



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DOUTORADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

MARIA ANGÉLICA GONÇALVES COUTINHO

**A RESPONSABILIDADE DE EDUCAR E DE CUIDAR:
QUANDO A DEFICIÊNCIA SEGREGA MÃES-CUIDADORAS DE
ESTUDANTES COM TEA**

**Salvador
2017**

MARIA ANGÉLICA GONÇALVES COUTINHO

**A RESPONSABILIDADE DE EDUCAR E DE CUIDAR:
QUANDO A DEFICIÊNCIA SEGREGA MÃES-CUIDADORAS DE
ESTUDANTES COM TEA**

Tese apresentada à Universidade Católica do Salvador-UCSAL, Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^a Dra. Ana Cecília de Sousa Bastos

**Salvador
2017**

Ficha Catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

C871 Coutinho, Maria Angélica Gonçalves

A responsabilidade de educar e de cuidar: quando a deficiência segrega mães-cuidadoras de estudantes com TEA / Maria Angélica Gonçalves Coutinho. – Salvador, 2017.

144 f.

Tese (Doutorado) - Universidade Católica do Salvador. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Cecília de Sousa Bastos.

1. Transtorno do Espectro Autista 2. Educação 3. Ética do Cuidar
4. Segregação 5. Mães-cuidadoras I. Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação II. Bastos, Ana Cecília de
Sousa – Orientadora III. Título.

CDU 316.356.2:616.89

TERMO DE APROVAÇÃO

Maria Angélica Gonçalves Coutinho

“A RESPONSABILIDADE DE EDUCAR E DE CUIDAR: quando a deficiência segrega mães-cuidadoras de estudantes com TEA.”

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

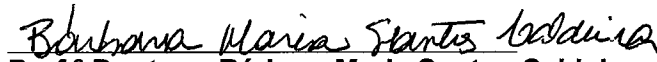
Salvador, 12 de setembro de 2017.

Banca Examinadora:



Prof.^a Doutora Ana Cecília de Sousa Bittencourt Bastos

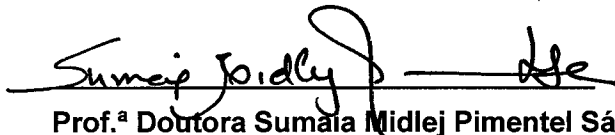
Orientador(a) - (UCSal)



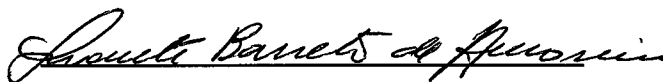
Prof.^a Doutora Bárbara Maria Santos Caldeira - FGN



Prof.^a Doutora Elaine Pedreira Rabinovich - UCSAL



Prof.^a Doutora Sumáia Midlej Pimentel Sá - UCSAL



Prof.^a Doutora Ivonete Barreto de Amorim - UNEB

AGRADECIMENTOS

A vida, um encontro
Gente, Amor e Cuidado

Meu pai Geraldo Ferreira Coutinho
Minha mãe Maria das Neves Gonçalves
Meu irmão André Jorge Gonçalves Coutinho
Meu marido Mário Correia Caldas

A Gratidão aos meus professores
Ana Cecília de Sousa Bastos
Bárbara dos Santos Caldeira
Elaine Pedreira Rabinovich
Ivonete Barreto de Amorim
Sumaia Midlej Pimentel Sá
E tantos outros, a todos eles

O obrigada
À Universidade Católica do Salvador (UCSAL)
Ao Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia
(CAEEPB)
Funcionários, colegas, amigos-irmãos

Às Mães,
Um olhar, um abraço, até breve...

A Cristo,
Toda a Fé

Da vida, uma promessa e a saudade!

Ocupar os espaços, os territórios, as instituições como escolas, universidades, “os latifúndios do saber” é uma pedagogia formadora que se contrapõe à histórica exclusão desses espaços, instituições de produção do conhecimento. Pedagogias que se contrapõem às pedagogias que conformaram esses coletivos como inexistentes, sem lugar, sem território, sem instituições públicas, sem escola, sem universidade, sem teto, sem-terra.
Arroyo (2014).

RESUMO

Trata-se de uma investigação centrada na dinâmica do cuidado de mães-cuidadoras de estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O objetivo do estudo é elucidar como/qual é a dinâmica do cuidado entre mães-cuidadoras, analisando os processos convergentes e divergentes de cuidado, após a Política Nacional de Inclusão da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva/2007. Investigou-se o seguinte problema da pesquisa: Como a segregação imposta pelo cuidado e deficiência a mães-cuidadoras se relaciona histórica e socialmente com as subjetividades e experiências cotidianas familiares de proteção, educação e cuidado de crianças e jovens com TEA? A hipótese da pesquisa se baseou na ideia de que as mães-cuidadoras de crianças e jovens com TEA sofrem segregação socialmente ao longo do tempo. Há um discurso no Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEPB) que as responsabilizam pela não inclusão ou maior dificuldade de inclusão educacional de seus filhos/estudantes. Neste intrincado complexo de relações multifacetadas, acredita-se na relação de proximidade com o outro, nos vínculos morais, e no reconhecimento da situação de desvantagem (restrição, silêncio, discriminação e confinamento), como condições que reafirmam o entendimento do papel estereotipado da mãe-cuidadora. A opção pela metodologia qualitativa se fez para valorizar as narrativas das famílias e pelo cunho etnográfico de inserção da pesquisadora em campo. Participaram da pesquisa 05 mães-cuidadoras de estudantes com TEA no CAEEPB, cujas famílias são beneficiárias do Programa Benefício de Prestação Continuada - BPC na escola, uma política de transferência direta de renda que visa à promoção da cidadania e à inclusão educacional de seus beneficiários, com idade entre zero e dezoito anos. Foram utilizados na coleta de dados roteiros semiestruturados de entrevistas e diário de campo. Após a leitura e análise dos dados as interpretações levam a crer na sobrecarga física e emocional com a atividade de cuidar como fator de depressão e isolamento social. A escola especial é considerada apoio ao cuidado e à inserção social. A ética de cuidar se vincula à ética de justiça e se efetiva no reconhecimento da diferença e na promoção da igualdade; a transferência de responsabilidade do cuidar para as mães/famílias mantém a condição de principal cuidadora da deficiência; a pobreza da rede de suporte e as demandas de cuidado, provisão, proteção e visibilização, com a Política Inclusiva impõe às mães a profissão do cuidado.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Educação. Ética do Cuidar. Segregação. Mães-cuidadoras.

ABSTRACT

This is an investigation about on the dynamics of the care between mothers who care of students with autism spectrum disorder (ASD). The objective of the study is to elucidate how / what is the dynamic of care among mothers, analyzing the convergent and divergent processes of care, after the National Policy of Inclusion of Special Education in the Perspective of Inclusive Education / 2007. Was investigated the problem: how the segregation imposed by care and disability if relate historically and socially with the everyday experiences of mothers who caregives about protection, education and care of children and adolescents with asd? The hypothesis of the research was based on the idea that mothers caregivers of children and adolescents with ASD suffer social segregation over time. There is a speech at the Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEPB) that are them responsible for not inclusion or greater difficulty in educational inclusion of their children / students. In this intricate complex of multifaceted relationships, I believe in the relation of proximity with the other, in moral ties, and in the recognition of the situation of disadvantage (restriction, silence, discrimination and confinement), as conditions that reaffirm the understanding of the stereotyped role of the mother caregiver. The option for the qualitative methodology was made to value the narratives of the families and the ethnographic aspect of the insertion of the researcher in the field. Were participating in the study 05 mothers caregivers of students with ASD at CAEEPB, all the families are beneficiaries of the Benefício de Prestação Continuada - BPC na escola Program a direct income transfer policy that aims to promote citizenship and the educational inclusion of theirs beneficiaries, with zero and eighteen years. Were used semi-structured interview and field diary scripts in data collection. After reading and analyzing the data, the interpretations lead to believe in the physical and emotional overload with the activity of caring as a factor of depression and social isolation. The special school is considered support for care and social insertion. The ethics of care is linked to the ethics of justice and the effective recognition of difference and the promotion of equality; the transfer of responsibility from caring to mothers / families maintains the condition of main caregiver of the disability; the poverty of the support network and the demands for care, provision, protection and visibility, with the inclusive policy impose on mothers the profession of care.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Education. Ethics of Caring. Segregation. Mothers-caregivers.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ASD	<i>Autism Spectrum Disorder</i>
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAEEPB	Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPSi	Centros de Atenção Psicossocial Infantil
CEEBA	Centro de Educação Especial da Bahia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DI	Deficiência Intelectual
EaD	Ensino a Distância
IBC	Instituto Benjamin Constant
IDH	Índice do Desenvolvimento Humano
INES	Instituto Nacional da Educação dos Surdos
IPB	Instituto Pestalozzi da Bahia
MEC	Ministério da Educação
ODS	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ONU	Organização das Nações Unidas
PIB	Produto Interno Bruto
PMS	Prefeitura Municipal do Salvador
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
REDA	Regime Especial de Direito Administrativo
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SEDH/PR	Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República
SEC	Secretaria da Educação
SUS	Sistema Único de Saúde
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 DEFICIÊNCIA E CUIDADO: HISTÓRIA, CONTEXTO E PROCESSOS.	18
2.1 A DES/INSTITUCIONALIZAÇÃO DEFICIÊNCIA E CUIDADO	20
2.2 A ATUALIZAÇÃO BRASILEIRA DE DEFICIÊNCIA E CUIDADO.....	23
2.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): DESAFIOS DO CUIDAR.....	27
2.4 AS PRÁTICAS INSTITUÍNTES - VIVÊNCIAS, INTERAÇÕES, RELAÇÕES	30
2.5 TEA RELAÇÕES E VIVÊNCIAS.....	37
3 FAMÍLIA COTIDIANO E TEA - PRÁTICAS INSTITUÍDAS E INSTITUÍNTES.....	41
3.1 FAMÍLIA E A ÉTICA	47
3.2 FAMÍLIAS E POLÍTICAS SOCIAIS.....	51
3.3 A FAMÍLIA - COMPLEXIDADE METODOLÓGICA E SENSIBILIDADE DO PESQUISADOR.....	56
3.4 A FAMÍLIA NA SOCIOLOGIA BRASILEIRA.	60
3.5 A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO ESPECIAL	64
4 O PROCESSO METODOLÓGICO: O OBJETO DESVENDADO E RE- CONSTRUÍDO MEDIANTE O OLHAR-PARTICIPANTE.....	68
4.1 O OLHAR SOBRE OS DADOS.....	70
4.1.2 Contextualização do campo da pesquisa	71
4.2 ITINERÁRIO E CRITÉRIOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	73
4.3 BENEFÍCIOS DA PESQUISA	74
4.4 A RELAÇÃO DO PESQUISADOR COM O ESTUDO.....	74
4.5 REFLETINDO AS NARRATIVAS.....	76
4.6 COMPREENSÕES SOCIAIS DO TEA E EXPERIÊNCIAS DE SEGREGAÇÃO.	80
4.7 SENTIMENTO RELACIONADO A SER MÃE DE UM FILHO COM TEA.....	87
4.8 SER MÃE CUIDADORA DE UM FILHO COM TEA E CONJUGALIDADE	90
4.9 SER MÃE-CUIDADORA DE FILHO COM TEA E A VIDA PROFISSIONAL.	92
4.10 A ORGANIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DIÁRIAS.....	93
4.10.1 Recursos pessoais, materiais e simbólicos, facilitando o cuidado.....	101
4.10.2 O tempo do cuidar: a presença do pai.	107
4.10.3 O tempo, o autocuidado e a ética de justiça.....	113
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS	127

APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	140
APÊNDICE II – AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM.....	142
APÊNDICE III – ROTEIRO DE ENTREVISTA	143

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, a deficiência esteve a cargo da assistência institucionalizada e internação, além da classificação e integração a um modelo de normalidade.

Coutinho (2010), apoiada nos estudos de Mazzota (2005), apresentou em síntese a estrutura de atendimento à deficiência, caracterizada por iniciativas oficiais e particulares isoladas do atendimento. Eis algumas: no Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje Instituto Benjamin Constant (IBC), Instituto dos Surdos Mudos (1857), atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES), Instituto Pestalozzi (1926), criado para pessoas com deficiência mental (século XX), Atendimento Educacional Especializado (AEE), para pessoas com superdotação na Sociedade Pestalozzi (1945) e a Fundação da primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em 1954.

O país vinculou o cuidado ao campo escolar e à Educação Especial. No século XX, alternavam-se práticas integrativas, fundamentadas na limitação e dificuldade das pessoas com deficiência, às reivindicações participativas de direito à educação, ao trabalho e ao lazer, pleitos de autonomia sobre as suas próprias vidas que, na opinião de Aranha (2001), desestabilizaram a institucionalização em favor da diversidade e visibilidade social.

O direcionamento inclusivo foi acompanhado por iniciativas de equiparação de oportunidades, estímulo das capacidades, superação de problemas e mitigação do preconceito observado também na linguagem, como deficiente, deficiência, portador de deficiência e portador de necessidades especiais.

A inclusão abarcou os princípios integracionistas de igualdade de acesso social. Entretanto, o movimento de integração tendeu para os serviços que visavam a transformação e normalização da deficiência, enquanto a inclusão se inclinou para a coparticipação e corresponsabilidade social com a diferença.

Normativas inclusivas instituíram direitos, a nomear, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2007), o Programa Benefício de Prestação Continuada – BPC na escola (2007), que ampliou a proteção social por meio da transferência direta de renda do governo federal para as famílias de pessoas com idade de zero a 18 anos. O propósito da política é promover a dignidade e cidadania para esse público que nunca teve acesso à escola. Além disso, a Lei Berenice Piana (2012) – Lei nº 12.764 de 27 dez. 2012, reconheceu e

instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Prevalece, dessa maneira, o cuidado não como uma condição necessária à vida humana, mas relacionado a grupos vulneráveis como os idosos, as crianças e as pessoas com alguma deficiência.

Ainda em 2009, estudantes com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) recebiam no Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEPB) o atendimento educacional prestado pela Associação de Familiares e Amigos da Gente Autista (AFAGA). Com a Resolução CEE nº 4 de 2009, que estabeleceu as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, Modalidade Educação Especial, em 2010 os estudantes com Deficiência intelectual (DI) foram remanejados para o Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA). Esse marco normativo determinou a mudança do público atendido como também do serviço educacional no CAEEPB, que passou a oferecer o atendimento exclusivo para estudantes com TGD.

Em 2013, quando o TEA agregou os Transtornos Globais do Desenvolvimento (Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett), dados da secretaria do CAEEPB apontaram aumento no número de matriculados. 225 estudantes (crianças, jovens e adultos) diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) ultrapassavam os registrados nos anos 2011 e 2012 com 210 e 215 ingressos. Já nos anos finais de realização desta pesquisa, nos anos de 2015/2016, a matrícula final registrou 260 estudantes.

Até o ano 2009, o Instituto Pestalozzi da Bahia (IPB) centrava as suas atividades escolares na Educação Especial de estudantes com DI. Porém, um ano depois, em 2010, o Instituto Pestalozzi da Bahia (IPB) se transformou em Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEPB), primeira instituição pública, no Estado, e única no país, a se reorganizar para oferecer serviços aos estudantes com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), atualmente, Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Em 2013, segundo dados da secretaria da unidade escolar, já estavam matriculados 225 estudantes, entre crianças, jovens e adultos, para o Atendimento Educacional Especializado (AEE). Esta demanda, cada vez mais crescente, é acrescida de um diferencial, o fator idade, pois a procura das mães pelos serviços educacionais inicia com a criança na faixa etária de um ano e oito meses.

Como gestora, na época da transformação escola especial para centro de atendimento, e professora do AEE, latejavam em mim as perguntas: onde estavam os estudantes com TEA? Quem cuidava desses estudantes? Quem os educava? Como e de que forma era o cuidado? Por quê?

Ao mesmo tempo em que essas indagações perseguiram o fazer, orientavam a aquisição do saber na interlocução pessoal-científico-social. Isto porque a vivência profissional é entremeada pelas dificuldades relacionais características das pessoas com TEA, quais sejam, comportamentais, de relacionamento, comunicação, interação social, além de déficit na cognição e restrição de atividades e interesses, bem como uma forma única de se organizar.

O TEA justifica o AEE para o atendimento das necessidades particulares e específicas da pessoa nessa condição definitiva, e a oferta de recursos pedagógicos e de acessibilidade em cada comunidade ou cidade para que possam desenvolver as habilidades de relacionamento e comunicação, que significam possibilidades à aprendizagem e ao convívio social.

Esse serviço da Educação Especial é complementar, perpassa todos os níveis de ensino e não substitui a escola comum. Conforme o preconizado nas Diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, seção VI, o AEE “[...] tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos estudantes, considerando suas necessidades específicas.” (BRASIL, 2008a, p. 11). Neste sentido, os sistemas públicos de ensino são desafiados a uma abertura que promova novas vivências para o sujeito diferente, que potencialize as suas possibilidades e não a deficiência.

Neste alinhamento, se discute a dominação da escola em suas formas tradicionais de ensino, exige-se a sua atualização para experiências sociais complexas, com ênfase na inclusão social e na formação do sujeito e se questiona a suposta estabilidade que sustenta a deslegitimação do professor no seu saber/fazer.

Conhecer as subjetividades que marcam o cuidado e as experiências cotidianas das mães-cuidadoras, de filhos/estudantes com TEA, é fundamental, sobretudo, no contexto de desigualdades e de exclusão social, da relação de ordem econômica e da responsabilidade do cuidar nos termos educar, prover e proteger.

Focaliza-se o cuidado na família e na rede solidária/parentesco, em vista da responsabilização e culpabilização da figura da mãe como aquela que histórica e

socialmente assumiu a função protetora da educação e cuidado.

Assim, adentrar às casas e às vidas de famílias de pessoas com TEA é, também, visibilizar o papel estereotipado da mãe-cuidadora, assim como os desafios de justiça no que tange à ética do cuidar e educar pessoas com TEA, categorias desta investigação.

Problematizar tais papéis e vínculos relacionais, não como algo à parte, mas como os seus efeitos repercutem no cotidiano do cuidar e do educar, em sua complexidade social, pode contribuir para uma educação das fronteiras, na medida em que situe transformações ou permanências na organização da vida familiar. Igualmente para identificar tendências e acolher evidências disponíveis na literatura que contribuam para o enfrentamento de dilemas como os expressos nas seguintes falas: “‘A’ é minha patroa, vivo para cuidar dela” L. “Tenho cinco filhos, não tenho tempo nem para pensar em mim, no que eu quero fazer”. T. “Eu não vou mais à casa dos meus pais, porque todos me perguntaram se eu levaria o meu filho. Aí eu disse que não voltava lá e não voltei mais, porque se não tem lugar para ele, também não tem lugar prá mim”. R

Outra decorrência seria a de desculpabilizar as mães que geraram filhos com TEA e assegurar o direito à socialização.

Ademais, as desigualdades das relações sociais podem contribuir para refletir as marcas acumuladas ao largo da história e desestabilizar concepções como as que imputam às mães e cuidadoras a responsabilidade, primeira, pela desconstrução e nulidade do processo de formação e preparação de educandos com TEA para a inclusão educacional.

Dessa maneira, se estabelece a hipótese da investigação: mães-cuidadoras de crianças e jovens com TEA sofrem segregação socialmente ao longo do tempo. Há um discurso no CAEEPB que as responsabilizam pela não inclusão ou maior dificuldade de inclusão educacional de seus filhos/estudantes.

Neste intricado complexo de relações multifacetadas, acredita-se na relação de proximidade com o outro, nos vínculos morais, e no reconhecimento da situação de desvantagem (restrição, silêncio, discriminação e confinamento), como condições que reafirmam o entendimento do papel estereotipado da mãe-cuidadora.

Assim, o lastro investigativo da pesquisa preza a carência na área acadêmica, que se constitui na escassa produção nacional, no que tange ao objeto da pesquisa, voltada à dinâmica do cuidado em curso entre mães-cuidadoras. A literatura

levantada revela que os efeitos da ação de cuidar da deficiência recaem na sobrecarga de trabalho de mães e cuidadoras/es, na inexistência ou pouco tempo reservado ao lazer, no impedimento à atividade laboral fora do território da casa.

Além disso, mostra a dificuldade de acesso à rede de apoio, à educação, a necessidade de sua construção/ampliação, a restrição aos serviços de saúde, a falta e/ou desconhecimento de informações sobre o lidar em diferentes fases da vida do autista, o preconceito, o marcador sobreposto à participação que incide no isolamento e silenciamento de mães-cuidadoras.

Nessas condições, se estabelece o problema: como a segregação imposta pelo cuidado e deficiência a mães e cuidadores se relaciona histórica e socialmente com as subjetividades e experiências cotidianas familiares de proteção, educação e cuidado de crianças e jovens com TEA?

O interesse em conhecer a dinâmica do cuidado no cotidiano das mães-cuidadoras de estudantes com TEA motivam a professora à pesquisa, para dizer algo a mais sobre o(s) porquê(s), mesmo com a política social, a inclusão deles ainda é um desafio à universalização do ensino, apesar de diferentes contextos políticos, históricos e sociais.

O estudo qualitativo do BPC na escola, uma ampliação do Programa Benefício de Prestação Continuada (BPC), reconheceu que a transferência direta de renda é uma garantia, e muitas vezes, a única, à sobrevivência das pessoas com deficiência. Porém, mesmo com a redistribuição, a renda é compartilhada por todo um grupo familiar, como unidade básica de proteção, permanecendo a situação de pobreza e risco social, em função da insuficiente e ineficiente rede de serviços de atendimento a esse grupo específico.

Importa dizer que o Programa BPC na escola, instituído por meio da Portaria Interministerial nº 18, de 26 de abril de 2007, se caracteriza pelo acompanhamento e monitoramento do acesso e permanência na escola das pessoas com deficiência, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da assistência social.

O resultado do estudo realçou as marcas da exclusão e evidenciou que as mães são as grandes responsáveis pelo gerenciamento da renda, educação e cuidado dos filhos com deficiência, atributos do feminino, que impossibilitam o seu ingresso no mercado de trabalho e em outros espaços sociais.

Expressou, além disso, que quando compartilhado o cuidado com membros da família, essas funções impedem a participação e a cidadania das mães-

cuidadoras, por falta de qualificação técnica, de experiência profissional, baixa escolaridade e outros. Ao mesmo tempo, se o ingresso ocorre, a renda familiar, ampliada com a oportunidade de trabalho, ou é fracionada pela contratação de uma cuidadora ou inabilita a obtenção e/ou continuidade do benefício.

A importância da política de transferência de renda, como garantia de sobrevivência da maioria das famílias beneficiárias, com filhos atendidos na instituição de Educação Especial é inegável. Entretanto, avanços como estes não inibem os debates envolvendo os objetivos da política e os desafios a serem superados, indicando uma longa caminhada ao encontro da inclusão.

O doutorado agregou à formação docente questionamentos de investigação que poderão tornar públicas experiências de convívio e atuação com crianças e jovens com TEA desconhecidas/ignoradas pela escola, a exemplo de como as mães-cuidadoras lidam com as demandas de cuidado com recursos limitados, qual é o diálogo e quais mudanças incidem entre a família e o CAEEPB, que possibilitam ampliar as esferas de responsabilidade na direção do cuidado social.

Em geral, as ações para se viabilizar e visualizar esse cuidado ainda se opõem à realidade do passado e do presente, quer pela dificuldade de acesso aos sistemas de saúde e educação, quer pela desarticulação intersetorial, serviços multiprofissionais, ou ausência de apoio psicossocial.

- a) Na área da educação, arrisca-se a dizer que a pedagogia das fronteiras é o maior obstáculo a ser enfrentado: longos períodos afastam a ação pedagógica da atualização e aprimoramento profissional; em função disso, a distância entre a prática e a teoria torna ineficientes os cursos de capacitação que, na maioria das vezes, no final, denotam o despreparo do professor para educar – no sentido amplo, da formação integral – os estudantes com TEA.
- b) Ademais, a precariedade organizacional da escola e do atendimento, sugere novas ações educativas de enfrentamento de posições e abertura de horizontes que favoreçam outros olhares sociais à educação, que, alinhados aos didáticos com as suas estratégias especiais, permitam o estudo da diversidade para inseri-la nos processos de ensino.

Neste contexto, a pesquisa objetivou elucidar como/qual é a dinâmica do cuidado entre mães-cuidadoras, analisando os processos convergentes e divergentes de cuidado, após a Política Nacional de Inclusão da Educação Especial

na Perspectiva da Educação Inclusiva/2007. Para tanto, foram definidos os objetivos específicos:

- Investigar permanências e rupturas na trajetória cuidar-educar das famílias de estudantes com TEA.
- Analisar as concepções de cuidado das mães-cuidadoras sobre a díade família e CAEEPB.
- Descrever e refletir como as mães-cuidadoras lidam com as demandas de cuidado com recursos limitados.
- Identificar qual é o diálogo na díade família e CAEEPB, cujos pontos de vista incidem na construção de uma ética social do cuidar.

A estruturação desta pesquisa se faz em cinco capítulos, a saber: O capítulo 1 – Introdução; o Capítulo 2 – Deficiência e Cuidado: história, contexto e processos (Revisão de literatura); Capítulo 3 – Família, cotidiano e TEA - práticas instituídas e instituintes. Aqui, abordou-se a família, a rede solidária/parentesco, enveredou-se pela discussão teórica e empírica sobre a condição humana e a responsabilidade ética de educar e cuidar, com a intenção de se construir o enredo dissertativo-narrativo. No Capítulo 4 – Processo metodológico: o objeto desvendado e reconstruído mediante o olhar-participante, esmiuçou o método no seu desenho e execução, contendo as análises de dados, os contextos e a discussão. O Capítulo 5 – Considerações finais, revela-se o encontro na impossibilidade.

Espera-se que esta pesquisa provoque novas discussões, desperte o interesse de análise dos fatos sociais relacionados, favoreça intervenções, posto que a produção acadêmica ecoa no silêncio das atividades diárias repetitivas, no isolamento e restrição da qualidade de vida, na dissociabilidade de mães-cuidadoras na segregação, na desigualdade e injustiça.

2 DEFICIÊNCIA E CUIDADO: HISTÓRIA, CONTEXTO E PROCESSOS.

A literatura nacional mostra a deficiência como uma questão de estudo adiada pelas áreas das ciências sociais e humanas, porém, bastante explorada no campo biomédico.

Os estudos científicos evidenciam as compreensões, as maneiras diversas com as quais a humanidade tem lidado com o cuidado e a deficiência, a compreensão do corpo com impedimentos, a opressão e discriminação pela deficiência, as concepções religiosa, biomédica, social e política que envolvem a discussão do fenômeno e do humano na história das sociedades, da formação do homem e da Educação Especial.

Rastreia-se a ligação deficiência e cuidado – práticas instituídas e instituintes, para construir os primeiros conhecimentos de suporte da investigação, entendendo-se instituídas como as práticas oficiais normativas e instituintes, conforme dicionário formal, “aquilo que vai contra o que é instituído”, ou seja, as práticas cotidianas reinterpretadas e reinventadas na convivência diária.

Walber e Silva (2006) retrataram as diferentes práticas de cuidado e deficiência que ditam modos de subjetivação, iniciando por aquelas que podem exprimir, em diferentes sociedades, culturas e épocas, práticas de “não cuidado”. O referencial teórico e a ferramenta metodológica da genealogia de Michel Foucault foram utilizados no intuito de se “desnaturalizar” estas diferentes práticas, desde as consideradas assistencialistas, caridosas, até aquelas direcionadas à integração e inclusão, evidenciando que essas práticas “estão presentes de forma simultânea em nossa sociedade e colocam a necessidade de se pensar a articulação entre subjetividade e política nas questões relativas à deficiência”. (WALBER; SILVA, 2006, p. 29.)

As autoras apreenderam nos estudos de Castel (1998) que constituía critério de “inaptidão para o trabalho” os carentes incapazes de suprir sozinhos suas necessidades através do trabalho, sendo que o sujeito que mais mobilizava a caridade era justamente “aquele que exibia em seu corpo o sofrimento humano, a incapacidade física, a doença - de preferência incurável -, ou seja, aquelas doenças e incapacidades insuportáveis ao olhar eram as que garantiam a assistência”. (WALBER; SILVA, 2006, p. 31)

As práticas caritativas desempenhadas pela igreja e as práticas assistenciais deram origem às instituições de confinamento e iniciaram o serviço social. Hospitais, asilos, orfanatos, hospícios assumiram a responsabilidade pela intervenção especializada, que desenharam o “*modus operandi*” da atividade profissional substituindo as práticas realizadas pelas comunidades.

O assistencialismo passou a representar as práticas com a deficiência, no final da Idade Média. Entretanto, essas práticas não abrangiam a todos, mas aqueles que viviam na redondeza, com “pertencimento comunitário”, excluindo-se os “estrangeiros”:

Quer se trate de esmolas, de abrigo em instituição, de distribuições pontuais ou regulares de auxílio, de tolerância em relação à mendicância etc., o indigente tem mais oportunidades de ser assistido à medida que é conhecido e reconhecido, isto é, entra nas redes de vizinhança que expressam um pertencimento que se mantém em relação à comunidade (CASTEL, 1998, p. 85).

A assistência social, simultaneamente, se compadecia e desprezava a pobreza e a deficiência, posto que em uma mão se transformava em valor de troca dos abastados que exercitavam a caridade para obterem a salvação e, na outra mão, a condição dos vulnerabilizados, pessoas com deficiência, determinava o recebimento de auxílio.

Castel (1998 apud WALBER; SILVA, 2006), chama de zona intermediária de vulnerabilidade social:

Pessoas com deficiência, em uma grande parcela, fazem parte dessa zona de vulnerabilidade social que alimenta a caridade e o assistencialismo. São pessoas, na grande maioria, fora do mercado de trabalho, com pouco nível de instrução e acostumadas a receber auxílio e assistência de diversos grupos sociais. Assim, a caridade e o assistencialismo mantêm as pessoas com deficiência nesse lugar de necessitados, fixam-nos na zona de vulnerabilidade social, impedindo que aumente a tensão entre a demanda por integração e a possibilidade de desfiliação. A tensão permanece suportável e retroalimenta o assistencialismo. (WALBER; SILVA, 2006, p. 32).

Seja como “valor de troca na economia da salvação” ou retratados sob a “visão demonológica cristã”, tratados com comiseração, desprezo e segregados (WALBER; SILVA, 2006), o fato é que até o século XVIII as práticas de cuidado da deficiência estiveram ligadas ao caráter demoníaco, ao espírito maligno, à loucura e assistencialismo; fundamentados na teoria da degenerescência “[...] aqueles chamados de idiotas permaneceram confinados sob alegação da periculosidade” (WALBER; SILVA, 2006, p. 33).

2.1 A DES/INSTITUCIONALIZAÇÃO DEFICIÊNCIA E CUIDADO

A deficiência, como questão da área médica, trouxe o divisor entre a relação deficiência-demônio e deficiência-saúde, inaugurando o pensamento que defendia o tratamento, treinamento e a educação das pessoas com deficiência, fazendo emergir o direito à educação não inclusiva e a reclamação da responsabilidade social e política com as pessoas e suas deficiências.

Em geral, mudanças tencionam as relações sociais. O movimento social da deficiência e cuidado teve início na década de 70, no Reino Unido, e apresentou inovações saindo do paradigma biomédico, cunhado no corpo doente e medicalizado, para as Ciências Sociais e a opressão das estruturas sociais ao sujeito diferente.

Os teóricos dessa área entenderam a deficiência como a opressão, a subjetivação imposta a um coletivo de pessoas em experiências comuns. Tal discussão colocou o antagonismo teórico conceitual entre natureza e sociedade e, com isso, os desdobramentos de causalidade lesão – opressão, interesse deste estudo.

Dois conceitos fundamentais marcaram os estudos sobre deficiência: o biomédico, caracterizado pelo impedimento ao corpo desigual e o social, que significa a opressão ao corpo com impedimento.

Foram os teóricos do modelo social os questionadores do domínio biomédico sobre o tema deficiência, ao compreendê-la como “a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 65,).

As práticas de cuidado da deficiência e da pobreza passaram aos moldes segregacionistas em instituições que, anteriormente, abrigavam os doentes incuráveis, tendo em vista que a responsabilidade social e política em relação a esse grupo de pessoas carecia de solução, pois [...] “não se pune nem se abandona o deficiente, mas também não se sobrecarrega o governo e a família com sua incômoda presença” (PESSOTTI, 1984, p. 24).

O cuidado foi responsabilizado ao saber médico com o entendimento da sociedade por “organizações separadas para assistência, tratamento e estudo de melhor qualidade e custo baixo, a autoridade no assunto”. (PESSOTTI, 1984, p. 24).

A área médica, conhecedora dos “males do corpo”, era também a que prestava o atendimento, ainda institucionalizado, sem a presença do deficiente na família ou na sociedade. “Tratamento e ensino caracterizaram a organicidade e o desenvolvimento das ações para as pessoas com deficiência”. (BAPTISTA, 2003, p. 47)

As instituições eram responsáveis pela preparação das pessoas com deficiência para uma integração futura, na maioria das vezes inexistente, permanecendo as pessoas na posição marginal, dada a inadequação do paradigma de institucionalização para promover as condições de convivência social.

A instituição é um lugar de residência e de trabalho, onde um grande número de pessoas, excluídas da sociedade mais ampla, por um longo período de tempo, levam juntas uma vida enclausurada e formalmente administrada. (GOFFMAN, 1962, p. 8).

Se com a normalização postulava-se o direito de acesso à educação e ao trabalho como experiências da normalidade, a limitação social mantinha as pessoas com deficiência, segregadas. Esse processo segregador institucional de correção ou assistência foi contestado pelo movimento de integração social, influenciado pelas ideias surgidas na Dinamarca, Finlândia, Islândia, Noruega e Suécia, que discutiu as práticas das instituições de correção ou assistências.

Por um lado ela(s) difunde(m) a ideia de que o trabalho ali desenvolvido visa proteger e preparar o desviante para uma futura reintegração na sociedade, por outro lado, ela(s) reforça(m) a prática social da identificação e da segregação sociais, mantendo os diferentes à margem do contexto social (MARQUES, 1997, p. 20).

O movimento pela integração social das pessoas com deficiência pressupõe a condição de participação na sociedade e adaptação aos seus valores. Adaptar-se ou não cabe à pessoa com deficiência.

Para Aranha (2001), consiste em “localizar o alvo da mudança no sujeito”, a partir dos recursos sociais (igualdade de acesso aos direitos) e dos serviços disponibilizados para torná-las mais próximas do padrão normal (avaliação por equipe profissional, intervenção com atendimento formal e sistematizado e encaminhamento ou não para o convívio comunitário).

Entretanto, o suporte, ou seja, as condições de acesso rápido a qualquer recurso da comunidade (instrumental, social, econômico, físico) deveriam ser garantidas. A esse conjunto de serviços e recursos denominou-se inclusão social,

cujos avanços remetem ao modelo social, que evoluiu ao incorporar a proposta da Organização das Nações Unidas (ONU, 1981).

Erving Goffman (1988), teorizou o estigma social que submete à segregação, as pessoas cujo padrão corporal difere da representação convencionalmente aceita. Na opinião do autor, são estigmas sociais “as abominações do corpo, as culpas de caráter individual e os estigmas de raça, nação e religião”, de modo que, para os primeiros pensadores do modelo social, “as abominações ao corpo” conceituavam a deficiência, no modelo médico.

Seriam esses, ainda hoje, o(s) estigma(s) segregadores das mães e cuidadores dos estudantes autistas do CAEE Pestalozzi da Bahia?

O pensamento sociológico sugeriu que um corpo **não** lesionado poderia vivenciar a deficiência, tanto quanto um corpo lesionado poderia não experienciá-la, opondo-se ao pensamento da medicina.

A igualdade, entretanto, não pode ser pensada sob a materialidade de bens e serviços biomédicos. A insuficiência do modelo biomédico “para uma manifestação da diversidade humana” foi reforçada, principalmente, pela limitação das pessoas com impedimentos corporais à participação social.

A ONU (2006) acrescentou aos impedimentos físicos corporais os de ordem “intelectual” ou “sensorial”, de forma que o conceito de deficiência passou a ser considerado, conforme Art. 2º da Lei 13.146/2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência - “aquelas pessoas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas. (BRASIL, 2015).

Com a Convenção sobre os Direitos das pessoas com Deficiência, a participação ganhou relevância na formulação de políticas públicas, posto que, à luz dos direitos humanos, as desigualdades se produzem na sociedade, em diferentes formas de opressão.

A princípio, a supressão das barreiras pela acessibilidade arquitetônica foi a condição de independência, vista pelos teóricos do modelo social, em grande parte homens com lesões na medula. Com as feministas, que incluíram a questão moral, o cuidado, a lesão, a dependência, a interdependência e a independência (nem sempre garantida com a retirada das barreiras arquitetônicas), passaram a compor os aspectos importantes do cuidado, ignorados na primeira versão do modelo social da deficiência.

O cuidado, não tanto exclusivo da esfera familiar, é uma responsabilidade social e política, necessário à vida e à segurança humana, uma questão de valores construídos culturalmente, de princípios morais e éticos.

2.2 A ATUALIZAÇÃO BRASILEIRA DE DEFICIÊNCIA E CUIDADO

A deficiência, no Brasil, foi igualmente pautada pelas instituições de assistência, internação, classificação e integração a um modelo de normalidade.

