se tratando de que as emoções são parte da regulação homeostática e constituem-se como um poderoso mecanismo de aprendizagem. Sob esse aspecto, nas oficinas de conversas, conversávamos muito sobre todos os enfrentamentos de sofrimentos e de superações com muitas trocas de relatos de experiências. Mas a emoção estampada em lágrimas no rosto por algumas (mR, mEl, mC) e a necessidade de falar sobre os enfrentamentos do diagnóstico, causando ruídos, foram muito evidentes. Porém, o que pude perceber é que com essas atitudes, o grupo foi se fortalecendo, e a cada encontro as mães se sentiam importantes nesse processo e mais confiantes na invenção de si.

Diante de tantas perturbações, a invenção de si é um modo potente de se reinventar frente aos ruídos no devir humano (KASTRUP, 2007). Maturana (1997, 1999) complementa essa ideia com o princípio da autopoiese. Todo ser humano é capaz de se autoproduzir. Somos seres humanos em constantes transformações. Para Maturana (1997, 1999), esses processos aparecem como resultado de expressões corporais que apontam a esfera das ações. Elas demonstram a maneira de o outro nos perceber de acordo com o domínio da nossa linguagem corporal. Através dela manifestamos nossos sentimentos e emoções.

Nietzsche (2008) corrobora com essa abordagem ao afirmar que é necessário que se vivam todos os sofrimentos e dissabores, alegrias e prazeres, com a mesma intensidade e amorosidade. É necessário amar a vida e o mundo com todos os seus sofrimentos e alegrias. O sentimento emocional é a percepção, no neocórtex, das respostas corporais aos estímulos imediatos, através dos centros cerebrais inferiores. Assim, as emoções têm função social e papel decisivo no processo de interação e integração social. Elas são adaptações singulares que integram o mecanismo com o qual os organismos regulam sua sobrevivência orgânica e social.

o filho possuía muito medo de foguetes no final do ano. Então, começou a festejar antes do final de ano com os foguetes, e ele superou suas crises.

Neste sentido, entendo que a rotina é importante para o TEA, mas ela precisa ser flexibilizada. Grandin (2015) postula que devemos parar de pensar em apenas acomodar as deficiências dos nossos filhos, mas aprender a pensar e explorar seus interesses, suas habilidades e pontos fortes, sem priorizar procedimentos comportamentalistas. Isso porque uma criança diagnosticada com TEA tem muita dificuldade de dizer eu a si mesma. Ao exigir rotinas inflexíveis, sem propor desafios, a exemplo das mães das crianças citadas no parágrafo anterior, faz-se com que as estereotipias se consolidem, inibindo a produção de sinapses. Para a autora citada, pais, professores e terapeutas devem evitar se prender a rótulos. Ela argumenta que a educação de crianças autistas não deve se centrar apenas em suas dificuldades: isso significa que atitudes como essas revelam abordagens hegemônicas, comportamentalista e determinista que não consideram as demandas autopoieticas desses seres humanos como também não usam os pressupostos complexos, tais como os princípios da auto-organização e da neuroplasticidade. Esse tipo de abordagem simplificadora e redutora traz muito sofrimento a essas crianças como também às suas famílias, além do que, é obvio, induz à perda de excelente oportunidade de aplicar a ciência da complexidade a uma problemática que cresce a cada dia.

Do ponto de vista das teorias da complexidade, a cada novo desafio que propomos às crianças diagnosticadas com TEA, provocamos mudanças estruturais nos circuitos neurais. Essa constatação é válida também para as mães, participantes deste estudo. Podemos complementar essa reflexão com a contribuição da neurocientista Relvas (2009, p. 35) de que a aprendizagem “se constitui em uma alteração biológica na comunicação entre os neurônios. Neste caso, forma-se uma rede interligada em que a informação aprendida pode ser evocada e retomada com relativa facilidade e rapidez”. Todas as áreas cerebrais estão envolvidas no processo de aprendizagem e as emoções são de fundamental importância no processamento das informações.

Para Maturana e Varela (1995, 1997), as nossas conexões neuronais fazem parte do processo bio-psico-emocional. Ou melhor, elas são parte do próprio acoplamento estrutural em que o sistema nervoso, através dos órgãos sensoriais e efetores em interação sistêmica com o organismo, promove a sua transformação estrutural. Contudo, essa interação, inter-relação, visa, prioritariamente, à adaptação e à manutenção desse organismo para que ele não entre em entropia.

Seguindo essa lógica de pensamento, Grandin (2015) destaca questões importantes a serem levadas em considerações sobre o funcionamento do cérebro. Para ela, as áreas

emocionais primárias nos dizem quando lutar e quando fugir, quer dizer, são a base do cérebro, e este se liga à medula espinhal. Além disso, a linguagem, o planejamento de longo prazo e a consciência de si mesmo estão na área frontal do cérebro. Em suma, é a relação complexa entre as diversas partes do cérebro que faz de cada um de nós quem somos.

Em vista disso, a complexificação pelos ruídos, a perturbação vista pelas mães e a necessidade de desafiá-los, potencializou para ambas a convicção de que a criança, mesmo com TEA, possui capacidade de se auto-organizar. “Chamamos isso de acoplamento estrutural, a saber: a relação entre o sistema vivo e o seu meio na qual as interações do sistema são apenas perturbações, pois elas acontecem de tal maneira que emerge o trabalho de constituição dos seres vivos” (PELLANDA, 2009, p. 107).

Segundo Grandin (2015), pais, professores e terapeutas precisam evitar se prender a rótulos. Ela argumenta que a educação de crianças autistas não deve se centrar apenas em suas fraquezas: estudos revelam que elas têm pontos fortes por muito tempo ignorados, sendo capazes de multiplicar as formas de aproveitamento de suas contribuições únicas. Em suas ideias somos apresentados ao poder transformador de tratar o autismo por meio de cada um dos seus sintomas, em vez de agrupá-los todos sob o mesmo diagnóstico.

Cabe nesse contexto um olhar complexo e acolhedor especialmente a essas crianças enquanto seres humanos potentes de linguagem. Para Merleau-Ponty (1999) uma linguagem, antes de qualquer coisa, é corpo carnal, sensível e de alguma forma cria e (re)cria muitas outras linguagens. Por essas razões é relevante dizer que incluir não é só integrar, é preciso aceitar e respeitar integralmente e incondicionalmente as diferenças de todos com igualdade de direitos e oportunidades. Para a mR, “*meu grito é o grito de meu filho, por uma verdadeira inclusão*”. Nossas linguagens são tão diversas quanto são nossas maneiras de perceber a ação-emoção do outro, pois entramos em um espaço de congruência, de coordenações consensuais, e nos comunicamos com ele.

Nesse contexto de crianças com TEA, é importante relacionar que existe uma legislação sobre inclusão que se aplica a elas, nos campos social, de saúde e educacional. Um exemplo é a Lei Federal nº 12.764 (BRASIL, 2012), que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa Lei é regulamentada pelo Decreto nº 8.368 (BRASIL, 2014) apresentada pela Associação em Defesa do portador de TEA. Tem o nome de Berenice Piana, mãe de um menino autista, a qual, desde que recebeu o diagnóstico de seu filho, luta pelos direitos das pessoas com autismo.

Conforme artigo 1º, parágrafo 1º, incisos I e II da referida lei, o indivíduo com Transtorno do Espectro Autista é considerado pessoa com deficiência, o que lhe permite usufruir de todos

os direitos nela previstos, sendo-lhes assegurados todos os direitos previstos pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituído pela Lei Federal n. 13.146 (BRASIL, 2015)⁶.

Neste percurso, a luta pelos direitos destas pessoas também tem tido avanços, e a Lei Federal nº 12.764 (BRASIL, 2012) (Lei Berenice Piana) passou por várias alterações após aprovação da Lei nº 13.977 (BRASIL, 2020), denominada Lei Romeo Mion, que instituiu a carteira de identificação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTA). A perspectiva de criar a carteira de identidade a essas pessoas deve-se à garantia de atenção integral no pronto-atendimento, prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social (BRASIL, 2012, 2020).

Outro aspecto importante a ser anunciado nesta sessão é de que as leis que buscam promover melhores condições de atendimento a pessoas com TEA apresentam desdobramentos positivos. Exemplo nesse sentido é a Lei 13.861, de 2019, que obriga a inclusão de questionários no censo sobre a realidade do TEA. O censo, pesquisa que é feita pelo IBGE e que seria aplicada em 2020, foi adiado, poder executivo foi de que a pesquisa não foi feita por falta de recursos e que, em 2022, ela acontecerá entre junho e agosto de 2022, investigando cerca de 78 milhões de domicílios particulares permanentes do País. O questionário da amostra conta com a perguntas sobre o TEA e será aplicado em aproximadamente 11% desse contingente, ou seja, cerca de 8,5 milhões de domicílios. “Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) os resultados serão divulgados entre os anos de 2022 e 2025 em diferentes mídias, múltiplos formatos e em diversos recortes espaciais, buscando atender às demandas dos variados segmentos do público” (PAIVA JUNIOR, 2022b).

O Questionário Básico da pesquisa conta com 26 questões e investiga as principais características do domicílio e dos moradores. Além disso, uma parcela dos domicílios é selecionada para responder ao questionário da Amostra, que conta com 77 questões. A investigação nos domicílios selecionados, efetuada por meio do Questionário da Amostra, inclui, além dos quesitos presentes no Questionário Básico, outros mais detalhados, bem como quesitos sobre temas específicos: características dos domicílios, identificação étnico-racial, nupcialidade, núcleo familiar, fecundidade, religião ou culto, deficiência, migração interna ou internacional, educação, deslocamento para estudo, trabalho e rendimento, deslocamento para trabalho, mortalidade e autismo (PAIVA JUNIOR, 2022b).

⁶ A Lei 12.764/2012 é fruto do projeto de Lei do Senado Federal nº 168/2011, de sua Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, decorrente de sugestão legislativa apresentada pela Associação em Defesa do Autista. Foi batizada de “Lei Berenice Piana”, em justa homenagem a uma mãe que, desde que recebeu o diagnóstico de seu filho, luta pelos direitos das pessoas com autismo.

Ainda sobre progressos na legislação que envolve TEA, no dia 11 de agosto de 2022, a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) determinou o fim das limitações de sessões para todas as doenças contempladas pelos planos de saúde e para todos os CIDs, conforme resolução normativa nº 387 da ANS e jurisprudência pátria. Ou seja, o portador de TEA tem direito ao atendimento de equipe multiprofissional. As especialidades contempladas foram: fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia, incluindo-se o psicopedagogo (se necessário e encaminhado pelo médico) para fins de proporcionar ao segurado, ao portador do Transtorno de Espectro Autista, o alcance da melhor qualidade de vida possível. Esta ampliação vale para a cobertura de todos os CIDs, ou seja, todos os códigos de condições de saúde da CID-10 (versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde). Cabe lembrar que a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a atualização dessa lista em janeiro de 2022. Cabe pontuar que, quanto ao CID-11, no entanto o Ministério da Saúde ainda não o validou para os efeitos no país, conforme mostra uma reportagem da **Revista Autismo**: “Autismo e a nova CID-11” (PAIVA JUNIOR, 2022a).

Considerando que a legislação é cristalina e objetiva ao se referir aos direitos à proteção de pessoas com TEA, avançamos muito neste sentido com muitas conquistas. Mas, no caso específico discutido neste estudo, de acordo com vivências deste grupo, a legislação, por si só, não é suficiente para garantir atendimento adequado a cada caso. É preciso ter respeito e acolher o sofrimento para que possamos ter o protagonismo de pessoas com TEA e seus familiares. É nesse sentido que as mães relatam:

Meu filho está mal, agride, chora, procuro ajuda nos órgãos públicos e, é sempre a mesma coisa lista enorme de espera. [...] A sociedade e a escola não estão preparadas para acolher. mM

[...] não quero que meu filho vá para escola regular para sofrer preconceito mR.

[...] Meu filho é taxado por burro, lelé, recebe bullying dos colegas e sociedade.

[...] o meu sofrimento, minha luta é por uma inclusão verdadeira e sem preconceitos da sociedade. mR, mEl, mA, mC mM, mMa.

Para Maturana e Varela (2019), a aceitação do outro junto a nós na convivência é o fundamento biológico do fenômeno social. Sem amor, sem aceitação do outro junto a nós, não há socialização, e sem esta não há humanidade, nem mesmo a invenção de si. Como pesquisadora deste estudo e aprendiz imbricada por tantos desconfortos e sofrimentos vivenciados no devir das oficinas, procurei estabelecer um ambiente de escuta sensível e acolhedora. Segundo elas, os encontros das oficinas de conversas foram considerados um momento privilegiado. “[...] *Ter alguém que nos compreende, alivia o nosso coração*” mR, mEl, mA, mC mM, mMa. Por essas narrativas percebi também que a solidão em ter que

conviver com o diagnóstico e não ser compreendida em alguns momentos pela escola e pela sociedade, trouxe sofrimentos a estas famílias.

Além disso, o diagnóstico coloca a família frente a uma série de emoções: perda da criança saudável, sentimento de culpa, desrespeito, medo, isolamento, preconceito, bullying, entre outros sentimentos. Ter um filho diferente requer mudanças sobre a visão de mundo. Ou seja, incluir é aceitar e respeitar o outro, junto a nós, numa convivência saudável. Encontramos isso nos relatos da mR: “[...] meu filho recebe Bullying dos colegas e sociedade. Ele é taxado por burro, lelé, retardado”. Por esses motivos, quando olhamos para o TEA com discursos do senso comum como este em que a mãe relatou, percebo que precisamos avançar muito no que tange à educação para a cidadania e para a inclusão.

Para ilustrar discursos como este, na década de 1980, o *bullying* assumiu maior projeção no cenário atual. Em vista disso, em fevereiro de 2016 entrou em vigor a Lei nº 13.185 (BRASIL, 2015), que consiste em uma Lei de Combate à Intimidação Sistemática ou Bullying, sendo este caracterizado como “todo ato de violência física ou psicológica”. Tal lei dispôs que existem oito tipos de bullying, a saber: verbal, moral, sexual, social, psicológico, físico, material e virtual. Nesse cenário, a escola possui um papel muito importante: promover medidas de conscientização de prevenção e proteção a vários tipos de violências, principalmente ao *bullying* escolar.

Além disso, é preciso que as pessoas saibam que nós seres humanos nos originamos no amor. “Na vida humana, a maior parte do sofrimento vem da negação do amor” (MATURANA, 2002, p. 63). O fato de a pessoa apresentar dificuldades em socializar, comunicar e de desenvolver algumas atividades não significa que não possui condições para tal. Diante desses fatos, fico me questionando: o que realmente falta para as pessoas serem verdadeiramente incluídas? Conhecimento sobre o assunto? Empatia? Respeito? Amor?

No meu ponto de vista, a discriminação, o preconceito, o *bullying* e a falta de conscientização sobre a diversidade deste Transtorno devem-se, grandemente, à falta de conhecimento. Algumas pessoas com o diagnóstico podem ter uma vida aparentemente normal, o que não significa que ele não tenha TEA. Por outro lado, a pessoa que apresenta características severas pode ser reconhecida com mais facilidade tanto pela linguagem corporal, pela expressão facial, quanto por estereótipias, comportamentos ou por algum comprometimento impactando na interação social e nas habilidades de comunicação que também podem gerar padrões repetitivos e interesses restritos. Por isso, a noção de Espectro nasceu justamente para definir a complexidade dos sintomas, alterações e características das pessoas com algum grau de TEA.

Por estas razões a mãe mM relata que “[...] *não entendo ele!*”. “[...] *não sei o que ele está querendo me dizer!*”. A respeito disso, em um de nossos encontros a mãe estava preocupada porque não entendia seu filho. Ele se mordida, batia a cabeça na parede e ela não sabia por onde começar, nem mesmo o que fazer. O fato de a criança não se comunicar verbalmente não significa que ela não está se comunicando. É preciso prestar atenção em seus movimentos e comportamentos. A expressão de que o autista vive no mundo dele é mito. Nós é que não o integramos no nosso mundo com a compreensão que merece. Por isso, para as famílias que esperam respostas sobre uma criança autista, a falta de conhecimento pode ser extremamente frustrante.

Explicitadas essas questões e imersa na circularidade de discussões, é relevante retomar as reflexões de que iremos combater o preconceito, indiferença e *bullying* a partir do conhecimento. Logo, o amor é a ferramenta indispensável para que as pessoas tenham uma vida digna. Nessa perspectiva, a palavra amor está associada à noção de cuidado mútuo. Cada pessoa é única e singular. Por isso, precisamos orientar as pessoas a respeito do assunto, divulgar conhecimentos, traçar grupos de estudos, elaborar projetos de ações que aportem conhecimentos para a comunidade de modo geral, mas sobretudo às famílias de pessoas com TEA.

dos professores e da escola sem que esta a ampare na perspectiva inclusiva que deveria adotar. Por essas razões, a escola precisa promover ações contínuas com toda a comunidade escolar, inclusive com os familiares das crianças para anemizar e prevenir o *bullying*, o que é necessário na medida em que o autista pode ter sua vida afetada pela violência e por consequência evitando traumas futuros.

