

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL

CAROLINA LEITE BARROS

**MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO: DESAFIOS ENFRENTADOS DIANTE DO
DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

VITÓRIA
2016

CAROLINA LEITE BARROS

**MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO: DESAFIOS ENFRENTADOS DIANTE DO
DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – Emescam, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sílvia Moreira Trugilho

VITÓRIA
2016

Dados internacionais de Catalogação -na- Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

B277m Barros, Carolina Leite.
Mães de crianças com autismo: desafios enfrentados
diante do diagnóstico de autismo./ Carolina Leite Barros. - 2016.
109f.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sílvia Moreira Trugilho

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento
Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia
de Vitória, EMESCAM, 2016.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Família. 3. Direitos
sociais. 4. Inclusão social. I. Trugilho, Sílvia Moreira. II. Escola
Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória,
EMESCAM. III. Título.

CDU: 616.899

CAROLINA LEITE BARROS

**MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO: DESAFIOS ENFRENTADOS DIANTE DO
DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – Emescam, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 23 de dezembro de 2016.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Silvia Moreira Trugilho
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de
Vitória – EMESCAM
Orientadora

Prof. Dr. Valmin Ramos Silva
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de
Vitória – EMESCAM

Prof. Dr. Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo – UFES

Prof. Dr. Rogério Drago
Universidade Federal do Espírito Santo – UFES

À minha família, por ter permanecido ao meu lado, me incentivando a percorrer este caminho, por compartilhar angústias e dúvidas estendendo sua mão amiga em momentos difíceis.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela vida e a possibilidade de empreender esse caminho evolutivo, por propiciar tantas oportunidades de estudos e por colocar em meu caminho pessoas amigas e preciosas.

À minha família, especialmente ao meu esposo e incondicional companheiro e filhos Davi e Daniel. Aos meus irmãos e parentes que, mesmo estando a alguns quilômetros de distância, se mantiveram incansáveis em suas manifestações de apoio e carinho.

À MINHA MÃE e MEU PAI por todo amor, compreensão, apoio.

À minha orientadora Silvia Moreira Trugilho, um agradecimento carinhoso por todos os momentos de paciência, compreensão e competência.

Em especial agradeço as mães que participaram deste trabalho e se dispuseram compartilhar suas histórias de vida comigo.

Aos profissionais responsáveis e funcionários da AMAES, que me permitiram realizar esse estudo.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação da Escola Superior da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), que fizeram parte desse caminhar.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do estado do Espírito Santo – FAPES, pelo financiamento integral deste trabalho através da concessão bolsa de Mestrado, sem a qual este estudo não teria sido realizado.

RESUMO

O presente estudo abordou alguns desafios enfrentados por mães e familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista, verificou as principais dificuldades decorrentes da demanda de cuidados com o filho e seus modos de enfrentamento, refletindo sobre a postura da sociedade em relação à maneira de tratá-los, bem como demonstrou a importância das políticas estabelecidas pelo Estado, para que haja a garantia dos direitos destes indivíduos. Buscou-se estudar um fenômeno humano e social estando este relacionado às vivências de mães de crianças com autismo diante da busca de inclusão social de seus filhos, desvelando os modos de enfrentamento desenvolvidos por estas mães, na busca da garantia dos direitos sociais e da inclusão social. Assim, o objeto de pesquisa nos convidou à adoção de um método de pesquisa que se dirija ao estudo de experiências e vivências humanas em um dado contexto. Por isso é feita opção pela utilização do método fenomenológico de pesquisa. Ao analisarmos os relatos das mães percebemos que a falta de informação está presente em vários ambientes da sociedade e que é preciso maior visibilidade da legislação vigente para que seus integrantes participem do processo de inclusão, garantindo os direitos destes cidadãos.

Palavras-chave: Transtorno do espectro autista. Família. Direitos sociais. Inclusão social.

ABSTRACT

The present study boarded some challenges faced by mothers and children's relatives with autistic spectrum disorder, checked the main difficulties resulting from the demand of cares with the son and his ways of coping, thinking about the posture of the society regarding the way of treating them, as well as it demonstrated the importance of the policies established by the State, so that there is the guarantee of the rights of these individuals. It was looked to study a human and social phenomenon when this one is made a list to the existences of children's mothers with autism before the search of social inclusion of his children, revealing the ways of coping developed by these mothers, in the search of the guarantee of the social rights and of the social inclusion. So, the inquiry object invited us to the adoption of a method of inquiry that goes to the study of experiences and human existences in a given context. Therefore, it is made option by the use of the method phenomenological from inquiry. While analyzing the reports of the mothers we realize that the lack of information is present in surrounding many people of the society and that it is necessary bigger visibility of the legislation in force so that his integrands participate of the inclusion process, guaranteeing the rights of these citizens.

Keywords: Autism spectrum disorder. Family. Social rights. Social inclusion.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO..... | 9 |
| 20 AUTISMO: CONCEPÇÃO HISTÓRICA E CONCEITUAL..... | 16 |
| 3 BREVE ABORDAGEM A RESPEITO DA INCLUSÃO SOCIAL NA INTERFACE COM A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA..... | 23 |
| 3.1 PESSOA COM DEFICIÊNCIA, DIREITOS SOCIAIS E INCLUSÃO... | 23 |
| 3.2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E INCLUSÃO SOCIAL... | 28 |
| 3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS RELACIONADAS À PESSOA COM AUTISMO..... | 30 |
| 4 METODOLOGIA..... | 37 |
| 4.1 ABORDAGEM E TIPO DE PESQUISA..... | 37 |
| 4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA..... | 39 |
| 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA..... | 40 |
| 4.4 TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS..... | 41 |
| 4.5 TRATAMENTO DOS DADOS..... | 43 |
| 5 VIVÊNCIA DE MÃE DE CRIANÇAS COM AUTISMO E OS DESAFIOS ENFRENTADOS PARA O CUIDADO E INCLUSÃO SOCIAL DOS FILHOS..... | 44 |
| 5.1 VIVÊNCIAS DE SER MÃE DE CRIANÇA COM TEA: depoimentos..... | 47 |
| 5.2 DESAFIOS NA INCLUSÃO SOCIAL DA CRIANÇA COM TEA E OS MODOS DE SER MÃE..... | 85 |
| 5.3 SENTIMENTOS QUE MOVEM A LUTA..... | 94 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 97 |

| | |
|-------------------------|------------|
| REFERÊNCIAS..... | 101 |
| APÊNDICES..... | 107 |

1 INTRODUÇÃO

A realidade que envolve a família da criança que apresenta Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é angustiante. Muitos são os desafios enfrentados por mães e familiares de tais crianças, o que nos faz refletir sobre a postura da sociedade em relação a maneira de tratá-los, bem como a importância das políticas estabelecidas pelo Estado, para que haja a garantia dos direitos e a efetiva cidadania dessas pessoas.

O Transtorno do Espectro do Autismo, segundo o Dicionário de Saúde Mental (DSM-V) ¹, em sua 5ª edição, é uma condição do desenvolvimento neurológico, caracterizado por uma alteração da comunicação social e pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados. Inclui ainda como características inerentes a falta de reciprocidade social, a incapacidade de desenvolver e manter relacionamentos com seus pares ao seu nível de desenvolvimento, a aderência a rotinas e padrões de comportamentos ritualizados e interesses restritos.

É grande o interesse atual no estudo relacionado ao autismo em diversas áreas de conhecimento (medicina, psicologia, educação), tendo em vista a complexidade das condições que fazem parte da vida das pessoas que apresentam o TEA. São pessoas com características muito peculiares e que necessitam de uma atenção especializada, ou quase individualizada. Estas características podem favorecer o isolamento da criança, empobrecendo, ainda mais, suas habilidades comunicativas, ao que a literatura é unânime em indicar diagnóstico e intervenção precoces (BRASIL, 2013).

Entretanto, embora tenha havido crescente interesse no estudo do TEA, em geral os estudos existentes dirigem atenção para a produção de conhecimentos relacionados à condição de vida da pessoa com autismo, sendo poucos os que se interessam em abordar a condição da família/mãe na experiência/vivência relacionada ao filho com TEA e os desafios sociais vivenciados (e enfrentados) pela mãe da criança com autismo. A este respeito, Fávero (2005) afirma que a literatura científica tem vasta

¹ O DSM-V é um manual diagnóstico e estatístico feito pela Associação Americana de Psiquiatria para definir como é feito o diagnóstico de transtornos mentais. A versão atualizada foi editada em maio de 2013, e substituiu o DSM-IV, criado em 2000, que classificava o transtorno em quatro doenças diferentes. Com a nova classificação, todos foram incluídos no espectro.

publicação sobre a família de crianças com deficiência, especialmente com relação aos pais, mas que é necessário um estudo mais detalhado da sobrecarga emocional que considere os processos de enfrentamento.

No que se refere às políticas sociais públicas, em dezembro de 2011 foi lançado o Programa Viver sem Limites – Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Decreto 7.612 de 17/11/11) e, como parte integrante deste plano, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, a portaria 793, de 24/04/12 estabelece diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva; regressiva ou estável; intermitente ou contínua (BRASIL, 2012).

Recentemente também foi aprovada a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei 12.764 de 27/12/12), que considera o autista como pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. A aprovação dessa lei, junto com todas as articulações propostas pelo governo é resultado da luta de movimentos sociais, de associações de pais e entidades ligadas à pessoa com autismo em torno da proteção social legal e da eliminação da violação dos seus direitos.

Casos de discriminação, violência, falta de atendimento médico especializado e medicação, negação da matrícula na rede regular de ensino e tantos outros direitos negados a todo momento fizeram com que os pais se juntassem para garantir direitos de cidadania para a pessoa com autismo. A aprovação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, garante à pessoa com TEA direitos a todas as políticas de inclusão e, com isso, a reflexão sobre as condições desses sujeitos que passam a requerer maior atenção.

No Brasil, a situação das pessoas com deficiência (aqui incluídas as pessoas com TEA) passa por um processo de reconhecimento, aceitação e principalmente respeito por parte da população. Muitas famílias sentem-se discriminadas e excluídas do convívio social. Diante disso torna-se necessário que sejam tomadas medidas eficazes e apropriadas para promover na sociedade o respeito pelos direitos e pela dignidade da pessoa com TEA, com a intenção de gerar, também nas

famílias, o conhecimento sobre seus direitos, para que elas possam sair da condição de invisíveis e então assumir o comando de suas vidas.

Conforme demonstram Marques(2000) e Fávero (2005), o aumento do estresse diante do diagnóstico de autismo é evidente, e a falta de uma rede de apoio deve ser considerada para que essa família consiga superar e enfrentar os desafios impostos diante do quadro de autismo.

Vale a verificação das condições decorrentes do diagnóstico recebido pelos pais, o papel da mãe a partir daí e o impacto que ela sofre no processo de convivência com o filho, seus cuidados, sua educação e a possibilidade de se construir estratégias de enfrentamento que minimizem a sobrecarga que as famílias de pessoas com TEA vivenciam no seu cotidiano, afim de atenuar o sofrimento gerado por tantas dificuldades.

Ao refletirmos sobre a realidade enfrentada pelas famílias das pessoas com TEA, verificamos que há uma visão distorcida do transtorno, baseada em crenças pré-concebidas, o que pode acabar gerando situações que não favorecem a inclusão social das pessoas com TEA. A falta de conhecimento está em todos os lugares, sejam estes públicos ou privados, causando constrangimento e sofrimento tanto nas pessoas com autismo como em seus familiares. Em casos extremos ocorre até a segregação da criança com TEA, por diversas razões, dentre as quais estão o preconceito presente numa sociedade de ética e estética balizada pela lógica do consumismo, da competitividade, a falta de conhecimento dos pais em relação aos direitos sociais de seus filhos.

A experiência no contato diário² com uma criança com TEA me aproximou de um universo que compartilha das mesmas fragilidades, na busca pela aceitação e inclusão de seus filhos na sociedade, bem como a demanda da mãe por espaços de acolhimento para a expressão de suas necessidades e de possibilidades de realização como mulher, trabalhadora e cidadã.

²A experiência de contato diário referida no texto diz respeito a minha vivência como mãe de adolescente com TEA, o que me coloca dentro da condição real de ter um filho diagnosticado com autismo e os enfrentamentos sociais decorrentes desta situação e realidade.

Impulsionada e afetada pelo que acontece diante de mim, percebi na mãe cuidadora todas as aflições e angústias vivenciadas a partir do diagnóstico do filho. Assim como seus filhos, elas precisam ser cuidadas, e mais do que um cuidado acolhedor, essas mães precisam de estratégias sociais que as ajudem a enfrentar o seu dia a dia, para que possam cuidar de si e dos seus filhos com mais tranquilidade, cuidar das demandas do seu dia a dia.

Shmidt e Bosa (2007) apontam a mãe como a principal cuidadora da pessoa que apresenta transtorno do espectro autista e, por isso, ela está sujeita a desenvolver altos níveis de estresse, uma vez que o medo e a incerteza passam a ser emoções comuns enfrentadas por ela e os demais membros da família.

Observa-se que quanto maior o grau de comprometimento da pessoa com TEA, maior é o desgaste emocional e sobrecarga sobre as famílias, principalmente sobre a mãe, que acumula as funções da casa e a tarefa de cuidar do filho com TEA.

É preciso ter um olhar para as mães de pessoas com autismo, que assim como seus filhos também precisam ser cuidadas e acolhidas. Essas mães demandam a efetivação de modos de atenção social a partir do desenvolvimento de estratégias que as ajude no seu dia a dia, numa tentativa de amenizar toda a sobrecarga, que por hora, é inevitável em suas vidas. Isso é o que nos convida a desenvolver um estudo sobre a experiência materna de ter um filho com TEA e os desafios decorrentes.

Fávero (2005) menciona que a mãe é a pessoa que passa mais tempo com a criança com autismo e por isso, tende a abrir mão de exercer outras funções sociais. Essa mulher pode abrir mão de trabalhar, de buscar uma vivência social para cuidar desse filho que necessita da sua ajuda.

A aceitação da condição de ter um filho com TEA pode resultar em sofrimento dentro do grupo familiar. O filho perfeito, tão esperado tem que dar lugar a outro, com limitações e cuidados que demandam muito tempo. Muitas vezes, ocorre uma ruptura nas relações da família que não sabe como agir diante de tantas preocupações, medos e incertezas.

A mãe, em geral, assume o papel de cuidadora por uma necessidade e para proteger o filho com TEA e, com isso, geralmente, acaba sendo sobrecarregada física e emocionalmente. Sprovieri e Assumpção(2001)descrevem que a dinâmica familiar da pessoa com TEA é dificultadora para os demais membros desse grupo. A maternidade exercida nessas condições gera sofrimento, medo, angústias e incertezas, principalmente com relação ao futuro. É sobre a mãe que, comumente, recai toda a responsabilidade em cuidar do filho com autismo. E enfrentar esse desafio, grande parte das vezes sem o necessário apoio e orientação, acaba tornando desgastante a tarefa de cuidar do filho e conciliar isso com todos os demais compromissos e atividades inerentes aos papéis sociais de mulher, esposa e mãe.

Muitas famílias relatam que apesar de todo o movimento favorável à conscientização do autismo, elas ainda sofrem com o desconhecimento, com o despreparo, com o preconceito das pessoas nas ruas. Criar uma rede de apoio que atenda tanto à mãe quanto ao filho pode diminuir o impacto gerado pelo diagnóstico de TEA e minimizar a complexa tarefa de ser mãe de criança com deficiência. A família precisa sentir-se segura, precisa estar consciente que esse indivíduo é um cidadão de direitos e como tal, merece todo o respeito e amparo da sociedade.

Os apontamentos até aqui destacados revelam a importância de buscar conhecer melhor a efetividade das políticas sociais públicas na atenção aos direitos sociais e inclusão social da pessoa com autismo. Assim, como objetivo geral, buscou-se analisar a realidade vivenciada por mães de crianças com TEA no enfrentamento dos desafios diários relacionados aos cuidados e inclusão social de seus filhos. E, especificamente, objetivou-se descrever os desafios relatados por mães de crianças com autismo diante da busca de inclusão social de seus filhos, bem como desvelar os modos de enfrentamento desenvolvidos por mães de crianças com autismo na busca da garantia dos direitos sociais dos seus filhos.

Conhecer as principais dificuldades e pensar em estratégias para lidar com a condição de ter um filho com TEA constitui ponto fundamental a ser estudado. O desenvolvimento de estudos que voltem atenção para a condição da mãe de crianças com TEA se torna relevante cientificamente, pois contribui para produzir e ampliar os conhecimentos existentes sobre o Transtorno do Espectro do Autismo e

seus impactos na pessoa diagnosticada com autismo e seus cuidadores. Necessário se faz conhecer com maior profundidade a situação da mãe na atenção, cuidado e busca de inclusão social do seu filho com autismo. A situação é real e clama por atenção. Conhecer melhor como mães lidam com a situação de cuidar de um filho com autismo e os dilemas, desafios, dramas vivenciados em relação a esta condição poderá ser socialmente útil, no sentido de colaborar para a construção de estratégias que apoiem essas mães na sua lida diária.

Espera-se, com o desenvolvimento deste estudo, contribuir com a sistematização de conhecimentos que possibilitem a criação de serviços para auxiliar essas famílias, dando suporte social necessário para que estas possam se organizar e amenizar a sobrecarga diante da criação, educação e cuidados dos filhos.

Amy (2001, p.91) ressalta que os pais desejam encontrar um espaço que seja acolhedor, terapêutico e educativo e que, “ao ajudar seus filhos, permita-lhes continuar sua vida, trabalhar e dar aos outros filhos, quando eles existem, o tempo e o amor necessários”.

O desenvolvimento de políticas públicas que garante aos indivíduos com TEA e seus familiares uma qualidade de vida, com serviços adequados às suas necessidades faz-se necessário para atenuar as dificuldades enfrentadas no cotidiano. O desenvolvimento de trabalhos sobre o TEA contribui para a produção científica desta temática, constituindo um importante recurso para a promoção do conhecimento sobre a causa.

Pretendeu-se com este estudo contribuir para a construção de estratégias que auxiliem as mães a enfrentar as dificuldades vivenciadas por estas quando se tem um filho que demanda cuidados especiais. Pretendeu-se também refletir sobre a condição da pessoa com deficiência na sociedade e contribuir para a proposição de ações que ajudem a superar as barreiras existentes em relação à inclusão social de pessoas com deficiência e à convivência destas na sociedade. Por fim, espera-se que os conhecimentos sistematizados possam contribuir para o esclarecimento em relação aos direitos sociais das pessoas com TEA e seus cuidadores.

O estudo foi contemplado por uma abordagem qualitativa de cunho descritivo, com ênfase na mãe, mulher cuidadora e os desafios que ela enfrenta diante da condição

do filho autista. Para sua realização, foi procedido à coleta de depoimentos de algumas mães de crianças com TEA, que participam de atividades desenvolvidas na Associação dos Amigos dos Autistas do Espírito Santo (AMAES), local que se constituiu campo da pesquisa.

A partir destas considerações iniciais sobre o tema de estudo, seus objetivos, relevância, contribuições esperadas e forma de realização, passamos a apresentar o trabalho na forma como o mesmo segue organizado em sua estrutura.

O capítulo que segue a introdução, intitulado “O autismo: concepção histórica e conceitual” se propõe a apresentar uma abordagem a respeito da evolução histórico-conceitual do autismo, demonstrando as reformulações ocorridas na concepção do mesmo até chegarmos hoje à denominação utilizada para o autismo, que vem a ser o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

O capítulo seguinte, denominado “Breve abordagem a respeito da Inclusão Social na Interface com a questão da deficiência”, versa sobre os direitos da pessoa com deficiência, sobre inclusão e as leis que foram criadas para amparar essa população, além de abordar a respeito da inclusão social das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

O capítulo posterior, intitulado Metodologia, apresenta ao leitor o método científico de pesquisa empreendido na realização do estudo vivência de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista no cuidado e na inclusão social de seus filhos.

Na sequência, o capítulo denominado “Vivência de mães de crianças com autismo e os desafios enfrentados para o cuidado e inclusão social dos filhos”, destina-se a demonstrar os dados obtidos na pesquisa realizada, com a análise interpretativa dos mesmos, buscando desvelar as formas construídas pelas mães de crianças com TEA no enfrentamento para a inclusão social dos filhos. Embora existam muitas questões, procuramos refletir algumas delas com o objetivo de compreender as vivências dessas mulheres.

Por fim, as Considerações Finais se dedicam às últimas considerações sobre o trabalho realizado e suas implicações no ser da autora, bem como a consideração das contribuições possibilitadas pelo estudo e seus desdobramentos.

2 O AUTISMO: CONCEPÇÃO HISTÓRICA E CONCEITUAL

O termo autismo foi mencionado pela primeira vez na literatura em 1911 por Eugen Bleuler, para nomear a perda de contato com a realidade, característica esta que ocasionava uma grande dificuldade ou inabilidade de comunicação (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Bleuler definiu a “barreira” autística como um interesse acentuado na vida interior em detrimento do mundo exterior, o que poderia resultar, segundo ele, na criação de um mundo próprio, fechado, inacessível, impenetrável. (CAVALCANTI; ROCHA, 2007, p. 42).

Embora Eugen Bleuler tenha utilizado a expressão autismo, o que conhecemos hoje sobre o transtorno, configurou-se trinta e oito anos mais tarde, a partir dos estudos de Leo Kanner.

Em 1943 o psiquiatra americano Leo Kanner publicou um trabalho intitulado “As perturbações Autísticas do Contato Afetivo”. Nesse artigo Kanner descreve as características de um grupo de crianças cuja condição difere marcadamente e que até aquele momento não apresentava nenhum relato semelhante descrito. Em 1949, tais características foram chamadas por Kanner de Autismo Precoce, pois acreditava que tais manifestações ocorriam no início da infância.

A descrição de Kanner procurava enfatizar a noção de afastamento social, por isso a escolha do termo autismo que, segundo Bosa, já existia:

Esse termo na verdade, deriva do grego (autos = si mesmo + ismo = disposição/orientação) e foi tomado emprestado de Bleuler (o qual, por sua vez, subtraiu o “eros” da expressão autoerotismus, cunhada por Ellis, para descrever os sintomas fundamentais da esquizofrenia) (BOSA, 2002, p. 26).

O estudo de Leo Kanner norteou muitas pesquisas e investigações como Hans Asperger que, em 1944, descreveu em seu trabalho “Die Austischen Psychopathen im Kindersaltem”, um grupo de crianças que apresentava comportamentos semelhantes aos descritos por Kanner (1944 apud PEREIRA, 2006).

O trabalho de Asperger, publicado originalmente em alemão, tornou-se conhecido somente em 1981, quando a psiquiatra Lorna Wing descreveu um tipo especial de autismo e em homenagem a Hans Asperger publicou seu trabalho sob o título “*Asperger’s Syndrom: A Clinical Account*”. O reconhecimento na área médica só ocorreu no início da década de 1990 com a publicação da décima edição da

Classificação Internacional de Doenças (CID-10) em 1992, e do DSM-IV(Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais) em 1993, segundo Klin (2006).

O DSM foi idealizado para coletar informações referentes aos transtornos mentais, uma necessidade da medicina que buscava uma classificação para essas doenças.

Constituiu-se como um importante instrumento, utilizado inicialmente nos Estados Unidos e posteriormente em diversos países no mundo, com a finalidade de uniformizar a linguagem utilizada para a classificação das perturbações mentais.

A primeira versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSM-I) foi lançada em 1952, e forneceu critérios diagnósticos das perturbações mentais. A primeira edição do DSM é uma variante da sexta versão da Classificação Internacional de Doenças (CID), da Organização Mundial da Saúde (OMS), que pela primeira vez incluiu em suas descrições clínicas uma seção dedicada aos transtornos mentais.

Essa versão descreveu sintomas autísticos, no entanto, estes eram classificados em um subgrupo da esquizofrenia infantil, não sendo o quadro de autismo considerado como um diagnóstico único. O Manual foi amplamente utilizado por profissionais da área de saúde mental, em diversos países do mundo, especialmente para auxiliar no diagnóstico e foi utilizada por quinze anos.

Entre os anos de 1950 e 1960, houve uma corrente que acreditava que o autismo era causado por pais que não eram emocionalmente ligados aos seus filhos, era conhecida como a teoria da mãe “geladeira” que atribuía a causa a falta de calor materno. O termo “mãe geladeira” foi cunhado por Leo Kanner mas foi o psicanalista Bruno Bettelheim que o tornou conhecido.

Ao descrever que o autismo era provocado pela falta de sentimentos da mãe, Kanner sugeriu que o autismo era adquirido e que os pais eram os causadores da síndrome. No entanto, para que os pais não assumissem a culpa pela condição do filho, ele acaba apontando a incapacidade inata dessas crianças de linguagem e comunicação (CAVALCANTI; ROCHA, 2007).

Bettelheim, em 1960, escreveu um livro de grande sucesso sobre o autismo (A fortaleza vazia) , baseado nos pontos de vista de Kanner a respeito da afetividade materna.

Essa teoria foi descartada, pois outros estudos identificaram que não havia diferença significativa, entre a afetividade de pais de crianças autistas e de crianças não autistas (KLIN, 2006; FILHO; CUNHA, 2010).

O DSM-II foi publicado em 1968 e nesta segunda edição, o autismo não foi descrito como um diagnóstico específico.

Tanto na primeira quanto na segunda versão observa-se a abordagem psicanalítica como referencial para a compreensão e tratamentos dos transtornos mentais. O DSM-I sofreu grande influência de Adolf Meyer, psiquiatra americano de grande destaque que “concebida as doenças mentais como uma reação a problemas da vida e situações de dificuldade impingidas individualmente”(RUSSO;VENÂNCIO,2006, p.464).

Conforme observam Russo e Venâncio (2006), apesar da segunda edição do manual não trazer os transtornos mentais como consequência aos eventos de vida, percebe-se uma continuidade entre a primeira e a segunda edição e, em ambas, a doença mental sendo considerada expressão simbólica de realidades psicológicas.

Em 1978, tomando como base o estudo de Kanner, Michael Rutter definiu o autismo com base em quatro critérios essenciais: início precoce, em média aos dois anos de idade, incapacidade de desenvolvimento de relações sociais, linguagem atrasada ou comprometida, comportamentos inadequados com a presença de resistência a mudanças (ELIAS, 2005).

Rutter (1997) estudou e definiu o autismo como uma síndrome comportamental originada por fatores orgânicos. Ele também chamou a atenção para os comportamentos individuais que cada caso poderia apresentar.

Em 1980 foi lançado o DSM-III e a definição de Rutter somada aos estudos e trabalhos sobre autismo publicados, influenciaram a definição, colocando o autismo na classe dos transtornos: Transtornos Invasivos do desenvolvimento (TIDs). Esse

termo foi escolhido para descrever o fato de que diversas áreas de funcionamento são afetadas no autismo (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004; KLIN, 2006).

A nomenclatura TID foi utilizado pela classificação internacional de doenças CID-10, na qual classificou o autismo como um grupo de transtornos caracterizados por alterações qualitativas das interações sociais recíprocas, dificuldades de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo (OMS, 1993).

A publicação do DSM-III representou uma ruptura absoluta com a classificação que até então era utilizada e foi considerada um divisor de águas, uma mudança de paradigmas. Russo e Venâncio (2006) afirmam que este Manual foi proclamado como “a-teórico, baseado em princípios de testabilidade e verificação a partir dos quais cada transtorno é identificado por critérios acessíveis à observação e mensuração empíricos”(p. 465).

Ao descrever as mudanças, Russo e Venâncio (2006) apontam três níveis de ruptura provocada pelo DSM-III:

A ruptura se deu em três níveis, que se articulam entre si, como veremos a seguir: no nível da estrutura conceitual rompeu com o ecleticismo das classificações anteriores presentes nos livros-texto clássicos majoritariamente utilizados na clínica psiquiátrica, propondo não apenas uma nomenclatura única, mas, sobretudo, uma única lógica classificatória; no nível da hegemonia dos campos de saberes concorrentes, representou uma ruptura com a abordagem psicanalítica dominante no âmbito da psiquiatria norte americana; e, por fim, no nível das representações sociais relativas ao indivíduo moderno, forjou não apenas novas concepções sobre o normal e o patológico, mas também participou do engendramento de grupos identitários (RUSSO;VENÂNCIO, 2006: 465).