Coutinho (2010), apresentou um breve resumo dessa estrutura a partir dos estudos de Mazzota (2005), que enfatizam iniciativas oficiais e particulares isoladas do atendimento.

a) 1854 a 1956 – Organização de serviços para atendimento a cegos, surdos, deficientes mentais e deficientes físicos.

Início do atendimento às pessoas com deficiência por intermédio do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje Instituto Benjamin Constant (IBC) e Instituto dos Surdos Mudos (1857), atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES).

Criado o Instituto Pestalozzi (1926) para pessoas com deficiência mental (século XX).

1945 - primeiro atendimento educacional especializado para pessoas com superdotação na Sociedade Pestalozzi .

1954 - primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) . (MAZZOTA, 2005, p. 27- 49).

Vinculado ao processo de desenvolvimento da Educação Especial, quando se aborda o cuidado, há que se relacionar o âmbito escolar e o momento político nacional do século XIX.

O país também adotou práticas integrativas no trabalho escolar, concentradas na limitação e dificuldade das pessoas com deficiência. As reivindicações para participar nas decisões sobre as suas vidas iniciaram as práticas de cuidado. Conforme o já referido, o direito à educação, ao trabalho e lazer, na opinião de Aranha (2001), desestabilizou a institucionalização em favor da diversidade e visibilidade social.

Brotaram iniciativas inclusivas calcadas em planos de equiparação de oportunidades, em atividades estimuladoras das capacidades dos sujeitos, em ações orientadas para a superação de problemas e ao encontro de uma linguagem menos preconceituosa, por exemplo, (deficiente, deficiência, portador de deficiência e

portador de necessidades especiais), usadas no século XX, mais apropriadas e solidárias.

Os mesmos princípios da integração foram abarcados na inclusão, na razão que a igualdade de acesso à vida em sociedade é um direito clamado em ambos os movimentos e se confrontam na tendência que o primeiro tem de transformar e normalizar, por meio dos serviços.

No segundo movimento, a inclusão, trabalhou-se em coparticipação social, na perspectiva da afirmação e aceitação da diferença. Assim, a pessoa e a sociedade compartilham mutuamente a responsabilidade pela inclusão social.

O modelo social da deficiência atribuiu à sociedade a função de questionar, cativar, criar práticas que agreguem e acolham as pessoas com necessidades especiais¹. Este movimento é responsável por inegáveis avanços ao reconhecimento aos direitos humanos, em respeito aos direitos das pessoas com deficiência e em termos de desenvolvimento.

Neste estudo, destacam-se sinteticamente alguns documentos normativos e iniciativas:

- A Declaração de Salamanca (1994), por significar um marco na Educação Especial, no contexto da educação geral. “Educação para todos” (JOMTIEM, 1990), inclusive das crianças com necessidades especiais na escola comum e a tomada de seus lugares de direito na sociedade de aprendizagem. (UNESCO/*Ministry of Education and Science – Spain*, 1994, p.15).
- A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência/2006, pelo propósito de “promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade” e caracterizar a deficiência como sendo os “[...] impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”.
- A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2007); e,
- A Portaria Interministerial 18/2007, dos Ministérios de Desenvolvimento Social e Combate à Fome, da Educação, Saúde e Secretaria Especial de Direitos

¹ ‘Necessidades Especiais’, termo dado após a revisão da linguagem referida à deficiência. Aqui utiliza-se o termo deficiência pelo reconhecimento normativo do TEA; entretanto, ao se falar de ensino e aprendizagem, o entendimento se faz educacional, portanto NEE.

Humanos da Presidência da República (SEDH/PR) que ampliou o Programa Benefício de Prestação Continuada (BPC) estendendo-o para o BPC na escola.

- A Lei 12.764/2012 ou Lei Berenice Piana², que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e estabelece em suas diretrizes, no art. 1º, § 2º que “a pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”.

O BPC na escola consiste em um Programa de Acompanhamento e Monitoramento do Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC/LOAS), tendo por objetivo

[...] promover a elevação da qualidade de vida e dignidade das pessoas com deficiência beneficiárias do BPC, preferencialmente de 0 a 18 anos, garantindo-lhes acesso e permanência na escola, bem como o acompanhamento de seus estudos por meio da articulação intersetorial nas três esferas de governo, entre as políticas de educação, assistência social, saúde e direitos humanos, favorecendo o desenvolvimento dos beneficiários. (BRASIL, 2007, p. 10.)

O BPC, um direito constitucional previsto na CF de 1988, é o único programa de transferência de renda com valor indexado ao salário mínimo, em função de suas características e objetivos. O Programa não apresenta condicionalidades, é pago pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) a idosos com 65 anos de idade ou mais e pessoas com deficiência inaptas ao trabalho, à autonomia e independência, sem a obrigatoriedade de contribuição prévia para a seguridade social.

O BPC na escola define o público-alvo e a forma de atendimento em quatro linhas diretas de ação:

- I - A identificação anual dos beneficiários do BPC matriculados e não matriculados no sistema regular de ensino, com base nos dados do BPC/LOAS e do Censo Escolar;
- II – A disponibilização dos dados referentes ao inciso I aos sistemas de ensino e às secretarias Municipais de Assistência Social para uso destas no sistema de vigilância social local;
- III – O desenvolvimento de estudos intersetoriais que identifiquem as barreiras que impedem ou dificultam o acesso e a permanência na escola das pessoas com deficiência, beneficiárias do BPC/LOAS, indicando ações e políticas visando a superação dessas barreiras e que favoreçam a inclusão educacional e social;

² Berenice Piana², mãe de autista, dá nome à Lei 12.764/2012.

IV – A instituição e manutenção de banco de dados sobre as ações desenvolvidas pelos Estados, Distrito federal e Municípios, para a inclusão das pessoas com deficiência beneficiárias do BPC/LOAS na escola; e

V - Realizar acompanhamento sistemático das ações implementadas por meio do programa (BRASIL, 2007, p. 7).

O reconhecimento da deficiência na pessoa com TEA a habilita a ser beneficiária do Programa.

No ano 2000, as nações se comprometeram com os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODS), celebrados na Declaração do Milênio/2000:

1. Acabar com a pobreza e com a fome;
2. Universalizar o ensino fundamental;
3. Alcançar a igualdade entre os sexos;
4. Reduzir a mortalidade das crianças menores de cinco anos;
5. Melhorar a saúde materna;
6. Combater a AIDS, a malária e outras doenças;
7. Garantir a sustentabilidade do meio ambiente e
8. Fomentar uma aliança mundial para o desenvolvimento.

O secretário-geral da ONU, Ban Ki-moon (2000) afirmou que,

[...] os ODM apresentam um esforço dirigido para abordar a pobreza mundial. Eles, contudo, não incluíram as pessoas com deficiência, que nem sequer são mencionadas. Apesar dos progressos notáveis em relação ao cumprimento dos ODM, é difícil avaliar se as pessoas com deficiência foram de alguma forma beneficiadas com a aplicação dos Objetivos ou atividades relacionadas. (MORENO, 2015, *on-line*)

Em tal fala inscreve-se a ausência, o preconceito e a segregação prevaiente no século XXI, sobre a questão que consigna ao grupo vulnerabilizado “a pobreza, a carência alimentar, a precariedade das residências, dos serviços de saneamento básico, de acessibilidade, de saúde e educação, que caracterizam as pessoas com deficiência ‘as mais pobres entre os mais pobres’”. (MORENO, 2016, *on-line*)

Em setembro de 2015, ocorreu na sede da Organização das Nações Unidas (ONU), o encontro de chefes de Estado e governo para a elaboração da Agenda de Desenvolvimento pós-2015, com a definição de oito prioridades inclusivas e de garantia de direitos.

- 1) Acesso ao desenvolvimento científico e tecnológico como instrumento de participação social e melhoria da qualidade de vida;

- 2) Criação/adaptação dos sistemas de ensino em sistemas inclusivos para crianças e jovens e para a diversidade humana e das deficiências, portanto não integrativos, particularizados na Educação Especial.
- 3) Garantia de serviços de saúde adaptado, especializado e acessíveis às necessidades das pessoas com deficiência.
- 4) Acesso a oportunidades de trabalho, emprego e à inclusão trabalhista.
- 5) garantia do direito à vida e em situações de conflito e catástrofes naturais.
- 6) Realizar estudos estatísticos nacionais e globais de visibilização das pessoas com deficiência para a elaboração e fomento de políticas sociais na perspectiva dos direitos dessas pessoas.
- 7) Eliminação de toda e qualquer barreira impeditiva à construção de sociedades acessíveis;
- 8) Desconstruir os estigmas e a exclusão que mantém a discriminação.(MORENO, 2016, *on-line*)

As expectativas sobre os ODS relacionaram-se às questões sobre deficiência e cuidado, para além da provisão econômica, do sustento das necessidades básicas e de quem é cuidado, mas também de quem cuida – o/a cuidador/a.

2.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): DESAFIOS DO CUIDAR.

A dificuldade de as pessoas se relacionarem, comunicarem e se comportarem é atribuída ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Este enquadramento segue a “Nova Classificação Americana para os Transtornos Mentais” e o “Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais” da Associação Psiquiátrica Americana (APA), o DSM-5, oficialmente publicado em 18 de maio de 2013, em sua mais nova versão. Araújo e Lotufo Neto, ao sintetizarem algumas das principais mudanças introduzidas na nova classificação diagnóstica norte americana apontam:

[...] os Transtornos Globais do Desenvolvimento, que incluíam o TEA, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett, foram absorvidos por um único diagnóstico, Transtornos do Espectro Autista. A mudança refletiu a visão científica de que aqueles transtornos são, na verdade, uma mesma condição com gradações em dois grupos de sintomas: Déficit na comunicação e interação social; Padrão de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos. Apesar da crítica de alguns clínicos que argumentam que existem diferenças significativas entre os transtornos, a APA entendeu que não há vantagens diagnósticas ou terapêuticas na divisão e observa que a dificuldade em subclassificar o transtorno poderia confundir o clínico dificultando um diagnóstico apropriado. (ARAÚJO; LOTUFO NETO, 2014, p. 70-72).

O entendimento que classificou o TEA como deficiência, no Brasil – Lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012 – repercutiu na concepção de Política Nacional da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Para todos os efeitos, em seu § 1º fica assim estabelecido:

[...] é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos. (BRASIL, 2012)

No artigo 2º, inciso VIII, da referida Lei, uma de suas diretrizes dispõe a prioridade para os estudos na área médica “[...] o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País [...]” (BRASIL, 2012).

Pode-se refletir que essa prioridade médica se remeta aos poucos estudos acadêmicos sobre o cuidado e a carência da produção científica, na área das ciências sociais.

O último levantamento realizado nos Estados Unidos, de acordo com matéria veiculada pela Agência Senado (FRANCO, 2014), estimou que para cada grupo de crianças, com idade de oito anos, uma tenha as características do transtorno, sugerindo uma possível epidemia, naquele país.

A falta de estatística não impede conjecturas de que existam “mais de dois milhões de pessoas com TEA, no Brasil”. Gomes et al. (2014, p. 112) se referem aos dados epidemiológicos mundiais, cuja estimativa revela que “um a cada 88 nascidos vivos apresenta TEA, que acomete mais o sexo masculino. No Brasil, em 2010, estimava-se cerca de 500 mil pessoas com autismo”. Os autores inferem que o autismo “é um tipo de transtorno global do desenvolvimento de maior relevância devido a sua elevada prevalência” e que “Apesar da relevância do tema, ainda é

escasso o número de publicações científicas sobre o cuidado com as crianças com TEA desde as perspectivas de seus parentes” (GOMES et al., 2014, p. 112-113).

Fato é que, por experiência, o cuidado e a deficiência, o envolvimento pessoal, familiar ou profissional agrega as pessoas, independente da territorialidade. Mesmo de forma tímida, essas pessoas transitam nos poucos espaços, participando de discussões críticas nos aspectos político, econômico e social e gradualmente influenciam e fomentam normatizações e políticas específicas de reparação e equiparação de oportunidades sociais.

A participação social pode ser explicitada conforme a narrativa a seguir, durante a Conferência dos Estados Partes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada em junho/2016:

[...] Eu gostaria de começar por citar um dos princípios gerais da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: “o respeito pela diferença e aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade”.

Para nós, pessoas autistas, a palavra-chave é neurodiversidade. Estamos orgulhosos de dizer que a nossa neurodiversidade é verdadeiramente uma expressão da diversidade humana. Essa é a nossa identidade. O nosso autismo não é uma doença ou um problema mental, nem é uma maldição, o nosso autismo é parte de quem somos. E é por isso que a existência de uma cura não é possível. Porque as pessoas são o que são, e as suas diferenças também são importantes.

Autismo pode ser uma palavra relativamente nova, mas estamos aqui já faz um longo tempo, em toda a história da humanidade, contribuindo em nosso caminhar. Infelizmente, a sociedade tem sido cruel conosco. E as crianças são, é claro, quem mais sofrem [...]. (SANTANA, 2016).

Em vista do princípio de justiça como das relações de “interdependência humana” o cuidado se fundamenta. O “cuidado relacional”, no entanto, é um tema que pouco tem atraído o fascínio de estudantes e, como consequência, distancia-se das discussões acadêmicas.

Importa registrar que os primeiros estudos sobre o TEA foram realizados em 1943, por Leo Kanner. As manifestações do TEA podem ser observadas até os três primeiros anos de vida, informa a ciência. Sabe-se que as características do TEA são imutáveis, prolongam-se por toda a vida adulta. Desse modo, não se pode esperar pela cura. “O quadro é associado à deficiência mental em aproximadamente 75% dos casos” (FACION; MARINHO; RABELO, 2002).

Múltiplos fatores, incluindo fatores genéticos e neurobiológicos, isto é, anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes fundamentam o TEA como tipo de Transtorno Global do Desenvolvimento de maior relevância devido a sua elevada prevalência.

Os critérios de diagnóstico do TEA vêm sendo aperfeiçoados ao longo do tempo. O DSM-V, de maio de 2013 é o guia médico mais atual para o diagnóstico médico das pessoas com o espectro. Entretanto, existem, por exemplo, a Escala de Classificação de TEA na Infância, Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil e *Modified Checklist for Autism in Toddlers*.

A estimativa dos estudos nessa área sinaliza para uma epidemia, posto que em 88 nascimentos, um traz os caracteres do TEA, o que exigirá amplos cuidados e dedicação familiares, devido às suas alterações.

Nos últimos anos, tem sido crescente o investimento na saúde infantil; no Brasil, é do Sistema Único de Saúde (SUS), a competência de atenção a esse público. É o responsável pela promoção e atualização do modelo institucionalizado de cuidado, de forma asilar, “verificando-se a ampliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi), serviço público de atenção diária, destinado ao atendimento de crianças e adolescentes com transtornos mentais” (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015, p. 50).

Esse modelo assistencial prima pela articulação e integração sociofamiliar para apoiar iniciativas que objetivem a autonomia e a independência de crianças e jovens com TEA.

2.4 AS PRÁTICAS INSTITUÍNTES - VIVÊNCIAS, INTERAÇÕES, RELAÇÕES

As práticas instituintes (vivências, interações, relações) e as práticas instituídas, (diagnóstico e impacto e condições de vida familiar) na relação cuidado e deficiência visam identificar estudos sobre a subjetividade e domínio objetivo no convívio diário das mães-cuidadoras de crianças/jovens com TEA, observando-se entre os humanos, “[...] a ciência sublime e formidável, mas hermética, essa total explicação da vida, esse nexos primeiro e singular, que nem concebes mais, pois tão esquivo [...]” (ANDRADE, 1985, p. 300).

Identificou-se, na literatura nacional, duas produções importantes para nortear o presente estudo. A primeira, de autoria coletiva, “*Autism in Brazil: a systematic review off a milychallenges and coping strategies*”, (GOMES et al., 2015) descreve os desafios e as estratégias de superação das famílias na convivência com crianças que têm o transtorno TEA. As compreensões sistematizaram a compreensão do TEA como uma síndrome

neuropsiquiátrica caracterizada por manifestações comportamentais acompanhadas por déficits na comunicação e interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades. (GOMES et al., 2014, p. 112-113).

O processo metodológico, utilizado pelos autores encaminhou-se pelas buscas sistemáticas e não sistemáticas da literatura, incluíram estudos de natureza quantiquantitativos e qualitativos, além de relatos de casos publicados até setembro de 2013.

Os autores se preocuparam com a qualidade metodológica das produções, de modo a submetê-los a avaliações Amstar e Casp/Oxford. Notou-se a procedência de produções nacionais nos estados de São Paulo e Rio Grande do Sul, nas quais se destaca a qualidade metodológica.

Os descritores em saúde DeCS foram usados na construção de estratégias de buscas aplicáveis no Portal BVS e Scielo e os MeSH conformaram a estratégia de busca aplicável no Medline (via Pubmed). Ambos foram empregados como estratégias de busca uno Portal Capes, nos anais do Congresso Brasileiro de Medicina de Família e Comunidade (CBMFC), jornais e revistas específicas, como o *Jornal de Pediatria (JPED)* *Pediatricse* *Jornal Brasileiro de Psiquiatria (JBP)* via Scielo.

As relevâncias das literaturas para a revisão sistemática foram comprovadas por meio da leitura dos títulos e resumos e, quando necessário, do artigo completo. Voltou-se o olhar para o seguinte critério de inclusão: estudos brasileiros com foco em crianças com diagnóstico de TEA e/ou que abordassem a convivência familiar, evidenciando a pertinência com a pesquisa em causa. O conjunto pesquisado foi composto de 10 artigos dos quais um contou com uma indicação *expert*.

Gomes et al. (2014) informaram o pequeno número de publicações nacionais para o período de 2002 a 2009 e concluíram que, “[...] o TEA exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe”.

Apontaram ainda os fatores que contribuem para esta sobrecarga por meio das seguintes categorias estudadas:

Postergação diagnóstica, dificuldade de lidar com o diagnóstico e os sintomas, deficiente acesso ao serviço de saúde e apoio social, escassez de atividade de lazer e educacionais, situação financeira e preocupação com o futuro. (GOMES et al., 2014, p. 115.)

Com base nos estudos concluíram que estas questões, de grande importância social, são pouco estudadas no Brasil. Os referidos autores, com base em uma revisão sistemática elaborada por Teixeira et al (2010) referem que foram encontrados apenas: “93 artigos científicos brasileiros sobre TEA produzidos entre 2002 e 2009”. (GOMES et al., 2014, p. 113.)

Dentre as conclusões apontadas na revisão de literatura, algumas chamaram a atenção nesta pesquisa, tais como as famílias e o desafio da busca do diagnóstico, as dificuldades para lidar com os sintomas, os serviços de saúde, educação e lazer precários, os novos arranjos familiares em virtude da sobrecarga físico-emocional, principalmente das mães.

Esses achados se inclinam para o fato de que as famílias que vivenciam os efeitos desse transtorno se veem obrigadas a mudanças na sua rotina, para se adaptarem ao filho com TEA.

Os autores se orientaram pelo desejo de saber os desafios e estratégias de superação dos parentes de crianças diagnosticadas com TEA, em que se observou a convergência com o estudo em curso. Entretanto, a inserção desta pesquisa recai no como? de que maneira? E de que forma, as mães são segregadas em função das atividades de cuidado que desempenham na díade educar-cuidar. Sinaliza-se, desta forma, a lacuna na qual a pesquisa em andamento se situa, de cunho eminentemente educacional, área cujo número de produções científicas é ainda mais reduzido.

O artigo científico *As vivências de mães de jovens autistas*, a segunda produção levantada na literatura, investigou as

vivências de mães de jovens autistas, buscando identificar as reações iniciais ao diagnóstico de TEA do filho e as orientações recebidas, conhecer as rotinas diárias do jovem e sua família e identificar as dificuldades encontradas na fase da adolescência do filho autista, bem como as expectativas e sentimentos das mães em relação ao seu futuro. (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014, p. 40).

Tal como nos estudos de Gomes et al, o diagnóstico constituiu uma categoria de análise. As autoras se apoiaram na metodologia qualitativa para realizar

entrevistas semiestruturadas com 11 mães de filhos entre 12 e 25 anos, atendidos em diversas instituições que prestam serviços ao grupo de pessoas com TEA.

O estudo abordou a repercussão de uma patologia na vida dos pais igualmente à família de uma criança autista, com mudanças provocadas na vida das mães que assumem a responsabilidade de cuidar.

A aproximação com o tema investigado se relaciona às mães, no que diz respeito ao “lidar com a adolescência, seu cotidiano, as tarefas e responsabilidades, as dificuldades encontradas no relacionamento com o filho, bem como seus sentimentos e expectativas em relação ao jovem autista”. (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014, p. 41).

Além disso, na presente investigação, há o interesse em confirmar ou refutar a/as formas de segregação das participantes, mães-cuidadoras, bem como a ideia de que são as responsáveis pela exclusão educacional de seus filhos/estudantes com TEA do CAEEPB.

Neste sentido, entende-se que as possibilidades de outros/novos estudos, para além da sexualidade da pessoa (jovens/adolescentes) com TEA, se faz necessária para identificar o movimento coletivo do cuidado, que possa contribuir para a inclusão educacional desse público, crianças e adolescentes em idade escolar, a fim de que se possa dizer qual novidade brota da política de Educação Especial inclusiva.

O referido estudo utilizou entrevistas semiestruturadas para coletar dados com a escolha das pessoas de forma intencional (amostra intencional), conforme Thiollent (1988), em função da relevância que esses participantes apresentam em relação a um determinado assunto. Destarte, a amostra foi finalizada por meio do processo de saturação (FONTANELLA et al., 2011), “encerrando-se a coleta de dados quando se constatou que as informações estavam se repetindo e não produziam modificações nos resultados obtidos”. (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014, p. 41). O trabalho com as entrevistas se pautou na análise temática, para a leitura cuidadosa do seu conteúdo.

Em interlocução com Gomes et al o estudo identificou o diagnóstico tardio do TEA, as dificuldades das mães com o desenvolvimento da criança, a mudança na rotina familiar. O diagnóstico tardio do TEA foi comparado em relação à faixa etária das crianças, em geral, aos seis anos, quando a idade ideal, referida por Braga e Avila (2004), seria até os três anos.

As autoras indicam as consequências do desconhecimento do espectro do TEA, que direcionam para a falta de informação e orientação às famílias, fator que acentua a sobrecarga emocional, já que a generalidade do diagnóstico do TEA é concentrada nas dificuldades do desenvolvimento da criança.

O sentimento de agressividade foi relatado como situação de sofrimento pelas mães. A falta de informações agrava as dificuldades das mães sobre a quem recorrer para obter orientação. A ausência de políticas públicas voltadas à educação sexual de adolescentes com necessidades especiais é uma lacuna que merece urgência e atenção.

Para elas, a dificuldade das mães com o amadurecimento sexual do/a filho/a, é sustentada pelas características dessa fase como a masturbação e a menstruação, de modo que as mães adotam atitudes de infantilização e constrangimento, posto que o adolescente não sabe se manipular. Às mães faltam informações sobre como agir, diante das reações do corpo, restando-lhes apelar para o controle medicamentoso.

As autoras anunciaram a insatisfação das mães com a rotina diária e a ritualização das atividades que são impostas às suas vidas, as dificuldades de socialização das crianças, o isolamento social.

Um aspecto importante dessas dificuldades vivenciadas pelas mães, revelado pelo levantamento bibliográfico de Segeren e Françoço, se refere às questões de mudanças inerentes ao período de adolescência:

Transformações físicas como, por exemplo, o desenvolvimento dos caracteres sexuais, modificações corpóreas e de estatura, transformações psicológicas como a expressividade, o comportamento, a adaptação social são ocorrências dessa fase. (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014, p. 40)

Outros aspectos foram revelados semelhantes à pesquisa em curso, a citar, a renda familiar oriunda do Benefício da Prestação Continuada, em todas as famílias participantes, e o fato das mães serem a principal responsável pelos cuidados do filho, corroborando o resultado encontrado no estudo de Gomes et al.

Notou-se ainda que o diagnóstico do TEA é dado de forma ampla e geral, com informações do desenvolvimento da criança e a indicação para a família recorrer a instituições especializadas. Outros aspectos também mereceram destaque, isto é, mãe e filho com TEA têm a mesma rotina, na qual se inclui a escola especial a dedicação materna, o não cuidado consigo mesma.

No CAEEPB costuma-se dizer que o “diagnóstico aberto” é aquele no qual os profissionais da área médica solicitam avaliações pedagógicas complementares sobre o que a criança consegue realizar, de acordo com a faixa etária e fase de desenvolvimento. Cunha (2014) destaca que para se chegar ao diagnóstico preciso é mister a realização de uma série de exames clínicos, avaliações e análises sob vários olhares, afim de se obter o maior número de informações possíveis envolvendo-se aí médicos, professores, fonoaudiólogos, terapeutas, psicólogos e familiares, sendo necessário o trabalho em conjunto com a equipe multidisciplinar, para que seja decidida a melhor forma de educação e o tratamento mais adequado. A escola, então, é de fundamental importância para o diagnóstico do autismo, já que muitos casos de autismo começam a ser percebidos nesse espaço.

Misquiatti et al. (2015) avaliaram a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com transtornos do espectro do autismo, segundo a percepção dos próprios cuidadores. O estudo transversal se deteve em avaliar as implicações para a vida pessoal do familiar, a satisfação com as demandas de cuidado e sobrecarga financeira relacionada à criança, avaliando-se 20 familiares, 10 familiares de crianças com TEA, (G1), na faixa etária 22 a 65 anos e 10 familiares de crianças com transtornos de linguagem (G2), grupo controle. Os dados foram coletados por meio de um questionário específico, utilizando-se a Versão brasileira da Escala Burden Interview 20, que incluiu questões sobre a saúde, vida social e individual, situação financeira, estabilidade emocional.

O índice médio de sobrecarga do cuidador se mostrou equiparado nos grupos estudados. Os resultados indicam que a sobrecarga não ocorre por fatores isolados, mas pela soma de situações que interferem na vida pessoal, no que seria o tempo livre nos hábitos familiares.

O estudo confirma o predomínio materno sob os cuidados. Um dado importante diz respeito à ocupação profissional: “40% trabalhavam fora e as demais (40%) trabalhavam como professora, doméstica, copeira e operária”. (MISQUIATTI et al., 2015, p. 199). Entretanto, como limitação, os autores situam o tamanho da amostra, bem como a inibição dos participantes para falar dos assuntos investigados.

Ao lançar luz sobre o desafio requerido para a atenção à pessoa com TEA, o estudo aponta para a intersectorialização, revela a desarticulação das ações e a necessidade da integralidade das políticas sociais.

A inserção do estudante com TEA na escola comum ou especial foi tematizada no estudo de Minatel e Matsukura (2015). As autoras caracterizaram as situações de 20 crianças/adolescentes no contexto da educação formal:

Identificou-se que, dentre as 20 crianças/adolescentes com autismo, 5 nunca estiveram em outra instituição escolar além da escola especial. Dentre os 15 que já estiveram, somente 5 continuam no ensino regular; os demais permaneceram pelo período que variou de 1 mês a 2 anos. (MINATEL; MATSUKURA, 2015, p. 434).

Os desafios inclusivos se apresentam desde o acesso à permanência. Ações ou inações como a negação da vaga, a condicionalidade imposta pelo comportamento “aceitável” da criança, despreparo profissional, recursos pedagógicos insuficientes.

Tais percepções confirmam o medo do preconceito que é real, reforçam o aspecto relacionado à ética e ao direito, posto que não se garante esses valores por meio do instituído (a política pública). Portanto, a falta de estratégias pedagógicas pode estar relacionada não apenas ao fazer individual docente, mas, também, pela falta de condição digna que, neste caso, não se volta apenas para o professor, mas para a criança e a mãe, demandantes dos serviços educacionais.

O estudo ratifica a predominância materna na atividade de cuidado, haja vista a participação de 16 mães-cuidadoras.

Grosso modo, pode-se dizer que o não diálogo institucionais demonstra o grau de des/articulação intersetorial.

Ainda para conhecer o impacto que provoca a comunicação do diagnóstico do TEA, nas relações familiares, considerou-se a pesquisa realizada em coautoria de Pinto et al. (2016), e as contribuições importantes, destacando-se “a presença da equipe multiprofissional nesse processo a fim de compartilhar os questionamentos, as angústias e as necessidades dos familiares que se estabelecem no momento do diagnóstico”.

Esta situação sugere pensar a capacidade comunicativa, receptiva e reflexiva que a mãe-cuidadora, a família desenvolveu, bem como as condições que dispõem para o enfrentamento da adversidade. No dia a dia, se ouve dizer que “cada um sabe a dor e a delícia de ser como é”, logo dor não se mede. Se a dor subjetiva é acompanhada das condições objetivas, ou melhor da falta delas, a comunicação de algo/ evento que traz embutida a subjetivação é algo paralisante, sobretudo se é dito às pressas e sem as informações precisas, insensivelmente, ainda que se pense a

frieza, como forma de deixar transparecer o atípico como típico, de aceitação da diferença. Ainda que seja essa a estratégia, os estudos confirmam que o diagnóstico do TEA é sempre sofrido e penoso.

Em vista de outras pesquisas, se estabelece o ponto em comum, a rede de suporte, entendida como “uma fonte de conforto obtida em interações com outros” (TURNBULL et al., 2006 apud ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 138), como efeito da articulação intersetorial, um dos pilares da política nacional inclusiva. Dentre as formas de suporte, destacamos o apoio social, o serviço de apoio e o suporte formal.

2.5 TEA RELAÇÕES E VIVÊNCIAS

As interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais esbarram nos poucos estudos brasileiros encontrados. Goitein e Cia (2014) revisaram “a produção científica indexada na área de Psicologia, entre 1999 e 2008, de estudos empíricos que descreveram diferentes interações entre as crianças com NEE e seus familiares e as implicações para o desenvolvimento das mesmas, sob diferentes perspectivas teóricas” (GOITEIN; CIA, 2011, p. 44)

A convergência com este trabalho pode ser vista por se debruçar sobre as interações familiares, fundamentais ao processo de socialização das crianças e jovens e problematizar as questões que envolvem a família e suas relações/implicações na educação, em um Programa de Pós-Graduação específico na área de família e o seu enfoque interdisciplinar.

Nesse direcionamento, a convergência e relevância se configuram também na baixa produção acadêmica na área, em função da imprecisão do número de pessoas com NEE que tiveram/tem acesso aos sistemas de ensino e de saúde, falta de diagnóstico, por opção da família de não colocarem as crianças na escola, ou por decisão de realizarem os cuidados no âmbito da casa.

A busca temática por artigos nacionais foi realizada em revistas indexadas na base de dados LILACS, Scielo e Periódicos Capes, em periódicos eletrônicos, com os descritores famílias de crianças com deficiência, necessidades educacionais especiais, família, relações familiares e irmãos.

Individualmente, as palavras indicaram os artigos, na íntegra e na sequência, por temática. Não se considerou capítulos de livro ou livros com estes termos-chave. Os artigos foram selecionados quando tinham relação com a família de crianças com

NEE, ou a respeito de um dos integrantes dessa família, ou mesmo a respeito de um fator que poderia influenciar na relação familiar. Foram priorizados 17 artigos nacionais na área de Psicologia.

A análise foi realizada mediante tabelas dos periódicos com artigos (nome das revistas). Foram comparados os dados encontrados na fundamentação teórica e os localizados na revisão de literatura, que são baseados em compilação de fatos observados.

Como conclusão, as autoras sugerem aprofundar assuntos superficiais do estudo: a relação entre irmãos com/sem desenvolvimento típico, a relação dos pais com cada um desses irmãos e outros. As autoras admitem a impossibilidade de se lançarem a generalizações conclusivas sobre os efeitos da presença de uma criança com NEE sobre as pessoas.

A lacuna sobressai na pouca produção brasileira sobre os estudos de família e crianças com NEE, aspecto já apontado por Gomes et al. Também demonstra a carência de políticas públicas para aumentar o apoio aos pais, não restritos ao cuidado, mas à informação e ao conhecimento que aliviem a sobrecarga. Em se tratando da área de educação, Goitein e Cia, (2014, p. 48) justificam os estudos “(principalmente longitudinais), bem como a formação inicial e continuada de profissionais que trabalham diretamente com as pessoas com deficiências para produzir progressos específicos nesses tratamentos”.

Como problema foi identificado o restrito número de estudos que indica a produção acadêmica no país, embora seja possível notar, nos últimos anos, um número crescente de políticas públicas e pesquisas sobre as NEE.

Ademais, recomendam estudos de revisão da literatura internacional, estudos sobre o papel do pai no desenvolvimento do filho com deficiência; a relação entre irmãos, que considerem a fase adulta e a NEE, por exemplo.

Os resultados da revisão de literatura revelam as dificuldades de a família lidar com as demandas de ter um filho com NEE, adaptação às necessidades e particularidades da criança, abdicação da realização de atividades pessoais, em virtude das demandas trazidas por um filho com NEE³, o número escasso de grupos de apoio que são oferecidos para a sociedade.

³ Crianças com necessidades educacionais especiais, com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação, estando de acordo com as diretrizes da Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação (BRASIL, 2007).

Smeha e Cezar, (2011) em artigo intitulado *A vivência da maternidade de mães de crianças com TEA* tiveram como escopo compreender como as mães de crianças com autismo vivenciam a maternidade. Para melhor compreensão do objeto de estudo adotaram o entendimento de Badinter (1985) sobre maternidade “como um comportamento social que transcende o aspecto biológico e se ajusta a um determinado contexto sócio-histórico (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 43).

Acrescentaram que a mudança na rotina futura da mãe inicia com a gravidez, na primeira gestação, acompanhada de expectativas e fantasias, sentimentos que, no nascimento, podem ser transformados com as possibilidades de surgir decepções causadas pelo contato com o bebê, “pois existe uma distância entre o filho fantasiado e o filho real”. (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 43-44)

Quando, em vez do nascimento de uma criança perfeita e saudável, chega o filho com “alguma limitação significativa, as expectativas (dos pais) se fragilizam, já que a criança perfeita que lhes proporcionaria alegrias não nasceu” (MEIRA, 1996; JERUSALINSKY, 2007 apud SMEHA; CEZAR, 2011, p. 44).

Smeha e Cezar, fundamentadas em Buscaglia (2006), referem que a família que se depara com as limitações do filho passa a ter um “encontro com o desconhecido”.

Enfrentar essa nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustrações e medo. Por isso, exercer tanto a maternidade como a paternidade torna-se uma experiência complexa, e, mesmo existindo o apoio de inúmeros profissionais e outros familiares, é sobre os pais que recaem as maiores responsabilidades. (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 44)

Por sua vez, as autoras, fundamentadas em Mannoni (1999), inferem que ter um filho/a com TEA é uma experiência materna difícil e desafiadora. Buscam incansavelmente por soluções, diagnósticos, na tentativa de minimizar as sequelas da criança, na esperança de “cura” dos comprometimentos causados pelo transtorno.

Mannoni (1999) acentua que o destino da mãe em relação ao filho com alguma deficiência está traçado. A mulher entregará o que for preciso de si, sem nunca renunciar, pois, enquanto mãe cabe a ela cuidar eternamente desse filho. (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 49).

Por sua vez, Goitein e Cia analisam que o nascimento de uma criança com deficiência gera aumento da necessidade do grau de adaptação da família, que passa a enfrentar a busca do maior apoio médico, informações sobre o desenvolvimento do filho/a, além de experimentar sentimentos de insegurança, culpa, tristeza, depressão, ansiedade, medo, vergonha (PANIÁGUA, 2004, apud GOITEIN; CIA, 2011, p. 46-47). Entretanto, asseveram as autoras, as fases de adaptação não significam que a família terá problemas recorrentes, já que muitas chegam a ter um grau de satisfação com a vida e com a sua rotina igual às demais famílias de crianças com desenvolvimento típico

As autoras citam alguns estudos (BRITO; DESSEN, 1999; CANHO e cols., 2006; FÁVERO; SANTOS, 2005; FIAMENGHI; MESSA, 2007; GÓES, 2006; HENN e cols, 2008; NUNES e cols, 2008; SCHIMIDT; BOSA, 2003; SILVA; DESSEN, 2001, 2002; SOUZA; BOEMER, 2003) que discutiram a repercussão do nascimento de uma criança com deficiência ou transtorno global no desenvolvimento na família. Explicam que “o nascimento de uma criança gera a necessidade de adaptação da família, pois é uma fase de transição que vivenciando esta fase de transição necessitará de adaptações no dia a dia”. (GOITEIN; CIA, 2011, p. 46).

Smeha e Cezar (2011) salientaram que os questionamentos e inquietações sobre a vivência da maternidade de mães de filhos autistas carecem de estudo, assim como investigações futuras sobre o TEA, por meio de outros enfoques, além da maternidade, por exemplo, da paternidade, e sobre o quanto a relação conjugal é afetada quando se tem um filho com diagnóstico de TEA.