Dessa maneira, essa criança tem direito a uma série de coisas que vão desde o transporte até a escola, inclusive com direito a um professor auxiliar que irá acompanhá-la durante os estudos de forma a promover a interação social com seus colegas, com seus professores, equipe diretiva, família e funcionários, estabelecendo parcerias com seus pares na elaboração de estratégias metodológicas mais adequadas para uma melhor inserção escolar e social dessa criança. A exemplo disso, o plano de atendimento individualizado (PEI), que atenda sua condição peculiar, é um instrumento importante desse processo. Isso implica um planejamento uma e ação para que a concretização de um atendimento adequado, inclusive educacional, possa de fato ser benéfico ao desenvolvimento da criança com TEA.

Sob esse ponto de vista, a proposta curricular, quando bem elaborada e utilizada pela escola, permite acompanhar o desenvolvimento da criança, respeitando sua condição. Isso implica uma nova postura da escola, com a inserção da adaptação curricular, visando à flexibilização do currículo para que a criança com TEA possa ser desenvolvida de maneira efetiva em sala de aula. Logo, o modelo de aprendizado deve levar em consideração as características, interesses e necessidades de cada uma. Dessa maneira, encontramos amparo legal na Lei Federal nº. 13.146 (BRASIL, 2015) já mencionada no texto, que institui a lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Como muito bem nos lembra Cunha (2013), o professor precisa primeiramente conhecer seu aluno, seus afetos, seus interesses. Assim, possibilitará uma adaptação curricular mais efetiva e um atendimento individualizado mais eficaz. Isso requer práticas específicas direcionadas à aquisição de habilidades necessárias. Não se trata de uma regra, mas de um caminho possível de inclusão. Todos estão na escola para aprender, integrar-se uns com os outros, independentemente de suas dificuldades mais ou menos complexas para a inclusão familiar, social e escolar do indivíduo.

A Nota Técnica de 24/2013, do Ministério da Educação e Cultura, trouxe importantes orientações aos sistemas de ensino para a implementação da Lei Federal n. 12.764 (BRASIL, 2012) com destaque ao seguinte trecho:

Planejamento e organização do atendimento educacional especializado considerando as características individuais de cada estudante que apresenta transtornos do espectro autista, com a elaboração do plano de atendimento objetivando a eliminação de barreiras que dificultam ou impedem a interação social e a comunicação (BRASIL, 2013).

Essa lei também cita que é dever do Estado a garantia de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis sem discriminação e com igualdades de oportunidades, oferecendo o apoio necessário para facilitar a efetiva educação da pessoa com Necessidades Educacionais Especiais.

Santos (2008) corrobora que a escola tem papel importante na investigação diagnóstica, uma vez que é o primeiro lugar de interação social da criança com TEA, separada de seus familiares, por apresentarem enorme variação sintomática, e esse fator interfere bastante nas condutas e estratégias do professor.

Nessa perspectiva, a formação do professor é importante, uma vez que ela é essencial para a identificação deste Transtorno, bem como para o processo educativo a ser desenvolvido com a criança com TEA.

Conforme preceituam as Diretrizes Curriculares Nacionais, a Educação Especial

IV – serviços de apoio pedagógico especializado, realizado, nas classes comuns, mediante: a) atuação colaborativa de professor especializado em educação especial; b) atuação de professores-intérpretes das linguagens e códigos aplicáveis; c) atuação de professores e outros profissionais itinerantes intra e interinstitucionalmente; d) disponibilização de outros apoios necessários à aprendizagem, à locomoção e à comunicação. V – serviços de apoio pedagógico especializado em salas de recursos, nas quais o professor especializado em educação especial realize a complementação ou suplementação curricular, utilizando procedimentos, equipamentos e materiais específicos (BRASIL, 2001).

Para isso, a formação continuada precisa ser atualizada, com os profissionais que buscam sempre ampliar seus conhecimentos com práticas educativas voltadas a necessidades educativas especiais. O trabalho pedagógico é fundamental para apontar caminhos produtivos para o desenvolvimento da criança com TEA e para sua inclusão social.

Soma-se a essas perspectivas a proposta pedagógica das instituições. Conforme se lê no inciso III do artigo 28 do Estatuto da Inclusão, o projeto pedagógico da escola deve se adaptar aos alunos, visto que estes precisam ser atendidos de forma individualizada em muitos momentos. Para que essas diretrizes sejam elaboradas e implementadas, são necessários dados estatísticos sobre o número de pessoas com esse Transtorno. Nessa linha, em 18 de julho de 2019, foi sancionada a Lei nº 13.861 (BRASIL, 2019) que altera a Lei nº 7.853 (BRASIL, 1989), para incluir as especificidades inerentes ao Transtorno do Espectro Autista nos censos

demográficos. Com a alteração, foi incluído o parágrafo único ao art. 17, da Lei nº 7.853 (BRASIL, 1989) no qual consta que “Os censos demográficos realizados a partir de 2019 incluirão as especificidades inerentes ao Transtorno do Espectro Autista, em consonância com o § 2º do art. 1º da Lei nº 12.764 (BRASIL, 2012)”. A medida passa a vigorar a partir do próximo Censo, que seria realizado em 2020⁷, e permitirá, segundo a autora do projeto de lei que originou a nova lei, direcionar as políticas públicas, a fim de que os recursos sejam corretamente aplicados em prol desse público. (BRASIL, 2019).

Por essas razões, a instituição escolar tem grande importância durante toda a vida das pessoas. Além disso, ela também é afetada direta e indiretamente, pois de nada adianta cuidar da criança com TEA, sem levar em conta o ambiente familiar em que ela cresce. Para mim, a verdadeira inclusão fundamenta-se em um bom planejamento, respeitando as diversidades e individualidades de cada um, incluindo estratégias de acolhimento, formação continuada para professores, orientações para os pais de como melhor conviverem com os sintomas do TEA. “Todas as ações humanas acontecem num espaço de ação especificado estruturalmente como emoção” (MATURANA, 2006, p. 46). O viver humano se dá num contínuo entrelaçamento de emoções e linguagem como um fluir de coordenações consensuais de ações e emoções. Maturana chama isso de conversações que se entrecruzam em sua realização na nossa individualidade corporal.

⁷ A Lei 13.861, de 2019, que obriga a inclusão de questionários no censo sobre a realidade do TEA, pesquisa que é feita pelo IBGE que seria aplicada em 2020, foi adiada devido a pandemia no ano de 2021. O argumento do Governo Federal foi de que a pesquisa não foi feita por falta de recursos e, em 2022 ela acontece entre junho a agosto de 2022.

assim como atitudes centradas na paciência e na aceitação, inclusive de limites – que podem ser dos filhos como das famílias em geral em contextos de crianças com TEA:

Figura 9 - Atividade em grupo



Fonte: Registros da pesquisa (2021).

Amar é uma atitude em que se aceita o outro de forma incondicional e não se exige ou se espera nada como recompensa. Amar implica ocupar-se do bem-estar do outro e do meio ambiente. Baruch Spinoza (2008) fala-nos que os corpos têm a capacidade de afetar uns aos outros no encontro entre si, e o efeito dos afetos é o que ele chama de afecções. “Por afeto, compreendo as afecções do corpo, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções” (SPINOZA, 2008, p. 163). O autor atribui as afecções do corpo ao *conatus* que “é o esforço de perseverança na existência, sendo uma força interna para existir e conservar-se na existência”. Tal reflexão ilustra o desejo e perseverança das mães. “Apesar de tudo, ainda tenho esperança de que tudo vai melhorar” são narrativas das mães mR, mEl, mC, mM, mA, mM_a.

A esperança impulsiona-nos a olhar para frente, conduz-nos a um futuro de possibilidades. Portanto, essas mães estão se permitindo ser guiadas pela esperança. Segundo Freire (1992), “esperançar é se levantar, esperançar é ir em busca de algo, esperançar é construir, esperançar é não desistir! Esperançar é levar adiante, esperançar é juntar-se com outros para fazer de outro modo”. Essa perspectiva quer dizer que cada ser humano possui a capacidade de se reinventar, basta estar aberto a novas possibilidades. Nesse sentido, a forma do enfrentamento dependerá da escolha do modo de existir que escolhermos, dos pensamentos

e atitudes de enfermidade e das afirmações positivas e libertadoras para nossa vida. Isso significa que a forma pela qual enfrentamos o sofrimento depende do modo como nós o interpretamos e definimos nossa ação. A interação com o mundo é realizada de forma cíclica, entre nós e o mundo; o mundo e nós.

Retomando a compreensão de Spinoza (2008) de que as atitudes possuem o significado de *conatus*, que é o esforço de perseverança na existência, há uma força interna positiva ou afirmativa, intrinsecamente indestrutível, a qual fui percebendo e identificando como se constitui o que chamamos de invenção de si. Em meio a tantas dificuldades, o amor é a nossa sobrevivência. É como se lançássemos sementes no solo. Um caem nas pedras e são comidas pelas aves e outras caem numa terra fértil e produzem sementes vigorosas. Assim também, nós precisamos de um solo acolhedor e com muito amor para nos desenvolvermos. A ilustração abaixo demonstra o que conversamos.

Figura 10 - Desenho mR



Fonte: Registros da pesquisa (2021).

Para mR “o coração significa a entrega incondicional do amor. Para mim, ele não precisa de dinheiro nem bens materiais, mas sim do meu amor, carinho paciência e perseverança de nunca desistir de lutar para ele conseguir vencer suas dificuldades”. “Meu filho é a maior prova de amor. É por ele que luto todos os dias”, declaram mR, mEl, mC, mM,

mA, mMa. Em vista disso, percebi que, apesar de tantos encontros e desencontros com que as mães lidam com o diagnóstico de seu filho, a luta incansável pelo bem-estar deles e com seu desenvolvimento integral manifestava-se em todos os encontros e no dia a dia, inclusive no enfrentamento de atritos conjugais. O pai nega o diagnóstico e com tantas adversidades a mãe esquece que é um ser humano que também precisa de amor e cuidados de si, optando por investir tudo que tem, em termos de afeto, no seu filho.

Desse modo, em nossos encontros, as vivências e experiências do grupo foram me conduzindo à investigação da circularidade autopoiética dos participantes deste estudo, que envolvem o autoconhecimento e a capacidade de reinvenção. Maturana e Varela (1980) chamam isso de autopoiese. Assim sendo, descrevo, na emergência abaixo, aprendizagens dos participantes desse grupo, tema central e pano de fundo dessa tese.

Kastrup (2007) muito bem lembra-nos de que a corporificação do conhecimento inclui acoplamentos sociais, linguísticos, psicológicos e culturais, o que significa que o corpo não é apenas uma entidade biológica, mas é capaz de inventar mundos. Ademais, nossas linguagens, sistematizadas em interações e conversas durante as oficinas, foram tão diversas quanto nossas maneiras de perceber a ação-emoção umas das outras.

Nessa perspectiva, como pesquisadora e aprendiz a partir dos ruídos do grupo, a todo momento estava a pensar sobre meu próprio processo de complexificação. Assim, a ontoepistemogênese, na perspectiva autopoietica, constituiu-se no imbrincamento contínuo entre “eu e nós”. E, quando esse sentimento é afetado emocionalmente, o Sistema Nervoso Central (SNC) executa sinapses e neurotransmissores diversos entram em atividade. Como bem pontua Humberto Maturana, a aprendizagem está relacionada à linguagem. Mas não a qualquer linguagem ou à linguagem apenas enquanto sistema simbólico de comunicação e sim à linguagem enquanto coordenações consensuais de ações (MATURANA, 2001).

Nesses processos de construção da subjetividade de cada mãe, a pesquisa ganhou realce na não-linearidade da vida. Cada ser humano é único, por isso, aprende de seu modo pessoal e singular. De acordo com Nietzsche (2008), a vida é não-linear, é devir. A vida é, antes de tudo, processos dinâmicos de vir a ser. Ao nascermos, nossa história não está dada. É preciso inventá-la como uma obra de arte. Tudo isso leva-nos a um outro conceito de conhecimento que implica na vida em ato e no autoconhecimento, o que é muito diferente da ideia de representação de um mundo pré-dado e externo a nós.

De um modo geral, embora os desafios continuem, os estudos comprovam ganhos que as mães tiveram junto ao seu filho e conseqüentemente consigo mesmas. Assim, nessa lógica de pensamento, foram inúmeras as formas de acoplamento estrutural das mães (MATURANA, 1994), observadas na pesquisa conforme relatos que vou trazendo no texto. As relações estabelecidas entre o grupo e a conexão entre elas surgiu na configuração dinâmica de cada uma com o meio. Essa conexão com o meio pode ser entendida como acoplamento social. Este, por sua vez, quando modifica as suas condutas, transforma o sofrimento em ações de autoconhecimento. Para tanto, os fundamentos do conhecer humano ocorrem necessariamente na linguagem, que é nossa maneira particular de ser humanos e estar no fazer humano. “Tudo que é dito é dito por alguém” (MATURANA; VARELA, 2001, p. 32). A linguagem surge a partir do viver junto, do fazer coletivo ao longo do tempo. Ao linguajar, tocamos-nos uns aos outros com sons, mobilizamos emoções, despertamos nossa atenção mútua mediante gestos e formas, orientando reciprocamente nossos comportamentos e, por conseguinte, nossa cognição. (MATURANA; VARELA, 1995).

Assim, diferentemente das primeiras oficinas, no decorrer dos encontros, as participantes da pesquisa passaram a dar-se conta de que viver a experiência em dividir o sofrimento e confrontar seus ruídos consigo mesmas, lhes trouxeram muitos aprendizados. Desse modo, ilustro as aprendizagens com o sofrimento de acordo com as citações abaixo:

A mEl, ao narrar sua história de vida com muita tristeza, desconforto e decepção, destacou que convivia com muitas inseguranças. Divorciada, convivia com a negação do pai com relação ao diagnóstico do filho, que dizia que muitas das características que o filho apresentava era ela que supervalorizava. Morando com seus pais para poder trabalhar, sua mãe, além de cuidar do neto, acolhia seus sofrimentos e angústias. Mas seu porto seguro ficou doente e faleceu. Por conta de tudo isso, a mãe, além de ter que dar conta sozinha com as dificuldades de seu filho, convivia com o luto em não ter mais a convivência com a mãe. Somando-se a esse contexto, o filho com dificuldades em se adaptar na escola, dificuldades financeiras, em meio a tudo isso, precisou se afastar do trabalho para acompanhar seu filho. “*Abri mão de minha vida, trabalho, lazer, de me cuidar, sair com amigas, esqueci que existo, nem sei quem eu sou*”. Por essas razões, ao longo das oficinas, ela deu-se conta de que estava imersa nos problemas, e que ela era a pessoa responsável pelas escolhas que fazia e do modo como vinha enfrentando o sofrimento. Então, percebeu que precisava cuidar mais de si, se amar. O sofrimento dela com a perda da mãe e das dificuldades que estava enfrentando e a forma como estava conduzindo seus sentimentos, segundo ela, estavam lhe causando prejuízos emocionais e sociais para ela e para o filho. Desse modo, sentindo-se provocada e mobilizada pelas conversas no decorrer dos encontros, percebia sua transformação em ações efetivas que se manifestam nas narrativas como estas:

Apren di a gostar de mim, me aceitar. Meu filho me ensina a cada dia ser um ser humano melhor. Ele me ensinou o verdadeiro amor. Ele não é ruim, nem violento, nem mal-educado, ele só quer ser melhor compreendido. Se antes meus pensamentos eram suicidas, minha autoimagem (no início das oficinas) depressiva, sem esperança, me sentindo sozinha, hoje entendo que o sofrimento despertou em mim a vontade de viver, me aceitar como sou e entender que eu preciso estar bem para poder cuidar do meu filho. A oficina de Yoga foi maravilhosa. Depois que entendi isso, tudo mudou na minha vida. mEl

Conforme explicita Maturana e Varela (1990, p. 600), as “experiências ocorrem em nós na medida em que fazemos dela um problema a ser resolvido”. Nisso, os processos autopoieticos da mãe manifestavam-se a cada interpretação e interação com o grupo (acoplamento estrutural). Assim, confirma-se na minha pesquisa que a cognição não ocorre

isolada da estrutura e experiência (corporificação) do sujeito. (VARELA; THOMPSON; ROSCH, 2003).

Com esses relatos, chamo a atenção para a frase: “*esqueci que existo, nem sei quem eu sou*”. Discurso que se manifestou em todas as participantes da pesquisa. Nietzsche (2002) corrobora com essas narrativas, quando diz que conhecer a si próprio é cuidar de si próprio, é exercitar-se nesta arte. No mesmo sentido, Francisco Varela (2000) e Von Foerster (1993) também asseguram que qualquer experiência do conhecer passa pela experiência do conhecer-se de forma singular e experienciada. Desse modo, os espaços das oficinas de conversas convergiram para ações do fazer tudo junto e de forma circular.

Na perspectiva de Nietzsche (2002), é preciso experimentar a si mesmo, criando e recriando no aqui e agora. E foi isso que fizemos em nossos encontros. A mudança consiste na necessidade de reavaliar-se constantemente, e isso implica em olhar para dentro de nós mesmos. Assim, o autoconhecimento (autopoiese) é uma forma de estar presente e atento a tudo que se passa. Por isso, para que as transformações aconteçam, precisamos assumir a autoria de nós mesmos em busca de possibilidades auto-organizativas. Sob esse ponto de vista, podemos recorrer a Atlan (1992), que defende que a aprendizagem acontece pela complexificação de um sistema auto-organizador, que, face aos ruídos perturbadores, transforma as perturbações em padrões criativos que potencializam a autopoiese.