Percebe-se até aqui que o conceito de autismo se modificou, portanto, não somente no que diz respeito às suas possíveis causas, mas também no que se refere à sua própria conceituação.

Ainda trilhando o conceito, Lorna Wing, em 1988, mencionou uma tríade para descrever o autismo. Tal descrição pauta os critérios de diagnóstico referentes ao Transtorno do Espectro do Autismo, são eles: dificuldade de relacionamento social, dificuldade de comunicação e falta de flexibilidade de pensamento e comportamento. Estas características definem o que é comum a todos os pertencentes ao grupo que possuem o diagnóstico de autismo e é conhecida como “Tríade de

Wing”(JORDAN,2000).Esta tríade de sintomas, chamado de “espectro autista”, foi reconhecida em todos os níveis de inteligência e está incluída no DSM-IV como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, não especificado.

O DSM-IV, lançado em 1994, trouxe a Síndrome de Asperger e ampliou o Espectro do Autismo, que passou a considerar os casos mais leves, que são relativos aos indivíduos mais funcionais.

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR) o transtorno autista já é descrito como o Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) abarcando cinco categorias diagnósticas: Transtorno Autista, o Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra Especificação (APA,2002).

No DSM-IV-TR (2003), houve alterações textuais, entre elas a modificação do termo usado para classificar o autismo, sendo ele nomeado como Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs), os quais se caracterizam pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, e presença de comportamentos e interesses estereotipados. Uma das características mais marcantes do DSM-IV, no que se refere à psicopatologia da infância, é o desaparecimento do termo psicose, deixando claro o lugar do autismo como distinto das psicoses e esquizofrenia.

Em 2013 foi publicada a quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, o DSM-V, que eliminou todos os subtipos referentes ao autismo e os indivíduos passaram a ser diagnosticados em um único espectro, com diferentes níveis de gravidade, denominado Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Os transtornos mencionados na versão do DSM-IV deixaram de ser vistos isoladamente, com exceção da Síndrome de Rett, e foram inclusos no diagnóstico do TEA. Tais mudanças foram feitas para contribuir na melhora dos critérios diagnósticos e identificação de tratamentos mais focados para os prejuízos identificados (APA, 2013).

No DSM-V o TEA é classificado como um Transtorno do Neurodesenvolvimento e, de acordo com Mello (2007), as causas são desconhecidas. O autismo pode

ocorrerem qualquer classe social, etnia ou cultura, sendo que cerca de 65 a 90% dos casos estão associados à deficiência mental (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

O que antes (DSM-IV) era uma tríade de sintomas transformou-se em uma díade e seus subgrupos, atendendo a critérios específicos. A Díade é composta por: déficits sociais e de comunicação, comportamentos repetitivos e restritivos. Os sintomas devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (DSM – V, 2013).

Essas mudanças certamente irão refletir no número de pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil e no mundo. O que pode parecer uma epidemia de autismo é mais provável que seja uma mudança nos critérios para o diagnóstico no tempo. O aumento do número de casos num período curto de tempo, portanto, atribui-se a uma mudança no modo como a psiquiatria passou a descrever e a classificar um conjunto de comportamentos e de características que já se apresentavam com determinada frequência na população. Klin (2006) argumenta que o aumento nos índices de prevalência do autismo significa que mais indivíduos são identificados como tendo esta ou outras condições similares, não significando que a incidência geral do autismo esteja aumentando.

Apesar das conceituações ao longo dos anos, percebe-se que existe pouca informação referente ao autismo. Os diagnósticos são complexos e as famílias sentem-se perdidas diante do que lhes é apresentado.

No Brasil, ainda não há muitos estudos sobre a epidemiologia do autismo. Esta falta de conhecimento acontece principalmente nos países em desenvolvimento. No entanto, há algumas informações colhidas que são possíveis de generalizar. Uma delas é distribuição de autismo por sexo, pois sabe-se que é muito mais comum a ocorrência de autismo em pessoas do sexo masculino; em torno de 4 meninos para uma menina. Segundo Paula, Ribeiro e Teixeira (2011, p. 156):

[...] essa proporção varia consideravelmente, quando se leva em conta o funcionamento intelectual: entre autistas com retardo mental moderado ou profundo, a proporção é de aproximadamente 1,5:1, enquanto que entre

aqueles sem deficiência mental, essa proporção se eleva em 5,5 para cada menina.

A falta de conhecimento pode acabar levando a uma percepção reduzida da sociedade gerando atitudes discriminatórias. Faz-se necessário uma sensibilização para que essas pessoas possam exercer sua cidadania. Somente em 2012 o Brasil colocou em evidência os autistas e suas famílias, por meio da Lei nº12.764/12, que garante às pessoas com TEA importantes proteções sociais, pois passam então a ser assistido sob a ótica da pessoa com deficiência. Significa que a pessoa com TEA passa a ter legalmente (sem necessidade de interpretação) todos os direitos conferidos às pessoas com deficiência em todas as leis. Assim, fica assegurado o direito aos serviços de saúde visando a atenção as suas necessidades, educação e ensino profissionalizante, oportunizando o acesso às políticas públicas que buscam garantir a participação social das pessoas com TEA.

O autismo é um transtorno que desperta cada vez mais o interesse de pesquisadores, por se tratar de um tema ainda desconhecido pela maioria das pessoas. É desafiador, por suas características e por desconhecimento das pessoas diante do transtorno. Inúmeros são os desafios frente à especificidade do TEA, portanto, para que a inclusão ocorra, é preciso ações que trabalhem o respeito à diversidade e os direitos da pessoa com deficiência.

A esse respeito, em 2007 a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, ressaltando a importância da discussão sobre as questões que emergem diante do quadro de autismo. Um dia dedicado a conscientização com o objetivo de gerar ação, conhecimento, capacitação e menos preconceito, além de conscientizar a população mundial sobre o autismo.

3 BREVE ABORDAGEM A RESPEITO DA INCLUSÃO SOCIAL NA INTERFACE COM A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA

Esse capítulo se dedica a destacar aspectos teóricos e legais relacionados à questão da deficiência e do TEA, no debate a respeito da inclusão e dos direitos sociais da pessoa com deficiência, com foco na pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Em primeiro plano apresenta ao leitor uma pequena abordagem sobre direitos sociais e inclusão da pessoa com deficiência, para na sequência abordar a inclusão social da pessoa com TEA e as políticas públicas relacionadas a pessoa nessa condição.

3.1 PESSOA COM DEFICIÊNCIA, DIREITOS SOCIAIS E INCLUSÃO

O conceito de inclusão está relacionado a estar ou ser incluído, ser aceito, ser compreendido. Para compreender a inclusão, alguns autores tentam defini-la a partir do conceito de exclusão (AZEVEDO; BARROS, 2004; SPOSATI, 2006), que traz aqueles que estão do lado de fora de um contexto, daqueles que não pertencem a um determinado grupo e por isso são colocados de lado. Inclusão então trata de como nós, sociedade, lidamos com a diversidade, com a diferença. Inclusão social é o ato de compreender e inserir todos na sociedade e assim garantir os direitos dessas pessoas.

Stainback e Stainback (1999) descrevem a inclusão como uma atitude, uma convicção, um modo de vida, um modo de viver juntos baseado na convicção de que cada um pertence a um grupo. Trata-se, portanto, da consciência da comunidade, da aceitação das diferenças e percepção das necessidades do outro. Para Ladeira e Amaral (1999), a inclusão é conceituada como um processo que se prolonga ao longo da vida de um indivíduo e que tem por finalidade a melhoria da qualidade de vida do mesmo, ou seja, a definição desloca o foco da questão inclusão contraposta à exclusão como fenômeno determinístico e o situa como um processo longo e vinculado à qualidade de vida.

As pessoas com deficiência sempre foram percebidas como sujeitos distintos e não pertencentes a grupos sociais que participam do fenômeno da inclusão como processo social. Essa visão tem se modificado, a partir da criação das políticas

públicas que permitiram que a deficiência começasse a ser compreendida como uma questão social.

A Organização das Nações Unidas (ONU), tem algumas declarações que foram incorporadas pelos países signatários em suas leis. Assim, em 1948 temos a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que em seu Artigo 1º estabelece: “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direito”. Constitui-se em um documento marco na história dos direitos humanos e que reconhece os valores supremos da igualdade, da liberdade e da solidariedade entre os homens.

No ano 1975, a ONU proclamou a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, com apelo a ação nacional e internacional para que fossem assegurados os direitos da pessoa com deficiência. O texto traz a pessoa com deficiência com os mesmos direitos civis e políticos, econômicos, sociais e culturais das demais pessoas. Nos anos seguintes surgiram várias diretrizes e recomendações com o objetivo de garantir à pessoa com deficiência o mesmo cuidado dispensado aos cidadãos sem deficiência (ONU, 1975).

Em 1981 foi instituído o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e o Programa Mundial de Ação relativo às pessoas com deficiência, adotado pela Assembleia Geral através de sua resolução 37/52 de 3 de dezembro de 1982 (Resolução nº 37/52).

Além da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, no âmbito internacional destacam-se a Convenção da Guatemala para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas com deficiência e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. O Brasil ratificou os tratados e convenções internacionais, comprometendo-se com a causa dessas pessoas.

No Brasil, a Constituição de 1988 tornou-se um marco dos direitos da pessoa com deficiência, na medida em que rompeu com o modelo assistencialista predominante até então. Proibiu a discriminação de salários e de critérios de admissão e responsabilizou o Estado quanto a saúde, assistência social e o atendimento educacional especializado, além de garantir a reserva de um percentual de cargos públicos para as pessoas com deficiência. Pela primeira vez uma lei no país fala da

Seguridade Social ou seja, a partir da sua promulgação, torna-se universal o direito à Saúde e a Assistência Social.

Em 1989 foi promulgada a Lei Federal nº 7.853/89, que dispõe sobre o apoio à pessoa com deficiência, além de definir crimes praticados contra a pessoa com deficiência. Esta lei criminaliza a discriminação de pessoas com deficiência no ambiente de trabalho e foi regulamentada pelo Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.

Em 1991 tem-se a publicação da Lei nº 8.213/91, a Lei de Cotas, que são políticas de ações afirmativas que asseguram às pessoas com deficiência o direito ao acesso ao mercado de trabalho, seja através do âmbito público ou privado.

No ano de 2008, através da ONU, ocorre a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com deficiência, primeiro tratado internacional de direitos humanos do século XXI, específico para essas pessoas. A promulgação desse documento pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, ganhou destaque por ter sido a primeira convenção internacional com equivalência de emenda a constituição, no Brasil.

Esta Convenção foi tomada como base, pelos países signatários, para a construção das políticas sociais, no que diz respeito tanto a identificação do sujeito albergado pela proteção social, quanto dos direitos a serem garantidos ou assegurados (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

A Convenção trouxe a reafirmação da história do movimento das pessoas com deficiência e a inclusão é justamente a modificação que traz a convenção. Definitivamente é abandonado o modelo da integração, que trazia o foco nas pessoas e seus impedimentos dando lugar a inclusão, que tem como base as transformações que precisam ser feitas no ambiente, nas barreiras, para que então as pessoas com deficiência tenham um grau de funcionalidade e tenham verdadeiramente a sua participação assegurada na sociedade. Ela não é um ponto de partida, ao contrário, é um ponto de chegada do movimento das pessoas com deficiência em sua evolução. Essa concepção traduz a noção de que a pessoa é o principal foco a ser observado e valorizado, antes de sua deficiência, bem como sua real capacidade de ser o agente ativo de suas escolhas (MARTINS, 2008).

Não se pode falar em cidadania, dignidade e respeito se a caminhada das pessoas com deficiência pela vida ainda não é uma caminhada adequada de acordo com as leis e de acordo com a Convenção da ONU sobre os direitos da pessoa com deficiência, que traz a percepção de direitos humanos, ou seja, não cabe uma prescrição pela metade: ou as pessoas têm direito ou não têm direito. Não existe a possibilidade de deixarmos à deriva um grupo de pessoas que necessitam de uma maior criatividade, de um maior investimento da nossa capacidade de resolver os problemas. A sociedade precisa se modificar para atender essas pessoas, para quebrar as barreiras que as impedem de exercer sua cidadania.

Ao refletir sobre esse percurso, levantado até aqui, não podemos deixar de tratar a inclusão também no âmbito da educação. Em 1994 tivemos a Conferência Mundial em Educação Especial, realizada em Salamanca, na qual a expressão “necessidade educacional especial” foi cunhada e consagrada além de ter estabelecido princípios importantes, dentre eles, destaque a Introdução nº 3 e 4 que diz: as escolas devem acolher “todas as crianças, independente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras” e “Todas as diferenças humanas são normais e a aprendizagem deve, portanto ajustar-se às necessidades de cada criança; uma pedagogia centralizada na criança é positiva para todas as crianças e, conseqüentemente, para toda a sociedade”. A inclusão passa então a assumir a normalidade das diferenças humanas, importando-se menos com os impedimentos e mais com as potencialidades de cada um.

Surge então o termo escola inclusiva, que diz respeito a uma pedagogia centrada na criança e implica uma mudança de atitudes individuais e sociais. O compromisso com a inclusão escolar de todas as crianças com necessidades educacionais especiais é previsto na Constituição Federal de 1988, que em seu artigo 208-III traz o princípio da igualdade e matrícula “preferencialmente na rede regular de ensino”. A Lei nº 7.853/89, artigos 2º e 8º, fornece as modalidades e a Lei de Diretrizes de Base da Educação Nacional de 1996 (LDB), Lei nº 9.394/96, artigos 58 a 60 reforça esse compromisso nos mesmos termos. Isto se torna uma meta a atingir para todo o sistema educativo, que deve traduzir em princípios e ações.

Verifica-se, socialmente, que o movimento para a inclusão tem avançado para oferecer reais oportunidades a pessoa com deficiência. Um novo paradigma de

atenção às pessoas com deficiência vem sendo construído no campo da política pública, no campo da afirmação de direitos. Não se trata de um experimento, mas de uma decisão, um caminho sem bifurcações, que começa na família e logo encontrará o mundo da educação que deixa de segregar e passa a incluir a pessoa com deficiência.

No campo da saúde não podemos deixar de citar a Rede de Cuidados a Saúde da Pessoa com Deficiência, o Saúde sem Limites, criado a partir do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limites, por meio do decreto nº 7.612 de novembro de 2011, que corresponde a direitos conquistados pelas pessoas com deficiência e que corrige uma lacuna importante em termos de acesso a saúde para essa população. Essa política induz a articulação entre os serviços, garantindo ações de promoção a saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação. Mais um dispositivo de inclusão social previsto em lei, que tem o objetivo de garantir a saúde e a dignidade dessa população.

As políticas públicas têm o objetivo de estruturar a coletividade de interesses, tornando-se um instrumento para a garantia dos direitos referentes à saúde, educação, trabalho, moradia, lazer, segurança, assistência social, infância, visando reduzir as desigualdades entre as pessoas. A assistência social, juntamente com a saúde, compõe a Seguridade Social, que é a Política de proteção integrada da cidadania. Considerada por Yazbek (2004) como política estratégica de inclusão, a assistência Social tem como princípio contribuir para a melhoria das condições de vida dos sujeitos que enfrentam processos de exclusão social. Nesse sentido destaca-se a lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), por meio da qual se institui em seu capítulo 1, Art. 2, Parágrafo único que:

A assistência social realiza-se de forma integrada às políticas setoriais, visando ao enfrentamento da pobreza, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais (BRASIL, 1993).

Diante da exposição de algumas leis específicas citadas até aqui, fruto de um processo histórico da luta das pessoas com deficiência, trazemos para a discussão o Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº13.146/15, que entrou em vigor em janeiro de 2016, abrindo um novo paradigma no país. A sociedade, através do estatuto terá que se preparar para receber a pessoa com deficiência, e não mais a

pessoa com deficiência terá que se adaptar a uma sociedade que não está apta a recebê-lo.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência é um conjunto de leis que visa a inclusão, por meio de medidas de caráter social, da pessoa com deficiência. Ela define a pessoa com deficiência como aquele indivíduo que tem algum tipo de impedimento de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e traz três objetivos: direitos, oportunidades e acessibilidade, portanto, ela objetiva assegurar os direitos das pessoas com deficiência através da promoção da equiparação de oportunidades, além de promover a garantia da acessibilidade.

A nova lei traz princípios da Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU e critérios mais flexíveis, pois não qualifica a deficiência, ampliando, assim, o universo de pessoas beneficiadas. Ela garante condições de acesso a educação, saúde, aumento nas punições para atitudes discriminatórias e estabelece que seja criado um cadastro para facilitar a elaboração de políticas públicas.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência constitui-se como um marco importante que fortalece o conjunto de políticas públicas que já vinham sendo desenvolvidas dentro do Plano Viver Sem Limites e ainda irá possibilitar a construção do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência, para coletar, processar e disseminar informações que permitam a identificação e a caracterização socioeconômica da pessoa com deficiência. A sua implementação deve ser responsabilidade da União, dos estados, dos municípios e de toda a sociedade.

3.2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E INCLUSÃO SOCIAL

Mendes (2006), ao discutir a respeito da educação inclusiva, ressalta que a inclusão social implica em construção de um processo social bilateral no qual as pessoas excluídas e a sociedade buscam em parceria efetivar oportunidades iguais para todos em meio à construção de uma sociedade democrática com respeito à diversidade, bem como o reconhecimento político das diferenças. Assim, falar de inclusão das pessoa com Transtorno do Espectro Autista significa compreender suas limitações e permitir que elas participem da sociedade, como cidadão.

A inclusão, enquanto processo social, começa dentro do ambiente familiar, que deve acolher a criança com TEA e a família, por sua vez, deve ser fortalecida e instruída para buscar e defender os direitos da pessoa com autismo garantindo a ela a participação na sociedade.

Cunha (2014) traz a informação que uma grande ajuda para esses indivíduos vem da relação familiar, em razão da interação social e do afeto. Posteriormente, a escola configura-se como um espaço para a quebra de atitudes excludentes em relação as crianças autistas. Para Stainback e Stainback (1999,p.21) “O ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos – independente do seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural – em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas”.

Em sentido mais amplo, a escola inclusiva é um lugar potencializador para o desenvolvimento do sujeito, além de apresentar-se como um espaço para o estabelecimento de vínculos entre eles. Vasques (2008) indica que é preciso superar a concepção da escola como lugar voltado para a socialização e adaptação das atividades com o acesso ao currículo. As pesquisas pautadas na perspectiva da educação inclusiva indicam “[...] a necessidade da construção de espaços colaborativos; refletir sobre o ensinar/aprender desses sujeitos e sobre os saberes/fazeres implicados nesse complexo e multideterminado processo”(VASQUES, 2008, p.9).

A educação é um direito constitucional de todos, é obrigação do Estado (artigo 54 da Lei nº8.069/90- Estatuto da Criança e Adolescente, artigo 6º e 205 da Constituição Federal), que deve garantir as crianças com TEA atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino visando a garantia do seu desenvolvimento como pessoa e o exercício da cidadania. Mais do que uma oportunidade de acesso, é preciso eliminar as barreiras que obstruem o processo de escolarização e que impedem o desenvolvimento desses alunos.

A proposta de educação inclusiva (Tratado de Guatemala, 1991; Declaração de Salamanca, 1994) declara que todos os alunos devem ter a possibilidade de integrar-se ao ensino regular, mesmo aqueles com deficiência. A escola deve adaptar-se para atender a esses alunos, contemplando os fundamentos de uma escola inclusiva que busca ações com práticas heterogêneas para favorecer a inclusão desses indivíduos.

A LDB, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº9.394/96), alterada pela Lei nº12.796/13 dispõe que o ensino deve assegurar aos alunos currículos, métodos, recursos e organização específicos para atender às suas necessidades. A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008) preconiza o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência. O Ministério da Educação, através da política de inclusão tem como objetivo transformar a escola em um espaço democrático e acolhedor. Sendo assim, a educação configura-se como base de toda a construção social, intelectual, de interação e crescimento individual e a inclusão escolar, fator de promoção de oportunidades de convivência para as crianças com TEA, que têm a chance de prepara-se para a vida em comunidade e exercitar a sociabilidade.

Como bem aponta Mendes (2006), a inclusão como processo social deve ser democrático e necessita do esforço coletivo e bilateral para que as pessoas com deficiência sejam reconhecidas e verdadeiramente incluídas. A limitação da pessoa com deficiência não diminui seus direitos tão pouco deve ser considerado como um benefício concedido em função das suas limitações. As pessoas precisam compreender que estes são cidadãos que fazem parte da sociedade, que deve estar preparada para recebê-los.

Na área da saúde, além de todas as garantias previstas em lei para a pessoa com deficiência, o Ministério da Saúde publicou a Diretriz de Atenção a Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, escrita em forma de cartilha com linguagem simples e acessível, que traz uma tabela com indicadores do desenvolvimento infantil e sinais de alerta para que médicos do Sistema Único de Saúde possam fazer a identificação precoce do autismo em crianças de até três anos. A Diretriz é um esforço da Sociedade civil e do governo brasileiro que objetiva qualificar e melhorar a identificação precoce dessas crianças e melhorar a qualidade de vida dessas famílias, tirando-as da invisibilidade.

Com base na concepção de inclusão social defendida por Mendes (2006), é possível aqui afirmar que incluir a pessoa com TEA na sociedade pressupõe o reconhecimento de sua cidadania, o respeito e aceitação à sua forma de ser diferente dos padrões considerados normais, conferindo a ela oportunidades para atuação na sociedade.

3.3 POLÍTICAS PÚBLICAS RELACIONADAS À PESSOA COM AUTISMO

As políticas públicas para a pessoa com autismo foram construídas através de lutas e ações movidas por famílias e profissionais de saúde que atendiam essas pessoas.

A necessidade fez com que essas famílias se unissem para assegurar direitos e proporcionar a igualdade de oportunidades aos autistas. Mães, pais e familiares de pessoas com autismo criaram associações com o objetivo de garantir aquilo que o estado não oferecia, pois não diferenciava essas pessoas, que por hora, ficavam excluídas e desamparadas.

Ainda que existam leis que garantam os direitos da pessoa com TEA,

[...] o Estado ainda não se fez sensível nem para reconhecer os direitos de cidadania dessa população (autistas) fornecendo serviços de qualidade, sejam pedagógicos, de saúde ou mesmo ocupacionais (CAMARGOS JR., 2010, p. 40).

Para Omote (2006) o que as famílias das pessoas com deficiência esperam em relação à sociedade é o respeito, e não a caridade ou pena. Elas querem que seus filhos sejam olhados como pessoas com limitações e potenciais; especiais e valorosas. A aprendizagem de um convívio produtivo na diversidade é essencial para a formação de novas gerações, melhor qualificadas para a promoção da equidade e justiça social. Daí, imediatamente, se visualiza a razão da defesa do convívio entre os diferentes, incluindo aqueles que possuem limitações expressivas decorrentes de alterações constitucionais determinadas por doenças ou traumas e acidentes.

No Brasil, a criança com TEA muitas vezes é vista pela sociedade como um indivíduo sem capacidade de desenvolvimento e de interação social, o que revela um certo equívoco em relação ao conhecimento deste tipo de transtorno e acaba por reforçar atitudes discriminatórias. Para Pereira (2009), os autistas, como as pessoas com deficiência, encontram-se submetidos à imagem de incapacidade e dependência, sua contribuição real ou potencial para a sociedade habitualmente são desconsideradas. Assim, de acordo Chaui (2011), diretrizes, planos e projetos sociais, quando existem, são o resultado do ponto de vista do especialista, não do que é vivido pela família, sendo descartada sua contribuição participativa como sujeito de seu próprio discurso e destino

As pessoas com TEA têm seus direitos garantidos na Constituição Federal em vigor e outros são previstos em leis específicas, como as abaixo elencadas:

- Lei nº7.853/89, que prevê o apoio às pessoas deficientes, garantindo o tratamento adequado em estabelecimentos de saúde públicos e privados específicos para a sua patologia;
- Lei nº8.742/93, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que assegura direito ao Benefício de Prestação Continuada;
- Lei nº8.899/94, que regulamenta a concessão de passe livre as pessoas deficientes no sistema de transporte coletivo interestadual;
- Lei nº 10.048/00, que assegura prioridade de atendimento às pessoas com deficiência;
- Lei nº10.098/00, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida;
- Lei nº12.764/12, que institui a política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista;
- Lei nº13.146/15, Estatuto da Pessoa com Deficiência / Lei Brasileira de Inclusão.

A pessoa com autismo, junto a sua família, assume a identidade das famílias de pessoas com deficiência, e passa a enfrentar os diversos tipos de obstáculos, discriminação, segregação, o que pode acabar determinando uma condição de invisibilidade social.

A lei nº12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), publicada no final de 2012, protege e elimina toda e qualquer forma de discriminação, reafirmando todos os direitos de cidadania deste público alvo. Representa um avanço significativo em termos sociais ao equiparar os direitos da pessoa com TEA a pessoas com deficiência, promovendo a superação de barreiras que impedem a autonomia e a participação da pessoa com autismo na sociedade.

Além das leis citadas, o Brasil legitimou normas internacionais previstas na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Amparados pelas leis, a pessoa com autismo deveria estar incluída em todas as esferas da sociedade, condição significativa da cidadania. Mas o que se percebe é

uma lacuna entre as leis emanadas pelo Estado e sua efetiva aplicação. Com isso, surgiram as políticas públicas, ferramentas do governo para implementar os direitos fundamentais, aqueles que exigem do Estado sua direta prestação. São Programas de ação governamental que visam coordenar os meios a disposição do Estado e as atividades privadas, para a realização de objetivos socialmente relevantes e politicamente determinados (BUCCI, 1996).

A criação de políticas públicas deve-se a cobrança da sociedade que, insatisfeita com o Estado, exige que este atenda as suas necessidades e com isso, percebe-se que os esforços dos envolvidos torna-se incessante e têm trazido melhorias da qualidade de vida dessas famílias. A necessidade fez a participação política tornar-se parte do cotidiano das famílias das pessoas com autismo. “A percepção da sensação de falta parece ser uma das alavancas mais poderosas do comportamento” (MELLUCCI, 2004, p. 38).

As leis têm o objetivo de dar o empoderamento às pessoas com deficiência, para que elas possam viver com independência e autonomia, garantir direitos iguais a todas as pessoas, além de proteger de preconceito, abusos, discriminação e violência e promover a inclusão social dessas pessoas.

A Lei nº 13.146/15 diz que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação. Percebe-se que o Estatuto da Pessoa com Deficiência tem a intenção de fazer com o deficiente deixe de ser rotulado como incapaz, e passe a ser considerado uma pessoa dotada de capacidade legal, ainda que se valha de institutos assistenciais para a condução da sua própria vida. A pessoa com deficiência passa a ser considerada legalmente capaz.

A principal inovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência está na conceituação. A nova lei entende que o Estado e a sociedade precisam ser acessíveis para que as barreiras sejam impeditivas de exercício da cidadania.

Com a aprovação de leis específicas e maior divulgação nas redes sociais percebe-se que os pais e familiares das pessoas com TEA unem-se com a intenção de lutar pela garantia dos direitos dessa população, como o direito à matrícula em escolas regulares, a isenção de Impostos sobre Produtos Industrializados (IPI) e o

recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), preconizado na LOAS, que garante um salário mínimo de benefício para a pessoa com deficiência.

No caso do BPC, fica assegurada a concessão de benefício no valor de um salário mínimo mensal para a pessoa com deficiência que não possua meios de prover seu sustento ou de tê-lo provido pela família, além de apresentar deficiência incapacitante para a vida independente na realização das atividades de vida diária e para o trabalho. É considerado economicamente incapaz de prover a pessoa com deficiência, a família que apresente renda mensal per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (BRASIL, 1993). A avaliação da deficiência e do grau de impedimento é feito por avaliação médica e social, realizadas por médicos peritos do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Vale ressaltar que no caso de crianças menores de quatorze anos já é constatada a incapacidade para o trabalho, de acordo com a Constituição Federal e com o Estatuto da Criança e do Adolescente e que, portanto, preenchidos os requisitos da renda mínima, o laudo que constata a deficiência, deverá garantir o benefício a esta pessoa com deficiência até que complete a idade mínima para uma nova avaliação.