3 FAMÍLIA COTIDIANO E TEA - PRÁTICAS INSTITUÍDAS E INSTITUINTES

Na pesquisa desenvolvida por Smeha e Cezar (2011) evidencia-se que o momento da confirmação do diagnóstico de autismo da criança é um momento delicado para a família, em especial para as mães que estarão mais imersas no cuidado com o filho. Um dado importante constatado pelas referidas autoras incide na suspeita das mães de que algo diferente ocorria no comportamento daquela criança, antes mesmo da confirmação desse diagnóstico, características que não eram o comumente esperado para aquela idade, um desenvolvimento atípico. “Diante desse fato, ela se depara com inúmeros sentimentos, muitas vezes contraditórios e capazes de fragilizar sua vivência da maternidade” (SMEHA; CEZAR 2011, p. 45)

Nesse mesmo sentido, as pesquisas realizadas por Blanca Núñez (2007), Ivânia Welter et al. (2008), Paniagua (2004) apontaram que a confirmação do diagnóstico gera nos pais um misto de sentimentos, tais como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa, tristeza, incerteza, inconformismo, depressão, medo e vergonha. Núñez (2007, p. 187) ressalta ainda que, em muitos casos, as famílias conseguem enfrentar esse trauma de forma saudável, porém esta é uma ferida que não se cicatriza; volta a abrir e produzir novos desequilíbrios familiares em diversas etapas de desenvolvimento do filho, seja na escola, na adolescência, na fase adulta ou na velhice dos pais.

Goitein e Cia (2011, p. 44) revelam que “Diante do nascimento de uma criança com deficiência, há um sentimento inicial de medo e luto pela perda do filho perfeito.” Quando estão no período da educação infantil, muitos pais temem que seus filhos não sejam bem cuidados, sofram preconceito, etc. “No geral, os pais se preocupam mais com a independência dos filhos e com quem cuidará deles quando não puderem mais ter o auxílio dos pais” (GOITEIN; CIA, 2011, p. 47).

O fato é que a busca da razão e natureza do TEA tem como marcadores os sentimentos de incerteza/alívio da notícia na família que vai ter que apoiar essa criança. Incerteza diante do projetado para o filho idealizado, agora desconhecido, lançando dúvidas sobre como cuidá-lo, sobre o futuro, uma interrogação constante, certeza da mudança que vai acontecer na sua própria vida, alívio, pois ao tomar conhecimento do TEA, a família poderá ter acesso a instrumentos e desenvolver estratégias para tratá-lo. (JERUSALINSKY, 2007).

Em busca de uma “luz no fim do túnel” os pais procuram por soluções de “cura”, tal como evidenciaram Smeha e Cezar (2011):

[...] os pais demandam incansavelmente diagnósticos, avaliações e indicações porque anseiam que seja “curado” o filho que apresenta algum comprometimento, pois a criança que não corresponde ao ideal fragiliza o narcisismo desses pais, já que o futuro sonhando por eles para o filho se apresenta no plano do improvável. (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 46).

Superproteção passa a ser a palavra de ordem, prioridade é o filho/a autista. Fatigante, cansativo e desgastante é o cuidar; então essa mulher, mãe, dedica-se integralmente a ele/a, se sente fragilizada com o “olhar do outro”, qualquer ofensa ao filho é sentida pela mãe como se fosse dirigido a ela própria. (MANNONI, 1999). É justamente por perceber a fragilidade do filho diante do social que as mães também se sentem fragilizadas. (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 46).

A deficiência, assim como outros problemas de saúde, que se estendem no curso da vida, reclama algo a dizer na área da saúde pública, em termos da integralidade e intersetorialidade da atenção à pessoa com a deficiência e a seus cuidadores na ação protetiva, cujas famílias, e em especial as mães, sofrem as consequências culturais da atribuição de cuidar, as frustrações e expectativas do nascimento, anunciadas nos parâmetros endoculturados da normalidade, ainda na gestação e condizente com cada geração.

Nesta pesquisa, a narração sobre o impacto da notícia da deficiência foi revelada pela falta de compreensão sobre o que houve ou deu errado, a busca de explicação para a reordenação simbólica e a ressignificação identitária, uma vez que as vidas das mães, frente ao episódio da deficiência, teriam que se reorganizar e passariam a girar em torno daquele filho com limitações.

Por outro lado, Goitein e Cia, explicam sobre a importância do ingresso em programas de intervenção e grupos de apoio, para dar à família que possui filho com NEE suporte no enfrentamento dessa situação, com vistas à reorganização, aceitação e fortalecimento. Todavia, “a família pode demorar mais para se adaptar ou mesmo para buscar tratamentos diferenciados aos filhos com NEE, porque, muitas vezes, o diagnóstico da criança é transmitido de uma forma errada.” (GOITEIN; CIA, 2011, p. 47). As citadas autoras ressaltam que “os profissionais da saúde não estão preparados para transmitir o diagnóstico para a família. No geral, não há preparo dos profissionais para orientar e informar a família a respeito das condições da criança” (p. 47). Destacam ainda que, muitas vezes, as mães são

culpadas por serem descuidadas e, assim, gerarem uma criança deficiente. Assim, a perda de confiança numa relação entre a família e o médico ocasiona em não adesão ao tratamento ou em sua busca tardia (MARCHESI, 2004).

Muitos estudos revelam que a adesão a tratamentos precoces traz uma melhor adaptação da família à situação do nascimento da criança com deficiência e a informação contribui para que ocorra menos tensionamentos na família. (FLAMENGHI; MESSA, 2007; SILVIA; DESSEN, 2001).

Outros estudos (BEE, 2008; PALÁCIOS, 2004) consideraram a repercussão e as transformações que o nascimento de uma criança com deficiência ou transtorno global no desenvolvimento provoca no cotidiano da casa.

O nascimento de uma criança gera a necessidade de adaptação da família, pois é uma fase de transição. Por exemplo, os pais necessitam reajustar a rotina diária da casa (de acordo com as necessidades do bebê) e muda a dinâmica de relacionamento do casal que precisa passar a discutir, além da relação entre eles, o relacionamento entre pais e filhos e a divisão de tarefas (BEE, 2008; PALÁCIOS, 2004 apud GOITEIN; CIA, 2011, p. 46).

Isto, porque a criança com TEA tem dificuldades em executar atividades comuns e isso a torna mais dependente dos pais e cuidadoras/es, aumentando a necessidade de cuidados.

Smeha e Cezar corroboram os estudos de Fávero e Santos (2005), Schmidt, Dell'Aglio e Bosa, (2007) que, para se adaptar às limitações e necessidades específicas da criança com TEA, a família necessita de constantes mudanças na sua rotina diária (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 44). Para Smeha e Cezar, a vida profissional, as relações sociais e afetivas se modificam no cuidado da criança autista e, tal como afirma Núñez (2007), a mãe dedica todo seu tempo e sua energia para cuidar do filho, sacrificando-se enquanto mulher e esposa. A vida é percebida por outro ângulo, outros valores tendem a amenizar a adversidade com a deficiência.

Prosseguindo, agora sob o enfoque da importância de uma rede social para estas mães, Welter et al. (2008) constataram que muitas mães conseguem ter a percepção da vida por outro viés, que conseguem superar o fato de ter um filho com alguma deficiência resignificando essa situação, auxiliadas por outras pessoas e instituições (cuidadores formais e informais, além de religiosos), que formam, de acordo com Castro e Piccinini (2002) e Núñez (2007), as redes sociais (família ampliada, a comunidade, a escola e a equipe de profissionais, fontes de auxílio e

informação, diante das adversidades sentidas pelos pais em decorrência da situação limitante do filho).

Andrade e Teodoro (2012, p. 134) recorreram a estudos recentes para evidenciar “a presença de alterações subsindrômicas em familiares de autistas, o que sugere a existência de uma influência genética no desenvolvimento do transtorno (NYDÉN et al., 2011) e maior risco de ocorrência do transtorno entre irmãos de indivíduos autistas (SCHWICHTENBERG et al., 2010).

Sobre a causalidade do TEA, Andrade e Teodoro (2012, p.137) alegam que os pais, geralmente, atribuem o transtorno a causas únicas e/ou inabilidade dos médicos (HARRINGTON et al.,2006), à hereditariedade e ao ambiente. No geral, atribuições à própria culpa e ao ambiente se relacionam a um pior ajustamento dos pais à condição dos filhos (MICKELSON; WROBLE, M.; HELGESON, 1999; PINHEIRO, 2004).

A crença possibilita a aceitação, adaptação e otimismo, sentimentos de esperança e controle e permitem extrair sentido da adversidade (KING et al., 2009), mas o engajamento religioso /espiritual influencia nos resultados, uma vez que o uso do manejo religioso negativo, como a espera passiva de Deus para resolver o problema, gera aumento dos sintomas de depressão e ansiedade (TARAKESHWAR; PARGAMENT, 2001).

Andrade e Teodoro (2012, p. 137) entendem como estratégia positiva de enfrentamento do problema o grau de coesão familiar que se “constitui em um aspecto importante da resiliência”. Olson, Portner e Lavee (1985 apud ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 137) definem coesão familiar como “o vínculo emocional que os familiares têm uns com os outros”. O grau de coesão familiar como um *continuum*, pode identificar emaranhamento e desligamento como os extremos do *continuum* (MINUCHIN, 1974).

Famílias compostas por crianças com TEA implementam mais estratégias de enfrentamento positivas do que aquelas com outros estilos de coesão. Isso sugere que o emaranhamento pode ser um estilo de coesão familiar mais adaptativo em famílias que se deparam com desafios extremos (ALTIERE; VON KLUGE, 2009).

Na revisão de literatura “Família e TEA”, Andrade e Teodoro (2012) atualizaram o tema enfocando o impacto do TEA na família, após diagnóstico em um membro, no curso da vida. A síndrome afeta os subsistemas conjugal, parental e fraterno. Além disso, estratégias devem ser usadas tanto para o enfrentamento da

nova situação como para o desenvolvimento de resiliência. (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 134)

Os autores referem que a ruptura no contexto familiar ocorre logo que os sintomas do TEA se manifestam, interferindo no aspecto emocional. Os autores, baseados nos estudos de Sprovieri e Assumpção (2001) explicam que “As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a reprodução das normas e dos valores sociais na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 135)

A dinâmica familiar em convívio com os sintomas do TEA gera mobilizações que vão desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos (FÁVERO; SANTOS, 2005), de modo que as características comportamentais específicas do transtorno, somadas à gravidade do quadro, podem se constituir em estressores em potencial para familiares e/ou cuidadores (INGERSOLL; HAMBRICK, 2011).

Para estimar a adaptação familiar a enfermidades crônicas, Andrade e Teodoro (2011) referem as ideias de Bradford (1997) que desenvolveu um meta-modelo de Adaptação Familiar à Doença Crônica. Trata-se de um modelo biopsicossocial que integra conceitos da teoria sistêmica e de teorias cognitivas, que revela quatro fatores determinantes da adaptação familiar:

modos de funcionamento familiar, padrões de comunicação intra e extra-familiar, qualidade dos sistemas de saúde e crenças sobre saúde. Além disso, destacam-se como variáveis importantes as características individuais, os desafios impostos pela doença, as estratégias de coping e a rede de apoio social. A inter-relação entre estes fatores determina se o surgimento de uma enfermidade representará, ou não, um evento adverso para a família. (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 135)

Em relação às estratégias de *coping*, Andrade e Teodoro (2012, p. 137) referem que, para se lidar com as dificuldades, os pais se valem da “negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade”. Frente às dificuldades quanto ao comportamento do filho, majoritariamente, utilizam estratégias de ação direta e de aceitação. Para lidar com as emoções, as famílias recorrem preferencialmente à distração, busca de apoio social/religioso, inação e evitação.

Como formas de enfrentamento, destaca-se o enfrentamento passivo (ou de fuga e esquiva). Os pais que usam mais frequentemente métodos de enfrentamento passivo, tais como ignorar e tentar esquecer as questões pertinentes, usar drogas,

ou esperar por milagres apresentam níveis mais elevados de depressão, isolamento, e maior tensão conjugal. Além disso, as estratégias de *coping* passivas aumentam os níveis de estresse ou prejudicam a qualidade de vida geral da família.

No que tange às estratégias de enfrentamento ativo, Andrade e Teodoro (2012) referem que, além de as famílias vivenciarem a diminuição dos níveis de estresse, experimentam o aumento da coesão familiar e inferem:

Os pais que utilizam estratégias de coping ativo também veem sua experiência como mais gratificante e satisfatória (Jones e Passey, 2004; Weiss e Lunskey, 2011). Essas estratégias de enfrentamento são desenvolvidas tanto dentro da família, quanto por meio de apoios externos a ela, como o das redes sociais (Twyo et al., 2007). (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 137).

Confirmou-se, neste estudo, o maior número de famílias chefiadas por mulheres e filhos com TEA. Há, porém, poucos estudos sobre as relações familiares, sejam nucleares ou outros arranjos. Pode-se dizer que a visita à produção bibliográfica sobre a temática possibilitou identificar maior produção em termos da revisão de literatura. Estudos que tratem das relações familiares e TEA (mãe/filho, pai/filho, irmãos/irmãos, mãe/pai, esposo/esposa) são raros.

A produção sobre TEA se concentra, sobretudo, no aspecto biomédico. Na área educacional, a lacuna é visível; são poucos os estudos acadêmicos que tratam a questão. Talvez a imprecisão diagnóstica, assim como a ausência de política pública tenha levado ao equívoco escolar de se confundir o transtorno com a indisciplina/ retardo/doença intelectual.

Observa-se que os estudos evidenciam a sobrecarga materna com o cuidado, identificam a depressão nas mães, reconhecem a dedicação integral ao filho, a interferência na dinâmica familiar, o impacto negativo na relação conjugal, a discriminação. É possível ainda notar, o cuidado setorializado, um problema das políticas sociais, diante das propostas de articulação intersetorial como prerrogativa da criação de uma rede social de cuidado.

Dessa forma, investigar qual a dinâmica do cuidado em curso e, ao mesmo tempo, como o cuidado da deficiência segrega mães-cuidadoras se justifica, principalmente, por meio dos olhares e das vozes de quem vivencia essa realidade.

Destarte, a presente pesquisa se impõe, para que se tenha algo a dizer, especialmente, no campo da escola e da Educação Especial.

3.1 FAMÍLIA E A ÉTICA

A ideia de **atendimento** personalizado e individual ao estudante com TEA partiu de **especialistas** e diz respeito ao atendimento das suas necessidades específicas e aos recursos oferecidos em cada comunidade ou cidade para que possam desenvolver as habilidades de relacionamento e comunicação, que significam possibilidades à aprendizagem.

Tal pensamento se baseia na premissa de que, devido às características do transtorno, na escola comum são vivenciadas as primeiras experiências de interação e desenvolvimento de habilidades ao convívio social. Os estudantes com TEA “são aqueles que apresentam alterações qualitativas das interações sociais recíprocas e na comunicação, um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo”. (BRASIL, 2008).

A responsabilidade social de cuidar, no entanto, é um dos maiores desafios à justiça social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009), na medida em que educar e cuidar como atribuições do privado são representações que, a rigor, permanecem na memória social e, como tal, se perpetuam nos valores e saberes que ressurgem e se modificam. Sob esse aspecto cabe ressaltar a definição mais aceita entre os pesquisadores desse campo do conhecimento, tal como entende Denise Jodelet (2002, p. 22): "As representações sociais são uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social".

Deslocar o cuidado da esfera familiar e estendê-lo à sociedade, como uma questão de ética pública, exige responsabilidade coletiva para que a igualdade se materialize no respeito aos direitos de todas as pessoas.

Quando verdadeiramente inclusiva, as instituições, assim como a escola, devem assumir práticas democráticas em seus processos e princípios ético-políticos para a organização de modos de vida coletivo, conjunto, comunitário, no qual os valores, as representações, as práticas unem diferentes culturas e irmanam os sujeitos nas suas diferenças.

Embora Arriagada (2000) declare que o cuidar é cada vez mais compartilhado por outros agentes sociais, e isso não implica uma transferência ou substituição da função da família, o desequilíbrio na balança parece evidente na citação acima de

Diniz, Barbosa e Santos (2009), como também, nos espaços escolares, onde os professores vivenciam experiências desafiadoras ao seu saber/fazer.

Os sentimentos de impotência profissional e da impossibilidade da escola em lidar com a inclusão vêm sendo contestado. António Nóvoa recorre a Jürgen Habermas (1989) e ao seu conceito de “esfera pública de ação” e afirma: “Não basta atribuir responsabilidades às diversas entidades, é necessário que elas tenham uma palavra a dizer, que elas tenham capacidade de decisão sobre os assuntos educativos” (NÓVOA, 2009, p. 23).

Para o professor dizer algo sobre a educação inclusiva precipita uma mudança que o coloca entre dois enfrentamentos – o de se colocar diante de sua prática o que seria a sua realidade cotidiana e outro de encarar a realidade nova, o TEA. Encontrar o meio termo entre a ciência e o humano é o desafio inclusivo.

Destarte, os professores questionam a ética vigente quando no seu cotidiano; a ausência de equipe multiprofissional denuncia o que se poderia chamar na visão do filósofo Hans Jonas, a “ação à distância”. “À distância, os efeitos do que fazemos ou deixamos de fazer são invisíveis, assim não nos preocupamos, deixamos aos cuidados de agências” (BAUMAN; MAY, 2011, p. 247)

A inclusão da pessoa com TEA se justifica na compreensão da dignidade do outro e se explica por meio dos fenômenos morais, “não racionais”, ambivalentes e naturais dos seres humanos insustentáveis na prática de uma universalidade ética e/ou de obediência forçosa a um código de regras morais. Desse pensamento decorre

(a necessidade) de repensarmos a educação que praticamos, as relações humanas na sua cotidianidade prática da economia e da vida privada, as posturas políticas e as relações sociais delas resultantes e a produção do conhecimento técnico-científico, que está na base da reprodução dos sistemas hegemônicos da sociedade. Em suma, um projeto humanista e libertador da sociedade exige de nós, hoje, que repensemos a cultura que cultivamos e os modelos de racionalidade intrínsecos à mesma. (ZITKOSKI, 2006, p. 16)

Educar e cuidar como responsabilidade social, se concretiza na atribuição de dar amor e cuidado reservados à família, na provisão material das necessidades básicas pelo Poder Público e, no apoio da sociedade, à concretude de direitos sociais que avancem na perspectiva

a) (da) igualdade formal, reduzida à fórmula “todos são iguais perante a lei” (que, ao seu tempo, foi crucial para abolição de

privilégios); b) a igualdade material, correspondente ao ideal de justiça social e distributiva (igualdade orientada pelo critério sócio-econômico); e c) a igualdade material, correspondente ao ideal de justiça enquanto reconhecimento de identidades (igualdade orientada pelos critérios de gênero, orientação sexual, idade, raça, etnia e demais critérios). (PIOVESAN, 2008, p. 888).

A proximidade dos direitos humanos com a existência humana só é possibilidade concreta no compartilhamento e solidariedade humana em oposição ao egoísmo que individualiza e segrega os sujeitos. Assim, um novo conceito de democracia precisa ser editado levando-se em conta a reformulação do contrato social e a emancipação no plano dos direitos humanos.

Ademais, formar uma rede de apoio em permanente articulação a favor da inserção social que, ao contrário de responsabilizar o sujeito discriminado por sua própria inclusão, compreenda a importância da solidariedade, do compartilhamento, aproxima os sujeitos nas suas inter-relações.

É no domínio da decisão, da avaliação, da liberdade, da ruptura, da opção, que se instaura a necessidade da ética e se impõe a responsabilidade. A ética se torna inevitável e sua transgressão possível é um desvalor, jamais uma virtude. (FREIRE, 1997, p. 20)

A inclusão escolar do Estudante com TEA, na proposição de uma educação que deve promover a cidadania, a dignidade e a garantia dos direitos humanos, objetivo da política, deve estar atenta ao seu caráter formativo e processual, os quais não se realiza tão somente nos espaços formais, mas também nos não formais/informais, posto que o cuidado é “relacional”, portanto, motivado por vínculos de pertencimento, também formais, informais e terciários.

Os cuidadores formais são todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob a forma de prestação de serviços. Os cuidadores informais são os familiares e demais atores do grupo doméstico, podendo-se incluir amigos, vizinhos, membros da igreja ou de grupos de voluntários. Os terciários são aquelas pessoas que auxiliam, esporadicamente ou quando solicitadas, no desenvolvimento de atividades instrumentais da vida diária mais relacionadas às tarefas especializadas (SANTOS, 2003, p. 16).

A dimensão de pertencimento que se pretende enfatizar se aninha ao “pertencimento comunitário”, quando o sujeito “[...] é conhecido e reconhecido, isto é, entra nas redes de vizinhança que expressam um pertencimento que se mantém em relação a comunidade”. (CASTEL, 1998, p. 85). Cuidado, dessa forma, é relacional e se inscreve como valor ético-moral.

Nós só podemos sobreviver e nos desenvolver entre redes de interdependência com outras pessoas e essas redes de dependências constituem vínculos morais que continuam a 'unir' mesmo adultos moralmente formados. (SCULLY, 2005, p. 122).

Tais interpretações permitem conjecturar que circunstâncias relacionais conferem, em tempos e espaços históricos e sociais, diferentes configurações do cuidado identitários de cada povo, época, cultura. Assim, para Tronto (2007), o cuidado é uma condição da vida humana e uma atividade constante buscando manter, continuar e reparar o mundo, para que se possa viver nele da melhor maneira possível. A autora, partindo da premissa do cuidado com a pluralidade, "o outro", que "os seres humanos não são iguais em suas capacidades, especialmente se incluirmos os muito jovens, os muito fracos e os muito frágeis dentro da sociedade" (TRONTO, 2007, p. 290), sinaliza que cada um de nós está no centro de uma rede complexa de relações, e ressalta que "O cuidado é universal, mas o fato de como as necessidades são moldadas e alcançadas admite uma grande variação cultural. As sociedades democráticas têm a obrigação de permitir, proteger e, de fato, valorizar essa variação". (TRONTO, 2007, p. 300).

Os significados, portanto, em relação à deficiência e ao cuidado, pressupõem uma nova ideologia sociocultural, ressignificar as práticas educativas, sobretudo a compreensão do que é certo fazer. Repensar a responsabilidade do cuidado a partir de um movimento circular no qual as necessidades de apoio social e dos recursos sejam supridas para entender, conforme escreveu Roberto Carneiro (1997), ex-ministro da educação em Portugal, citado por Isabel Alarcão:

a educação como atividade eminentemente comunitária terá de reformular-se para operar num mundo denso de informação, numa humanidade globalizada, num caldo de multiculturalidade e numa economia sedenta de formas de aprendizagem ao longo de toda a vida. (CARNEIRO, 1997 apud ALARCÃO, 2001, p. 12-13)

Esse é o fundamento básico da educação – a humanização. Aprender para a vida, para se viver juntos. Mas, quem cuida de quem? O ciclo relacional do cuidado parece responder. O cuidar e o cuidado terão que ser distribuídos para o todo social na razão de ser e fazer; o sujeito, parte do conjunto. "O cuidado é fundamento para qualquer interpretação do ser humano, o cuidado imprimiu sua marca registrada em cada porção, em cada dimensão e em cada dobra escondida do ser humano" (BOFF, 1999, p. 190).

Dessa forma, todos se responsabilizam e se posicionam em relação ao cuidado, para construir uma rede de ajuda mútua com outros agentes sociais, valores sociais humanizantes necessários ao convívio social à criação de uma sociedade democrática.

3.2 FAMÍLIAS E POLÍTICAS SOCIAIS.

As mudanças históricas e sociais, a (re)organização da vida familiar, a socialização de crianças e jovens, pressupõem o compartilhamento do cuidado entre a família e a rede de apoio social. A política de focalização BPC na escola destinou a transferência direta de um salário mínimo para a família de estudantes com TEA baseada nos critérios de pobreza, renda e risco social.

Relatos de mães-cuidadoras convergem para uma situação de privação de suas capacidades de participação e emancipação social e restrição de liberdades básicas, condição para a cidadania e fundamento de justiça social, em virtude das práticas de cuidado como atividades do feminino e da família e, para além, do gerenciamento do programa social.

As políticas sociais são compreendidas como estratégias adotadas pelo Estado para a geração da seguridade econômica às famílias e aos indivíduos, visando manter a produção e o consumo, garantir o desenvolvimento sustentável e a justiça social. Para tanto, segundo Castro et al. (2010), há um sistema de proteção social composto por uma complexa rede de distribuição e redistribuição de renda que aplica expressivas parcelas do Produto Interno Bruto (PIB) em ações e programas sociais. Destarte, a política social almeja:

i) a geração de oportunidades e de resultados para indivíduos e/ou grupos sociais; e ii) a garantia ao indivíduo de segurança em determinadas situações de dependência ou vulnerabilidade como, por exemplo, a incapacidade de ganhar a vida por conta própria em decorrência de fatores independentes da sua vontade individual como o ciclo de vida do ser humano, o desemprego e infortúnios.(CASTRO et al., 2010, p. 8).

Tais políticas sociais, inegavelmente têm contribuído para amenizar a crise econômica e a redução das desigualdades. Nesse sentido, o Brasil tenta dar respostas às mudanças políticas e restrições fiscais, priorizando a focalização de transferências sociais aos pobres, para garantir redes de segurança. O país elegeu como critério para os seus programas sociais a renda autodeclarada, ou seja, sem

comprovação, sendo suficiente as informações dadas pelas famílias beneficiárias. Pode-se deduzir que os programas de transferência de renda, a despeito de qualquer instrumento de avaliação, confiam prioritariamente nas informações confidenciais pelas famílias que recorrem aos benefícios da proteção social.

O direito ao BPC na escola obedece ao critério de pobreza autodeclarada, empregado pelo MDS com base na renda familiar e risco social, não submetido ao controle rígido de verificação.

Os estudos de Coutinho (2010) indicaram, na fala de mães-cuidadoras do CAEEPB, a limitação da política inclusiva, se referindo à impossibilidade de acessar o mercado de trabalho e outros espaços sociais, em função do tempo gasto com o cuidado da deficiência.

São limitações históricas, que reforçam mecanismos de desigualdades sociais cristalizados e contribuem para manter a discriminação e a exclusão, observadas na falta de qualificação técnica e experiência profissional, posto que são as mães/mulheres, as grandes responsáveis pelo gerenciamento da renda, acompanhamento e cuidado dos filhos, para além da provisão material.

Nessa direção, informam que, mesmo quando a responsabilidade do cuidar e do educar é compartilhada com outro membro da família, a renda familiar, ampliada com a oportunidade de trabalho é fracionada pela dependência de contratação de um(a) cuidador(a), implicando na desqualificação dos critérios eletivos, que habilitaram a família a obter o benefício.

Quais indicadores podem ilustrar como a política pública BPC na escola está contribuindo para garantir o direito à liberdade e à igualdade, tanto para os educandos, seus beneficiários diretos como indiretos, mães e cuidadoras/es? Como e de que maneira a proteção social pode avançar da categoria renda para a ampliação de capacidades, em que pese a limitação do “não reconhecido” no trabalho de mães-cuidadoras, em termos de esforço e tempo gasto com as atividades de cuidado e educação?

A liberdade e o bem-estar são aspectos importantes de observação, na medida em que o direito dos educandos com TEA reclama, também, o direito de mães e cuidadoras de exercerem papel ativo na mudança social inclusiva.

Amarthya Sen (2004, p. 114) enfatiza que “é perigoso ver a pobreza segundo a perspectiva limitada da privação de renda [...] isso seria confundir os fins com os meios”.

Em um cenário de representações, ampliar o cuidado da esfera doméstica para o social em um contexto de modernidade, cuja racionalidade individualiza e dessocializa o homem, o fortalecimento e a ampliação da rede de apoio sinalizam para uma sociedade inclusiva, ou a caminho dos direitos.

Os principais indicadores internacionais, a citar o Índice do Desenvolvimento Humano (IDH), trabalham com a perspectiva de que para mensurar o avanço dos grupos populacionais, “não se deve considerar apenas a dimensão econômica, mas também outras características sociais, culturais e políticas que influenciam a qualidade da vida humana”.

Refletindo o contexto da deficiência, para as mães-cuidadoras de filhos com TEA pode-se pensar em termos da ocupação, em tempo integral de cuidar. A mãe passa a ser a profissional do cuidado, haja vista a precariedade da rede de suporte, com a qual não pode contar.

Dito isso, “a pobreza deve ser vista como privação de capacidades básicas, em vez de meramente como baixo nível de renda, critério tradicional de identificação da pobreza” (SEN, 2004, p. 109). Inserem-se, nesse contexto, as experiências cotidianas, familiares, econômica ou social, que responsabilizam e culpabilizam mães-cuidadoras por terem assumido a função protetora da educação e cuidado.

O entendimento é que os principais espaços de sociabilidade merecem destaque permanente, como a família e a escola. Nesses espaços se constrói o cotidiano social e as relações respeitadas, estreitadas pelos laços de solidariedade e diálogo que vinculam os sujeitos para viverem em sociedade.

Sen (2004, p. 113) esclarece que estudos empíricos prenunciam a condição econômica e educativa das mulheres (emprego, instrução e ganho de sua própria renda), nos países em desenvolvimento, como fatores positivos de suas independências e empoderamento, possibilitando a melhoria de sua posição social, garantindo-lhes voz ativa e condição de agentes com efeitos remissivos na educação, preparando-as, informando-as e qualificando-as para o exercício do papel econômico, além do familiar.

[...] Independência econômica e emancipação social – pode ter grande projeção sobre as forças e os princípios organizadores que governam as divisões *dentro* da família e na sociedade e pode, em particular, influenciar o que é implicitamente aceito como “intitulentos das mulheres”. (SEN, 2004, p. 114).

A fala de Maria, 35 anos e mãe de estudante com TEA, revela a demanda de apoio para o enfrentamento do dia a dia, tendo em vista o seu grau de privação: *“tenho cinco filhos, não tenho tempo nem para pensar em mim, no que eu quero fazer”*. Pode-se refletir em Sen (2004) “[...] às vezes, a mulher que sofre privação nem sequer é capaz de avaliar claramente o seu grau de privação relativa”.

O conceito de privação relativa é aqui aplicado à condição de mães-cuidadoras e suas funções de cuidar, não compartilhado com outros membros da família, portanto desigual. Em relação à privação absoluta, a aplicação é empregada aos educandos com TEA.

Nesse aspecto, a alfabetização, a participação da mulher na força de trabalho e a consequente obtenção de renda, fora de casa, contribuem para a mudança de patamar dessa posição relativa. Desse modo, “A redução da pobreza de renda não pode, em si, ser a motivação suprema de políticas de combate à pobreza” (SEN, 2004, p. 114), como também não se pode pensar sê-la suficiente para promover a inclusão educacional dos estudantes com TEA.

Da mesma forma, a participação da mulher não deve se limitar apenas à geração de renda, mas, sobretudo, à provisão de benefícios sociais e, nessa área, há muito ainda a ser feito para corrigir desigualdades e ampliar liberdades, entendendo-se que: a) a proteção social não é igual a desenvolvimento social; b) o desenvolvimento social supõe um complexo modelo intersetorial de ações e metas, que envolve acesso à infraestrutura, modelo econômico redistributivo, além dos acessos ao trabalho, habitação, transporte, educação, segurança, alimentação, saúde, cultura, entre outros bens necessários ao desenvolvimento humano (SPOSATI, 2009, p. 11).

Em outras palavras, avançar a fronteira do econômico para uma concepção de que “[...] prover, cuidar e proteger são ações distintas, mas que demonstram a necessidade e o exercício para além do econômico como motriz da ética do cuidar [...]” (CAVALCANTI; BARBOSA; CALDEIRA, 2012, p. 190).

“Novas solidariedades” extrapolam o âmago da família, colaborando e cooperando no enfrentamento de difíceis situações, rotineiras e cotidianas, que isolam mães-cuidadoras, beneficiárias do BPC na escola.

Estender o cuidado compreendido na atribuição de dar amor, reservado à família, na provisão material das necessidades básicas pelo Poder Público e no

apoio da sociedade à concretude de direitos sociais incide em uma moralidade reconhecida na responsabilidade social.

Se, ao contrário, o cuidado é segregado, perdemos a capacidade reflexiva, humanizante, posto que, cessada a linguagem, estanca-se o diálogo, não sendo possível dizer “onde aperta o calo” ou quando nos sentimos confortáveis. Não podemos expressar reações de dor e prazer, também não somos capazes de dizer/pensar o certo e o errado, o justo e o injusto. O homem fica desumanizado.

A igualdade serve para mostrar a necessidade de se assegurar bens primários fundamentais que regem uma sociedade, na qual o formalismo da liberdade extrapola os limites das leis e se concretiza para todos os cidadãos de forma que possam escolher o direito, a partir dos mecanismos de superação de desigualdades, de fazer ou deixar de fazer alguma coisa, ser agente ou paciente de uma ação, ou seja, liberdade articulada à igualdade que observe a diferença entre as pessoas.

Assim, um conceito de democracia para a ampliação de liberdades, formulação do contrato social e a emancipação no plano dos direitos humanos, se efetiva na distribuição de bens para todos, de forma que todos possam usufruir de suas vantagens. Desse modo, corrige-se as diferenças sociais e econômicas. Sandel faz uma suposição, por exemplo, com relação à desigualdade em termos salariais entre profissionais (médicos e motoristas) – se pudéssemos melhorar a vida dos menos favorecidos, proporcionando-lhes maior acesso aos serviços públicos –. Com base nisso infere: “Só serão permitidas as desigualdades sociais e econômicas que visem ao benefício dos membros menos favorecidos da sociedade” (SANDEL, 2014, p. 189)

Esse conceito de democracia pautado na liberdade, igualdade com distribuição da riqueza para todas as pessoas dialoga com a concepção de cuidadores para além da provisão de sustento, uma rede de suporte estendida a um contexto interdisciplinar e compartilhado de questionamento sobre a discriminação, tal como é definida no art. 2 Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:

Discriminação por motivo de deficiência” significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades

fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável (BRASIL, 2009a).

Tais fundamentos éticos e políticos trazem para o centro da discussão sobre a ética do cuidar, a sociedade e a escola, o espaço de socialização, para participar das mudanças na organização das famílias e na condição ativa de participação social de mães-cuidadoras.

Ademais, formar uma rede de apoio em permanente articulação a favor da inserção social, ao contrário de responsabilizar o sujeito discriminado por sua própria inclusão, compreende a importância da solidariedade, do compartilhamento, da aproximação entre os sujeitos, nas suas inter-relações e na essência da “ética do outro”, da “ética da diferença”.

O Cuidado historicamente tem sido considerado atributo do feminino. Quando se juntam deficiência e pobreza, o tempo e as práticas de cuidado exigem maior dedicação de mães-cuidadoras, evidenciando o que se pode chamar de “privação de liberdade”. Essa responsabilidade da mãe e papel definido do pai é uma concepção ainda presente na sociedade, discutida nas várias abordagens que tratam o tema de família.

3.3 A FAMÍLIA - COMPLEXIDADE METODOLÓGICA E SENSIBILIDADE DO PESQUISADOR

Os estudos de Cristina Bruschini (1989) mostram a complexidade de definição do conceito de família. Não por menos, propõe a fusão metodológica de algumas abordagens teóricas para se entender a empiria no trato da temática. A reflexão visa conhecer as possibilidades de aproximação ou distanciamento que poderão ser estabelecidas com as famílias participantes desta pesquisa.

Iniciando pela visão sociológica norte-americana da década de 50, que repercutiu na visão sociológica da família brasileira, a atenção se volta para Talcott Parsons, o qual encerra à família o viés reducionista do funcionalismo, que tem no isolamento da família nuclear uma de suas principais características. O teórico a conceitua como agência socializadora e formadora da personalidade dos indivíduos. Não fazem parte, neste conceito, a função produtiva e de participação política deste grupo doméstico, mas os papéis de provedor do pai e cuidador da mãe, de proximidade constante do filho pequeno.

Nesta teoria funcionalista, caracterizada pelo isolamento do marido ou esposa de suas famílias de origem, constituindo-se em unidade econômica independente, a família nuclear moderna, fechada em si mesma, debita à mãe maior carga no exercício da função socioeducativa.

A família nuclear foi nomeada de pequeno grupo-tarefa, com papéis diferenciados, não simétricos e complementares para o masculino e o feminino adultos. O pai/marido assume a posição de líder do grupo (função instrumental), enquanto à mulher cabe a função socializadora, aperfeiçoada cientificamente, por meio da Psicologia, para desempenhar as funções de zelo, bem-estar físico e emocional dos dependentes e a estabilização da personalidade adulta dos membros, demarcando no grupo, o espaço e limite de atuação de cada um.

A profissionalização do papel de mãe e o crescimento de áreas como a psiquiatria e a psicologia, entre outras, são entendidos por esses teóricos como fenômenos de racionalização da família moderna americana para o enfrentamento de tensões das personalidades nas relações familiares e matrimoniais. No aspecto psicológico, essa teoria se apoia nos estágios de desenvolvimento psicosssexual estudados por Freud.

O Programa BPC na escola, ao que parece, utiliza a prerrogativa do papel profissional para condicionar à mãe-cuidadora, a responsabilidade pelo gerenciamento da política social perpetuando a situação de desigualdade e a ideia de divisão sexual do trabalho.

A reprodução foi a forma com a qual a corrente marxista, discutiu a família na teoria mais geral da sociedade. Outra proposição do marxismo, o trabalho doméstico, fez parte da pauta sobre família nos anos 70, durante o movimento feminista europeu e norte americano (BRUSCHINI, 1989, p. 3). O trabalho doméstico, a produção para o capital e a reprodução da força de trabalho, com valores de uso privados são destinados às mulheres e os valores de troca, com a venda da força de trabalho, reservados para os homens. Esta foi uma polêmica nas discussões sobre a questão família, na época.