Além disso, há ressonâncias da Biologia da Cognição representada pelas formulações de Humberto Maturana de que as emoções constituem os humanos e isso faz parte do próprio surgimento da espécie (MATURANA, 1999). Chama isso de fenômeno complexo em que há conectividade e singularidade ao mesmo tempo. Para explicá-lo, Humberto Maturana e Francisco Varela cunharam o termo acoplamento estrutural, que é o histórico de perturbações recorrentes entre dois ou mais sistemas que conduzem a uma congruência comportamental ou estrutural. Portanto, as mudanças de estado de sistemas autopoieticos ocorrem como efeito do acoplamento estrutural. (MATURANA; VARELA, 1997, 2004).

Nesse processo, a aprendizagem acontece quando selecionamos o que realmente importa para a nossa ontogenia. Além disso, Damásio (2000, p. 55) contribui com essas reflexões quando salienta que “todo o ser humano é potente de emoções, ‘sem exceção’. As emoções provêm da resposta de certos desafios perturbadores enfrentados pelo organismo”. Como muito bem cita Pellanda (2009), a aprendizagem está ligada ao processo de complexificação de um organismo em que este vai se constituindo em níveis cada vez mais elaborados de significação em seu processo de viver a partir da resposta desse organismo às perturbações externas e internas.

Nesse sentido, a mR relata que:

sempre me considerei uma mulher muito forte. Mas, ao participar das oficinas e conversar sobre meus sofrimentos, percebi que estava fugindo de mim mesma, abri a minha cortina e percebi que também preciso cuidar de mim para poder cuidar do meu filho. Então, passei a gostar mais de mim e me aceitar do jeito como sou e com menos culpa.

A citação da mãe remeteu-me à proposição de Heráclito segundo a qual ninguém pode entrar duas vezes no mesmo rio, pois, quando nele se entra novamente, não se encontram as mesmas águas, e o próprio ser já se modificou. É uma analogia com o processo vivenciado durante os encontros das rodas de conversa. A cada oficina, fazíamos avaliação do nosso encontro, perguntando-nos quais ruídos que provocaram/instigaram a enfrentar o sofrimento? No ingresso a cada uma delas, não éramos os mesmos do encontro anterior. Como pesquisadora e aprendiz, observava e participava dos relatos imbricada e envolvida em todos os processos autopoieticos e ao mesmo tempo dialogando com a teoria. Os processos autopoieticos de transformações dessa mãe foram evidentes no seu devir, problematizado nas oficinas.

Para continuar conversando sobre as narrativas, a mM, ainda perturbada com a descoberta do diagnóstico, buscava compreender e aprender com os desafios impostos pelo Transtorno. Também provocada pela pergunta de como transformar o sofrimento em ações efetivas de auto-organização e invenção de si, ela relatou sua história: *“Precisava trabalhar, fui demitida por conta de ter que sair do trabalho para levar meu filho no médico, ele está se mordendo, o pai dele não me ajuda com nada. Estou esgotada. Não sei o que fazer, não sei entender ele. Ainda bem que tenho vocês para conversar”*. Mas, tem uma certeza. *“Amo muito meu filho”*.

As perturbações externas a desestabilizavam, exigindo constantes reconfigurações. Nesse processo autopoietico de complexificação humana, o conhecimento de si é tão importante quanto o conhecimento do mundo; ponto de partida para entendermos a auto-organização. Como explicita Humberto Maturana, o conhecimento humano não pode ser analisado fora da linguagem, uma vez que ela surge a partir do acoplamento de nossa corporeidade com o mundo, em um modo particular de cada um e de sua subjetividade.

Deste modo, entendo que as mudanças são autônomas e de acordo com a capacidade individual de cada ser humano em dar sentido à experiência vivida. Somos responsáveis pela caminhada que construímos em nosso devir. Assim, de acordo com Maturana (1997, p. 21),

Aprender é o resultado de uma história de interações recursivas, no qual dois ou mais sistemas interagem em diferentes momentos da vida. Enquanto há vida, há

aprendizagem e, enquanto há aprendizagem, há vida - organismo vivo e meio coexistem mediante processos de interdependência.

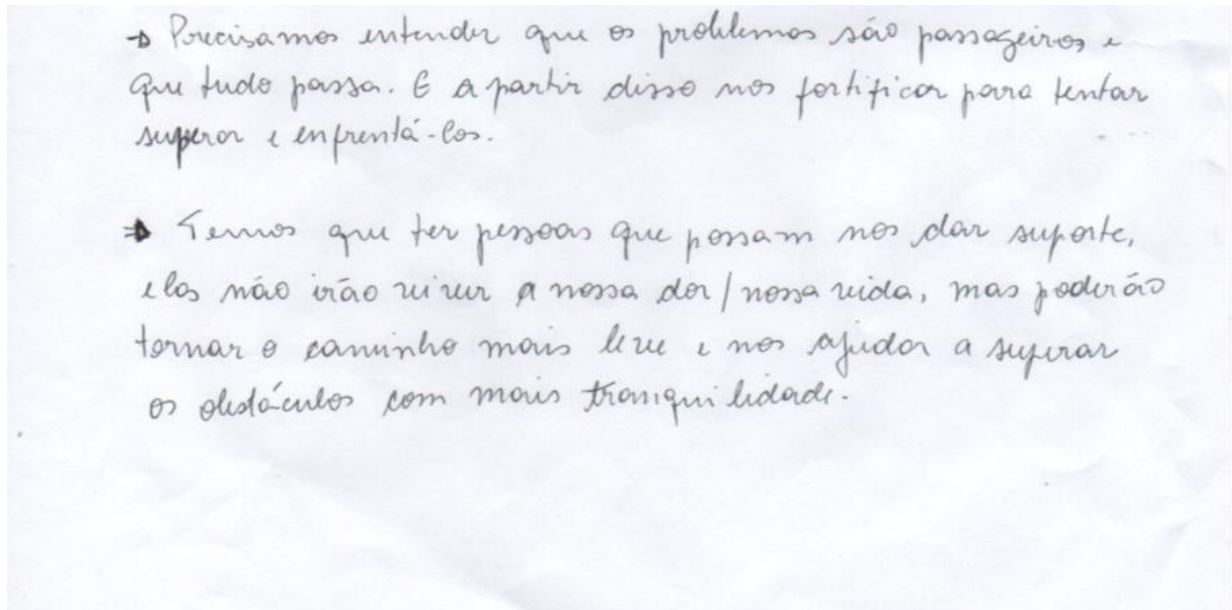
Por isso, tem grande validade dizer que a luta é diária e as adversidades também. Por isso a capacidade de cada um em se auto-organizar, o que também foi possível no processo de escuta e acolhimento às mães. Kastrup (2007) corrobora essa ideia, afirmando que a invenção é a potência que a cognição tem de diferir de si mesma, de transpor seus próprios limites. Assim, quanto mais nos conectamos com nós mesmos, somos capazes de inventar nossos processos autopoieticos.

Na sequência das investigações/observações das narrativas, a mA manifesta possuir sentimento de pena para com seu filho por viver e conviver com sintomas do TEA, diz, ainda, que enfrenta preconceitos até mesmo com os familiares mais próximos. O pai, desempregado, consome álcool diariamente e a agride com violência verbal. Além disso, com problemas de saúde, afirma que se sentia impotente e sozinha para enfrentar as adversidades postas no seu dia a dia. Então, manifestava suas experiências com muito sofrimento e se questionava: “*Por que ele?*”

A essa mãe, ao participar das oficinas, questionávamos quanto à possibilidade de ela olhar com outras lentes o diagnóstico e os problemas que vinha enfrentando. Juntas procurávamos buscar saídas. Logo, respondia que não estava conseguindo dar conta da complexidade dos problemas que vinha enfrentando. Mas relatava: “*Eu amo meu filho, luto todos os dias por ele, as oficinas me ajudam a me conhecer melhor*”. Por isso, ao confrontar as narrativas dessa mãe com o que eu vinha estudando, entendi que, quando dividimos nossas incertezas e angústias, aliviemos nossos corações, fortalecendo o elo que nos une e conseqüentemente nossa própria identidade. Ou seja, quanto mais nos conectamos com nós mesmos mais nos conectamos em rede de conversações com o grupo e conseqüentemente potencializamos nossa consciência. Sob esse viés é relevante destacar as perspectivas de Maturana, especialmente quando concebe o ser humano no amor. O autor afirma, ainda, que não é o amor, mas o que fazemos no amor que nos define enquanto humanos (MATURANA, 1997).

Os registros abaixo constituem anotações de atividades em que as mães mostram o quanto as escutas e a atenção ao sofrimento são fundamentais para enfrentar o sofrimento de famílias de crianças com TEA.

Figura 12 - Registro mC



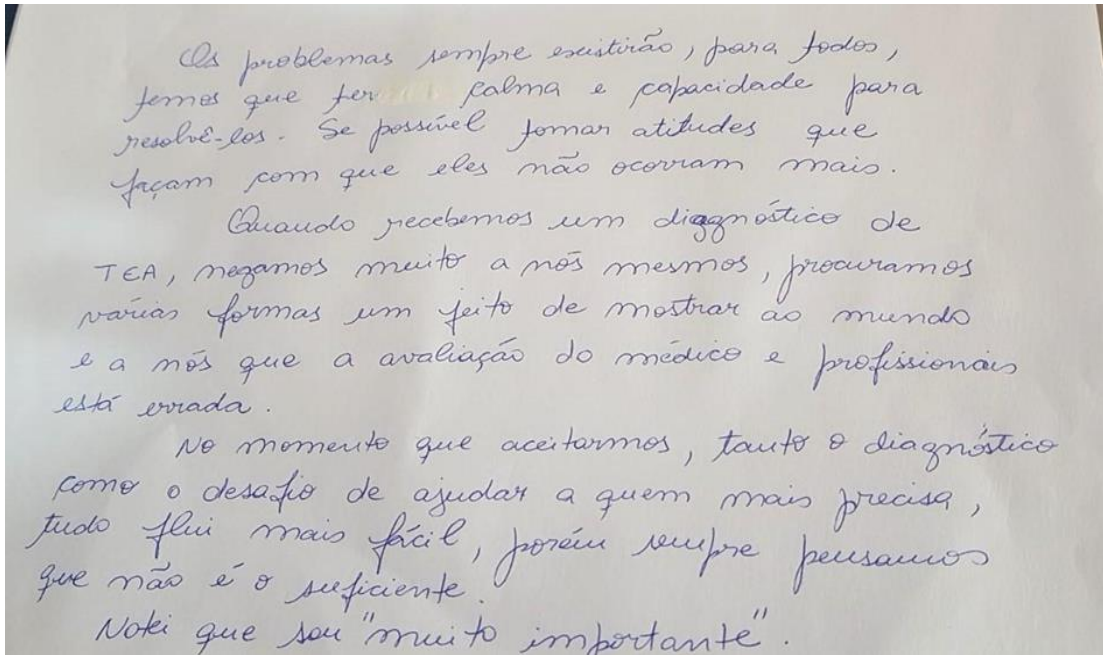
Fonte: Registros da pesquisa (2021).

Essa reflexão simboliza, no meu modo de entender, um processo de conhecer como conhecemos, um ato de nos voltarmos sobre nós mesmos para podermos ir além. A única oportunidade que temos de perceber nossas cegueiras e de reconhecer as certezas e os conhecimentos, tanto nossos quanto dos outros, está na convivência com os outros como legítimos outros, sabendo que também as suas cegueiras e conhecimentos são, respectivamente, tão nebulosos e tênues quanto os nossos. (MATURANA; VARELA, 1995). Entender que “viver é conhecer” ressalta a importância dos estudos epistemológicos sobre o conhecimento como algo da própria experiência e sua rede complexa nas relações humanas, na linguagem e na emoção.

Ao observar os comportamentos das mães a partir de uma visão sistêmica da Biocibernética, percebia a inseparabilidade entre ser/fazer/conhecer (MATURANA, 2001). A partir disso, ratifica-se a importância do observador incluído na pesquisa, que tem que dar conta de sua própria ação ao operar. Esse envolvimento foi fundamental para fazer e aprender com o outro, por meio de ações efetivas e em redes de conversações, fazendo com que a linguagem e a cognição estivessem sempre se constituindo. Podemos definir isso como invenção, emergência dos acoplamentos humanos em seus devires consigo mesmos e com o meio de forma dinâmica e criadora. Cada vez que discutíamos a experiência do outro (no caso com relação à compreensão do TEA), gerávamos outras experiências e cada membro do grupo se expressava de maneira já transformada em recorrência das conversações. Como costuma dizer

Maturana (1999), emerge assim uma inteligência coletiva em que os conhecimentos que circulam na rede vão se potencializando pelas afecções, convergindo para uma nova cultura. Acredito que a escrita da mEI ilustra essa constatação:

Figura 13 - Registro mEI



Fonte: Registros da pesquisa (2021).

As pessoas cujas narrativas acabamos de ler, em meio a tantos ruídos perturbadores, externos e internos, no percurso das oficinas (como as mães mC, mMa, mR, mEI), conseguiram identificar a capacidade de serem autoras da própria história (não apenas personagens) e de aprender a administrar o seu sofrimento. Como já explicitado, o resultado dessas mudanças veio sendo experimentado pelo modo de operar de seu fechamento operacional e de sua estrutura atual. Ou seja, a organização e a estrutura do sistema restringem/definem o conjunto de interações possíveis com o ambiente (MATURANA; VARELA, 1997, 2004).

De um modo geral, a cada encontro, procurava socializar o quanto estava envolvida e aprendendo muito com elas. Com isso, procurava sinalizar o quanto o processo de aprendizagem é dialógico e o quanto a pesquisadora, ao participar do acontecimento do encontro, é também aprendiz. Da mesma forma, as mães manifestavam a alegria em estar participando da pesquisa. *“Saber que não estamos sós, nos fortalece e nos traz esperança e amor. Nos sentimos acolhidas”*. Como bem diz Spinoza (2007) a partir da minha própria experiência, sou afetada pela experiência do outro, o que aumenta minha capacidade de percepção.

Nesse percurso, as oficinas de conversa sinalizaram um elemento importante: a auto-organização das subjetividades das mães. Para compreender esse processo, parti da perspectiva de Damásio (2010), segundo a qual a subjetividade depende em grande parte das alterações que têm lugar no estado do corpo durante e após o processamento de uma relação com um determinado objeto que abrange aquilo que ele denomina de sentimentos de fundo do corpo e os sentimentos emocionais.

No mesmo sentido, Relvas (2005, p. 21) afirma que:

o nosso universo biológico interno com centenas de milhões de pequenas células nervosas que formam o cérebro e o sistema nervoso comunicam-se umas com as outras através de pulsos eletroquímicos para produzir atividades muito especiais: nossos pensamentos, sentimentos, dor, emoções, sonhos, movimentos e muitas outras funções mentais e físicas, sem as quais não seria possível expressarmos toda a nossa riqueza interna e nem perceber o nosso mundo externo, como o som, cheiro, sabor.

Nessa perspectiva, ser e mundo constituem-se mutuamente. Ao nascermos, não estamos prontos. Precisamos, ao longo de nosso acoplamento com o universo e a cada momento de nossas vidas, ir inventando os saberes necessários à autopoiese. De acordo com o que foi narrado, a transformação de uma mãe potencializou o enfrentamento dos problemas com empoderamento, criatividade, invenção se si (acoplamento estrutural), incentivando também outras mães. Ou seja, através da auto-organização da mãe, seu comportamento foi ao mesmo tempo resultado e causa de perturbações em que se desenhou a autopoiese. Assim, saliento a perspectiva de Nietzsche (2006) quando afirma que é preciso experimentar a si mesmo, criando e recriando no aqui e agora.

O ser humano complexifica-se, aprendendo a construir significados na sua estrutura, que se encontra acoplada com as estruturas de outros seres vivos. Trata-se de uma proposta posicionada no modelo cibernético. Envolve uma abordagem não linear e complexa, porque suas perguntas se dirigem ao ser e ao conhecer ao mesmo tempo que envolvem a experiência pessoal de cada participante. Trata-se da luta interna da mãe em constituir-se autopoieticamente no confronto com seus ruídos perturbadores.

Nessa direção, Oliveira (1999) e Pellanda (2009) pontuam que a aprendizagem é uma questão de evolução biológica. Logo, interpreto que essa evolução não é linear, é criativa, inventiva, em que o eixo principal é do princípio auto-organizador. Assim, a cada ação de aprendizagem, muda nosso ser em todas as suas dimensões.

Ao destacar esses registros das mães, podemos compreender melhor a aprendizagem e observação construídas por mim enquanto pesquisadora e participante durante o percurso da

pesquisa. Isso assinala a importância da escuta das narrativas das mães, mas também o registro e o olhar sensível a cada uma das expressões que relevam, por meio das linguagens, a complexidade do processo de convivência das famílias de crianças com TEA. Um processo que precisa ser mais amplamente conhecido pelas próprias famílias, pelos educadores e estudiosos, pelos profissionais da saúde e pela sociedade de forma geral.

A CIRCULARIDADE DO PESQUISAR E APRENDER

Tecer considerações provisórias sobre a pergunta orientadora da investigação neste estudo, na condição de observadora implicada, suscitou em mim indagações, perturbações, experiências, desafios teóricos e metodológicos que contribuíram para que eu compreendesse que, ao investigar como aconteciam as aprendizagens das participantes, na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si, estava investigando a mim mesma. Desse modo, foi possível confirmar a tese de que todo processo de investigação científica é um processo de reinvenção de si e de intervenção no mundo.