A nova Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei federal 13.146/15 (LBI), aponta para uma revisão dos critérios de elegibilidade para o acesso ao Benefício de Prestação Continuada.

Com relação a inclusão escolar, muitas famílias mostram-se inconformadas por encontrarem em seu caminho as portas da educação fechada ou, quando abertas, expõem uma didática ineficiente para um autista, o que acaba ocasionando frustração nos pais.

De acordo com Bondy e Frost (1994), estratégias de ensino diferenciadas aliadas ao uso de recursos de comunicação alternativa mostram-se eficazes para o ensino de pessoas com autismo.

Sant'ana (2005) afirma que educadores costumam relatar, sobre a inclusão, a necessidade de orientação para uma equipe multidisciplinar, formação continuada, infraestrutura e recursos pedagógicos.

Apenas os parâmetros legais para a inclusão não garantem que ela ocorra de forma adequada. Alguns estudos apontam que a aceitação do professor e suas atitudes, são variáveis para o sucesso da inclusão, aliado aos recursos do ambiente escolar e aceitação dos pares, o que é parcialmente dependente da própria atitude do professor (ARTIOLI, 2008).

O debate sobre uma educação inclusiva de qualidade é algo que gera conflitos entre os educadores. Levando em conta o Espectro do Autismo que apresenta comprometimentos diferentes, classificando-os do leve ao grave, alguns educadores acabam entendendo que a escola regular não tem condições de atender aos mais comprometidos, podendo levá-los à segregação e à exclusão da sua geração. Höher Camargo e Bosa (2012) afirmam a importância do contexto escolar para oportunizar contatos sociais, e favorecer o desenvolvimento da criança autista, assim como o das demais crianças que, na medida em que convivem, aprendem com as diferenças.

É importante salientar que as diferenças e o grau de comprometimento, características do autismo, não devem ser utilizadas como justificativa para a não inclusão dessas pessoas nos ambientes escolares. Além disso, Pereira (2009) salienta que a família atribui à falta de qualificação profissional dos professores, as dificuldades surgidas no processo de inclusão escolar.

Ao tratarmos da saúde, as famílias de pessoas com TEA relatam que os locais de atendimentos são superlotados e sem infraestrutura. As políticas de prevenção, às vezes, ficam restritas a algumas campanhas de vacinação e os programas de diagnóstico precoce são insuficientes. As terapias e demais profissionais que auxiliam para um bom prognóstico oferecem poucas vagas em relação à demanda e as filas de espera são enormes para quem não tem poder aquisitivo, inclusive em instituições filantrópicas ou associações, que acabam recebendo essa demanda, e também não têm condições de atender esse quantitativo elevado de pessoas.

A rede pública, quando oferece terapias, o faz nos Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), no modelo dos transtornos mentais. As mães avaliam esses centros como inadequados, por não atenderem algumas especificidades dos filhos, por não

apresentarem um ambiente que favoreça a permanência deles no local, além de serem insuficientes em números.

As famílias lutam para obter assistência, com ênfase na saúde e educação, pautada nas necessidades específicas da pessoa com autismo, para a promoção da autonomia desses indivíduos. Obter as facilidades dos serviços básicos à população é parte do direito de usufruir os benefícios que a sociedade constituiu. Tajfel (1994) enfatiza que é preciso obter mudanças sociais para que o grupo assuma sua identidade perante a sociedade sem as atuais restrições, sendo fundamental quanto à não discriminação de comportamentos das pessoas com autismo, uma vez que as famílias desejam que seus filhos tenham o direito de ser diferentes e ocupar os espaços públicos sem pré-condições da sociedade.

O tema educação com enfoque na inclusão escolar é bastante discutido, contendo bastante material bibliográfico, diferente de outros temas, o que nos leva a refletir sobre a importância de se pesquisar a inclusão social em outros ambientes com objetivo de ampliar e divulgar o tema, promovendo o debate e ajudando essas pessoas na conquista e garantia de seus direitos.

4 METODOLOGIA

Trata-se de apresentar, neste espaço, métodos, técnicas e instrumentos necessários ao alcance dos objetivos do presente estudo uma vez que a metodologia científica consiste na “[...] apresentação adequada e justificada dos métodos, técnicas e dos instrumentos operativos que devem ser utilizados para as buscas relativas às indagações da investigação [...]” (MINAYO, 2006, p. 44).

4.1 ABORDAGEM E TIPO DE PESQUISA

A pesquisa desenvolvida situa-se no método qualitativo de investigação científica, onde os dados coletados são descritivos e buscam apresentar as características inerentes ao objeto tomado para investigação, em suas peculiaridades subjetivas não passíveis de tratamento estatístico. Na perspectiva qualitativa, os caminhos que norteiam o conhecimento científico visam à apreensão de processos, isso é, privilegia-se a informação interpretativa sobre a realidade, que está centrada na construção de dados.

A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. Não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. O ambiente natural é a fonte direta para coleta de dados e o pesquisador é o instrumento chave. É descritiva. Os pesquisadores tendem a analisar seus dados indutivamente. O processo e seu significado são os focos principais de abordagem (KAUARK; MANHÃES; SOUZA, 2010, p. 26).

E, ainda, segundo Minayo (2006), os métodos e técnicas de preparação do objeto de estudo, de coleta e tratamento de dados auxiliam o pesquisador a alcançar uma visão mais crítica de seu trabalho.

Neste estudo buscou-se estudar um fenômeno humano e social estando este relacionado às vivências de mães de crianças com autismo diante da busca de inclusão social de seus filhos, desvelando os modos de enfrentamento desenvolvidos por estas mães, na busca da garantia dos direitos sociais e da inclusão social. Assim, o objeto de pesquisa nos conlamba à adoção de um método de pesquisa que se dirija ao estudo de experiências e vivências humanas em um

dado contexto. Por isso é feita opção pela utilização do método fenomenológico de pesquisa.

Segundo Moreira (2002), a fenomenologia é uma filosofia, bem como um método de investigação para se estudar o sentido da experiência vivida. Neste sentido, o método fenomenológico busca a descrição das experiências vividas pelos sujeitos pesquisados sobre um determinado fenômeno com o objetivo de alcançar e desvelar sua estrutura essencial (CRESWELL, 2007).

Dentro dessa perspectiva, o método fenomenológico surgiu como uma proposta para os desvelamentos apresentados, aliando a objetividade à subjetividade nos processos de coleta e análise de dados e transformando os sujeitos em protagonistas, em seu contexto de vivência.

Os motivos que resultaram na escolha desse método, de acordo com Amatuzzi (2003), repousam na possibilidade do pesquisador poder se colocar presente e participar na experiência investigada, resultando uma aproximação que permitiu ouvir atentamente as vivências e lembranças das mães de crianças com TEA. O interesse das investigações em fenomenologia está em tentar captar o mundo vivido que não é, necessariamente, sabido de antemão, mas que no ato da relação pessoal, dada a oportunidade de expressão, é acessado.

A aproximação da pesquisadora com as mães permitiu o envolvimento no fenômeno pesquisado e a instalação da interexperiência e da intersubjetividade no processo de busca e compreensão do fenômeno em questão – os desafios enfrentados por mães de crianças com TEA na inclusão social dos seus filhos. A experiência pessoal da pesquisadora (que é mãe de autista) também se constituiu como fato importante, pois aproximou ainda mais a tríade pesquisador-pesquisado, facilitando a criação de vínculos e o estabelecimento de uma relação de confiança, uma vez que tanto pesquisadora quanto mães trazem consigo vivências semelhantes.

Em meio à diversidade dos métodos fenomenológicos conhecidos, optou-se pelo método descrito por Forghieri (2001) que se revela como um modelo compreensivo da vivência humana. Segundo essa autora “[...] o mundo recebe o seu sentido não apenas a partir de constituições de um sujeito solitário, mas do intercâmbio entre a

pluralidade das constituições dos vários sujeitos existentes no mundo, realizado através do encontro que se estabelece entre eles” (FORGHIERI, 2001, p. 19).

O método fenomenológico procura revelar o fenômeno, descobri-lo, desvendá-lo para além da aparência, apegando-se não aos “[...] fatos em si mesmo, mas sim em seus significados” (FORGHIERI, 2001, p. 54).

O método fenomenológico de Forghieri contempla dois momentos inter-relacionados que são: o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo. O primeiro é um modo de o pesquisador estar presente para/com os sujeitos da pesquisa, a partir do estabelecimento de uma relação empática e compreensiva na situação da experiência vivida estudada. O segundo consiste em um distanciamento do pesquisador em relação à vivência, visando proceder a uma reflexão sobre a mesma.

Portanto, para a análise do fenômeno o pesquisador precisa colocar-se em situações de contato face a face com os participantes da pesquisa, numa observação e inter-relação direta e intensa com o fenômeno em estudo, e, ainda, realizar o necessário afastamento da vivência para a percepção daquilo que se mostra no contexto pesquisado. Nesses movimentos de aproximação e distanciamento, o pesquisador busca alcançar a essência do fenômeno em estudo, unindo a objetividade científica com a subjetividade humana. Assim foi conduzida a presente pesquisa.

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Associação dos Amigos dos Autistas do Espírito Santos (AMAES), localizado no município de Vitória, estado do Espírito Santo. Trata-se, de uma instituição privada, sem fins lucrativos, que foi constituída em 2001 por pais de autistas, sendo administrada voluntariamente por pais, familiares e amigos dos autistas. Sua criação se deu devido à insatisfação dessa comunidade com as políticas públicas e rede de atendimento complementar em autismo no estado, gerando um espaço oportuno para a luta do fortalecimento dessas famílias.

A instituição tem como missão exercer a luta pela defesa e garantia dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e familiares, acolhendo, difundindo o conhecimento e prestando atendimento para o incentivo à autonomia e dignidade desse público. Visa ser reconhecida como um espaço de referência em acolhimento e difusão do conhecimento do Transtorno do Espectro do Autismo no Espírito Santo, além de atuar cooperando junto às políticas públicas e rede de atendimento como multiplicadora de boas práticas.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Constituíram-se participantes desta pesquisa 3 (três) mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, inseridas na AMAES, que gentilmente aceitaram colaborar com o estudo, cedendo seus depoimentos, à respeito de como vivenciam os desafios relacionados à inclusão social dos seus filhos com TEA.

A pesquisa qualitativa não se configura como uma metodologia que utiliza grande número de participantes, devido ao interesse em aprofundar o conhecimento a respeito do objeto de pesquisa. Neste caso,

Como não estamos procurando medidas estatísticas, mas sim tratando de nos aproximar de significados, de vivências, não trabalhamos com amostras aleatórias, ao contrário, temos a possibilidade de compor intencionalmente o grupo de sujeitos com os quais vamos realizar nossa pesquisa (MARTINELLI, 1999, p. 24).

Além disso, segundo Martinelli (1999), como na pesquisa qualitativa se trabalha com o sujeito coletivo (compreendido como aquele que possui uma referência grupal ou um tipo de vivência expressa pela referência do grupo ao qual participa), importa não o número de participantes em si, mas o significado das informações que estes podem oferecer, considerando os objetivos da pesquisa.

Desse modo, no presente estudo, não foi conduzido com um número volumoso de participantes, considerando que em pesquisas qualitativas, não se firma na quantidade de participantes, mas na qualidade das informações prestadas pelos sujeitos. Assim, foram participantes da pesquisa três mães de crianças com TEA, que apresentavam entre si diferentes formas de enfrentamento do autismo do filho, e que já

são acompanhadas pela pesquisadora, em um grupo de arteterapia desenvolvida na Amaes.

4.4 TÉCNICAS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada a partir da utilização de dois instrumentos, sendo: 1) questionário de dados sociodemográficos; 2) coleta de depoimentos.

Em relação à utilização do questionário, este teve por finalidade a obtenção de informações que possibilitassem descrever características sociodemográficas das mães participantes da pesquisa. Para tanto, foi elaborado o instrumento pela própria pesquisadora (Apêndice A).

Já os depoimentos se dirigiram à busca de obtenção de informações/dados relacionados à realidade vivenciada por mães de crianças com TEA no enfrentamento dos desafios diários referentes aos cuidados e inclusão social de seus filhos. Para o depoimento foi utilizada uma pergunta inicial, que foi a seguinte: “Como é para você ser mãe de criança com autismo?”. O depoimento foi coletado a partir da interação da participante com a pesquisadora. A coleta de depoimento ocorreu em espaço físico específico de forma a assegurar a privacidade necessária à realização do depoimento.

Para o registro fiel do depoimento coletado foi utilizado o recurso de audiogravação, por meio de gravador digital. O material gravado foi, posteriormente, transcrito para a realização do tratamento analítico dos dados, sendo devidamente apagado imediatamente após a finalização da análise de dados.

Os textos transcritos dos depoimentos ficarão mantidos sob a guarda da pesquisadora pelo prazo de cinco anos, segundo prevê a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, e após esse prazo, serão devidamente descartados.

No processo de coleta de dados, o desenvolvimento de técnicas e instrumentos seguiu o modo do meu envolvimento na pesquisa, como é inerente ao estudo fenomenológico, onde “[...] A co-participação de sujeitos em experiências vividas em comum permite-lhes partilhar compreensões, interpretações, comunicações,

desvendar discursos, estabelecendo-se a esfera da intersubjetividade [...]” (BICUDO, 1997, p. 19).

Em busca da essência do fenômeno, busquei penetrar na vivência em investigação, permitindo a livre manifestação de sua essência. Para tanto, procedi com a adoção de uma postura e escuta empática, ora mergulhando existencialmente, ora distanciando-me reflexivamente, com o compromisso de ouvir-ver-sentir o que emergisse diante da minha pessoa, assumindo uma conduta de suspensão de julgamentos prévios e ao mesmo tempo procurando estabelecer um vínculo de confiança e respeito que permitisse a emersão de conteúdos, segundo os objetivos do presente estudo. Estive sempre aberta para a manifestação de uma relação interpessoal ao longo da coleta de dados com as mães.

Segundo Goldenberg (2005, p. 28),

Os dados qualitativos consistem em descrições detalhadas de situações com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos. Estes dados não são padronizáveis como os dados quantitativos, obrigando o pesquisador a ter flexibilidade e criatividade no momento de coletá-los e analisá-los. Não existindo regras precisas e passos a serem seguidos, o bom resultado da pesquisa depende da sensibilidade, intuição e experiência do pesquisador.

Após essa etapa, busquei apreender a essência do fenômeno em pesquisa e, para tanto tornou-se necessário sair do momento de mergulho existencial para assumir o processo de distanciamento afetivo que permitisse, assim, ver e refletir sobre o fenômeno em estudo e dele retirar as impressões que fossem reveladoras de sua essência, conforme o método fenomenológico de Forghieri (2001).

Em relação aos aspectos éticos, a pesquisa seguiu os preceitos da ética em pesquisa com seres humanos, estabelecidos na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e suas complementares, mantendo-se o caráter confidencial e sigiloso das informações obtidas, bem como proteção à identidade das mães que participaram da pesquisa. Os dados foram coletados somente após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia - Emescam e a devida concordância das participantes da pesquisa que, estando devidamente esclarecidas da sua participação, consentiram em participar livre e voluntariamente, pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). A pesquisa se realizou mediante a

concordância explícita da instituição co-participante, expressa por meio da Carta de Anuência (Anexo A).

4.5 TRATAMENTO DOS DADOS

A análise dos dados foi realizada mediante a utilização do método de Giorgi que, segundo Moreira (2002), é um método específico de interpretação de dados em pesquisa fenomenológica. Trata-se de uma forma de análise de conteúdo do material registrado (na transcrição das gravações realizadas dos depoimentos). Em primeiro momento procedeu-se à leitura recorrente do material registrado para identificação das unidades de significação, que são aquelas que carregam sentido para os objetivos da pesquisa e reveladoras da essência do fenômeno investigado. Num segundo momento, as unidades de significado foram agrupadas conforme suas semelhanças, compondo, assim, as categorias de análise, que estão devidamente apresentadas, no próximo capítulo desta dissertação, onde são descritas, analisadas e interpretadas correlacionando com a literatura científica neste estudo, possibilitando, desta forma, demonstrar a estrutura do fenômeno investigado e a compreensão fenomenológica do mesmo.

5 VIVÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO E OS DESAFIOS ENFRENTADOS PARA O CUIDADO E INCLUSÃO SOCIAL DOS FILHOS

Neste capítulo buscamos apresentar os dados obtidos na pesquisa realizada sobre a vivência de mães de crianças com TEA na busca da inclusão social de seus filhos.

No caminho trilhado, em busca de (com)viver com mães de crianças com autismo e conhecer os desafios enfrentados por elas na relação com o filho e com a sociedade, pudemos conversar longamente com algumas mães que participam de atividades oferecidas pela Amaes para famílias de crianças com TEA e obtivemos comoventes depoimentos de três mães que aceitaram participar da pesquisa, cedendo gentilmente seus depoimentos sobre como vivenciam a situação de ter um filho com autismo e os desafios que elas enfrentam a respeito do cuidado e da inclusão social de seus filhos.

São três mulheres/mães com características distintas entre si: RG³, B e G. Buscamos neste espaço oferecer ao leitor um pouco das características humanas e sociais dessas mães. Queremos com isso contribuir para desmistificar estereótipos existentes sobre mães de crianças com TEA, mostrando que são mães comuns, que se ocupam de seus filhos, têm desejos, sonham, reivindicam, lutam pelos seus filhos; que aprendem e ensinam na relação com a deficiência e relações sociais inerentes a ela.

Uma das particularidades que podem ser aqui destacadas é com relação às crenças religiosas. RG é católica praticante, G é católica com grande apreço pela Umbanda e B se denomina cristã não praticante, justificando isso pela influência do marido que não a apoia quanto a estar praticando, já que ele considera que a religião não tem valor de crença por não ser baseada em fatos verídicos.

Outra questão que as distingue é com relação à maneira como se apresentam para as pessoas. RG e B se apresentam de modo bem reservado. RG é doce e meiga, enquanto B, apesar de quieta, demonstra uma tristeza, um desânimo muito grande que a faz ter um semblante triste, passando uma sensação de desgaste. G é mais

³ Por questões de ética em pesquisa, optamos por utilizar as iniciais de nomes como forma de proteger a identidade das pessoas que participaram da pesquisa ou são citados nos depoimentos.

falante e ativa; demonstra a todos uma energia e uma alegria contagiante, pois mesmo diante de fotos difíceis ela sempre consegue animar o ambiente.

Observamos que a presença da criança com autismo não levou à ruptura do casal. Muitas vezes, o que ocorre com um casal com filho com deficiência é a ruptura familiar, mas isso não aconteceu no caso dessas três mães. A família se mantém configurada, num modelo nuclear, constituída pelo casal e filhos. Além disso, em relação à constituição familiar, apenas B possui dois filhos. Outras duas demonstram receio em repetir a experiência da maternidade.

Embora a três mães não exerçam atividades de trabalho remunerado, duas delas, que são B e G participam de atividades na Amaes, sendo estas atividades consideradas por elas como um trabalho voluntário. RG não exerce atividade remunerada, restringindo-se ao âmbito da própria casa e família. A realidade vivenciada por essas mulheres é um reflexo comumente encontrado em nossa sociedade, quando nos referimos a mulher com filhos, pois os cuidados geralmente recaem sobre as mães. Em uma família que apresenta uma criança com deficiência, que demanda mais atenção, torna-se mais difícil compatibilizar os cuidados desse filho com o trabalho, como bem aponta Fávero (2005).

Analisar a realidade vivenciada por mães de crianças com TEA no enfrentamento dos desafios diários relacionados aos cuidados e inclusão social de seus filhos requer ainda situarmos o contexto social dessas mães. Para tanto, buscamos conhecer as características sociodemográficas delas, com vistas a revelarmos um pouco dos recursos que dispõem para os enfrentamentos que vivenciam cotidianamente. Assim, neste capítulo, também apresentamos as informações obtidas sobre alguns dos aspectos sociodemográficos que caracterizam as mães participantes do presente estudo.

As informações estão organizadas no quadro1. Optamos por apresentar uma caracterização das mães que tomaram parte na pesquisa, na intenção de apresentar descritivamente um breve perfil sociodemográfico, sem aplicar tratamento estatístico aos dados, pois o interesse do estudo realizado não está na análise quantitativa, e sim na interpretação qualitativa das informações obtidas na pesquisa realizada. A apresentação deste perfil tem por finalidade apenas apresentar ao leitor algumas características da condição social das mães participantes do estudo.

Quadro 1 – Características socioeconômicas das mães

| Mãe | Número de filhos | Idade | Estado civil | Escolaridade | Ocupação | Bairro/cidade de moradia | Renda Familiar |
|------------|-------------------------|--------------|---------------------|---------------------|-----------------|---------------------------------|-----------------------|
| RG | 1 | 44 anos | Casada | Ensino Médio | Do lar | Santo Antônio, Vitória | R\$ 3.500,00 |
| G | 1 | 46 anos | Casada | Ensino Médio | Do lar | Itaquari, Cariacica | R\$1.500,00 |
| B | 2 | 41 anos | Casada | Ensino Superior | Do lar | Jucutuquara, Vitória | R\$1.500,00 |

Fonte: autoria própria

Quadro 2 – Características das crianças

| Filho | Mãe | Idade | Escola | Série/ Ano |
|--------------|------------|--------------|----------------------|-------------------|
| R | RG | 9 anos | Regular Municipal | Terceiro ano |
| I | G | 8 anos | Regular Municipal | Segundo ano |
| R | B | 7 anos | Regular Municipal | Primeiro ano |

Fonte: autoria própria

A observação do quadro 1 nos permite verificar que B possui nível superior de ensino, enquanto as demais possuem o nível básico de formação, o que revela que se trata de mães com boa formação educacional, considerando que em nosso País ainda convivemos com significativo número de pessoas sem o devido acesso à educação. Essa formação é importante para conformar mães com certo nível de

conhecimento e capacidade crítica, que lhes permita reconhecer os direitos sociais de seus filhos e as formas de reivindicá-los.

Ainda no que se refere à escolaridade, as mães que possuem ensino médio não manifestam o desejo de continuar estudando. B refere sentir-se frustrada por não poder dar continuidade a seus projetos acadêmicos e revela a vontade de prestar concurso público, pois acredita que o emprego público poderá lhe trazer maior tranquilidade financeira.

As três estão na mesma faixa etária, com a mesma ocupação, mesmo a que possui formação em nível superior de ensino e sobrevivem com uma renda familiar em torno de dois a quatro salários mínimos. A renda das três famílias impossibilita o acesso a programas de transferência de renda da Política de Assistência Social, pois a condicionalidade relacionada ao quantitativo de renda per capita é superior a $\frac{1}{4}$ de salário mínimo, assim, não podem contar com a inclusão em programas assistenciais. E, considerando a idade, podem enfrentar dificuldade de ingresso no mercado formal de trabalho. A condição de estar na ocupação do lar não se constitui opção livre dessas mães, mas condição imposta à necessidade de dedicação aos filhos com TEA, o que é bem revelado por elas nos depoimentos, a serem apresentados na sequência.

5.1 A VIVÊNCIA DE SER MÃE DE CRIANÇA COM TEA: depoimentos

Na busca de descrever os desafios relatados por essas mães passamos, agora a apresentar, na íntegra⁴, os depoimentos obtidos. Assim o fazemos para demonstrar, a partir desses depoimentos, a vivência das mães e os desafios que foram apontados por elas na relação com os filhos com TEA, para o cuidado e inclusão social destes indivíduos.

Depoimento nº 1 - mãe RG

Ser mãe de uma criança com autismo pra mim é um aprendizado. Todos os dias eu aprendo. Aprendo a lidar com o comportamento... É até, assim, uma forma de

⁴Na transcrição dos depoimentos foram mantidos os vícios de linguagem característicos das mães.

ensinar também. Eu estou aprendendo uma forma diferente pra poder lidar com ele, ensinar a ele e é isso.

Assim, a vida... O R pra mim foi uma bênção, foi muito esperado. O nascimento dele pra gente foi a realização de um sonho e, quando ele fez dois anos, mudou muita coisa, pois foi aí que a gente descobriu que ele era autista. A partir daí a gente, assim, passou a ter mais dificuldades. Na verdade não foi quando eu descobri, foi antes um pouco, pois a gente já percebia que o comportamento dele era diferente e, assim que a gente descobriu, muita coisa mudou porque, muda muita coisa. A gente começou a levar ele pra creche, daqui a pouco já estava começando a levar ele para uma instituição, assim, pra uma Apae, pra terapias, e coisas assim que antes eu nem estava preparada, não sei se essa é a palavra, eu não estava preparada pra isso. Mudou muito, muita coisa.

Essa descoberta, pra gente que é leigo... na verdade eu fui começar a perceber alguma coisa a partir de um ano e seis meses. Ele começou a balbuciar algumas coisas, falar pequenas palavrinhas e depois deu uma parada. Mas aí, todo mundo em casa dizia que era normal uma criança atrasar a fala – porque eu tenho um tio que começou a falar mais tarde –, e me acomodei nisso daí. Quando ele fez dois anos eu coloquei ele na creche pra eu poder voltar a trabalhar e no primeiro momento dele na creche, eu comecei a perceber que ele era diferente porque a adaptação... a gente sabe que a adaptação pra muitas crianças é difícil mas a dele foi bem difícil. Ele, no primeiro dia, não queria ficar na salinha; ele começou assim, fazer coisas que ele não fazia em casa. Por exemplo, essa agressividade, de jogar a cadeirinha no chão, bater a cabecinha na parede, gritava, berrava; e na hora de vir com ele pra casa ele queria sair dali de qualquer jeito, veio puxando o meu cabelo, veio me mordendo e aquilo, assim, não tinha acontecido antes, hum, como é que se diz, um nervoso assim nele, dessa forma. Nessa primeira semana que ele começou na creche, eu lembro que a pedagoga assim... nenhuma mãe podia ficar mais de cinco minutos... tinha que deixar a criança e ir embora. No meu caso, ela permitiu que eu permanecesse mais um pouco pra que eu percebesse realmente que ele era diferente. Acho que isso foi até a professora mesmo que sugeriu. E fui fazendo isso. Quando completou uma semana eu cheguei para a professora e falei assim: nossa eu estou achando o R tão diferente. Aí ela falou comigo: “é eu também percebo alguma coisa diferente no R. Não seria bom você estar marcando um neuro pra ele?”

De repente o neuro passa um remedinho pra ele ficar mais tranquilinho... De repente isso vai passar, mas seria bom.” Aí eu falei com ela, pois é, até pela questão da fala, pois eu estou percebendo que aqui a maioria das crianças já está falando e o R está com a fala atrasada realmente.