A Escola de Frankfurt, com Adorno e Horkheimer também abraçou, na vertente sociológica, o entendimento funcionalista socializador e formador da personalidade do indivíduo. Entretanto, opôs-se ao conservadorismo, no que se refere à autoridade paterna que restringe a liberdade, impondo ao filho a dominação. Este grupo familiar tanto socializa a criança, por meio do adestramento, como ensina

“a relação burguesa com a autoridade”, uma dinâmica social que tanto pode fazê-la submeter-se como desafiar a tirania das práticas de respeito à autoridade.

É possível notar, em alguns discursos das famílias entrevistadas, um lamento em relação à ausência paterna, o sentido autoridade-dominância, principalmente na adolescência, quando as mães se sentem fragilizadas, diante da força física dos seus filhos/estudantes com TEA. “O filho aprende a desenvolver o respeito pela autoridade, através da idealização da figura paterna” (BRUSCHINI, 1989, p. 3). Pensa-se, nesse particular, uma relação de respeito pai-filho baseada no medo e entre mãe e filho uma relação desafiadora e de enfrentamento.

O cotidiano na temática familiar inseriu o conceito de agência de reprodução ideológica. “É no ‘fazer’ de todos os dias que surgem e se modificam ou desaparecem ideias, atos e relações”. (BRUSCHINI, 1989, p. 3).

Nesse pensamento, as famílias de estudantes com TEA, seriam as primeiras responsáveis pela mudança de paradoxo invisibilidade–presença social dessa deficiência. Em outro viés, o cotidiano das atividades de cuidar, ao contrário da presença, é fator de isolamento e invisibilidade,

Isso se daria com a divulgação da “vida cotidiana” (hábitos, atividades e normas), que instituíram uma nova dinâmica na rotina familiar e novos estilos de vida no universo inimaginado dos modos de vida convencionais. “A aprendizagem da manipulação dos objetos e das formas de comunicação social começa sempre em grupos primários – entre os quais a família ocupa papel de destaque – que fazem a mediação entre o indivíduo e os costumes, as normas e a ética.” (BRUSCHINI, 1989, p. 4).

A antropologia desmitifica o caráter “natural da família como criação humana mutável”:

A família, tal como a conhecemos atualmente em nossa sociedade, não é uma instituição natural e assume configurações diversificadas em torno de uma atividade de base biológica, a reprodução. A família tem sido conceituada por esta disciplina como grupo de indivíduos ligados por elos de sangue, adoção ou aliança socialmente reconhecidos e organizados em núcleos de reprodução social. É um grupo de procriação e de consumo a divisão sexual do trabalho, em função da qual determina-se o grau de autonomia ou subordinação das mulheres. (BRUSCHINI, 1989, p. 4).

Para esta ciência, ao se analisar a família, um duplo movimento deve ser realizado para abarcar “tanto o plano das construções ideológicas quanto o de seu papel na organização da vida social”, conforme destaca Bruschini (1989, p. 4), haja

vista que o modelo ocidental (pai, mãe e filho) não contempla a realidade empírica do grupo social, o qual pode passar por transformações culturais em diferentes sociedades e períodos históricos.

Figura 1 - Arranjos familiares



Fonte: Elaboração da autora, 2017

A vertente histórica do modelo nuclear se firmou no século XVIII atenta aos ditames da burguesia, em sintonia com a criança como nova categoria social, associou à família nuclear “moderna”, de formação triangular (pai, mãe, filhos), inovações como: “intimidade entre pais e filhos, a supervalorização do amor materno, a privatização da instituição familiar, e a passagem das funções socializadoras para o âmbito mais restrito do lar”, a função socializadora mais restrita ao lar, coincidentes”. (BRUSCHINI, 1989, p. 5).

Na Psicologia, destaca-se a importância das contribuições de Freud para o funcionalismo tanto nos fundamentos do modelo nuclear de família como nas relações de dominação. Ressalta-se, no entanto, a aceção de família como “uma complexa teia de vínculos e de relações que se expressa através do amor e do ódio,

não sendo possível analisá-la, no seu interior, sem considerar o ‘nível psicológico das relações sociais’.” (BRUSCHINI, 1989, p. 5).

Junta-se, nesta corrente, os aspectos da repressão sexual e do autoritarismo da educação, da família monogâmica lugar onde ‘se produzem ideologias autoritárias e estruturas conservadoras” (BRUSCHINI, 1989, p. 5), sugerindo relações sexuais permanentes, fincadas no afeto e atração, em vez da família monogâmica, constituída sob interesses econômicos. O empoderamento econômico da mulher e a garantia da educação dos seus filhos, provida pelo Estado, são os seus argumentos para o tema. Seriam essas as bases para o cuidado social?

De acordo com Bruschini (1989), houve uma tentativa de conciliação entre as várias vertentes para congregar questões sociais mais amplas com a dinâmica emocional interior do grupo familiar como categorias analíticas de investigação. “Além de ser o lugar onde se forma a estrutura psíquica, a família constitui um espaço social distinto, na medida em que gera e consubstancia hierarquias de idade e de sexo”. (BRUSCHINI, 1989, p. 6).

Situando as famílias com TEA, nesse espaço de relações perpassam questões como a atenção à saúde do filho, mas também à mãe-cuidadora, a depressão relacionada à sobrecarga com o cuidar, o gasto de energia física e emocional, a busca e renovação de estratégias de enfrentamento das dificuldades do cuidar.

A necessidade de tais bases sobressai na pesquisa com as famílias dos estudantes com TEA, que sobrevivem da proteção social, Programa BPC na escola, de modo que o estudo dessas famílias sugere a observação dessas particularidades e de outras questões sociológicas da realidade brasileira.

3.4 A FAMÍLIA NA SOCIOLOGIA BRASILEIRA.

No contexto brasileiro das décadas de 50 a 70, os estudos das relações familiares não interessavam à sociologia. A reflexão sobre a temática se dava na orientação funcionalista⁴ e, de acordo com (BRUSCHINI, 1989, p. 6), “nos estudos de comunidade e os de mudança social para avaliar divergências ou semelhanças

⁴ O funcionalismo, no Brasil, emerge na sociologia brasileira com os estudos de Freyre (1963) e Candido (1951) centrado nas mudanças da família patriarcal, século XIX.

entre os dados empíricos recolhidos e o modelo de família conjugal característico das sociedades industriais”.

A corrente histórica do funcionalismo estudou a família patriarcal e as mudanças a partir do século XIX. O interesse marxista com a temática tem origem em meados dos anos 70 e se voltou para as “estratégias de sobrevivência das camadas populares e a reprodução do trabalhador. Até então, via-se o tema como “política e cientificamente retrógrado”. (BRUSCHINI, 1989, p. 6).

Ao contrário do questionamento desejado por essa corrente, mostrava o apego às antigas tradições. Assim, passou-se ao conceito de “unidade social na qual se realiza a reprodução do trabalhador. É uma unidade de consumo e de rendimento, grupo composto pela soma de salários individuais pelo desempenho de várias funções que se articulam para alcançar o consumo desejado”. (BRUSCHINI, 1989, p. 6). Dessa maneira, a família ganhou um novo conceito: “unidade responsável onde ocorrem transformações para dar conta de múltiplas funções em busca do consumo”. (BRUSCHINI, 1989, p. 6)

O estudo de família, neste viés, alarga-se para as práticas sociais concretas realizadas pelos agentes sociais, assim como a vivência da condição de classe e de sua ideologia por meio da representação e elaboração de seus valores. Nesse sentido, a abordagem psicológica ganha espaço nos estudos de família. Como categoria de análise (1978, 1980, 1981), o conceito de família foi elucidado como “grupo com dinâmica própria”, no qual o indivíduo participa das ações e destino coletivo na condição de sua individualidade, não como grupo formado pela quantidade de seus membros. A interação entre estes promove a atuação política, de distribuição dos papéis sociais.

Nos anos 60 e 70, a família caracterizou-se como lugar de decisão do comportamento reprodutivo. Os estudos demográficos focados na crítica sobre a fecundidade, com interesse na reprodução da força de trabalho e cotidiano do grupo doméstico, deram origem à demografia da família⁵.

Afirma Bruschini (1989) que as relações familiares no estudo científico foram intensificadas na década de 70, ressaltando a condição da mulher. Até finais dos

⁵ Demografia da família: Estudo dos determinantes de tamanho e composição da unidade familiar e que abrange tanto aspectos demográficos (fecundidade, mortalidade, nupcialidade e migração) como socioeconômicos, que atuam sobre a estrutura familiar através dos primeiros. (BRUSCHINI, 1989, p. 8).

anos 60, o debate circulava sobre a inclusão ou exclusão do trabalho feminino como força produtiva para o capital, quando se abandonou o dilema cultural acerca da sua função reprodutiva para enfatizar, “que o trabalho feminino se dava em resposta ao movimento de atração ou rejeição do mercado”. (BRUSCHINI, 1989, p. 8).

Novas pesquisas possibilitaram perceber, para além do homem trabalhador e do profissional, a condição humana com as diferenças biopsicossociais implicadas em sua participação na atividade produtiva, avançando, ainda, em relação à mulher, para as suas necessidades e possibilidades conciliadoras do binômio procriação-trabalho doméstico, isto é, atividades produtiva/reprodução, que exigem do mercado, oportunidades para que as mulheres dele possam participar com a sua força de trabalho.

Bruschini (1989) traçou um desenho do conceito de família que variou entre a consanguinidade e aliança de seus membros unidos pela afetividade, noção antropológica; pela conjugalidade e residência, visão sociológica que contou com a fiança da vertente histórica, a qual entendeu a nuclearização familiar como consequência da mudança no modelo de família extensa e da industrialização. Perpassou, ainda, pela mediação da reprodução, na demografia, seguindo a orientação sociológica funcionalista, que sintetiza o conceito de família como “núcleo conjugal composto do casal e seus filhos, no limite de um domicílio comum.” (BRUSCHINI, 1989, p. 9).

Entre formulações teóricas e apreensões empíricas, surge a abordagem multidisciplinar como possibilidade de superação de dificuldades conceituais suscitadas pelo tema, comenta a autora. Isso porque, enquanto a Antropologia elegeu o “recorte simbólico, mais fluído”, que adentram nas dinâmicas das relações familiares de alguns grupos da sociedade, a demografia/sociologia, apoiada nos dados domiciliares/censitários abrangentes, com informações familiares gerais, favoreceu o conhecimento transversal de uma realidade estática.

Em outras palavras, pesquisas realizadas com famílias tipificadas no modelo domiciliar, por sua amplitude, podem resultar em equívocos, se não considerados os limites e alcance de sua aplicação.

O predomínio de famílias nucleares presentes nesses levantamentos acaba não coincidindo com nossa experiência diária, que se depara com arranjos diversificados que extrapolam as fronteiras dos domicílios - como parentes morando no mesmo prédio, nos fundos

de um terreno comum ou em bairros vizinhos – que mais configuram famílias do tipo ampliado. (BRUSCHINI, 1989, p. 10).

Quando se adota a abordagem antropológica, “o recorte empírico que vai dar os limites ou “traçar as fronteiras” do segmento a ser pesquisado, é uma das dificuldades em pesquisas dessa natureza, como aquelas que se dedicam às famílias das camadas médias urbanas”, enfatiza Bruschini (1989, p. 10).

Os dois processos de investigação apresentam aspectos favoráveis e dificuldades a serem ponderadas. Desse modo, a autora sugere, para a realização de pesquisas sociológicas, a combinação de procedimentos capazes de enfrentar a discussão em ambos aspectos: estruturais e relacionais do tema família.

Com efeito, Bastos (2001, p. 261) conduz ao raciocínio que:

[...] A trajetória de uma família, entendida como somatório das práticas coletivas através das quais ela realiza suas funções enquanto grupo social, constrói o contexto amplo em relação ao qual se recorta o significado das ideias parentais e a inserção da criança em um mundo social, tornando-se membro da família em condições crescentemente igualitárias de participação.

Tomando-se por referência as limitações impostas pelo TEA, as condições de participação das crianças/estudantes com a síndrome, deve-se então considerar as suas possibilidades. Entretanto, um contraponto deve ser feito em relação às práticas coletivas que as famílias podem lançar mão como interventoras potenciais da inserção e participação social da criança com TEA.

Essas possibilidades/limitações podem ser melhor compreendidas por meio das vozes que falam, isto é, das vivências das mães, que fizeram surgir a metodologia no capítulo 4, a seguir.

3.5 A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO ESPECIAL

O “olhar sociológico” da educação responsabilizou a família pelo êxito ou o insucesso do desempenho acadêmico de seus filhos. Inicialmente, nos anos 50/60, designou-se “*famílias educógenas*”⁶, “aquelas que seriam mais capazes – por suas atitudes, hábitos, estilos de vida – de incitar os filhos ao êxito escolar”. (NOGUEIRA, 2013, p. 157).

A ideia de que os resultados escolares positivos eram influenciados pelos bens materiais ou simbólicos, transferidos dos pais para os filhos, manteve na década de 70 o pensamento de que as condições socioculturais determinavam o desempenho acadêmico.

Nogueira apresenta permanências na análise dos aspectos externos à escola (classe, renda), os quais implicavam nos resultados escolares, haja vista que os fatores internos da escola, as suas relações com a família, não eram consideradas nas respectivas análises.

O direcionamento da sociologia da educação, indicando um novo paradigma no estudo família-educação, emergiu nos anos 70/80 para salientar a escola e suas práticas pedagógicas, “entre quatro paredes”. O olhar investigativo voltou-se para dentro, para as interações e o cotidiano passando-se a observar as “trajetórias escolares dos indivíduos e das estratégias utilizadas pelas famílias no decorrer desses itinerários escolares” (NOGUEIRA, 2013, p. 159), superando a “sociologia da escolarização”⁷.

Tomar o CAEEP/B como campo de investigação desta pesquisa, na perspectiva de se ter algo a dizer sobre o cuidar e educar crianças e jovens com TEA é também refletir as trajetórias de mães chefes de família e suas relações na instituição. “Estudar a família faz o pesquisador incorrer em alto risco de resvalar

⁶ Segundo Ilona Becskeházy (2017, *on-line*), “a expressão *famílias educógenas* foi utilizada pela primeira vez por Jean Floud, em 1961, no texto “Social Class Factors in Educational Achievement”, editado pela OCDE. A meu conhecimento, o único pesquisador brasileiro a fazer menção a ela é Castro (1976) que a define como famílias que se caracterizam por oferecer certo tipo de ambiente familiar favorável à educação (p. 73). Esse autor reconhece, entretanto, o caráter vago dessa noção no texto original da OCDE, mas ressalta a conclusão da autora inglesa de que esse tipo de família vai se tornando mais frequente conforme se sobe na escala social”.

⁷ De acordo com Nogueira (2013, p. 159), fez surgir das desigualdades de oportunidades, uma evidência -, tentando construir uma “sociologia das escolaridades.”

para a vida privada, para as dimensões do doméstico, da intimidade, da subjetividade dos indivíduos”. (NOGUEIRA, 2013, p. 158).

Creio que tanto o olhar de dentro quanto o olhar de fora são como o AEE: complementares. Neste caso, a educação e o cuidado familiar no liame das possibilidades oferecidas pelo Centro para a extensão dessas atividades articulam olhares dentro/fora para um empreendimento colaborativo.

O compartilhamento de vivências e práticas pedagógicas, atento à recomendação interlocutora e colaborativa pais-professores, família-escola, enunciada na Política Pública Inclusiva, faz renascer a teoria pedagógica capaz de “refletir sobre a condição humana, suas dimensões e virtualidades formadoras e deformadoras ou desumanizadoras presentes nos processos sociais e, sobretudo, nos movimentos de humanização e libertação dos oprimidos”. (ARROYO, 2014, p. 28). Seria essa “Outra Pedagogia” a ser trabalhada com os filhos/estudantes das mães-cuidadoras no CAEEPB?

Estudos brasileiros confirmam a presença da família nos estudos educacionais, bem como nas ações escolares. Questiono, então: em que medida as famílias dos excluídos foi presença nas situações e contextos analisados? Se os sujeitos da escola especial estiveram de fora da escola comum, como a prática pedagógica foi oxigenada para recebê-los? Essas indagações têm o limite da inquietação e não se delongam; apenas supõem que “nenhum pensamento reclama tanto a comunhão dos olhares para fora e para dentro como o pensamento sobre a educação” (ALVES, 2007, p. 9)

Caberia, portanto, explorar com quais olhares a Instituição desempenha o seu papel social e se concretiza a “orientação aos professores e às famílias, sobre a utilização dos recursos pedagógicos e de acessibilidade, pelos estudantes, objetivando ampliar o desenvolvimento de suas habilidades, além de promover sua autonomia e independência”. (MEC, 2013).

Compreendo, nos estudos de Rubem Alves, (2007, p. 27) o respeito à diversidade quando diz “é preciso ser diferente para ver diferente”. Ver além da fala, aliás, uma característica possível aos estudantes com TEA: a ausência da linguagem. O ver pode estar na valorização e acolhimento da visão de fora, isto é, dos saberes e ensinamentos que as mães-cuidadoras desenvolvem com os seus filhos/estudantes.

Comparar tais ensinamentos, práticas e saberes, explicitá-los, explicá-los sob a ótica da visão de dentro, da visão escolar desestabilizando-os, desensinando-os reorienta o ensino baseado na pesquisa fazendo com que a educação se torne ação conjunta e tarefa coletiva. A pesquisa, de acordo com Roland Barthes, como atividade na vida e para a vida, pode então ser assim compreendida:

Empreendo, pois, o deixar-me levar pela força de toda vida viça: o esquecimento. Há uma idade em que se ensina o que se sabe; vem em seguida outra, em que se ensina o que não se sabe: isso se chama pesquisar. Vem talvez agora a idade de uma outra experiência, a de desaprender. (ALVES, 2007, p. 29).

O CAEEPB, frente à orientação da Educação Especial inclusiva, traz a "especialização" no atendimento ao estudante com TEA. Essa denominação especialista me incomoda, no que tange às situações das famílias dos estudantes com TEA, compreensível em Aquino et al. (2009, p. 111-112): "Em geral, os ditos especialistas tendem a discorrer tomando por base um lugar generalizante e, portanto, pretensioso." Isso porque, não saberia dizer até que ponto esse "especialismo" leva a interrogações, questionamentos, indagações, tomada de posição, no viés que "quando falamos de educação, tal como a conhecemos, consiste num conjunto extensivo de práticas que, de um modo ou de outro, atravessam a todos nós em todos os momentos de nossas vidas." (AQUINO et al., 2009, p. 112).

Fato é que, o número de estudantes que frequentam o AEE no contraturno da escola comum é significativamente muito menor que os não inclusos. Esses estudantes, em geral, estão matriculados na Educação Infantil e séries iniciais do ensino fundamental.

Talvez, pensar as crianças e jovens com TEA que estão fora do sistema educacional possa suscitar a "sensibilidade pedagógica" que, de acordo com Arroyo (2014, p. 27), pode "captar os oprimidos como sujeitos de sua educação, de construção de saberes, conhecimentos, valores e culturas. Outros sujeitos sociais, culturais, pedagógicos em aprendizados, em formação."

Se desde a mudança escola especial para Centro de Atendimento Educacional Especializado os investimentos na formação continuada dos professores são raros, para não dizer inexistentes; se o despreparo profissional é apontado pelas mães-cuidadoras como dificuldade no enfrentamento de uma questão que se tornou problema de saúde pública; se a integralidade das políticas

sociais é falácia, não se pode ignorar as Outras Pedagogias, posto que “representaria uma lacuna intencional nas narrativas das histórias das idéias e das práticas pedagógicas”. (ARROYO, 2014, p. 30).

É dessa forma que se justificam e se introduzem as narrativas das mães-cuidadoras neste estudo, como aqueles outros sujeitos indesejados que obrigam pensar as suas presenças, como interlocutora de seus filhos com deficiência e como autoridade na arte de cuidar na agenda política.

Não por menos, incitam o pensamento pedagógico acerca das práticas não formais, isto é, “Outras Pedagogias” ou “contrapedagogias” que reposicionam e redirecionam à docência e ainda legitimam a identidade profissional do professor

4 O PROCESSO METODOLÓGICO: O OBJETO DESVENDADO E RE-CONSTRUÍDO MEDIANTE O OLHAR-PARTICIPANTE

A pesquisa qualitativa é uma atividade situada que localiza o observador no mundo. Consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que dão visibilidade ao mundo. Essas práticas transformam o mundo em uma série de representações, incluindo as notas de campo, as entrevistas, as conversas, as fotografias, as gravações e os lembretes. Nesse nível, a pesquisa qualitativa envolve uma abordagem naturalista, interpretativa, para mundo, o que significa que seus pesquisadores estudam as coisas em seus cenários naturais, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem (DENZIN; LINCOLN, 2006, p. 17).

A opção pela metodologia qualitativa, neste trabalho, se faz para valorizar as narrativas das famílias e pelo cunho etnográfico de minha inserção em campo. A narrativa se impõe de diferentes modos nas pesquisas em educação. Nesta investigação, o seu uso se justifica frente à possibilidade de conhecimento das minhas próprias experiências “[...] do vivido, isto é, narrativas de experiências educativas” (LIMA et.al., 2015, p. 24) significativas, portanto, questionadas como objeto de estudo.

O objetivo desse tipo de narrativa “é extrair lições que valham como conhecimentos produzidos a posteriori, resultando do embate entre a experiência e os estudos teóricos realizados após a experiência narrada” (LIMA et al., 2015, p. 27). Neste sentido, é importante não confundir esse tipo de narrativa com a autobiografia, que faz brotar o sujeito da experiência vivida, alerta Benjamin (1985).

A literatura informa que as experiências singulares nessas narrativas são de autoria do pesquisador, que se responsabiliza com a sua prática. Assim, de acordo com Ferrara (1999) “cada pesquisa constrói sua ‘ciência’ e gera sua própria estratégia metodológica (2015, p. 32).

A etnografia é calcada numa ciência, por excelência do concreto. O ponto de partida desse método é a interação entre o pesquisador e seus objetos de estudo, “nativos em carne e osso”. É de certa forma o protótipo do “qualitativo”. E – melhor ainda – com sua ênfase no cotidiano e no subjetivo, parece uma técnica ao alcance de praticamente todo mundo, uma técnica investigativa, enfim, inteligível para combater os males da quantificação. (FONSECA, 1998, p. 58)

Considerando que a comunicação é preponderante para a interação, a etnografia, iniciou “uma nova fase de pensamento antropológico, quando os antropólogos, liderados por Malinowski, no início do século XX, passaram a fazer

pesquisa etnográfica de campo, isto é, aprenderam a língua dos nativos, sentaram com eles e trocaram ideias”. (FONSECA, 2005, p. 58)

A escolha metodológica também levou em conta os estudos de Bruschini (1989, p. 10-11) que, não exclui os levantamentos censitários de pesquisas em família, nem “o dinamismo que determina a história de cada grupo familiar” e opina em favor da [...] “combinação de dois procedimentos, sempre que possível para uma conduta mais enriquecedora em pesquisas sociológicas sobre a estrutura e a vida familiar”. No que se refere à metodologia qualitativa, a autora considera que:

[...] com número mais reduzido de casos e sem a preocupação com a sua representatividade no conjunto da população, é capaz de aprofundar a análise da dimensão interativa, buscando apreender a dinâmica das relações entre os indivíduos do grupo familiar e de parentesco. (BRUSCHINI, 1989, p. 11).

Levando-se em conta a tese remissiva do caráter político e relacional do cuidado, no cenário do CAEE Pestalozzi da Bahia, há que se ressaltar que “a pesquisa de campo iniciou também a fase reflexiva da antropologia, (VELHO, 1978), na qual, ao “transformar o exótico em familiar, o pesquisador acabou por transformar o familiar em exótico” (FONSECA, 2005, p. 58).

Com efeito, a pesquisa se configurou nos processos convergentes e divergentes de cuidado após a institucionalização da política inclusiva, para estabelecer modos, modelos e concepções do cuidado de crianças e jovens com TEA, percepções que podem ser apreendidas das narrativas com riqueza de detalhes.

Ainda para descobrir os perfis dessas famílias e como expressam o paradigma de um problema social, a segregação, a metodologia reafirmou “a importância da investigação qualitativa para o estudo da vida de grupos humanos” (DENZIN; LINCOLN, 2006, p. 15), cujo foco, neste presente trabalho, está voltado para as famílias de estudantes com TEA. Destarte, a investigação narrativa da própria experiência se concentrou na análise e compreensão do fenômeno para se apreender como se dá a atuação sobre ele.

A literatura de Fonseca (2005, p. 56) solicita a “autorreflexão”, “uma maneira de virar a lente analítica para a própria cultura, para os próprios valores do observador, (que) já é parte integrante das ciências sociais hoje”.

O planejamento da metodologia possibilitou o desenho da dinâmica do cuidado entre as mães-cuidadoras do TEA por meio da “escuta das vozes”, assim como o entendimento da afetividade, da subjetividade e do cuidado entre as participantes. Em acepção ao imaginário de Bakhtin (1993) “a vida vivida na fronteira entre a experiência individual do sujeito e o excedente de visão dos outros que lhe completam. São os outros que nos constituem como sujeitos sociais e portadores de histórias singulares.” (BAKHTIN, 2005, p. 30).

A metodologia em foco consistiu em uma opção para explanar os objetivos primários e secundários da investigação, que enveredam pelo cotidiano das suas casas e das suas vidas, na arte de cuidar e educar filhos com TEA, estudantes do CAEE Pestalozzi da Bahia.

4.1 O OLHAR SOBRE OS DADOS.

A investigação foi realizada com a participação de 05 mães cuidadoras, de filhos com Transtorno do Espectro Autista, estudantes no único Centro de Atendimento Educacional Especializado público no país, cujas famílias são beneficiárias do Programa BPC na escola selecionadas aleatoriamente. A seleção se pautou na observação dos dias e horários, do tempo em que permaneciam no CAEEP, uma vez que esse tempo é uma oportunidade para agendar algum serviço, ir a uma farmácia ou outra atividade, com a certeza de que o filho será assistido, caso necessite.

Como aspectos socioeconômicos, ressalto a transferência direta de renda de um salário mínimo, paga pelo governo federal, a essas famílias, benefício que garante as suas sobrevivências. Dentre as 05 famílias, em 02 convivem pai/marido, mãe/esposa e filho/s com TEA e, em 03 famílias, convivem as mães e seus filhos com/sem TEA. Sublinha-se que o número de mães convivendo com os maridos/pais dos filhos/estudantes com TEA não foi levantado no CAEEP, entretanto há evidência de que a conjugalidade é difícil.

Predomina a escolaridade em nível fundamental incompleto, mas 01 mãe concluiu o ensino médio e 01 cursa o ensino superior em Pedagogia, na modalidade Ensino a Distância (EaD). Entre as 05 mães, 02 participam de associação engajada nas questões do TEA.

Os critérios de inclusão das famílias participantes consistiram em: serem famílias beneficiárias do BPC na escola; as mães serem cuidadoras, a idade dos filhos/estudantes entre zero e 18 anos; os filhos/estudantes estarem matriculados no CAEEPB; os filhos/estudantes estarem ou não no processo de escolarização na escola comum.

4.1.2 Contextualização do campo da pesquisa

A denominação Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEPB), orientada pelos princípios da educação inclusiva, foi publicada no Diário Oficial do Estado da Bahia, de 22 de maio de 2009, iniciando a reestruturação do então Instituto Pestalozzi da Bahia (IPB), fundado em 29 de maio de 1954, por meio da Portaria 15660, como Escola de Educação Especial para pessoas com Deficiência Intelectual (DI).

O CAEEPB tem como entidade mantenedora a Secretaria da Educação do Estado da Bahia e está localizado na Avenida Ademar de Barros s/nº, no bairro de Ondina, em Salvador.

Ainda em 2009, estudantes com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) recebiam no CAEEPB o atendimento educacional prestado pela Associação de Familiares e Amigos da Gente Autista (AFAGA). Com a Resolução CEE nº 4 de 2009, que estabeleceu as Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, Modalidade Educação Especial, em 2010 os estudantes com DI foram remanejados para o Centro de Educação Especial da Bahia (CEEBA). Esse marco normativo determinou a mudança do público atendido como também do serviço educacional no CAEEPB, que passou a oferecer o atendimento exclusivo para estudantes com TGD.

Em 2013, quando o TEA agregou os Transtornos Globais do Desenvolvimento (Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett), dados da secretaria do CAEEPB apontaram aumento no número de matriculados – 225 estudantes (crianças, jovens e adultos), diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) ultrapassavam os registrados nos anos 2011 e 2012 com 210 e 215 ingressos. Já nos anos finais de realização desta pesquisa, 2015/2016, a matrícula final registrou 260 estudantes.

Esta demanda crescente é acompanhada do diferencial idade, pois as mães passaram a requerer para os seus filhos os serviços educacionais do CAEEPB, cada vez mais cedo. Um exemplo que pode ser citado foi o fato de uma mãe ter recorrido ao Ministério Público (MP) para matricular o seu filho, na faixa etária de um ano e oito meses, na Instituição de ensino.

Ao vivenciar essa experiência, pude levantar a seguinte questão: esse aumento no número de ingressos teria relação com a publicação da Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012? Embora não possa precisar, observo que a informação pode ser considerada vetor inclusivo das pessoas com TEA no CAEEPB.

Conhecida como Lei Berenice Piana, o seu nome é uma referência à mãe e seus enfrentamentos com o transtorno de seu filho, para a aprovação desta normativa, que traduz a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Dentre os direitos, há o reconhecimento da pessoa com TEA como pessoa com deficiência, estendido à proteção social para todas as pessoas com esse transtorno, tal como o direito ao AEE, aos serviços de apoio, a recursos educacionais e de outras ordens para uma educação inclusiva.

Assim, por ser centro de atendimento, o CAEEPB oferece a educação transversal, na educação básica, isto é, em suas etapas, níveis e modalidades. Entretanto, normativas dependem da criação de ações que as fortaleçam e possam transformar possíveis imposições contidas nos artigos, parágrafos, incisos e alíneas em tomada de posições que impliquem e evidenciem a construção de uma rede de cuidado social.

Observo a fragilidade das ações para consolidar o CAEEPB como centro de referência no AEE/TEA. Constantemente ouço reclamos de meus colegas professores, por melhores condições para o atendimento às diversas idades e situações características do TEA, tais como as materiais, as físicas, de atualização e aperfeiçoamento docente, de estruturação pedagógica e de apoio multiprofissional.

O atendimento educacional é realizado por, aproximadamente, 50 professores entre efetivos e contratados, através de Regime Especial de Direito Administrativo (REDA) e 15 profissionais que exercem as funções de limpeza e manutenção, merenda escolar, serviços administrativos, de apoio ao estudante e vigilância ao patrimônio.

4.2 ITINERÁRIO E CRITÉRIOS ÉTICOS DA PESQUISA

O objeto deste estudo norteou a busca nas bases de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), entre janeiro de 2012 a dezembro de 2016.

A sequência de termos/palavras-chave autismo, família, cuidado, ou termos afins contidos nos títulos ou resumos constituíram os critérios de inclusão, de modo que cinco produções nacionais foram consideradas na pesquisa.

A pesquisa foi desenvolvida de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução 466/12), do Conselho Nacional de Saúde. Cumprindo o protocolo, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UCSAL. A ida a campo foi precedida da autorização da SEC, para acessar os documentos e público-alvo da investigação,

A coleta de dados seguiu o cronograma apresentado, realizando-se por meio do diário de campo e de entrevistas semiestruturadas, com a duração máxima de 50 minutos, concomitante com o horário do atendimento educacional do filho/estudante. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado após a sua leitura e explicação da pesquisadora sobre a investigação. Para compreender a dinâmica do cuidar no conjunto das teias relacionais dos participantes, a aplicação da entrevista semiestruturada ocorreu no próprio CAEE Pestalozzi da Bahia, por dois motivos principais: o primeiro tem a ver com o tempo e as condições para a entrevista. As mães realizaram as entrevistas durante o horário em que os estudantes estavam acompanhados de um/a professor/a e em AEE. O segundo motivo esteve relacionado ao ambiente, conhecido das mães, portanto apropriado para a pesquisa e a possibilidade de apoio profissional, em caso de mal-estar das participantes

A gravação das entrevistas possibilitou os registros das informações, bem como as suas transcrições. Não houve riscos aos participantes, como previsto. O material das entrevistas foi arquivado por um período de 05 (cinco) anos, para posterior incineração, assegurando-se resguardar a confidencialidade das informações, o anonimato e a privacidade das famílias participantes. Neste sentido, as famílias foram numeradas de 1 a 5, as mães foram nomeadas, com base no que trazem em suas falas e os filhos identificados pela letra inicial dos seus nomes. Na

perspectiva de pensar as suas práticas e seus valores, também na condição de objeto a ser observado, a pesquisadora foi ao *lócus* da investigação. Ainda, para refletir a sua dinâmica do cuidado, em paralelo aos familiares dos estudantes com TEA, e a fim de analisar os dados, foram eleitas as seguintes categorias:

1. Compreensões do TEA e experiências de segregação;
2. Sentimento relacionado a ser mãe de um filho com TEA;
3. Ser mãe cuidadora de um filho com TEA e conjugalidade;
4. Ser mãe cuidadora de filho com TEA e a vida profissional;
5. A organização das atividades diárias;
6. Recursos pessoais, materiais e simbólicos, facilitando o cuidado;
7. O tempo do cuidar: a presença do pai;
8. O tempo, o autocuidado e a ética de justiça;

4.3 BENEFÍCIOS DA PESQUISA

Os benefícios da pesquisa foram evidenciados indicando a visibilização da problemática em relação ao cuidado de pessoas com deficiência – TEA, isto é, as ausências e silenciamentos do universo invisível das demandas das famílias beneficiárias do BPC na escola. Da mesma forma, confirmaram/refutaram a contribuição possível para a construção de novas redes de solidariedade, que promovam ou ampliem uma perspectiva de diálogo do cuidar e educar para além do familiar, estendendo-se ao social.

No que tange às famílias de beneficiários do BPC na escola, focalizou-se as configurações e mobilidade familiar, as relações de solidariedade e cooperação, como também as relações protagonizadas na política pública social de inclusão. É fato que a pesquisa contribuiu para denunciar ausências, mas, sobretudo, tornar público a forma inventiva como lidam com o cuidado e a deficiência com recursos limitados.

4.4 A RELAÇÃO DO PESQUISADOR COM O ESTUDO

Quando resolvi tomar para estudo a segregação de mães de estudantes com deficiência, fui logo avisada que ia fazer “chover no molhado” e “descobrir o óbvio”,

já que nada podia haver de novo no tema. Para mim, no entanto, nada tinha de evidência, afinal, durante mais de 20 anos, tinha trabalhado em escola comum da rede municipal, desde as séries iniciais do ensino fundamental. Atuei como professora, orientadora educacional, diretora e nunca, antes, tinha trabalhado com um estudante com a deficiência intelectual ou TEA.

Até o ano 2006, raríssimos estudantes com deficiência tinham sido matriculados na escola comum onde trabalhei e, quando isso acontecia, a deficiência era associada ao comportamento de indisciplina, à falta de limite da família e à dificuldade de aprendizagem; isso quando os estudantes não apresentavam características perceptíveis, típicas de deficiências. Se surdos, mudos, cegos ou deficientes físicos, a educação formal era realizada nas classes especiais das escolas comuns, ou em escolas especiais.

Quando passei a trabalhar em escola especial, na rede estadual de ensino de Salvador, em 2007, uma nova realidade começava a se mostrar: a educação de crianças e jovens com a deficiência intelectual. Foi necessário, então, atualizar a formação inicial para atuar na Educação Especial, na área da Deficiência Intelectual. Retornar à universidade em curso de pós-graduação *strictu senso*, foi consequência natural. Enquanto isso, e em pouco tempo, os técnicos da secretaria de educação anunciavam a mudança do público e oferta dos serviços educacionais na Instituição de ensino.

Foi entre uma escuta e outra que, a princípio, na condição de coordenadora pedagógica, as mães me procuravam. Assim, comecei a ouvir as primeiras histórias de isolamento social, no auge da discussão da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, MEC/SEESP/2007, que abordavam a separação conjugal, a violência física, a falta de medicação para o filho e/ou atendimento médico; e as histórias se multiplicavam...

No período em que exerci o cargo de gestora do CAEEPB, os relatos se intensificavam. As mães não podiam trabalhar, já que não tinham com quem deixar os seus filhos. Por sua vez, os filhos, sem o passe-livre para o seu próprio deslocamento ou de sua acompanhante, geralmente a mãe-cuidadora, faltavam à escola. A falta de informação acerca dos direitos lhes impunha essa realidade: a vida entre “quatro paredes.” Essas famílias não visitavam parques, não iam à praia, ao shopping. Temiam uma crise repentina do filho nesses espaços, nos ônibus, ou demais locais públicos. Para essas famílias (mães e filhos com TEA), o CAEEPB,

além de ser o seu lugar de lazer, garantia o tempo de descanso das mães e significavam/am espaço de inclusão educacional e social.