Nessa perspectiva, pensar de maneira complexa, também pressupõe que nos libertemos de conceito lineares, fixos, prontos, formatados. Por estas razões, no percurso metodológico, não usei categorias e sim marcadores teóricos, a partir de pressupostos do paradigma da complexidade. Isso pode ser evidenciado pelas respostas das participantes da pesquisa, através das narrativas no devir das experiências, bem como na composição do texto construído com atenção a minhas reflexões sinalizadas pela opção de discurso em primeira pessoa. Ademais, minhas escritas foram tomando forma e eu cada vez mais me sentia implicada nesta circularidade. Ao mesmo tempo em que observava, questionava, aprendia e nesse processo circular, a minha transformação também se consolidava. Nisso, também se confirmou a ideia de que nossa autopoiese foi se constituindo no devir das experiências, com mudanças estruturais a partir da dinâmica interna, conforme a estrutura emocional de cada uma (MATURANA; VARELA, 1980). Conforme expressam Maturana e Varela (2019, p. 254), “as palavras são ações e não coisas que passam daqui para ali. É nossa história de interações efetivas que nos permite um efetivo acoplamento estrutural interpessoal”.

Ao escrever a respeito das emergências cartografadas, subscrevo a ideia de Humberto Maturana (1997) de que a linguagem é constituidora do nosso fazer. Se eu mudo, muda o modo em estar com os outros, portanto, muda minha linguagem.

Para explicar melhor, Humberto Maturana pontua que é a emoção, nomeada por ele como o amor, que dá possibilidade ao surgimento da linguagem. “O amor é um fenômeno biológico que não requer justificção” (MATURANA, 1997, p. 184). Por isso, tem grande validade dizer que as relações afetivas alteram nosso *conatus*. Spinoza (2008) compreende a alegria como o afeto que possibilita a passagem para uma perfeição maior, ou seja, quando encontramos um corpo que aumenta a nossa potência de agir, fortalecendo nosso *conatus*, somos afetados pela alegria. Então, como propõem Maturana e Varela (2019), o emocional foi a própria condição

de possibilidade das aprendizagens realizadas tanto por mim quanto pelas mães como participantes das ações de pesquisa.

Uma vez explicitadas estas questões, chegou o momento em que foi preciso amarrar os pontos entrelaçados no fluir de minhas escritas, que foram cartografadas pelas autonarrativas das participantes, ancorada na epistemologia de cunho cibernético, que expressa uma nova maneira de pensar o devir humano, o qual emerge a partir do movimento de auto-organização. Essa abordagem trata a aprendizagem como um acontecimento, uma emergência de uma epistemologia que responde às necessidades lógicas de um novo sistema científico: auto-organização e complexificação, destacadas precisamente pelos estudos de Henri Atlan, bem como de Humberto Maturana e Francisco Varela com a explicação do ser vivo como produtor do seu próprio conhecimento tomando como ponto de partida a experiência do observador e o processo de observar. Sendo que esse observador não pode distinguir a experiência entre ilusão e percepção, mas pode gerar explicações da experiência que são reformulações de novas experiências. Desse modo, estes autores, focaram seus estudos no ser humano, vendo-o como um sistema auto-organizador, permeado de emoções. Quer dizer, o conceito de Autopoiese da Biologia da Cognição foi uma aplicação do princípio auto-organizador para entendermos o funcionamento dos seres vivos. Por isso, utilizaram-se da parede celular para explicar a autoprodução do vivo. Um sistema vivo, autônomo, está sempre se produzindo e autorregulando, mantendo interações com o meio, no qual este apenas desencadeia mudanças determinadas em sua própria estrutura e não através de um agente externo.

Para Humberto Maturana e Francisco Varela, a origem das mudanças culturais está nas mudanças emocionais. Ou seja, para que haja aprendizagens, é necessário que as coordenações das coordenações sejam consensuais, como um modo de fluir nelas e de sentir-se afetada e percebida pelas experiências. “Tal compatibilidade atua como fontes mútuas de perturbações e desencadeiam mudanças mútuas de estado, num processo contínuo que designamos o acoplamento estrutural” (MATURANA; VARELA, 1995, p. 133). É exatamente por esse motivo que recorri aos princípios cibernéticos de segunda ordem como o pensar sobre o pensar, aprender como aprendemos, por meio de um contínuo acoplamento estrutural. Ou seja, compreendendo que, em uma recorrência entre organismo e meio, o cérebro vai se modificando como um processo auto-organizativo, coerente com a plasticidade estrutural do organismo humano. O que se conserva neste fenômeno do viver não é a estrutura, mas a organização do vivo, uma demanda autopoietica contínua faz com que linguagem e cognição, por meio de ações efetivas, estejam sempre se constituindo socialmente em redes de conversações que configuram

nosso mundo. Dessa maneira, fomos constituindo conhecimento e a nós mesmos nessa rede de conversações.

Assim sendo, compreendo, com Maturana e Varela, que através das conversações, nos constituímos como seres humanos e de que não é a razão que nos leva a ação, mas sim a emoção. Construimos o mundo no qual vivemos e consolidamos nosso devir, nossos projetos, nossas crenças, etc e, nesse processo, somos modificados pelo que experienciamos. Nesta perspectiva, Maturana e Varela (2019) salientam que vivemos na experiência a práxis do viver dos seres humanos no fluir dos sistemas vivos e na linguagem, como algo que acontece em nós à medida em que linguajamos. Assim, aprendemos devido a nosso acoplamento estrutural. Quer dizer, conforme a interação com o meio, caracterizada por uma mudança estrutural contínua (que não cessa enquanto houver vida).

Sob esse aspecto, as oficinas de conversas proporcionaram um espaço de interações afetivas, acolhedoras e em rede, com experiências que oportunizaram a ação e a reflexão em torno do processo de aprendizagem do sofrimento como possibilidade de vivência da capacidade de cada uma (mãe) em transformar o sofrimento em ações efetivas de auto-organização. Quando linguajamos, provocamos situações em forma de novas perguntas ou de novas elaborações. Essa circularidade entre a ação de conversar e a experiência de viver essa ação como acontecimento foi o encadeamento que causou novos ruídos perturbadores, que, por sua vez, produziram as próprias conversas e com elas significativas transformações no autoencontro conosco mesmas.

Em vista disso, algumas narrativas, como a reproduzida a seguir, ratificam o processo de transformações da singularidade de cada uma que se tornou em autopoiese.

Aprendi a me respeitar, me valorizar mais, cuidar de mim, me entender, gostar de mim do jeito como eu sou e me amar. Amo meu filho. Tenho esperança de uma verdadeira inclusão. mR, mA, mC, mMa, mM, mR.

Percebo que estou me sentindo mais alegre e confiante. mEl

Sou grata por participar desses encontros. mA, mMa.

O grupo nos fortaleceu, trocamos experiências, afetos, amor, alegrias e sofrimentos também. Momentos importantes e de grandes aprendizados. mR, mEl, mC.

Me renovo a cada encontro. mMa.

Aprendi que sou importante, aprendi a conviver melhor com o diagnóstico. mA, mMa, mC, mEl, mM, mR. .

Nesse processo de invenção de si, as mães também perceberam que ser mãe de autista não era o fim, mas o início de uma história que pode ser narrada e interpretada com mais leveza, com menos sofrimento, e que a criança com TEA tem muito a nos ensinar. Ao nos observarmos nas conversações, podemos ver então regularidades e recorrências, que nada mais foram do que

o próprio processo de “acoplamento estrutural” entendido como a modulação constante entre organismo e meio, comprovadas pela teoria da complexidade. As perturbações causadas por fatores externos, implicando em sentimentos de solidão, medo, falta de amor-próprio, preconceitos, fragilidade de traços de identidade e reconhecimento de si, dificuldades conjugais, alcoolismo, depressão para o enfrentamento das adversidades do TEA, tiveram como consequência, mudanças internas que compensaram essas perturbações. Mudanças internas que pude compreender como processos auto-organizativos, aprendizagem, transformação do sofrimento em ações efetivas de complexificação de si.

Nessa circularidade, inspirada na afirmação de Maturana de que “a vida é poesia constante” (MATURANA, 2001, p. 101), entendi que fomos compondo nossa história no devir de nossas experiências, guiadas pela lógica de que nada está pronto e de que a invenção possui um papel fundamental para o devir humano. Essa reflexão reforça a ideia de um ser humano – devir que é autoprodutor de si mesmo, que tem interiormente uma força determinante capaz de alcançar maior liberdade – não apenas para as mães, mas também para mim – na condição de alguém que escreve sua própria história, que pode ser narrada com mais leveza e com a certeza de que é possível viver e acreditar que o sofrimento, se bem interpretado, pode nos trazer aprendizados. Nesse contexto e condições, a invenção de si está na forma como enxergamos o sofrimento e o problema (SPINOZA, 2009).

Como muito bem nos lembra Maturana e Varela (2019), a aprendizagem acontece conforme a estrutura emocional do momento de cada um e de acordo com a sua historicidade.

O universo de conhecimentos, de experiências, de percepções do ser humano não é passível de explicação a partir de uma perspectiva independente desse mesmo universo. Só podemos conhecer o conhecimento humano (experiências, percepções) a partir dele mesmo. (MATURANA, 2001, p. 18).

Assim, para que haja linguagem e comunicação, são necessárias ações partilhadas, e essas ações estabeleçam alguma coerência, coordenação e algum consenso. É dentro da congruência que o ser humano conhece, linguajeia, aprende e vive. Ou seja, a circularidade entre a experiência de participar das oficinas de conversa, ouvindo as colegas e a ação de narrar das mães, evidenciou o aforismo: “todo o fazer é um conhecer e todo o conhecer é um fazer” (MATURANA; VARELA, 2003, p. 32). Quer dizer, o viver e o conviver são processos inseparáveis do conhecimento. O que nos move como seres humanos são as emoções que estão relacionadas à linguagem que acontece no fluir das conversações amorosas na convivência com os outros. Ela é a ação que possibilita transformações no modo de pensar e agir.

Em suma, a demonstração de minha tese de que o sofrimento pode ser transformado em ações efetivas de auto-organização a partir de encontros (oficinas) autopoieticos, trazidos neste estudo pelas narrativas das participantes, bem como pelo meu processo de narrar o vivido, foi sendo constituída pelas expressões – em linguagem – de nossas transformações. Sob esse prisma, a linguagem acontece no devir de nossas experiências, que tiveram como consequência o acoplamento estrutural, que desencadearam mudanças estruturais internas (autopoiese) transformando o sofrimento das mães de acordo com a historicidade de cada uma.

Assim, a teia que tecemos foi de espaços amorosos, com interações, conversações que sustentaram a elaboração de meu conhecimento/entendimento como observadora e observada, traçando um paralelo de entendimento/compreensão entre o “eu e o nós”. Desse modo, reverbero a ideia de que a auto-organização aconteceu através das emoções, pela amorosidade, pelo cuidado de si, do outro, da vida.

Se queremos entender o fenômeno do conhecimento, se queremos entender o sistema nervoso, se queremos entender a linguagem, se queremos entender o que acontece na nossa convivência, temos que nos inteirar desse curioso fenômeno: os seres humanos, os seres vivos em geral. (MATURANA, 2002, p. 43-44).

Dessa maneira, sinto-me incluída nos estudos do paradigma da complexidade que resgata o sujeito como autor de seu próprio conhecimento, que potencializa a pesquisa como uma abordagem complexa que articula todas as dimensões do ser humano. Afinal, o ser humano é complexo e oportunar a estes familiares oficinas de conversas, possibilitando espaços sensíveis e acolhedores com vivências autopoieticas para que elas pudessem expressar seus sentimentos e transformá-los em ações efetivas de auto-organização e complexificação de si, transformou-me também enquanto ser humano que acredita no amor, na capacidade de cada um/uma em se auto-organizar.

A partir desse estudo, tive a compreensão de que estudar como acontecem as aprendizagens de famílias que têm crianças com TEA, na perspectiva de transformar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si, possibilitou ações e interações autopoieticas efetivas, promovendo outras concepções, novas reconfigurações e práticas auto-organizativas a partir do sofrimento. Também permitiu um novo olhar acerca do sofrimento, anunciando a percepção da vida como uma busca de realizações no entendimento de que o ser humano é capaz de amar e ser amado, na medida em que ama a si mesmo.

Nesse viés, o estudo aponta o rompimento do paradigma cartesiano e constrói novos caminhos para tratar a experiência consciente na construção de conhecimento sobre algo. Nesse

processo de conhecer, compreendi que a aprendizagem estava em mim, na minha corporalidade e de dentro para fora. Da mesma forma, mantendo uma coerência teórica entre os vários modelos conceituais apresentados com base na Cibernética, posso dizer que não existe uma validação externa, mas as coerências. Nesse sentido, as emergências cartografadas apontaram para um conceito de cognição como experiência individual, retroalimentada no coletivo e inseparável do processo de viver na dinâmica das conversações (linguagem).

Enfim, acredito ter alcançado os objetivos da pesquisa, o que procurei relatar e defender até esta seção final do texto, sendo guiada pela pergunta investigativa, evitando os extremos e exageros. Ou seja, foi preciso “caminhar sobre o fio da navalha, evitando os extremos representacionais” (MATURANA; VARELA, 2019, p. 263) e, ao mesmo tempo, assumindo uma atitude permanente de vigília contra a tentação da certeza. Assim, manifesto a percepção de que o estudo não acaba no término da redação da tese de doutorado. Afinal, a partir dele novos caminhos poderão ser iniciados como desdobramentos dos estudos realizados. Nessa perspectiva, nos próximos parágrafos, ocupo-me em descrever minha complexificação na fluidez do devir.

Descrevendo minha complexificação na fluidez do devir

A reflexão é um processo de conhecer como conhecemos a nós mesmos. Por isso, ao expressar minhas aprendizagens, manifesto com alegria meu percurso de aprendizagem com as teorias da complexidade, mais precisamente de Humberto Maturana e Francisco Varela. Desde o ano de 2016, quando me integrei ao grupo do GAIA coordenado pela professora Nize Pellanda, a quem serei eternamente grata por me tirar da passividade e me possibilitar outros modos de pesquisar, com lentes diferentes das que havia trilhado nas formações anteriores à pesquisa.

A Nize Pellanda carinhosamente falando, com sua sabedoria, convidava-me a sair das certezas e instigava incertezas. Não foi um processo fácil aceitar esse ponto de vista porque ele nos obriga a sair do conforto e da passividade. Desde então, surgiam minhas inquietações dialogadas com a teoria da complexidade e experiências vividas, por vários momentos, me perguntava: como assim? A aprendizagem acontece de dentro para fora? Como acontece? É possível haver aprendizagens (auto-organizativas) com tantos sofrimentos? Como organizar uma tese, um pouco fora dos padrões formais?

Se eu percorri novos caminhos, valendo-me de novas aprendizagens, de novos processos auto-organizativos, posso afirmar que processo semelhante se consolidou com as mães. Foi

neste contexto que me desafiei a vários enfrentamentos de quebra de paradigmas. Então, nesse processo de conhecer, compreendi que a aprendizagem estava em mim, na minha corporalidade e de dentro para fora. Não estavam nas minhas escritas, nas anotações sobre a empiria da pesquisa, geração de dados, nas inquietações. As perturbações vindas de fora não modificaram minha aprendizagem, apenas me perturbaram. Mas, a partir delas, construí o meu conhecimento. Permiti-me ser observadora e me observar, ao mesmo tempo, a partir de experiências que vivi sem separar o ser do conhecer. As minhas experiências e as experiências das mães, vivenciadas no grupo, foram únicas e de cada uma. Porém, interligadas numa mesma rede de convivência.

De um modo geral, com os estudos de autopoiese, eu consegui romper com velhos conceitos em torno da construção do conhecimento humano. Vivenciei a coerência e o entrelaçamento entre a teoria e a prática, assim como vivi a biologia do amor com estas mães maravilhosas e guerreiras que ficarão eternamente em meu coração. Não foi fácil para elas terem que falar de algo que reverberava muito sofrimento. Agradeço a cada uma pelo esforço e dedicação para com a pesquisa, confiando e acreditando na proposta apresentada. Foi preciso confiarem em mim, para terem aceitado o convite em participar do estudo com o intuito de virar a chave, ou não, em seus modos de encarar o sofrimento.

No percurso dos diálogos das rodas de conversa, criamos, assim, possibilidades para um novo olhar acerca do sofrimento, potencializando a percepção da vida como uma busca de realizações no entendimento de que o ser humano é capaz de amar e ser amado, na medida em que ama a si mesmo. Essas reflexões e ações justificam o desenvolvimento da pesquisa, de forma a contribuir para uma vida com mais dignidade às mães e às crianças com diagnóstico de TEA.

Soma-se a esse contexto o entendimento de que não basta nos sensibilizarmos em relação ao Transtorno. Precisamos de atitudes que se atentem a ele, colaborando para que o sofrimento das famílias seja reconhecido e tratado, bem como o desenvolvimento das pessoas com TEA seja possível e viabilizado.

Para além do fato de que não há remédio que cure esse Transtorno, acreditei (e ainda acredito) que o tratamento mais eficiente que poderíamos buscar incluir é a aprendizagem do respeito, do conhecimento, da tolerância, da escuta, do apoio e de mais amor.

Na avaliação dos encontros, conversando sobre outras possibilidades, surgiu a ideia da concretização de um projeto com desdobramentos dos estudos da tese, porém com um viés extensionista. É nesse contexto que se origina o projeto de extensão, cujos dados estão no anexo. A neste texto e cuja proposta assinala o quanto os estudos acadêmicos podem ter continuidade

em outras frentes, interligando a acadêmica a demandas sociais e educacionais de forma prática e produtiva.