Marquei, com um prazo de um mês. Aí expliquei tudo o que estava acontecendo, ele observou o R e passou um monte de exames. Nesses exames que ele passou, fomos fazendo e foram ficando prontos e demorou assim uns três meses para tudo ficar pronto e a gente levar o resultado para ele fechar o diagnóstico. Os exames deram todos normais e aquilo, eu até, assim, eu respirava aliviada. Quando vinha o eletro, vinha o resultado eu olhava com aquela ansiedade, olhava antes, estava normal, ressonância, exame de sangue... Então mesmo vendo que tinha alguma coisa diferente, ao mesmo tempo eu queria acreditar que estava tudo normal e que de repente era coisa da minha cabeça. E foi quando ele chegou pra mim e falou: “olha, os exames estão todos normais, graças a Deus, mas o Ré autista”. E na hora eu até falei com ele, mas pra mim autista era aquele que se balançava, tinha esses movimentos assim. Aí ele foi me explicando. Aquilo, naquele momento, assim, o chão caiu porque foi muita informação, apesar de que o médico foi muito bacana, passou todas as informações, falou pra mim pra pesquisar muita coisa na internet e daí, fui fazendo isso. E cheguei em casa e acho que eu fiquei chorando uns três dias, e vi até o meu marido assim, mais seguro, e aquilo até me incomodava porque eu queria que ele falasse alguma coisa e ele não falava nada, muito na dele e desde então... Na verdade o médico me passou assim, como terapia, fono, aí o que é que eu fiz, ele me passou contato de uma fono particular, aí eu liguei na época, não consegui falar então fui ao posto de saúde porque me disseram que lá também tinha fono. Aí quando eu mostrei o diagnóstico pra fono ela falou assim: “só que aqui a gente, no caso desse, eu vou encaminhar você para a Apae”... e eu falei assim, mas a Apae não é só Síndrome de Down? Pra você ver, isso foi em 2009, 2010 e eu ainda nem sabia. Aí ela falou assim: “não a Apae é pra vários casos”. Aí foi quando fui encaminhada para a Apae e ele começou as terapias. O problema dele sempre foi muito assim, ele sempre teve muita resistência com o novo, muita dificuldade pra acostumar, mas aí foi indo e até hoje é assim, a gente continua com a terapia, vai na escola regular, mas até hoje tem muita coisa assim que me incomoda. Aí o comportamento dele fica mais agressivo, mas depois a gente contorna e em casa,

ele, assim, tá conseguindo falar. A comunicação é mais assim, por meio do que ele quer; ele consegue falar o que ele quer, mas ao mesmo tempo não sabe dizer se está sentindo dor, e por aí a gente vai indo.

Algo que me incomoda bastante é o preconceito, a falta de informação que muitas pessoas têm. Eu até falo isso por mim mesma que não tinha essa informação e talvez se eu não tivesse o R, talvez hoje eu também seria uma pessoa desinformada. Então o que mais me causa impacto é isso, porque as pessoas desconhecem. Pra gente que tem que estar saindo sempre, estar em contato com o público sempre, dentro de um ônibus, numa rua. No caso do R, ele tem aquela estereotipia sonora que ele fica muito fazendo aquele “iiiiiiiiii”, quando ele está muito feliz ou quando ele está muito irritado. Então, às vezes a gente entra no ônibus, entra quietinho, senta, e a gente fica lá. Quando ele começa com “iiiiii”, todo mundo olha e se assusta. Ou então, já aconteceu na rua, dele ter um comportamento inadequado e vir pessoas, até achando que eu estivesse maltratando, porque as vezes chama a atenção. Eu até entendo, mas a gente vai explicar e a pessoa começa a fazer perguntas que, naquele momento nem cabe. Ou então olha e acha que você está maltratando e é isso que mais me incomoda e até ao ponto assim que você olha... Vou citar um exemplo: na escola eu vejo as crianças sem preconceito. Todas as crianças são coleguinhas, mas eu já senti de pais, de querer tirar o filho de perto e, no momento assim, que a criança estava tranquila. Não é chamado pra festinha de aniversário, entendeu? Tudo isso a gente sente.

É triste, é muito triste. A gente... Como eu falo, o meu marido é mais na dele, talvez ele consiga colocar a emoção dele pra fora de outra maneira. Eu simplesmente choro; às vezes não no meio das pessoas, mas assim, se é uma coisa que acontece de manhã, não é que eu vou me entregar àquilo, porque hoje em dia eu estou mais acostumada. Mas, assim, causa uma dor na gente, um sofrimento.

O autismo pra mim com o R, pra mim é um aprendizado. Todos os dias a gente aprende um pouco. Já teve momentos de revolta, até assim de falar, poxa Deus por que isso? Eu sou uma pessoa tão ruim assim? Só que ao mesmo tempo eu também olho pro R e, assim, como ele é uma bênção pra mim. Eu tenho que ver isso, o autismo, não com um olhar ruim. A gente tem que aceitar. Então, antes, eu acho assim, que eu tinha mais esse negócio de por que, por que isso está acontecendo, o

que é que deu de errado; mas ao mesmo tempo, com esse aprendizado a gente acaba aprendendo a ser mais humilde, a tentar olhar assim, com os olhos de amor. Porque se a gente não tiver o amor, no autismo não adianta; ele faz parte do R. E o R, como eu falei, ele é uma benção na minha vida e se eu olhar pro autismo com rancor, com ódio... Eu não posso. Eu procuro hoje tentar pesquisar muito, pra tentar compreendê-lo melhor, porque se a gente tentar aprender, compreender o que é o autismo, só assim que eu vou conseguir ajudar ele, o meu filho.

Eu penso assim, que se não tivesse o autismo... eu vou chorar... (emocionada) Eu acho que seria tudo diferente, entendeu? Nessa parte de... Eu tenho muito medo, na verdade. A gente acaba ficando com medo das pessoas porque quando eu vejo essa parte de como seria a vida da gente se não fosse o autismo, como eu falei, ia ser super diferente. Eu vejo assim, na minha família mesmo, irmãs que têm uma vida social totalmente diferente. Eu tive que abdicar de muita coisa. Por exemplo, não trabalho mais, e isso faz muita falta pra mim... E de sair com o R e poder sentar assim “sossegada”, poder sentar e ver ele ou com um coleguinha conversando, interagindo ou assim, brincando; até na praia, assim que eu possa deixar ele mais tranquilo, sem perigo. Eu não tenho esse sossego porque eu não posso deixar ele sozinho, até com um coleguinha mesmo. Talvez seja uma dificuldade minha... Eu fico muito em cima dele porque a todo o momento eu tenho medo de ele, mesmo na brincadeira, dar um tapa, de ele fazer alguma, como se diz, ser agressivo em algum momento; ou então, de algum coleguinha não entender e até fazer isso com ele também. Eu queria muito ver, eu tendo um diálogo com ele. Isso me faz muita falta (choro), porque eu sempre sonhei muito com isso. Então, essa falta de diálogo é o que me faz muita falta. Mais o que... na escola, assim, eu sou uma mãe presente, mas ao mesmo tempo a dificuldade que a gente tem na escola, a gente acaba ficando, assim, um pouco mais restrito e tipo assim, acompanhar o crescimento dele, na vida escolar, esse aprendizado dele. A gente, assim, quando a criança nasce, às vezes, às vezes não, é um erro da gente... a gente coloca tanto sonho na cabeça da gente, a gente cria tanta expectativa. Então, assim, eu acho que aquela expectativa que a gente criou desde o início você vê que aquilo não acontece. Pode até acontecer alguma coisa um dia, mas tudo assim, com o tempo bem diferente. Então, isso tudo traz uma, não sei se a palavra certa é essa, uma angústia, uma angústia pra dentro de mim porque eu queria muito assim ver ele como uma criança normal;

não sei se você está me entendendo; o desenvolvimento dele... e a gente vê que é muito diferente. É difícil pra gente, é difícil mais pra ele, mas também é difícil pra gente. E a gente tem que ter assim, como se diz, essa maturidade de ter que entender a criança, sendo que às vezes a gente acha que a criança que tem que entender; a gente tem que entendê-los e isso pra mim que traz uma dificuldade porque a gente não está preparada.

Uma coisa que eu sinto falta é do trabalho, da vida social que o trabalho proporciona porque eu comecei a trabalhar muito cedo e quando o R nasceu, quando ele fez um aninho, eu saí do serviço para poder me dedicar mais a ele, porque eu pensei, poxa eu já trabalhei tanto tempo, já tive R com 35 anos, então agora tá na hora de eu me dedicar mais a ele. Porque naquele momento eu achava que ia ter só ele mesmo e pensando que, quando ele ficasse mais grandinho eu pudesse voltar a trabalhar. E, a princípio, quando eu ainda estava trabalhando, até um aninho, ele ficava com a minha mãe, então, eu comecei a perceber que ela também estava ficando muito cansada; aí eu falei assim, então está no momento de sair e depois eu retorno. E foi nesse momento que eu saí que eu aproveitei muito; nem sabia ainda do diagnóstico, assim, e foi bom pra mim poder perceber, mesmo que eu acho que foi tardio ainda. Eu podia ter um olhar, ter tido um olhar diferente mais cedo, mas quando ele fez dois anos mesmo é que eu fui perceber, aí não teve como eu retornar a trabalhar. E quando eu trabalhava, pelo menos assim, porque em casa, é aquele serviço todos os dias... eu tenho assim, eu tenho amigos mas não que a gente esteja sempre, todo dia junto ali, então o serviço de casa é uma coisa que todo dia é repetitivo, todo dia você faz, nem todo mundo reconhece e tipo assim, as vezes até acha ah, fulano não trabalha. Por exemplo, meu marido, ele trabalha, eu fico em casa. Ele chega do serviço, ele quer tomar banho, jantar e descansar. Eu fico doida que ele chega pra poder ir tomar meu banho, pra ele poder ficar com R e muitas vezes não dá. Então ali, eu estou envolvida não só com o serviço de casa, é cuidando dele, é fazendo tarefas dirigidas pra ele em casa, é, às vezes aquele estresse também que ele causa por causa de comportamento ou outra coisa; e, na verdade, chega final de semana a vida social que a gente tem é pra ele. Se é pra ir num parque, numa praia, sempre um lugar que ele goste... e muitas vezes, assim, sair com o marido, sair pra tomar uma cerveja, ou pra ir num barzinho, não tem... pra ir dançar, não tem, acabou. Então, é essa vida social que eu sinto falta. Até na igreja também, talvez

seja um erro meu, mas eu deixei um pouco de ir porque chega lá e a criança não dá mesmo sossego, né? E, às vezes, na Igreja católica onde eu vou tem muitos idosos e as pessoas querem silêncio, querem prestar atenção e você sabe que incomoda de uma certa forma. Aí eu até já tentei ir, ficar cinco minutos e voltar pra casa, mas às vezes eu até desanimo de me arrumar toda, ficar cinco minutos e vir embora, aquela coisa toda. Mas tô me preparando até pra isso, pra ir fazendo isso daí que é até melhor pra ele, pro R poder ir se acostumando cada vez mais.

Outra dificuldade que eu encontro é com a escola. Por exemplo, a escola, pelas pesquisas que a gente vem fazendo entre escola pública e particular, a privada né, a escola pública ainda está melhor. Mas esse ano eu tive muita dificuldade com o R. Eu acho que eles deveriam investir mais nessa parte, já que tem a lei da inclusão, eu que sou mãe de uma criança autista, com necessidades especiais. Eles deveriam investir mais, preparar cursos para as pessoas, para os profissionais porque nem todos... É o que eu te falei, eu tive uma fala agorinha mesmo e vou repetir: só que com o pessoal da escola, eles acham que o R tem que entender eles, mas na verdade, não é isso, eles é que têm que entender o R. Então, já começa ali desde o início. Ele tem direito a um estagiário, a prefeitura disponibiliza os estagiários, os professores de educação especial. Então quanto a isso daí, a escola tem salinha de computador, tem salinha de artes... Esse ano é uma gracinha, a escola é uma escola boa. Tem as pessoas boas, porém pro caso de uma criança especial, eu vou dizer assim, relacionado ao autismo, eu sinto que eles não estão preparados. Desde o início, lá é de primeira à quarta série, todo ano então tem direito a um estagiário, mas já é a quarta vez que troca de estagiária porque já começou com uma estagiária que o contrato estava acabando; quando foi pra outra estagiária, já estava nisso daí, entendeu? Então ele nunca pegou dois anos com uma estagiária só. Sempre muda. E para uma criança autista, lidar com a mudança é difícil. Adaptação escolar. Ele conhece a escola e tudo, mas se fica alguns dias sem ir, quando volta, se irrita... Ele fica sem ir porque, na verdade a escola, assim, me pediu, me pediu não, praticamente obrigaram a gente a buscar ele todos os dias às dez horas porque disseram... o ano passado não, ele saia as onze, no horário que a estagiária saia. Esse ano teve uma reunião, chamaram a gente e falaram que eles entenderam que o R depois do recreio sofria muito na escola. Aí eu falei, sofre por quê? Ah, ele sofre porque ele chora, ele chora demais, fica mais irritado; então a gente sente que ele

está sofrendo depois do recreio... Depois do recreio, não sei se por causa do barulho, ele não quer entrar mais na salinha de aula. Mas aí eu falei assim, mas tem sala de recursos pra ele, não tem? Tem a professora de educação especial também... Aí falaram, mas não dá, ele tem que sair mais cedo. Aí eu cheguei e falei bem assim: olha, só que pra mim não dá pra ficar buscando ele mais cedo. Aí a pedagoga chegou pra mim e falou: olha, se for então pra continuar do jeito que está eu prefiro ser exonerada que ficar aqui levando sopapo. Aí eu falei assim: mas, vem cá, todos os dias eu venho buscar o R, eu sempre busco, ele está com a professora de educação especial, está com a estagiária que estão sempre dizendo que está tudo bem. O R está te dando sopapo? Como que é essa história? Aí ela pegou e falou: “não porque teve um dia que...” nesse dia tinha uma criança normal que estava chorando demais, e chorando perto da sala de educação especial onde ele estava; era um dia que aconteceu alguma coisa lá, que a escola estava agitada, diferente. Isso pra uma criança autista, às vezes o barulho incomoda muito e o R começou a ficar irritado também, e também tinha mudado a estagiária, logo no início do ano. A estagiária estava assim também, não só ele estava se adaptando à estagiária como ela estava se adaptando a ele. Como eu disse, podem até ter boa vontade, mas não têm conhecimento. Elas vão pra escola e não sabem lidar com criança autista. Aí a estagiária pegou, tentou segurar ele e então ele virou a mão, bateu no rosto da estagiária. Quando a estagiária foi pra porta, veio a pedagoga com uma criança de um lado. R naquele estresse, já num nível de estresse muito alto, ela foi segurar o R pelo outro braço e o R também foi e bateu nela, assim, entre o ombro e o busto. Aí ela pegou soltou a outra criança e levou o R para um computador. Aí ali ela falou pra mim que o R destruiu um patrimônio público. Aí falei: como assim? Ele jogou o computador no chão? Ela falou assim: “não, jogou na parede e arranhou a parede”. Aí eu falei assim: poderia ter sido pior, ainda bem que arranhou a parede porque, no nível de estresse que ele estava, poderia ter jogado esse computador no chão. Agora, eu sei que é um desafio grande pra escola, mas poxa, eu acho que vocês têm que estar preparados pra isso porque o R não sabe o que é um patrimônio público, ele não sabe que isso tem um valor. Se você der um dinheiro na mão dele, tudo bem tem autistas que sabem, mas no caso dele ele ainda não sabe; a gente ainda está ensinando isso pra ele. Se eu der um dinheiro pra ele, ele pode muito bem pegar o papel e se eu falar joga no lixo, ele vai lá e vai jogar no lixo. Então ele não sabe, ele pode jogar isso no chão porque pra ele isso é o alívio de um

estresse, infelizmente, mas, no caso dele é como se ele estivesse... ele não está fazendo isso por maldade, ele não sabe que isso vai quebrar e não vai funcionar depois. Ele não sabe, e não sabe também que isso tem um valor. Então é errado você pegar uma criança num nível de estresse desse e colocar perto de um equipamento caro porque o que pode acontecer, o mais provável é isso, então eu acho que já erraram por aí. Ah, mas se acontecer assim, daqui a pouco nenhuma estagiária vai querer ficar. Eu falei assim, sinto muito em te informar, mas eu acho que a pessoa quando está escolhendo uma profissão, ela tem que pesquisar muito antes e, se também não for por amor não vai acontecer não porque hoje em dia vocês têm que pesquisar mais, porque o número de crianças especiais está aumentando e pra escola vai cada vez mais ter um desafio enorme. Então eu acho que vocês só vão conseguir superar isso daí se preparando. Aí, conclusão, a diretora falou: “pois é, vamos aqui voltar para o foco R, então eu acho assim que uma criança autista que tem à tarde também, com o comportamento assim mais, (ela quis dizer, mais difícil do que o dele) e a gente também pediu para eles estarem pegando a criança também mais cedo. Esses pais até foram no ministério público e não conseguiram nada, eles têm que pegar a criança cedo. Então, eles conseguiram se convencer de que era preciso pegar a criança mais cedo, mesma coisa que vai acontecer com vocês”. Nesse momento eu me senti até coagida e então falei assim: vamos fazer o seguinte, eu venho buscar o às dez horas; porque, a partir desse momento, eu mesma comecei a ficar com medo. Isso, eu acho que foi mais ou menos no mês de março. Daí pra cá, eu não tive mais assim, estímulo, na verdade pra estar levando ele pra escola, pra ir todos os dias. Teve dia que não dava pra estar buscando as dez, então eu nem levava. Desde esse dia pra cá, uma semana completa, o R, eu não levo, pois dificultou. Além disso, daí também, o que acontece, logo no início do ano... Ele tem uma psicóloga comportamental que vai em casa uma vez na semana, que trabalha com a gente e ela tentou fazer esse trabalho desde o ano passado, pois ela começou a atender o R na escola. A princípio eles foram abertos, mas depois começaram a dificultar. Ela ia ajudar, junto com a estagiária, tipo assim, passar alguma forma do aprendizado pra ele, uma forma diferente, e a gente estava vendo que na escola eles estavam reforçando o comportamento inadequado dele, por não saber lidar com aquilo ali e a gente começou a perceber que eles foram, assim, é... aquela abertura que eles deram no começo foi fechando, fechando até que, tipo assim, falaram que a escola aceita que a pessoa venha mas

no momento não precisa de vir e que quando eles acharem que tem necessidade eles entram em contato e falam com a gente. Na verdade, eles nunca quiseram, eles sempre querem caminhar por conta própria. Eu ainda ofereci que eu ia pagar a psicóloga pra ir lá ensinar, ajudar alguém que estava lá, mesmo assim eles não aceitaram. Então tem essa dificuldade também, algumas aceitam, mas nem todas.

Por isso, as vezes, eu penso sobre a escola especial e a escola regular. Penso que é uma faca de dois gumes porque, por exemplo, na escola regular ele também está junto com as criancinhas, os coleguinhas, vamos dizer assim ditos normais. Essas crianças, é... De uma forma ou de outra, ele está aprendendo com essas crianças, essas crianças também estão aprendendo a lidar com o diferente e eu acho que isso é muito importante para a vida do ser humano. Lá ele tem, assim, tem aquele espaço, salinha de artes, computação... Então, assim, por esse ponto, por causa dos coleguinhas, esse convívio é importante pra ele. Na escola especial tem também, tem os coleguinhas que são iguais a ele, que talvez ali, eu acho que ele sentiria, com menos crianças, melhor e professores mais preparados pro tipo de atividade para estar lidando com ele. Então eu fico dividida. Na verdade eu gostaria que na escola normal tivesse o preparo que tem na escola especial. Mas, assim, eu sei que é muito importante ele conviver com as crianças iguais a ele e com as que são diferentes dele também. Se pudesse somar isso eu acho que, assim, seria o ideal.

Sobre a saúde, bom ele tinha Unimed e a gente achou que o custo estava ficando um pouco alto, então a gente passou pro da ASPBMES. Eu vou dizer pra você que eu já deixei de ir para um atendimento igual de emergência, igual ao que a gente teve que ir agora. Eu fui pro público, muita dificuldade também mas eu estou achando, assim... tá igual, não está diferente. A não ser no caso, assim, de internação ou alguma coisa assim, que pode ser diferente, mas para uma emergência, já deixei a fila de um hospital privado né, pra ir para um público. Eu acho no público melhor... Olha, na saúde pública já senti dificuldade no atendimento mesmo porque, no caso do R, ele é um autista moderado e muitas vezes ele não tem paciência de esperar. Eu sei que, é claro que eu vou chegar lá, a gente entende que tem casos mais graves, beleza, mas as vezes não. E mesmo você mostrando a carteirinha, mostrando que a criança é autista... eu já tive essa dificuldade, de não darem prioridade. Não foi em todos os hospitais não, alguns, e... Já tive, assim, por

exemplo, no público eu já consegui, assim, medicação de graça. Pra mim foi muito bom, e o atendimento foi bom. É só mesmo essa espera, que não tem jeito.

A maioria dos atendimentos hoje que eu tenho é privado porque a neuro dele é particular, a psicóloga é particular, a pediatra é pelo plano... Na verdade o plano dá uma comodidade pra você poder marcar uma consulta e esperar menos tempo, não precisar ficar naquela lista de espera. Às vezes no público, para uma especialidade você fica muito tempo na fila pra conseguir então no privado exames, consultas, sai mais rápido do que no público. Mas o atendimento em si eu não posso reclamar do público. Terapia e especialista, e essas coisas assim, uma vez eu consegui na UVV. Não chega a ser público, foi rápido. Até a neuro que atende ele, na época era voluntária lá, então pra gente tinha um custo menor que pagava e consultava normalmente. Aí depois desse trabalho voluntário acabou aí a gente foi pro Hospital das Clínicas. Continuamos indo lá e tudo, mas depois começou a ficar mais difícil marcar a agenda. A gente sempre ia e a agenda tinha fechado ou não tinham aberto agenda ainda e às vezes precisava de uma consulta, por causa da medicação, da receita... Então, por conta disso a gente foi pro particular, que a gente conseguia com mais facilidade.

Eu sinto assim, com o autismo, acho que, assim é mais uma angústia, falta de fazer aquilo, sua rotina fica totalmente diferente, você tem vontade de fazer uma coisa e você não pode fazer ou então é todo dia aquela mesma coisa, mas ao mesmo tempo, pra gente superar tudo isso mais importante de tudo é o amor, que como eu falei, se não for por amor nada acontece.

Muitas vezes o cuidado comigo eu deixo passar... Às vezes, assim, até, por exemplo, pintar o cabelo... Às vezes fica tudo banquinho e eu vou deixando sempre pra depois. Eu não frequento um salão. Eu mesmo faço a minha unha em casa, de qualquer jeito. Esses cuidados, assim, de fazer uma academia, porque eu acho que é bom pra mente, pro corpo... esses dias que eu me dei o direito de fazer umas caminhadas e estou começando a fazer isso, entendeu? O marido chega e eu saio... Claro que eu sinto falta de cuidar de mim. Na verdade falta disponibilidade, o tempo, porque quando chega, assim, um determinado horário, não é preguiça não, mas você fica cansada e às vezes, você tem um horário à noite pra cuidar de você e você quer fazer o que? Você quer tomar banho, jantar e dormir... Cansa. Então chega o

final de semana você quer dedicar também o tempo pro filho e às vezes, por exemplo, uma coisa que você faria todo final de semana, você deixa pra fazer um final de semana por mês... Vou lá no salão, vou pintar o cabelo e tal... Sei lá, fazer uma coisa diferente pra você. Nem só a estética, por exemplo, vou ao shopping; pelo menos ir lá passear, andar, também ficou em segundo plano. Aí a gente coloca outras prioridades e pra completar... aí já é um problema mais particular... eu também tenho uma outra pessoa em casa que é idosa e ficou doente... isso já é outra necessidade também. Então junta uma coisa na outra.

Eu não faço acompanhamento psicológico mas, gostaria de fazer, sinto necessidade. Eu acho que, por exemplo, é o meu filho, eu cuido dele... A gente deveria ser cuidada também, até pra saúde mental da gente porque vai chegar uma hora que, nossa... é difícil. Então eu acho que a gente deveria ter esse direito também, não só de um cuidado pro filho, uma terapia pro filho, mas a gente deveria ter. Na verdade já foi até oferecido, aqui mesmo na Amaes, só que às vezes acaba faltando disponibilidade que às vezes impede, num determinado dia ou horário não dá pra vir. Já teve também reunião de pais, que tinha na Apae, na Amaes também é oferecido; só que tudo por conta da disponibilidade do horário, que às vezes naquele horário não dá. Geralmente é um horário que ainda não chegou ninguém em casa. Como a gente não tem outras pessoas que possam ajudar... eu tenho a minha mãe, mas ela já tem uma certa idade, ela tem que ir pra casa mais cedo e eu não tenho com quem deixar o R. Às vezes eu aguardo meu esposo chegar e não dá aquele tempo. E às vezes, eu vou até falar também, a gente fica cobrando muita coisa e às vezes a gente também, é o que eu falo, se acomoda, cansa e aí não sai. Mas que é necessário, que a gente tem a necessidade de ter esse acompanhamento, temos.

Ser mãe de autista... tô aqui pensando... Olha, como eu falei, o amor acima de tudo. Eu sou muito assim abençoada por ser mãe do R. O autismo nele veio pra, assim, me ensinar muita coisa, eu tenho aprendido, todos os dias eu aprendo muito com ele, mas eu acho assim que é um desafio também, um desafio com a sociedade. O mais difícil é enfrentar a sociedade e às vezes o que tem, assim... tem tanta violência, tanta coisa acontecendo e às vezes a pessoa nem procura saber. Sei lá, a gente vê tanta coisa acontecendo na televisão então acaba assim... A gente sente medo. Teve um dia mesmo que, por exemplo, foi numa terça-feira que eu fui levar o R para a Apae e no ônibus aconteceu alguma coisa que eu não consegui identificar

e ele, ficou muito agitado, muito nervoso, querendo morder, bater, puxar cabelo e eu, tendo, assim aquela luta corporal com ele porque ele já está grandinho, né?... Aquilo, as pessoas, assim, até ficaram mais na delas, uma veio perguntar o que eu era dele, aí eu tive que, naquela coisa toda, tive que explicar que eu era mãe e que ele era uma criança especial. Só falei isso... Aí eu desci do ônibus com ele, eu sentei ele no meio fio, num lugar que estava mais fresco, aí ele acalmou. Eu acho que era por causa de sono, eu tinha dado medicação a ele, ele não estava muito bem, eu acho que foi mais por conta disso. Aí quando foi na outra semana eu deixei de ir. Mas eu não fiquei tanto com medo... Engraçado, o meu medo não foi dele querer me bater, me morder, passar por aquilo não... Foi medo, assim, das pessoas chegarem, ficarem pensando que se eu era mãe dele, o que eu estava fazendo com ele... Foi isso. Mas depois eu levei de novo, mas eu tive isso daí, esse bloqueio, receio. Agora... eu não sei... eu acredito que eu deva passar por muitas coisas dessas daí ainda, sei que com muita paciência, com muita, assim, a gente vai tentando superar, vai conseguindo e com muita fé em Deus, muita esperança que tudo vai caminhar pro lado bom.

Uma vez no caminho, eu indo pra casa com ele, eu nem me lembro de onde eu estava saindo com ele... ele, no meio da rua ficou nervoso, ele queria ir sem chinelo, sem sandália e eu não deixei; falei: não, você vai ficar calçado. Porque era, assim, um pedaço bem grande que a gente estava andando, era uma rua muito suja, aí eu não deixei ele tirar a sandália. Aí, ali ele teve uma crise, ficou muito nervoso... Eu também lembro que sentei no meio fio com ele, aí chegou uma senhora, se aproximou e falou assim: “você quer ajuda?” Só que eu já tinha ligado pro pai dele pra ir buscar a gente, então eu falei pra ela que já tinha ligado pro pai dele e que ele iria nos buscar. Então ela disse: “ah tá, então eu posso ficar aqui pertinho de vocês? Porque essa rua, eu moro aqui nesse prédio e não tem assim, um dia que não tem um assalto; aqui está acontecendo isso demais e eu não vou deixar você aqui sozinha com ele”. Nossa, eu agradei a ela demais! E ela não quis saber se ele era especial, o que eu era do R, nada disso. Falta isso. Pra você ver, só tenho esse dia pra lembrar... de bom... Dentro dos ônibus às vezes a mãe tem aquele direito de sentar com a criança e as pessoas entram e não querem nem saber, ou então às vezes a criança está agitada, fazendo barulhinho, balbuciando alguma coisa, meio hiperativa, e eles reclamam. São relatos que a gente ouve constantemente.

Acho que dentro dos ônibus deveria ter mais informação, pois ali circula muita gente, né, todos os dias.