Ao ser chamada por uma diretora que me antecedeu, para realizar a matrícula do seu filho/estudante na escola comum, usando o argumento da inclusão, a Mãe-J respondeu:

Quem disse diretora, que meu filho não tá incluso? Ele tá sim, na camisa dele diz “Toda criança na escola, Governo do Estado da Bahia”. – “Eu já fui ni várias escolas e lá as professora só diz que não tem vaga, que não tem professor preparado pra trabalhar com ele. (NOTA DE CAMPO,18/03/2013).

É nesse espaço, território, contexto social de relações e campo da pesquisa que, ao me ver, se refletia a imagem da mãe no “espelho do cuidado”. Destarte, com a confiança e permissão das mães cuidadoras, me inseri na pesquisa, para ouvir, dialogar e trocar experiências também na condição de participante e cuidadora.

4.5 REFLETINDO AS NARRATIVAS.

Acostumada a ver crianças chegarem à escola, acompanhadas de suas mães, irmãos mais velhos, primos, vizinhos, deparei-me com um diferencial que se apresentava no CAEEPB: os estudantes (crianças, jovens ou adultos com TEA), estavam e estão sempre acompanhados de seus responsáveis, ou pais, ou mães-cuidadoras ou somente cuidadoras.

Observo, expressivamente, a presença das mães-cuidadoras, tanto como a raridade de cuidadoras. Esse fato pode estar relacionado com a condição econômica, mas também com a pobreza da rede de apoio informal, isto é, a rede de parentesco – o apoio social.

Predomina no campo da pesquisa, a configuração de família chefiada por mulheres. É sob a ótica dessa configuração, como ponto de partida da investigação, que reflito sobre o tempo, o espaço escolar, as relações, os recursos, o dia a dia e os sentimentos das mães-cuidadoras dos estudantes com TEA, demandantes dos serviços educacionais ofertados no CAEEPB.

Sem adotar qualquer norma, rigor ou condição pré-estabelecida, as narrativas foram ouvidas/lidas muitas vezes. Posso mencionar, agora, como nomeei cada uma das fases dessas leituras e discorrer sobre elas: Fase 1 – Curiosidade. Fase 2 –

Intencionalidade. Fase 3 – Disparidade. Fase 4 – Familiaridade e na Fase 5 – Excentricidade.

Na fase 1 – Curiosidade, desejei saber o que as participantes tinham dito, se tinham respondido, acrescentado algo, ou se desviado do foco e problemática implícita nas perguntas, durante as entrevistas narrativas. Na fase 2 – Intencionalidade, acompanhei a densidade das narrativas, envolvi-me nos sentimentos provindos das falas e, a partir delas, levantei as primeiras categorias para construir o meu conjunto de análise. A fase 3 – Disparidade, significou o momento do confronto dos discursos. Entre diferenças e similaridades, decidi e confirmei as minhas categorias analíticas. Na fase 4 – Familiaridade, considerei a aproximação entre as experiências relatadas, mas, também, o que me unia e me incomodava nas narrativas. Por fim, na fase 5 – Excentricidade, prestigiei o que me pareceu esquisitice e que poderia vir a ser o “encontro na impossibilidade”.

Aparentemente, o despretenso acabou se conectando aos capítulos da pesquisa, na minha percepção. Recordando-os, conjuguei os capítulos I e II Deficiência e cuidado: práticas, estratégias, e vivências e, Do sussurro às vozes: Família, cotidiano e TEA com as fases 1 e 2.

O imaginário se materializou no relato e realidades das casas e das vidas de mães-cuidadoras de filhos com TEA. Na sequência, os capítulos III e IV – O cuidado nos une se/quando a deficiência nos separa e, “O encontro na impossibilidade” fizeram interlocuções com as fases 3, 4 e 5 para que eu pudesse dizer algo sobre a responsabilidade pessoal e social com o cuidar.

Ademais, para garantir a correspondência entre o roteiro e as respostas das entrevistas, inicialmente os roteiros foram identificados com família 1, família 2, família 3, família 4 e família 5, grafados com as iniciais dos nomes das mães participantes. Exemplo: Família1 – PMS, para nomear Prefeitura Municipal do Salvador.

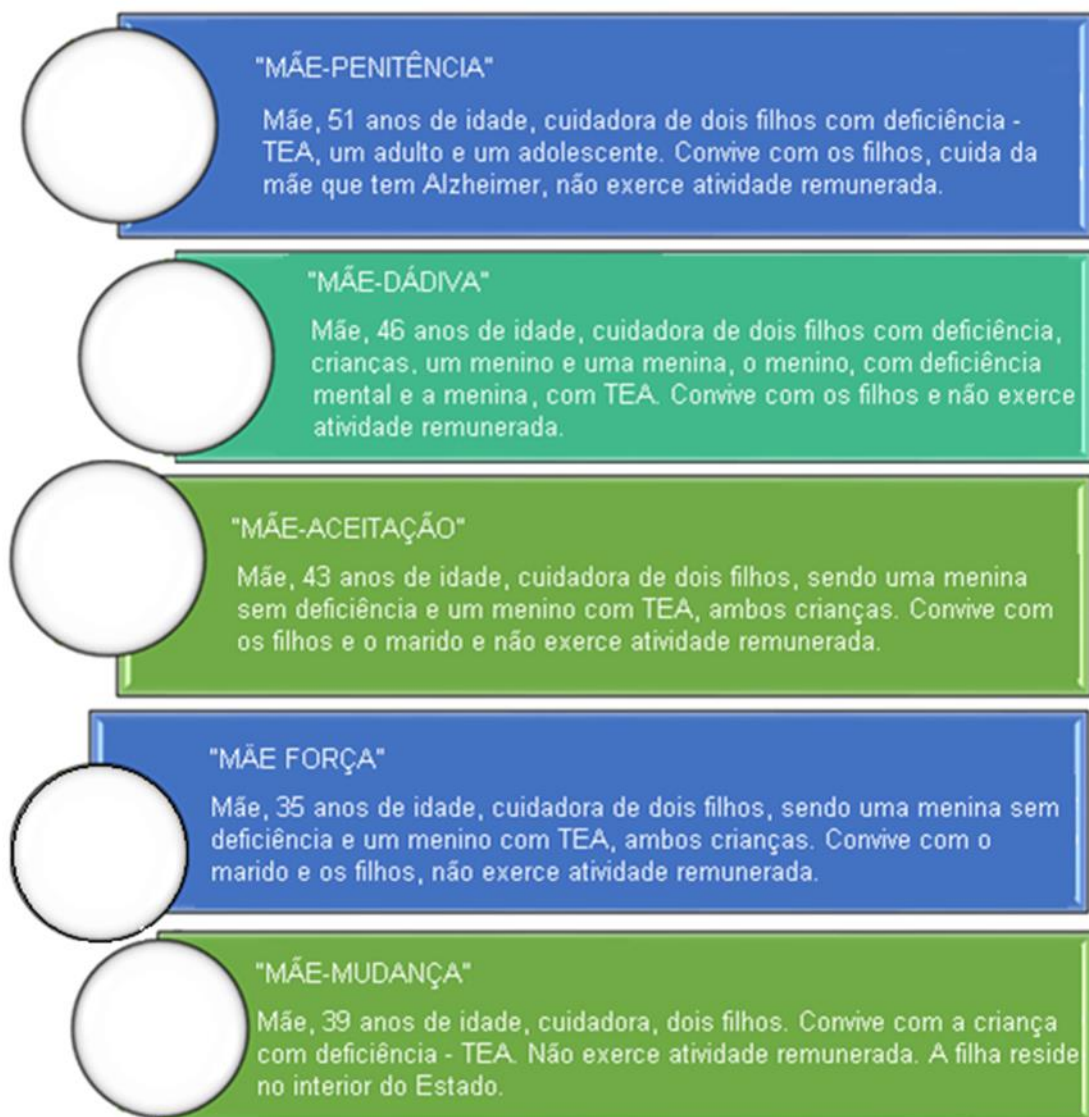
Outro procedimento que adotei, para facilitar o reconhecimento da autoria das falas e preservar o anonimato das identidades das participantes da pesquisa, foi utilizar palavras ou expressões empregadas pelas mães, em suas entrevistas, para nomeá-las com codinomes. Assim, se no conteúdo da sua fala, a mãe disse “as estrelas no céu”, utilizei o codinome “céu” ou “estrela”, por exemplo.

Posteriormente, os números das famílias foram mantidos nos roteiros de entrevistas, porém as letras iniciais dos nomes, substituídas por codinomes, de

modo que o roteiro da família 1 se remete ao codinome "Mãe-Penitência", o da família 2 corresponde ao codinome "Mãe-Dádiva", o 3, "Mãe-Aceitação", o 4, "Mãe-Força" e o 5, "Mãe-Mudança."

A seguir, na figura 1 "Tipos de Mães" apresento algumas características das participantes. Ressalto que tais codinomes tiveram/têm como função situar os relatos nas categorias de análises, não devendo, portanto, serem confundidas com conotações que vitimam e/ou discriminam as mães-cuidadoras.

Figura 2 - Tipos de mães



Fonte: Elaboração da autora, 2017.

Um estudo comparativo focando famílias brancas de camadas médias e famílias negras pobres dos Estados Unidos, realizado pela antropologia norte-americana abordou as nuances relativas ao conceito e fonte de recursos da família

em programas de intervenção em que se valoriza o processo de comunicação entre os técnicos interventores e os participantes, o qual contextualizou a condição de sobrevivência das famílias do estudo, conforme cita Fonseca (2005).

[...] As famílias negras pobres, que vivem em condições de grande precariedade econômica, só conseguem sobreviver porque criam extensas redes de ajuda mútua. Tornam-se membros pertinentes dessa rede familiar não somente pais, mas irmãos, tios, primos, ex-sogros, compadres e até amigos. Assim, é comum encontrar na casa de uma mulher, além dela e dos filhos, uma diversidade de indivíduos: um primo, recém-chegado do interior para procurar trabalho, dormindo no sofá, um sobrinho, cujos pais acabam de se separar, comendo na mesa da cozinha, etc. A dona de casa vai ajudar essas pessoas, por carinho, mas, sobretudo porque eles a ajudaram ou a ajudarão [...]. (FONSECA, 2005, p. 52).

Retomo a análise da autora, hajam vista as condições que aproximam tais famílias, em termos das condições sociais e econômicas, das famílias participantes desta pesquisa, para refletir sobre a responsabilidade de cuidar e educar crianças e jovens com TEA, em cenários antagônicos, no aspecto “rede de ajuda mútua”. Anuncio, desta forma, a primeira categoria a ser analisada na seção 4.6 a seguir.

4.6 COMPREENSÕES SOCIAIS DO TEA E EXPERIÊNCIAS DE SEGREGAÇÃO.

Figura 3 - Tipos de mães e seus atributos



Fonte: Elaboração da autora, 2017

A “Mãe-Penitência”, que já tinha um dos filhos com TEA na família, começa narrando a socialização de F, sua filha, quando tinha 01 ano e 08 meses de idade, em uma creche de escola particular. Informa que F não falava aos 04 anos. Por sugestão médica, F passou para uma escola de tempo integral. As dificuldades apareceram e a “Mãe-Penitência” procurou os serviços do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) estadual (terapia, fonoaudiologia...), mas não deu muito certo. Afirma a “Mãe-Penitência” que, durante 05 anos, manteve F nos serviços, até a mudança do CAPS para a prefeitura, quando então deixou a instituição e F mudou de escola.

[...] Aí comecei a aceitar receber os danos da vida. [...]. Atualmente ela não está na escola regular, por que tá muito complicado, e as particulares não aceitam. Diz que tem inclusão eu chego a ficar na sala com F, e perco meu tempo, gasto dinheiro e nada feito. As

estaduais e municipais, já vão logo dizendo: se eu fosse você nem botava por que F precisa de um acompanhante e não tem. E nisso eu estou só aqui na expectativa de outras coisas, tô querendo colocar F na natação, acho que isso vai ajudar muito. E essa questão dessa inclusão, que está muito complicada pra mim. Já tentei de todas as formas. Tento, não confio muito nas escolas onde eu moro, não. Aí tento nas particulares. Essa última foi ano passado. Eu botei. Já tinha um Down, mas assim como Down é bem diferente de TEA, eu ficava perdendo maior tempo. A escola era 13:00 mais entrava os estudantes 13:30 eu ficava até 14:00, 14:30, quando F ficava, quando assim elas aceitaram, com crianças de 05 anos pra baixo, mas aceitaram, não teve rejeição, mas não existia trabalho, eu é que ficava trabalhando. Minha presença terminava complicando a situação de F. (MÃE-PENITÊNCIA)

Na narração, evidencia-se a sua queixa quanto ao fato de F estar com a idade de 14 anos, mas ter 07 anos que não fica realmente em uma escola. Ao que parece, depois da casa onde vive, o CAEEPB é o lugar de convívio e socialização de F. Essas ideias corroboram com o pensamento de (MINATEL, 2013):

[...] As escolas especializadas ainda continuam sendo a única opção real para as famílias e/ou um suporte importante aos autistas e seus familiares na procura por um sistema de ensino que responda às demandas desse grupo. (MINATEL, 2013 apud MINATEL; MATSUKURA, 2015, p. 432):

A vivência na escola especial me possibilita pensar que, não apenas o acesso, mas a permanência do estudante com TEA, na escola comum, podem se tornar possível, sobretudo mediante o AEE com as estratégias da Educação Especial e recursos de aprendizagem, nas situações que assim recomendam. A síndrome, agregada a outras deficiências, dificulta o acesso à escola comum, e a inclusão passa a ser uma proposta inatingível e perversa, no contexto da fala da “Mãe-Penitência.”

A importância da escola para o desenvolvimento da pessoa é singular; entretanto, mesmo que o dispositivo legal disponha o caráter preferencial da Educação Especial na rede regular de ensino, há situações que impõem à escola especial o atendimento educacional específico e individualizado. São situações nas quais o acúmulo de outras deficiências à síndrome, a qualificam com o grau severo. De tão complexas, essas situações não podem ser ignoradas ou simplesmente analisadas por alguns artigos de leis.

Posso inferir, sem generalizar, o modo como se lida com a inclusão educacional. Seja para escapar das penalidades legais, por preconceito, seja pela inconsistência da política pública ou por omissão da sociedade, no que se refere à

garantia dos meios e das condições de inserção social da pessoa com deficiência. O fato é que a desconfiança, incerteza e insegurança estão fortemente presentes na percepção das famílias e dos profissionais envolvidos neste processo (NUNES; AZEVEDO; SCHMIDT, 2013; OLIVEIRA; PAULA, 2012; SERRA, 2008). Smeha e Cezar (2011, p. 48) evidenciaram esse fato em suas pesquisas: “O preconceito em relação ao autismo é sentido pelas mães quando elas buscam uma escola para o filho. Existe muito receio em aceitar a criança autista e, por isso, as escolas fazem sempre algumas imposições.”

Nesta particularidade, o caráter insubstituível do ensino regular não se aplica, restando à pessoa com TEA e sua família, a educação na escola especial. “[...] *Não teve rejeição, mais não existia trabalho, eu é que ficava trabalhando*”, diz a “Mãe-Penitência”. Corroborando outros autores aqui referidos (SMEHA; CEZAR, 2011; BUSCAGLIA, 2006; FÁVERO; SANTOS, 2005), percebo, também, uma preocupação da “Mãe-Penitência” com o futuro: “...*Só fica assim nessa questão de vou, ai faz não mãe, aqui não é pra ela não*”.

Esse sentimento de medo foi percebido nos estudos de Castro e Piccinini (2002). A explicação é que

[...] o medo com relação ao futuro, o sofrimento e a culpa costumam permear a relação entre a mãe e a criança. Para que o vínculo se institua, o apoio do companheiro e o suporte social e emocional mostram-se importantes fatores. (BORGES; BOECKEL, 2010, p. 7).

Sendo as mães deste estudo, as chefes de famílias, com uma vida dedicada ao cuidado dos filhos, sem o apoio familiar, sem maridos/companheiros, sem rede de suporte efetiva e experienciando continuamente uma cultura de exclusão, o medo, ao que tudo indica, mobiliza essas mães na busca de recursos que possibilitem transformar esse evidente “estado de coisas”, isto é, quando uma dada situação pode perdurar durante muito tempo, incomodando grupos e gerando insatisfações sem, entretanto, chegar a mobilizar as autoridades governamentais (RUA, 1998, p. 238).

É fato a criação das políticas sociais que visam a inclusão educacional das pessoas com deficiência, mas igualmente se constata que uma mudança na cultura de discriminação da diferença e negação da deficiência não se promove apenas com legislações. Infelizmente, a sociedade ainda carrega preconceitos que favorecem a exclusão de pessoas com NEE, e isso ocorre também pela cultura social, por um processo sócio-histórico, muitas vezes pela omissão das esferas públicas de

enfrentamento dessa realidade e falta de capacitação docente e adequação das escolas para atender a esse público.

Pode-se afirmar ainda que a exclusão daqueles que possuem o TEA é um problema sociocultural e afeta também, seus familiares. ‘Mãe-Penitência’ ressalta que, em frente à sua casa moram a sua irmã e sobrinhos, “mas, ...*assim, as pessoas se esquivam né, evitam né...*”. F gosta muito de revista e sempre escapava para ver as revistas da tia que vendia Avon e Natura. “...*Eles não entendem que não é como... na força, que F vai... sabe, então eu tento sempre que ela (F) foge, pegar ela o mais rápido possível.*” Sobre a vizinhança, enfatiza a inexistência de vínculo. “*A vizinhança, a gente não tem vínculo nenhum. Tem preconceito, né, ali tem a casa de dois malucos*”. [...].

Cabe então complementar essa análise com o que infere Sawaia sobre exclusão:

Em síntese, a exclusão é processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É processo sutil e dialético, pois só existe em relação inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é um processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. (SAWAIA, 1999, p. 9).

Assim, a exclusão de pessoas que possuem TEA ocorre ainda por serem diferentes. Essas pessoas e seus familiares acabam sofrendo por se tornarem vulneráveis a diversificadas formas de discriminação e exclusão, que progressivamente impedem o pleno desenvolvimento e gozo dos seus direitos fundamentais. O sofrimento perpassa não somente a criança com TEA; o sofrimento está presente entre mães e pais e nos profissionais da educação que se deparam com a inclusão como um desafio, no entanto sem a devida capacitação para tal. Sob a análise de Gusmão, Bezerra e Mel (2015, p. 93) “A criança com autismo, muitas vezes carrega a dor da família, a exclusão escolar e o isolamento social.”

Smeha e Cezar (2011, p. 46), no “olhar do outro”, chamaram de preconceito as formas de discriminação vivenciadas por F que se estendem à sua mãe: a espera para entrar na sala de aula, a exigência da sua presença ao lado de F, a junção com crianças de 05 anos, o tempo pedagógico não trabalhado, o despreparo profissional alegado, a busca por uma vaga nas redes pública ou particular de ensino, o aborrecimento que o gosto de F por revistas causa na rede de parentesco. Essas atitudes e comportamentos preconceituosos levam à segregação.

Daí porque a “Mãe-Penitência” assume que não confia nas escolas do seu bairro, já que essas imposições camuflam a rejeição à presença de seus filhos. Smeha e Cezar (2011, p. 46) confirmam: “... É devido a essa maior necessidade de proteção que as mães se dedicam integralmente à maternidade”.

A narrativa da “Mãe-Penitência” é densa e rica em detalhes que possibilitam vários desdobramentos de análise e isso favorece a criação de inúmeras subcategorias. Detenho-me na categoria especificada, mas quero ressaltar que, ao trazê-la na sua íntegra, me preocupei em guardar o momento precioso da escuta, respeitar o tempo e a confiança de quem “abriu o coração” e publicizou a sua intimidade.

É como se a segregação fosse assentida pelas crianças e jovens e responsabilizada às suas mães, em consequência do TEA. Digo, assentida por crianças e jovens pela dificuldade de se fazer compreender, por meio da comunicação e expressão. Ainda às mães são responsabilizadas pela situação de desigualdade, pois não dominando a informação e o conhecimento, não estão em condição de protestar.

Prosseguindo nos relatos, agora com relação à Mãe-Dádiva, ao resumir a sua rede familiar, “...não tenho pai, não tenho mãe, sou órfã de pai e mãe, minhas irmãs moram fora do país” e, quando informa, em relação aos parentes paternos de A, que não tem “nenhum contato”, “Mãe-Dádiva” ratifica a precariedade do apoio social e fala de onde pode vir uma possível ajuda e com quem poderia contar para a atividade de cuidado:

[...] Tem duas famílias que eu posso contar, só que essas famílias trabalham, tem suas próprias vidas, então em caso de extrema necessidade; eu não diria a você que não teria ninguém, então teria duas amigas muito próximas, mais prefiro não incomodar por que pra mim, eu já me sinto constrangida de pedir, porque eu sei que as crianças dão muito trabalho e eu não quero dar trabalho pra ninguém.

Entretanto, ao narrar o “incomodo da presença da criança autista...” “Mãe-Dádiva” manifesta que sente junto ao filho, o preconceito presente na família e na sociedade. Daí a importância da rede social definida por Sluzki (1997 apud SMEHA; CEZAR, 2011, p. 46) como relações significativas que o sujeito estabelece com outras pessoas ou instituições.

No contexto da família da “Mãe-Aceitação”, os aspectos da análise se estabelecem, conforme a descrição:

[...] Tem uns parentes de meu marido que não são muito próximos da gente, mas isso não é só com ele não, porque o menino tem TEA. É porque eles não são mesmo, muito próximos da gente. Telefonam, aquela coisa toda, mas não são de ir lá em casa. Levar ele pra passear, nunca fizeram. A menina menor, que antigamente (os parentes do marido) fazia isso, mas de um certo tempo pra cá, não tá fazendo mais, e com J (o filho com TEA), nunca teve essa relação com os familiares não, só assim oi, oi, oi, como é que vai e pronto.

Observo, nessa descrição, em que se pensa a família do tipo ampliada “fonte de auxílio e informação” (SMEHA; CEZAR, 2011, p. 47), que o preconceito não difere dos demais modelos familiares, nos quais há uma pessoa com TEA. As ações de não cuidado são mostradas nas atitudes e ações de negação e desrespeito as diferenças, reforçando a insegurança e o medo mencionados pela “Mãe-Penitência”.

A “Mãe-Força” exemplifica o trecho de uma conversa, por telefone, no qual a família foi convidada para uma festa do Dia das Crianças: “...*Estou te convidando pra levar D pra festa no dia das crianças*”. Em seu relato, a “Mãe-Força” afirma que F (o filho com TEA), não foi citado e logo concluiu: “*[...] se não dá pra ele, não dá pra D (sua filha) também. Se são dois, por que só fez convite pra um, ela sabe que tem ele também [...]*”. “Mãe-Força” diz que não compareceu à festa e acrescenta: “*[...] Agora recebi um convite de aniversário, aí tá bem claro D e F, aí eu vou [...]*”.

Nota-se em que se constitui o apoio social⁸ quando, na rede de parentesco, se fomenta a desigualdade e a “materialização da diferença”, conforme ressaltam Smeha e Cezar (2011, p. 48). A começar no interior da família, o primeiro convite é direcionado a um dos filhos, sem deficiência.

A “fragilização do narcisismo”, apontada por Mannoni (1999) e Jerusalinsky (2007), um aspecto implícito na relação, acontece quando a criança idealizada (filho, irmão, sobrinho...) não corresponde à criança real. O segundo convite, extensivo ao filho com TEA, mostra uma ação eficaz da mesma rede, que contribui para essa desmaterialização ao reconhecer o humano na família, um “todo” relacional, e não apenas a somatória de seus indivíduos. Ressalta-se que a pessoa com TEA pode e deve ser tratada igualmente a uma criança que não possua esse diagnóstico, e, a despeito das suas dificuldades, dependendo do grau de comprometimento pode aprender os padrões de comportamento aceitos pela sociedade, e nela ser inserida.

⁸ Apoio social refere-se ao auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança com TEA. (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 138)

O escritor francês Fournier (2009), contribuiu para o debate sobre o convívio das famílias e filhos/crianças com deficiência. A questão da fragilidade do narcisismo pode ser entendida na sua literatura da seguinte maneira: “[...] Quando se tem filhos deficientes, é preciso, além disso, suportar ouvir muita bobagem.” “[...] Há aqueles que dizem que se temos filhos deficientes, não é por acaso. “É por causa de seu pai [...]” (FOURNIER, 2009, p. 31).

A deficiência temporária ou permanente é uma possibilidade real na vida; responsabilizar o pai ou a mãe abarca compreensões sociais de um padrão de normalidade que foge do controle humano.

A “Mãe-Mudança” expressa a vida com o seu filho, mas não menos a segregação: “*Teve uma vez que sai daqui (CAEE) passando mal; saí 16:30 da tarde, saí daqui fui, quando cheguei em Itapuã passei mal, desci do ônibus ele ficou comigo até 21:30 do meu lado [...].* Ainda que o mal-estar perdurasse em casa, me parece que o filho não teria outra opção, outras companhias que não a da mãe, a sua cuidadora, pois não conta com o apoio social.

Ouvindo as mães pude pensar porque incansavelmente se desdobram no cuidado e porque, a despeito dos componentes curriculares da base comum nacional, valorizam e insistem no papel fundante da escola, para a evolução do processo de socialização de seus filhos, que iniciaram praticamente sozinhas, no interior de suas casas. Posso identificar a importância da interlocução e interação, a permeabilidade que tentam estabelecer com a escola.

A gente tentou de várias maneiras passar pra direção (da escola) como fazer em termos de ajudar, foi negado, não quiseram aceitar essas ajuda com pessoas que já tinham preparo, profissionais da área, foi negada, então é isso que eu estou fazendo aqui, ai estou nessa penitência. (MÃE-PENITÊNCIA).

A fala se refere à troca de experiência, dos saberes (empíricos) que a família detém e se constroem ao longo da vida, mas são ignorados pela escola. Cunha (2014) esclarece que é essencial para a escola a compreensão de todo o impacto que a criança com autismo produz na vida familiar, perceber que essa criança necessita de cuidados, atenção e entendimento especializado, o que implica um olhar extensivo à família, para que juntos possam trabalhar nesse processo de educação. Na Lei nº 12.764 está bem evidenciado, em seu artigo 2º - diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis; (BRASIL, 2012)

Mãe-penitência exterioriza o seu desapontamento com uma prática educativa que não reconhece as suas experiências de cuidado e educação e, sendo assim, não se cria a condição para o diálogo como propulsor das interações e práticas colaborativas de cuidar social.

A prioridade sob a socialização é entendida como condição prévia para o desenvolvimento de habilidades de concentração, interação, comunicação sem as quais, impossibilita o conhecimento e suas articulações disciplinares.

A ausência de diálogo já foi discutida pelas autoras Minatel e Matsukura (2015, p. 436) que constataram um vazio “entre os equipamentos escolares/sistemas de ensino (especial/regular), entre as famílias e as escolas e, ainda, entre as políticas públicas e a realidade escolar e familiar”. Compreendendo o diálogo como possibilidade para o cuidado social, compartilho a noção de experiência segundo a qual “Ninguém se contenta em receber o saber, como se ele fosse trazido do exterior pelos que detêm os seus segredos formais”.

A negação dos saberes da “Mãe-Penitência” foi associada à negação de sua filha e, nessa atitude, “Mãe-Penitência” identificou o preconceito, culpando-se pelo transtorno de F. “*Aí estou nessa penitência*”, me impelindo a refletir em quais condições a deficiência segrega mães e cuidadoras.

4.7 SENTIMENTO RELACIONADO A SER MÃE DE UM FILHO COM TEA.

Uma variedade de sentimentos maternos decorrentes de ter um filho com TEA é apontada por conhecedores do tema. Angústia, ansiedade, tristeza e frustração são alguns deles. Ao que tudo indica, os que surgem antes do diagnóstico são a ansiedade e a angústia e isso é justificado pelo medo do desconhecido. A tristeza e frustração parecem se manifestar quando essas mães se vêem diante da realidade, após a confirmação da síndrome e não sabem o que fazer, nem como fazer, diante da situação nova. Há também, a desesperança como resultado das dificuldades e a acomodação, quando descobrem que a cura não é possível e que o transtorno é para sempre.

Ao longo das entrevistas busquei captar os sentimentos manifestos de cada mãe, em relação aos seus filhos com TEA. Inferi que a “Mãe-Penitência” lamenta não apenas o fato de que F tenha pouco contato com a tia, mas também, a distância e a saudade da sua convivência pessoal com a prima, tia de F: “[...] *É uma pena, porque é a única residência que eu posso ir, que eu vou sempre no casamento, aniversário, mesmo que a gente não fique muito tempo, a gente sempre tá presente. É a única prima que sempre me aceitou [...]*”.

Mais que captar, eu queria compreender as sensações para acompanhar as experiências de cuidar, em situação de isolamento, para saber quais significados e valores as mães-cuidadoras atribuem ao cuidado. A “Mãe-Dádiva”, que defende a tese de que o convívio com a deficiência – TEA é uma questão social, explicita:

[...] Conviver com autista pra mim é uma dádiva, é muito bom, o que atrapalha na nossa relação é a vida real, porque as pessoas não têm compreensão, não têm o entendimento do que é o TEA e aí, eles são que cortam, a sociedade corta você do convívio. Você não é mais bem-vinda porque seu filho corre, seu filho grita, mexe nas coisas. Quando você vai ver já casaram, já batizaram, já fizeram aniversário, churrasco acabou, foi na semana passada, nem me lembrei de você. Então, a interferência não é da minha parte, a interferência é da parte dos outros [...]

Emerge no discurso da “Mãe-Dádiva” a perda da identidade como consequência do TEA, bem como o isolamento social e a discriminação. As “representações associadas ao estigma e a discriminação da deficiência, e que a depreciação da criança é sentida pela mãe como uma depreciação de si própria” (BASTOS; DESLANDES, 2008, p. 2144).

Essa perda vai impor tanto à mãe como ao seu filho a construção de novas identidades familiares e culturais dentro de um coletivo particular estigmatizado pela deficiência.

A mudança de atitude alegada pela “Mãe-Dádiva” pode ser apreendida em Goffman (2004, p. 33): “[...] As amizades anteriores, à medida que estão ligadas a uma concepção do que ele(a) foi, podem não conseguir tratá-lo(a), nem com um fato formal nem com uma aceitação[...]” haja vista que tal concepção está enraizada nas significações que permeiam a sociedade.

A propósito, Tomas Tadeu da Silva (2014, p. 82) assegura que “a afirmação da identidade e a marcação da diferença implicam, sempre as operações de incluir e excluir”, operações essas que se tramam na criação de fronteiras que limitam espaços, relações, ideias.

“Essa demarcação de fronteiras, essa separação e distinção, supõem e, ao mesmo tempo, afirmam relações de poder” (SILVA, 2010, p. 50), tal como se observa na ausência do diálogo mãe/família e escola, retratando as relações de poder, que determinam o que cabe ou não naquele espaço, quem fica ou vai embora. Na fala da Mãe-Penitência, percebe-se que faz prevalecer a hierarquização do saber, o predomínio do formal, do instituído sobre o informal e instituinte.

A “Mãe-Aceitação”, tal como a “Mãe-Força”, expõem uma realidade que caracteriza as participantes desta pesquisa, convivendo com/sem os maridos. A realidade desnuda abdições e renúncias pessoais, sociais, profissionais que circulam entre o cuidado de si, de sua saúde, de seu lazer, de seus desejos físicos, entre outros:

[...] Muita das vezes eu tenho que renunciar das coisas por causa de F [...]. (MÃE-FORÇA)

[...] Às vezes eu entendo, às vezes entro em crise, choro, pergunto por que? Dizer que me conformei não, aceitar aceitei, mas a gente não se conforma, se pergunta, tenta achar respostas, por que comigo? Choro, fico com raiva, depois passa [...]. (MÃE-ACEITAÇÃO)

A “Mãe-Aceitação” mostra-se conformada e alega que aceita a condição do filho. Ao se perguntar “por que comigo?” acata a contragosto, posto que não pode mudar a situação. Assim, o jeito é resignar-se; então o sentimento de raiva passa por entender a situação, o que é diferente de aceitar, já que se trata de uma realidade imutável.

Nessa ambiguidade de sentimentos se realça o “atendimento e apoio profissional às mães e cuidadoras” (BORGES; BOECKEL, 2010, p. 5) em consequência da complexa realidade da vivência com o TEA.

A sensibilidade ou a falta desta é um sentimento reclamado pela “Mãe-Aceitação” no aspecto interpessoal da relação, a partir do qual se é capaz de compreender a sua abnegação pessoal para exercer o cuidado exigido pela nova definição da identidade do filho e também, a sua.

Ao se voltar inteiramente para o cuidado do filho com TEA, como uma “elaboração simbólica da perda do filho ‘normal’, lidar com esta nova situação se mostra tarefa complexa” (BASTOS; DESLANDES, 2008, p. 2145). Dificulta a lida, a falta de sensibilidade vista, por exemplo. na rede de apoio, quando diagnósticos, resultados de avaliações são dados mecanicamente, friamente, em local inapropriado, apressadamente, erroneamente.

Crise, choro, inconformismo são sentimentos que tendem a se transformar em mecanismos estratégicos para o enfrentamento da “má sorte” – a deficiência – e de aceitação com bom grado daquilo que representa uma coisa divina, uma oportunidade de redenção.

No popular, “levanta, sacode a poeira e dá a volta por cima”, mesmo porque essas sensações se repetem na constância da vida. A “Mãe-mudança” parece experimentar dessa estratégia: “[...] *no começo, eu também já tinha um tipo de depressão que não era resolvida, ai eu acabava descobrindo tratamento de meu filho [...]*”.

Mas, é preciso reconhecer que, em geral, o sentimento de depressão não afeta apenas a mãe, mas o pai também. Infelizmente, a pouca literatura no estudo das relações familiares na área da deficiência, e principalmente com os pais, estima a incidência da depressão sobre a mãe. Isso ocorre, porque historicamente é função da mãe cuidar e educar os filhos, mantendo a vigilância na sua formação, durante todo o seu processo de desenvolvimento.

4.8 SER MÃE CUIDADORA DE UM FILHO COM TEA E CONJUGALIDADE

A necessidade de ajuste na dinâmica da vida conjugal é um fato natural, da mesma forma que é natural gerir a rotina típica de um casal. Se nessa rotina tomar parte uma criança/jovem com TEA, é preciso “[...] discutir, além da relação entre eles, o relacionamento entre pais e filhos e a divisão de tarefas”, concordam Bee (2008) e Palácios (2004). Trata-se, portanto, de uma forma de adaptação às necessidades como enfrentamento de situações estressantes. (GOITEIN; CIA, 2011, p. 46-47).

Com exceção da “Mãe-Penitência” que, segundo ela, ser mãe cuidadora de um filho com TEA “[...] *não dificulta o relacionamento*”, as demais concluem que o TEA muda a rotina e altera a relação. Observei, entretanto, na sua narrativa, que essa experiência, pelo menos com o pai de F, não foi vivenciada. “[...] *A gente nunca conviveu não. Não houve casamento, eu conheci ele (pai de F), através de um momento [...]*”.

A “Mãe-Dádiva” admite a interferência, mas pensa a separação conjugal como um ato de irresponsabilidade. “[...] *Nos separamos depois de saber que ‘A’ era*

especial, mas acho que isso não interfere, pois é falta de compromisso da outra parte. “Mãe- Dádiva” não conjectura a possibilidade de um relacionamento conjugal.

[...] Tá fora de cogitação isso, porque a minha vida são os meus filhos e eu penso que hoje, quando se tem filhos que não têm nenhum tipo de problema, fica difícil de você ter um relacionamento sério, principalmente com filho especial, que eu tenho 02. A que tem TEA e K que tem DI. Então eu prefiro nem arriscar, tá fora de cogitação [...].

Neste depoimento, observo a contradição, isto é, a admissão de que um filho com desenvolvimento típico pode interferir no relacionamento, na rotina do casal, principalmente, como ela mesma refere, em se tratando de um filho com deficiência, dificulta a relação.

A “Mãe-Aceitação” reitera a intervenção na conjugalidade: *“[...] Eu tenho que dar mais atenção a ele, aí isso gera assim, uma atenção a mais com ele [...] Tudo relacionado ao menino, sou eu que tomo a frente de tudo. Tenho que levar a médico, sempre tomar a rédea da situação [...].”*

Para Smeha e Cezar (2011, p. 46) “a relação do casal é tensionada pela concentração da mãe nos cuidados básicos com o filho, que vão dar origem a mudanças no terreno afetivo, além das que se instalam na vida profissional e nas relações sociais” que a faz se sentir sozinha. A mãe negligencia a sua condição de mulher e esposa e isso, muito provavelmente, vai incidir na qualidade da relação do casal, reduzindo a sua eficácia.

Um dado interessante que surge nessa categoria, de acordo com Bolsoni-Silva et al (2010) é que casais satisfeitos com seus parceiros e com a sua relação tendem a interagir melhor com seus filhos. (DESSEN; SILVA, 2014, p. 428)

A dificuldade de conciliação mãe-cuidado-conjugalidade é reforçada no discurso da “Mãe- Força” *“[...] porque no início, foi difícil pra ele (marido) aceitar [...]”*. A Mãe-Mudança” reitera a dificuldade do marido/pai *“[...] É complicado. Ele (marido) abandonou a gente, ele preferiu ignorar e abandonou a gente, ele sabe do diagnóstico [...]”*.

Com Fournier (2009, p. 6), pai de dois filhos com deficiência, tento compreender o que se passa na mente dos pais, nesse tipo de relação: *“[...] Não conseguia suportá-los, era difícil amar vocês. Com vocês, era preciso uma paciência de santo, e não sou um santo [...]”*.