Projeto de extensão como desdobramento da tese

Durante o processo de investigação, nossas conversas suscitaram o rompimento com estados de isolamento, ativaram laços afetivos e de comunicação, contribuindo para o desencadear de sentimentos de enraizamento e de pertença social. Por conta disso, considero relevante destacar que mantive o grupo do *whatsapp* para continuarmos conversando, compartilhando experiências e escutas, já que os filhos (as) das mães foram beneficiados com consultas gratuitas através do convênio da UNISC com a UNIMED, atrelada especificamente ao projeto desta pesquisa, conforme descrição do contrato em anexo.

Essa ação também contribuiu para amenizar o sofrimento de algumas mães, já que a grande maioria não possui condições de pagar consultas particulares e /ou convênios de saúde e a demora nos atendimentos pelo SUS muitas vezes causa desgastes emocionais por ambas as partes.

Neste sentido, no percurso dos encontros (rodas de conversas na empiria de minha pesquisa) em meio à escuta sensível e acolhedora das narrativas das mães, além dos desafios já relatados no texto, percebi a necessidade de orientação as famílias sob como lidar da melhor forma possível com seu filho nos momentos de crise. Afinal, a criança convive a maior parte do tempo com ela. A maneira como a família lida com o diagnóstico é um divisor de águas no processo de aprendizagem daquela criança que possui a dificuldade em compreender o que lhe é ensinado. Existe uma dificuldade na criança em compreender e não em aprender. A partir do momento em que esse indivíduo é orientado da maneira adequada às próprias peculiaridades, ele aprende e, ao depender do hiper foco, pode vir a destacar-se naquilo que faz.

Neste sentido, proponho uma linha de ação a partir do desdobramento de tese, centrada na escuta dos familiares de crianças com TEA, a partir de conversas que expressam as experiências de socialização e desenvolvimento educativo vivenciadas pelas famílias, assim como, buscando parcerias juntamente com equipes multiprofissionais para orientá-las de como conviver melhor com a criança em momentos de crise com seu filho, através da elaboração do projeto em parceria com a UNISC campus Venâncio Aires, com o título: QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA? UM OLHAR SOBRE A FAMÍLIA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA.

Para fins de execução desta ação, o projeto foi encaminhado para o Conselho Municipal da Criança e Adolescente - CONDICA Venâncio Aires, RS, com o intuito de análise para possível parceria no projeto, para sua efetivação na comunidade.

Estas ações/desdobramento de tese constituem um espaço de enfrentamento dos sentimentos desses familiares com práticas de autocriação e vivências corporais inseparáveis das emoções. Além disso, a falta de informações por alguns familiares e educadores, somadas aos desafios da inclusão social, aliados a concepções equivocadas acerca do TEA com abordagens presas a rótulos, reforçam estigmas e barreiras que levam à preconceito e ao isolamento social. Conforme Grandin (2015), essas atitudes podem afetar o cognitivo, ocasionando uma sobrecarga familiar, pois o conhecimento é um meio de tornar o ser humano com mais autonomia, aumentando a potência de agir do seu corpo e da sua mente.

Marcas do tempo

Memórias afetivas
Lembranças vividas

Marcas do tempo
Caminhos trilhados...
Adversidades vencidas
Sem pressa... ando de vagar
Escuto a voz do meu coração

Marcas do tempo
Metamorfose de tudo que há
Sigo no fluxo da vida
Marcas de experiências no devir
Luz divina, energia que me ilumina

Marcas do tempo
Alegria que contagia...

Autora: Ieda Bianchini

NA VIDA TUDO SE TRANSFORMA

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANDRADE, Fernando Teixeira de. **Há um tempo em que é preciso abandonar**. [S. l.]: [2020]. Disponível em: <https://www.pensador.com/frase/MjQyMzA/>. Acesso em: 12 nov. 2020.

ATLAN, Henri. **Entre o cristal e a fumaça**. Rio de Janeiro: Zahar, 1992.

AUTIMATES. **Artigos autismo Brasil**. [S. l.], 2022. Disponível em: <http://www.autimates.com/category/artigos-autismo-brasil/>. Acesso em: 31 jul. 2022.

AUTISMO. *In: Wikipédia: a enciclopédia livre*. [San Francisco: Wikimedia Foundation, 2019]. Disponível em: [https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Autismo & oldid=56417875](https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Autismo&oldid=56417875). Acesso em: 7 out. 2019.

BARROS, Laura Pozzana de; KASTRUP, Virgínia. Cartografar é acompanhar processos. *In: PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, L. da. Pistas do método da cartografia: pesquisa, intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2012.

BATESON, Gregory; BATESON, Mary Catherine. **El temor de los angeles**. Barcelona: GEDISA, 2000.

BOETTCHER, Dulce Marlise; PELLANDA, Nize Maria Campos. **Vivências autopoieticas**. Santa Cruz do Sul: [s. n.], 2010.

BOSA, Cleonice. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. *In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (org.). Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção*. [S. l.: s. n.], 2002. p. 21-39.

BRASIL. **Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro de 2014**. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília: Presidência da República, 2014. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/Decreto/D8368.htm. Acesso em: 04 abr. 2022.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil>. Acesso em: 25 mar. 2022.

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. Brasília: Presidência da República, 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil>. Acesso em: 25 mar. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa Com Deficiência. Brasília: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 04 abr. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.185, de 6 de novembro de 2015.** Institui o Programa de Combate à Intimidação Sistemática (Bullying). Brasília: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 04 abr. 2022.

BRASIL. **Lei 13.861, de 18 de julho de 2019.** Altera a Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989 para incluir especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. Brasília: Presidência da República, 2019. Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/734022613/lei-13861-19>. Acesso em: 04 abr. 2022.

BRASIL. **Lei 13.977, de 8 de janeiro de 2020.** Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm. Acesso em: 04 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica.** Brasília: Secretaria de Educação Especial- MEC, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão. Diretoria de Políticas de Educação Especial. **Nota técnica nº 24/2013.** Brasília, 2013

CASIMIRO, Alice. **Autismo e suicídio: quando o leve não é tão leve.** [S. l.], 2019. Disponível em: <https://ameninaneurodiversa.wordpress.com/2019/07/23/autismo-e-suicidio-quando-o-leve-nao-e-tao-leve/>. Acesso em: 01 ago. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO (Brasil). Câmara de Educação Básica. **Resolução CNE/CEB 2/2001.** Diário Oficial da União, Brasília, 14 set. 2001. Seção 1E, p. 39-40.

CORDEIRO, Fabio. **Meme Sincero: epidemia de autismo.** Canal Autismo, [s. l.], 21 dez. 2021. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/artigos/meme-sincero-epidemia-de-autismo/>. Acesso em: 13 dez. 2021.

CUNHA, Eugênio. **Autismo na escola: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar.** 2 ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2013.

DAMÁSIO, António. **O mistério da consciência.** São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

DAMÁSIO, António. **Self comes to mind: constructing the conscious brain.** New York: Pantheon, 2010.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Felix. **Mil platôs**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995. v. 1.

DELEUZE, Gilles; PARNET, Clarice. **Diálogos**. São Paulo: Escuta, 1998.

DUPUY, Jean-Pierre. **Nas origens das ciências cognitivas**. São Paulo: Editora da UNESP, 1996.

FERREIRA, Joana. **Estudo exploratório da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com perturbações do espectro do autismo**. [S. l.: s. n.], 2009.

FOERSTER, von Heinz. Entrevista. In: PESSIS-PASTERNAK, Guitta. **Do caos à inteligência artificial**. São Paulo: UNESP, 1993.

FONSECA, Angelita *et al.* Impacto da doença crônica no cotidiano familiar. **Arquivos Apadec**, Maringá, supl.1, p. 650-655, maio 2004.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Esperança**: um reencontro com a Pedagogia do Oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992. 245 p.

FREUD, Sigmund. **Compêndio da psicanálise**. Porto Alegre: L&PM Pocket, 2012.

GADIA, Carlos; ROTTA, Newra Tellechea. Aspectos Clínicos do Transtorno do Espectro Autista. In: ROTTA, Newra Tellechea; OHLWEILER, Lygia; RIESGO, Rudimar dos Santos. **Transtornos da Aprendizagem**. Porto Alegre: Artmed, 2016.

GRANDIN, Temple. **O cérebro autista**: pensando através do espectro. Rio de Janeiro: Record, 2015.

GUSTSACK, Felipe; PELLANDA, Nize Maria Campos; BOETTCHER, Dulci Marlise. Contribuições para uma epistemologia da complexidade. In: PELLANDA, Nize Maria Campos; BOETTCHER, Dulci Marlise; PINTO, Maira Meira (org.). **Viver/conhecer na perspectiva da complexidade**: experiências de pesquisa. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2017. p. 21-38.

INSTITUTO INCLUSÃO BRASIL. **Diagnóstico do autismo no CID 11, CID 10 e DSM V**. São Vicente, 2019. Disponível em: <https://institutoinclusaobrasil.com.br/diagnostico-do-autismo-no-CID-11-CID-10-e-dsm-v/>. Acesso em: 17 nov. 2020.

KANNER, Leo *et al.* Autistic disturbances of affective contact. **Nervous child**, [s. l.], v. 2, n. 3, p. 217-250, 1943.

KASTRUP, Virgínia. **A invenção de si e do mundo**: uma introdução do tempo e do coletivo no estudo da cognição. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

MACY CONFERENCES. In: **Wikipédia**. A enciclopédia livre. [San Francisco: Wikimedia Foundation, 2020]. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Macy_Conferences. Acesso em: 17 nov. 2020.

MATURANA, Humberto. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: UFMG, 1997.

MATURANA, Humberto. Uma abordagem da educação atual na perspectiva da biologia do conhecimento. *In: EMOÇÕES e linguagem na educação e na política*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1998. p. 11-35.

MATURANA, Humberto. **Transformación en la convivencia**. Santiago: Dolmen Ediciones, 1999.

MATURANA, Humberto. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: UFMG, 2001.

MATURANA, Humberto. **Emoções e linguagem na educação e na política**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

MATURANA, Humberto. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: UFMG, 2002.

MATURANA, Humberto. **A biología e a la psicología**. [S. l.]: Paperback, 2004.

MATURANA, Humberto. Biología del fenómeno social. *In: Desde la biología a la psicología*. 4. ed. Santiago: Editorial Universitaria, 2006. p. 69-83.

MATURANA, Humberto. **A ontologia da realidade**. 2. ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2014.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **Autopoiese and cognition**. The realization of the living. Boston: D. Reidel Publishing Company, 1980.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **El árbol del conocimiento**. Santiago: Universitaria, 1990.

MATURANA, Humberto.; VARELA, Francisco. **El árbol del conocimiento**. Santiago: Hachette, 1991.

MATURANA, Humberto. **La ciencia y la vida cotidiana: la ontología de las explicaciones científicas**. El ojo del observador. Contribuciones al constructivismo. [S. l.: s. n.], 1994.

MATURANA R., Humberto; VARELA, Francisco. **A árvore do conhecimento: as bases biológicas do entendimento humano**. Campinas: Psy II, 1995.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **De maquinas y seres vivos**. Santiago: Universitaria, 1995.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **El árbol del conocimiento: las bases biológicas del conocimiento humano**. Madrid: Debate, 1996.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **De máquinas e seres vivos: autopoiese – a organização do vivo**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana**. São Paulo: Palas Athena, 2001.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **A árvore do conhecimento**. São Paulo: Editorial PSY, 2003.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana**. São Paulo: Palas Athena, 2004.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana**. 9. ed. São Paulo: Palas Athena, 2011.

MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. **A árvore do conhecimento. as bases biológicas da compreensão humana**. 11. ed. São Paulo: Palas Athena, 2019.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Fontes, 1999.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. Lisboa: Instituto Piaget, 1991.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. 2. ed. Lisboa: Instituto Piaget, 1990.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. 3. ed. Porto Alegre: Sulina, 2000.

MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. 13. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

MORIN, Edgar. **A cabeça bem feita: repensar a reforma reformar o pensamento**. 8. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. 4. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo**. 5. ed. Porto Alegre: Sulina, 2015.

NIETZSCHE, Friedrich. **Para além do bem e do mal**. São Paulo: Martin Claret, 2002.

NIETZSCHE, Friedrich. **A Gaia ciência**. 3. ed. São Paulo: Escala, 2006.

NIETZSCHE, Friedrich. **Aurora**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

OLIVEIRA, Clara Costa. **A Educação como processo auto-organizativo: fundamentos teóricos para uma educação permanente e comunitária**. [S. l.]: Instituto Piaget, 1999.

PAIVA JUNIOR. Autismo e a nova CID-11. **Revista Autismo**, São Paulo, v. 7, n. 15, p. 34-37, 2022a.

PAIVA JUNIOR, Francisco. **IBGE incluiu pergunta sobre autismo no questionário do Censo 2022**. [S. l.], Canal Autismo, 2022b. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/ibge-incluiu-pergunta-sobre-autismo-no-questionario-do-censo-2022/>. Acesso em: 1 ago. 2022.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virgínia; ESCÓSSIA, Liliana da (org.). **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

PELLANDA, Nize, Maria Campos. **Maturana & educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

PELLANDA, Nize, Maria Campos; BOETTCHER, Dulci Marlise; PINTO, Maira Meira (org.). **Viver/conhecer na perspectiva da complexidade**: experiências de pesquisa. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2017.

PETRAGLIA, Izabel. **Edgar Morin**: a educação e a complexidade do ser e do saber. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1995.

RELVAS, Marta Pires. **Fundamentos biológicos da educação**. Rio de Janeiro: Wak, 2005.

RELVAS, Marta Pires. **Fundamentos biológicos da educação**. 4. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2009.

ROSSI, Pier Giuseppe *et al.* Enactivism and didactics. Some research lines. **Education Sciences & Society**, [s. l.], v. 4, n. 1, 2013.

SANTOS, Ana Maria Tarcitano. **Autismo**: um desafio na alfabetização e no convívio escolar. São Paulo: CRDA, 2008.

SEIXAS, Raul. **Metamorfose Ambulante**. [S. l.: s. n.], 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=CmB4sfoZkwo>. Acesso em: 7 jun. 2020.

SPINOZA, Baruch. **Ética**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2007.

SPINOZA, Baruch. **Ética**. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

SPINOZA, Baruch. **Ética**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

VARELA, Francisco. **El fenomeno de la vida**. Santiago: Dolmen, 1999.

VARELA, Francisco. **El fenómeno de la vida**. Santiago: Dolmen, 2000.

VARELA, Francisco; MATURANA Humberto; URIBE R. Autopoiese: the organization of living systems, its characterization and a model. **BioSystems**, [s. l.], v. 5, n. 4, p. 187-196, 1974.

VARELA, Francisco; THOMSON, Evan; ROSCH, Eleanor. **The embodied mind**: cognitive science and human experience. Cambridge: The MIT Press, 1993.

VARELA, Francisco; THOMPSON, Evan; ROSCH, Eleanor. **A mente incorporada**: ciências cognitivas e experiência humana. Porto Alegre: Artmed, 2003.

VASCONCELLOS, M. J. E. de. **Pensamento sistêmico**: o novo paradigma da ciência. 9. ed. Campinas: Papirus, 2010.

VINOCUR, Evelyn. **Autismo**: o que é, sintomas e tipos. [S. l.]: Minha vida, 2020. Disponível em: <https://www.minhavidacom.br/saude/temas/autismo>. Acesso em: 17 nov. 2020.

YOGANANDA, Paramahansa. **Afirmações científicas de cura:** teoria e prática da concentração. [S. l.]: Self-Realization Fellowship, 2013.

WIENER, Norbert. **Cibernética e sociedade.** São Paulo: Cultrix, 1954.

GLOSSÁRIO

AUTOPOIESE

Humberto Maturana e Francisco Varela criaram o conceito de autopoiese no intuito de definir os sistemas vivos, o qual apontasse e explicitasse o tipo de organização que eles possuem. Auto, do grego: próprio, si mesmo e poiesis: fazer, são termos que indicam uma característica fundamental dos sistemas vivos - a de serem sistemas dinâmicos, produtos de seu próprio funcionamento e cuja organização permanece invariante enquanto eles se autoproduzem.

AUTO-ORGANIZAÇÃO

Conceito criado por um grupo de cientistas nas conferências Macy, em Nova York, para pensar uma ciência que substituísse o paradigma cartesiano. Numa segunda fase desses encontros, Heinz von Foerster, considerado pai da Segunda Cibernética, estudou por mais de duas décadas os sistemas auto-organizados e fundou a Biocibernética para estudar os fenômenos Biológicos. Descobriu o processo de vida como sistema fechado para informação e aberto para a energia, destacando o papel da interação e, naturalmente, o da auto-organização. Isso requer compreender a organização complexa do indivíduo e dos seres vivos. Fechados à informação, significa que são autoprodutores de si mesmos, o que torna a representação impossível.

Desse modo, na esteira dos estudos de von Foerster, surgiram a teoria de Maturana e Varela e o conceito de Autopoiese. Como expressão dessa circularidade, Maturana e Varela afirmam que: “Todo o fazer é conhecer e todo o conhecer é fazer” (MATURANA; VARELA, 1991, p. 13).

Atlan (1992) desdobrou a proposta de Heinz Foerster, destacando em seus estudos a questão da aprendizagem pelo ruído, trabalhando e usando o princípio da auto-organização como suporte fundamental. Para ele, o mundo físico mostra-se num movimento sem ordem, aleatório, não linear.