Eu não costumo sair muito, mas esse projeto do cinema azul foi maravilhoso porque até então eu nunca tinha levado o meu filho no cinema. E eu levei. E, tipo assim, eu não fui preocupada se ele fosse ter um comportamento inadequado porque eu sei que todo mundo ali ia entender e eu acho que isso deveria ocorrer não só no cinema, mas também no teatro, em outros locais, por exemplo, até em lanchonetes, que às vezes a gente sai com as crianças também, assim, e dependendo... Graças a Deus eu não tive problema assim ainda, mas eu sei de pessoas que têm, com algumas lanchonetes aí. Eu acho que todo lugar deveria ter essa preocupação e quem dera... Já ouvi muito relato de que a criança estava fazendo um barulhinho, aí começa aquele barulhinho de panela de pressão, que são os pais fazendo chiiiiiii, pedindo silêncio. Eles não imaginam. E, se percebem, também não querem entender... Eles pensam: estou pagando, quero assistir na minha tranquilidade, está me incomodando... Já ouvi relato que teve segurança que chegou pra tirar o filho da pessoa. Poxa, é um absurdo! A pessoa também está pagando e tem o mesmo direito. Eu acho que os projetos como o cinema azul deveriam ampliar para outras coisas também.

Eu levo sempre nos parques porque essas crianças não aguentam ficar muitos dias em casa; têm que conviver. Um lugar que ele ama, que ele adora, é a praia – um lugar que eu me sinto mais à vontade. Mas é aquele negócio, ele gosta muito da água, então eu fico na areia; fico o tempo todo dentro da água brincando e é assim.

Eu pediria mais conhecimento, mais preparo, menos preconceito e aceitação. É o que a gente espera da sociedade.

Depoimento nº 2 - mãe G

Ser mãe de uma criança com autismo não é bom, não é fácil. De vez em quando é prazeroso, porque a gente começa a dar importância pra coisas que a gente não dava, mas, se eu trocaria isso tudo para o meu filho não ser especial? Trocaria meus braços, meus olhos, isso com certeza. Hoje mesmo me peguei vendo, comparando com outras crianças... O pai dele esses dias chegou em casa e ele falou cartinha, porque as crianças estão jogando cartinha, bafo, nem sei como é que chama agora, jogando bafo; e o pai dele foi e comprou umas cartinhas. A gente comprou cinco

cartinhas pra ele e hoje a cartinha estava no chão, e ele falou assim: “ô meu filho, você não gostou das cartinhas?” Ele passou por cima. Poxa, se fosse outra criança... Eu fico vendo, assim, o amor que a gente tem por ele, mas eu gostaria que ele fosse no futebol com o pai dele, gostaria que eu pudesse ir a algum lugar e não ficasse igual uma cobra, olhando pra onde ele vai, ou acompanhando ele igual a uma sombra. Gostaria que ele tivesse autonomia. Igual ontem; a gente foi sair, trabalhar com o pai dele, e a gente parou em um lugar para o pai dele entregar os pães e tinha um monte de criança brincando na rua e ele ficava, amigo... Mas ele não podia brincar com aquelas crianças, porque aquelas crianças não iam brincar com ele, porque criança, do mesmo jeito que ela é boa, ela é cruel.

Eu enfrento muitas dificuldades porque além dele ser pequeno, ele não tem essa percepção. Os lugares que ele vai, escola, aqui ou na Apae é sempre muito voltado, ou está agindo muito sempre para o interesse dele. São locais que sempre ele pode ficar muito à vontade, mas se eu vou em outros lugares, no shopping ou outro lugar eu não me sinto muito bem. Eu vejo os olhares das pessoas, um olhar de reprovação, um olhar de quem está olhando uma coisa diferente. E isso me dói, me machuca, me maltrata. Quando eu vejo uma criança rindo dele, por não saber do que se trata... É o que eu falei, ele está muito, está num nível muito superior a mim porque pra ele está tudo bem, mas pra mim não. Eu estou com o pé na terra, acho que feliz é ele que está com um pouco da asa do céu.

Faltava às pessoas descobrirem o que é o autismo de verdade. Não é aquela coisa linda da novela; que a menina no começo da novela faz xixi na cama e no final da novela a menina está casando. Isso é mentira, isso não existe. É uma coisa que, lógico, ele vai ter melhoras, a gente está correndo atrás disso, mas não é assim. Do mesmo jeito que o meu gosta de ir à praia, tem autista severo que não consegue, que agride as pessoas e as pessoas acham que ele está fazendo aquilo por maldade e por isso maltratam, machucam, batem. É desumano isso.

Ser mãe é a melhor coisa do mundo. Eu larguei o emprego por causa do autismo, mas não é ruim, pra ser mãe, pra mim valeu a pena. O que eu sinto falta não é do trabalho, é do dinheiro. Hoje minha maior dificuldade é a financeira; eu abri mão de uma vida confortável, de estar viajando mais... Hoje eu tenho que pensar duas vezes antes de ir na vendinha perto da minha casa porque eu não posso deixar ele

sozinho. Eu tenho que ir com ele, e todas as vezes que eu vou, eu tenho que comprar um miojo; e não é todo o dia que você tem grana para comprar um miojo. Ah, é pouco... mas todo dia... Então, você se limita pra fazer as coisas.

Todos os dias de manhã eu acordo o Í e ele ri, pra ir pra escola; então eu sinto que ele é acolhido. Todas às vezes que ele vai dormir ele fala amanhã escola e eu sei que ele gosta daquela situação. A escola é uma escola pequena, uma escola municipal, onde as pessoas têm muito cuidado com ele. Mas eles têm cuidado porque nós somos pais presentes. Eu não teria coragem, nem é do meu feitio, brigar na escola, porque qualquer lugar que ele ficar e eu brigar, eu vou sempre achar que alguém pode estar fazendo alguma coisa com ele; então, eu prefiro não brigar. Eu sou parceira e tento ser parceira o máximo possível da escola pra eu ter esse retorno. Medo? Tenho muito, pois foi o que eu falei, criança do mesmo jeito que ela é boa é um serzinho... O diferente pra ela é diferente, mesmo porque ela não aprendeu. Eu já vi criança, quando a gente foi numa pracinha, e a menina pegar na mão do Í e brincar o tempo todo com o Í e eu agradecer: ô meu amor, obrigada... E ela respondeu: meu primo é sim. É o convívio, é a formação, exemplo na família. Mas eu sei que uma criança maltrata outra criança por ser diferente; eu fazia isso, vou falar que não? Porque a gente quer ser aceito, quer ser “n” coisas, mas a gente faz isso com o mais fraco.

Eu acho que se eu tivesse um filho normal, um termo feio de falar, um filho padrão, eu não seria nem um terço mais amorosa do jeito que eu sou; não só com o Í, mas com qualquer outra criança. Depois que o Í nasceu; depois que eu descobri que o Í é autista, bater pra mim é uma coisa fora da realidade; é desumano; pra mim, é anormal. E eu descobri isso com Í. Antigamente eu falava pode bater, que educa... Não... Eu tenho prazer de, se eu estou com raiva dele, brigar com ele e rir, entre os dentes FDP; mas não maltratar, qualquer criança que seja, porque não merece isso.

A gente vivia num padrão mais ou menos, e hoje a gente vive em um padrão bem menos ainda, pra gente pagar um plano de saúde pra ele. O Í recebe BPC. É pra ele, pra ele pagar o plano de saúde dele. Eu faço questão disso. No meu sistema de saúde, em Cariacica, tem um neurologista infantil, e uma fila de três, quatro anos. Se eu for esperar isso...

Eu ando de ônibus uma hora e meia pra chegar aqui, pra chegar na Clínica Vitória. Eu vou pra Apae de Cariacica de ônibus, depois a gente pega o transporte pra ir pra equoterapia em Viana. Ou eu volto de Viana de transporte, sem ser o da Apae, para dar mais comodidade para o Í, para ele não ficar esperando muito tempo, porque ele não tem esse entendimento. Mas eu sei que se a gente não abrisse mão de muitas coisas, ele não teria isso. Í não tem medicação; eu tenho que comprar a medicação dele porque o meu município não dá, nenhum tipo de medicação. A saúde pública de Cariacica pra mim não funciona. É essencial que o Í tenha um plano de saúde; é essencial hoje. O Í é não verbal e eu sei quando ele não está bem porque eu sou mãe dele, e compreendo. Ele não vai falar se está com dor de barriga ou outra dor qualquer e, então, eu tenho que sempre levar ele no hospital. No Hospital eu já chego chegando. Ele tem prioridade e acabou. Eu falo com o médico o que ele tem. Mas o que me impressiona é que um profissional, um médico, que tem uma formação, não sabe tratar uma criança autista, por falta de informação. Isso é horrível, e a gente encontra muito isso em hospital, no pronto-socorro, e isso em hospital particular. Não vou no PA. Enquanto Jesus Cristo me ajudar, não vou. Fui uma vez e fiquei seis horas pra ser atendida. Tratamento gratuito, só na Apae e aqui, o resto eu tenho que pagar, no caso, pelo plano. Se o meu município desse a medicação pro Í, tivesse um centro, que eu acho que é o sonho de toda mãe de autista, um centro que fosse especializado, que pudesse acolher nossas crianças, pra gente poder ter um pouco de calma, não ficar tensa o tempo inteiro, ia ser muito bom.

A minha tensão é não dormir, eu durmo bem pouco, quase nada, devido à preocupação. Ele dorme e eu durmo e acordo a noite inteira, preocupada com ele.

Andar de ônibus pra lá e pra cá é desgastante; pra ele é maravilhoso. Pra mim é custoso, pois eu tenho que arrastar a pessoa atrás. Muitas vezes você tem que colocar pra pessoa que está ao lado entender que ele é autista; às vezes ser grosseira, mostrar que quem manda naquele momento ali sou eu. Ele adora andar de ônibus; ele reclama quando vamos de carro; quando pegamos uma carona ele reclama.

Minha família me ajuda muito, não vê diferença, nunca viu. Nunca vi ninguém da minha família tratar o Í diferente. Eu não sei se eu conseguiria viver sem o apoio da

minha família, mas mesmo a gente com todo tipo de aceitação possível, tem dores que são só nossas. A dor de você se sentir só. Sabe, quando você precisa de colo, mesmo tendo o melhor marido do mundo, mas ele não vai entender que você está chorando porque uma criança não quis brincar com ele; vai achar que aquilo é bobo e não é, pra mim não é. As dores de... Todas as crianças vão andar de bicicleta, só o seu que não vai andar de bicicleta. Todas as crianças foram chamadas para ir em tal lugar e ele não ser chamado, machuca.

O que mais me dói é pensar no futuro. Eu tento não pensar, mas é impossível. Medo da morte é o que mais me consome. Eu tenho escritos guardados em casa, do tipo, caso aconteça alguma coisa o Í faz isso, gosta daquilo. Tem que ser desse jeito – um manual do Í.

Tenho medo de locais públicos. Às vezes acabo não aproveitando determinados lugares por medo. Se eu estou numa festa e vejo um lugar que eu acho que é melhor pra ele correr, é ali que eu fico com ele. A discriminação me causa dor, que talvez nele agora não faça diferença, mas em mim ela é como uma punhalada, é doída.

Eu não me preocupo comigo há muito tempo; sempre ele em primeiro lugar. Outro dia eu vi uma psicóloga falando que nós temos que nos preocupar com a gente, perder um tempo com você... Mas quando você para assim e pensa, eu tenho meia hora pra fazer a unha, mas eu tenho meia hora pra fazer tal coisa pro Í, é ele. Ele em primeiro lugar. Mas eu sinto falta de fazer algo por mim. Quando eu venho pra cá nas quintas-feiras, noventa por cento das vezes é pra poder dar uma respirada; sou eu. Eu queria ter um espaço pra mim, muito; que pudesse me ouvir, que eu pudesse chorar, que eu pudesse reclamar, que eu pudesse socar. Faz muita falta. Isso não é oferecido em nenhum lugar. Na Apae, tem um grupo de mães querendo criar algo assim, legal, mas eu vou deixar meu Í onde? Teria que ser um espaço que acolhesse os filhos e a família. Como é que você vai relaxar? Eu vou deixar meu filho com quem? É o que acontece com a gente.

O autismo me ensinou que ninguém é igual a ninguém, que esse rótulo, essa coisa de todo mundo ter que ser a mesma coisa, não existe. Não é fácil, é doloroso, é difícil. Eu tenho alguns vícios que eu trago: falar palavrão, beber, ser espalhafatosa mesmo. Sempre fui assim, mas o autismo me ensinou que quando eu tenho que

calar eu me calo, quando eu tenho que ser carinhosa com o Í, vinte e quatro horas do dia; mesmo que ele não ligue, eu tenho que ser.

Eu saio com o Í com a camisa do autismo, eu gosto de sair com o Í com a camisa dizendo que ele é autista porque as pessoas já mudam o olhar. Já aconteceu de estarmos no terminal, o Í correndo pra lá e pra cá e eu tirar a blusa dele e colocar a blusa do autismo e as pessoas rirem, acharem lindinho. O menino era um monstro até agorinha. Falta ajuda das pessoas. Uma vez, única vez um senhor pegou minha bolsa pra me ajudar; uma vez!

Meu marido ficou desempregado, durante muito tempo. A gente tinha uma lanchonete; a lanchonete fechou, quebrou e eu vivi do BPC e da minha família. É esse benefício que garante a medicação dele, o plano de saúde dele, o biscoito dele. É importante, muito!

Eu acho que o que eu quero, não vai acontecer nunca, que é sensibilidade. A última vez que eu levei o Í no pediatra, que ele passou mal, no pronto-socorro; ele com o *tablet* na mão entrou no consultório e ele tem uma angústia de ver porta aberta, fica repetindo fecha a porta, fecha a porta... e a médica pediatra ficava falando que a porta tinha que ficar aberta, reclamando do som do *tablet*... Poxa, se você é pediatra e não gosta de barulho, se mata... Falta sensibilidade. E criança é barulhenta por natureza e o meu não fala, o meu grita.

Sabe uma coisa que a mãe de autista nunca mais faz, nunca é muito tempo, mas quase nunca mais faz? Mães de autista não cantam no banheiro. Acho que cantar no banheiro é uma das formas mais puras e verdadeiras de mostrar uma super felicidade, ou só uma pequena felicidade. Sabe a sensação de cantar aquela música em inglês, mesmo depois de anos descobrir que ela era em alemão? Aquele momento que você pega o xampu e faz de microfone? Aquele momento que você canta Whitney Houston, bem alto, achando que está no filme O Guarda Costa? Então, não conseguimos mais fazer... Eu gostaria de cantar, de tomar aquele banho sem medo de acabar a água do planeta, ser ecologicamente incorreta...

Eu não penso muito no futuro, me angustia...

Í é amor incondicional. Quando falam assim, Deus dá pra mães especiais filhos especiais... Porcaria nenhuma! Toda criança é especial, toda criança Deus dá como

um presente dele pra você, e sendo um presente de Deus, eu tenho que tratar muito bem. Mas as pessoas não pensam assim; as pessoas não têm esse mesmo olhar para uma criança especial. Eles olham a diferença que a criança tem. O autismo, ele é doído. Lindo quem falar só coisa boa... Então me ensina, não é depressão, mas eu sei a realidade dos olhares das pessoas, de você estar num lugar e ter que explicar que seu filho é autista o tempo inteiro. Ter que ficar falando que ele está gritando porque é autista... Toda criança grita, mas pra eles [autistas], as pessoas vão olhar diferente. Pra ele não ser chamado à atenção por ninguém, porque quem pode fazer isso sou eu, mãe dele. A gente acaba tornando a vida deles mais difícil porque fica tentando controlar.

Depoimento nº 3 - mãe B

Bom... Como é ser mãe de uma criança com autismo... Assim, eu acho que a vida é bem conturbada, já pelo fato da gente ser mãe, né? É um desafio porque a gente tem que conciliar muitos afazeres e eu acho assim, uma vida bem agitada. Com uma criança com autismo eu assim...eu acho que essa situação de agitação aumenta porque a gente, além de dar conta de tudo aquilo que qualquer mãe daria conta, a gente ainda tem as terapias, tem aquelas partes das crises que a gente tem que saber lidar com a situação, e muita das vezes, a gente não sabe lidar com a situação e a gente tem que dar conta do que está acontecendo e nem sempre... na maioria das vezes, a gente não dá conta...a gente passa por determinadas situações que são muito chatas e assim, eu acho bem cansativo a rotina embora eu tenha duas crianças e a J também é bem agitada então assim, são dois na verdade... porque no caso o R ele me dá trabalho com as crises, tirando isso ele é muito tranquilo, agora a J não, a J não sei se por conta do R, se ela percebe alguma coisa, mas assim, mesmo já tendo falado ele é criança né, então não sei se ela quer fazer em dobro e aí ela pega bastante pesado, tanto nas birras ... tipo, ela acha que tenho que fazer a vontade dela, pirraça... então assim, na verdade ela me dá mais trabalho do que ele. Ele é mais nas questões da escola mesmo porque tem que estar acompanhando mais do que deveria ... assim, que nem essa semana passada me mandaram um bilhete dizendo que ele voltou a ficar assim, ter um comportamento que não é dele na escola. Disseram que ele estava cuspidando nos colegas, que ele estava pisando do nada...ele vai lá no colega que está sentado, ele pega e pisa em cima e fica olhando pra ver se a criança vai falar ai, ui, pra ver o que a criança vai fazer. Ele

está empurrando... e aí eu peguei e falei que em casa ele estava tranquilo, e está mas aí eu já estava observando, com antecedência já, o comportamento da J né, e no caso a J tem duas amiguinhas que que ela se espelha muito na sala de aula e essas duas amiguinhas não são fáceis, elas choram pra conseguir as coisas, respondem na ponta da língua, tipo...desfaz do coleguinha tipo... ah eu não quero você perto de mim, você não é mais minha amiga... e ela está absorvendo tudo isso e está repetindo né, claro. Belisca, as colegas beliscam ela, dizem que ela não é bonita, que ela é feia, que não quer ela junto, e ela fica sentida e está repetindo isso em casa. Aí ela faz isso com o irmão. Eu peguei ela cuspiando no R, peguei ela judiando dele, batendo nele aí é claro, ele faz com ela também, né? Mas, ela ensina, inspira ele... ela empurra... Ontem mesmo eu peguei ela assim, ele foi olhar pra ver com o que ela estava brincando e ela deu-lhe um tapa, foi pra dar um tapão na cara do R e aí... quer dizer, eu conversei com a professora e disse, que quem está levando isso pra dentro de casa é a minha filha, pois ela está sofrendo tipo um *bullying* na escola né, porque ela é bonitinha e as colegas tipo, não querem aceitar ela no grupo. Aí ela tá repetindo em casa, tá fazendo a mesma coisa com o irmão e, o irmão por sua vez... toda criança repete, o autista repete mais ainda e ele está repetindo tudo na escola. Eu pedi pra professora dela separar um pouco das duas amigas que ela gosta muito e misturar ela com a turma, pra ela não ficar absorvendo coisas de uma criança só e assim, bem complicado porque... tipo, as meninas ficam falando de namorado, uma garota com quatro anos falando de namorado, umas coisas assim meio esquisitas, tipo ah não eu sou namorada de fulano, aí eu pensei, isso aí é o que ela vê em casa com a família ou, nos ambientes que elas vão, e aí está levando pra escola e a minha filha está absorvendo também... o comportamento dela está bem complicado. Então assim, a criança com autismo dá trabalho? Dá, mas nem sempre, no meu caso, a minha filha tem me dado mais trabalho do que o R, embora o R tem a parte das crises assim, a gente ... que nem sábado, eu fui no supermercado, ele ficou agitado... fazia tempo que ele não ficava e ele fica o tempo inteiro dentro de um carrinho de supermercado com o celular na mão porque se não for assim, eu não tenho como fazer compras. E aí, não sei, ele ficou agitado, começou a gritar no supermercado e a chorar, aí já fica todo mundo olhando, e aí a gente vai pra fila especial e as pessoas já olham com discriminação, tipo assim, ué, por que? ... aí a gente entrou na fila, ele ... a gente estava lá pagando na fila especial aí chegou um casal atrás, com duas crianças e queria entrar na fila

também... aí a moça do caixa perguntou ...perguntou pro pai , o senhor está acompanhado com alguém?, aí ele respondeu, eu tô, com minha família.. aí ela disse, não, porque aqui é a fila é especial e a gente está com duas crianças pequenas, eles também estão, olhando pra gente, e aí ela pegou e falou assim... não, mas é que o menino é especial.. Então tem que estar esfregando o tempo inteiro na cara dos outros, que ele é especial, que ele é autista... ah, isso é muito chato. Aí eu até falei pra menina do caixa, poxa, tem que botar uma faixa, escrito na testa do meu filho, sou autista? E até pra menina do caixa, que era nova, que eu nunca tinha visto ela lá, ela também não entendeu porque que a gente estava na fila, ela já chegou de cara pra gente falando assim, olha, o senhor não pode ficar na fila porque aqui é uma fila especial... aí a gente teve que falar, não , o nosso filho é especial, ele é autista... aí ela tipo, com cara... o que é isso? E aí tem que estar explicando toda hora, e querendo ou não, assim , não que eu esconda do meu filho que ele é autista, ele sabe... eu já até conversei com ele... ele entendendo ou não, eu já falei pra ele que...olha filho você é diferente, você tem um transtorno que se chama... uma síndrome do autismo, e você, assim, não é nada demais mas, você tem uma dificuldade maior de compreender as coisas, de saber como agir em determinadas situações, mas não é nada demais filho, tá? Nada que com um pouquinho mais de esforço a gente consiga é... o objetivo. Mas daí, toda hora ele fica ouvindo que ele é autista, ah ele é autista, toda hora tem que ficar justificando, eu acho isso muito chato e pra ele deve ser mais chato ainda, embora ele não fale, não demonstre nenhum... assim, nenhum tipo de sei lá, de sentimento em relação a isso... mas eu acredito que ele ouve, ele entende e eu acho que pra ele também deve ser chato, uma hora eu acho que ele vai pegar e vai se chatear.

Eu acho que assim, o fato de explicar eu acho bom porque acaba conscientizando as pessoas. É chato pra gente porque tem hora que a gente cansa, tem hora que a gente não está afim, mas a gente... pelo fato da gente querer conscientizar as pessoas, a gente faz mesmo que obrigada, a gente explica...olha, está acontecendo isso por causa disso, as características... se a senhora não conhece e tudo né... a gente vai explicando assim de forma básica para as pessoas compreenderem e assim, quando ver uma criança tendo crise de birra, seja lá como é que a gente chama, é, piti, birra...pra pensar duas vezes antes de criticar... então assim, no caso eu conscientizo por isso, pra diminuir essa crítica das pessoas, esse olhar negativo

do tipo, olha lá, criança mal educada, sem educação... não, ele pode ser um autista também, pode ter autismo e... pra modificar um pouco isso, a forma das pessoas pensarem e mudar um pouco o olhar, porque o olhar que a gente tem quando os nossos filhos têm crise, ou têm um comportamento inadequado, responde uma coisa de forma ríspida, porque eles são muito diretos, é, pra que elas observem um pouco isso e, sei lá, ligue ao autismo. Então assim, eu acho que o olhar das pessoas são muito negativos e é muito chato né, sei lá... a gente está numa praça de alimentação, jantando e de repente a criança faz uma coisa que não era pra fazer e todo mundo olha, e os olhares sempre são de crítica, nunca é aquele olhar de quem quer ajudar, a senhora precisa de alguma coisa, tá acontecendo isso, então é bem complicado. Eu tenho passado muito isso dentro de loja de brinquedo, porque o R adora aquela loja Harrys, e a loja Harrys é muito cara e assim, ele não entende que não pode levar... ele já tem um repertório de que a gente vai ao shopping, a gente vai comprar brinquedo, comer e ir pra casa. Tem que ser pra fazer isso. A gente já conseguiu quebrar algumas vezes do tipo...a gente vai ao cinema, e a gente conseguiu inverter, a gente almoça e depois que a gente vai na loja, mas assim, ele não entende que tem dia que a gente não pode comprar um brinquedo, então fica complicado porque, é brinquedo de cem reais, brinquedo de Angry Birds e Minion, são brinquedos caros e o último brinquedo que ele comprou foi duzentos e trinta reais... agora imagina eu sair todas as vezes... e eu expliquei, filho a gente não pode comprar, mostrei um outro mais barato, pequenininho e ele não entende. Aí ele pegou e fez não, não, e ele já põe embaixo do braço como se, tipo assim, é meu e diz, ah é meu, meu, meu e fica agindo dessa forma então o que é que acontece? Sai-se menos! Porque se não pode comprar e ele não consegue entender, a gente sai menos. Então assim, o lazer mesmo, a gente tem pouco lazer... porque não tem condições de sair, entendeu? É bem complicado...

Eu sinto, muita falta de sair, de ter uma vida social, né? (choro) mas infelizmente não dá...

Assim, lá em casa as coisas não são muito bem divididas... então é assim, pro marido ele trabalha e eu cuido das crianças ...tipo, se vira, dá seu jeito! Então fica mais complicado, até mesmo quando eu combino de... tipo, eu estou aqui dando entrevista, eu falo assim... olha eu vou chegar a tempo de pegar o R na escola mas se não der, fique atento no telefone... não tenho resposta, sabe... então eu estou

como voluntária na ludo terapia, tô trabalhando, e fico aqui preocupada... tipo assim, saio dez horas, tenho que sair correndo pra dar tempo de pegar o meu filho na escola porque eu não posso contar com o pai... então eu não posso tipo...ah sei lá, quero fazer um relatório, quero fazer um planejamento de alguma coisa, não posso me dar ao luxo de fazer isso, e eu sinto falta de ter essa liberdade (choro), de fazer as coisas... e assim eu tenho que me formar pra prestar um concurso também e isso pesa muito... eu acredito que esse pesar que está me impossibilitando, está me bloqueando, assim, do meu pensamento fluir pra escrever o meu TCC. Não é uma questão que eu não sei, que eu não consigo, eu sei e eu consigo só que eu estou com um bloqueio de fluir as coisas que eu tenho que escrever, porque? Pela pressão, eu sei que é pressão e que tem um momento que eu vou ter que conseguir, mas a pressão assim é feroz, em cima da gente.

Na verdade eu sinto mais falta da liberdade, de, tipo, em outras situações, eu pegaria os dois, subiria no ônibus tranquila e iria com eles pra qualquer lugar, o tempo que fosse, voltaria... eu não tenho essa opção. Por conta do autismo, por causa do comportamento da J, eu não tenho essa opção... Que nem ontem... ela queria ir no Parque Moscoso, aí o pai tinha que corrigir prova, aí ela pegou e falou assim:“mamãe vamos só nós duas...” eu falei assim...não, se for pra ir só com você eu não vou porque a gente não vai se divertir e deixar seu irmão em casa, não é justo... e ela falou:“não mamãe, se não dá pra sair com os dois, vamos só nós duas”... e eu falei assim, não, a gente não vai... ou o seu pai ou mais alguém tem que ir junto com a gente, pra poder a gente dá conta de cuidar de vocês dois, até porque você não me obedece, por mais que eu fale, chega na rua você faz o que quer ...então, não tem condições porque se o seu irmão der crise, eu tenho que atender seu irmão e, no momento que eu estou atendendo seu irmão, você está correndo pra outro lado, então não tem condições. Alguém vai e passa a mão em você, te carrega... eu nem vejo, então não dá... aí, quer dizer, não sai... Então assim, pra mim, isso aí é uma coisa muito frustrante, de depender de alguém pra sair com meus filhos, isso aí que eu não aceito... (choro).