Os dois últimos relatos expõem os sentimentos de culpa e remissão. A culpa e sua remissão são analisadas no discurso de Fournier (2009, p. 17), sobre ter dois

filhos com deficiência: “Quando penso que sou o autor dos dias dele, dos dias terríveis que ele passou na Terra, que fui eu quem o fez vir, tenho vontade de lhe pedir desculpas”.

O autor ilumina a culpa, o preconceito sobre a deficiência, a partir da casa, dos pais, o que mostra que a diferença produzida nas relações sociais não se desvincula das relações de poder, o não poder se revela em não gerar filhos normais.

4.9 SER MÃE-CUIDADORA DE FILHO COM TEA E A VIDA PROFISSIONAL.

A atividade restrita ao cuidado limita a capacidade criativa das mães para pensar um projeto alternativo que atenuar as dificuldades da atividade de cuidar. Percebo que este enfrentamento é travado pela “Mãe-Paciência”:

[...] Às vezes viro sacoleira, quando tenho tempo. Já trabalhei em escritório, quando não tinha F. Assim, F toma meu tempo todo. Então, trabalhei, mas trabalhei como secretária num escritório de advogados, vendi coisas, tudo que eu mesmo tinha que pegar.

No geral, as mães cuidadoras abdicam do trabalho remunerado e da carreira profissional para se dedicar integralmente ao filho entendimento reafirmado nos estudos de Goitein e Cia (2011, p. 44). Neste alinhamento segue a “Mãe-Dádiva”, para quem o cuidar e exercer atividade remunerada informal ou a vida profissional são incompatíveis, “*não há tempo.*”

A “Mãe-Mudança”, ressalta a sua abdicação: “[...] *Eu larguei tudo pra viver pra ele, por que você larga tudo pra viver pela criança [...]*”. Antes de se pensar em opção, o cuidado da criança com TEA impõe a interrupção da trajetória acadêmico-profissional justificada na exclusividade do tempo de dedicação necessária ao filho/a criança. Esse cuidado com uma criança autista exige bastante, principalmente da mãe, que fica exposta a inúmeros desafios impactantes (emocional, econômico e cultural).

As mães Aceitação e Força, que mantêm a conjugalidade, não citaram a vida profissional, apenas disseram que não trabalham. Há um detalhe importante, sobre o fator renda. Todas as participantes da pesquisa são beneficiárias do Programa BPC na escola.

4.10 A ORGANIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DIÁRIAS

Quando se referem à organização das atividades diárias emergem nas falas das mães-cuidadoras de filhos com TEA, a sobrecarga de trabalho, os sentimentos de fracasso, medo, angústia, depressão, tristeza e a mudança na rotina familiar. O impacto produzido com a deficiência, além de variar nas famílias, e nos indivíduos que as compõem, muda segundo a etapa e o grau de severidade em que se encontra cada um.

A dinâmica familiar é alterada com o nascimento de um filho, mas o TEA priva em maior ou menor grau, a capacidade comunicativa, a competência social, a vida autônoma da pessoa, exigindo atividades intensas e constantes de cuidado que interferem na organização familiar estabelecida, de forma que a segurança e o apoio podem se estender por toda a vida da pessoa com o transtorno.

Nas várias fases de desenvolvimento vão ocorrer transições e adaptações na rotina da família, que poderão ser acompanhadas ou não dessas sensações, de maneira mais ou menos branda/aguda. A partir das considerações a seguir, evidencia-se a organização das atividades diárias que remetem à sobrecarga de cuidado, mas também à dinâmica educar e cuidar.

[...] Bem, além de ter dois filhos com TEA eu tenho uma mãe com Alzheimer. Eu que tomo conta. Então, assim, minha rotina é acordar bem cedo, 05 horas estou em pé, eu tenho que dar café aos três, tenho que dar banho nos três, eu tenho que botar... tem horário do motorista pegar M. Quando eu retorno, sempre tem alguma coisa pra fazer, tem clínica pra ir, receita pra pegar, eu tenho reunião de escola, tenho muita coisa pra fazer. Eu que compro, eu que saio pra marcar, eu que faço mercado, então, é mil, é um processo. (MÃE-PENITÊNCIA)

Lá em casa sempre tem que está limpa. Eu lavo banheiro todo dia, eu lavo cozinha de 02 em 02 dias, roupa, leva pra escola, traz da escola, comida tem sempre que tá pronta, então passo o dia todo forrando cama, fechando forro do sofá [...]. (MÃE-DÁDIVA).

As necessidades dos filhos, restritas ao cuidado deles, da casa e da ida à escola especial dão a entender uma rotina de semelhanças. Entretanto, não se pode pensar que essas famílias reagem e se comportam do mesmo modo, pois apresentam particularidades (diferenças econômicas, modelo familiar, idade dos filhos, severidade do TEA e outras), que levam a pensar as suas diferenças. Se ambas tivessem as mesmas condições reagiriam dessa forma? E se as condições fossem melhores? Cada família enfrenta este desafio da sua própria maneira...

A “Mãe-Aceitação”, assim narra a sua rotina:

[...] Eu acordo bem cedo, eu adianto bastante coisa antes. De manhã aproveito bastante para deixar tudo em ordem, pra poder sair e deixar tudo encaminhado... J (filho) tem atividade à tarde, a semana toda, ele só não tem dia de quarta-feira... Segunda ele tá aqui (CAEEPB), terça ele vai pro CAPS, quarta ele não tem, quinta ele vai pra ABRE e sexta ele tá aqui de novo, então ele tem praticamente a semana toda [...].

O filho da “Mãe-Aceitação” tem atividades diferenciadas durante toda a semana, mas a sua atividade é sempre a mesma, seguir os passos do filho. O que ela faz no dia de quarta-feira, quando o filho não tem atividade não é mencionado.

As dificuldades que o TEA apresenta é o que há em comum, entre elas. As formas de manejá-lo, o como, as condições que as mães têm para isso é que diferencia o lidar, os avanços dos filhos, o equilíbrio das relações, a melhoria da vida dos membros da família.

[...] Dia que eu venho para o Pestalozzi não marco compromisso nenhum, não marco médico, não marco nada, deixo o dia reservado para aqui. Hoje mesmo, além de tá aqui, quando eu sair daqui eu vou em casa pra poder ir lá na UNEB, na fono. Tá na escola regular. Só no dia de terça-feira o colégio libera ele para ele ir na fono, aí também elas liberam, porque estão vendo resultado. Aí também, só liberam esse dia mesmo, fora isso pode faltar não. (MÃE-FORÇA)

Enquanto escrevo, fico imaginando a mãe-cuidadora dentro de uma engrenagem robotizada do tipo não humano, sem vontade, sem necessidades. Ainda não tinha pensado no provérbio que bem se aplicaria a essa situação: “aonde vai o boi que não leva o ferrão”, ou “quem pariu Mateus que embalance”. A rotina de atividades dessas mães mais parece um calvário.

A “Mãe-Mudança”, onde quer que vá é acompanhada do filho. “[...] *Todos os lugares têm que ser com ele, (o filho com TEA). Tive dentista e ele psiquiatra, fiz o almoço hoje e agora tô aqui (CAEEPB) com ele [...].*”

Vários autores já salientaram a dedicação integral das mães ao cuidado dos filhos com TEA, situação de forte estressor pessoal e familiar. Por isso, deve-se sempre raciocinar que tanto a família quanto a criança necessitam de atendimento e orientação, não só para sua própria organização e adequação, como também para que possam se constituir em elemento de apoio nesse processo de educação e reabilitação. Há que se estar atento, saber compreender e ter paciência.

Parece não restar opção para as mães, senão viver a vida do filho. Pergunto-me se não seria o contrário. Os filhos com TEA se apropriam das vidas das mães?

“De acordo com o dicionário, apropriar-se significa apoderar-se de algo que não lhe pertence; tomar a posse de”. Mas, se os filhos assim o fazem, de que maneira poderiam não fazê-lo? Com quais ferramentas? Quais as condições para isso?

Andrade e Teodoro (2012, p. 136) vêm na família processos bidirecionais, de modo que “deve-se observar tanto o impacto de um membro com TEA sobre a sua família quanto a influência do comportamento dos membros da família sobre o indivíduo com TEA”. Esses processos bidirecionais dizem respeito às relações e vínculos, à dinâmica familiar, aos recursos financeiros, à satisfação pessoal e profissional, à saúde individual e da família, ao bem-estar.

Hastings et al. (2005) asseguram que existem diferentes formas de manejo da deficiência. Andrade e Teodoro (2012, p. 137) inferem que “Gradualmente, os pais desenvolvem diferentes estratégias de coping para lidar com as dificuldades: negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade”.

Não só o coping, a resiliência é uma estratégia utilizada pelas mães-cuidadoras. Neste estudo a aceção de resiliência se baseia na capacidade do indivíduo de enfrentar as adversidades, manter uma habilidade adaptativa, ser transformado por elas, recuperar-se ou conseguir superá-las. (PINHEIRO, 2004).

Na organização das atividades diárias o relevo é dado para a Educação Especial. O CAEEPB é tomado como âncora para os relatos, posto que, para essas famílias e seus filhos, constitui-se em estratégia para o enfrentamento e minimização das dificuldades que o transtorno acarreta na família e aos seus membros.

Era muito difícil sair com ele (filho), agora posso dizer que estou vivendo um pouquinho. Eu ficava presa, não podia ir nem em uma padaria comprar o pão, e aqui em Salvador é só eu e ele, minha família é toda de São Paulo. Eu ficava numa angústia, numa depressão, pra vida que eu tinha antes dele, eu sempre gostei de sair, com os amigos... totalmente trabalho, então entrei em depressão, acabou comigo, mas somos fortes. Eu era agente de viagens da TAM, tinha sido promovida, dando palestras, treinamento e tive que parar. (NOTA DE CAMPO, 19/11/15)

Na nota acima, “L” teve os sonhos modificados pelo TEA. O malabarismo que faz para lidar com o novo caracteriza o coping. Viver o luto, redimensionar o orçamento financeiro, fazer adaptações na sua rotina de vida, revisar conceitos, compreender os papéis sociais e institucionais, quebrar paradigmas.

Na reorganização familiar, acentuam-se os aspectos econômicos e sociais. O TEA na família exigiu repensar os valores sobre a diversidade e a diferença e nestes

se inclui a Educação Especial como espaço de apoio familiar, de socialização corresponsável para tornar “seres humanos, humanos”.

Além do educar, o cuidar, o acolher a diferença, o sentimento de pertencer parece consenso nas falas desse grupo de identidade peculiar. O CAEEPB, lugar de socialização de saberes proporciona às mães momentos de descanso e lazer, colabora na reconstrução de suas identidades no grupo e na melhoria da qualidade de suas vidas. Na medida em que lhes garante as informações de que precisam, as empodera⁹, cumprindo as funções informativa e formativa sobre as especificidades do transtorno, do direito de cidadania.

Como espaço de formação, de acordo com a legislação que o regulamenta e os princípios éticos-políticos, os seus profissionais orientam procedimentos, promovem adaptações ao processo ensino-aprendizagem que instrumentalizam as mães, as famílias em suas práticas de cuidado, além de lhes encorajar a participar de grupos de apoios, a saírem com os filhos e outras mães, a falarem de suas dificuldades. Assim se dá o empoderamento.

Em uma conversa informal “Mãe-Penitência” me falou entusiasmada da experiência que teve levando “F” pela primeira vez a um aniversário. Graças às ideias do grupo, criado por elas, outras crianças e jovens compartilharam momentos de alegria e emoção.

Além desse fato, outros relatos dizem que a organização das atividades diárias no âmbito da família requer a organização da Educação Especial no CAEEPB. Ouvi-las pode favorecer a criação de múltiplas matrizes curriculares educar-cuidar, de acordo com as necessidades dos estudantes:

Eu sei que as mães estão preocupadas com os filhos, mas seria melhor se tivesse uma coisa estruturada, planejada...Eu sei o que N (filha) fez o ano todo e eu não vejo isso com os outros professores, então a gente recebe a criança solta, ficam reclamando da gente(professores), que a gente não cuida da criança, acho que quando a criança tá aqui é pra eles cuidarem.... Não sei porque não tem arquivos assim, qual a meta do ano para T, para D, para todas as crianças? Alguma coisa que a gente saiba que vai ser trabalhado...(NOTA DE CAMPO, 24/11/15).

“S” distingue os tipos de cuidado da família e da escola, as funções mãe-professor/a, assim como reconhece a díade educar-cuidar como complementares e

⁹ Empoderar – tomar o poder sobre si, ser capaz de superar a dependência social.

interdependentes e interpreta a concepção do professor acerca do cuidado. Da mesma forma, a ideia que o professor tem sobre o cuidado praticado pelas mães.

No contexto de sua narrativa faz menção ao objetivo das práticas educacionais na escola especial o qual, se destina a “elevar o nível de competência técnica das pessoas com deficiência, em uma luta para a inclusão social” (BASTOS; DESLANDES, 2008, p. 2147).

Neste sentido, imagino as práticas educacionais em um currículo oriundo de um plano de trabalho refletido no diálogo mãe-professora/família-escola, no contexto sociocultural da Educação Especial em que conversam com a política inclusiva e a dimensão ética da educação. Isto pode sugerir sinais de mudança do processo exclusão/inclusão.

Tais ações corroboram o entendimento de que a responsabilidade social não desloca o cuidado da família para a escola ou da mãe para o/a professor/a, mas o amplia para além da casa. A responsabilidade social que percebo intimamente ligada à ética, naturalmente acontece, pensando os caminhos da educação e o fazer pedagógico em uma realidade de transformação da sociedade.

Ao reclamar o cuidado docente “S” tem em mente as seguintes atribuições do professor de AEE¹⁰:

- Elaborar, executar e avaliar o Plano de AEE dos estudantes, por meio da identificação de habilidades e necessidades educacionais específicas dos estudantes, definição e organização de estratégias, serviços e recursos pedagógicos e de acessibilidade;
- Realizar atendimento conforme as necessidades específicas de cada estudante, estabelecendo cronograma e a carga horária, individual ou em pequenos grupos.

Anteriormente me referi ao reducionismo como um equívoco que pode ser cometido quando se igualam situações. Agora, explico o risco de o fazê-lo na fala que se segue, entendendo a diferença significativa que um fator pode trazer na interpretação das situações, contido neste relato, a classe social e a escolaridade.

[...] A criança tem que ser atendida na sala do professor que faltou, pois esse professor que faltou que tem o arquivo do estudante. O que fazer, aonde parou. Interessante é continuar esse trabalho por grupo, se professor não veio, tem que ter a pasta com as atividades do estudante para o outro continuar as atividades no mesmo lugar. Não é

¹⁰ NOTA TÉCNICA Nº 055 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE, que dispõe sobre a Orientação à atuação dos Centros de AEE, na perspectiva da educação inclusiva.

tirar um estudante para o professor; é tirar o professor para um estudante... O ponto é continuar o trabalho, o trabalho continua melhor na sala que ele atende de costume...(NOTA DE CAMPO, 24/11/15).

Os argumentos levantados sinalizam a condição de empoderamento, que questiona a escola em seu fazer, frente às expectativas levantadas por Serra (2010), em relação à escola especial:

Tem-se a expectativa que a Escola especial cuide do portador de Autismo, ficando a aprendizagem em segundo plano. As mães afirmam que o aprendizado dos filhos na escola colabora para o bem-estar dele próprio, como também para a sua família (BORGES; BOECKEL, 2010, p. 23).

Diante da expectativa levantada pelo autor, reflito também a expectativa de “S” quando se refere à responsabilidade que os profissionais da escola especial têm em situar as mães sobre a realidade; isso muitas vezes implica em deixar clara a impossibilidade da cura, mas também as possibilidades de um processo educativo articulado e planejado.

Não poderia deixar de abordar a importância dos vínculos construídos na relação mãe-professor/a-estudante com TEA, relevantes para a comunicação das necessidades e organização do trabalho entre a díade família-escola que leve em consideração o equilíbrio expectativas-necessidades-capacidades.

Justifico, dessa maneira, os ganhos de se realizar a avaliação dos processos e decisões da escola pela comunidade, mediante o Projeto Político Pedagógico (PPP) de cada unidade escolar, especial ou regular, bem como o controle social, como um dos eixos estruturantes das políticas sociais.

Quando “S”, ainda se refere aos serviços multiprofissionais, estendendo a sua análise ao aspecto intersetorial da política de inclusão social: *“Psicólogo tem que falar com professores, ajudaria muito os professores, se tivesse”* coloca o caráter coletivo de uma realidade tão complexa, educar e cuidar da pessoa com TEA.

Na mesma direção, “Mãe-Força” aponta os multiserviços (educacionais, terapêuticos, de saúde) como fortes aliados à inclusão educacional. Entretanto, no seu relato, a organização da casa, a ida ao CAPS, a UNEB, em busca dos serviços de fonoaudiologia denunciam alguns entraves das políticas sociais, aqui destacada a intersetorialidade.

Nas narrativas, o controle social e a descentralização podem ser apreendidos. A política prevê a articulação intersetorial sem a provisão dos meios e das condições para que se concretize. É neste sentido que se fala da necessidade

de conhecer a realidade e complexidade das famílias, onde a deficiência está presente, para entender a posição de analistas sociais que defendem a integralidade das políticas sociais de saúde, educação, direitos humanos.

Schmidt, Dell'aglio e Bosa (2007) reconheceram como fundante o atendimento psicológico nas escolas especiais para a “aprendizagem de novas formas de manejo, trabalhando assim, as dificuldades comportamentais dos filhos e aumentando as chances de sucesso nas relações familiares”. (BORGES; BOECKEL, 2010, p. 22).

Creio que a oferta de um conjunto de serviços multiprofissionais, o mais próximo da família, levando-se em conta as situações estressantes, o tempo, a energia gasta nos deslocamentos, se oferecidos tais serviços na proximidade, ou no próprio Centro de atendimento, facilitaria a troca de informações e o conhecimento multi/interdisciplinares que favorecem a interlocução necessária para que cada profissional exerça a práxis de sua competência, com vistas a melhores alternativas de vida e a emancipação das pessoas com TEA.

Essa necessidade, entretanto, não foi entendida na mudança de oferta do serviço DI para TEA, anos atrás, e ainda hoje, mesmo com a evidência de que se trata de uma ação complementar indispensável à saúde desse grupo vulnerável, recentemente, foi inaugurado o primeiro Centro de Referência Estadual para Pessoas com TEA, do Brasil, voltado para tratamento de pacientes com este transtorno e outras deficiência .A finalidade do Centro é

estimular o desenvolvimento cognitivo dos pacientes e será administrado pela Liga¹¹, que disponibilizará uma equipe multidisciplinar para cuidar dos pacientes – a exemplo de neuropediatra, fonoaudiólogo, psiquiatra, psicólogo, fisioterapeuta. (ADAILTON, *on-line*, 2016).

“O coração da assistência às crianças autistas” como se refere o governador, encerra o caráter biomédico do serviço público. Por outro lado, os serviços multiprofissionais no espaço do CAEEPB, não apresentam antagonismo à política pública. Antes, sinaliza uma ética de cuidado e respeito à dignidade humana.

Vivi o desespero de uma mãe que buscava o atendimento para o seu filho

Eu estou precisando muito de ajuda. Quando se fala do filho, a gente se emociona principalmente nesse quadro. Eu até, sempre gostei de conversar, de ir a palestras, mas hoje eu me sinto... então é isso, eu só mais 'L', mas eu tenho o apoio de todos vocês, essas mães que estão sempre

¹¹ Liga Álvaro Bahia contra a Mortalidade Infantil.

comigo, me cuidando, trocando endereço... 'L', onde ele pode ter uma especialidade médica? Onde eu posso encontrar um psiquiatra, mais rápido? Porque no lugar que fui, cinco meses depois para um menino que está em crise, marcou uma consulta para março. Não tem como pedir, falar a situação, porque diz que tá num programa e não tinha como reverter, ia ficar mesmo para março. Ai, até março, eu fico com ele em crise, isolado, sem poder vim para a instituição que fazia tanto bem a ele... Eu gostaria de psiquiatra para atender junto com o Pestalozzi, assim como em outros estados já tem né o Pestalozzi trabalha com outras especialidades... Estamos sempre na esperança de que venha ...se vier um psiquiatra e um psicólogo para aqui, acho que vai diminuir essa coisa da gente tá correndo, por que se viesse acho que 'L' não estaria passando por esse quadro, porque os médicos daqui já ia atender esses meninos que estão em crise, mesmo que tivesse... fosse atendido por outro, de outra instituição, mas teria um médico que atenderia os meninos do Pestalozzi... Quando eu tô falando assim, eu sou a primeira da lista, que está em crise de tudo assim, de stress, sem saber como é que vai ser o amanhã de L, vendo ele passando os dias. (NOTA DE CAMPO, 12/11/13)

“O coração da assistência às crianças autistas” ainda não tinha sido inaugurado. Porém, pouco tempo depois de sua abertura à comunidade, outra mãe que buscava os serviços retornou ao CAEEPB com uma lista de endereços de CAPS para que procurasse o atendimento.

Em outras palavras, o governo diz: se é para oferecer, ofereço, o resto não me importa, é com as mães e os filhos com a deficiência. O Estado Mínimo, então vigora naqueles serviços necessários. Nessa via de contramão, me inquieta saber qual será o futuro da política inclusiva alguns poucos anos adiante. Cuidar do filho, não suscita cuidar da mãe, do professor, dos profissionais de saúde; cuidar de todos, de muitos, e assim iniciar uma formação, uma teia do cuidado? O quem cuida de quem, refletido nessas condições encontra resposta no sábio ditado popular: “Em tempo de murici, cada um cuida de si”.

O caráter intersetorial da política social inclusiva, Nota Técnica Nº 055 / 2013 / MEC / SECADI / DPEE dispõe sobre a articulação dentro do sistema de ensino: “a articulação pedagógica entre os professores dos Centros de AEE e os professores das classes comuns do ensino regular”. Nesses termos, compete ao professor, “a articulação com os professores do ensino comum, visando à disponibilização de recursos de apoio necessários à participação e aprendizagem dos estudantes.”

Em que pesem os dispositivos inclusivos, posso afirmar que os professores anseiam pelas condições que sustentem a política inclusiva.

4.10.1 Recursos pessoais, materiais e simbólicos, facilitando o cuidado.

Nesta categoria são apresentados quadros analíticos que, a meu ver, melhor organizam e sintetizam os recursos facilitadores do cuidar das mães cuidadoras e seus filhos com TEA, estudantes do CAEEPB.

Os quadros foram elaborados a partir do estudo de Andrade e Teodoro (2012, p. 137) com as estratégias de coping - lidar com as dificuldades: (negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade (HASTINGS et al, 2005), e estratégias de ação direta e de aceitação para as dificuldades comportamentais.

A ordem de sua distribuição **1, 2, 3, 4 e 5**, acompanha as narrativas das mães (Penitência, Dádiva, Aceitação, Força e Mudança). As considerações aos quadros, na sequência citada, tomam base nas interações (TURNBULL et al., 2006) realizadas no apoio social, serviço de apoio e suporte formal que constituem a rede de suporte. (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 138).

O apoio social quer dizer o cuidado realizado pelo pai, mãe, irmãos, parentes e amigos. O serviço de apoio é caracterizado pelo cuidado desempenhado por outro adulto, no lugar do pai, mas não por tempo indeterminado e o suporte formal é aquele constituído por grupos de apoio familiar, serviço de saúde, educacional e outros. Como suporte social, há grupos de apoio formados por famílias que apresentam problemas semelhantes. Tais grupos são importantes, pois muitas famílias isolam-se socialmente devido à total dedicação ao cuidado com o filho com NEE¹².

As formas de enfrentamento passiva e ativa são chamadas estratégias de coping ativo e coping passivo, (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 137).

¹² NEE – Necessidades Educacionais Especiais

Quadro 1 – Estratégias de coping e de resiliência da “Mãe-Penitência”

“MÃE-PENITÊNCIA”	ESTRATÉGIAS DE COPING	ESTRATÉGIAS DE RESILIÊNCIA
RECURSOS SIMBÓLICOS	<p>“[...] <i>Eu sempre... eu acho assim, que as pessoas se lamentam muito, eu não gosto não...</i></p> <p><i>Deixo (F) na cara de pau, (na casa da tia), mas ela fica praticamente sozinha, só questão de dizer assim, ah, se precisar de alguma coisa [...]</i></p>	<p>“[...] <i>as pessoas falam até que eu faço muita coisa...</i></p> <p><i>Acho que minha sorte é que eu nunca perguntei assim, por que comigo dois?</i></p> <p><i>... Estou nessa penitência.</i></p> <p><i>... Vou empurrando com a barriga, eu vou levando. [...]</i>”</p>
RECURSOS MATERIAIS	<p>“[...] <i>M (filho mais velho com TEA), ele tem um outro suporte financeiro,</i></p> <p><i>...ajuda muito né, por que o pai dele tem outra condição.....</i></p> <p><i>oferece uma escola o dia todo [...]</i>”</p>	<p>“[...]” <i>M tem acompanhamento, ...todos os dois tem graças a Deus [...]</i>”</p>
RECURSOS PESSOAIS	<p>“[...] <i>...eu consegui através de M...eu consegui médicos, tipo (preço de) tabela. Eu gosto assim, de entrar em contato com outras mães, ver as dificuldades se são maiores do que as minhas, gosto muito de conversar de dar risada.</i></p> <p><i>Mais assim, tem 14 anos que consegui deixar ele (filho M) dentro de um carro por causa de F né,</i></p> <p><i>assim eu não dou mais pra ser a mesma mãe integral pra ele, ele não depende tanto de mim[...]</i>”.</p>	<p>“[...] <i>...eu sempre deixo as mesmas pessoas (médicos).</i></p> <p><i>Eu nunca me arriscaria a ir sozinho com F num shopping...</i></p> <p><i>Eu acho que eu dificulto muito a situação de F. essa minha presença, eu acho se F tivesse alguém que viesse com ela, eu não viesse, seria bem melhor.</i></p> <p><i>Eu, sem querer, eu acredito que prejudique essa coisa de ser mãe, ficar 24 horas com F, acho que isso prejudique muito F. [...]</i>”</p>

Fonte: Elaboração da autora, 2017

Quadro 2 – Estratégias de coping e de resiliência da “Mãe-Dádiva

“MÃE-DÁDIVA”	ESTRATÉGIAS DE COPING	ESTRATÉGIAS DE RESILIÊNCIA
RECURSOS SIMBÓLICOS	<p><i>“[...]Eu nunca tenho uma resposta de um profissional só, eu pergunto a uma profissional.. vou pesquisar e tiro a conclusão daquela visão que, pra mim, foi a que teve um conceito ideal.</i></p> <p><i>...um professor, um profissional tem um olhar diferenciado para este público, é nele que eu me espelho, que me baseio</i></p> <p><i>Eu não sabia o que fazer agora eu até ensino outras mães,</i></p> <p><i>...agora se preparar para receber uma nova criança, agora no escuro né, porque eu não sabia o que fazer. [...]”</i></p>	<p><i>“[...]...o conceito ideal é aquele que vem paralelo ao amor, a compaixão a piedade por que tem que ter esse sentimento, não de dó oh! Oh! Oh! que peninha, mas sim, compadecer, ter consciência que eles são crianças especiais, que eles vivem de angústia, que eles têm muita dificuldade.</i></p> <p><i>eu cheguei aqui eu tinha acabado de sair do luto, o luto de descobrir que tem uma filha com TEA e aí você vai enterra aquele filho, aquela criança que você idealizou é muito difícil [...]”</i></p>
RECURSOS MATERIAIS	(não mencionados)	(não mencionados)
RECURSOS PESSOAIS	<p><i>“[...] estou sempre perguntando a quem sabe, pesquisando na internet, posto muito no Facebook...</i></p> <p><i>Eu venho pra cá trago as crianças pro atendimento,...eu faço uma formação aqui com os professores mesmo.</i></p> <p><i>Toda dúvida eu só pergunto pra quem sabe,</i></p> <p><i>...levei minha filha na emergência, ela usa respiridona, a médica me perguntou se ela poderia tomar outra medicação junto com a respiridona, eu não posso responder isso por que não sou médica. [...]”</i></p>	[...]

Fonte: Elaboração da autora, 2017

Quadro 3 – Estratégias de coping e de resiliência da “Mãe-Aceitação”

“MÃE-ACEITAÇÃO”	ESTRATÉGIAS DE COPING	ESTRATÉGIAS DE RESILIÊNCIA
RECURSOS SIMBÓLICOS	<p>“[...] Aí comecei a ver a luta daquelas mães, crianças mutiladas e a força que elas tinham e as crianças também, como elas conseguiam superar aquilo,</p> <p>ai eu olhava pra meu filho, dois braços duas pernas, é possível ele vim evoluir, aprender alguma coisa, se desenvolver.</p> <p>Se essas crianças conseguem por que o meu não?</p> <p>depois da parada de luto, tanto tempo, aí assisti Teletom, por acaso</p> <p>estou vendo que vale a pena, é lento, não é fácil. [...]”</p>	<p>[...] Vejo meu filho, vejo a condição dele, vejo casos mais severos.</p> <p>Eu tive sorte até, entre aspas né, a gente não espera ter uma criança especial, mas nem pra tanta, mais ele me ensinou muito,</p> <p>percebi que o problema dele perto de outros é pequeno,</p> <p>têm pessoas que têm problemas mais sérios.</p> <p>eu tava com J, começando processo de aceitação, [...]”</p>
RECURSOS MATERIAIS	<p>“[...] quando J foi para a ABRE, J tinha 05 ...eu não entendia, conversava mas, não tinha aquela troca. [...]”</p>	<p>“[...] ele ia e voltava a mesma coisa, aí passava um ano, dois anos, aí pensava em tirar ele, chegava em casa chateada. [...]”</p>
RECURSOS PESSOAIS	<p>“[...] eu venho aprendendo é um aprendizado, tal lugar tem o atendimento eu ia, aonde dizia que tinha atendimento pra J eu ia atrás, [...]”</p>	<p>“[...] Ai eu vim correr atrás de onde tem o atendimento [...]”</p>

Fonte: Elaboração da autora, 2017

Quadro 4 – Estratégias de coping e de resiliência da “Mãe-Força”

“MÃE-FORÇA”	ESTRATÉGIAS DE COPING	ESTRATÉGIAS DE RESILIÊNCIA
RECURSOS SIMBÓLICOS	“[...] As atividades dele em primeiro lugar. [...]”	“[...] Eu faço pra superar, pedindo todo dia a Deus força, pra me sustentar, me dá direção e sabedoria, pra eu não largar tudo, tem horas que a mente da pessoa não aguenta não. Eu mesmo tô torcendo que chegue logo mês de dezembro, pra eu me sentar um pouco e poder respirar[...]
RECURSOS MATERIAIS	“[...] Eutô sempre olhando, cartão de vacina dele é completo, Consultas eu não falto, aqui mesmo tem que ser um dia de muita chuva para eu faltar. Hoje mesmo deixei a menina com febre na creche e vim pra cá, ela passou a madrugada toda com febre, mas, hoje eu vim pra cá [...]”	“[...] eu não reservo muito tempo para mim não, mais para ele... quando chego no posto elas me dá parabéns[...]
RECURSOS PESSOAIS	“[...] deixei ela com uma criatura na creche e vim pra cá	

Fonte: Elaboração da autora, 2017

Quadro 5 – Estratégias de coping e de resiliência da “Mãe-Mudança”

“MÃE-MUDANÇA”	ESTRATÉGIAS DE COPING	ESTRATÉGIAS DE RESILIÊNCIA
RECURSOS SIMBÓLICOS	“[...] Um empurra dali, não, bota desculpa daqui, outro grita Você entra no buzu, ninguém levanta Você pega a bolsa, bolsa, bota lá perto do motorista, outro levanta e vai levando. [...]”	“[...] Chama por Deus e vai levando[...]
RECURSOS MATERIAIS	“[...] Vou ter que ficar vindo pra Salvador de 3 em 3 meses pra fazer tratamento no Juliano. Fiz o passe-livre intermunicipal[...]	
RECURSOS PESSOAIS	“[...] Eu vou apelar por aí, vou fazer igual a uma moça que ta aí, NE, se conseguir, ótimo.”	

Fonte: Elaboração da autora, 2017

Esses recursos simbólicos, materiais e pessoais foram refletidos com base na “rede de suporte”. Ao que indicam, as narrativas se concentram na escassez do suporte social. Assim, a análise que se segue visa situar essa situação, identificando estratégias de coping e de resiliência para o cuidar.

O apoio social, ou melhor, a sua pobreza foi apontada pelas mães em outras categorias de análise sendo ratificada nesta categoria.

Observei nas narrativas a pouca/nenhuma participação dos cônjuges/pais nas atividades do cuidado. Os parentes se distanciam, se omitem. Os amigos se tornam raros não favorecendo as interações. Os pais se posicionam como auxiliares, no tempo livre, escolhendo as atividades que desejam realizar, cabendo às mães o preenchimento dessas lacunas.

Quando se fala do serviço de apoio, suporte que contribui para atenuar o impacto do TEA na vida do estudante e também à mãe-cuidadora e sua família, com base nos relatos, isto só é realizado no CAEEPB. Entretanto, as mães não mensuraram a intensidade das interações. Alguns depoimentos trazem a socialização como mérito dos serviços educacionais ali oferecidos, mas registram a falta de diálogo, organização e a qualidade dos serviços, sugerindo a existência de situações conflituosas entre as famílias representantes dos demandantes beneficiários e os profissionais da Instituição.

Completando a rede, é importante ressaltar o suporte formal (grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento), tal como caracterizado por Andrade e Teodoro (2012, p. 138), no sentido de

prover informação e ferramentas para a família lidar com a criança e aumentar o seu bem estar, uma vez que os pais precisam obter conhecimentos que os ajudem a entender o Autismo em geral e as necessidades das suas crianças especificamente. Os profissionais que oferecem esse suporte devem antecipar para as famílias os desafios específicos que possam ocorrer durante os diferentes períodos de transição da criança (por exemplo, início da adolescência, escola, até a idade adulta) e considerar os tipos de serviços, suporte, ou intervenções indicados em cada fase.

Sabe-se que a intensidade e qualidade desses suportes podem reduzir ou ampliar as situações de estresse e prevenir ou corrigir crises. Andrade e Teodoro (2012, p. 138) reforçam a ideia de que existe o benefício caso o trabalho seja realizado em grupo, “uma vez que permitir o contato com outras famílias em situações semelhantes pode reduzir o isolamento social e o estresse”. Se a rede de suporte é escassa, o tempo de atividade mãe e filho é prolongado. A eficiência pode variar de acordo com os recursos disponíveis, mas, se dá na sua intensidade.

Os recursos materiais reportam-se ao financeiro “*Eu venho ao Pestalozzi 01 vez por semana, por que não tenho estrutura pra poder vir 02 vezes na semana, não*

tem como não disponho deste transporte,” lamenta “Mãe-Dádiva”. Duas vezes na semana, faz o itinerário do interior do Estado para a capital.

Notei ainda, o cuidado mediante o enfrentamento passivo (fuga e esquivas), estratégias de coping passivas que, associadas à depressão diminuem a qualidade de vida.

4.10.2 O tempo do cuidar: a presença do pai.

Nas minhas observações, a partir do ano 2014, na gestão escolar, comecei a notar a presença do pai no CAEEPB. Talvez, na função de professora, com os atendimentos pedagógicos na maior parte do tempo, não tivesse notado antes esse comportamento.

A participação deles nos encontros com a família, oficinas, palestras, ainda era tímida. Via que outros olhares, novos olhares, se juntavam aos das mães/cuidadoras, professoras. Na gestão, os pais me procuravam em busca de informações. Essa prática foi se afirmando à medida que, diariamente, me posicionava no portão, na abertura do turno escolar, para receber os estudantes. Ali eu mostrava aos pais o caminho para a direção e enfatizava a prioridade em atendê-los, bem como a seus filhos, mães/responsáveis/cuidadores.

Nas conversas, me permitia “viajar” na companhia dos seus pensamentos, sem a pretensão de discutir a questão de gênero ou julgar as suas ações. Eu queria ouvir e conhecer um pouco da vida, do cotidiano das histórias de cuidado das famílias dos estudantes com TEA do CAEEPB, onde cada membro desempenha um papel e uma função, compartilhando os primeiros sentimentos, crenças, valores e circunstâncias de suas vidas.

Díficeis experiências como a convivência com o TEA são partilhadas por todos os membros da família e, sem dúvida, o pai é parte importante no cuidar. Dessas conversas, guardei algumas, como a que o Sr. “A” desabafou:

O meu filho interferiu no meu casamento de uma maneira mais sensata, de uma maneira mais respeitosa, e aquela afinidade entre o menino eu e a mãe. A gente teve mais consciência, teve mais compreensão, viu melhor as coisas, participou melhor da integração dele. Foi mais para unir, pois a gente era meio complicado. Mas, com a aparição da doença dele, modificou nossa maneira de ser, somos mais amigos um do outro, apesar de sermos divorciados. Viramos amigos em benefício dele. Vivemos em benefício dele. A gente tem

que procurar entender que cada um tem o seu passo-a-passo, pessoal e espiritual e aceitar. Se Deus deixou pra mim, é que temos condição de assimilar. (NOTA DE CAMPO, 14/07/15)

O mecanismo de fuga do pai/marido pode ser visto não como desleixo ou descuido, mas como forma de instrumentalizar-se para equilibrar a convivência com a esposa e pensar racionalmente as estratégias de superação dos problemas, para além do cuidado histórico de manter a provisão e proteção do grupo.