ACOPLAMENTO -ESTRUTURAL

Para Maturana e Varela (2011, p. 87-88), acoplamento estrutural “[...] significa que duas (ou mais) unidades autopoiéticas podem estar acopladas em sua ontogenia, quando suas interações adquirem um caráter recorrente ou muito estável [...]. O acoplamento estrutural com o meio como condição de existência abrange todas as dimensões das interações celulares [...]”.

CIRCULARIDADE

Este termo, usado em toda a obra de Humberto Maturana e Francisco Varela, refere-se à interação entre o homem e a complexidade de coisas que o envolvem a partir de uma regulação circular, na qual o indivíduo age sobre o meio e o meio age sobre ele, influenciando-se em acoplamentos pelos modos de pensar e agir, pelas posturas diante da circularidade da vida.

CIBERNÉTICA

A cibernética é a ciência que concebe uma teoria da ação que pode dar conta de sua própria operacionalidade; ela fornece também um fundamento matemático, epistemológico e filosófico para as ações nas quais o operador-observador está incluído no sistema, no qual ele opera sobre sua própria observação. (FOERSTER, 1993).

INVENÇÃO DE SI

Kastrup (2007) afirma que a invenção é a potência que a cognição tem de diferir de si mesma, de transpor seus próprios limites.

COMPLEXIDADE

Segundo Petraglia (1995, p. 470), “o termo complexidade, enquanto definição, surgiu só a partir do final dos anos 60, advindo da cibernética, da teoria dos sistemas e do conceito de auto-organização”. Ela explica ainda que: “A complexidade é a qualidade do que é complexo vindo do termo do latim: *complexus*, que significa, o que abrange muitos elementos ou várias partes.

Para Morin (2015, p. 6), sua origem veio do latim (*complexus*), significa aquilo que pode ser tecido em conjunto. “É complexo o que não pode se resumir a uma lei, nem a uma ideia simples. Para Morin (1991, p. 13): “*Complexus* é o que se tece junto”.

CONVERSAÇÕES

“Para Maturana, as conversações são recorrências de linguajar e emocionar que constituem os humanos. Elas são parte fundamentais da teoria da Biologia do Conhecer” (PELLANDA, 2009, p. 109).

DEVIR

“Devir” é certamente e em primeiro lugar mudar: não mais se comportar ou sentir as coisas da mesma maneira. Devir implica, portanto, em segundo lugar, um encontro: algo ou alguém não se torna si mesmo a não ser em relação com outra coisa. (DELEUZE; PARNET, 1998, p. 10).

Devir é jamais imitar, nem fazer como, nem se ajustar a um modelo, antes, seja ele de justiça ou de verdade. O devir é a mudança, o movimento.

EMERGÊNCIA

Emergência é um conceito básico da complexidade e significa aquilo que vai emergindo no fluxo do viver a partir das perturbações oferecidas pelo ambiente” (PELLANDA; BOETTCHER; PINTO, 2017, p. 141).

ONTOLOGIA

Palavra formada do grego *ontos* (ser) e *logos* (estudos), engloba as questões gerais relacionadas ao significado do ser, da existência e da própria realidade, anunciada por Maturana e Varela (1990, p. 116) que originaram a máxima: “conhecer é viver”. (PETRAGLIA, 1995).

EMOÇÃO

As emoções de acordo com (MATURANA, 2002) são dinâmicas corporais que especificam os domínios de ação em que nos movemos. Uma mudança emocional implica uma mudança de domínio de ação. Nada nos ocorre, nada fazemos que não esteja definido como uma ação de um certo tipo por uma emoção que a torna possível. “O resultado disto é que o viver humano se dá num contínuo entrelaçamento de emoções e linguagem como um fluir de coordenações consensuais de ações e emoções. Este autor se refere a este entrelaçamento de emoção e linguagem de conversar”. (MATURANA, 2002, p. 92).

RUÍDOS

Atlan (1992) desdobrou a proposta de Heinz Foerster, destacando em seus estudos a questão da aprendizagem pelo ruído, trabalhando e usando o princípio da auto-organização como suporte fundamental.

ENAÇÃO

Enação origina-se na expressão inglesa *enaction*, que vem do campo teatral, significando o ator vivendo em ato. Essa teoria incorpora a ideia de autoprodução, apontando para uma imanência radical no sentido de uma realidade em fluxo na qual o momento presente é a única concretude e única oportunidade de ação.

EPISTEMOLOGIA DA COMPLEXIDADE

Posições teóricas que emergem a partir das teorias de cunho cibernético, principalmente as teorias da Complexificação pelo ruído, de H. Atlan, e da Biologia do Conhecer, de Maturana e Varela. As referidas teorias que trabalham com um conhecimento de segunda ordem.

APÊNDICE A - Apresentação do projeto de pesquisa



Santa Cruz do Sul, 22 de junho de 2021

Ao
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP
Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

Sr. Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Prof. Renato Nunes

Encaminho para avaliação deste Comitê de Ética em Pesquisa, o projeto: "Aprendizagens e experiências auto-organizativas do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista," tendo como pesquisador principal acadêmica Ieda Maria Cassuli Bianchini. Este estudo, será realizado no Campus da Universidade de Santa Cruz do Sul-UNISC em Venâncio Aires. Trata-se de um projeto de pesquisa de tese de Doutorado que envolve seres humanos.

O resultado desta pesquisa retornará aos pesquisados, através um encontro presencial e/ou on-line para a devolutiva, apresentando aspectos observados. Aguardando avaliação de parecer deste Comitê, coloco-me à disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,

Nome do Pesquisador Principal: Ieda Maria Cassuli Bianchini

Departamento do Pesquisador principal: Programa de Pós-Graduação em Educação – Mestrado e Doutorado, Área de Concentração em Educação, na Linha de Pesquisa Aprendizagem, Tecnologias e Linguagem.

Instituição do pesquisador Principal: Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC

Assinatura do pesquisador Principal: *Ieda Maria Cassuli Bianchini*

APÊNDICE B – Carta de aceite de instituição parceira – UNISC

Santa Cruz do Sul, 21 de junho de 2021.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul, CEP-UNISC

Prezados Senhores,

Declaramos para os devidos fins conhecer o projeto de pesquisa intitulado: “Aprendizagens e experiências auto-organizativas do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista”, desenvolvido pela acadêmica Ieda Maria Cassuli Bianchini, do curso de Pós-Graduação em Educação - Mestrado e Doutorado, da Universidade de Santa Cruz do Sul-UNISC, sob a orientação do professor Dr. Felipe Gustsack, bem como os objetivos e a metodologia da pesquisa e autorizamos o desenvolvimento do projeto na Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, Campus de Venâncio Aires-RS.

Informamos concordar com o parecer ético que será emitido pelo CEP-UNISC, conhecer e cumprir as Resoluções do CNS 466/12 e 510/2016 e demais Resoluções Éticas Brasileiras e a Norma Operacional 001/2013. Esta instituição está ciente das suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e no seu compromisso do resguardo da segurança e bem-estar dos pesquisados nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para tanto.

Atenciosamente,

Nome do responsável na instituição: GRACE KELLER C DE FREITASCargo do responsável na instituição: GrutasAssinatura do responsável na instituição: Subcoordenadora do Curso de DireitoSubcoordenação Curso de Direito
Unisc Venâncio Aires

APÊNDICE C – Carta de aceite – instituição parceira UNIMED

Santa Cruz do Sul, 22 de junho de 2021.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul, CEP-UNISC

Prezados Senhores,

Declaramos para os devidos fins conhecer o projeto de pesquisa intitulado: “Aprendizagens e experiências auto-organizativas do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista”, desenvolvido pela acadêmica Ieda Maria Cassuli Bianchini, do curso de Pós-Graduação em Educação - Mestrado e Doutorado, da Universidade de Santa Cruz do Sul-UNISC, sob a orientação do professor Dr. Felipe Gustsack, bem como os objetivos e a metodologia da pesquisa e autorizamos o desenvolvimento do projeto na Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, Campus de Venâncio Aires-RS.

Informamos concordar com o parecer ético que será emitido pelo CEP-UNISC, conhecer e cumprir as Resoluções do CNS 466/12 e 510/2016 e demais Resoluções Éticas Brasileiras e a Norma Operacional 001/2013. Esta instituição está ciente das suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, através do Programa Cuidar e Viver, de acordo com suas normas e diretrizes, com a doação de 20 consultas médicas por ano, na rede de cooperados cadastrados, e no seu compromisso do resguardo da segurança e bem-estar dos pesquisados nela recrutados.

Atenciosamente,

Nome do responsável na instituição: Rosilene Biveu Doehl Knebel

Cargo do responsável na instituição: Superintendente Executiva

Assinatura do responsável na instituição: _____


Rosilene Biveu Doehl Knebel
Superintendente Executiva
Unimed VTRP

APÊNDICE D - Termo de confidencialidade para uso de dados

ANEXO B - Termo de confidencialidade para uso de dados



Ao
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP
Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

Sr. Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Prof. Renato Nunes

EU, Ieda Maria Cassuli Bianchini, através deste documento, único e devidamente assinado, comprometo-me a utilizar de forma ética e sigilosa os dados a serem fornecidos pela pelas famílias participantes de minha pesquisa, bem como, assumo toda e qualquer responsabilidade pelo uso indevido de tais dados.

Outrossim, informo que os dados a serem colhidos são de importância capital para o desenvolvimento da pesquisa intitulada: "Aprendizagens e experiências auto-organizativas do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista", sob a orientação do professor Dr. Felipe Gustsack do curso de Pós-Graduação em Educação - Mestrado e Doutorado, da Universidade de Santa Cruz do Sul-UNI

Ieda M. C. Bianchini 461.444.140134 Ieda
Nome da Pesquisadora CPF da Pesquisadora Assinatura do Pesquisador

Felipe Gustsack 564654429/87 Gustsack
Nome da Orientador CPF do Orientador Assinatura do Orientador

Santa Cruz do Sul, 21 de junho de 2021

APÊNDICE E – Termo de consentimento livre esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) senhor(a),

Você está sendo convidado/a para participar como voluntário do projeto de pesquisa: “Aprendizagens do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista”, cujo objetivo é investigar como acontecem suas aprendizagens na perspectiva de reconfigurar o sofrimento em ações efetivas da auto-organização e complexificação de si. Ao receber o diagnóstico de que seu/sua filho/a apresenta TEA, você passa por um processo que desencadeia mudanças em toda a dinâmica familiar e que podem desencadear sofrimentos. Os sentimentos desencadeados, precisam ser melhor compreendidos por todos e especialmente por você na condição de pai/mãe/provedor/a, o que justifica a importância desta pesquisa e de sua participação nela.

Ressalto que esse estudo está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Educação - Mestrado e Doutorado - da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. A pesquisadora responsável por este projeto de pesquisa sou eu, doutoranda Ieda Maria Cassuli Bianchini, e poderei ser contatada, a qualquer tempo, pelo número (51) 99666-8036, ou presencialmente no endereço: Rua Ruperti Filho, 2505, bairro Cidade Alta, Venâncio Aires – RS.

Sua participação é possível, pois você atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais estão de acordo com os requisitos éticos de um estudo que envolve seres humanos e suas condições de saúde e educação, sendo que o mesmo foi submetido ao Comitê de Ética na Pesquisa - CEP, via Plataforma Brasil, da Universidade de Santa Cruz do Sul, antes de dar início às ações empíricas da pesquisa. Os critérios de seleção dos participantes seguem a seguinte definição: seis famílias, que possuem crianças diagnosticadas com TEA, com a idade entre 2-12 anos e que estão vinculadas à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), e às escolas municipais e estaduais de Venâncio Aires-RS, e que serão devidamente

convidadas a participarem da pesquisa. Destaco que ao aceitar o convite, você terá o compromisso de participar neste estudo, com assiduidade mínima de 75% de frequência.

Sua participação tem a garantia de que não será identificado(a) quando da divulgação dos resultados da pesquisa e que as informações obtidas serão utilizadas exclusivamente para esta finalidade científica.

Por isso, você está recebendo este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para assinar, caso concorde com os requisitos éticos e demais termos aqui apresentados.

Caso as restrições devidas à COVID-19 tenham sido superadas no momento da pesquisa, sua participação consistirá em uma conversa individual e nove encontros coletivos que serão organizadas por mim na forma de oficinas autopoieticas. As experiências vividas nestes ambientes de subjetivação serão registradas por mim, num diário de bordo, respeitando o necessário sigilo e compromisso ético com as respectivas identidades de cada participante. Os aspectos a serem observados e registrados no diário de bordo, consistirão em autonarrativas de si, identificando as emoções, subjetivações, experiências e aprendizagens em relação ao sofrimento.

Caso as restrições devidas à COVID-19 não estejam superadas, as ações de pesquisa serão adequadas à modalidade virtual/remota. Nesse sentido, as conversas individuais e coletivas serão realizadas via plataforma *Google Meet*, gravadas e utilizadas única e exclusivamente para os fins dessa pesquisa, obedecendo aos critérios acima explicitados. Complementarmente, caso sua família não possua recursos tecnológicos adequados à participação nessa modalidade de encontros, os mesmos serão providenciados e disponibilizados para o seu uso em espaços que atendam às respectivas normas de restrições devidas à COVID-19.

O tempo necessário para sua participação será de uma hora para o encontro individual e nove horas para os encontros coletivos, perfazendo um total de 10 horas, que serão distribuídas em dez semanas, com previsão de início para julho de 2021. O local dos encontros, caso sejam presenciais, será no Gabinete de Assistência Judiciária da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), com sede em Venâncio Aires-RS.

Vale lembrar que nesse contexto, é possível que alguns desconfortos aconteçam. Afinal, ao narrar as dificuldades, angústias, desejos, perspectivas, experiências, aprendizados, entre outros sentimentos, com relação ao sofrimento em conviver com o diagnóstico de crianças com TEA, visitamos algo que está latente dentro de cada um, o que pode trazer desconfortos. Com isso, a resistência em deixar tudo como está pode parecer mais confortável e você poderá desistir de participar da pesquisa. Nesses casos, você terá a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto lhe traga

prejuízo. E, para minimizar o desconforto, daremos um prazo para você reavaliar seu reingresso no projeto.

Quanto aos benefícios de sua participação, será proporcionado um ambiente acolhedor e disparador de aprendizagens, com oficinas autopoiéticas na perspectiva de que você possa reconfigurar/ transformar o sofrimento em ações efetivas de aprendizagens e experiências auto-organizativas para o enfrentamento do diagnóstico do TEA. Além disso, pelo fato deste projeto estar cadastrado na plataforma de sustentabilidade da UNIMED, seu/sua filho/a poderá receber consultas gratuitas pelos colaboradores desta instituição, através do programa “Cuidar é Viver”.

Para sua participação nessa pesquisa, você não terá nenhuma despesa com transporte, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa, você terá acesso aos resultados através de um encontro presencial e/ou online para a devolutiva, apresentando aspectos observados.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu _____ RG ou CPF _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pela pesquisadora, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a:

a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;

b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo.

c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa.

d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;

e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e,

f) de que se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O presente documento está assinado em duas vias de igual teor, ficando uma comigo, como voluntário da pesquisa ou seu representante legal, e outra com a pesquisadora responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do seguinte endereço: Av. Independência, 2293, Bloco 13 - Sala 1306; ou pelo telefone (51) 3717-7680; ou pelo e-mail cep@unisc.br.

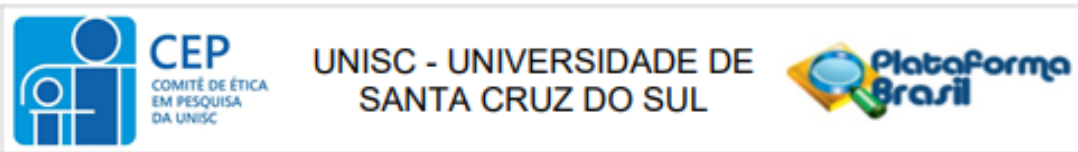
Local:

Data:

Nome e assinatura do/a voluntário/a

Nome e assinatura do responsável pela
apresentação desse Termo de Consentimento Livre
e Esclarecido

APÊNDICE F - Comprovante de envio do projeto ao CEP



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: APRENDIZAGENS E EXPERIÊNCIAS AUTO-ORGANIZATIVAS DO SOFRIEMTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO

Pesquisador: Ieda Maria Cassuli Bianchini

Versão: 2

CAAE: 50369421.9.0000.5343

Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 085985/2021

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto APRENDIZAGENS E EXPERIÊNCIAS AUTO-ORGANIZATIVAS DO SOFRIEMTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA que tem como pesquisador responsável Ieda Maria Cassuli Bianchini, foi recebido para análise ética no CEP UNISC - Universidade de Santa Cruz do Sul em 02/08/2021 às 15:58.