No meu caso, particular... sei lá, sair com as amigas... sabe, eu nunca fui muito de sair mas talvez pelo fato de não poder... é, você não querer ir, ou você escolher alguma outra coisa pra fazer como prioridade, é diferente de você não poder, eu não quero é diferente de não poder. Então assim, não sair, sei lá, pra comer uma pizza,

pra conversar, pra tomar um chá, pra visitar uma amiga, fazer nada demais, só botar o papo em dia, distrair a cabeça né... coisas da gente mesmo, coisas de mulher... e eu não tenho essa liberdade, isso me faz muita falta... poder ir a igreja, porque.. assim, o meu marido tem um estresse com a igreja, ele já foi assim... evangélico, mas se rebelou com a igreja porque diz que ah, ninguém sabe responder as dúvidas dele, então pra ele tudo é mentira, então ele não aceita e aí se eu for, vai gerar crise em casa, outros tipos de estresse, e assim, não aceita que leve as crianças pra dentro da igreja porque, tipo vai... estão colocando mentiras na cabeça das crianças. Você sabe que pra ele hoje tudo isso é uma mentira, ele diz que a bíblia é um romance, isso me fere muito. A bíblia é um romance... porque tem coisas escritas ali que, quem é que sabe quem realmente escreveu? Será que foi verdade? Assim, quando a pessoa se vira muito pro lado da ciência, ela fica cega em relação àquelas coisas que são ocultas, que não são pra ser respondidas. E eu digo pra ele que nem a ciência consegue explicar tudo, tanto mistério existe pra ciência... Por que Deus seria obrigado a explicar, determinadas coisas que estão na bíblia? Por que não poderia ter acontecido? Ele responde: "vai saber, né?" E aí eu pego, pra ser menos um estresse, eu não vou a igreja... Eu adoro a Adventista do Sétimo Dia, não vou, assim, não tive a oportunidade de levar meus filhos na igreja. O R quando nasceu eu fiz questão de apresentar ele, com quatro meses, na Igreja Adventista do Sétimo Dia, eu consegui... mas ainda vou levar a J pra apresentar... e assim, é essa luta né... então, nem ira igreja eu posso. O que eu faço é orar em casa, e pedir proteção a Deus em casa, e só. Não posso ir na igreja.

Eu acho bem cansativo. A nossa rotina começa as seis da manhã, e vai até as dez da noite. E assim, ligados no duzentos e vinte porque, é o dia inteiro. Eles não descansam... que nem minha mãe falava antes: "ah você não dá conta dos seus dois filhos, que tanto eles te cansam assim? Eu tinha você e sua irmã com um ano e oito meses de diferença só, e eu dava conta de vocês"... Aí minha resposta era... mãe, eu e minha irmã, nós éramos duas crianças que a senhora estendia um paninho no chão, colocava as duas sentadas lá, colocava uns biscoitinhos, ligava a televisão e a gente ficava ali o tempo que fosse... a senhora conseguia fazer comida, lavar a roupa, cuidar da casa, ia lá , dava uma espiadinha, a gente continuava no mesmo lugar vendo desenho e a senhora continuava a fazer as coisas do dia. Chegava de tarde a senhora botava a gente pra dormir e fazia as suas coisas, as coisa pessoais

dela... Os meus não são assim. Só que demorou pra ela entender que os meus não são assim, os meus são o dia inteiro pulando, discutindo, brigando, coisas de irmão... aí brinca, mas o tempo inteiro naquela agitação e eu, o tempo inteiro tendo que olhar porque está aprontando, porque está subindo em algum lugar, porque escorregou. O R tem cinco pontos na cabeça porque ele cortou a cabeça, se pendurou em uma porta de um armário de aço, de cozinha, a porta soltou e ele caiu com a cabeça na quina de uma cama, de madeira, levou cinco pontos na cabeça. O médico disse que ele não teve traumatismo craniano por sorte. Aí seis meses depois a J dormindo caiu da minha cama. Ela pulava do berço pra minha cama... caiu da cama, cinco pontos na cabeça. R tem mais três pontos na testa... então é complicado. Até que a ficha da minha mãe caiu e ela viu que realmente é uma luta, que eles são muito agitados, as crianças hoje em dia são diferentes, têm outros estímulos, uma forma de viver diferente, muita novidade, muita coisa acontecendo e antigamente não, era diferente... hoje ela entende... então assim, é uma rotina bem pesada, entre os afazeres de escola, cuidar da comida, cuidar da casa, e pega ônibus pra cá, e pra lá... pra mim pegar ônibus é muito complicado porque o R estressa muito dentro de ônibus e, sempre, quase sempre, a gente sofre discriminação dentro do ônibus, quase sempre é assim... fora o constrangimento de pegar ônibus cheio e a criança começa a ficar agitada, nervosa, e as pessoas não entendem que tem que dar o lugar preferencial pra criança, ninguém entende, e assim, é bem, bem difícil mesmo, bem puxado.

Na escola o R é bem tranquilo. Ele faz as atividades, ele assim, se alimenta da comida normal que tem lá. Eu não fiz questão de pedir alimentação especial até porque ele não faz dieta especial e também porque eu acredito que ele tem que... assim, ele só vai se habituar com determinado tipo de vida se ele... tudo em volta dele não for mudado, por conta dele. Então assim, o dia que tem arroz e feijão, se o arroz tem, sei lá, milho, ele não come o arroz, ele come um prato de feijão, mas ele dá conta de... Atividade de educação física, antes ele não fazia. Assim, eu tive a oportunidade de ser estagiária dele por uma semana e eu percebi que não inseriam ele dentro das atividades de educação física. A professora ficava dando aula e ele ficava correndo pelo pátio. Nessa semana que eu fiquei com ele, assim, se a professora colocasse as crianças sentadas em círculo no chão, eu colocava ele lá e falava com ele, filho você tem que ficar aqui. E aí eu sentava atrás dele e o que a

professora fazia eu ficava atrás dele segurando os pulsos dele e fazia ele fazer igual as outras crianças porque, muitas vezes, ele não faz porque ele não consegue fazer então, se você mostra o movimento pra ele fazendo, segurando os braços dele pra fazer, ele vai repetir. Aí eu fiz isso com ele durante duas aulas e depois ele começou a fazer as aulas de educação física. Então eu acho que faltou muito incentivo por parte dos profissionais da escola porque eles acham que é só ficar olhando a criança, e não é. Tem que realmente inserir, e inserir é colocar a mão na massa e fazer com que a criança faça igual, que elas repitam as ações das outras crianças em relação a atividade oferecida.

Com relação a artes, eu vejo que o R tem uma... assim, ele não se sente a vontade para fazer. Ele não quer fazer as atividades, mas houve um estresse dele com a professora de artes que, alguma coisa aconteceu porque um tempo depois, ela pediu pra falar com a gente e nesse dia eu estava aqui na ludo terapia e quem foi buscar ele foi o pai e ela conversou com o pai. Ela falou que não aguentava mais, eu não lembro a palavra que ela disse, mas era tipo... “eu não aguento mais ser agredida pelo R. Ele vem, ele me aperta, ele enfia o queixo no meu braço, ele puxa o meu colar, outro dia ele balançou os braços e os braços dele pegou no meu rosto, meu óculos quase voou não sei pra onde, esse tipo de coisa”. E a gente falou o seguinte né, pra eles né... tem que ver o que aconteceu antes pra ele agir assim, pra ele ficar nervoso, pra ele ficar agitado porque esse comportamento dele é porque ele não foi compreendido em alguma situação, ou ele não compreendeu você ou ele não foi compreendido por você. E aí ela disse que não aguentava mais, dizem que ficou choramingando e aí o meu marido virou pra ela e disse... “olha, a relação entre você e o R tem que ser resolvida por vocês, você que é a adulta da situação. Você que está ali pra observar e pra verificar o que está acontecendo, ele não pode fazer isso, ele é uma criança, e ainda, é uma criança especial, então não pode esperar que ele vai sanar uma situação que seria você a pessoa que tem que fazer isso. Então a relação de vocês dois, quem tem que construir é você”. E aí, nessa semana que eu fiquei com ele, eu percebi que essa situação dele com a professora não ficou só entre ele e ela, ficou na disciplina também. Eu fiquei com ele em uma aula de artes, que nesse dia nem foi a professora dele que estava, foi uma substituta, ela faltou e a substituta ficou lá no lugar. E aí, ela deu uma atividade pra ele e ele pegou e já falou não, e já empurrou a folha, aí ela disse: “ah, mas é pra pintar, não sei o

que”... aí ele pegou e falou não, e já virou o rosto pro outro lado. Então eu pedi pra ela deixar a folha comigo e eu falei assim... olha que legal um desenho mostrando a natureza, olha, tem leão, tem tartaruga, tem um monte de bichinho legal.. aí eu já vi que ele esticou o olho. Aí eu abri a mochila dele e peguei o estojo de lápis de cor, coloquei e arrumei em cima da mesa e aí eu falei assim... quer pintar filho? Aí ele...não! Aí eu falei assim, então tá, tudo bem, eu vou pintar. Aí eu peguei o lápis de cor e comecei a pintar... aí eu falei assim... eu vou pintar o leão de laranja, e a juba dele de marrom ... aí quando eu falei assim, que cor que é a tartaruga hein? Ah eu vou pegar vermelho, pra pintar a tartaruga, aí ele na mesma hora me olhou e disse: “verde!” E já puxou o papel e começou a pintar... então eu acho assim que a forma de querer conquistar a criança pra fazer uma atividade tem que ser, sei lá, de uma forma lúdica, de uma forma infantil, e o que eu vejo é que elas ficam assim, olha R, vamos pintar o desenho? Elas só ficam no objetivo delas, não querem saber da criança. Aí ele fala não... aí elas falam olha aqui, é só pintar um pouquinho, vamos pintar, rapidinho você faz... então elas ficam só focadas que ele tem que fazer a atividade e acabou. Agora, se você pega ele e conquista de uma outra forma, de uma forma mais lúdica, eu acho que já gera um interesse melhor da criança. Então assim, essa situação dele com a professora já passou pra arte porque mesmo sendo uma professora diferente, ele não quer atividade. Então assim, atrapalhou bastante.

Suporte da educação especial... A professora dele, a regente, é uma excelente professora. Só que ela é aquela professora que quer alfabetizar a criança, ela se preocupa com a questão da cidadania, do social também, mas é uma professora que... o método dela é meio ditador. Eu falo porque eu passei por uma situação com o R que eu pegava ele na porta da sala dele e aí nesse dia eu cheguei cinco minutos antes... eu sentei no banquinho que ficava na frente da sala dele, a porta estava fechada. Depois de um minuto eu escutei a professora gritando com ele. Ela falava assim: “fica quieto, eu já falei pra você ficar quieto, não quero que você faça isso”...aí ele pegava e falava: “sim!” Tipo sim, eu vou fazer e ela gritava: “não, não vai, eu vou pegar o chinelo hein, eu vou pegar o chinelo”... aí ele pegou e gritou: “não”, e ela gritava: “vou pegar, se você não me obedecer eu vou pegar o chinelo.” Aí ele pegou e se jogou no chão. Eu escutei ele se jogando e ele fazendo uns sons e que eu já sei o que ele está fazendo. Ele se jogou no chão, começou a choramingar e ela falou assim: “isso, faz isso mesmo, quem vai se machucar é você”... ou seja, ela agiu com

o R, uma criança com autismo que na verdade não pode agir, que é o que, falando aquilo que ele deve fazer. Se ele crê naquilo que a pessoa fala que é pra ele fazer, é claro que ele vai fazer, ele vai repetir, ele vai fazer o que a pessoa está pedindo, então é claro que ela errou por aí... outra coisa, falando que vai agredir a criança, que vai pegar o chinelo e isso, não foi só entre ele e ela, ela fez isso na frente da turma inteira, e tinha a estagiária e a cuidadora dentro da sala de aula, ou seja, meu filho sendo hostilizado pela professora, as duas outras profissionais quietas, não interferiram porque ela é professora regente, mas não interferiram nem assim, como uma questão de cuidado com o outro...elas poderiam tipo assim, olha eu não sou a professora mas eu acho que isso não é legal porque está causando estresse na criança sei lá, é *bullying* o que ela estava fazendo, estava ensinando para as outras crianças como agir com o R, ou seja, hostilizar ele, e aí eu peguei... claro, meu olho encheu de lágrimas, depois eu me recompus e aí eu bati na porta e entrei... já procurando meu filho... quando eu vi, ele estava sentado no chão, deitado no chão, de costas, com a mão no rosto, tampando, choramingando, atrás das pernas dela, grudado nas pernas dela, e ela em pé, de frente pra estagiária, recortando EVA, porque ela estava fazendo lembrancinha para o dia das mães e a cuidadora, nem vi onde estava. E aí, quando eu abri a porta, ele sentou e começou a bater na cabeça, que nem eles fazem, daquele jeito, de dar tapa na cabeça, e correu pra mim e me abraçou forte... aí eu falei pra ele assim... o que é que foi meu filho, o que aconteceu? ... Aí ela veio, recortando EVA: “ah, ele está assim porque eu chamei a atenção dele, porque ele estava brincando errado, jogando os brinquedos pra cima e machucando os colegas”... eu peguei e olhei pro R e disse... não pode jogar os brinquedos pra cima, porque machuca os colegas, vamos pra casa... e assim, e fui pra casa. Quando chegou em casa, pensei, conversei com o marido, pensando em trocar de escola, que isso não pode acontecer...Eu me senti.. tipo... achei que aquilo foi uma humilhação muito grande pro meu filho, e que poderia ter acontecido outras vezes e eu nem fiquei sabendo, o que é pior pra mim...quanto tempo que aquilo está acontecendo? Quantas vezes aconteceu? E ele não consegue se expressar, e eu sem saber de nada, e tá acontecendo esse tipo de coisa com ele, e ele tá sofrendo em silêncio, o que explicava o mau comportamento dele... porque ele estava passando por uma fase já de um mês que ele não queria fazer as atividades, não queria ir pra escola, ele jogava os cadernos no chão, lançava o lápis longe, empurrava todo mundo, se jogava no chão, chorava, ficava deitado no chão da

sala...então, por conta desse tipo de situações... aí nesse dia a gente conversou, eu e meu marido, e a gente decidiu manter ele lá porque, se tirarmos ele da escola, quem garante que não vai acontecer em outra escola? Outra coisa: não falamos nada para a professora, pra observar se iria acontecer outras vezes e deixamos tudo assim, até porque iriam proibir a minha entrada na escola, de chegar até a porta da sala de aula... me prender no portão lá fora para eu recebê-lo lá. Aí eu fiquei quieta e conversei com o R nesse dia, eu falei assim pra ele, eu chamei ele pra fazer atividade, ele meio que não queria fazer...aí eu virei pra ele e disse assim, filho, olha no meu olho, eu sei de tudo o que aconteceu lá na sua sala, mamãe estava do lado de fora da sala e ouviu tudo, obedece a professora que ela não vai brigar com você, faz as atividades de sala de aula, que a professora não vai brigar com você. E brinca direito com seus amigos que ela não vai brigar com você, combinado? Aí ele respondeu: “combinado”. Aí ele fez atividade comigo e no dia seguinte ele se comportou normalmente na escola, no final do dia a cuidadora veio falar comigo que ele fez as atividades, não se jogou no chão, não teve estresse. No dia seguinte eu perguntei como foi e ela me respondeu: “melhor que ontem, fez todas as atividades propostas, se comportou bem na escola, ficou sentadinho direito, fez tudo o que foi pedido pra ele, ficou tranquilo.” E aí, na outra semana, na sexta-feira, aconteceu uma situação na escola que eu fui chamada lá. Ele entrou na escola sete e quinze e quando foi oito e meia, me chamaram: “pode vir na escola? R mordeu a professora, de educação física”... Aí eu fui lá... Nesse dia a professora... Fui eu e meu marido, então o que aconteceu? Eles se reuniram a professora, a pedagoga, a professora de educação física, de educação especial, eu e meu marido. E aí a gente deixou a professora de educação física falar tudo o que ela tinha pra falar, todo mundo falou o que tinha pra falar... ela disse assim, que todas as vezes que ela vai pegar material na sala que fica guardado o material de esporte, ela leva o R , até pra não acontecer nada na quadra e ele não ficar sozinho. Aí ela leva e ele é o ajudante dela... Ele sempre pega duas bolinhas, pequenininhas, do tamanho de ping pong, uma bolinha vermelha, porque ele associa ao *Red*, do Angry Birds, então por isso que ele pega essa bolinha, e tem uma outra que eu acho que era amarela. Naquele dia ele não queria a vermelha, ele queria a amarela, ela procurou, deu pra ele e falou... vamos R? E foi, ele meio que reclamou e ela perguntou o que foi... ele tentou se comunicar e parece que não conseguiu... aí ela foi, quando ela foi, ela acabou voltando pra pegar alguma coisa e ele ficou parado na porta, pra dentro da sala, travando a porta,

e falando vamos R. Quando ela fez que ia ele voou em cima dela e mordeu entre os seios dela. Eu achei estranho porque R não é operante, ele até, por conta desses estresses de antes, ele tentou me morder algumas vezes, mas ele fincava o dente mas não mordida, ele não morde... e aí ela disse que ele mordeu... eu perguntei se aconteceu alguma coisa de diferente, ele de repente tentou te falar alguma coisa que você não entendeu, ou algum material, uma corda, uma bola, que ele associou aquilo... ela disse... não, ele adora educação física, ele pula corda, ele brinca com bola, ele faz um monte de atividades, eu não entendi... E qual era o problema da professora de educação física? Ela queria mostrar pra gente que ela estava muito frustrada porque ela não conseguiu lidar com a situação. E aí ela disse... eu já tive vários alunos (porque ela já é uma senhora), já tive vários alunos especiais e nunca aconteceu isso antes... Então ela estava frustrada, o que eu via é que ela estava frustrada porque não conseguiu ter controle de toda aquela situação, e nisso, a professora regente falava assim... ah mas ele estava com comportamento assim, ele estava desse jeito, agressivo, mas comigo ele não faz essas coisas porque eu sou muito enérgica com ele, já que é pra incluir, se as outras crianças eu chamo atenção, e brigo, com ele não vai ser diferente, inclusão é isso. Aí a professora de educação física voltou, falou em outras situações e a gente tentando mostrar pra ela que aconteceu isso e que algumas coisas poderiam ter acontecido que gerou aquela situação, ela dizendo que não. Novamente a professora regente virou e falou: "Comigo ele não faz"... ela falava sobre uma coisa e voltava nessa conversa. Aí eu virei pra ela e falei... é mas você há de convir que na semana passada o R teve uma melhora, não teve? E ela respondeu: "Ah sim! Ele melhorou, ele voltou a fazer as atividades, ele voltou a ficar mais sentado, a responder algumas coisas que são solicitadas pra ele." Aí a pedagoga percebeu e perguntou: "mas por que mãe? Por que a senhora colocou esse marco, falando que semana passada ele começou, na quinta e na sexta, a se comportar de forma diferente?" Aí eu falei... eu não ia falar, mas agora eu vou falar. Já que a professora falou tanto que ela controla a situação. Na quarta-feira passada o R teve uma crise na sala de aula e eu ouvi a professora conversar com ele. Só que ela não conversou, ela não foi enérgica como ela fala, ela hostilizou o meu filho, ela gritou, a escola toda só não ouviu porque as salas estavam muito barulhentas, porque já estava perto da hora da saída então tinha muito barulho na escola. Mas ela estava gritando quando ela disse que ia pegar o chinelo pro meu filho, ela falou que era pra ele se jogar. Como que você fala

com uma criança com autismo, isso, se joga mesmo. Aí ela pegou e disse: “eu não falei isso.” Aí eu disse pra ela...olha, eu não estou aqui pra mentir e nem tenho por que estar mentindo. Se eu estou falando é porque eu ouvi, e eu estava lá, ninguém me contou. Aí ela ficou sem graça, aí tentou se desculpar ali mesmo naquela hora com a pedagoga, e tentou contornar a situação. Falei assim... você me desculpa mas eu tenho que falar, eu te acho uma excelente professora, mesmo. Eu vejo que você é esforçada, eu vejo que você corre atrás, só que, esse tipo de situação não pode acontecer, entendeu, e eu espero que não aconteça mais. Eu pensei em trocar o meu filho de escola, mas eu não vou trocar. A escola do meu filho é essa aqui, eu não vou ficar pulando de escola em escola com ele, e ele passando por vários tipos de situações de estresse, por conta de ter que ficar se adaptando toda vez a uma escola nova, colegas novos, uma vida nova. Ele vai ficar aqui. É por isso que eu quis uma escola que vai até o nono ano, porque ele vai ficar aqui até o nono ano. Então eu falei pra ela que a gente tem que trabalhar em conjunto, a escola, a casa, as terapias dele, em conjunto, pro bem do R. Eu não quero que você diga que ama o meu filho, que você adora o meu filho, que abraça e que beija. Eu não quero isso, se você não gosta dele, não precisa fazer agora, ele tem que ser tratado com respeito e dignidade, isso eu exijo. É difícil você falar uma coisa pra uma criança, já fere a criança, agora imagina uma criança que não consegue se defender verbalmente, contar pra mim o que está acontecendo. Se eu não tivesse visto eu nunca ia saber e por isso meu filho mudou o comportamento, porque ele sabe que ele tem o meu apoio, eu falei que estou aqui pra ajudar ele e que eu sei o que está acontecendo. Aí ela ficou chateada, mas foi bom. Na semana seguinte, que eu falei que fui estagiária pois a estagiária dele precisou sair, e a diretora me pediu pra ficar com ele porque ele entra quinze minutos depois, por conta do estresse da entrada, então ele entra sete e quinze e de sete quinze até oito horas ele ficava sozinho, até a cuidadora chegar, porque a cuidadora pega oito horas. E aí ela pediu, se tinha como eu ficar com ele até a hora da cuidadora chegar e eu falei com certeza, eu estou aqui pra apoiar vocês e se eu posso fazer, pois no momento eu não estou trabalhando, eu posso fazer, eu vou fazer. Aí eu fiquei, ela teve que ficar comigo depois disso tudo, uma semana dentro de sala de aula e eu agia normalmente porque tem que ter uma boa relação com eles, não adianta, tem que ter um clima bom, visando o R, sempre visando o bem estar dele. E então eu pegava, ela falava o que eu tinha que fazer, orientava ele, de acordo com o que ela falava. Eu falava pra ele sentar perto da

professora, ouve o que a professora tá falando, eu sempre apoiando ela, como deveria ser feito mesmo. Por fim ela agradeceu, hoje ela tem um comportamento diferente com o R, tem mais paciência, até semana passada eu perguntei para a estagiária se realmente estava acontecendo essa situação dele estar cuspiendo, fazendo esse tipo de coisa agora e ela falou que sim, eu expliquei a situação da minha filha e o que está acontecendo na escola, que ela está levando pra casa, que ela está fazendo com ele, e ele está repetindo na escola, mas que eu estou conversando, tentando controlar essa situação dentro de casa para diminuir até sumir e não acontecer mais, se não acontece mais, ele não repete. Perguntei da situação da professora com ele e ela me disse que ela está bem paciente com ele, ele só obedece a ela porque realmente ela é firme com ele, mas ela trata ele com paciência, e eu falei que isso é que era importante. Ela tratando ele com paciência, com tranquilidade, ela tem que ser firme pra ele ter uma referência de quem ele vai obedecer, mas tratando com paciência e com respeito, a criança. Isso significa que a conversa que eu tive com ela, que eu estava ali pra ajudar, apoiando, ela compreendeu, tanto que hoje ela me manda fotos do que acontece na escola, ela compreendeu a situação, graças a Deus eu fico muito feliz porque ela compreendeu.

A professora de educação especial, até hoje, eu não vi nada do que ela fez com o R, e pelo relato das estagiárias, das outras que já passaram, da que está agora, que é a terceira estagiária que ele tem, ela não trabalha com ele, ela não faz nada. Essa ultima, que chegou agora, a única vez que ela viu o R foi quando apresentaram o Rafael e falaram um pouco sobre ele pra ela, mais nada. Nunca fez nada com o R. Ele faz AEE, tem pouco tempo que ele vai. Começou no meio de agosto e assim, quando ele está cansado, que eu vejo que não vai render, que ele vai pra lá pra ter uma horinha de aula, que só o estresse de pegar um ônibus, de ir pra escola, pra voltar, não vai valer a pena, eu não levo. Eu não me sinto obrigada de levar. Mas sempre que possível, que eu vejo que ele está legal, que ele vai aguentar, eu levo, tanto que ele rende bastante lá. Ele trabalha direitinho com a professora, agora, com a da manhã, que é a que está lá todos os dias, ela não faz nada com o R. Antes era porque, assim, a aluna tal ficou sem estagiário então a desculpa era que ela ficava com essa aluna. Ela disse que assim que os estagiários chegassem ela ia fazer um trabalho com R, mas nunca fez nada. E não é só comigo, por exemplo, a SS, mãe da BB, falou que teve um dia que ela foi lá, buscar a BB, na sala de

educação especial e a professora de educação especial estava olhando o *Whatsapp* no celular, e a BB parada em pé, olhando na janela as crianças brincando na quadra, no pátio. Então quer dizer, ela não faz nada, ela levou até um susto na hora que a SS bateu na porta e já entrou, ela levou um susto, quer dizer, ela não faz nada com as crianças. Ela tem uma função a exercer.

Relatório, eu não sabia que a gente tinha direito a três relatórios, trimestrais. Eu não tive relatório do primeiro trimestre, desse segundo eu pedi da professora regente e da professora de educação especial, aí eu perguntei se eu tinha direito da professora de AEE também, falaram que sim, mas que esse segundo trimestre ele não teria porque ele tinha acabado de começar. Tudo bem, mas no terceiro trimestre eu vou querer, das três, ninguém até agora fez, fica todo mundo empurrando. Aí a gente agendou uma reunião pra conversar com a professora de educação especial e com a professora regente. Aí teve um problema no trabalho do meu marido na mesma hora e não fomos na reunião, que é sempre no mesmo dia, sempre na sexta feira. Aí na semana seguinte teve festa do dia das crianças, na outra semana eles estavam resolvendo não sei o que lá, eu sei que não teve as reuniões e elas vão fazendo de boba e vão empurrando com a barriga pra ganhar tempo e não tá nem aí. Eu sei que a professora de educação especial nem me cumprimenta, praticamente. Ela deve estar meio preocupada, eu sei que não agendaram. Eu vou ver se eu remarco pra essa sexta, pra ver o que elas vão me falar, e eu vou cobrar os relatórios, tanto do primeiro trimestre, quanto do segundo trimestre. Pra mim, o que falta na escola é essa participação, assim, a escola é uma escola boa, eu vejo que eles se esforçam, eles tem um interesse em agir, mas é muito falho, falta essa coisa de realmente orientar... Ah, qual é a função da estagiária? A professora tem que orientar a estagiária, a estagiária está ali pra ajudar, pra assessorar, e não é, ela está ali pra aprender. Na educação física... estagiária, pega aqui o R, entra aqui no círculo e vamos fazer isso... mostrar o que realmente ela tem que fazer, porque elas acabam achando que tem que ficar olhando, é só ficar que nem a cuidadora. A cuidadora sim tem a função de acompanhar o R, observar ele durante o recreio, levar ele ao banheiro, porque ele não tem noção do perigo, perguntar se ele quer beber uma água, o cuidado dele. Agora, a estagiária tem que ajudar ele, ela não é estagiária da professora, ela é estagiária do aluno. Teve umas que falaram pra mim que eram estagiária da professora, pra aprender com ela, só que não é, ela está ali

pra assessorar a criança também, pra ajudar a pesquisar, pra aprender, mas não é aprender só observando, ela tem que ter prática também e ser ativa, e a professora delegar mais funções pra ela, pensando em estratégias que ajudem o R. Falta formação, tem muita teoria mas não tem a prática. Eu sei que tem algumas faculdades que tem algumas disciplinas de educação especial, mas não é nada prático, e não fala bem sobre algumas especialidades, as mais comuns, pelo menos. Tinha que ver mais práticas, como atuar em determinada situação. Dar orientação diante de algumas situações que eles sabem que acontece. Eu acho isso muito falho. Outra coisa que acontece, cuidadora e estagiária não comenta com a gente o que acontece. O R foi hostilizado e a cuidadora não comentou comigo por medo de perder o emprego. Medo que eu falasse alguma coisa, brigasse com a professora e acabar sabendo que ela contou. Depois que aconteceu tudo isso ela me falou que tinha ficado muito chateada com a situação, ela disse que ficou com medo que eu comentasse que ela me falou e acabar gerando toda uma situação, e eu falei com ela que jamais eu faria isso, porque tem que ter um bom ambiente de trabalho pro meu filho então, eu não ia afrontar ninguém, não ia criar caso com ninguém, brigar com a escola ou com professor. Eu ia observar, ver o que estava acontecendo, pegar a situação, pra levar pra ser conversada e pra gerar uma solução, jamais eu ia dizer que, tipo assim, estou sabendo, ou que alguém me falou, nunca, eu ia criar uma situação que eu pegasse de surpresa, então, é por medo. A outra estagiária que saiu viveu essa situação, pois era ela que estava recortando EVA com a professora, ela não me contou, pelo contrario, pelo *Whatsapp* ela ficava falando pra mim que a professora dele é muito boa, maravilhosa, paciente com ele, que ela ensina mesmo, e eu sei, mas e a parte de como lidar com o R? Então ela me mostrava a parte boa e aí depois ela me disse que mantém contato com as pessoas de lá, por conta de trabalho futuro então, ela estava visando ela, não o bem estar do R. Era ela profissionalmente para no futuro ter uns bons contatos pra tipo, chamar ela pra ser contratada, temporária, professora substituta, não estava visando o bem estar da criança, que seria a função dela ali como estagiária. Então assim, eu acho que tem muita teoria e falta muita prática, está muito longe... Eu sei que escola perfeita a gente não vai ter, mas a gente tem que lutar pra fazer o melhor possível o nosso trabalho, e eu acho que isso está muito longe ainda... por que? Porque as pessoas dizem que querem mas não fazem pra acontecer, porque dá muito trabalho, porque não ganham o suficiente pra estar se preparando, fazer material, preparar

um material teórico pra dar suporte a uma criança especial, então eles vão empurrando com a barriga, fazem o feijão com arroz, um basicão e deixa passar. Aí o ano que vem vai ser outra professora mesmo, já estamos no final do ano e fica assim mesmo, fica empurrando, é difícil.