Segundo um estudo realizado Moes et al (1992, apud FÁVERO; SANTOS, 2005), as mães de crianças com autismo revelam mais estresse do que os pais, o que pode ser associado às várias responsabilidades atribuídas a cada cuidador. Assim, os pais estariam mais comprometidos com a sua atividade profissional enquanto as mães seriam cuidadoras primárias das crianças. Conforme Bosa (2002), ficaria à cargo da mãe um elevado nível de atribuições como os cuidados diários com a criança, as listas de espera, os deslocamentos e os custos para atendimentos, além do cuidado da casa restando pouco tempo para si própria.

Em minhas leituras, o comportamento omissivo do pai, em sua responsabilidade de cuidado, favorece a sobrecarga de trabalho da mãe e implica em uma nova dinâmica familiar que, na maioria das vezes, resulta em divórcio, separação conjugal. Esta observação corrobora a revisão de literatura não sistemática realizada por Andrade e Teodoro (2012, p. 136), com base em Hastings et. al. (2005), quando analisado o impacto do TEA na categoria subsistema parental. Os autores referem que, apesar de serem escassas as informações publicadas sobre o tema,

[...] Diante da presença de um filho com Autismo, o subsistema conjugal pode ser afetado na medida em um dos membros do casal apresenta sintomas de depressão ou nível de estresse elevado. Nesse contexto, podem surgir mais conflitos entre os pais, afetando a satisfação conjugal. Além disso, o nível de estresse de um dos parceiros pode funcionar como preditor da eclosão de sintomas depressivos no outro membro do casal. (ANDRADE; TEODORO, 2012, p. 136)

O relato da “Mãe-Penitência” indica a função de provisão, avançando para a proteção (física) e, em seguida, a formativa, atitudinal e comportamental. Ela exprime a importância do pai como referência significativa para a vida de F, acrescentando o dado profissional, não mencionando no conjunto das participantes.

[...] F. começou a conviver com o pai, a partir... quando ela completou 12 anos, assim o pai dela ia todo mês levar a pensão dela, mais a parte física muito ausente. Eu percebi que a parte braçal

... o comportamento dela, embora mesmo na presença dele é bem diferente, ele tem outra postura, acho que a postura do homem, a postura do profissional [...]

A dificuldade da “Mãe-Penitência” que a levou a pedir a “ajuda” do pai de F. foi abordada nos estudos de Minatel e Matsukura (2014, p. 127) com as contribuições para a questão acerca dos “problemas em seus relacionamentos com os adolescentes, causados principalmente por distúrbios comportamentais, que podem ser do tipo agressivo.”

Outro comportamento adolescente do qual “Mãe-Penitência” não tratou, possivelmente por ser mais aberta à questão da sexualidade e ter se instrumentalizado melhor para vivenciar essa fase dos filhos, foi identificado na literatura. Trata-se do “comprometimento da socialização, principalmente com a expressão pública da sexualidade, além da agressividade”. (MINATEL; MATSUKURA, 2014, p. 127).

Assim, a autoagressão dos filhos, contida pelas mães na fase infantil, se torna de difícil controle na juventude, devido à força física que eles desenvolvem, da mesma forma que os cuidados higiênicos entre uma mãe e o filho do sexo masculino, as encobrem e as constroem. Cabe ressaltar que, neste trabalho, não me detive na temática da sexualidade, entendendo que este aspecto merece maiores estudos por pesquisadores.

Para a “Mãe-Dádiva”, o tempo de cuidar com a presença paterna é um tempo de ausência. Sendo assim, sintetiza a rejeição, omissão e abandono revelados até aqui:

cada membro da família tem funções e papéis que se refletem no meio familiar. Assim, se o pai for pouco ativo, há forte probabilidade de ocorrer sobrecarga materna devido ao acumular de tarefas. Por outro lado, caso não se verifique tal situação e a figura paterna conseguir conviver de forma adequada com tal situação, provavelmente será mais fácil para a mãe se adaptar à realidade. No entanto, são constantes situações de rejeição e abandono por parte da figura paterna (CARMIGNANI, 2005 apud BENEVIDES, 2014, p. 33)

Em que pese a separação do casal, a responsabilidade paterna não se esvai no distanciamento homem/mulher, marido/esposa, mas no esquecimento, no abandono e incompreensão do cuidado relacional entre humanos.

Em se tratando de filhos com deficiência, o autor do livro *Aonde a gente vai papai* escancara, de forma satirizada, o preconceito. Ora, quem já não ouviu dizer

que se o filho é normal, o mérito é paterno, mas se traz consigo uma deficiência a culpa é da mãe?

Já ouvi de outra forma: “É preciso saber se o defeito é do banco ou de quem se senta!”. “Fazer filho é correr um risco... Nem sempre ganhamos. No entanto, continuamos a fazê-los”. “A cada segundo, sobre a Terra, uma mulher dá à luz um filho... Definitivamente, é preciso encontrá-la e lhe dizer que pare...” (FOURNIER, 2009, p. 11).

A mim, incomoda-me essa suposta onipotência sobre a normalidade. É como se tivesse na mão do homem mais o poder da concepção e mais precisamente da mulher gerar um filho com ou sem deficiência. Na relação conjugal, faz a diferença “o reconhecimento da necessidade de que os pais se envolvam no cuidado com as crianças, visando à melhor articulação possível entre o trabalho e a família” (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012, p. 283).

A compreensão entre o casal, a intimidade, os contextos culturais do cuidar vão se ajustando com o decorrer do tempo, a ponto de estabelecer o equilíbrio na rotina familiar e o respeito, tão importantes na formação de filhos mais companheiros e sensíveis às adversidades e à transformação da cultura de exclusão.

Ainda que a convivência marital seja um aspecto a ser considerado na vida da “Mãe-Aceitação”, no seu discurso, é evidente o cuidado em forma de ajuda: “[...] *Ele (o pai/marido) não me ajuda na cozinha. Ele ajuda em outras tarefas da casa..., mas em questão do menino, tudo sou eu [...]*”. Essa atribuição foi constatada por Milgram e Atzil (1988 apud SCHMIDT; BOSA, 2003) que estudaram os diferentes papéis desempenhados por pais e mães de crianças com autismo em Tel-Aviv.

Conforme estes autores existe uma expectativa social de que as mães tomem para si esses cuidados, assumindo-os mais do que os pais. Contudo, é mencionado o sentimento de desamparo destas pela falta de suporte dos maridos, manifestando o desejo de que eles assumam uma responsabilidade conjunta e espontânea acerca dos cuidados do filho (SCHMIDT; BOSA, 2003, p. 3).

De outra forma, estudos apontam que a participação do homem nos afazeres domésticos é maior se/quando ele está em trabalho informal ou desempregado e sem ocupação. Essa atividade doméstica, para o homem/pai com base na pesquisa de Bruschini (1990), é entendida como “ajuda”, conforme os enfoques:

É uma atribuição feminina (portanto, os homens não o encabeçam, mas tão somente “ajudam” a realizá-lo); e 2) essa forma “periférica que a “ajuda” masculina assume significa que essas tarefas estão

entre o que sobra para ser feito (quando as mulheres não dão conta) ou o que os homens gostam ou preferem fazer. (BRUSCHINI, 1990, p. 263).

Desse modo, o homem é desobrigado da responsabilidade com as tarefas de casa, já que se trata de um dever da mãe. Essa construção foi retratada no discurso da “Mãe-Aceitação”, posto que o seu marido elege a tarefa doméstica que executará.

Refletindo acerca do que apontam Arruda e Lima (2013), ao sugerir que, em vez de “maternidade” ou “paternidade” empregue-se o termo parentalidade, já que as funções tidas como masculinas e femininas passaram a ser realizadas tanto pelos homens como pelas mulheres (ARRUDA; LIMA, 2013, p. 205), para mim, lidar com a condição atípica, extrapola a conjugalidade, a parentalidade, a maternidade. O cuidado exprime a solidariedade em defesa dos direitos das pessoas, do combate a injustiça social e das formas de preconceito.

Em outro viés, a “Mãe-Força” convive com o marido, mas não tocou neste assunto. Preferiu apenas citar que não conta com a rede de apoio e deixa claro que foi difícil o marido, pai do seu filho, admitir a criança com TEA. De acordo com Schwartzman (1995) a discriminação “mora” ao lado. Borges e Boeckel inferem que “Muitas vezes os vizinhos, amigos e outros parentes, contribuem negativamente, sugerindo e questionando tratamentos, causando tensões e gerando maior desgaste emocional.” (2010, p. 7).

Embora a “Mãe-Força” não tenha avançado na discussão, é possível relacionar a sua atitude com os dizeres de Borges e Boeckel (2010, p.1): “A falta de apoio conjugal, a escassez de apoio e o isolamento social contribuem como agravantes para a sobrecarga materna.

A “Mãe-Mudança”, cuja separação se deu com a descoberta do TEA na família, adjetiva o comportamento paterno para com ela e o filho do casal: “[...] *Ele (pai/marido) é muito grosso [...]*”. Nesse aspecto, se estabelece o consenso de opiniões: “A presença de uma criança Autista tende a modificar as relações familiares e, em alguns casos, há a possibilidade do rompimento de vínculos (BORGES; BOECKEL, 2010, p. 1).

O que se pode observar é uma rede de apoio mínima envolvida no cuidar. A mãe, como principal cuidadora, ainda é presença forte no cenário da deficiência. Uma justificativa para essa situação pode ser encontrada em Silva (2007, p. 55 apud ARRUDA; LIMA, 2013) para quem a paternidade é “uma construção histórica social

e cultural que sofre transformações de sentido e significado em diferentes contextos culturais, os quais são passados entre as gerações.” (ARRUDA; LIMA, 2013, p. 205).

Me recordo de uma conversa com o Pai “A” que me falou: *“eu fiquei mais calmo por que eu era muito travesso, dava umas namoradinhas por ai, mais depois dele eu me entreguei mais ao cuidado”*. (NOTA DE CAMPO, 03/09/14). Indagando-o reconheci uma prática de cuidado que se referia aos afazeres escolares, às atividades de distração/lazer, alimentação e higiene. Há uma mudança de comportamento do pai em relação ao filho, a caminho? Os estudos com enfoque na relação pai-bebê culminam com a nova paternidade, apontam para “além do suporte econômico, incluindo principalmente uma maior participação na alimentação e em todos os aspectos do cuidado do bebê e acompanhamento ao longo do seu desenvolvimento (SILVA et al., 2013, p. 543).

A situação que explicito particulariza uma relação entre um jovem e um adulto, mas não diversa em termos de autonomia, posto que a fase referida já foi vivenciada. O perfil do filho de “A” se enquadra na citação de Winnicott (1990), para quem “a paternidade participativa está relacionada positivamente com a competência social, a maturidade e a capacidade da criança para relacionar-se com o outro”.

A literatura de família tem o pioneirismo de Winnicott na temática do pai; entretanto, localizar estudos que coloquem no centro da discussão o pai cuidador é uma tarefa difícil. Não se pode dizer que inexistem produções com essa temática, contudo, são escassas, o que sinaliza um campo aberto ao conhecimento.

O enredo traçado pelas mães centraliza o cuidado do filho com TEA na figura da mãe/esposa/mulher. A função do marido/pai tende para a configuração da família na acepção do modelo nuclear. Goitein e Cia (2011, p. 44) atualizam a situação: “existe uma sobrecarga materna diante dos cuidados da criança, pois o pai não demonstra grande envolvimento com ela, tendo o trabalho como um instrumento de fuga.”

Como se pode constatar, o pai não é/foi o foco deste estudo. A problemática que envolve a paternidade e deficiência foi tratada superficialmente, apenas para estabelecer alguns contrapontos do cuidar pai-mãe, com a convicção de que muitas leituras devem ser feitas para pinçar o momento em que surgem, a fim de orientar futuras pesquisas.

4.10.3 O tempo, o autocuidado e a ética de justiça.

Os pais abdicam da realização de atividades pessoais por conta das demandas que um filho com NEE pode trazer (GOITEIN; CIA, 2011, p. 44). Não só o cuidado pessoal, mas também o emocional, com vistas à diminuição da ansiedade e do estresse são colocados em segundo plano para dedicarem mais tempo ao cuidado de crianças e jovens com TEA. Cuidar é uma tarefa árdua, nas palavras da “Mãe- Penitência”:

[...] Tudo é complicado, tudo eu tenho limites de horários, eu cortei cabelo semana passada eu dei pressa à menina (manicure), então eu não me desligo de casa, por que não tem ninguém responsável que fique... Não acho justo, amanhã é dia, ela grita, quebra coisa pra chamar atenção, pra largar, mas eu faço, olhando pra ela, largando, peraê que vou ver o que ela quer, tapeio e vou ver o que ela quer [...].

Nesta narrativa visualizo o tormento com o cuidado revelado no alto grau de estresse, nos percursos em busca de medicamentos, no tempo despendido para o acompanhamento médico, na rotina de afazeres diários, no controle do orçamento, na falta de vida profissional, dos amigos e tantas outras coisas.

As duas horas semanais, ou menos, que a “Mãe-Penitência” reserva para o cuidado de si acontece assim:

[...] É complicado, não sobra tempo, é tudo muito rápido, nunca tive tempo de chegar no salão e ficar despreocupada. Minha família tem glaucoma, então tenho que fazer acompanhamento todo ano, eu vou mesmo, tenho que ir, tem um dia que tenho que ficar um dia todo, medindo pressão. São coisas assim, que eu posso ir, que eu vou, de cara de pau, por que se eu não fizer sem ela, não tenho como levar... Só vou pra clínico geral, ginecologista, exames. A agora mesmo tô sentindo que não tô legal, meu cabelo, eu já tive estresse, então a médica falou que mesmo se eu fizesse tratamento com shampoo o cabelo não iria deixar de cair; aí tô querendo fazer um check-up... Quando tenho que fazer a medição de pressão, que é o dia todo, chego 07 horas saio 17:00. Eu faço na corrida, pego ônibus vou da minha casa, espaço de alguns minutos vou em casa, vejo como é que tá, volto correndo, faço isso umas 04 vezes. [...]

Esse comportamento de ir e voltar para casa, durante um exame, exprime o sentimento de abandono, a culpa por deixá-los a sós, mas também o receio de preconceito aos seus filhos. É justo para a pessoa com TEA? É justo com a mãe-cuidadora?

Assim, se coloca a dimensão do “apoio social que se constitui na relação interpessoal, onde os indivíduos demonstram disponibilidade, preocupação e interesse pelo outro, valorizando-o e assistindo-o com os recursos próprios disponíveis” (BORGES; BOECKEL, 2010, p. 6).

A “Mãe-Dádiva, para quem a convivência com a pessoa e o TEA é um problema social, e morando no interior, onde se supõe uma vida mais calma e sem a correria da cidade grande, é convicta de que:

[...] Não há tempo. Nada, nada, nada. Eu sou muito comprometida com casa, com família e acaba não sobrando tempo pra mim... Moro sozinha e eu não tenho com quem deixar os meninos; na realidade não confio em deixar com ninguém, só comigo. Médico, eu começo um tratamento e abandono, nunca dá para chegar ao final, porque para eu ir ao médico, para ter atendimento prioritário eu tenho que levar as crianças para que as pessoas percebam que eu estou com uma criança especial. Só que este atendimento não é completo, porque em meio à gritaria, à puxa, agarra, estica... E se eu não levar as crianças, eu tenho que pegar fila e esperar a ordem de chegada, quando vai se aproximando a minha hora de atendimento, já é na hora das crianças chegarem da escola, então sempre começo um tratamento e nunca termino [...].

“Mãe-Dádiva” faz uso de estratégias criadas para lidar com a adversidade, tanto como a “Mãe-Penitência.” Entretanto, conforme pode se observar, a rede de suporte que interfere positivamente na relação mãe-filho-TEA, e pode oferecer recursos opostos à sobrecarga e ao estresse desencadeado pelo cuidado, não está presente nesses depoimentos.

Em um contexto de singularidades, as experiências de vida se repetem na explicitação da “Mãe-Aceitação”, em que se pode aplicar o velho conhecido “toma que o filho é teu”.

[...] uma vez por ano eu tiro uma manhã pra ir pra ginecologista, essa coisa toda. Ai sempre converso com meu marido, aí tenho que deixar de noite comida pronta. Cozinha e roupa é comigo, aí tenho que deixar tudo já pronto, quando chega, chego correndo tomar banho, dar almoço da menina. Antes de vim pra cá eu ainda tenho que dá banho na menina, arrumar ela, deixar ela pronta pra ele levar ela pro colégio, porque a mãe sou eu. Aí pra levar pro banheiro, dar banho, tudo mais... aí até isso antes de sair tenho que deixar pronto. Quando tenho tempo assim, é pra cuidar de cabelo, unha mais tudo em casa mesmo, e com ele por perto (filho com TEA), porque tem essa dificuldade de ter alguém pra ficar com ele, só eu e o pai mesmo [...].

As mães utilizam estratégias de enfrentamento das condições que as condenam ao isolamento. Essas estratégias, porém não deixam de ser estressantes. Leio, releio esses depoimentos, contos e recontos dessas práticas e estratégias, e tenho que parar, fazer outras coisas para ter condições de voltar a escrever. A minha garganta trava, sinto vontade de chorar, me angustio ao constatar o grau de preocupações e dificuldades vivenciadas pelas mães em suas rotinas diárias. A família necessita de um suporte social para a manutenção do equilíbrio, porém, muitas vezes, esse suporte é escasso. Compartilho da reflexão: “Compreende-se a

rede social como as relações sociais e suas características morfológicas e transacionais da rede social (BORGES; BOECKEL, 2010, p. 6).

O desejo de cuidar de si é latente em todas as participantes da pesquisa.

[...] Ontem eu tentei, mas nem consegui. Estou com um problema de tireoide não tô podendo... tô com resultado de uma punção que fiz, não posso mostrar resultado à médica, porque tá marcando pro ano que vem. Ginecologista eu não sei há muito tempo o que é. Quando dá pra ir sair, tem que levar todo mundo. A última vez que fui, tem um ano que fui ao preventivo, consegui fazer a punção no mês de setembro. Cabelo, mesmo que eu boto as trancinhas, consegui fazer em agosto. Agora em dezembro, já tenho que tirar pra deixar natural por causa do calor. Em dezembro, tô querendo ir lá no salão ajeitar o cabelo [...] (MÃE-FORÇA).

Apesar das várias formas e de arranjos inventados para surrupiar o sentimento de amor por si mesma, de amor à vida, elas continuam resistindo e isso é também demonstrado pela “Mãe-Mudança”:

[...] não tem como, quero ver se vou viver isso ano que vem, porque tô indo pro interior ver minha outra filha, porque ela tá estudando lá, ainda na outra cidade. Vou embora vou mudar de cidade, vou ver se consigo ir pro Pestalozzi de Alagoinhas. Só vou a médico...e médico também com ele [...]

Me aproximo da compreensão de rede social como “formada pelo indivíduo e por todas as outras pessoas com quem ele interage, sendo que cada membro desta rede cumpre determinada função”. Este pensamento é reforçado por Borges e Boeckel (2010, p. 5-6), com a ideia de investimento no cuidador para a aquisição de competências que intervenham no lidar com problemas cotidianos.

Sob minha ótica, o entendimento se faz pelo entrelaçamento de pessoas que se solidarizam para cuidar uns dos outros, sem hierarquias ou prioridades; afinal, cuidar é a razão de estarmos no mundo. Minha mãe me dizia: “*Minha filha, nunca diga dessa água não beberei, a gente não sabe o dia de amanhã, cuidado!*”

Sinto agora o cuidado, advertência, mas senti/sinto a força do cuidar de e do cuidar com. Cuidar de alguém, não sei quem? Quando? Onde? Talvez dela. Durante mais de dois anos, durante o meu curso de doutorado, cuidei dela em hospital, em casa, sozinha, em Salvador e no interior da Bahia.

Cuidar com – quando os recursos materiais se esgotaram, não foram disponibilizados e voltei para o interior da Bahia. Lá encontrei a rede de apoio para os meus recursos pessoais e simbólicos. Não os esqueci. Renovaram as minhas forças e esperança de que, de algum modo, tudo na vida passa. E passa mesmo. “- *Calma! você vai ter tempo de terminar a sua tese, me disse a minha mãe!*” E aqui

estou eu, chegando às conclusões, não antes de me perguntar que tipo de ética permeia a relação cuidado e deficiência? Como posso pensar a política inclusiva, até então, e na perspectiva de uma sociedade de pessoas emancipadas?

Não sei se tenho respostas para essas questões, também não sou a “palmatória do mundo”, como dizia a minha mãe. Assim, reflito:

[...] O principal serviço que o homem pode esperar do homem refere-se a essa faculdade de comunicar entre si o prazer e a pena, a esperança e o medo, para se comoverem reciprocamente: Se os homens não tivessem a faculdade, uma faculdade igual, de se comoverem e de se enternecerem reciprocamente, eles se tornariam rapidamente estrangeiros uns aos outros; eles se dispersariam ao acaso sobre o globo e as sociedades se dissolveriam[...] (RANCIÈRE, 2013, p. 106).

Estaríamos caminhando para viver uma sociedade de autistas? A inteligência e a igualdade são sinônimos, como são a razão e a vontade. Essas faculdades humanas dão sentido à vida em sociedade, (construção simbólica), por reconhecerem na pessoa (um ser real, com/sem deficiência), a dignidade.

Não é/foi a minha intenção avaliar neste trabalho a política inclusiva. O fato é que, apesar dos esforços de segmentos sociais lutarem por essa causa há muito tempo, percebe-se que o Estado, através de contrato social, impõe à sociedade o cuidar da deficiência e, por outro lado se ausenta, ou assume mínima responsabilidade, no sentido de equalizar as diferenças sociais e econômicas, ignorando os limites, possibilidades e alcances dessa mesma sociedade.

Figura 4 - Socialização



Fonte: Elaboração da autora, 2017

A lição que posso socializar é a deixada por Kant (apud SANDEL, 2014):

O valor moral de uma ação não consiste em suas conseqüências, mas na intenção com a qual a ação é realizada. O que importa é o motivo, que deve ser de uma determinada natureza. O que importa é fazer a coisa certa, e não por algum outro motivo exterior a ela. (SANDEL, 2014, p. 143)

Esses ensinamentos direcionam a caminhos para a construção de uma “ética do cuidar”. A inserção social da deficiência, por meio da educação inclusiva como uma questão de justiça social se fará com o compartilhamento dos bens e serviços, a criação de oportunidades nas múltiplas áreas, a correção das desigualdades, a maneira justa ou injusta com a qual as instituições lidam ou irão lidar com os recursos e estratégias criadas para que o cuidado e a educação sejam apreendidos como uma questão social.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“[...] *Como é que vai ser o amanhã de ‘L’ (filho)*
...Era muito difícil sair com ele (filho)
...Ela ama fazer terapia aqui
...Escrever ele não consegue, ele usa computador, celular, mais escrever
não consegue
...Não é tirar um estudante para o professor, é tirar o professor para um
estudante...
...Só faz socializar
...Espero que esse ano seja melhor pra meu filho
...Eles aprendem muito mais do que a gente imagina
...Ele não fala, mas mostra saber distinguir as cores [...]
 Notas de Campo, 12/11/13.

“Outros sujeitos. São seus filhos e suas filhas que se fazem presentes na
 escolas públicas... São os outros educandos.” (ARROYO, 2014, p. 9).

Em uma das ações do CAEEPB para promover a articulação entre a família e a escola conheci “T”. Indaguei sobre o que ela gostaria de fazer no tempo em que o seu filho estava em atendimento educacional e ela me respondeu: “*qualquer coisa!*” Estranhei. A resposta soava pouca importância a um trabalho do qual ela nada sabia. Senti-me incomodada com isso, insisti e tive a resposta: “*tenho cinco filhos ... não tenho nem tempo para pensar em mim.*” Paralisei.

A ação planejada pela equipe gestora embutia uma estratégia de preparação das famílias de crianças e jovens, estudantes com TEA, para a escola comum, mas ignorou a situação das mães-cuidadoras. Pensei a escola em dois sentidos – o espaço estático das metas, dos índices (ingresso, aprovação, reprovação, evasão escolar) e das relações cotidianas com a comunidade.

Reconheci-me naquele discurso. Dias depois, ‘T’ me procurou. Foi quando comecei a trabalhar com narrativas. Conversamos e esbarramos na mesma causa – o cuidado. Assim, nasceu o objeto do meu estudo, do qual emergiu a pesquisadora envolvida na investigação.

Aquela mãe enunciou as suas necessidades e de sua família, as quais viriam a se tornar o meu problema de pesquisa. Com isso, pude voltar ao plano de trabalho, reformulado com as narrativas de suas experiências e consequências das práticas de cuidar externas (da vida) e internas (da escola). Os diálogos entre nós eram harmônicos, mas entre “eu e mim”, as “muitas vozes” se conflitavam na polaridade: certo/errado, sim/não, bem/mal.

Nas reuniões de professores me habituei a ouvir: “*Este menino faz birra por causa da mãe que, para se ver livre, dá tudo o que quer / não senta porque está*

acostumado a só ficar no colo / não aprende por causa da mãe ou, ele não está na escola comum por causa da mãe”.

Com isso pensei: o que é cuidar? Como deve ser o cuidado? Imaginei a hipótese e os objetivos que guiariam a investigação e seus caminhos que foram se definindo ao longo das horas de trabalho e durante a coleta de dados.

Todas as mães-cuidadoras, participantes desta pesquisa têm a cor parda e são beneficiárias do Programa BPC na escola. Duas concluíram o ensino médio, sendo que uma delas cursa pedagogia na modalidade Educação a Distância (EaD). As demais não concluíram o ensino fundamental.

Aos poucos, a trama se constituía em pensamento, na singularidade das mães do CAEEPB e na possibilidade de aprendizagem e inclusão de seus filhos com TEA, com a condicionalidade cuidado/ superproteção /desproteção.

Nas narrativas identifiquei que, em três situações, são as mães, as chefes de família e cuidadoras, convivendo com o/s filho/s com TEA. As duas outras convivem com os maridos/companheiros e os filhos, também com TEA. Uma o marido é aposentado e a outra o marido tem trabalho informal. Todas as famílias residem em bairros periféricos de Salvador.

O enredo construído com as narrativas, como era de se esperar, foi marcado pela subjetividade das experiências das cinco mães participantes da pesquisa. Para contá-lo escolhi um ponto de chegada, sabendo que lá atrás, foi o meu ponto de partida: as experiências de mães-cuidadoras eram/são também, experiências de famílias/CAEEPB, conectadas ao cuidado social.

A motivação teve lastro na minha prática pedagógica e no diálogo conflitante com a Política de Educação Inclusiva/2007, de cunho intersetorial, na perspectiva da ampliação do educar familiar para o cuidar social da deficiência como problema ético.

Das narrativas saltaram situações, afirmações, que responderam aos desafios desta pesquisa, a iniciar pelo problema: Como a segregação imposta pelo cuidado e deficiência a mães-cuidadoras se relaciona histórica e socialmente com as subjetividades e experiências cotidianas familiares de proteção, educação e cuidado de crianças e jovens com TEA?

O primeiro capítulo foi um preâmbulo, onde sintetizei a minha experiência profissional científica, os meus propósitos com a pesquisa, as minhas observações, conhecimentos, a metodologia, os resultados e as conclusões.

No segundo capítulo, Deficiência e cuidado: história, contexto e processos, visitei a literatura disponível sobre o cuidado e a deficiência/TEA, a fim de me situar e ao leitor sobre a problemática. Ressaltei a trajetória do cuidado e deficiência no Brasil, as práticas de cuidado vigentes nos períodos de institucionalização e desinstitucionalização da deficiência e do cuidado, as práticas instituídas e instituintes. Da mesma forma, a concepção e percurso da Educação Especial nos cenários em que se apresentaram a escola especial, o movimento de integração e o movimento de inclusão, responsável por dividir com a família a educação e o cuidado das pessoas com deficiência.

De posse do conhecimento do marcador normativo para a promoção da inclusão educacional e inserção social da pessoa com deficiência, remissivo ao cuidado social, identifiquei limitações que convergem para a permanência de práticas anteriores à sua criação, dando-me conta que a relação família e deficiência/TEA são pouco investigadas no país e, para estudá-las, é importante considerar os contextos em que se realizam.

Aloquei no terceiro capítulo, Família, cotidiano e TEA, o primeiro e o segundo objetivos. O primeiro objetivo de investigar permanências e rupturas na trajetória cuidar-educar das famílias de estudantes com TEA, o qual, sem dúvida, também se sobressaiu na revisão de literatura. Ressaltei a escassez de literatura na área, apontada como uma dificuldade pelos estudiosos interessados no tema, sobretudo, no que diz respeito às ciências humanas.

Em que pesem os contextos socioculturais e as diferentes simbologias, busquei a particularidade na narrativa de cada mãe, que evidenciasse rupturas ou permanências na relação cuidado e deficiência. Entendendo que nem toda família é uma família, uma analogia a “quando cada caso não é um caso”, refleti que a repercussão do TEA é uma experiência dolorosa, que responsabiliza a mãe pelo cuidado, em tempo integral.

Os estigmas negativos sobre a deficiência que tornam a tarefa de cuidar, exaustiva e difícil, se mantêm: a casa, os afazeres domésticos, a educação dos filhos, atividade materna. A segurança, a provisão do sustento, função do pai. Assim, resta às mães, sem direito de escolha, uma única profissão: o cuidado.

Em relação à proteção social, a novidade é marcada pelo reconhecimento do TEA como deficiência, no Brasil, com a Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, sob a concepção de Política Nacional da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. O

entendimento dessa condição humana fez com que a proteção social se estendesse a esse grupo vulnerável, que passou a ter direito a uma renda mínima para a sua sobrevivência.

Confirmando estudos anteriores, as mães-cuidadoras e suas famílias sobrevivem com um salário mínimo, derivado do Programa BPC na escola. Esta política pública, de transferência direta de renda, garante um salário mínimo pago pelo governo federal, a seus beneficiários, independentemente de ter um ou mais filhos com deficiência.

Há, porém, um custo alto para as mães-cuidadoras, que chamo o contratempo do tempo do cuidar. Nada a fazer, além de cuidar do filho com deficiência. A política inclusiva faz uso da condição histórica da mãe-cuidadora que reforçam a função da mãe como principal responsável por esta atividade.

Esta Lei que traduz a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, ainda que signifique um avanço e uma mudança para a pessoa com TEA e sua família, também traz os seus percalços para as mães-cuidadoras que, a grosso modo, pode ser assim entendida: *“existe a lei, agora se virem! toma que o filho é teu!”* Digo isso com base nas evidências de desarticulação intersetorial e não integralidade das políticas sociais.

O segundo objetivo de analisar as concepções de cuidado das mães-cuidadoras sobre a díade família e CAEEPB revelou ambiguidades educar/cuidar. A importância da Educação Especial como vetor de sociabilidade é reconhecida de um lado. De outro, o reclamado é a educação formal e o seu conteúdo, base dos componentes curriculares.

As mães-cuidadoras anseiam pelo desenvolvimento da escolarização dos seus filhos. Buscam na escola especial estratégias, recursos e instrumentos dos quais possam se valer para ensinar os seus filhos a ler e escrever, entendendo essa condição um marcador de inclusão social.

A escola especial, para a mãe-cuidadora, reúne o que se chama rede de suporte ao cuidado nos termos prover, proteger, educar e visibilizar, não somente para o seu filho, mas também para si. Se, para os filhos, a escola especial significa, em muitas situações, um caminho rumo à inclusão, para a mãe é instrumento-meio para o empoderamento. A informação e a formação que recebem no seu espaço, por meio de múltiplas interações, as auxiliam a tomar decisões sobre si e sua família, a implementar mudanças.

Empoderadas, as mães identificam práticas, atitudes e comportamentos excludentes também no cenário da Educação Especial do CAEEPB, onde os saberes da mãe-cuidadora são negados. Neste sentido, voltam-se para a falta de diálogo família-escola, mãe-CAEEPB, as tensões e forças camufladas no não fazer, não reconhecer, não valorizar as experiências das casas/famílias das mães-cuidadoras.

Os conhecimentos construídos na Educação Especial vão circulando entre as mães habilitando-as a dizer algo sobre a questão e para além da deficiência e do cuidado.

O terceiro e quarto objetivos foram desvendados no Capítulo IV - O processo metodológico: o objeto desvendado e re-construído mediante o olhar-participante, cujo foco foi direcionado para as narrativas das mães na perspectiva de elucidar qual/como é a dinâmica do cuidado em curso de mães-cuidadoras e identificar qual é o diálogo na díade família e CAEEPB – os pontos de vista que incidem na construção de uma ética social do cuidar.

As narrativas me “levaram” às casas e as vidas das mães-cuidadoras desta pesquisa. Nesse tempo-espço, a realidade pode apresentar nitidez ou opacidade em relação à convergência e divergência da dinâmica do cuidado em curso, após a Política Nacional de Educação Inclusiva/2008, no contexto das relações com/no CAEEPB.

Nesse universo de vivência coletiva e de dados vislumbrei conhecer os modos, as concepções e as práticas que se desenvolvem na Educação Especial, cujas produções são limitadas, segundo informam as pesquisas, mas se acumulam e se diferenciam no cotidiano de cuidado da pessoa e da deficiência. Ademais, nesse propósito, juntaram-se os registros e observações do diário de campo da pesquisadora para melhor refletir e compreender as relações no terreno do cuidar social.

Nas narrativas é mostrada a sobrecarga emocional, da mãe-cuidadora, a depressão, o medo, a angústia, o fracasso, a vergonha agravada pelo sentimento de solidão e abandono do cônjuge/companheiro e também da família que discrimina a mãe e filho com TEA, evidenciando como e onde nascem o preconceito e a discriminação da deficiência.

Os sentimentos de depressão que as levam ao isolamento, à segregação foram fundamentados, principalmente, com a contribuição de várias áreas que

possibilitaram a escrita intertextual por aproximação temática. Assim, foi possível identificar a mudança que a deficiência provoca na rotina familiar e a interferência na identidade dos membros da família que terão de reconstruí-la no contexto do grupo vulnerabilizado.

O reajustamento da rotina familiar, conforme afirmam se impõe como condição necessária para adequar o tempo às demandas do cuidar em que a abdicação da vida profissional e social são consequência da sobrecarga de trabalho.

No relacionamento familiar/conjugal, a ausência de parentes que nunca vão a essas casas, uma advertência para o filho com TEA não acompanhar a mãe em uma visita à família, o abandono pelo marido/companheiro anunciam o preconceito e a segregação. Um convite para festa feito apenas para o filho aparentemente “normal”, um passeio, uma brincadeira que não inclui o filho com TEA, uma revista retirada à força das mãos do filho, exemplificam as situações de discriminação.

Da mesma forma, o arrebatamento de um biscoito das mãos de um estranho, a fixação por um objeto de uso não permitido (a arma de um policial), um ônibus cheio de passageiros e o filho/estudante com TEA, em pânico, o constrangimento ao pedido de desocupação do lugar reservado nos transportes coletivo, os desejos sexuais expostos em locais públicos... o acesso negado à escola comum.

Entre a resiliência e o enfrentamento, as mães vivenciam diagnósticos equivocados, a insensibilidade de profissionais da atenção à deficiência e informações inconsistentes. Identificam e denunciam a precariedade dos serviços de saúde e educação, ao se constatar que profissionais da saúde não estão preparados para transmitir o diagnóstico para a família, orientá-la e informá-la a respeito das condições da criança, das fases de seu desenvolvimento, já que as intervenções iniciais podem empoderá-las, tendo em vista que munidas das informações as famílias passam a ter suporte e buscar soluções quando se deparam com algum problema inesperado no decorrer do crescimento dessa criança.

As mães ainda reconhecem a escola especial como aliada no processo de educação e socialização dos filhos com TEA e esclarecem que a participação dos pais no cuidado dos filhos pode ser resumida mais na condição de ajuda e menos como corresponsabilidade, situação que se mantém, apesar da sobrecarga física de trabalho e emocional.

O estudo concluiu que a centralidade do cuidado de estudantes crianças e jovens com TEA acontece na casa/família em primeiro lugar e em segundo lugar, nos espaços da escola especial. Isso quer dizer que as práticas de cuidado convergem com as concepções, modos e modelos de cuidar anteriores à política inclusiva, embora haja avanços.

Em relação às mudanças em direção a um cuidado social, este se distancia, na prática, das pretensões da Política Inclusiva, posto que há uma transferência de responsabilidade do Estado e da sociedade para as famílias, sobretudo às mães.

A partir das narrativas identifiquei as formas como cada mãe-cuidadora de estudantes com TEA se aproxima ou se distancia da vivência de sua realidade; elabora, conta e reconstrói a sua história de cuidado, a saber: as compreensões sociais e experiências de segregação, os sentimentos relacionados a seus filhos, a conjugalidade, a vida profissional, bem como organizam as atividades diárias, com quais recursos pessoais, materiais e simbólicos, como agem para facilitar o cuidado, como utilizam o tempo do cuidar com a presença/ausência do pai e, finalmente, como realizam e concebem o autocuidado e a ética de justiça.

Neste estudo, inferi sobre o cuidado nas formas de apoio e compartilhamento do pai com algumas atividades da casa. Talvez, o prenúncio de uma mudança gradativa nos comportamentos e atitudes que colocam os pais como coparticipantes do cuidado. Percebi que a deficiência, quando toma parte na relação familiar, desassocia os sentimentos de bem-estar e felicidade, posto que os pais, diante da falta de suporte social, se sobrecarregam, especialmente as mães, com as responsabilidades familiares e o filho(a) com TEA, que deixam para trás suas próprias atividades sociais.

Aliás, é possível que, tal como eu, o leitor sinta-se espantado com o desmascaramento de emoções, manejos, relações até então mantidas encarceradas no mais íntimo dos sujeitos. Também é provável que a indignação possa se refletir na política inclusiva, ao se colocar no lugar das mães, antevendo a impotência do controle da vida.

A novidade da pesquisa foi ouvir as vozes para esmiuçar o que as mães-cuidadoras têm a dizer sobre o cuidado do filho com TEA. As condições sociais, no entanto, não foram despercebidas, como também não foram ignoradas as representações sobre a deficiência e o cuidado, os quais podem servir de referência para análise em qualquer sociedade.

Finalizando, curvei o meu olhar para o que chamei de “o encontro na impossibilidade”. A escola especial... eu não tinha pensado nessa possibilidade. Professora, me fiz cuidadora, me fiz filha-mãe. Ela se foi!! Vivenciei a restrição, o limite da leitura, da escrita. Silenciei a partida. Nenhuma ação. Presa, confinei.

Quando pensei em cuidado tinha em mente a proximidade, os vínculos afetivos, morais, a gratidão, a relação, o contexto profissional, uma circunstância pessoal. Vi o cuidado inerente à relação. Enfim, a narrativa.

Na medida em que narravam as suas experiências, as mães desmistificavam o objeto da pesquisa. Apreendi nas entrevistas-narrativas onde começa o isolamento, as formas camufladas/aparentes em que este isolamento é imposto, e compreendi como se perpetua.

Não bastassem essas circunstâncias, devo citar outros fatores que intensificam a segregação: recursos financeiros escassos, baixa escolaridade, limitação da capacidade operativa para criar estratégias de minimização dos efeitos do Transtorno, informação insuficiente, depressão, estresse, angústia, sentimento de culpa, incapacidade, impotência, frustração.

Situando a Política Inclusiva/2007, em que os avanços inclusivos são tímidos, as narrativas dão indícios das condições que convergem para a permanência da segregação das mães/cuidadoras, tais como a precariedade da rede de suporte, a fragilidade intersetorial (saúde, educação, desenvolvimento e assistência social, justiça e direitos humanos), a lacuna na formação acadêmica dos profissionais que prestam serviços aos filhos/estudantes com TEA, os diagnósticos médicos imprecisos/equivocados, o reduzido número de estudos, sobretudo na área de educação, o insuficiente investimento nas ciências.

Então, questiono: Qual a ética de cuidar? É possível dizer que caminhamos para a construção de uma “ética do cuidar”. Talvez sejam somente os primeiros passos e, assim como o TEA, cujo diagnóstico leva tempo para ser confirmado, é preciso esperar para saber se essas primeiras impressões/observações/percepções sobre a ética do cuidar vão se afirmar e avançar para uma comunidade solidária.

Nesta pesquisa apresentei argumentos desfavoráveis a responsabilizar mães e cuidadoras pela exclusão educacional de seus filhos com TEA. A literatura pesquisada, bem como as narrativas, validaram as situações de risco, no que tange às desigualdades das relações sociais, às condições econômicas, simbólicas e materiais que favorecem a segregação das mães e cuidadoras.

Em tais condições, me pergunto: como as mães-cuidadoras podem ser responsabilizadas pela maior dificuldade de inclusão educacional de seus filhos/estudantes? Os estudos acessados comprovam que são as mães as protagonistas na arte de cuidar/educar essas crianças e jovens, em condições adversas às pretendidas na Política Inclusiva. As mães são as primeiras a enfrentar o desafio inclusivo. Abdicam dos seus direitos como agentes sociais e criam estratégias individuais de enfrentamento da desigualdade.

Neste sentido, é oportuno me reportar à narrativa da ‘Mãe-força’ e fazer emergir a lição que a sua experiência me proporcionou. Ao rejeitar o convite para uma festa do dia das crianças, a “Mãe-Força” protestou, no limite da sua “capacidade”, contra a exclusão do seu filho com TEA. Não menos, o exemplo educativo para a sua filha se faz na atitude e comportamento para que, desde cedo, na infância, aprenda a respeitar as diferenças e estilos de vida como valor moral.

“Mãe-Força” demonstra a imbricação educação-cuidado e, além disso, quando se distancia da sua rede de apoio torna-se vulnerável ao isolamento, uma das situações nas quais as condições sociais segregam mães e cuidadoras de filhos/estudantes com TEA.

Ter dado voz às mães desta pesquisa abre caminhos para a escuta dos pais, cujos poucos registros utilizados para contraponto com os discursos das mães-cuidadoras derivaram do meu diário de campo.

Sim, alguns estudos já se dedicaram ao tema, por exemplo, com crianças expondo as suas ideias sobre o cuidado do pai e/ou o novo papel do pai, mas enveredar pela afetividade, pelas interações pai-filho, com deficiência, possibilitará dizer algo a mais sobre o ser pai e o cuidado do filho com TEA. Com estas linhas, deixo um convite e a porta aberta para os interessados.

E o cuidado? O cuidado é vínculo e é relacional. O cuidado vive dentro de cada pessoa, é gratidão e só é conhecido e vivenciado na relação de amor a si, ao que se faz e se escolhe fazer, a gente! É se permitir cuidar e ser cuidado. É fazer a coisa certa, a justiça social como premissa da ética de cuidar.

REFERÊNCIAS

- ADAILTON, Franco. Centro especializado em autismo é inaugurado no Campo Grande. **A TARDE (on-line)**. Cad.Bahia/Salvador.28 nov. 2016 às 22:13. Disponível em: <<http://www.atarde.uol.com.br/bahia/salvador/noticias/1819804-centro-especializado-em-autismo-e-inaugurado-no-campo-grande>>. Acesso em: 20 dez. 2016.
- ALARCÃO, Isabel (Org.). **Escola reflexiva e nova racionalidade**. Porto Alegre: Artmed, 2001.
- ALTIERE, M. J.; VON KLUGE, S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with Autism. **Journal of Children and Family Studies**, v. 18, p. 83-92, 2009.
- ALVES, Rubem. **A escola com que sempre sonhei sem imaginar que pudesse existir**. Campinas SP: Papyrus, 2001.
- ANDRADE, Aline Abreu; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo – RS, v. 5, n. 2, p. 133-142, jul./dez., 2012.
- ANDRADE, Carlos Drummond de. A máquina do mundo. In: _____. **Nova reunião**. Rio de Janeiro: José Olympio Editora, 1985. p. 300.
- ANDRADE, Joana El-Jaick. O feminismo marxista e a demanda pela socialização do trabalho doméstico e do cuidado com as crianças. **Rev. Bras. Ciênc. Polít.**, Brasília, n. 18, p. 265-300, dez. 2015.
- AQUINO, Julio Groppa et al. **Família e educação – quatro olhares**. Campinas SP: Papyrus, 2011.
- ARANHA, Maria Salete Fábio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, v. 11, n. 21, p. 160-173, 2001.
- ARAUJO, Álvaro Cabral; LOTUFO NETO, Francisco. A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais: o DSM-5. **Rev. Bras. Ter. Comport. Cogn.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 67-82, abr. 2014.
- ARRIAGADA, Irma. ¿Nuevas familias para un nuevo siglo?. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 18, p. 28-39, jan, jul., 2000 .
- _____, I. Familias latinoamericanas. Diagnóstico y políticas públicas en los inicios del nuevo siglo. Comisión Económica para América Latina - **Rev. de la CEPAL**. Serie Políticas sociales, Santiago, Chile, n. 57, p. 1-55, 2001.
- _____. Cambios y desigualdade em las familias latinoamericanas. **Revista de la CEPAL**, División de Desarrollo Social, n. 77, p. 143-161, ago. 2002.

_____. dimensiones de la pobreza y políticas desde uma perspectiva de gênero. **Rev. CEPAL**, Santiago, Chile, n. 85. p. 101-113, 2005.

ARROYO, Miguel G. **Outros sujeitos, outras pedagogias**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

ARRUDA, Sérgio Luiz Saboya; LIMA, Manuela Caroline Ferreira. O novo lugar do pai como cuidador da criança. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 4, n. 2, p. 201-216, dez., 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 10520**. Informação e documentação – citações em documentos – apresentação. Rio de Janeiro: ABNT, ago. 2002.

_____. **NBR 6023**. Informação e documentação: referências - elaboração. Rio de Janeiro: ABNT, ago. 2002.

_____. **NBR 14724**. Informação e documentação – trabalhos acadêmicos – apresentação. 3. ed. Rio de Janeiro, 2011.

_____. **NBR 6027**. Informação e documentação – sumário – apresentação. 2. ed. Rio de Janeiro: ABNT, 2012.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: O mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

_____. **Para uma filosofia do ato responsável**. São Carlos, SP: Pedro e João Editores, 2010.

BAPTISTA, Claudio Roberto. Sobre as diferenças e as desvantagens: fala-se de qual Educação Especial? In: MARASCHIN, C.; FREITAS, L. B.; CARVALHO, D. C. **Psicologia e educação: multiversos sentidos, olhares e experiências** Porto Alegre: Editora UFRGS, 2003. p. 47.

BASTOS, Ana Cecília de Sousa. **Modos de partilhar: a criança e o cotidiano da família**. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2001.

BASTOS, Ana Cecília de Sousa; Alcântara, Miriã Alves Ramos de; FERREIRA-SANTOS, José Eduardo. Novas famílias urbanas. In: LORDELO, Eulina da Rocha; CARVALHO, Ana Maria Almeida; KOLLER, Sílvia Helena. **Infância brasileira e contextos de desenvolvimento**. Salvador: Casa do psicólogo/EDUFBA, 2002. pp. 99-135.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, set., 2008.

BAUMAN Zygmunt; MAY, Tim. **Aprendendo a pensar com a sociologia**. Tradução Alexandre Werneck. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

BECSKEHÁZY, Ilona. Precisamos de uma sociedade “educógena”. 16 jan. 2017. Disponível em: <<https://exequi.com/2017/01/16/precisamos-de-uma-sociedade-educogena/>>. Acesso em: 19 nov. 2017.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

BENEVIDES, Joana da Costa. **Impacto das perturbações do espectro do autismo nas figuras parentais**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal, 2014. Disponível em: <<http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/4528/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Joana%20Benevides.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2015.

BENJAMIN, W. **O narrador** - Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: _____. **Mágia e técnica, arte e política**. Obras escolhidas. São Paulo: Brasiliense, 3.ed., 1987.

BIASOLI-ALVES, Zélia Maria Menten; SIMIONATO-TOZO, Stella Maria Poletti; SAGIM, Mirian Botelho. Valores e práticas – permanências e mudanças – estudo de famílias trigeracionais. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, [S.l.], v. 8, n. 1, p. 26-31, abr. 2006.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**. 20. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

_____. **O cuidado necessário**: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BORGES, Hellen Christina Michaelson; BOECKEL, Mariana Gonçalves. **O impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores**. São Paulo: Ciência Médica, 2010.

BORSA, Juliane Callegaro; FEIL, Christiane Friedrich. O papel da mulher no contexto familiar. Uma breve reflexão. **Portal psicologia.com.pt**. 13 jun. 2008. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0419.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2010.

BOSA, C. Autismo: Atuais interpretações para antigas observações. In: BATISTA, C. R.; BOSA, C. (Ed.). **Autismo e educação**: reflexões e propostas. Porto Alegre: Artmed, 2012.

BRADFORD, R. **Children, familiesandchronicdisease: Psychologicalmodelsandmethodsofcare**. London, Routledge, 1997. 215 p.

BRAGA, M. R.; AVILA, L. A. Detecção dos transtornos invasivos nas crianças: perspectivas das mães. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 884-889, 2004.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República do Brasil**. Brasília, DF. Senado, 1988.

_____. Presidência da República. Lei Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Lei nº 9394**, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da educação nacional. **D.O.U.**, de 23 dez.1996, p. 27833.

_____. **Resolução CNE/CEB n. 2 de 11 de setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.

_____. Ministério da Educação. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Ministério da Saúde. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Portaria Normativa Interministerial nº18, de 24 de abril de 2007. Criar o Programa de Acompanhamento e Monitoramento do Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC/LOAS, com prioridade para aquelas na faixa etária de zero a dezoito anos. **D.O.U.** seção 1, p. 6, 26 abr. 2007.

_____. MEC/SEESP. 2008a. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. **Portaria Ministerial n. 555** de 5 de junho de 2007, prorrogada pela Portaria n. 948, de 09 de outubro de 2007. Disponível em: <http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2010.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** – Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Tradução Oficial/ Brasil. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH); Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), 2008b.

_____. Portaria Interministerial n. 1 de 12 de março de 2008. Estabelece os procedimentos e aprova os instrumentos para a adesão ao Programa de Acompanhamento e Monitoramento do Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC. 2008c. **Diário Oficial República Federativa do Brasil**. Disponível em: <www.mds.gov.br>. Acesso em: 10 jan. 2009.

_____. **Decreto nº 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **D.O.U.** de **D.O.U.** de 26 ago. 2009 (a), p. 3.

_____. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação Câmara de Educação Básica. **Resolução CEE nº 4**, de 2 de out. de 2009 (b). Institui diretrizes operacionais para o atendimento educacional especializado na educação básica, modalidade Educação Especial. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf. Acesso em: 5 jun. 2010.

_____. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/politica_nacional_homem.pdf>. Acesso em: 5 jun. 2010.

_____. Presidência da República. **Direitos Humanos**: percepções da opinião pública – análises de pesquisa nacional. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. p. 207-217.

_____. Lei Berenice Piana. Lei nº 12.764 de 27 dez. 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **D.O.U.** de 28 dez. 2012.

_____. Presidência da República. 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). **D.O.U** de 7 jul. 2015, p. 2.

BROCKMEIER, Jens; HARRE, Rom. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 525-535, 2003.

BRONFENBRENNER, Urie. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: tornando os seres humanos mais humanos. Trad. técnica André de Carvalho Barreto. Revisão técnica: Sílvia H. Koller. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha. Uma abordagem sociológica de família. **Rev. Bras. Est. Pop.** São Paulo, v. 6, n. 1, p. 1-23, jan./jun., 1989.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha; RICOLDI, Arlene Martinez. Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. **Estudos feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 259-287, jan-abr., 2012.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CARMIGNANI, M. C. S. **Viver ao lado da deficiência mental**: A história oral de pais com filhos deficientes mentais. São Paulo: Vetor, 2005.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira de; ALMEIDA, Paulo Henrique de. Família e proteção social. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 109-122, jun. 2003.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes, 1998. p.50-85.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CASTRO, Jorge Abrahão de et al. Desafios para a inclusão produtiva das famílias vulneráveis: uma análise exploratória. **Texto para discussão nº 1486**. Brasília: Ipea, abr. 2010.

CAVALCANTI, V. R. S.; BARBOSA, C. F.; CALDEIRA, B. M. S. Quem cuida de quem? Repensando as práticas familiares e a divisão do tempo/trabalho. In: CASTRO, Mary Garcia; CARVALHO, Ana Maria Almeida; MOREIRA, Lúcia Vaz de

Campos. (Org.). **Dinâmica familiar do cuidado**: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. 1. ed. Salvador: EDUFBA, 2012, v. 1, p. 13-20.

COUTINHO, Maria Angélica Gonçalves. **Programa Benefício de Prestação Continuada na escola como instrumento de promoção da educação inclusiva**. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas, Gestão do Conhecimento e Desenvolvimento Regional). Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2010.

CUNHA, Eugênio. **Autismo e inclusão**: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família. Rio de Janeiro: WakEd, 2014.

DE FELICE, E. M. **A psicodinâmica do puerpério**. São Paulo: Vetor, 2000.

DELLAZZANA, L. L.; FREITAS, L. B. L. Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 26 n. 4, p. 595-603, out-dez., 2010.

DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. **O planejamento da pesquisa qualitativa**: teorias e abordagens [trad. Sandra Regina Netz] 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 27. ed. Petrópolis, RJ. Vozes, 2008.

DESSEN, Maria Auxiliadora; BRAZ, Marcela Pereira. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 16, n. 3, p. 221-231, set./dez., 2000.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR, Rev. int. direitos human.**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009.

DUARTE, Cristiane; BORDIM, Isabel; JENSEN, Peter. Abordagem clínica sobre mães de crianças autistas. **Psiquiatria na prática médica**, São Paulo, v. 34, n. 2, 2001.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. In: _____; GOMES, Edlaine de Campos. **Três famílias**: identidades e trajetórias transgeracionais nas classes populares. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2008.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Rev Gaúcha de Enfermagem**. v. 36, n. 1, p. 49-55, mar., 2015.

FACION, J. R.; MARINHO, V.; RABELO, L. Transtorno autista. In: FACION, J.R. (Ed.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento**: reflexões sobre um modelo integrativo. Brasília, DF: Corde, 2002, pp. 23-38.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n.3, p. 358-369, 2005.

FERRARA, L. **Olhar periférico**. São Paulo: EDUSP/FAPESP, 1999.

FIAMENGHI, G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FONSECA, Claudia. Quando cada caso NÃO é um caso. Pesquisa etnográfica e educação. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPEd, 21, **Anais...** Caxambu, MG, set. 1998.

_____. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 14, n. 2, p. 50-59, maio/ago. 2005.

FONSECA, Selva Guimarães. O trabalho do professor na sala de aula: relações entre sujeitos, saberes e práticas. **RBEP**, v. 91, n. 228. p. 390-407, maio/ago. 2010.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 389-394.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

FOURNIER, Jean-Louis. **Aonde a gente vai, papai?** Trad. Marcelo Jacques de Moraes. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2009.

FRANCO, Simone. Familiares criticam regulamentação da lei de proteção ao autista. **Senado Notícias**, 02 abr. 2014. Disponível em:

<<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2014/04/02/familiares-criticam-regulamentacao-da-lei-de-protecao-ao-autista>>. Acesso em: 12 jun. 2015.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 3. ed. Rio de Janeiro. Paz e Terra. 1975.

GOFFMAN, Erving. **Asylums**. Chicago, Illinois: AldinePublishing Company,1962.

_____. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Editora Vozes,1988.

_____. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Marcia Bandeira de Melo Leite Nunes. 4. ed. [Reimpr] Rio de Janeiro: LTC, 2015.

GOITEIN, Paula Cruz; CIA, Fabiana. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, São Paulo, v.15, n. 1, p. 43-51, jan./jun. de 2011.

GOMES, Paulyane T.M. et al. Autism in Brazil: a systematicreviewoffamilychallengesandcopingstrategies .**J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre, v. 91, n. 2, p. 111-121, abr. 2014.

GOMES, V. F.; BOSA, C. A. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, Natal,9(3), p. 553-561, 2004.

GÓMEZ, José Luis Cuesta; RUBIO, Claudia Grau; HAWRYLAK, María Fernández. Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo. **Revista Iberoamericana de Educación**, n.º 63, p. 161-179, 2013.

GURGEL, Wildoberto Batista. A triangulação em debate: considerações sobre o modelo minayano de avaliação por triangulação de métodos. **Ciências humanas em Revista**, São Luís. v. 5, n.1, jul., 2007.

GUSMÃO, Joyce Elisama de Lima Silva de; BEZERRA, Mirna Gabrelle Chaves Ernesto; MEL, Thalita Carla de Lima. A prática da inclusão social da criança autista no ambiente educacional. **Ciências humanas e sociais**, Maceió, v. 3, n.1, p. 83-96, nov. 2015.

HABERMAS, J. **The structural transformation of the public sphere**. Cambridge: Polity Press, 1989.

HARRINGTON, J. W. et al. Parental beliefs about autism: implications for the treating physician. **Autism**, v. 10, p. 452-62, 2006.

HASTINGS, R. P.; BROWN, T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health. **American Journal on Mental Retardation**, n. 107, p.222-232, 2002.

HASTINGS, R. P. et al. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **J Autism Dev Disord**, v. 35, p. 635-44, 2005.

HÖHER, S. P.; WAGNER, A. D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: A questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, n. 2, p. 113-125, abril – junho, 2006

INGERSOLL, B.; HAMBRICK, D.Z. The relationship between the broader autism phenotype, child severity and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 5, p. 337-344, 2011.

JERUSALINSKY, A. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2007.

JODELET, Denise. Representações sociais: um domínio em expansão. In: _____. (org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2002, p.17-44.

KING, G. et al. Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. **Focus Autism Other Dev Disabl**, v. 24, p. 50-64, 2009.

KONSTANTAREAS, M. M.; HOMATIDIS, S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. **Journal of Psychology and Psychiatry**, v. 30, p. 459-470, 1989.

LIMA, Maria Emília Caixeta de Castro et al. O trabalho com narrativas na investigação em educação. **Educação em Revista**. Belo Horizonte, v. 31, n. 01, p. 17-44, jan./mar., 2015.

MAGALHÃES, T. S.; NUNES, B. M. V. T.; MOURA, M. E. B. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 3, p. 330-335, 2008.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez: parto e puerpério**. 16. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARCHESI, A. Desenvolvimento e educação de crianças surdas. In: COLL, C., MARCHESI, A.; PALÁCIOS, J. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 171-192.

MARQUES, C. A. Integração: uma via de mão dupla na cultura e na sociedade. In: MANTOAN, Maria Teresa Egler et al. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo: Memnon, 1997.

MAZZOTA, Marcos J. S. **Educação Especial no Brasil**. História e políticas públicas. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MEC. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão, Diretoria de Políticas de Educação Especial. **Nota Técnica nº 055**. Orientação à atuação dos Centros de AEE, na perspectiva da educação inclusiva. 10 mai. 2013.

MICKELSON, K.D.; WROBLE, M.; HELGESON, V.S. 'Whymychild?': Parental attributions for children's special needs. **Journal of Applied Social Psychology**, v. 29, p. 1263-1292, 1999.

MINATEL, M. M. **Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo**. 2013, 103 p. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional). Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

MINATEL, Martha Morais; MATSUKURA, Thelma Simões. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 52, p. 429-442, maio/ago., 2015.

MINUCHIN, S. **Families and family therapy**. Cambridge, MA, Harvard University Press, 1974.

MISQUIATTI, Andrea Regina Nunes et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC (on-line)**, v. 17, p. 192-200, 2015.

MOREIRA, Lucia; CARVALHO, Ana. (Org.) **Família e educação**: olhares da psicologia. Curitiba: Paulinas, 2012.

MORENO, Lênin. **A maior minoria da humanidade**: Um bilhão de pessoas com deficiência. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/eventos/a-maior-minoria-da-humanidadeum-bilhao-de-pessoas-com-deficiencia>>. Acesso em: 20 jan. 2016.

NOGUEIRA, Maria Alice. A categoria “família” na pesquisa em sociologia da educação: notas preliminares sobre um processo de desenvolvimento. **Revista Inter-Legere**, Educação e Sociedade, v. 1, n. 9, p. 156-166, 2013.

NÓVOA, António. Para uma formação de professores construída dentro da profissão. In: _____. **Professores**: imagens do futuro presente. Lisboa: Educa, 2009. p. 25-46. Disponível em: <http://www.revistaeducacion.educacion.es/re350/re350_09por.pdf>. Acesso em 20 out. 2016.

NÚÑES, Blanca Aida. **Familia y discapacidad**: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007.

NUNES, D. R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: uma revisão da literatura. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.

NYDÉN, A. et. al. A cognitive endophenotype of autismo in families with multiple incidence. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 5, p.191-200, 2011.

OLIVEIRA, J.; PAULA, C. S. Estado da arte sobre inclusão escolar de estudantes com transtornos do espectro do autismo no Brasil. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 53-65, 2012.

OLSON, D. H., PORTNER, J., LAVEE, Y. **Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III (FACES III)**. Minnesota: University of Minnesota; 1985. 180 p.

OWEN, H. F. Autismo em neurologia infantil. In: JERUSALINSKY, A. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2007, p.252-261.

PALÁCIOS, J. Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice. In: COLL, C.; MARCHESI A.; PALÁCIOS, J. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação**: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 371-388.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI A.; PALÁCIOS, J. (Org.). **Desenvolvimento psicológico e educação**: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Edusp, 1984. pp.24-135.

PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em estudo**, v. 9, p.67-75, 2004.

PINTO, R.N. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 37, n. 3, e61572, p. 1-9, 2016.

PIOVESAN, Flávia. Ações afirmativas no Brasil: desafios e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.16, n.3, p. 887-896424, set./dez., 2008.

RANCIÈRE, Jacques. **O mestre ignorante**. Cinco lições sobre a emancipação da inteligência. Trad. Lílian do Valle. 3. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.

RUA, M. G; CARVALHO, M. I. V. (org.). O estudo da política: tópicos selecionados. Brasília: Paralelo 15, 1998. Série: **Coleção Relações Internacionais e Política**.

SALLE, E. et al. Autismo infantil: sinais e sintomas. In: CAMARGOS JR, W. (Org.). **Transtornos invasivos do desenvolvimento**. Brasília, DF: Terceiro Milênio, 2002. p. 203-209.

SANDEL, Michael J. Justiça – **O que é fazer a coisa certa?** 13. ed. Trad. Heloisa Matias e Maria Alice Máximo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2014.

SANTANA, Fernanda Almeida. Jovem autista auto-defensora brasileira, membro da Abraça, em seu discurso na ONU, no painel “Ending Violence Against Children and Adolescents with Disabilities” In: CONFERÊNCIA DOS ESTADOS PARTES DA CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 9, 14 a 16 de junho de 2016, Nova Iorque. Disponível em: <<http://abraca.autismobrasil.org/jovem-autista-representa-abraca-na-conferencia-dos-estados-partes-da-onu-cdpd-em-nova-iorque/>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

SANTOS, José de Almeida; HAMU, Eneida Maria. A criança triangulada na relação entre a mãe e a avó. In: Associação Brasileira de Terapia Familiar (Org.) do CONGRESSO BRASILEIRO DE TERAPIA FAMILIAR, 3, 1998, Rio de Janeiro, **Anais**.

SANTOS, Silvia M. A. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, SP: Alínea, 2003.

SARTI, Cynthia Andersen. A família como espelho. Trad. Leny Alves Bomfim. **Trabalho de Campo, narrativa e produção de conhecimento na pesquisa etnográfica contemporânea**: subsídios ao campo da saúde. São Paulo: Cortez, 2005.

_____. Algumas questões sobre família e políticas sociais. In: JACQUET, C.; COSTA, L. (Org.). **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004. p. 193-213.

SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão**. Petrópolis: Vozes, 1999.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, p. 179-191, 2007.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHWICHTENBERG, A.J. et al. Can family affectedness inform infant sibling outcomes of autism spectrum disorders? **The Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 51, n. 9, p. 1021-1030, 2010.

SCULLY, Jackie. Corporificação da deficiência e uma ética do cuidar: In: DINIZ, Débora (Org). **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: UnB. Letras Livres, 2005.

SEGEREN, Leticia; FRANÇOZO, Maria de Fátima de Campos. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, n. 1, p. 39-46, jan./mar., 2014.

SEN, Amartya. Elements of a theory of human rights. **Philosophy and Public Affairs**, v. 32, n. 4, outono, p. 315-356, 2004.

SERRA, D. **Entre a esperança e o limite**: um estudo sobre a inclusão de estudantes com autismo em classes regulares. 2008. 124p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2008.

SILVA, Eduardo Jorge Custódio da. **Investigação clínico-epidemiológica em um modelo de educação inclusiva visando ao estudo dos transtornos do desenvolvimento**. 2002. Tese (Doutorado em Saúde da Criança). Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

SILVA, Lucelia Maria Lima da et al. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 18, n. 3, p. 541-550, jul./set. 2013.

SILVA, M. M. V. de A. O processo histórico de construção das concepções de paternidade. In: PEREIRA J. L. et. al. (Org.). **A sexualidade na adolescência no novo milênio**. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Pró-reitoria de Extensão, 2007. p. 54-65.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SILVA, Simone Cerqueira da; DESSEN, Maria Auxiliadora. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 20, n. 3, p. 421-434, jul.- set. 2014.

SILVA, Tomás Tadeu. **Identidade e diferença**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2010, p. 73-102.

SLUZKI, C. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

SOIFER, R. *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SPOSATI, Aldaíza. O modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes. In: *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. Brasília: MDS, Unesco, 2009.

TARAKESHWAR, N.; PARGAMENT, K.I. Religious coping in families of children with autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 16, p. 247-260, 2001.

TEIXEIRA, M. C. et al. Literatura científica brasileira sobre transtorno do espectro autista. **Rev. Assoc Med Bras**. v. 56, p.607-14, 2010.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1988.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade & Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, mai./ago., 2007.

TURNBULL, A. P. et al. **Families, professionals, and exceptionality**: positive outcomes through partnerships and trust. Upper Saddle River, NJ, Merrill/Prentice Hall, 2006.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In: NUNES, E. O. (Org.). **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1978. p. 36-46.

VILLAS BÔAS, Lúcia Pintor Santiso. Teoria das representações sociais e o conceito de emoção: diálogos possíveis entre Serge Moscovici e Humberto Maturana. **Psic. da Ed.**, São Paulo, 19, p. 143-166, 2º sem. de 2004.

WALBER, Vera Batris; SILVA, Rosane Neves da. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 29-37, jan./mar., 2006.

WELTER, Ivânia et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos e Contextos**, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 98-119, 2008.

WINNICOTT, D. W. O ambiente. In: _____. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1990. p. 173-180.

ZITKOSKI, Jaime José. **Paulo Freire & educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: A RESPONSABILIDADE DE EDUCAR E CUIDAR: quando a deficiência segrega mães e cuidadores de autistas

Pesquisador Responsável: Maria Angélica Gonçalves Coutinho

Vinculação Institucional: Universidade Católica do Salvador - UCSAL

Telefones para contato: (71) 992816634 E-mail: angelicoutinho@yahoo.com.br

Instituição voluntária: Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEPB)

Endereço: Avenida Ademar de Barros, S/N Ondina, Salvador Bahia.

Representante institucional:

A pesquisadora, doutoranda, Maria Angélica Gonçalves Coutinho convida você/sua família para participar da pesquisa “A RESPONSABILIDADE DE EDUCAR E CUIDAR: quando a deficiência segrega mães e cuidadores de autistas”, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Ana Cecília Bastos, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador - UCSAL. A pesquisa tem como objetivo analisar os processos diacrônicos e sincrônicos da dinâmica do cuidar entre cuidadoras(es) informais (família e rede de parentesco) e cuidadores formais (professores) de estudantes com Transtorno do Espectro Autista, em vista do problema: como a segregação imposta pelo cuidado e deficiência a mães e cuidadoras(es), se relaciona histórica e socialmente com as subjetividades e experiências cotidianas familiares, de proteção, educação e cuidado de crianças e jovens autistas? A pesquisa é qualitativa para possibilitar compreender a forma como cada participante demonstra e comunica as suas vivências, as situações nas quais aconteceram e os significados nas/para as suas vidas. Para tanto, será desenvolvida de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução 466/12), do Conselho Nacional de Saúde. Desta forma, a qualquer tempo você poderá desistir da sua participação voluntária, sem nenhum prejuízo. A pesquisadora se compromete a guardar a confidencialidade das informações, o anonimato e sua privacidade e de sua família. A participação na pesquisa não implica pagamento ou recebimento de qualquer valor financeiro, mas caso haja qualquer despesa com a sua participação, após devidamente comprovada, você será ressarcido, assinando no ato do ressarcimento, o recibo correspondente ao valor da despesa, ou informando o número da conta bancária de sua titularidade, para a realização do depósito. A coleta de dados será realizada da seguinte forma: por meio da realização de entrevista semiestruturada aplicada com 12 (doze) famílias, utilizando um roteiro de perguntas sobre o tema pesquisado. A duração máxima da entrevista é de cinquenta minutos. Dentre as 12 famílias que serão entrevistadas, em 08 famílias, as mães são as responsáveis pelos estudantes no CAEEPB, e em 04 famílias, essa responsabilidade é auto-declarada pelos pais de estudantes. A entrevista será gravada para possibilitar o registro das informações, bem como a sua transcrição; b) por meio do uso de imagem com 02 (duas) famílias, dentre as 12 (doze) famílias participantes das entrevistas, sendo uma família beneficiária do Programa Benefício de Prestação Continuada (BPC) na escola, que garante a renda mensal de 01 (um) salário mínimo e a outra família, não beneficiária do

referido Programa. Para esta coleta de dados/informações, denominada itinerário inclusivo, estima-se a duração entre 4 (quatro) e 08 (oito) horas, destinadas ao registro das imagens, a fim de acompanhar o percurso casa – serviço educacional – serviço de saúde, realizado pela família para dar suporte à inclusão social do estudante autista. Após a pesquisa, o material das entrevistas será arquivado por um período de 05 (cinco) anos e, em seguida, incinerados. As imagens registradas em vídeo serão utilizadas em eventos estritamente científicos, após a “Autorização para Uso de Imagem”, assinada pelas duas famílias referidas. Prevê-se risco mínimo para a pesquisa, posto que o participante poderá se emocionar ao revelar fatos e acontecimentos íntimos. Também é possível que ocasione a catarse, na medida em que, o momento da entrevista proporcione contar a sua experiência sobre o lidar com a deficiência. Há a possibilidade de seu desconforto ou de sua família diante de assuntos íntimos. Nesses casos, a pesquisadora providenciará o apoio psicológico de profissionais do Programa de Valorização e Saúde do Servidor, vinculado ao sistema público estadual de ensino e parcerias de instituições de educação superior com o CAEEPB, bem como do Sistema Único de Saúde (SUS) para minimizar tal desconforto. Antevê-se como benefícios da pesquisa a visibilização da problemática em relação ao cuidado de pessoas com deficiência (autismo); das ausências e silenciamentos e do universo invisível das demandas das famílias beneficiárias/não beneficiárias do BPC na escola. O estudo pode ainda, contribuir para a construção de novas redes de solidariedade, que promovam ou ampliem uma perspectiva da ética do cuidar e educar para além do familiar, estendendo-se ao social. Caso ocorra alguma dúvida ou necessite se comunicar com a pesquisadora, o contato poderá ser realizado pelo telefone (71) 99281-6634, ou na Universidade Católica do Salvador, Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea, localizada na Av. Cardeal da Silva, 205 – Federação, Salvador-Ba. CEP: 40.231-902.

Eu, _____
RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo com a minha participação, como voluntário, na pesquisa acima explicitada.

Salvador/BA, _____ de _____ de 2016.

Participante Voluntário

Pesquisadora

APÊNDICE II – Autorização para uso de imagem**AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM**

Eu, _____,
RG nº _____ declaro ter sido informado sobre os termos da pesquisa
e autorizo o uso de minha imagem e família, conforme os termos acima explicitados.

APÊNDICE III – Roteiro de entrevista

ROTEIRO DE ENTREVISTA NARRATIVA ORGANIZAÇÃO DA VIDA FAMILIAR: O QUE SE PODE APRENDER OU ENTENDER COM/NAS FAMÍLIAS COM AUTISMO?	
Entrevistado nº	Idade
Endereço	
Ano de ingresso do filho(a) com TEA no Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEPB)	
Questão geradora	Como era a sua vida/rotina familiar antes do seu filho entrar no CAEEPB?
1 Composição familiar/aspectos da convivência	<p>1.1 Convive com o pai do(a) filho(a) autista?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>1.2 Ter filho(a) autista interferiu no seu casamento/união com o pai do seu filho/a?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>1.3 Convive com um companheiro?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>1.4 Convive com outros parentes? Quais?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>1.5 Ter filho autista dificulta o seu relacionamento?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>1.6 Convive somente com o filho/a autista?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p>
2 Composição da renda familiar	<p>2.1 Você trabalha?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>2.2 Realiza trabalho informal?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>2.3 Qual atividade realiza? Por que?</p> <p>2.4 Recebe benefício social Sim() Não () Por que?</p>
3. Organização da vida familiar	<p>3.1 O que mudou na sua vida depois que seu filho/a passou a frequentar o CAEEPB? Por que?</p> <p>3.2 Como você organiza as atividades do seu dia? Por que?</p>

	<p>3.3 Você reserva um tempo no seu dia/semana para cuidar de você?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>3.4 Quanto é esse tempo? Entre uma e três horas () Entre três e cinco horas () Não sobra tempo para isso ()</p> <p>3.5 Como você faz para cuidar de si mesma? Por que?</p> <p>3.6 Quais os cuidados que costuma ter consigo mesma? Por que?</p>
<p>4. Rede de apoio social</p>	<p>4.1 Você tem ajuda de pessoa da família para cuidar da criança/jovem autista?</p> <p>Sim() Não () Por que?</p> <p>4.2 Você recorre a alguém ou instituição para ajudar no cuidado com o seu filho/a</p> <p>Sim() Não () Por que? Quem? Qual?</p>
<p>5. Estratégias de cuidado</p>	<p>5.1 Como você lida com as atividades de cuidado do seu filho/a?</p> <p>Por que?</p> <p>5.2 Como você faz para superar as dificuldades? Por que?</p>