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306



Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900

UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL

Telefone: (51)3717-7680

E-mail: cep@unisc.br

APÊNDICE G - Parecer consubstanciado CEP

 CEP COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	UNISC - UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL	 Plataforma Brasil								
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP										
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA										
Título da Pesquisa: APRENDIZAGENS E EXPERIÊNCIAS AUTO-ORGANIZATIVAS DO SOFRIMENTO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA										
Pesquisador: Ieda Maria Cassali Bianchini										
Área Temática:										
Versão: 1										
CAAE: 60366421.9.0000.5343										
Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC										
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio										
DADOS DO PARECER										
Número do Parecer: 4.897.038										
Apresentação do Projeto:										
<p>O estudo possui como tema as aprendizagens e experiências auto-organizativas do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. O estudo é proposto com base nos pressupostos teóricos do Paradigma da Complexidade, considerando especialmente os marcadores situados na Biologia da Cognição, de Humberto Maturana e Francisco Varela. O objetivo do mesmo é investigar como acontecem as aprendizagens e experiências auto-organizativas das famílias de crianças com diagnóstico de TEA, na perspectiva de reconfigurar o sofrimento em ações efetivas de auto-organização e complexificação de si. Os participantes deste estudo serão seres integrantes de sete famílias em vulnerabilidade social. A pesquisa será realizada na perspectiva qualitativa, seguindo a metodologia cartográfica, na qual a abordagem de "primeira pessoa", de Francisco Varela, implica incluir o pesquisador compreendendo que o ser humano se constrói na percepção da própria experiência. Os instrumentos de investigação serão configurados através de oficinas autopoiéticas: dinâmicas a serem realizadas com as respectivas famílias, visando a produção de autonarrativas. A expectativa é que estudar o sofrimento de famílias com crianças diagnosticadas com o TEA a partir do Paradigma da Complexidade possibilitará pensar e intervir em interações autopoiéticas efetivas, promovendo outras concepções, novas reconfigurações e práticas auto-organizativas a partir do sofrimento.</p>										
<table border="0"> <tr> <td>Endereço: Av. Independência, nº 2783 - Bloco 13, sala 1105</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Bairro: Universitário</td> <td>CEP: 91.815-900</td> </tr> <tr> <td>UF: RS</td> <td>Município: SANTA CRUZ DO SUL</td> </tr> <tr> <td>Telefone: (51)3717-7593</td> <td>E-mail: cep@unisc.br</td> </tr> </table>			Endereço: Av. Independência, nº 2783 - Bloco 13, sala 1105		Bairro: Universitário	CEP: 91.815-900	UF: RS	Município: SANTA CRUZ DO SUL	Telefone: (51)3717-7593	E-mail: cep@unisc.br
Endereço: Av. Independência, nº 2783 - Bloco 13, sala 1105										
Bairro: Universitário	CEP: 91.815-900									
UF: RS	Município: SANTA CRUZ DO SUL									
Telefone: (51)3717-7593	E-mail: cep@unisc.br									
Página 21 de 32										



UNISC - UNIVERSIDADE DE
SANTA CRUZ DO SUL



Contratação do Projeto: 4.897.038

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: Investigar como acontecem as aprendizagens e experiências auto-organizativas destas famílias, na perspectiva de reconfigurar o sofrimento, em ações efetivas de auto-organização e complexificação de si.

Objetivos específicos: Diagnosticar a presença e as características do sofrimento das famílias participantes da pesquisa com relação ao dia gnóstico de TEA em seu contexto de convivência; Cartografar as possíveis reconfigurações desses 'sofrimentos' ao longo da participação dessas famílias nas rodas de conversas; Observar e registrar aspectos diversos que emergem com as oficinas, a fim de contribuir para uma elevação da potência; Interpretar as emergências das autonarrativas dos envolvidos, ao longo da pesquisa, a partir dos marcadores técnicos adotados para diagnosticar possíveis reconfigurações de si.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

BENEFÍCIOS: Quanto aos benefícios das famílias em participar desta pesquisa, é de proporcionar um ambiente acolhedor e disparador de aprendizagens, na perspectiva de que possam compreender e reconfigurar o sofrimento em ações efetivas de auto-organização e complexificação de si.

Além disso, pelo fato deste projeto estar cadastrado na plataforma de sustentabilidade da UNIMED, os participantes da pesquisa terão a oportunidade de consultas gratuitas pelos colaboradores desta instituição, através do programa "Cuidar é Viver".

RISCOS: No entanto, é importante destacar que sempre existe a possibilidade de desistências. Afinal, ao nomear as dificuldades, angústias, desejos, perspectivas, entre outros sentimentos, visitamos algo que está latente dentro de cada um, o que pode trazer, também, desconfortos.

Com isso, a resistência em deixar tudo como está pode parecer mais confortável. Nestes casos, será concedido um prazo para o participante reavaliar seu regresso ao projeto sem nenhum prejuízo, conforme descrição no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa possui um método baseado na cartografia e na teoria da complexidade. Faz parte de um programa já realizado com familiares de crianças com TEA.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisa oferece opções de participação: primeiramente presencial, caso a situação da pandemia do COVID-19 seja superada ou online, caso a primeira opção não seja possível. Contudo, ao

Endereço: Av. Independência, nº 2293 - Bloco 13, sala 1300

Bairro: Universitário CEP: 96.915-900

UF: RS Município: SANTA CRUZ DO SUL

Telefone: (51)3717-7660

E-mail: cep@uniso.br

Página 12 de 38



Continuação do Parecer 4.001/20

- I - primeira avaliação: quando postado na Plataforma Brasil – avaliação documental
 II - segunda avaliação: quando indicado para a primeira relatoria – avaliação ética; e
 III - terceira avaliação: quando indicado para a segunda relatoria (caso pendente quando da primeira relatoria) – avaliação ética.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1790882.pdf	02/09/2021 15:10:54		Aceito
Outros	CertainsParceiraUNIMED.pdf	14/07/2021 19:54:47	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito
Outros	cartaAprProjeto.pdf	14/07/2021 15:43:48	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito
Outros	TCUD.pdf	14/07/2021 15:43:10	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_PESQUISA.pdf	06/07/2021 21:06:44	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	texto_tese.pdf	06/07/2021 21:03:50	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito
Orçamento	EPSON078.pdf	06/07/2021 18:01:10	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	06/07/2021 17:08:49	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito
Folha de Rosto	EPSON038.pdf	30/09/2021 23:13:59	Ieda Maria Cassui Bianchini	Aceito

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Independência, nº 2252 - Bloco 13, sala 1308
 Bairro: Universitário CEP: 96.815-000
 UF: RS Município: SANTA CRUZ DO SUL
 Telefone: (51) 3717-7880 E-mail: cep@unisc.br



UNISC - UNIVERSIDADE DE
SANTA CRUZ DO SUL



Continuação do Parecer: 4.057.238

SANTA CRUZ DO SUL, 10 de Agosto de 2021

Assinado por:
Ronato Nunes
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Independência, nº 2260 - Bloco 13, sala 1305
Bairro: Universitário CEP: 96.915-900
UF: RS Município: SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51) 3717-3550 E-mail: cep@unisc.br

Página 02 de 02

ANEXO A - Projeto de extensão UNISC

**UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL – UNISC
VENÂNCIO AIRES**

**QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA?
UM OLHAR SOBRE A FAMÍLIA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE
COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA**

Venâncio Aires, abril de 2022

II - Resumo do projeto

O termo autismo, pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) e pela (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014) é chamado de Transtorno do Espectro Autista - TEA. As características do Espectro são prejuízos persistentes na comunicação e interação social, e com um repertório restrito de interesses e atividades que estão presentes desde a infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário do indivíduo (APA, 2014). Com base nisso, o TEA ainda é um grande desafio para a família, a escola e a sociedade como um todo.

Nesse sentido, o projeto ora apresentado surge da escuta sensível e acolhedora de famílias participantes de uma pesquisa desenvolvida no Doutorado em Educação da UNISC e que teve como espaço de encontro a UNISC de Venâncio Aires, em que foi possível identificar vários tipos de sentimentos como: aceitação, negação, descrença, desesperança, exaustão, dificuldades financeiras (desemprego), solidão, medo do preconceito, depressão, desorganização familiar, sensação de impotência e preocupação com o isolamento social da criança e até da família. A exemplo disso, ilustramos no parágrafo abaixo, dificuldades/desafios que se manifestam no contexto familiar:

[...] 'minha vida é só ele! É em função dele!'. "[...] precisei abrir mão de tantas coisas importantes, me anulei como pessoa!". "[...] não me reconheço mais, nem sei quem eu sou!". "[...] não quero que meu filho vá para escola regular para sofrer preconceito "[...] tenho medo de morrer e deixar meu filho. Quem vai cuidar dele como eu!". "[...] o meu sofrimento, minha luta é por uma inclusão verdadeira e sem preconceitos da sociedade.". "[...] ele é louco, burro, agitado!". "[...] 'eu não entendo ele!'. "[...] não sei o que ele está querendo me dizer!". "[...] me ajudem por favor!". "[...] grita tanto quando quer algo que os vizinhos pensam que estou espancando-o e ameaçam chamar a polícia!". "[...] meu marido é alcoólatra, eu estou doente e meu filho se agita muito, o que fazer?".

Os sentimentos representados nas falas anteriores causam sofrimentos irreparáveis e desorganização familiar e do próprio indivíduo com TEA.

Por consequência disso, muitas famílias buscam superar as dificuldades no álcool, nas drogas, no abandono do indivíduo, na separação conjugal,

tornando ainda mais difícil a convivência com o diagnóstico de TEA e muitas vezes a solução é simplesmente o suicídio e a fuga do "problema".

Tais reflexões justificam o objetivo principal deste projeto que é formar uma equipe multiprofissional, que reúna profissionais das diversas áreas da saúde, educação, da assistência social e do Direito, com a finalidade de proporcionar atendimento voltado aos direitos das famílias com crianças e adolescentes TEA, mas também trazer suporte físico, mental e emocional, para uma melhora na qualidade de vida dessas famílias e do sujeito com TEA, sensibilizando, num último momento, a sociedade para a verdadeira inclusão, em todos os seus espaços.

III - Histórico da instituição

A história do Ensino Superior na região iniciou em 1962, com a criação da APESC, mantenedora da UNISC, sendo que em 1980 constitui-se as Faculdades Integradas de Santa Cruz do Sul – FISC, que em 1993, transforma-se, por reconhecimento do Ministério da Educação, em Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC, acelerando a partir daí a implantação de cursos que nos seus cinco *campi* (Santa Cruz do Sul, Sobradinho, Capão da Canoa, Montenegro e Venâncio Aires), compreendem, atualmente 52 Cursos de Graduação, 9 Programas de Mestrado e 6 de Doutorado.

A UNISC faz parte do Ensino Superior do Município de Venâncio Aires desde 1998, quando foi implantado o Curso de Pedagogia, ainda no Colégio Nossa Senhora Aparecida. Atualmente o campus oferece os cursos de graduação presenciais de Administração, Ciências Contábeis e Direito, além desses cursos de Graduação, a Instituição oferece mais 13 opções de Curso de Graduação na modalidade EAD e os Cursos Técnicos em Enfermagem, Agropecuária, Marketing e Indústria 4.0, num *Campus* próprio, inaugurado em 2004.

Além de graduação e pós-graduação a UNISC prima pelo desenvolvimento de atividades de pesquisa, extensão e intercâmbios.

É a concepção comunitária da UNISC que a levou ao estágio de desenvolvimento em que se encontra hoje, característico de uma Universidade

em construção, que cresce acompanhando os avanços tecnológicos da sua comunidade, sem descuidar-se da qualidade e do humanismo.

IV - Justificativa do projeto

O que nos levou a planejar e propor esse projeto é a convicção quanto ao fato de que a família tem grande importância durante toda a vida das pessoas. Nesse processo, ela também é afetada direta e indiretamente. Pois, de nada adianta cuidar da criança ou adolescente com TEA, sem levar em conta o ambiente familiar em que ela cresce e se desenvolve. Por isso, para que o a convivência com o autismo seja eficaz, é fundamental e necessário que a família também seja capacitada para que consiga oferecer suporte emocional. Essa afetividade está implicada no desenvolvimento cognitivo e social. Sob esse viés adotado, é relevante destacar as perspectivas de Maturana (1997). O que é especialmente humano no amor, não é o amor, mas o que fazemos no amor enquanto humanos (MATURANA, 1997). Há todo um resgate de trabalho em busca de suas condições biológicas de protagonismo, de reinvenção de si, com o propósito de "Virar a chave" (metáfora), convidando à família para um novo olhar sob o diagnóstico.

Ao nascermos, nossa história não está dada. É preciso inventá-la como uma obra de arte, uma vez que, para Nietzsche (2008), a vida é não linear, é devir. A vida é, antes de tudo, processos dinâmicos de vir a ser. E, a família, ao receber o diagnóstico de que o filho apresenta TEA, além de existir uma série de definições e explicações científicas que ajudam a compreender esse momento, ela passa por um processo que desencadeia mudanças em toda a dinâmica familiar.

Portanto, quanto mais as famílias estiverem atentas e sensíveis aos processos arrolados em sua ação familiar em diferentes momentos de sua vida, mais aprendizados e experiências organizadas terão para conhecer seus filhos no que os mobilizam. Cabe um olhar complexo e acolhedor para as famílias e autistas, enquanto seres humanos potentes de desejos e aprendizagens.

Além disso, partimos do princípio de que entender as vivências e sofrimentos das famílias com crianças e adolescentes diagnosticadas com TEA,

significa uma ação de alta complexidade, de muita responsabilidade e de respeito ao sofrimento com que cada família convive em seu dever. Por conta disso, o cuidado com essas famílias precisa ser cada vez mais compreendido. Segundo Nietzsche (2008) o sofrimento representa um espaço nobre, cheio de significados e sentidos. Na experiência do autor, a vida é assumida em todas as situações: alegrias, sofrimentos, saúde e doença, transformando-a numa maneira diferente de enxergar o mundo e com muitos aprendizados afinal as consequências que nossas ações têm sobre o outro, é um fenômeno que tem a ver com a aceitação do outro.

Para as famílias que esperam respostas sobre seu filho autista, a falta de conhecimento, empatia da sociedade pode ser extremamente frustrante, reforçando, mais uma vez, que este projeto irá contribuir muito com a inclusão destas crianças e adolescentes na sociedade em que vivem e fazem parte, fazendo com que a família possa partilhar suas angústias, buscando auxílio para manter uma melhora na qualidade de vida do autista e na organização da família.

V – Identificação

Nome do Projeto:

Quem cuida de quem cuida? Um olhar sobre a família da criança/adolescente diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista - TEA

Instituição Proponente: APESC/UNISC Venâncio Aires

CNPJ: 95.438.412/0009-71

Endereço: Av. das Indústrias, 2111 – Bairro Universitário, Venâncio Aires

Telefone: 51 3741-7842/ 51 98408-7152

E-mail da instituição: venancio@unisc.br

Responsável pela Instituição: Prof.a Carmen Lúcia de Lima Helfer

Endereço: Santa Cruz do Sul, RS

Telefone: 51 3717-7300

E-mail: carmenh@unisc.br

Responsável pelo Projeto: Andréia Haas

Endereço: Rua Coronel Agra, 2441 – Bairro Centro, Venâncio Aires

Telefone: 51 98408-7152

E-mail: deia@unisc.br

VI – Objetivos:

a) Objetivo geral:

Formar uma equipe multiprofissional, com a finalidade de proporcionar atendimento voltado aos aspectos físico, mental e emocional, para uma melhora na qualidade de vida dessas famílias e do sujeito com TEA.

b) Objetivo específicos:

- Proporcionar diferentes opções de abordagens e intervenções com as famílias e responsáveis, afim de contribuir para o desenvolvimento saudável de crianças e adolescentes autistas;
- Construir novos caminhos para tratar o sofrimento, possibilitando que as famílias vivenciem seus processos de auto-organização;
- Respeitar os direitos de criança e adolescentes com TEA e sua singularidade;
- Proporcionar a melhora progressiva da qualidade de vida destas famílias, crianças e adolescentes.

O tempo mínimo necessário que a família terá que dispender para a participação no projeto de extensão será de 04 (quatro) horas semanais, no período compreendido de maio de 2022 a maio de 2024.

VII – Público Alvo:

Famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de TEA e em vulnerabilidade Social.

VIII - Os resultados esperados:

- Busca de melhor qualidade de vida às famílias, crianças e adolescentes diagnosticados com TEA;
- Maior inclusão dessas crianças e adolescentes na escola e na sociedade, respeitando seus direitos e amenizando o sofrimento destas famílias;
- Transformação do sofrimento da família em ações de auto-organização e reinvenção de si;
- Construção de novos caminhos/estratégias de como fazer o enfrentamento das adversidades do diagnóstico com mais qualidade de vida.

Desta forma, os participantes do projeto de extensão terão oportunidade de vivenciar processos conversação (roda de conversas) com seus pares e com a equipe multiprofissional composta por: enfermeiro, psicólogo, psicopedagogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista, educador físico entre outros profissionais da área da saúde e educação.

A criança/adolescente da família participante do projeto conta com o apoio da UNIMED que, através do "Programa Cuidar é Viver", disponibiliza consultas gratuitas com vários profissionais da saúde. A partir desses movimentos, entendemos que a ação do projeto de extensão fará toda a diferença nas aprendizagens das crianças e na inclusão destas na sociedade, amenizando o sofrimento das famílias.

Percursos Metodológicos

Neste ambiente de compartilhar angústias, informações e experiências, as famílias participantes terão oportunidade de vivenciar processos de cognição-subjetivação em oficinas que serão oferecidas de acordo com a formação e necessidade de cada família e/ou grupo, e conforme plano de ação de cada profissional participante/integrantes da equipe multiprofissional.

Já o filho(a) da família participante do projeto conta com o apoio da

UNIMED que através do Programa Cuidar é Viver que disponibiliza 20 consultas gratuitas com profissionais cadastrados no programa.

IX - Plano de Ação

Oficinas e rodas de conversa para os pais/responsáveis

Atendimentos individualizados, quando necessários

a) Oficina para os pais: autonarrativas sobre o diagnóstico de TEA e o sofrimento advindo desse diagnóstico

Está centrada na construção de autonarrativas das famílias sobre o enfoque do diagnóstico de crianças e adolescentes com Transtorno de Espectro Autismo, para compreensão do nível de consciência do sofrimento e construção de sentidos. Após o levantamento de emergências a partir das autonarrativas e escrita de uma forma livre, pretende-se buscar respostas às seguintes perguntas:

O diagnóstico do TEA, trouxe sofrimento para você e seus familiares?

Como posso me reinventar a partir do caos que se encontra dentro de mim?

As respostas a essa questão, serão socializadas para os demais colaboradores do grupo com apoio de profissional habilitado para, se necessário, intervir e buscar amenizar o sofrimento, frente as situações semelhantes.

b) Oficina com os pais: roda de conversas

Fundamenta-se em uma conversa a partir do encontro anterior, adentrando mais profundamente no caos, na desordem vivenciada.

c) Oficina: ninguém sabe o que pode o corpo. E invenção de si. (Pais/famillares de crianças/adolescentes com TEA)

Constitui uma escuta sensível de uma música e construção de sentido através de material como giz, papel, tinta e pincel. Após a oficina, cada participante apresenta para os demais a sua construção de sentido.

d) Oficina: desenho e movimento com pais/responsáveis e crianças/adolescentes diagnosticados com TEA

Neste encontro reuniremos familiares de crianças/adolescentes diagnosticadas com TEA para uma atividade de sensibilização. Inicialmente incentivamos os responsáveis a falarem sobre as potencialidades que seus filhos demonstram no cotidiano.

e) Oficina: meditação com pais/responsáveis de crianças/adolescentes diagnosticadas com TEA

É uma meditação com respiração consciente, criando um espaço de silêncio e escuta de si, para que as famílias possam entrar em contato com os seus sons (ruídos) internos, ou seja, com o que emergiu a partir da meditação: pensamentos, dores, sentimentos.

f) Oficina: yoga com pais/responsáveis de crianças diagnosticadas/adolescentes com TEA

Será um momento de escuta interna, por meio de exercícios de alongamento, controle da respiração e meditação. No final desta oficina, cada participante relata seus sentimentos ao participar da atividade.

g) Oficina: o que as crianças/adolescentes com TEA podem nos ensinar? Com pais/responsáveis de crianças/adolescentes diagnosticados com TEA

Após a oficina, a proposta é escrever numa folha a resposta da pergunta e discutir as respostas com outro pai/mãe/familiar. Após socializar com os demais.

h) Oficina: aprendizagem com o sofrimento e invenção de si com pais/responsáveis de crianças/adolescentes diagnosticados com TEA

Cada participante falará sobre situações, vivências, experiências em que precisou se desconstruir ou que ainda não conseguiu se reinventar,

proporcionando uma troca de experiências.

i) Oficina com pais/responsáveis e crianças/adolescentes diagnosticados com TEA: psicomotricidade relacional

O profissional trabalhará com exercícios práticos, usará o corpo a partir de músicas, danças, expressões corporais. Após haverá discussão sobre as experiências no devir, com o intuito de criarem perturbações através dos ruídos, tão sensível a muitas crianças/adolescentes com TEA.

j) Oficina: confecção de jogos e brinquedos com materiais recicláveis (com pais/responsáveis e crianças/adolescentes diagnosticadas com TEA)

Trata-se da confecção dos jogos e brinquedos com as famílias, utilizando materiais descartáveis e reciclados, como: garrafas pet, caixas de papelão, bolas de meia, etc. Após a oficina os pais/responsáveis serão convidados a brincarem com os filhos.

k) Oficina: direito dos autistas (com pais/responsáveis de crianças/adolescentes diagnosticadas com TEA)

Enfoque na sistematização com discussões teóricas e práticas acerca dos direitos dos autistas.

l) Oficina: Sofrimento e autoconhecimento

Centra-se na reflexão sobre: Quais ruídos me perturbaram no sentido de serem assimilados internamente e causarem aprendizagem até o momento dos encontros? (com pais/responsáveis e crianças/adolescentes diagnosticadas com TEA). Após a oficina, há promoção de um momento de socialização com os demais participantes do grupo.

m) Oficina no devir

Não pretendemos esgotar as possibilidades com as oficinas descritas como se fosse algo estabelecido, pronto e acabado. Dado isso, o tratamento

ANEXO B - Convênio com a UNIMED

TERMO DE COMPROMISSO

A **UNIMED COOPERATIVA DE SERVIÇOS DE SAÚDE DOS VALES DO TAQUARI E RIO PARDO LTDA.**, sociedade cooperativa, inscrita no Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas do Ministério da Fazenda (CNPJ/MF) sob o nº 87.300.448/0001-09 e com inscrição municipal nº 4.118/83, Operadora de Planos de Saúde, inscrita na Agência Nacional de Saúde Suplementar sob o nº 30.639-8, com sede na Av. Pirai, nº 155, Bairro São Cristóvão, CEP 95913-148, em Lajeado/RS, representada neste ato pela Gerente de Operações, Rosilene Biveu Doehl Knebel, brasileira, casada, residente e domiciliada em Lajeado/RS, doravante designada simplesmente **UNIMED VALES DO TAQUARI E RIO PARDO**, e a **ASSOCIAÇÃO PRÓ-ENSINO EM SANTA CRUZ DO SUL**, pessoa jurídica de direito privado, inscrita no Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas do Ministério da Fazenda (CNPJ/MF) sob o nº 95.438.412/0009-71, com sede na Avenida das Indústrias, nº 2111, bairro Universitário, em Venâncio Aires/RS, CEP 95800-000, neste ato representada por Rafael Frederico Henn, Brasileiro, Casado, Professor, portadora da cédula de identidade nº 5039831903 e CPF nº 669.311.260-91, residente e domiciliada na Osvaldo Aranha, nº 610, bairro Centro, em Venâncio Aires/RS, CEP 95800-000, doravante designada simplesmente **ENTIDADE BENEFICIADA**, deliberam firmar o presente **TERMO DE COMPROMISSO**, mediante condições expressas nos itens a seguir:

1. A UNIMED VTRP concederá à **ENTIDADE BENEFICIADA** um cartão em que constará o número de consultas que esta receberá no período de 1º de janeiro a 31 de dezembro de cada ano (**20 consultas anuais**), conforme estipulado no Manual de Utilização do Programa.

2. A ENTIDADE BENEFICIADA obriga-se a:

- a) Realizar somente consultas em consultórios, dentro da área de ação da **UNIMED VTRP**, nos municípios de Anta Gorda, Arroio do Meio, Arroio dos Ratos, Arvorezinha, Barão do Triunfo, Barros Cassal, Bom Retiro do Sul, Boqueirão do Leão, Butiá, Candelária, Canudos do Vale, Capitão, Charqueadas, Colinas, Cruzeiro do Sul, Doutor Ricardo, Encantado, Estrela, Fazenda Vila Nova, Forquetinha, Gramado Xavier, General Câmara, Herveiras, Ilópolis, Imigrante, Itapuca, Lajeado, Marques de Souza, Mato Leitão, Minas do Leão, Muçum, Nova Bréscia, Pantano Grande, Passo do Sobrado, Paverama, Poço das Antas, Pouso Novo, Progresso, Putinga, Relvado, Rio Pardo, Roca Sales, Santa Cruz do Sul, Santa Clara do Sul, São Jerônimo, Sério, Sinimbu, Tabai, Taquari, Teutônia, Travesseiro, Triunfo, Vale do Sol, Vale Verde, Venâncio Aires, Vera Cruz, Vespasiano Correa e Wesfália;
- b) Utilizar o cartão referido no item nº 1 em conformidade com o que fora estipulado no Manual de Utilização do Programa, observando que o benefício deve ser utilizado exclusivamente por alunos matriculados na entidade como bolsistas.
- c) Encaminhar os beneficiados com a respectiva "Guia de Autorização de Consultas", devidamente preenchida em conformidade com o código do cartão, somente para médicos especialistas, mantendo o atendimento restrito às pessoas assistidas pela entidade (crianças, adolescentes, pessoas com deficiência e em situação de vulnerabilidade social).
- d) A utilização do benefício está atrelada ao projeto de pesquisa intitulado "*Aprendizagens e experiências auto-organizativas do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista*", desenvolvido pela acadêmica Ieda Maria Cassuli Bianchini, do curso de Pós-Graduação em Educação - Doutorado, da Universidade de Santa Cruz do Sul-UNISC, Campus de Venâncio Aires-RS, sob a orientação do professor Dr. Felipe Gustsack, sendo que, ao término do projeto de pesquisa, o benefício é, automaticamente, finalizado.

2.1. Caso a **ENTIDADE BENEFICIADA** não cumpra as alíneas descritas acima, desta cláusula, receberá uma advertência por escrito, a qual deverá obrigatoriamente responder por escrito. Caso ocorra novamente, haverá a suspensão do convênio.

3. Desde já, a **ENTIDADE BENEFICIADA** fica notificada e concorda que o presente instrumento não dá direito à realização de exames e/ou re-consultas, não podendo exigir da **UNIMED VTRP** qualquer questão quanto a estes procedimentos.

4. Fica vedado a qualquer das partes, sem a expressa anuência da outra, transferir ou ceder, a qualquer título, direitos e obrigações assumidos neste termo de compromisso.

4.1. Quaisquer modificações do presente termo de compromisso somente terão validade se processadas por escrito, através de novo termo de compromisso, devidamente firmado por ambos os partícipes, o que revogará de pleno direito o até então vigente.

5. Este termo de compromisso poderá ser desfeito unilateralmente por qualquer das partes, mediante aviso prévio escrito de 30 (trinta) dias, a contar do recebimento da notificação.

6. A rescisão do termo de compromisso poderá ocorrer pelo inadimplemento de qualquer das cláusulas, por qualquer das partes, dispensado o aviso prévio de que trata o item 5.

7. O presente termo de compromisso começa a vigorar no momento de sua assinatura, tendo como prazo a finalização do projeto de pesquisa intitulado *"Aprendizagens e experiências auto-organizativas do sofrimento das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista"*.


8. As questões oriundas deste instrumento serão resolvidas administrativamente pelos partícipes e, na impossibilidade, fica eleito o Foro da Comarca de Lajeado/RS para dirimi-las.

Assim acertados, firmam o presente em 2 (duas) vias de igual teor e forma, na presença de 2 (duas) testemunhas instrumentais, ficando uma via para a **UNIMED VTRP**, e uma via para a **ENTIDADE BENEFICIADA**, para que surta seus jurídicos e legais efeitos.




Autenticação eletrônica 3/3
 Data e horários em GMT -03:00 Brasília
 Última atualização em 14 out 2021 às 13:09:32
 Identificação: #d685e07c3442184e7140a3622a9d1b9eff774b7240ff0d1c2


Página de assinaturas



Cleimar Santos
 UNIMED VALES DO TAQUARI E RIO PARDO
 Signatário




Rosilene Knebel
 453.828.160-34
 Signatário



Rafael Henn
 669.311.260-91
 Signatário

HISTÓRICO

- | | | |
|-------------------------|---|---|
| 06 out 2021
09:31:20 |  | Cleimar Luis dos Santos criou este documento. (Empresa: UNIMED VALES DO TAQUARI E RIO PARDO, E-mail: cleimar.santos@unimedvtrp.com.br, CPF: 013.260.250-40) |
| 06 out 2021
09:31:28 |  | Cleimar Luis dos Santos (Empresa: UNIMED VALES DO TAQUARI E RIO PARDO, E-mail: cleimar.santos@unimedvtrp.com.br, CPF: 013.260.250-40) visualizou este documento por meio do IP 186.251.168.151 localizado em Lajeado - Rio Grande do Sul - Brazil. |
| 06 out 2021
09:32:51 |  | Cleimar Luis dos Santos (Empresa: UNIMED VALES DO TAQUARI E RIO PARDO, E-mail: cleimar.santos@unimedvtrp.com.br, CPF: 013.260.250-40) assinou este documento por meio do IP 186.251.168.151 localizado em Lajeado - Rio Grande do Sul - Brazil. |
| 14 out 2021
12:09:42 |  | Rosilene Biveu Doehl Knebel (E-mail: supexecutivaautentique@unimedvtrp.com.br, CPF: 453.828.160-34) visualizou este documento por meio do IP 191.243.7.89 localizado em Lajeado - Rio Grande do Sul - Brazil. |
| 14 out 2021
12:10:18 |  | Rosilene Biveu Doehl Knebel (E-mail: supexecutivaautentique@unimedvtrp.com.br, CPF: 453.828.160-34) assinou este documento por meio do IP 191.243.7.89 localizado em Lajeado - Rio Grande do Sul - Brazil. |
| 14 out 2021
12:48:13 |  | Rafael Frederico Henn (E-mail: rafaelh@unisc.br, CPF: 669.311.260-91) visualizou este documento por meio do IP 200.17.83.239 localizado em Porto Alegre - Rio Grande do Sul - Brazil. |
| 14 out 2021
13:09:32 |  | Rafael Frederico Henn (E-mail: rafaelh@unisc.br, CPF: 669.311.260-91) assinou este documento por meio do IP 200.17.83.239 localizado em Porto Alegre - Rio Grande do Sul - Brazil. |



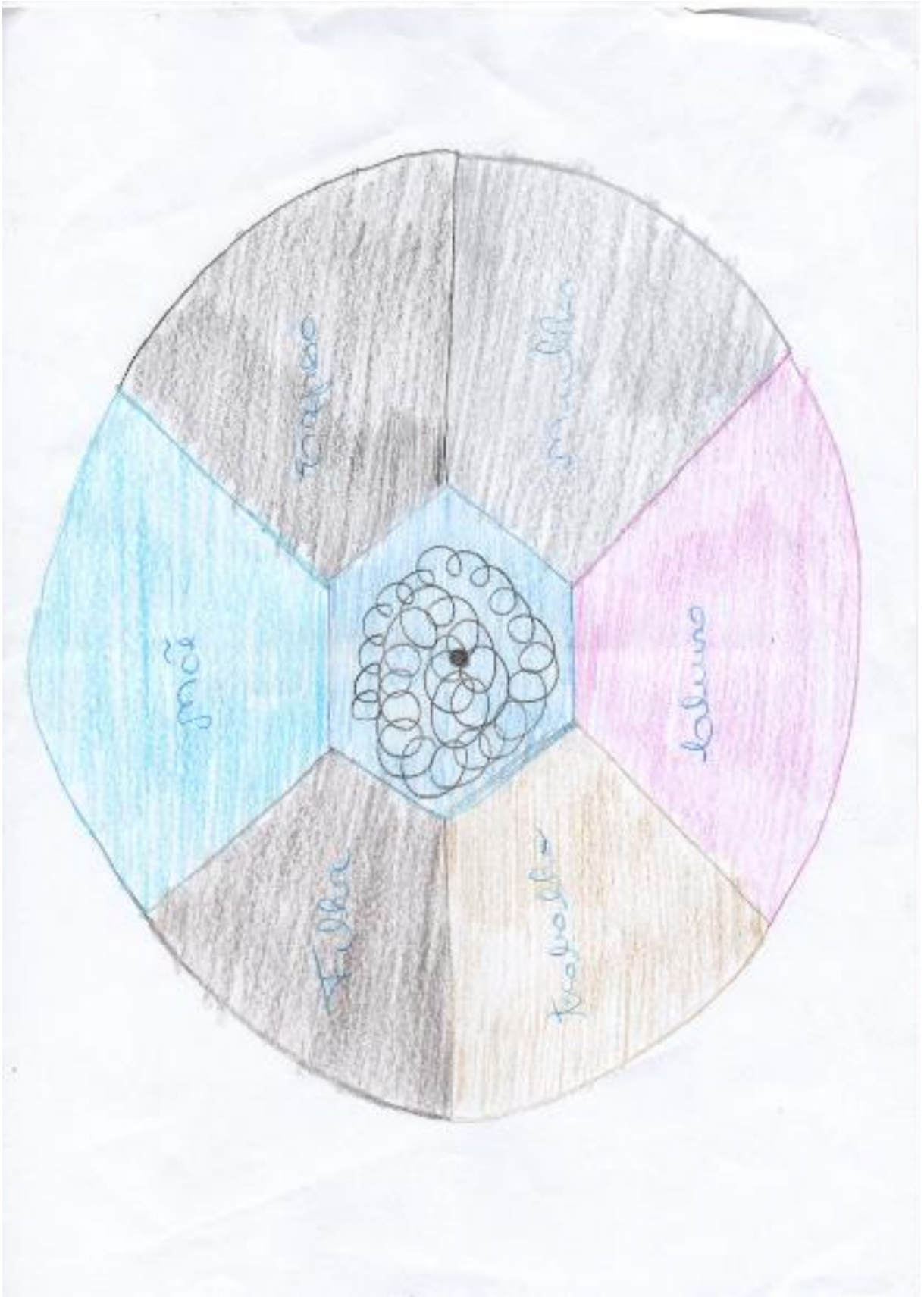
Escaneie a imagem para verificar a autenticidade do documento
 Hash SHA256 do PDF original #d29e7035e9e6a0640ad8141a8085344c93b3b583810ec55adcfa7f7dcd9bd9e6
<https://valida.ae/d685e07c3442184e7140a3622a9d1b9eff774b7240ff0d1c2>



ANEXO C - Comprovante das atividades







Meu Filho
Meu Mundo



Amor
Da
Mamãe