Na saúde... eu acho que está muito difícil. O R era atendido pelo Psiquiatra no Hospital das Clínicas, deram alta para todas as crianças(municipais de Vitória) e eu pensei e agora, o que eu vou fazer? Aí ele falou assim: "A senhora vai pelo posto." E eu falei assim...Mas posto não atende especialidade, não psiquiatra, que é quem tem que dar a receita da medicação... "Ah, mas então a senhora vai para o CAPSi, se tiver vaga lá, se não tiver mais, porque a procura está grande, porque está todo mundo sendo mandado daqui de vitória pra lá pro CAPSi, então a senhora vai ser atendida pelo posto." Aí eu expliquei pra ele que posto não adianta, mas que se o próprio posto agendasse a consulta do meu filho pra especialidade e eu não tivesse mais esse compromisso de todo mês ter que ficar correndo desesperadamente atrás de uma receita de risperidona, tudo bem. Aí eu sei que foi mandado pro CAPSi e já tem dois ou três meses... eu falei que eu tinha três receitas de risperidona, e até hoje nem me chamaram. Me chamaram pra fazer tipo uma entrevista, uma apresentação, um acolhimento e até hoje não entraram mais em contato. No posto de saúde eles falaram que isso realmente é com CAPSi, quando não atende lá parece que eles tem que dar conta da situação mas que no posto, é só coisas básicas, que eles falaram... o posto de Vitória só atende coisas básicas. R nunca foi encaminhado para o CRE e eu estou aguardando a resposta do CAPSi, pois eu falei que tenho tantas receitas, vou ter receita até o mês tal e nesse mês ele tem que ser consultado pelo psiquiatra porque ele vai precisar da receita, estou esperando até hoje. E assim, é uma luta realmente conseguir atendimento, a gente sabe que não tem, o psiquiatra sempre batia na tecla de que o R necessita, que pra ele é essencial ter terapia comportamental, mas não tem, só particular, e nesse momento não dá pra pagar terapia particular pra ele porque é uma vez por semana, e eu nem faço ideia de quanto está... assim, se é uma vez por semana, se for das consultas mais baratas que tem, que é cem reais, que cobram mais barato, eu acho, daria quatrocentos por mês, se tiver que ir duas vezes na semana já são oitocentos por mês, e não dá, porque a gente paga aluguel, a gente paga transporte, tem as despesas de escola, alimentação que está muito cara, luz e água que aumentou

muito, o gás que aumentou pra oitenta reais, de sessenta pra oitenta. Então assim, é muita despesa, é doente que fica, é um remédio que compra que é caro, os antialérgicos são muito caros, então é muita despesa então, fica puxado mesmo pra gente pagar uma terapia particular, nesse momento não dá, mas assim, o que tem sendo oferecido na Apae e na Amaes eu acho assim, de muita qualidade, muito bom atendimento, só que não tem vaga pra todo mundo. Ele faz Apae, faz meia hora de fono e meia hora de terapia ocupacional, mas é muito pouco, meia hora por semana. Mas é o que ele pode ter agora... aí ele faz aqui na Amaes só meia hora de fono então, ele tem uma hora por semana de fono, que ainda é pouco, pra ele que tem a linguagem totalmente comprometida, pra ele é muito pouco. Eu acho que ele devia ter umas duas horas por semana de fono e assim, mas é o que ele pode ter agora e, são tratamentos assim, que eu acho muito bons, os profissionais da Apae e da Amaes são muito bons mas infelizmente não dá pra ter todos as terapias que as duas instituições oferecem e nem por mais tempo cada sessão porque antes, na Apae, eu acho que eram quarenta minutos, passou pra trinta. Aqui na Amaes era quarenta minutos também, passou pra trinta também. Então diminuiu o atendimento mais ainda por conta da demanda e assim, eu acho que está deixando muito a desejar né porque está aumentando muito o número de diagnósticos de crianças com TEA e não tem aumentado o número de atendimentos. E aqui ainda está bom, em Vitória, Serra está muito pior, Cariacica está bom porque tem a Apae que tem aquela ala só pra criança com autismo, dizem que é um tratamento de primeira linha, quem é atendido lá diz que é muito bom mas aqui pra gente, ainda está faltando. Eu estou aguardando a clínica escola né, na fé de Deus a gente vai conseguir.

Acabo ficando de lado. A mãe fica de lado. É o que eu sempre falo aqui na Arteterapia, que pra mim é uma benção. A gente não tem tempo pra se cuidar, pra ir ao médico. Por exemplo, estou há meses precisando de um dermatologista, não fui. Sei lá, pra fazer uma unha, pra fazer as coisas básicas, dar uma massagem no cabelo, não tenho tempo. É criança, os afazeres de casa e acabou. Pra gente não tem tempo, e faz falta isso, faz falta.

Eu estava tendo no posto de saúde acompanhamento psicológico só que eu faltei duas sessões, foram por coisas sérias, compromissos que eu tive que fazer e aí a médica não remarcou e eu tenho que voltar lá, mas é sempre aquilo , a gente

sempre tem algo mais importante pra fazer, sempre tem alguma coisa que é prioridade e a saúde da gente vai ficando pra trás. Eu sinto uma dor, aqui do lado direito, que eu estou investigando pra saber o que é. Desde agosto procurando pra ver o que é. Eu fui no médico da família lá no posto, o médico me passou exames, consegui fazer um RX pelo Hospital Estadual, a USG até hoje não consegui, fiz pelo particular, não deu nada só que eu continuo sentindo dor desde abril... eu fico sentada dói, eu fico em pé dói, só deitada que eu não sinto a dor e ela está sempre aqui, e eu não reclamo mais porque eu já me acostumei com ela. Mas ela dói, dói bastante e aí eu estou investigando pra saber o que é. Não sei se é hérnia no umbigo, não sei o que é... então eu estou investigando mas sempre fica pra depois, pra gente é, ah, eu tô aguentando, vai indo, vai investigando bem devagar, e assim vai sendo.

Sinto falta de cuidar de mim, até de um momento assim de ficar sozinha de, tipo, de manhã eu fico sozinha porque as crianças estão na escola, mas eu não posso fazer o que eu quero porque eu tenho que cuidar da comida, cuidar da casa, tenho que correr e dez e meia tenho que ajeitar pra ir buscar um na escola e de lá, já tenho que buscar a outra na creche, uma correria. Dar banho correndo, dar almoço correndo porque tem que ir pra terapia, e assim vai, e essa rotina toda. Quando chega final de semana que deveríamos passear, eu quero dormir, mas nem dormir posso, final de semana eu acordo as seis horas da manhã, porque eles acordam e acordou, acabou meu dia e pai, não tem esse compromisso. O pai dorme até a hora que quer, não está preocupado se os filhos tomaram café, se escovaram os dentes, não está nem aí, o compromisso de levar pra escola é da mãe, então tudo é a gente. Então a gente não tem aquela liberdade de, ah hoje eu não tô com vontade, quero dormir mais um pouco, nem que não seja pra dormir, mas pra ficar aquele tempo parada quietinha, a gente não tem esse direito. Ah, estou doente, com cólica, não tem direito de descansar. Mesmo com cólica você vai fazer a comida, você vai cuidar da casa, você vai levar os filhos pra escola e vai pra terapia, então isso aí é terrível né, cansa.

Desafio! O autismo é um desafio porque é algo misterioso que a gente nem sabe ao certo a origem do autismo, a gente não sabe lidar em todas as situações do autismo, nem toda criança, adulto com autismo é igual ao outro, é uma caixa de surpresa porque a gente não sabe até onde eles podem chegar, todo futuro é incerto, o deles

é mais incerto ainda, e é isso o que mais me fere. Por exemplo, a gente tenta como mãe trilhar o futuro de um filho, dando educação, passando valores corretos, adequados para que no futuro ele seja um bom cidadão, a gente bota pra fazer um curso de inglês, leva para um esporte, leva pro balé, visando ele ocupar a mente, não ficar pensando em outras coisas, que não são legais, Mas a gente tenta trilhar um futuro para a criança e a gente acha, acredita que vai chegar, a gente planeja e acredita que vai chegar naquele objetivo. Por exemplo, a J, vou fazer isso e isso com ela, ela vai terminar o ensino médio com tanto tempo, fazer uma faculdade, vou pensar com ela, o que ela gosta, vou adequando e vendo pra que ela tem aptidão e a gente vai planejando. Para a criança com autismo, que é o caso do R não tem. A gente pensa assim, conseguir que ele falasse... um dia de cada vez. Se ele falou uma palavra, que nem semana passada pra mim foi maravilhoso porque ele conseguiu responder com sim ou não algumas perguntinhas básicas do tipo... o que é que a gente vai fazer agora? ...Aí ele falou: "Buscar a maninha"... Pra mim isso foi maravilhoso, então assim, não tem como a gente traçar, planejar alguma coisa pra ele no futuro. Eu não sei nem se ele vai completar o ensino médio que dirá a faculdade, ou que ele vai ter família, e é isso pra mim que, quando eu descobri que ele tinha autismo, que mais me feriu, que todo mundo fala ah meu mundo caiu. Pra mim não caiu nada, o que me desesperou e o que me desespera até hoje é o futuro (choro)... Eu não sei se ele vai namorar, se ele vai casar, se ele vai ter filhos, se ele vai ter um emprego, se ele vai ser independente, então isso pra mim que é duro, é esse mistério que eu falo, é misterioso, é desafiador todo o dia é um desafio, é uma luta e o incerto pra mim ... é o que mais fere. Não que esteja tudo certo, que vai acontecer com a J, mas assim, eu sei que na minha falta ela vai se virar e ele? Ele eu não sei, se ele vai ter liberdade de andar na rua sozinho...

5.2 DESAFIOS NA INCLUSÃO SOCIAL DA CRIANÇA COM TEAE OS MODOS DE SER MÃE

Após a descrição dos depoimentos cedidos pelas mães de crianças com TEA, que apresentam a vivência delas na relação com o filho com autismo e os desafios vivenciados por elas para a efetivação dos cuidados e para a inclusão social dos seus filhos, passo agora a desvelar os modos de enfrentamento desenvolvidos por essas mães na busca da garantia dos direitos sociais de seus filhos.

Para tanto, realizei leituras recorrentes no material transcrito dos depoimentos, dos quais extraí algumas unidades de significado para compor as categorias de análise, que passo a apresentar descritiva e analiticamente, na sequência. Optei por compor três categorias, cada um delas representando uma mãe específica, com sua vivência e modos de enfrentamento da condição de ter um filho com TEA. As categorias construídas não são as únicas possíveis, mas as que minha sensibilidade pôde captar. Outros poderão identificar categorias distintas. Assim é a pesquisa fenomenológica, aberta a tantas verdades quanto possível não havendo uma única verdade.

A primeira categoria de análise é denominada **RG: um modo de ser aprendente, na aceitação, dedicação e angústia de amar** e revela os modos desenvolvidos pela mãe RG na lida diária com seu filho diante dos desafios enfrentados por ela para a inclusão social do seu filho.

RG relata em seu depoimento que ser mãe de uma criança com autismo diante dos desafios que vivencia nos cuidados e inclusão social de seu filho é um **aprendizado**. Estar diante das dificuldades apresentadas por ele requer dela a aprendizagem de estratégias diferentes todos os dias.

“Bom, pra mim é um aprendizado. Todos os dias eu aprendo. Aprendo a lidar com o comportamento... é... até assim uma forma de ensinar também. Eu estou aprendendo uma forma diferente pra poder lidar com ele, ensinar a ele e é isso” (informação verbal).

“Eu sou muito assim abençoada por ser mãe do R, o autismo nele veio pra, assim, me ensinar muita coisa, eu tenho aprendido, todos os dias eu aprendo muito com ele, mas eu acho assim que é um desafio também, um desafio com a sociedade...” (informação verbal).

As necessidades apresentadas pelo filho configuram-se como um fator de auxílio para a superação das dificuldades. Estudos, como os de Carter e McGoldrick (2001) mostram que esses fatores quando acionados de modo adequado, podem ajudar na superação da crise e fortalecer estratégias que promovam mudanças estruturais na família.

A obrigação com relação a **aceitação** relaciona-se com a crença, que a faz enxergar o autismo como uma bênção e, assim, ela sente-se encorajada a aceitar por tratar-se de algo divino.

“Só que ao mesmo tempo eu também olho pro R e assim, como ele é uma bênção pra mim, eu tenho que ver isso, o autismo, não com um olhar ruim, a gente tem que aceitar” (informação verbal).

Em seu estudo, Fávero (2005) relata que muitas mães buscam pensamentos de alívio para enfrentar a condição do filho autista, tais como aqueles ligados a fé, que ajudam a compreender e a aceitar as dificuldades por elas enfrentadas.

A partir da aceitação surge o impulso de **amar**. O amor é revelado por RG como uma condição para enfrentar o autismo.

“Então antes, eu acho assim, que eu tinha mais esse negócio de por que, por que isso está acontecendo, o que é que deu de errado, mas ao mesmo tempo, com esse aprendizado a gente acaba aprendendo a ser mais humilde, a tentar olhar assim com os olhos de amor porque se a gente não tiver o amor, no autismo não adianta, ele faz parte do R” (informação verbal).

“E o R, como eu falei, ele é uma benção na minha vida e seu eu olhar pro autismo com rancor, com ódio... eu não posso. Eu procuro hoje tentar pesquisar muito, pra tentar compreende-lo melhor porque se a gente tentar aprender, compreender o que é o autismo, só assim que eu vou conseguir ajudar ele, o meu filho” (informação verbal).

A respeito da dedicação integral ao filho Fávero (2005) relata que tal dedicação “resulta em um discurso de amor materno espontâneo que procurou de maneira inconsciente racionalizar um sofrimento profundo no qual essas mães estão aprisionadas” (FÁVERO, 2005, p. 58).

A **solidão** é um tema emergente e RG revela que o autismo acabou deixando a sua vida mais restrita e limitada.

“Eu tive que abdicar de muita coisa, por exemplo, não trabalho mais, e isso faz muita falta pra mim...” (informação verbal).

Se é pra ir num parque, numa praia, sempre um lugar que ele goste... e muitas vezes assim, sair com o marido, sair pra tomar uma cerveja, ou pra ir num barzinho, não tem... pra ir dançar, não tem, acabou. Então, essa vida social que eu sinto falta” (informação verbal).

Os trechos citados nos levam à reflexão sobre como RG se sente e se coloca em sua vida: como mãe de uma criança com TEA. Uma **dedicação** integral que acaba fazendo com que ela abra mão de todo o resto, levando-a a essa situação, sensação de solidão. Sobre isso, Sprovieri e Assumpção Jr (2001) relatam que o autismo traz consequências para o indivíduo e sua família, interferindo na posição e no estilo de vida, nos relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo.

Quando o foco voltou-se para a escola, RG relatou fatos que a fizeram se sentir **acuada**, por medo de que algo pudesse acontecer com R. O instinto de proteção materno a fez aceitar as imposições feitas pela escola.

“[...] aí falaram, mas não dá, ele tem que sair mais cedo. Aí eu cheguei e falei bem assim; olha, só que pra mim não dá pra ficar buscando ele mais cedo; aí a pedagoga chegou pra mim e falou, olha se for então pra continuar do jeito que está eu prefiro ser exonerada, do que ficar aqui levando sopapo [...]”(informação verbal).

“Aí, conclusão, a diretora falou, pois é, vamos aqui voltar para o foco R, então eu acho assim que uma criança autista que tem a tarde também, com o comportamento assim mais, ela quis dizer, mais difícil do que o dele e a gente também pediu para eles estarem pegando a criança também mais cedo. Esses pais até foram no ministério público e não conseguiram nada, eles tem que pegar a criança cedo então, eles conseguiram se convencer de que era preciso pegar a criança mais cedo, mesma coisa que vai acontecer com vocês. Nesse momento eu me senti até coagida [...]”(informação verbal).

No processo de inclusão, a instituição e os professores demandam tanta atenção quanto a criança, como destacam Camargo e Bosa (2009). Na inclusão é o sistema educacional e social que deve adaptar-se para receber a criança. Para Stainback e Stainback (1999, p.21) “O ensino inclusivo é a prática da inclusão de todos – independentemente de seu talento, deficiência, origem socioeconômica ou origem cultural – em escolas e salas de aula provedoras, onde todas as necessidades dos alunos são satisfeitas”. Portanto, faz-se necessário orientar e capacitar toda a comunidade escolar para que identifiquem as necessidades desse aluno e, assim, minimizem os transtornos causados pela condição apresentada pela criança, e assim, tentar tranquilizar as famílias que sentem-se angustiadas diante de situações como as relatadas por RG.

A **angústia** é um sentimento que está presente no relato de RG. Fazer as mesmas tarefas todos os dias, o cuidado com o filho, com a casa, uma rotina que pouco pode ser mudada, causa desconforto.

“Eu acho que assim é mais uma angústia, falta de fazer aquilo, sua rotina fica totalmente diferente, você tem vontade de fazer uma coisa e você não pode fazer ou então é todo dia aquela mesma coisa, mas ao mesmo tempo, pra gente superar tudo isso mais importante de tudo é o amor, que como eu falei, se não for por amor nada acontece” (informação verbal).

No relato de RG observamos que cuidar do filho requer mais do que amor e carinho. É preciso estar sempre atenta, preparada para um dinamismo diário. Embora apresentem os mesmos sintomas, a cada dia o comportamento da criança é diferente, exigindo dos pais um esforço para tentar lidar com essas situações o que

acaba exigindo da família, a cada momento, a descoberta de novas formas de atuar frente ao transtorno autístico, como também destaca Videbeck (2012).

A segunda categoria de análise denominamos **G: um modo de ser parceira a despeito da dor** e revela os modos desenvolvidos pela mãe G diante dos desafios enfrentados por ela para a inclusão social do seu filho.

A maternidade para G é uma experiência única e maravilhosa. O medo e a insegurança são relatados por ela, que sempre procura estar partícipe, presente na vida de I, tornando-se **parceira** para tentar evitar que seu filho sofra.

“Ser mãe é a melhor coisa do mundo. Eu larguei o emprego por causa do autismo, mas não é ruim, pra ser mãe, pra mim valeu a pena” (informação verbal).

“A escola é uma escola pequena, uma escola municipal, onde as pessoas têm muito cuidado com ele. Mas eles têm cuidado porque nós somos pais presentes. Eu não teria coragem, nem é do meu feitio, brigar na escola, porque qualquer lugar que ele ficar e eu brigar, eu vou sempre achar que alguém pode estar fazendo alguma coisa com ele; então, eu prefiro não brigar. Eu sou parceira e tento ser parceira o máximo possível da escola pra eu ter esse retorno” (informação verbal).

A parceria entre família e escola é enfatizada pela Declaração de Salamanca (Aiello, 2003), e é essencial, além de trazer benefícios para as partes envolvidas que está disposta a planejar e executar de forma a atender a criança. Com isso, os pais sentem-se motivados a participar desse processo de inclusão, pois encontram um canal de comunicação aberto. Um alívio que afasta a insegurança e o medo de G com relação ao ambiente escolar.

O **medo**, a incerteza com relação ao futuro, preocupam G, que demonstra o quanto as incertezas do futuro lhe trazem **dor**, sofrimento:

“A minha tensão é não dormir, eu durmo bem pouco, quase nada, devido à preocupação. Ele dorme e eu durmo e acordo a noite inteira, preocupada com ele” (informação verbal).

“O que mais me dói é pensar no futuro. Eu tento não pensar, mas é impossível. Medo da morte é o que mais me consome. Eu tenho escritos guardados em casa, do tipo, caso aconteça alguma coisa o Í faz isso, gosta daquilo. Tem que ser desse jeito – um manual do Í” (informação verbal).

“As dores de... Todas as crianças vão andar de bicicleta, só o seu que não vai andar de bicicleta. Todas as crianças foram chamadas para ir em tal lugar e ele não ser chamado, machuca” (informação verbal).

“Tenho medo de locais públicos. Às vezes acabo não aproveitando determinados lugares por medo” (informação verbal).

“A discriminação me causa dor, que talvez nele agora não faça diferença, mas em mim ela é como uma punhalada, é doída” (informação verbal).

“O autismo me ensinou que ninguém é igual a ninguém, que esse rótulo, essa coisa de todo mundo ter que ser a mesma coisa, não existe. Não é fácil, é doloroso, é difícil” (informação verbal).

“O autismo, ele é doído. Lindo quem falar só coisa boa... Então me ensina, não é depressão, mas eu sei a realidade dos olhares das pessoas, de você estar num lugar e ter que explicar que seu filho é autista o tempo inteiro” (informação verbal).

“Eu não penso muito no futuro, me angustia...” (informação verbal).

Autismo também tem um impacto indireto sobre a saúde física dos membros da família. Ansiedade, depressão, exaustão, privação do sono podem trazer desgaste e a família se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro. De acordo com Fávero (2005), famílias de crianças autistas apresentam preocupação elevada com relação ao bem estar depois que eles não puderem mais estar presentes na vida delas.

A sensação de **solidão** se faz presente no relato de G, pois frequentar locais públicos, enfrentar o olhar das pessoas, sofrer com a falta de informação e, conseqüentemente, com a discriminação faz com que ela deixe de sair para evitar tais situações.

“Mas se eu vou em outros lugares, no shopping ou outro lugar eu não me sinto muito bem. Eu vejo os olhares das pessoas, um olhar de reprovação, um olhar de quem está olhando uma coisa diferente. E isso me dói, me machuca, me maltrata” (informação verbal).

“Hoje minha maior dificuldade é a financeira; eu abri mão de uma vida confortável, de estar viajando mais... Hoje eu tenho que pensar duas vezes antes de ir na vendinha perto da minha casa porque eu não posso deixar ele sozinho. Eu tenho que ir com ele, e todas as vezes que eu vou, eu tenho que comprar um miojo; e não é todo o dia que você tem grana para comprar um miojo. Ah, é pouco... mas todo dia... Então, você se limita pra fazer as coisas” (informação verbal).

“Eu não sei se eu conseguiria viver sem o apoio da minha família, mas mesmo a gente com todo tipo de aceitação possível, tem dores que são só nossas. A dor de você se sentir só” (informação verbal).

“Eu queria ter um espaço pra mim, muito; que pudesse me ouvir, que eu pudesse chorar, que eu pudesse reclamar, que eu pudesse socar. Faz muita falta” (informação verbal).

O sentimento de fé, o amor incondicional também se faz presente no relato de G. **Amar** incondicionalmente configura-se como um modo de enfrentar, de aceitar as adversidades que surgem durante a vida.

“Amor incondicional. Quando falam assim, Deus dá pra mães especiais filhos especiais... Porcaria nenhuma! Toda criança é especial, toda criança

Deus dá como um presente dele pra você, e sendo um presente de Deus, eu tenho que tratar muito bem” (informação verbal).

A terceira categoria de análise por nós constituída, denominada **B: um modo de (pré) ocupar-se**, desvela os modos de B e as estratégias de que se vale para enfrentar os desafios diários para a inclusão social do seu filho.

O depoimento de B nos mostra uma trajetória um tanto quanto sofrida, pelo fato de ter que conciliar as tarefas diárias com os cuidados dos dois filhos. Os **desafios** por ela enfrentados têm tornado sua vida cansativa e ela demonstra dificuldades para desempenhar outros papéis, como dedicar-se à filha mais nova.

“É um desafio porque a gente tem que conciliar muitos afazeres e eu acho assim, uma vida bem agitada. Com uma criança com autismo eu assim...eu acho que essa situação de agitação aumenta porque a gente além de dar conta de tudo aquilo que qualquer mãe daria conta, a gente ainda tem as terapias, tem aquelas partes das crises que a gente tem que saber lidar com a situação, e muita das vezes, a gente não sabe lidar com a situação e a gente tem que dar conta do que está acontecendo e nem sempre na maioria das vezes, a gente não dá conta...a gente passa por determinadas situações que são muito chatas e assim, eu acho bem cansativo a rotina” (informação verbal).

De acordo com Beckman (1993 *apud* ASSUMPÇÃO JR e SPROVIERI, 2000), percebe-se que por menor que seja a mudança, isso afeta a totalidade familiar e demanda modos de adaptação para viver um novo estado de equilíbrio dinâmico. No caso de B, as mudanças ocasionadas com o diagnóstico do filho acabaram afetando os cuidados com a filha mais nova, que requer da mãe uma atenção que ela não consegue dar.

Para Pereira-Silva (2003), que em seu estudo avaliou padrões de interação em famílias de crianças com Síndrome de Down, os irmãos acabam sofrendo com a falta de atenção da mãe, e por isso, o temperamento dessas crianças pode tornar a relação entre irmãos conflituosa, dependendo do contexto da criação.

Gomes e Bosa (2004) revelam que irmãos de crianças com autismo são os afetados diretamente dentro da família, pois os mesmos precisam adaptar-se às demandas apresentadas pela criança autista.

“Embora eu tenha duas crianças e a J também é bem agitada então assim, são dois na verdade... porque no caso o R ele me dá trabalho com as crises, tirando isso ele é muito tranquilo, agora a J não, a J não sei se por conta do R, se ela percebe alguma coisa” (informação verbal).

“Então assim, a criança com autismo dá trabalho? Dá, mas nem sempre, no meu caso, a minha filha tem me dado mais trabalho do que o R embora, o R tem a parte das crises” (informação verbal).

Um das dificuldades enfrentadas por B é com relação ao comportamento do filho. Agressividade, agitação, falta de comunicação, comportamentos inadequados acabam causando um isolamento social, trazendo à tona a **solidão**.

“Sai-se menos! Porque se não pode comprar e ele não consegue entender, a gente sai menos. Então assim, o lazer mesmo, a gente tem pouco lazer... porque não tem condições de sair, entendeu? É bem complicado..” (informação verbal).

“Eu sinto, muita falta de sair, de ter uma vida social né...(choro) mas infelizmente não dá...” (informação verbal).

“Na verdade eu sinto mais falta da liberdade, de, tipo, em outras situações, eu pegaria os dois, subiria no ônibus tranquila e iria com eles pra qualquer lugar, o tempo que fosse, voltaria... eu não tenho essa opção. Por conta do autismo, por causa do comportamento da J, eu não tenho essa opção...” (informação verbal).

“Então assim, pra mim, isso aí é uma coisa muito frustrante, de depender de alguém pra sair com meus filhos. Isso aí que eu não aceito...” (informação verbal).

“Sair com as amigas... sabe, eu nunca fui muito de sair, mas talvez pelo fato de não poder... é, você não querer ir, ou você escolher alguma outra coisa pra fazer como prioridade, é diferente de você não poder, eu não quero é diferente de não poder” (informação verbal).

O autismo pode causar um impacto muito negativo na vida das famílias. O constrangimento social, a interrupção das atividades normais da família o preconceito e a discriminação diante de situações pouco convencionais acabam gerando um desgaste emocional, como destaca Schwartzman (1995).

Temor e **preocupação** com relação ao futuro trazem a B um sentimento de **medo**, de desespero. Não poder planejar e vivenciar as incertezas com relação ao futuro do filho causa **dor** e **sofrimento** a ela.

“Não tem como a gente traçar, planejar alguma coisa pra ele no futuro. Eu não sei nem se ele vai completar o ensino médio que dirá a faculdade, ou que ele vai ter família, e é isso pra mim que, quando eu descobri que ele tinha autismo, que mais me feriu, que todo mundo fala ah meu mundo caiu. Pra mim não caiu nada, o que me desesperou e o que me desespera até hoje é o futuro (choro)... Eu não sei se ele vai namorar, se ele vai casar, se ele vai ter filhos, se ele vai ter um emprego, se ele vai ser independente, então isso pra mim que é duro, é esse mistério que eu falo, é misterioso, é desafiador todo o dia é um desafio, é uma luta e o incerto pra mim ... é o que mais fere” (informação verbal).

“Ele eu não sei, se ele vai ter liberdade de andar na rua sozinho...” (informação verbal).

Os sentimentos de insegurança, culpa, medo do futuro, rejeição e revolta segundo Maciel (2000), ocorrem devido ao impacto que o preconceito causa nessas famílias,

e acaba ocasionando isolamento das mesmas. Para Andrade e Rodrigues (2011) o fator estresse está presente no ambiente familiar, principalmente nas mães de crianças autistas.

As **limitações** que o autismo traz ao filho e as demandas com os cuidados que a criança necessita colocam em segundo plano o cuidado com a saúde física e emocional de B.

“A gente não tem tempo pra se cuidar, pra ir ao médico” (informação verbal).

“É criança, os afazeres de casa e acabou. Pra gente não tem tempo, e faz falta isso, faz falta” (informação verbal).

“Sinto falta de cuidar de mim, até de um momento assim de ficar sozinha de, tipo, de manhã eu fico sozinha porque as crianças estão na escola, mas eu não posso fazer o que eu quero porque eu tenho que cuidar da comida, cuidar da casa, tenho que correr e dez e meia tenho que ajeitar pra ir buscar um na escola e de lá, já tenho que buscar a outra na creche, uma correria” (informação verbal).

“Quando chega final de semana que deveríamos passear, eu quero dormir, mas nem dormir posso, final de semana eu acordo as seis horas da manhã, porque eles acordam e acordou, acabou meu dia e pai, não tem esse compromisso” (informação verbal).

“Então a gente não tem aquela liberdade de, ah hoje eu não tô com vontade, quero dormir mais um pouco, nem que não seja pra dormir, mas pra ficar aquele tempo parada quietinha, a gente não tem esse direito” (informação verbal).

“Mesmo com cólica você vai fazer a comida, você vai cuidar da casa, você vai levar os filhos pra escola e vai pra terapia, então isso aí é terrível né, cansa” (informação verbal).

Diante das demandas que o convívio com o filho autista traz, muitas famílias acabam privando-se da convivência familiar e da vida social. Fávero (2005, p.151) aponta que a presença da criança com deficiência “acarreta uma sobrecarga contínua, afetando o lazer, o trabalho, a saúde física e mental e as finanças”. O cuidado com essas famílias se faz necessário para que haja a reconstrução das relações sociais, que refere-se ao auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos na participação dos cuidados com a criança com autismo, para que elas possam contar com ajuda para enfrentar a sobrecarga diante das necessidades apresentadas a partir do diagnóstico do filho.

5.3 SENTIMENTOS QUE MOVEM A LUTA

Buscamos aqui apresentar uma breve consideração a respeito dos sentimentos comuns às três mães, na interface com a busca da inclusão social de seus filhos, compondo assim uma declaração conclusiva de nossa análise.

Sentimentos comuns de solidão, dor, medo, atravessam essas mães. Esses sentimentos emergem diante dos desafios vividos cotidianamente na busca de inclusão social dos filhos com autismo. Incertezas e preocupações reforçam angústias ante uma sociedade ainda pouco incluyente, num contexto contemporâneo que revela cada vez mais a intolerância com o diferente.

Em sociedades atuais, sob influência da ideologia neoliberal, vimos crescer valores que reforçam a individualidade e competição, sobrepondo-se a valores de coesão e solidariedade. A mundialização do capital e a desregulamentação neoliberal têm provocado significativas mudanças na sociedade atual, provocando alterações nos valores simbólicos que perpassam as práticas e relações sociais (GENTILLI; TRUGILHO, 2014). Tais aspectos tornam mais complexo o processo de aceitação das diferenças, devido à tendência de pensamento homogeneizante imposta pela ideologia do capital contemporâneo em suas formas de persuasão. Outras sociedades além das capitalistas também apresentam intolerância ao diferente, como por exemplo a árabe em relação aos homossexuais, mas por estarmos numa sociedade capitalista, me ateei a ela.

Nesse cenário de influência das ideias neoliberais que atravessam as relações do Estado com a sociedade e afetam a cidadania, as políticas públicas tendem a ser reduzidas. A lógica mercadológica passa a ser imposta às políticas sociais e comprometem sobremaneira os direitos sociais tão arduamente conquistados pela classe trabalhadora. Embora as mães não associem as dificuldades vivenciadas por elas ao cenário de expansão do capital financeiro mundializado, não é possível deixar de tecer aqui consideração a esse respeito, pois as iniciativas de inclusão social das pessoas com deficiência ficam cada vez mais dificultadas nesse cenário.

Solidão, dor, medo, quando associados à aceitação, dedicação e amor que as mães carregam consigo podem ser potencializadores de ações de enfrentamento das adversidades vividas para o cuidado e inclusão social dos filhos com autismo.

Contudo, conforme refletido acima, a realidade social traz consigo uma questão muito mais ampla, que afeta ao processo de inclusão social na sociedade capitalista, que é a homogeneização do pensamento e das condutas alinhadas com os interesses de expansão do capital.

Embora o drama vivido por mães na busca da aceitação social dos seus filhos é apenas uma parte da luta pela inclusão social de muitas outras pessoas que se encontram em condição de exclusão na sociedade. Assim, a luta pela inclusão social não pode se converter na mera ação de mães isoladamente tentando enfrentar as dificuldades inerentes à inclusão de seus filhos. Ela é uma luta maior. E, numa interpretação gramscianiana, trata-se de uma luta pela hegemonia forjada na contra-hegemonia (CARNOY, 1988).

Para Simionato (2010), as ações pontuais pulverizadas e corporativas contribuem para desqualificar as demandas sociais mais globais, pois terminam por constituir-se em uma luta despolitizada. Há, portanto, que se agregar o sentimento de amor, aceitação, dedicação dessas mães às lutas dos movimentos sociais de enfrentamento do processo neoliberal de reestruturação social vigente na sociedade contemporânea.

Para além de todos os consensos proclamados pela sociedade do capital, tem sido cada vez mais premente a mobilização social para resistir às investidas do capital financeiro sobre as políticas públicas e os direitos sociais. A luta pelos direitos das pessoas com deficiência precisa, então, estar articulada aos movimentos sociais. E, neste caso, o papel das associações representativas das pessoas com deficiência deve caminhar para a organização e mobilização social de luta, para a garantia dos direitos sociais de tais pessoas, junto com as demais lutas por direitos sociais.

A perspectiva aqui defendida aponta-se na concepção de Montaño (2005), para quem a luta pela garantia de direitos sociais concebe a organização e mobilização social como processos de lutas sociais que pressionam o Estado e o capital a absorver as demandas sociais da classe trabalhadora e incorporá-las como função do Estado na resposta e atenção a essas demandas.

Conhecer os desafios e os modos de enfrentamento de mães de crianças com autismo e comover-nos com elas ante seus dramas inspira-nos, por fim, a

defendermos a necessidade da manutenção da luta pela inclusão da pessoa com deficiência, não como luta isolada e pessoal, mas como aposta de coalizão de resistência ao poder e interesses presentes na sociedade que criam desigualdades e injustiças sociais. Uma coalizão de forças para a instituição de uma sociedade justa, democrática, igualitária, em que haja o respeito à diversidade e que assegure o acesso universal aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar este trabalho torna-se impossível deixar de registrar o que ele representou em meu desenvolvimento pessoal e como pesquisadora, interessada pela questão do estudo a respeito da condição social da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e sua família.

O processo de pesquisa possibilitou a aquisição de significativos conhecimentos a respeito dos modos de enfrentamento que as mães desenvolvem no cuidado e na busca de inclusão social de seus filhos. Reconheço que isso se tornou possível especialmente pelo método empregado na pesquisa – o Fenomenológico, pois isso me permitiu realizar a devida proximidade e empatia com as mães participantes do estudo e, conseqüentemente, captar o que se desvelou sobre a realidade de enfrentamento aos desafios que envolvem a busca de inclusão social da pessoa com TEA. Especialmente considerando o fato de também ser mãe de um adolescente com o referido transtorno e, mais ainda, pela oportunidade de compartilhar, com a devida sensibilidade, as vivências relatadas nos depoimentos recebidos.

Não posso aqui deixar de registrar o meu profundo respeito, admiração e gratidão pelas mães depoentes que gentilmente aceitaram colaborar com o estudo, abrindo para mim, de forma singela e franca os modos que me permitiram desvelar o ser sendo mãe que busca cuidar, educar e incluir socialmente seus filhos, estando diante de diversos desafios relacionados à convivência com um filho com TEA e as relações sociais daí decorrentes.

O trajeto percorrido neste estudo chega agora ao seu final, entretanto dialética e fenomenologicamente se abre para novas perspectivas de estudo, uma vez que a pesquisa fenomenológica não se conduz para a constituição de verdades absolutas, como resultado da pesquisa. Assim, as considerações aqui apresentadas não se constituem uma conclusão fechada e definitiva sobre o fenômeno tomado para estudo, mas a compreensão de que fenômeno nunca se esgota em si, impossibilitando, assim, a obtenção de uma compreensão única que abarque o fenômeno em sua totalidade

O processo de coleta de dados oportunizou uma quantidade imensa de informações reunindo uma série de fenômenos que me desafiou a analisá-los e compreendê-los para que os resultados atendessem aos objetivos propostos. Procurei compreender os significados de vivências de três mães de crianças com autismo ante aos desafios diários relacionados aos cuidados e inclusão social de seus filhos e, a partir desse entendimento, desvelar os modos de enfrentamento desenvolvidos por essas mães na busca da garantia dos direitos sociais dos seus filhos.

Analisar a realidade vivenciada por essas mães e os desafios por elas enfrentados, trouxe à tona sentimentos como esgotamento, solidão, desamparo, medo. O sofrimento relatado pelas depoentes revela uma cobrança que elas mesmas se impõem no cuidado aos filhos, o que é sentido e incorporado como uma não permissão de liberdade. Ao se vincularem excessivamente aos filhos, acabam assumindo uma dose grande de compromisso e responsabilidade para com eles, abdicando da própria vida em favor dos filhos; uma cobrança social bem simbolizada pelo ditado popular: “Ser mãe é padecer no paraíso”. Assim, traçam um caminho para o conformismo com sua situação de ser mãe de criança com TEA. Mas, ao mesmo tempo, elas desejam a liberdade de poder “cantar no chuveiro, dançar...” como bem expresso por uma das mães participantes desse estudo. Tal fato revela a contradição inerente ao modo de ser humano, realçando a dialética do ser.

Viver em função do cuidado com o filho, assumindo uma dedicação integral em virtude das demandas apresentadas por eles as leva a adotar uma postura na qual abdicam de uma maior participação social. Na opção de estilo de vida assumido, elas não se permitem estar em ambientes sociais diversos por não se sentirem seguras para isso, já que os filhos passam a ser prioridade absoluta na vida delas. A sobrecarga dessas mães na atribulada rotina diária é vivenciado por elas através de um firme sentimento: amor pelo filho. É uma contradição penosa, pois elas amam o filho acima de qualquer coisa e ao mesmo tempo vivenciam o cansaço com os cuidados que esse filho demanda. Fenomenologicamente entendo que essa situação desvela-se como um cuidar do outro descuidando-se.

A busca dessas mães por inclusão social me conduziu para a questão da escola regular, que para elas configura-se como uma rede de apoio. Neste aspecto, é possível aqui salientar o equívoco presente na luta de tais mães, quando elas

brigam pelo direito de acesso a uma estagiária na sala de aula para acompanhar seus filhos. Tal fato se desvela numa barreira enfrentada por diversas famílias, tendo em vista que não existe lei específica que trate da necessidade da presença do auxiliar na sala de aula do ensino regular. A única orientação que algumas secretarias de educação seguem, vem do artigo nº 58 da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), que afirma que “haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de Educação Especial” (BRASIL, 1996).

O apoio especializado citado na LDB também é descrito na Lei nº 12.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo que em seu parágrafo único versa sobre o direito ao acompanhante especializado, caso seja comprovada a necessidade desse aluno. O que ocorre na prática é que alguns municípios cedem um acompanhante “não especializado” (estagiário), que parece misturar sua função com as atribuições do Atendimento Educacional Especializado (AEE), tornando-se uma bengala para os professores que deixam para o estagiário a responsabilidade pela inclusão, ensino e aprendizagem desse aluno. É possível perceber com isso que as mães acabam se apoiando na perspectiva de acesso ao acompanhante na sala de aula do ensino regular, como se a presença dele possibilitasse uma melhor atenção pedagógica aos seus filhos, o que não procede de fato, pois, na verdade, a presença do estagiário não assegura a qualidade pedagógica almejada pela educação inclusiva.

Caminhando para minhas últimas palavras, posso afirmar que apesar das conquistas alcançadas na inclusão, falta ainda maior implementação das políticas públicas que possam auxiliar as famílias no processo de construção de um espaço de convivência flexível e saudável, para que a pessoa com deficiência – no caso do presente estudo a pessoa com TEA – possa construir segurança para caminhar na realidade social que a cerca de modo a tornar-se um cidadão pleno, tendo seus direitos respeitados.

Ao analisar os relatos das mães foi possível perceber que a falta de informação está presente em vários ambientes da sociedade e que é preciso maior visibilidade da legislação vigente para que seus integrantes participem do processo de inclusão, com garantia de acesso aos direitos sociais e ao exercício da cidadania. As ações

de atenção à pessoa com deficiência – e aí se inclui o TEA –, necessitam ser permanentes, pautadas em políticas efetivas de inclusão para que possam viabilizar a promoção da saúde, da educação, do esporte, do lazer, da cultura, resguardando o direito desses indivíduos.

Por fim, vale ressaltar que, de modo geral, a família como um todo sofre o impacto na convivência com uma pessoa com autismo, e por isso torna-se essencial a promoção de ações que contemplem atenção para com essas famílias e a efetivação de uma rede de apoio social que contribua para minimizar a sobrecarga inerente ao cuidado de uma criança com autismo.

REFERÊNCIAS

- AIELLO, A L.R. Família inclusiva. In: PALHARES, M.S e MARINS, S.C.F. **Educação Inclusiva**. São Carlos: EdUFSCar, 2002
- AMATUZZI, M.M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M.A.T.; Holanda, A. (Orgs). **Psicologia e pesquisa fenomenológica**: reflexões e perspectivas. Campinas: Alínea, 2003, p.15-22.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais** - DSM IV TR. Tradução de Cláudia Dornelles. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais** - DSM V. Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- AMY, M.D. **Enfrentando o autismo**: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.205p.
- ANDRADE, F. A. de; RODRIGUES, L. C. Estresse familiar e autismo: estratégias para melhoria da qualidade de vida. **Psicologia IESB**, v. 2, n. 2, 2011.
- ARTIOLI, A. L. **Reação emocional do professor na relação com o aluno com deficiência**. 2008.129f.Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC/SP, São Paulo, 2008.
- ASPERGER, H. **Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter**. In ArchivfurPsychiatrie undNervenkrankheiten, 117, p.76-136. 1944 . Disponível em: <http://www.neurodiversity.com/library_asperger_1944.pdf> ; acessado em 20 set. 2016.
- ASSUMPÇÃO JUNIOR, F B.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Memnon, 2000.
- AZEVEDO, P. H.; BARROS, J. F. O nível de participação do Estado na gestão do esporte brasileiro como fator de inclusão social de pessoas portadoras de deficiência. **Revista Brasileira de Ci e Movimento**. Brasília, v. 12 n. 1 p. 77-84. Jan/Mar 2004.
- BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. Sobre a fenomenologia. In: BICUDO, Maria Aparecida Viggiani; ESPÓSITO, Vitória Helena Cunha (Orgs.). **A pesquisa qualitativa em educação**: um enfoque fenomenológico. 2. ed. rev. Piracicaba: Editora Unimep, 1997, p. 15-22.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília(DF): Senado,1988.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília:

Ministério da Saúde, 2013. Disponível em:
<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/dir_tea.pdf> Acesso em: 28 abril. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 793 de 17 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em:<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em : 27 ago. 2015.

_____. Decreto no 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência - plano viver sem limite. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>. Acesso em: 27 ago. 2015.

_____. Lei Federal nº 12.764/2012, de 27 de dezembro de 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. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF: 28 dez.

_____. Lei Federal nº 9.394/1996, de 23 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF: 23 dez.

_____. Lei 8.742/1993, Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília, MPAS/SAS, 1997.

BETTELHEIM, B. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes;1997.

BONDY, A.S.; FROST, L.A. **The Picture exchange communication system training manual**. Cherry Hill: Pyramid Educational Consultants, 1994.

BOSA, C. A. **Autismo: atuais interpretações para antigas observações**. In: BAPTISTA, C. R. e BOSA, C. (Org.). Autismo e Educação: Reflexões e propostas de intervenção. Porto Alegre; Artmed, 2002.

BUCCI, M.P.D. As políticas públicas e o Direito Administrativo. **Revista Trimestral de Direito Público**. São Paulo: Malheiros, n. 13, p.134-144, 1996.

CAMARGO, S. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v.28, n.3, p.315-324, 2012.

CAMARGOS, W. J. **Custo familiar com autismo infantil**. 2010. 50 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Curso de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Instituto Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

CARNOY, Martin. **Estado e teoria política**. 2. ed. campinas, SP: Papyrus, 1988.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: Uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artmed, 2001.

CAVALCANTI, A. E.; ROCHA P. S. **Autismo**: construções e desconstruções. 3.ed.rev. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

CHAUI, M. **Cultura e democracia**: o discurso competente e outras falas. 13ª. ed. São Paulo: Cortez, 2011. CHRISTLIEB,

CRESWELL, J.W. **Projetos de Pesquisa**: Métodos qualitativos, quantitativos e misto. Porto Alegre: Artmed,2007.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão**: psicopedagogia práticas educativas na escola e na família. Rio de Janeiro: Wak, 2014.

DINIZ,D. **O que é Deficiência**. São Paulo:Brasiliense,2007

_____;BARBOSA, L; SANTOS, W.R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v.6,n.11,p.65-77, dez. 2009 (semestral).

ELIAS. A. V. **Autismo e Qualidade de Vida**. 2005. 114f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas,2005.

FÁVERO, M. A B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas**. 2005. 199f. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Psicologia) – Faculdades de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, Ribeirão Preto, 2005.

FILHO, J. F.B., CUNHA, P. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: transtornos globais do desenvolvimento**; Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial; Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, v. 9, 2010. Disponível em: <<https://central3.to.gov.br/arquivo/299634/>> Acesso em: 02 nov. 2016.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica**:fundamentos,métodos e pesquisas. São Paulo: Pioneira, 2001.

GADIA, C.; TUCHMAN, R.; Rotta, N. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento.**Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, n.80b, p.583-594. 2004.

GENTILLI, R. de M. L.; TRUGILHO, S. M.. Violência e a destrutividade da sociedade do capital: consequências para as políticas públicas. **Revista de Políticas Públicas do Maranhão**. São Luís, v. 18, n. 2, p. 523-534, jul./dez. 2014.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 9. ed. Rio de Janeiro: Record, 2005.

GOMES, V. F.; BOSA, C. A. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos de psicologia**, Rio Grande do Sul, vol. 9, n. 3, 553-561, 2004

HÖHER CAMARGO, S. P.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 28, n. 3, p. 315-324, 2012.

JORDAN, R. **Educação de crianças e jovens com autismo.**, Instituto de Inovação Educacional. Lisboa: Ministério da Educação, 2000.

KANNER L. **Autistic disturbances of affective contact.** Nerv. Child., v. 2, p. 317-250, 1943.

KAUARK, F. S.; MANHÃES, F. C.; SOUZA, C. H. M. **Metodologia da pesquisa: um guia básico.** Bahia, Via Litterarum, 2010.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, supl. 1, May 2006.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo em perspectiva**, v. 14, n. 2, p. 51-56, 2000.

MARQUES, C. E. C. C. **Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães.** 2000. 283f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2000.

MARTINELLI, M. L. **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio.** São Paulo: Veras Editora, 1999.

MARTINS, L. P. **A convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada.** Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

MELLO, A.M. S. R. **Autismo: guia prático.** São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007.

MELUCCI, A. **O jogo do eu: a mudança de si em uma sociedade global.** São Leopoldo: Unisinos, 2004.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, v. 11, n. 33, p. 387- 401, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MONTAÑO, Carlos. **Terceiro setor e questão social: crítica do padrão emergente de intervenção social.** 3. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa.** São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

OMOTE, S. Inclusão e a questão das diferenças na educação. **Perspectiva.** Florianópolis. v. 24, p. 251-272, 2006.

OMOTE, S. (1994). **A integração do deficiente: um pseudo problema.** Comunicação apresentada na XXIV Reunião Anual da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação internacional de doenças e problemas relacionados à saúde**; 10ª rev., São Paulo, Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português, 1993. v. 1.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes**. 1975. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_def.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2016.

_____. **Resolução ONU 37/52**, de 03 de dezembro 1982. Disponível em <<http://www.mpdf.mp.br/portal/>> Acesso em 10 nov. 2016.

PEREIRA, M. C. L. **Pais de alunos autistas**: relatos de expectativas, experiências e concepções em inclusão escolar. Dissertação (Mestrado) em Psicologia - Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2009.

PEREIRA, M. **Autismo**: Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento. 2ª ed. Vila Nova de Gaia: Edições Gailivro, 2006.

PEREIRA-SILVA, N.L. **Famílias de crianças com e sem síndrome de Down**: um estudo comparativo das relações familiares. 2003. 263 p. Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2003.

PINEL, H; COLODETE, P. R. **Metodologia investigativa na área de saúde**. Linhares, ES: Colégio Cristo Rei, 2002.

Russo, J.; Venâncio, A. T. A. Classificando as pessoas e suas perturbações: a revolução terminológica do DSM III. In **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 460-483, set. 2006.

RUTTER, M. Diagnosis and definition. In: RUTTER, M; SCHOPLER, E. (Orgs). **Autism: a reappraisal of concepts and treatment**. New York: Plenum Press, 1979.

RUTTER, M. Autismo infantil. In: GAUDERER, C (Org). **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

SANT'ANA, I. M. Educação Inclusiva: concepções de professores e diretores. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 227-234, 2005.

SCHMIDT, C., BOSA, C. (2007). Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, 59(2), 179-191.

SCHWARTZMAN, J.S. **Autismo infantil**. São Paulo: Memnon, 1995.

SIMIONATTO, Ivete. Sociedade civil e lutas sociais na América Latina: entre a harmonização de classes e as estratégias de resistência. In: BOSCHETTI, Ivanete et al. **Capitalismo em crise, política social e direitos**. São Paulo: Cortez, 2010.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão**: um guia para educadores. Porto Alegre: Artmed, 1999.

SPOSATI, A.A fluidez da inclusão/exclusão social. **Ciência e Cultura**, vol. 58, n. 4., São Paulo, Out/Dec. 2006.

SPROVIERI, M.H.S; ASSUMPÇÃO Jr, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de neuropsiquiatria**, São Paulo, v.79, n. 2, p. 230-237,2001.

TAJFEL, H. **Grupos Humanos Y Categorías Sociales**. Madrid: Biblioteca de Psicosociologia, 1984.

VASQUES, C.K. **Alice na biblioteca mágica: uma leitura sobre o diagnóstico e a escolarização de crianças com autismo e psicose infantil**. 2008. 185f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

VIDEBECK, Sheila L. **Enfermagem em saúde mental e psiquiatria**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

WING, L. Asperger Syndrome: a clinical account. **J. Psychol. Med.**, New York, v. 11, p. 115-129, 1981.

YAZBEK, Maria Carmelita. Pobreza e Exclusão Social: Expressões da Questão Social no Brasil. **Temporalis**, Brasília n. 3, p. 33-40, jan/jul 2004.

APÊNDICE A – Questionário Sócio demográfico**Questionário**

- 1- Iniciais do Nome:
- 2- Idade: _____
- 3- Religião: _____
- 4- Cor autodeclarada: _____
- 5- Estado civil: () solteira () casada () separada/divorciada()
viúvaoutros _____
- 6- Escolaridade: () Nunca estudou () Ensino Fundamental () Ensino Médio ()
Ensino Superior () outro _____
- 7- Ocupação atual?
- 8- Quem mantém financeiramente o lar?
- 9- Renda familiar média?
- 10-Quantos filhos você tem?
- 11- Qual o bairro e o município de residência?
- 12-Frequência de lazer: () nenhuma () pouco () médio () grande
- 13-Há quanto tempo frequenta a instituição?
- 14-Recebe algum suporte social, além do oferecido por essa instituição? () Não
() sim qual? _____
- 15- Quem na família cuida e acompanha as atividades de vida diária do filho?
- 16- Atualmente faz acompanhamento psicológico?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “ Desafios enfrentados por mães de crianças com autismo na inclusão social dos filhos”, como voluntário. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir e no caso de aceitar fazer parte do estudo, rubriche todas as vias e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será prejudicado(a) de forma alguma. Se tiver alguma dúvida você poderá procurar pedir esclarecimento aos pesquisadores a qualquer momento. Você poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM, que avaliou este trabalho no telefone (27)33343586 ou no e-mail comite.etica@emescam.br ou no endereço Comitê de Ética em Pesquisa - Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza - Vitória - ES - 29045-402.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Pesquisador responsável: Carolina Leite Barros

Endereço: Av. Fernando Ferrari 2115 – Goiabeiras - Vitória ES. (Amaes)

Telefone: (27) 99991-1778 e 3327-1836

Objetivos da pesquisa: Analisar os desafios enfrentados por mulheres na realidade de ser mãe de crianças com TEA; descrever os desafios vivenciados por mães de crianças com TEA diante da busca de inclusão social de seus filhos; desvelar os modos de enfrentamento desenvolvidos por mães de crianças com TEA na busca da garantia dos direitos sociais e da inclusão social dos seus filhos; desenvolver, com as mães de crianças com autismo, estratégias de enfrentamento das adversidades relacionadas ao processo de inclusão social dos seus filhos

Procedimentos da pesquisa: sua participação consiste em responder a um questionário sobre sua situação social; além disso será realizado um momento para coleta de um depoimento sobre sua vivência com seu filho com autismo.

Rúbrica do participante e do pesquisador: _____

Riscos e desconfortos: Os riscos existentes inerentes à metodologia adotada na pesquisa serão minimizados com a garantia de sigilo, confidencialidade das informações recebidas, anonimato em relação aos participantes da pesquisa.

Benefícios: Em relação aos benefícios, estima-se que a pesquisa contribuirá para ampliar o debate relacionado à condição da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo em nossa sociedade e a sistematização das políticas públicas de atenção a estas pessoas.

Rúbrica do participante e do pesquisador: _____

Confidencialidade da pesquisa: suas informações serão mantidas em caráter confidencial, assegurando o sigilo sobre as mesmas. Sua identidade também será mantida em sigilo

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO

Eu, _____, RG _____ / ____, CPF _____, abaixo assinado, autorizo a participação no estudo referido. Fui devidamente informado e esclarecido pelos pesquisadores sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo.

Vitória, ____ de _____ de _____

Assinatura do participante:

Assinatura do pesquisador:
