

PRÁTICAS DE CUIDADO EM TECNOLOGIA ASSISTIVA: O PONTO DE VISTA DAS MÃES

BÁRBARA CAROLINE MACEDO¹
REGINA MARIA AYRES DE CAMARGO FREIRE²

RESUMO

Há uma lacuna no campo de pesquisas científicas que abordem a participação de famílias de crianças com deficiência na elaboração do plano de Tecnologia Assistiva (TA), embora tal área do conhecimento preconize a participação da pessoa com deficiência e de sua família naquilo que envolve sua acessibilidade. Este artigo teve o objetivo de problematizar as práticas de cuidados em TA e, para fazê-lo, utilizou como metodologia a produção autobiográfica de três mães de crianças com deficiência. A categoria analítica escolhida foi o cuidado, tomado a partir de quatro eixos: dependência, alteridade, autonomia relacional e rede de cuidados. Os saberes elaborados por essas mães, referentes às suas ações de cuidado, bem como aos serviços das instituições e dos profissionais que atendem seus filhos, contribuíram para a discussão do que são ações que reproduzem formas hegemônicas de existência e ações que ampliam a agência das crianças e que favorecem a sua emancipação.

PALAVRAS-CHAVE

Tecnologia Assistiva; Ética do Cuidado; Mães de Crianças com Deficiência; Acessibilidade.

CARE PRACTICES IN ASSISTIVE TECHNOLOGY: THE MOTHERS' PERSPECTIVE

ABSTRACT

There is a gap in the field of scientific research that addresses the involvement of families with children with disabilities in the development of Assistive Technology (AT) plans, even though this knowledge area advocates for the participation of individuals with disabilities and their families in matters related to their accessibility. This study aimed to investigate AT care practices through the use of autobiographical production as a methodology with three mothers of children with disabilities. The chosen analytical category was care, based on four axes: dependence, otherness, relational autonomy, and care network. The knowledge shared by these mothers regarding their care actions, as well as the services provided by institutions and professionals attending to their children, contributed to the discussion of actions that reproduce hegemonic forms of existence and actions that enhance children's activities, promoting their emancipation.

KEYWORDS

Assistive Technology; Ethics of Care; Mothers of Children with Disabilities; Accessibility.

PRATIQUES DE SOINS EN TECHNOLOGIE D'ASSISTANCE : LA PERSPECTIVE DES MERES

RÉSUMÉ

Il existe une lacune dans le domaine de la recherche scientifique qui aborde l'implication des familles d'enfants en situation de handicap dans l'élaboration de plans de Technologie d'Assistance (TA), bien que ce domaine de connaissance plaide en faveur de la participation des personnes en situation de handicap et de leurs familles

¹ Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil. E-mail: barbaracmacedo@hotmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6838-5045>.

² Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil. E-mail: freireregina@uol.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6116-6165>.

dans les questions liées à leur accessibilité. Cette étude visait à examiner les pratiques de soins en TA à travers l'utilisation de la production autobiographique comme méthodologie avec trois mères d'enfants en situation de handicap. La catégorie analytique choisie était les soins, basée sur quatre axes : la dépendance, l'altérité, l'autonomie relationnelle et le réseau de soins. Les connaissances partagées par ces mères concernant leurs actions de soins, ainsi que les services fournis par les institutions et les professionnels s'occupant de leurs enfants, ont contribué à la discussion sur des actions qui reproduisent des formes hégémoniques d'existence et des actions qui renforcent les activités des enfants et qui favorisent leur émancipation.

MOTS-CLÉS

Technologie d'Assistance; Éthique des Soins; Mères d'Enfants en Situation de Handicap; Accessibilité.

PRÁCTICAS DE CUIDADO EN TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA: LA PERSPECTIVA DE LAS MADRES

RESUMEN

Existe un vacío en el campo de la investigación científica que aborda la participación de las familias con niños con discapacidades en el desarrollo de planes de Tecnología de Asistencia (TA), aunque esta área del conocimiento aboga por la participación de las personas con discapacidades y sus familias en lo que implica su accesibilidad. Este estudio tuvo como objetivo investigar las prácticas de cuidado en TA mediante el uso de la producción autobiográfica como metodología con tres madres de niños con discapacidades. La categoría analítica elegida fue el cuidado, basada en cuatro ejes: dependencia, alteridad, autonomía relacional y red de cuidados. El conocimiento compartido por estas madres sobre sus acciones de cuidado, así como los servicios proporcionados por instituciones y profesionales que atienden a sus hijos, contribuyó a la discusión de acciones que reproducen formas hegemónicas de existencia y acciones que amplían las actividades de los niños y favorecen su emancipación.

PALABRAS CLAVE

Tecnología de Asistencia; Ética del Cuidado; Madres de Niños con Discapacidades; Accesibilidad.

INTRODUÇÃO

A Tecnologia Assistiva (TA) é uma área do conhecimento que tem a finalidade de minimizar as barreiras de acessibilidade e ampliar a participação social das pessoas com deficiência. Ela preconiza o envolvimento dessas pessoas, bem como o de suas famílias, na definição do problema que restringe suas atividades, na experimentação de alternativas tecnológicas e na busca de soluções. Ainda que o campo se proponha a ir além de artefatos a fim de não ser reduzido a produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologias, mas que seja ampliado e englobe também serviços, estratégias, práticas e a aplicação do conhecimento (Brasil, 2007), há a tendência de se resumir a TA ao uso de uma ferramenta específica para se ganhar funcionalidade.

Embora atualmente as organizações de serviços em TA tenham exigido a mudança do modelo médico de deficiência, são muito fortes os resquícios desse modelo, o qual considera as pessoas com deficiência como uma responsabilidade dos especialistas, e estes como os detentores das respostas para os seus problemas (Galvão Filho, 2009). A partir dessa concepção, a deficiência é tratada como uma propriedade do corpo do indivíduo (Borges; Dias; Oliveira, 2021), como um déficit individual, e que necessita da prescrição de um recurso de TA específico (Brasil, 2009). No entanto, para que os objetivos do uso de um recurso de TA sejam alcançados, os serviços não podem se resumir a abordagens prescritivas, visto que há diversas variáveis que devem ser consideradas.

O fato de alguém apresentar uma deficiência e ter acesso a um recurso de TA não necessariamente resulta em êxito na implementação da ferramenta, como demonstram os altos índices de abandono ou de não-uso dos recursos (Federici; Meloni; Borsci, 2016; Sugawara *et al.*, 2018). Tais pesquisas apontam para a necessidade de estratégias que abordem a TA em seu conceito ampliado, contemplando os serviços e profissionais envolvidos, a escuta dos sujeitos e o envolvimento daqueles que realizam o cuidado a essas pessoas, considerando aquele que demanda acessibilidade como alguém que não é somente um corpo biológico, mas que é constituído pelo entorno familiar e social, apresentando expectativas e desejos.

Na ênfase dada estritamente ao conhecimento técnico, não há espaço para um saber elaborado pelo sujeito, que detém a marca particular de cada um a partir da sua história e de suas experiências, promovendo um apagamento subjetivo. O saber fica nas mãos do outro, o detentor da verdade dita científica, considerado aquele que tem o conhecimento das técnicas que garantirão os resultados pretendidos. Diante disso, muitos pais se apresentam privados de seu saber sobre a criança, desinvestidos em suas funções parentais, solicitando que o especialista lhes diga o que fazer com seus filhos. Tal ocorrência

está relacionada à forma como a sociedade atual se relaciona com o saber, marcada pelo tecnicismo (Jerusalinsky, 2017; Lajonquière, 2010).

Por outro lado, ao ser dada a palavra aos pais, podendo estes construir um saber sobre o próprio filho, sobre a experiência de ser quem cuida dessa criança, e ter isso legitimado pelo olhar do profissional, é devolvida a eles a dimensão do quanto estão implicados no modo de relação que a criança constitui com eles, consigo mesma e com o mundo. Conferir aos pais um espaço de escuta não substitui o da própria criança, tendo em vista que ela pode dizer sobre si e elaborar seus saberes. Não se trata de que o adulto fale pela criança, mas de envolver os pais em uma rede de cuidados que promova as chances dessa criança ter autoria em sua própria história e que tenha condições de, a partir das relações afetivas construídas com os seus cuidadores e com o social, ter a possibilidade de fazer escolhas e indicar suas preferências e valores, desde muito cedo.

Uma revisão integrativa da literatura feita por Freire *et al.* (2022) apontou uma severa defasagem em termos de estudos nacionais e internacionais que contribuam para uma reflexão a respeito das possibilidades de inserção das famílias no processo de implementação da TA para crianças e adolescentes. Ainda que alguns artigos deem ênfase à importância das práticas centradas na família, essas ainda ficam limitadas a uma perspectiva informativa a ser oferecida aos pais, o que perpetua a abordagem focada no especialista e em seus conhecimentos. Os artigos analisados na revisão indicam que as ações que envolvem as famílias acabam convergindo para uma espécie de treinamento, a fim de que os pais se apropriem dos conhecimentos do especialista, visando uma satisfatória adaptação pelo usuário da ferramenta sugerida. Os aspectos subjetivos acabam sendo opacizados nesse processo formativo.

Diante disso, observou-se a necessidade de estudos que explorassem a experiência da TA do ponto de vista das famílias e a relevância de se considerar o conceito de escuta tal como a psicanálise lacaniana a conceitua. A escuta aqui tratada não é o mesmo que ouvir. Ouve-se com os órgãos dos sentidos, a partir do pleno funcionamento orgânico, mas a escuta implica dirigir-se a um saber inconsciente. É fato que quem sabe a respeito do funcionamento dos instrumentos e das técnicas a ele relacionadas é o profissional que se capacitou para isso. No entanto, a formação por si só não é suficiente para que as pessoas possam fazer suas próprias escolhas de acordo com seu desejo, nem garante que estarão apropriadas de um conhecimento fornecido. Além disso, o conhecimento adquirido pelo profissional acerca do contexto de vida da pessoa que o busca também não é suficiente para que suas intervenções tenham o alcance esperado. Há algo que se transmite pela informação, mas há conteúdos que passam por meio de uma elaboração que está relacionada ao modo como cada um se estrutura psiquicamente, a partir da sua história e do seu desejo, e que comportam uma dimensão inconsciente.

A psicanálise introduz uma outra lógica para a escuta dos envolvidos na cena clínica e tem suas próprias definições a respeito do que é a linguagem, o sujeito e a fala, distanciando-se de uma ideia de homogeneidade e universalidade do sujeito e da linguagem como algo transparente e como mero instrumento de veicular informações. É preciso considerar, como lembra Vorcaro (1995), a crítica feita por Lacan à suposta naturalidade da comunicação entre clínico e paciente. Lacan considera a relação a três e não a dois, propondo como terceiro a fala do paciente, sobre a qual o inconsciente irá se manifestar. Desse modo, deixa claro que não há transparência da fala para quem a articula e para quem a escuta, uma vez que a palavra dita comporta desconhecimento.

A ideia de comunicação de dados e de orientações se torna insuficiente, já que existe algo para além daquele que fala e daquele que escuta a mensagem, que é a linguagem, estrutura que antecede e captura o sujeito. Há sempre algo falando mais além daquele que enuncia a oração e daquilo que é perceptível nela. A palavra ultrapassa a pessoa que diz, falando para além do que é enunciado (Vorcaro, 1995). Por isso, a escuta pressupõe uma dimensão de surpresa, de poder suspender significados e sentidos já estabelecidos e, assim, poder pôr em questão o que antes estava fechado, seja por um sentido atribuído por algum profissional, por uma determinada comunidade científica, por uma recomendação terapêutica ou pelo próprio sujeito. Escutar implica a disponibilidade de não se estar a serviço de tal ou qual prática, técnica, protocolo, mas de possibilitar as elaborações daquele que ouvimos, a fim de que esse saber do sujeito ali produzido possa fazer parte das suas escolhas, de modo que ele possa trilhar um caminho que lhe faça mais sentido, reassumindo uma postura ativa frente à vida.

Como pontua Mello (2014), há uma linha tênue entre violência e cuidado. Em nome do cuidado, da inclusão e da acessibilidade, práticas impositivas acontecem, as quais podem estar baseadas em ideais científicos e concepções capacitistas e universais que buscam a conformidade de corpos a um padrão hegemônico. Teóricas feministas da segunda geração do modelo social da deficiência denunciaram essa frágil distinção das ações que promovem o cuidado e a participação das pessoas com deficiência, ampliando a sua agência, das ações que acarretam opressão e reforçam a desigualdade das relações. Trazendo para a discussão as mulheres cuidadoras, essas autoras produziram reflexões visando o cuidado com as próprias práticas de cuidado, conceituando o que seria considerado o “bom cuidado”, politizando a questão e elevando-a à categoria de justiça social. Essas importantes pensadoras, vinculadas às correntes de pensamento feministas não liberais, como Carol Gilligan, Joan Tronto e Eva Kittay, fomentaram uma valiosa discussão em torno dos princípios de uma ética do cuidado.

Em contraponto aos valores privilegiados pelos ideais neoliberais de autonomia, independência e racionalidade, a ética do cuidado parte dos conceitos de vulnerabilidade,

dependência e interdependência para abordar a rede complexa de relações de cuidado que sustenta a vida humana. Com isso, confere responsabilidade pelo cuidado a todos, visto que, em algum momento da vida, todos já fomos e seremos cuidados, além de que, como prática, pode ser desenvolvido e aperfeiçoado por qualquer pessoa, não importando o gênero. Além disso, busca elevar o cuidado à categoria de tarefa complexa, a qual, para ser classificada como boa, exige certo rigor e a adoção de alguns princípios. Ao partir de uma ética do cuidado, a centralidade está na alteridade, uma vez que considera que o cuidar exige partir do ponto de vista do outro e ver o mundo em seus termos.

O presente artigo tem o objetivo de problematizar as práticas em TA, partindo do ponto de vista das mães de crianças com deficiência em articulação com as teorias da ética do cuidado e da psicanálise lacaniana. Busca-se, desse modo, contribuir para a reflexão a respeito de uma abordagem dos profissionais que não se restrinja aos seus saberes aprofundados sobre os instrumentos e a uma compreensão imaginária que reveste o recurso de acordo com as suas propostas e experiências, mas que possa propiciar, por meio da escuta, que os sujeitos construam uma relação própria com esses recursos, permitindo-lhes elaborar saberes a respeito deles e, a partir da experimentação e do confronto com sua própria condição e história, contrapô-los a outros saberes.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo documental (Godoy, 1995). Como fonte de dados, foi utilizada a produção autobiográfica de três mães de crianças com deficiência sobre suas experiências com os serviços e recursos de TA. Optou-se pela seleção de narrativas de pais e de mães que tivessem publicado livros autobiográficos, relatando publicamente a experiência da deficiência e do uso de TA por seus filhos. O critério para a seleção dessas autobiografias foi que fossem publicadas nos últimos dez anos, a fim de colaborarem para uma discussão que acompanhe os avanços da TA.

A busca se deu no principal site de pesquisa da internet, o “Google”, a partir da combinação das palavras “autobiografia”, “pais”, “criança com deficiência”, “tecnologia assistiva” e “comunicação alternativa”, em língua inglesa e portuguesa. A partir desses critérios, foram encontrados apenas três livros autobiográficos de mães que relatavam a história de seus filhos. Foram eles: “Diário da mãe da Alice” (2016), publicado em português, de Mariana Rosa, brasileira, mãe de Alice; “71 leões: uma história sobre maternidade, dor e renascimento” (2018), publicado em português, de Laura Patrón, brasileira, mãe de João; e, “*To Siri with Love. A Mother, Her Autistic Son, and the Kindness of Machines*” (2016), publicado em inglês, de Judith Newman, norte-americana, mãe de Gus. Não foram encontradas autobiografias de homens realizando reflexões acerca do cuidado com os seus filhos e as

vivências com a TA. Os nomes das mães foram mantidos, já que os dados são públicos e utilizados propositalmente por elas para o compartilhamento de experiências e informações à sociedade.

Laura Patrón desenvolve projetos de inclusão e compartilha sua experiência em escolas, empresas e instituições pelo Brasil, sendo considerada uma das principais vozes brasileiras sobre o capacitismo. Em seu livro, no formato de diário, aborda os 71 dias de internação de seu filho quando ele tinha um ano e oito meses. Mariana Rosa, por sua vez, atua como consultora e educadora no setor público, empresas, escolas e terceiro setor, em prol de ações coletivas a favor do direito ao convívio com as diferenças. Em seu livro, estão seus primeiros escritos, iniciados no primeiro ano de vida da filha. Judith Newman escreveu pela primeira vez a história de seu filho, Gus, em um ensaio no *New York Times*, que se tornou viral, em 2014. Na ocasião, Gus tinha 12 anos de idade. Após a surpreendente explosão midiática de seu ensaio, Judith foi incentivada a relatar mais sobre a vivência com o filho e, assim, decidiu publicar um livro.

Posteriormente a essa pesquisa por livros autobiográficos, foram encontrados textos, vídeos e conferências disponibilizados publicamente por essas mães em redes sociais, como *Youtube*, *Instagram* e *Facebook*, além de matérias veiculadas em jornais. Esses materiais, em sua maioria, buscam estabelecer trocas com a comunidade com o intuito de construir redes de acolhimento a famílias que estão vivenciando um momento de maior fragilidade ou de diálogo com profissionais sobre os desafios para fazer valer a inclusão. Uma vez que essas mídias trouxeram informações relevantes, abarcando vivências narradas para além da idade das crianças quando os livros foram publicados, contemplando momentos mais recentes, especialmente nos casos de Mariana Rosa e de Laura Patrón, optou-se pelo uso desses materiais para compor os documentos a serem analisados, suplantando os três livros inicialmente escolhidos e tomando como material empírico do presente artigo a produção autobiográfica dessas mães como um todo.

Para a análise desses documentos, optou-se em utilizar o cuidado como categoria analítica, pois constitui uma importante ferramenta analítica para iluminar relações de poder, invisibilidade de determinados grupos e práticas que promovem exclusão social, limitando ou impedindo a agência das pessoas. Com base nos princípios e conceitos do campo da ética do cuidado, foram elaborados quatro eixos sobre o cuidado: dependência, alteridade, autonomia relacional e rede de cuidados. Os próximos tópicos deste artigo irão expor de maneira mais detalhada esses quatro eixos, articulando-os com os relatos das mães. A análise dos dados busca discutir as hipóteses formuladas pelas mães a respeito da TA, como esses saberes parentais, bem como os das próprias crianças, influenciam a decisão pelo recurso, e quais são as abordagens dos profissionais em relação às famílias com crianças com

deficiência. A intenção é verificar se as ações promovidas ampliam a agência dessas crianças ou se acabam por reproduzir opressão e exclusão.

EIXOS SOBRE O CUIDADO

DEPENDÊNCIA

A imposição do discurso da independência e horror pela dependência promovem a ideia de que uma pessoa que necessita de maior suporte estará, conseqüentemente, excluída de relações sociais, totalmente limitada para viver e se expressar e incapacitada de acessar o mundo, ficando reduzida à sua condição e a um preconceito que patologiza a experiência de vida de alguém que tem deficiência. É possível ver isso nas falas de alguns profissionais pelos quais Mariana e Laura passaram.

Laura ouviu de vários médicos antecipações drásticas sobre o quadro de seu filho João que teve um Acidente Vascular Cerebral (AVC) grave quando tinha um ano e oito meses. João ficou com sequelas motoras, ocasionadas por uma síndrome rara e autoimune denominada Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa). O primeiro prognóstico de uma das médicas, que era neurologista, foi: “arruma um bom quarto para ele, a partir de agora o bom quarto vai ser suficiente” (TST, 2020).

Isso também ocorreu com Mariana. Alice, sua filha, sofreu várias intercorrências em seu nascimento, o que culminou na evolução de seu quadro para uma paralisia cerebral. Mariana pontua que, no primeiro ano de vida da filha, a preocupação com o que faltava nela foi grande e, por parte de alguns médicos que a acompanharam, houve falas limitadoras, como: “arruma um quarto porque ela vai viver lá, ela vai ter uma vida muito limitada, vai depender de você a vida inteira, então, deixa ela lá e vai tocar a sua vida” (Insaberes, 2020).

Os ideais capitalistas de independência, autonomia e produtividade atravessam falas como essas, as quais carregam uma avaliação acerca de quais vidas vale a pena investir. Se serão dependentes, não serão produtivas e, então, o confinamento em um cômodo da casa é o suficiente. Há uma conotação de fardo concedida aos que, com seus corpos não correspondentes aos padrões hegemônicos de corponormatividade, não poderão se autogerir e garantir que todo o investimento feito neles se transforme em capital humano.

O relato de Laura e o de Mariana apontam para uma outra concepção: aquela que não reduz uma pessoa à sua condição, nem pelo que se possa fazer com ela, em termos de ações de cuidado. Para lidar com os prognósticos dos médicos, Laura afirma que ouvia o que eles diziam, mas decidiu não acreditar em verdades absolutas. Para ela, sua tarefa era “alargar o horizonte do possível” (Patrón, 2018, p. 83). Segundo Mariana, dizer que Alice é uma criança que tem necessidade de apoio para todas as atividades básicas (alimentar-se, vestir-se e expressar-se) e que ela não anda, não fala, não senta e não sustenta a cabeça, não

diz quem é ela. Como afirma Mariana, caso tivesse ficado restrita a todas essas faltas, hoje Alice não estaria alfabetizada (Insaberes, 2020).

O ideal do superar-se a si mesmo e de que tudo é possível a partir da motivação e força de vontade própria, amparando-se estritamente em soluções individuais, é produtor de fracassos. O fracasso se deve em não reconhecer que a condição humana não abarca a totalidade e o poder ilimitado, mas é marcada por uma relação de dependência com um outro, cultural, social, familiar, comunitário, para que se produzam modos de existência possíveis. Ser atravessado pelo Outro, representante da ordem simbólica e, portanto, da linguagem, é um aspecto constituinte do sujeito (Lacan, 1995 [1956–57]). Desde os primórdios da vida, é o encontro com o Outro que dá ao pequeno ser sua característica de humano.

Fazendo parte da vida de todos, a dependência está presente na vida de uma pessoa com deficiência. Se tratada como de ordem individual, será contrária a tudo o que diz respeito ao humano. Logo, uma ideia que pressuponha apenas resoluções individuais, produzirá negligência e um contexto limitante. Mariana afirma que a deficiência de sua filha é considerada grave devido à falta de percepção de que uma criança como Alice é alguém capaz de aprender. Desse modo, não são pensados espaços, cuidados, tecnologias e currículos que a considerem. Segundo Mariana, “é aí que mora a grave deficiência: no encontro dela (Alice) com um mundo que não a reconhece” (Rosa, 2020c).

As falas dos profissionais de saúde mencionadas anteriormente transportam à noção de suporte, cuidado e dependência as ideias de incapacidade, subalternidade e limitação, o que resulta em uma conduta segregatória. Tal associação foi temida pelos primeiros teóricos do modelo social da deficiência, que chegaram a excluir até mesmo a discussão sobre o cuidado, para evitar qualquer vínculo entre a deficiência e uma abordagem caritativa (Diniz, 2007). Mas, por sua tentativa de resolução pelo reforço à produtividade e independência, não conseguiram avançar teoricamente no campo. A saída de teóricas feministas, como Kittay, foi trazer a ideia de igualdade pela interdependência, já que, em algum momento da vida, seremos dependentes e necessitaremos de relações de cuidado. Diferentemente da bandeira política da independência, a partir dos estudos feministas, para se ter justiça social, a garantia do cuidado é fundamental.

Estudiosos e ativistas da deficiência recusaram ser rotulados como dependentes devido ao repúdio de serem objetos infantilizados de preocupação paternalista. Segundo Kittay (2015), por portar um estigma, o fato de depender do outro, ainda que esse outro seja um equipamento, pode deixar a pessoa frustrada, com raiva e desamparada. Laura afirma ter levado um tempo para aceitar o uso da cadeira de rodas por seu filho, uma vez que tinha medo e, por conta do que chama de “estágio de negação”, tinha o desejo de voltar a situações anteriores em que acreditava ter controle (Patrón, 2019).

Laura fez uso do carrinho de bebê além do tempo que considerava adequado, por acreditar que isso protegeria seu filho do que viria a partir da transição para a cadeira de rodas. Segundo ela, há significados impostos à cadeira de rodas, como “dificuldade, limitação, tristeza, dependência, fragilidade [...] a cadeira como um decreto de tristes destinos” (Patrón, 2021). Vê-se aqui a associação negativa que se dá à dependência e à ansia por ela ser apenas um estado transitório, para que se volte logo ao estado “normal”, “independente”. Contudo, Laura afirma ter deixado de demonizar a cadeira de rodas, já que ela não é o problema, mas a solução (Patrón, 2018), uma “ferramenta potente de liberdade e recomeço” (Patrón, 2019), “é só uma outra forma” (Patrón, 2018, p. 261). Com o tempo, Laura afirma ter buscado “construir alternativas que não dependam do corpo que chamamos de normal” (Patrón, 2018, p. 261).

A partir do reconhecimento da dependência como inevitável à vida, pode-se geri-la, de modo a serem selecionadas e otimizadas as oportunidades e reordenadas as prioridades, a fim de que seja feito aquilo que é importante para si. É o que Kittay (Gesser; Fietz, 2021) denomina de dependência gerenciada. Ao se permitir ser dependente em determinados aspectos, aproveitando as ajudas e os apoios, haverá tempo, força e energia para a realização de atividades significativas. Kittay considera que, em vez de focar na independência, por fazermos parte de uma cadeia de relações dependentes que possibilitam a vida, deveríamos dar ênfase ao gerenciamento de nossas dependências e quais interdependências seriam fundamentais para a nossa existência (Gesser; Fietz, 2021).

Laura afirma que, por muito tempo, teve resistência aos recursos de Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) por acreditar que, se fosse oferecida a CAA, João não voltaria a falar. Havia uma preocupação maior na volta da fala, que era uma expectativa materna, do que com o benefício que ele poderia ter utilizando uma ferramenta de comunicação. Segundo ela, se não estivesse atravessada por esse preconceito, poderia ter oferecido esse recurso antes para ele poder se comunicar, uma vez que, atualmente, considera a tecnologia como uma abertura para novas possibilidades e para a qualidade de vida, desde que seja respeitado o caráter particular da experiência de cada um, já que nem tudo serve para todos (Amar por Mariana Kupfer, 2019; As Diversas, 2020).

Judith aborda a relação de seu filho autista com SIRI, a assistente pessoal inteligente da Apple. Segundo Judith, esse recurso, descrito por ela como um “amigável robô”, trouxe benefícios para seu filho com problemas de comunicação. Por anos, Gus quase não falava e tudo o que dizia era incompreensível. Agora ele se apresenta publicamente, brincando, “feliz e entusiasmado”, calculando rotas, traçando caminhos, muito interessado nos trens, ainda que as pessoas ao redor olhem assustadas para ele (Newman, 2018).

Enquanto observa seu filho conversando com o dispositivo, Judith se pergunta o quão ruim ela é como mãe. Ao mesmo tempo, para ela, é um alívio que as discussões

intermináveis sobre assuntos diversos, como as formações meteorológicas, agora poderiam ser divididas com esse dispositivo capaz de sanar curiosidades. Quando Gus descobriu que poderia haver alguém que, além de lhe oferecer informações a respeito de seus interesses, estaria disponível para falar de temas incansavelmente, ele ficou cativado e sua mãe, agradecida. Sendo assim, caso Judith tivesse que ter outra conversa sobre um tema específico com Gus, ela poderia sugerir a ele que perguntasse ao aplicativo.

Não se deve partir da dualidade do cuidado entre aquele que o fornece e aquele que o recebe, como aponta Tronto (2007), mas deve-se tomar os que cuidam também como vulneráveis e dependentes. Quem cuida também necessita de apoio e faz parte de uma rede de relações de cuidado, que é complexa, uma vez que, por envolver interações humanas, comporta conflitos e contradições. Ainda que o uso de assistentes possa ser visto como delegar parte da interação com o filho, Judith afirma que muitos pais necessitam disso, pois acabam sendo consumidos pelas inúmeras atividades repetidas que são demandadas a eles, como assistir o mesmo filme várias vezes. O conceito de dependência gerenciada pode ser estendido ao que é relatado por essa mãe. Ao reconhecer seus limites e fragilidades, pode utilizar um recurso que permitirá que ela tenha mais força e energia para fazer outras atividades significativas com seu filho, deixando as demandas de conhecimentos específicos ou de atividades repetitivas para que a SIRI resolva.

Em detrimento da ideia que concebe o recurso de TA com a finalidade de superar a deficiência ou restaurar o corpo a uma suposta condição natural, o recurso pode ser considerado um dos vários apoios possíveis que se pode ter na vida, tendo em vista o caráter de dependência inerente ao humano que venha a facilitar as atividades significativas de quem irá utilizá-lo e ampliar a sua participação social.

ALTERIDADE

A Tecnologia Assistiva (TA) tem o objetivo de promover a participação social das pessoas com deficiência, no entanto, um dos obstáculos que apresenta é o estigma enfrentado por quem não tem capacidades e funções de acordo com os padrões hegemônicos. Segundo Braccialli (2017), um dos motivos para a não utilização do recurso de TA ou o seu abandono é a falta de motivação para o uso e a falta de aceitação social do dispositivo.

No estudo de Mello e Nuernberg (2012), as barreiras atitudinais foram apontadas como uma das mais difíceis de serem modificadas. Essas barreiras dizem respeito a atitudes ou comportamentos que tornam a participação social da pessoa com deficiência impossível ou prejudicada. Esse preconceito em relação ao que não se apresenta como o ideal promove a não aceitação do que o outro é e de sua condição. Isso pode levar à dificuldade da pessoa

com deficiência na utilização do recurso de TA, uma vez que isso envolve a exposição pública de um corpo que se apresenta diferente do que é socialmente valorizado.

A resistência a formas diferentes de ser humano está ligada ao capacitismo, que mobiliza uma postura de avaliação acerca do que as pessoas com deficiência são capazes de fazer e de ser para serem consideradas humanos plenos. O capacitismo trata as pessoas com deficiência como incapazes e está relacionado à produção de poder (Mello, 2016). O capacitismo diz respeito a uma falha em questionar a diferença, ou seja, em imaginar que há variabilidade de corpos. O valor de alguém é atribuído a partir da avaliação de sua capacidade corporal e/ou cognitiva (Campbell, 2008).

Em relação ao uso da cadeira de rodas que, segundo Vasquez e colaboradores (2017), é um dos recursos de TA mais utilizados pelas pessoas com deficiência (10% da população mundial terá alguma experiência com esse dispositivo ao longo da vida), Laura afirma que precisava mudar o seu olhar para que seu filho tivesse a chance de desenvolver um certo pertencimento social. Para Laura, era preciso que ela mesma aceitasse a cadeira de rodas para que seu filho também aceitasse, “para que ele se entregasse para a descoberta de uma nova forma de navegar” (Patrón, 2019). Segundo ela, a cadeira faz parte de sua relação com o filho e da relação dele com o mundo. “Navegar é preciso, e existem muitas formas de estar vivo” (Patrón, 2019).

Em relação a outros recursos de TA que João utiliza, como o skate adaptado e o tablet para a comunicação e escrita, Laura ainda recebe comentários de não reconhecimento dessas formas de realização de atividades como válidas. Após ter postado seu filho fazendo uma manobra desafiadora em seu skate adaptado, alguém comentou: “mas ele não anda de skate de verdade né”. Laura também ouviu uma professora dizer que ele não escreve de verdade, já que montava palavras utilizando o tablet. Nesse sentido, ela questiona: “o que que é de verdade? A partir do que a gente está impondo o que é verdade e o que não é?” (Crônicas da Surdez Surdos que Ouvem, 2020). Mariana, por sua vez, compartilha o processo de escrita de Alice nas redes sociais e, por vezes, recebe o seguinte comentário: “duvido que seja ela escrevendo isso, não foi ela que apontou, isso é você que tá induzindo”. Esse comentário reflete uma presunção de competência e descredibilização (Portal Educacional, 2021).

Há uma disputa de poder em torno do que é de verdade e do que não é. Contar outra história a respeito da deficiência, considerando “de verdade” outras formas de ser e agir, desvinculada da corponormatividade compulsória que acredita haver corpos iguais, é dar um lugar de reconhecimento para a diversidade humana. Nos relatos anteriores, podemos ver a insistência para que a história seja reconhecida apenas a partir de um tipo de corpo, de um jeito de andar de skate, de escrever, de se expressar, reforçando atitudes preconceituosas de hierarquização dos modos de ser a partir da correspondência aos

padrões. Se não se ajusta à narrativa predominante ligada a corpos ideais e considerados funcionais, que sempre produziu dominação e opressão, não se reconhece a história própria que essas crianças estão contando quando utilizam apoio para suas atividades.

Uma vez que se faz necessário rejeitar qualquer categorização que parta de uma universalização dos corpos, as ações de cuidado precisam também se distanciar de categorizações simplistas e ser pensadas a partir da particularidade de cada um. Ficar à mercê de um conhecimento homogêneo/padrão promove um empobrecimento subjetivo. A ética do cuidado, desse modo, busca conferir centralidade à alteridade, exigindo que o cuidado se dê a partir do ponto de vista do outro, demandando respostas contextualizadas. Isso nada teria a ver com empatia ou reciprocidade pelo outro, mas considerar a “posição do outro como ele mesmo a exprime” (Tronto, 2009, p. 182).

Mariana recebe mensagens de professores comentando que também têm algum aluno com paralisia cerebral e que o recurso que usa, um lápis alternativo, poderia servir em outro caso, acrescentando “onde eu compro?”. A ideia parece ser a de que o lápis alternativo usado por Alice é um produto de prateleira e que serviria a qualquer outra criança com paralisia cerebral. No entanto, é necessário pensar como os recursos se moldam às necessidades e às características de cada usuário. Para Mariana, importa que a informação sobre a condição de sua filha implique em cuidado e adequação de materiais, não em decisões prévias sobre o que Alice pode ou não fazer (Portal Educacional, 2021). Além disso, Mariana afirma que não há sucesso simplesmente em inserir o recurso no contexto da criança, pois ele implica experimentos, testes, adaptações, readaptações e, pela sua experiência, alguns recursos dão certo e outros não. Segundo ela, o processo é dinâmico e não deve ser compreendido como algo estanque, que é possível de ser fixado de um determinado jeito. Sua filha está se desenvolvendo, adquirindo novas habilidades, e necessita de novos jeitos para se expressar (Portal Educacional, 2021).

Mariana chama atenção para um forte apelo de se considerar o uso de telas como prejudicial às crianças, que é reforçado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Esta instituição estipulou um determinado tempo de uso de telas como ideal, estimulando que as crianças possam ter mais atividades motoras, como correr e pular. Mariana se pergunta de que crianças eles estão falando, já que, a depender do caso, a tela é a única possibilidade de comunicação e interação com o mundo, além de existirem crianças que não correm e pulam. Mariana afirma que é importante questionar os protocolos universais que se amparam em uma determinada norma e que promovem exclusão (Rosa, 2020a).

Judith considera que, pelo fato de seu artigo no *New York Times* ter apresentado uma opinião oposta à noção atual de que a tecnologia é má e que torna as pessoas estúpidas, sua história tenha viralizado e se tornado, por uma semana, a mais vista no NYT e mais compartilhada pelo correio eletrônico e *Twitter*, estendendo-se pelas revistas, televisão e

rádio ao redor do mundo. Contrariamente ao que havia pensado a respeito do limite de audiência de seu relato, ao indicar um lugar inesperado para se encontrar companheirismo, Judith recebeu muitas cartas de pais de autistas e de autistas. Para além de certo isolamento em decorrência do apego às tecnologias, Judith afirma que a tecnologia “também pode nos libertar um pouco e reforçar o comportamento social. Pode ser uma ponte, não uma barreira” (Newman, 2018, p. 12, tradução nossa³).

Considerar o princípio da alteridade no campo da TA é partir de soluções tomadas a cada caso e em cada contexto, desvinculando-se da implementação de um recurso a partir de uma decisão genérica baseada em concepções universais do que é ser criança. Trata-se de ações apoiadas na diversidade de formas de existência, considerando as perguntas como partes do processo, visto que, diante de outra pessoa, estamos diante do desconhecido e daquilo que não é possível antecipar ou prever com informações apoiadas em si mesmo, pois exigem a escuta do outro.

AUTONOMIA RELACIONAL

A ética do cuidado, desde os seus primórdios com as elaborações teóricas de Gilligan (1982), dá ênfase às relações. O princípio da relacionalidade está vinculado à ideia de que o sujeito se define por suas relações e não por sua separação em relação aos outros (como o indivíduo autônomo e independente fortalecido a partir de ideais neoliberais). A ética do cuidado preconiza que o foco do cuidado esteja em resolver os impasses a favor da preservação das relações interpessoais, de forma que, como aponta Tronto (1993), a dicotomia autonomia-independência passe a um sentido mais sofisticado de interdependência humana.

Segundo Kittay (Gesser; Fietz, 2021), o que nos faz humanos não é a racionalidade, mas a relacionalidade entre humanos com humanos. Sendo assim, como um contraponto à ideia de autonomia referida ao indivíduo que se basta, Kittay teoriza uma autonomia relacional, que reforça a ideia de que somos constituídos a partir de nossas relações. Relações de cuidado se fazem necessárias no início da vida, mas não só, visto que, ao longo de nossa existência, diferentes níveis de dependência e vulnerabilidade vão sendo experimentadas. Por isso, tanto as relações que já tivemos como as que temos atualmente influenciam quem somos.

Assumindo-se esses pressupostos, a liberdade seria um conceito distanciado da noção de independência. O foco da liberdade e dos direitos não estaria no indivíduo autointeressado, mas no “indivíduo-na-relação-com-os-outros”. A liberdade não seria fazer o que se quer, a partir dos próprios interesses e privilégios, mas teria íntima relação com poder

³ No original: “*también puede liberarnos un poco y reforzar la conducta social. Puede ser un puente, no una barrera*” (Newman, 2018, p. 12).

escolher as próprias relações de cuidado e estar inserido em um sistema social que valoriza e apoia o cuidado (Weir, 2008). Ao invés da ênfase na ideia de “fazer tudo sozinho”, a autonomia, a partir de uma ética do cuidado, significaria a escolha da assistência ou da ajuda que é necessária, havendo tanto a escolha a respeito de quem irá prestar esses cuidados quanto o modo como estes se darão e, por isso, comporta uma dinâmica relacional.

Nos relatos de Laura e Mariana, é possível observar o foco na sustentação das relações entre os envolvidos no processo de implementação de TA, como pais, professores, crianças e outros profissionais. A partir das relações é que são estabelecidas soluções para cada necessidade, o que comporta ações específicas, contextuais e particulares que dão ênfase ao que é construído no encontro humano em detrimento da hipervalorização do recurso isolado. O recurso só tem funcionalidade e sentido para aquele que venha utilizá-lo se estiver envolvido em um contexto de relações no qual também atue de modo a possibilitar e manter essas relações.

Todas as pessoas têm algum nível de agência, mesmo que seja apenas ser, é o que sustenta Kittay (Gesser; Fietz, 2021). Trata-se das preferências de alguém, suas habilidades para fazer algo e aquilo que valoriza. A fim de que o nível de agência das pessoas seja respeitado e ampliado, faz-se necessária uma abordagem de escuta para elas e para os que exercem seus cuidados. Conforme Kittay (Gesser; Fietz, 2021), muitas vezes, incorre-se no erro de passar por cima da pessoa com deficiência, tomando decisões por elas e ignorando aquilo que preferem. Isso acontece pelo fato de, ao não se ver uma autonomia manifesta, pressupor-se que aquela pessoa não tem agência.

Mariana afirma que um dos lemas da família é “tem que perguntar para Alice”, em um movimento de aprendizado constante de como a comunicação pode se dar em cada fase e de construção de modos avessos ao que consta nos manuais de desenvolvimento infantis (Rosa, 2020d). Atentos aos jeitos diversos de Alice se expressar, “por escrito, sílaba por sílaba; por símbolo, no computador, cuja voz ela busca assumir; no corpo, com a cabeça, as pernas, os quadris e um jeito de olhar [...]” (Rosa, 2020d). Mariana se preocupa em não exercer sobre Alice um controle, o que aconteceria se não desse atenção às suas expressões, mas busca apoiá-la. Segundo ela, a comunicação alternativa torna possível que se faça *junto* à pessoa com necessidade complexa de comunicação, e não *para* ou *por* ela. Para Mariana, “a comunicação alternativa nos lembra para cuidar disso: para que a relação de dependência que acontece entre quem é cuidado e quem cuida não resulte em uma relação de subserviência” (Rosa, 2019).

Uma noção de autonomia que não esteja pautada na racionalidade dos sujeitos, mas no caráter relacional, contribui para a reflexão sobre os modos de cuidado oferecidos às crianças que reconheçam a sua capacidade de agência. Para isso, é fundamental que se considere a diversidade de modos de expressão corporais e de comunicação possíveis, em

diferentes fases da vida, para além de um padrão definido a partir da ideia de adulto não deficiente que se comunica por meio da fala oralizada.

Frente ao filho que teve uma perda significativa de massa encefálica e que deixou de falar, Laura aborda os novos meios para se comunicar com ele que vai além das palavras, aprendendo a observá-lo e a ler suas diversas expressões corporais (Patrón, 2018, p. 199). Atualmente, João se comunica verbalmente e o que não consegue comunicar dessa forma, faz pelo aplicativo. Para Laura, a tecnologia devolveu a ela a possibilidade de captar os detalhes do que João queria dizer, podendo conhecer mais profundamente o próprio filho. Laura considera que essa experiência possibilitou que o filho tivesse mais liberdade, por não precisar depender tanto de alguém para dizer o que pensa (As Diversas, 2020).

Mariana relata que Alice se comunica por Comunicação Alternativa desde que nasceu, e afirma: “eu fui realizar isso pouco depois que aquilo já era um jeito de se comunicar e que poderia ser chamado de CA”. Quando Alice tinha oito meses, Mariana descobriu que a filha conseguia piscar com determinada intenção e foi por essa abertura que iniciaram uma comunicação. Alice piscava de modo a responder o que lhe era perguntado. Desse modo, começaram a pedir para ela piscar: “Alice, pisca se você quer vir com a mamãe. E ela piscava. Alice, pisca se você quer comer e ela piscava ou não”. Mariana diz: “Com um piscar de olhos, ela já podia tomar decisões e exercer sua autonomia, mesmo ainda bebêzinha” (Portal Educacional, 2021). Aos poucos, isso foi evoluindo. Começou com o piscar de olhos, depois veio o sorriso, as pernas, o quadril, “o corpo foi vindo”, indicando o quanto Alice tinha a expressar e comunicar.

Para que a criança venha a falar de si, posicionando-se como sujeito falante e interagindo com o outro, é fundamental que ela seja antecipada no discurso do outro. O adulto necessita supor que está diante de um sujeito capaz de se expressar e que tem o que dizer, do seu modo. Foi necessário que Mariana, ainda sem ter certeza, antecipasse que a piscadela era uma forma de Alice se comunicar, supondo que ela tinha o que dizer e como dizer. Essa escuta atenta e o investimento de Mariana possibilitaram que Alice fizesse dessa resposta seu meio de fala e, posteriormente, houve a emergência de outras formas de se expressar com o corpo. As palavras de Mariana, “o corpo foi vindo”, expressam o quanto o corpo da criança, com suas expressões, e o lugar em que ela é situada pelo outro (cultura, escola, família e pais) estão em íntima relação, uma vez que as expressões diversas de Alice vão surgindo como resposta ao desejo dos pais em escutá-la, conferindo a ela uma posição de sujeito. A postura relatada por Mariana no trato com a filha produziu aberturas para que as possibilidades de agência de Alice fossem ampliadas e que seu corpo pudesse utilizar diversos modos para dizer sobre si e suas preferências.

A escuta da criança, considerando a multimodalidade da linguagem e os aspectos que concernem ao momento de sua vida e idade, podem guiar decisões que se atentem aos

seus valores e perspectivas. Podemos ver isso no relato de Mariana em relação ao recurso de órtese indicado para sua filha. Ela levou dois anos para entender que Alice não queria usar a órtese, pois não se autorizava a achar que aquilo era ruim para a filha e que ela ficaria bem sem o recurso. Embora, em diversas situações, tenha sido indicado que Alice utilizasse alguns suportes rígidos na promessa de atingir uma posição dita funcional a fim de evitar problemas futuros, Alice não aceitou os equipamentos de contenção, órteses⁴, roupa proprioceptiva⁵, e Mariana teve notícias disso pelas informações que Alice foi comunicando ao chorar, suar, recusar e cuspir (Portal Educacional, 2021).

É a partir da relação com Alice que Mariana vai estabelecendo quais indicações médicas e terapêuticas fazem sentido na vida da filha. Mariana parte de uma postura de valorização daquilo que Alice vai produzindo a cada dia e que não necessariamente atende aos padrões esperados pelos especialistas, mas são conquistas que lhe dão satisfação. Os atendimentos prestados no relato de Mariana nos convidam ao questionamento à medida que as ações podem enfatizar a funcionalidade dos órgãos a partir de parâmetros universais, silenciando o que aquele corpo quer comunicar à sua maneira, além de ignorar as elaborações da mãe e da própria criança.

Judith relata que busca fazer um bom uso do desejo do filho de sempre querer realizar as mesmas coisas. Diante do incômodo da constante repetição dos mesmos vídeos e músicas que Gus coloca para tocar, Judith pensa que o fato do filho poder controlar a execução dessas mídias, retrocedendo, repetindo, parando e continuando, indica que ele pode perceber o mundo a seu modo e no seu ritmo. Ainda que, segundo ela, esse processo pareça uma “loucura”, são essas telas e máquinas que “lhe dão entrada a toda aquela comunicação que tomamos como certa. As telas podem não ser reais. Mas talvez elas forneçam a plataforma que o ajuda a criar essa vida” (Newman⁶, 2018, p. 66, tradução nossa).

O recurso de TA por si só não tem função, mas pode ter um sentido se inserido no campo de relações daquele que venha a utilizá-lo e se for operado por este. A decisão pelo recurso, a partir da ética do cuidado, se dá em função das elaborações construídas nesse campo relacional, não sendo uma medida prescritiva que esteja à parte das particularidades dos sujeitos. Uma vez possibilitando o laço social, o recurso servirá como um importante instrumento para ampliar a agência das pessoas com deficiência e a possibilidade delas em receberem cuidados mais alinhados com aquilo que preferem e valorizam.

⁴ São aparelhos de correção ou complementação de membros ou órgãos do corpo.

⁵ É uma roupa especial indicada no tratamento de crianças com dificuldades sensoriais.

⁶ No original: “*le dan entrada a toda esa comunicaci3n que damos por hecho. Puede que las pantallas no sean la vida real. Pero quiz3s ellas proveen la plataforma que le ayudan a crear esa vida*” (Newman, 2018, p. 66).

REDE DE CUIDADOS

A dependência é, segundo Gesser, Zirbel e Luiz (2022), predominantemente pensada como atrelada às necessidades consideradas básicas (alimentação, higiene e cuidados para manter os corpos vivos) e restrita ao âmbito privado (na residência das pessoas ou, no máximo, nos serviços de saúde que lhes permitem se manter vivas). No entanto, uma perspectiva político-feminista do cuidado defende que a dependência complexa seja incorporada ao âmbito público, garantindo a participação social daqueles que necessitam de maior suporte para viver. Desse modo, podem ser produzidas políticas públicas que estejam de acordo com os direitos já garantidos pela legislação brasileira às pessoas com deficiência.

Conforme os preceitos da ética do cuidado, é necessário que este seja elevado a uma demanda universal, sendo responsabilidade de todos cuidar uns dos outros (Gilligan, 1982). Como questão central para a vida humana, o cuidado não poderia ficar restrito a relações próximas e familiares, nem ser considerado como algo que acontece ocasionalmente. Enquanto uma prática social, ele necessita ocupar o centro da vida política e, assim, ser democratizado. A igualdade de oportunidade seria alcançada quando houvesse a igualdade de acesso a um bom cuidado (Tronto, 2007).

Os relatos das três mães analisados neste artigo apontaram uma dificuldade de acesso das crianças aos contextos fora do interior familiar, como a escola. Embora a participação nesse espaço seja garantida por direitos, as três crianças tiveram acesso negado devido às suas características. Grande parte das instituições pelas quais essas mães passaram, atribuíram às famílias a responsabilidade de criar estratégias para que as barreiras impostas pela deficiência fossem minimizadas a fim de que as crianças tivessem a chance de pertencer ao espaço social.

Mariana conta que o processo de matrícula de Alice em uma escola não foi fácil, já que foram seis negativas. Ela ouviu os seguintes comentários: “não trabalhamos com esse tipo de criança”, “para que você vai matricular, se ela não vai aprender?” (Escola Mais, 2022). Para Mariana, é oneroso considerar que a família e a própria criança são os responsáveis por apontar todos os caminhos e antecipar todas as demandas. Ela afirma ser fundamental o entendimento de que a TA é um serviço a ser provido e garantido pela escola em parceria com o usuário e com os parceiros. Para Mariana, é necessário que a escola pense sobre a TA e em alternativas a partir da experiência de outras pessoas e das vivências diárias (Portal Educacional, 2021). Laura também aborda os diversos desafios em sua experiência com a escola, como o filho sendo chamado de “problema” por pais de alunos, negativas de vagas em mais de vinte escolas, exclusão de atividades, escolas sem acessibilidade e tecnologia assistiva (Sesi Santa Catarina, 2021).

A recusa de uma escola em transformar-se a fim de promover acesso fere os direitos fundamentais das crianças. A função dos profissionais em reorganizarem e reestruturarem suas práticas educativas para permitir os direitos educacionais de todas as crianças, não é algo opcional, pois trata-se de um dever de todos. Uma vez que a deficiência é uma produção social, acontecendo a partir do encontro de um corpo que tem suas características específicas com as barreiras sociais, é um dever social a produção de um mundo mais inclusivo. Isso é o contrário de medidas individuais e que buscam solução na correção dos corpos, condicionando a entrada na escola a um ajustamento aos padrões da dita normalidade.

Diante dos vários impedimentos de Gus em frequentar o espaço escolar, perpetrados pelas próprias instituições, Judith nomeia essas situações como fracasso (Newman, 2018). Interessante pensar que o fracasso é tomado no discurso de Judith como algo que diz respeito ao menino e à sua condição, o que é reforçado pelo discurso dos profissionais e pelo modo de lidar com as particularidades da criança. Além disso, as condutas de uma das escolas por ela mencionada, não possibilitaram uma troca de saberes, mas reforçaram uma medida prescritiva, excluindo a possibilidade de haver discordâncias entre pais e profissionais e a chance de uma busca conjunta de alternativas, com as quais pudessem lidar com os impasses e beneficiar Gus.

Um aspecto que Judith encontrou em comum com outras mães de autistas é que, segundo ela, elas nunca estão relaxadas. Judith relata o receio da possibilidade ou não de que, um dia, seu filho possa exercer um ofício, ter um emprego que não esteja ligado à caridade, mas que reconheça seus talentos. Para ela, isso tem a ver com “saber que seu filho tem um lugar no mundo” (Newman, 2018, p. 134, tradução nossa⁷). A preocupação em promover acesso e pertencimento à sociedade não diz respeito apenas ao núcleo familiar, muito menos às mães, mas envolve a necessidade de uma rede que atue em prol de fazer valer a lei. Como afirma Kittay (1999), o não reconhecimento das preocupações de dependência como preocupações públicas é palco de muitas injustiças. Os “trabalhadores da dependência” não devem ter que arcar sozinhos o custo que está implicado no cuidado, ainda que a sociedade espere isso deles, ainda mais das mulheres.

O capacitismo e o familismo, em consonância com os ideais neoliberais, são sistemas que mantêm o cuidado no âmbito privado e como uma atividade eminentemente feminina, reforçando as desigualdades de gênero (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022). O regime de cuidado familista reserva à família, principalmente à mulher, a provisão de cuidados, ficando o papel do Estado reduzido em sua função de investir em políticas públicas e serviços de cuidado. O familismo impede que as pessoas com deficiência sejam consideradas sujeitos de direitos,

⁷ No original: “*Es saber que su hijo tiene un lugar em el mundo*” (Newman, 2018, p. 134).

restringindo a possibilidade de emancipação, já que são tidas como meras receptoras de caridade das famílias. A fim de promover o desmantelamento de políticas públicas de cuidado fundamentados no familismo e sustentar aquelas emancipatórias, é fundamental que o cuidado esteja atrelado a uma responsabilidade pública coletiva (Gesser; Zirbel; Luiz, 2022). O reconhecimento da interdependência, da diversidade de corpos e de níveis de suporte existentes para a sobrevivência, a desgenirificação e a desnaturalização do cuidado, assim como o estabelecimento de uma rede de cuidados, são elementos essenciais para o entendimento do cuidado como uma questão de justiça social.

Segundo Mariana, ao conseguirem achar uma escola que os acolhesse, como já havia sido percorrido um caminho dentro de casa, puderam formular demandas mais sintonizadas com as necessidades e preferências de Alice e apontar os recursos que ela já utilizava para que, assim, a escola pudesse fazer novas propostas (Portal Educacional, 2021). Após várias experiências frustrantes, atualmente, Laura consegue construir estratégias com a escola, uma vez que esta entendeu que acolher e ouvir a vivência dela como mãe é importante para a composição de um lugar inclusivo. Para Laura, é necessário que se crie um comitê formado pela família, a coordenação, quem estudou sobre inclusão, ampliando o diálogo e construindo respostas conjuntamente (Sesi Santa Catarina, 2021).

O princípio de rede de cuidados aqui colocado busca descentralizar e politizar as práticas de cuidado, as quais têm sido historicamente restringidas ao âmbito privado e de relações duais, predominantemente atribuídas às mulheres. A ética do cuidado tem o intuito de complexificar o conceito de cuidado, ampliando a responsabilidade de seu exercício para diversos outros atores sociais que compõem as relações em que ele se dá, visto que estamos todos envolvidos em uma rede de interdependência. Uma vez que não diz respeito a uma tarefa individual, garantir ao filho seu lugar de acesso e participação no mundo não é da responsabilidade única de uma mãe, mas é de ordem coletiva, sendo urgente que se recoloca a questão de cuidados como um dever do Estado e da sociedade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista o conceito ampliado de TA que a define como uma área do conhecimento, este artigo teve o intuito de promover um avanço nas reflexões acerca do campo que não se restrinjam ao mero uso de recursos e à finalidade de restaurar uma função à pessoa com deficiência. Por meio das formulações teóricas propostas pela ética do cuidado e do conceito de escuta definido pela psicanálise lacaniana, buscou-se conferir um lugar na discussão em torno da TA às práticas de cuidado e, conseqüentemente, aos agentes desses cuidados, os quais, no que diz respeito às crianças, são principalmente os pais. Quando se retiram esses protagonistas da construção de soluções para a problemática de acessibilidade

e de participação social que os concerne, corre-se o perigo, como profissionais, de uma atuação sustentada em um exercício de poder e controle sobre eles.

Em um primeiro momento, buscou-se relatos de famílias para compor os documentos a serem analisados neste artigo, no entanto, foram encontradas apenas as autobiografias de mulheres-mães realizando reflexões acerca do cuidado com os seus filhos e as vivências com a TA. Tal achado aponta para o quanto o cuidado ainda é predominantemente vinculado ao gênero feminino, por conta de uma construção social que atribui às mulheres não só o papel de exercê-lo, mas também de refletir sobre ele. As falas dessas mães trazem a urgência de que outros atores possam entrar nessa discussão, que necessita ser desgenerificada e considerada uma responsabilidade de todos.

A riqueza de informações trazidas nos relatos autobiográficos apontou para um campo fértil para próximas pesquisas científicas, não somente como dados para futuros estudos, mas também para o reconhecimento da escuta das famílias como um instrumento potente na construção de uma rede de cuidados a favor da emancipação das crianças com deficiência. O que se viu com as narrativas das mães é que as soluções para as barreiras vividas pelas crianças com deficiência, considerando o respeito às particularidades dos sujeitos, podem ser encontradas nessa rede de conexões significativas, sustentada pela interdependência intrínseca ao humano, em que há o encontro de saberes.

Discutir os saberes elaborados por essas mães em relação às suas próprias ações de cuidado, bem como aos cuidados das instituições e profissionais que atendem seus filhos, contribuiu para a problematização das práticas de cuidados e a diferenciação entre as ações que reproduzem formas hegemônicas de existência e que atuam de modo despersonalizado e aquelas que ampliam a agência das crianças e a possibilidade de elas falarem sobre si. Além disso, os relatos maternos contribuíram para um melhor entendimento do que são condutas que silenciam, objetificam e segregam as pessoas com deficiência, ações em TA que deixam as crianças a serviço do recurso, diferentemente de o recurso estar a serviço delas e de seus objetivos, e, também, acerca do que é uma prática de cuidados emancipatórios.

Este artigo, que teve o intuito de dialogar com os profissionais que atuam em prol da acessibilidade, trazendo os saberes formulados pelas mães em relação aos cuidados em TA oferecidos aos seus filhos e reconhecendo-os como fundamentais para o avanço científico da área, buscou superar a assimetria dos saberes e das relações e apresentar a necessidade de mais pesquisas científicas que se interroguem sobre o modo de participação das famílias na elaboração do plano de TA e de como seus saberes podem ser levados em consideração. Consideramos que a TA, atravessada pela ética de cuidado e pela prática de escuta às famílias e às crianças, pode superar o exercício de dominação do especialista, que objetifica os envolvidos no processo e gera exclusão.

REFERÊNCIAS

AMAR POR MARIANA KUPFER. **Lau Patrón**: SHUa, inclusão e 71 leões. Youtube, 16 out. 2019. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=EXIbJdcFw7g&ab_channel=AMARporMarianaKupfer. Acesso em: 01 jul. 2022.

AS DIVERSAS. **Paula Pfeifer**: tecnologia e pessoas com deficiência. Youtube, 06 mai. 2020. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=WETxGgefREw&ab_channel=AsDiversas. Acesso em: 01 jul. 2022.

BORGES, José Antônio dos Santos; DIAS, Angélica Fonseca da Silva; OLIVEIRA, Juliana Coutinho. Deficiências e Tecnologia Assistiva: Conceitos e aplicações. //r. SANTOS, Edméa O.; PIMENTEL, Mariano; SAMPAIO, Fábio F. (Org.). **Informática na Educação**: autoria, linguagens, multiletramentos e inclusão. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Computação, 2021. Disponível em: <https://educacao.ceie-br.org/tecnologiaassistiva>. Acesso em: 02 nov. 2021.

BRACCIALLI, Ana Carla. **Tradução e Adaptação Transcultural do Instrumento Educational Technology Predisposition Assessment – ETPA**. 2017. 101 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, São Paulo, 2017.

BRASIL. **Ata VII – Comitê de Ajudas Técnicas – CAT**. Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República (CORDE/SEDH/PR), 2007. Disponível em: [https://www.assistiva.com.br/Ata VII Reuni%C3%A3o do Comite de Ajudas T%C3%A9cnicas.pdf](https://www.assistiva.com.br/Ata%20VII%20Reuni%C3%A3o%20do%20Comite%20de%20Ajudas%20T%C3%A9cnicas.pdf). Acesso em: 22 ago. 2021.

BRASIL. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas Tecnologia Assistiva. Brasília: CORDE, 2009. Disponível em: <http://www.galvaofilho.net/livro-tecnologia-assistiva-CAT.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2021.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 22 ago. 2021.

CAMPBELL, Fiona Kumari. Exploring internalized ableism using critical race theory. **Disability & Society**, v. 23, n. 2, p. 151–162, 2008.

CRÔNICAS DA SURDEZ SURDOS QUE OUVEM. **Dia internacional da pessoa com deficiência - papo com Lau Patrón e Ana Mello sobre capacitismo**. Youtube, 03 dez. 2020. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=1806v8LQpMI&t=2211s&ab_channel=Cr%C3%B4nicasdaSurdezSurdosQueOuvem. Acesso em: 01 jul. 2022.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

ESCOLA MAIS. **Educação Inclusiva - Com Mariana Rosa**. YouTube, 29 set. 2022. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=LL-drY_Xc7I&ab_channel=EscolaMais. Acesso em: 15 jan, 2023

FEDERICI, Stefano; MELONI, Fabio; BORSCI, Simone. The abandonment of assistive technology in Italy: a survey of National Health Service users. *Eur J Phys Rehabil Med.*, v. 52, n. 4, p. 516–526, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26784731/2016>. Acesso em: 19 mar. 2022.

FREIRE, Regina Maria Ayres de Camargo *et al.* Participação familiar no processo de implementação de tecnologia assistiva para crianças e adolescentes. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 10, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/32320>. Acesso em: 26 out. 2022.

GALVÃO FILHO, Teófilo Alves. **Tecnologia assistiva para uma escola inclusiva: apropriação, demandas e perspectivas.** 2009. 346 f. Tese (Doutorado em Educação) –Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. Ethics of Care and the Experience of Disability: an Interview with Eva Feder Kittay. *Revista Estudos Feministas*, v. 29, n. 2, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/sXxi6vK7QNvBWLQvdBqRDYB/?lang=en>. Acesso em: 16 jan. 2023.

GESSER, Marivete; ZIRBEL, Ilze; LUIZ, Karla Garcia. Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça. *Revista Estudos Feministas*, v. 30, n. 2, ago. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/qH3pqSSmfdYZyZzmcBw58hv/?lang=pt>. Acesso em: 11 fev. 2023.

GILLIGAN, Carol. **In a Different Voice: psychological theory and women’s development.** Cambridge: Harvard Press, 1982.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Rev. Adm. Empres.*, v. 35, n. 3, p. 20–29, jun. 1995. <https://doi.org/10.1590/S0034-75901995000300004>

INSABERES - COM LEILA OLIVEIRA. **A vida do bebê com deficiência.** YouTube, 13 ago. 2020. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=9XZk_0xpSes&t=1027s&ab_channel=Insaberes-ComLeilaOliveira. Acesso em: 15 jun. 2022.

JERUSALINSKY, Julieta. Atenção: nem todo sofrimento na primeira infância é autismo, mas precisa ser tratado favorecendo a constituição. *Autismo e Interfaces da Rede*, v. 266, jun. 2017, p. 32–36. Disponível em: https://appoa.org.br/correio/edicao/266/atencao_nem_todo_sofrimento_na_primeira_infancia_e_autismo_mas_precisa_ser_tratado_favorecendo_a_constituicao/455. Acesso em: 27 set. 2021.

KITTAY, Eva. **Love’s Labor: Essays on Women, Equality and Dependency.** New York: Routledge, 1999.

KITTAY, Eva Feder. Dependency. *In: ADAMS, Rachel et al. (Ed.). Keywords in Disability Studies.* New York: New York University Press, 2015. p. 55–58.

LACAN, Jacques. **O Seminário, livro 4: a relação de objeto.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995 [1956–57].

LAJONQUIÈRE, Leandro de. **Figuras do Infantil: a psicanálise na vida cotidiana com as crianças.** Petrópolis: Vozes, 2010.

MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência.** 2014. 262 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, Anahi Guedes. Deficiência, incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, 2016.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, v. 20, n. 3, p. 635–655, 2012.

NEWMAN, Judith. *A Siri Con Amor: Una Madre, Su Hijo Autista, Y La Bondad de Las Máquinas*. Nashville: HarperCollins Español, 2018.

PATRÓN, Laura. *71 leões: uma história sobre maternidade, dor e renascimento*. Caxias do Sul: Belas-Letras, 2018.

PATRÓN, Laura (Lau Patrón). *Outras formas de navegar*. 20 abr. 2019. Facebook: laupatron. Disponível em: <https://www.facebook.com/profile/100067152626425/search?q=cadeira%20de%20rodas>. Acesso em: 03 jul. 2022.

PATRÓN, Laura. *Levou um tempo para que eu aceitasse a cadeira [...]*. 02 ago. 2021. Instagram: @laucpatron. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CSFuOe4g7Be/>. Acesso em: 20 jul. 2022.

PORTAL EDUCACIONAL. *Seminário de Educação Inclusiva 2021 - A importância da Tecnologia Assistiva no Processo de Comunicação no Contexto Escolar*. YouTube, 20 out. 2021. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=2K4SoZ5UG5I&t=1207s&ab_channel=PortalEducativo. Acesso em: 15 nov. 2021.

ROSA, Mariana. *Comunicação Alternativa*. 13 dez. 2019. Instagram: @_mariana_01. Disponível em: <https://www.instagram.com/reel/B6B0bu5lnjX/>. Acesso em: 20 jul. 2022.

ROSA, Mariana. *“Controle o uso das telas, crianças precisam correr, pular...”*. 27 jun. 2020a. Instagram: @_mariana_01. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CB9KPCqIHR4/>. Acesso em: 20 jul. 2022.

ROSA, Mariana. *De início, eu me irritava com a sujeira [...]*. 27 jan. 2020b. Instagram: @_mariana_01. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/B71j9E1Fb62/>. Acesso em: 20 jul. 2022.

ROSA, Mariana. *Há quatro anos, eu começava a busca por uma escola [...]*. 03 out. 2020c. Instagram: @_mariana_01. Disponível em: https://www.instagram.com/p/CF51hlyF_hC/. Acesso em: 20 jul. 2022.

ROSA, Mariana. *Posso afirmar, sem medo de parecer exagero [...]*. 28 jul. 2020d. Instagram: @_mariana_01. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CDLn9k6FEoQ>. Acesso em: 20 jul. 2022.

SESI SANTA CATARINA. *Inclusão: a coragem de se mover por afeto*. Youtube, 22 set. 2021. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=PcCAypa1BpE&ab_channel=SESI Santa Catarina. Acesso em: 01 jul. 2022.

SUGAWARA, André T. *et al.* Abandonment of assistive products: assessing abandonment levels and factors that impact on it. *Disabil Rehabil Assist Technol*, v. 13, n. 7, p. 716–723, jan. 2018. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1425748>

TST – TRIBUNAL SUPERIOR DO TRABALHO. **Live Inclua-se! É sobre fazer parte!** Youtube, 10 dez. 2020. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=a_iY79t5HY&ab_channel=TribunalSuperiordoTrabalho. Acesso em: 01 jul. 2022.

TRONTO, Joan Claire. **Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care**. New York: Routledge, 1993.

TRONTO, Joan Claire. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285–308, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/r8ZmqZVYSX9q4PQmYcFkBmK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 21 out. 2022.

TRONTO, Joan Claire. **Un monde vulnérable: pour une politique du care**. Paris: Découverte, 2009.

VASQUEZ, Melissa Marin *et al.* Cadeira de Rodas e Estigma: um estudo preliminar da percepção visual de não-usuários. **Human Factors in Design**, v. 5, n. 10, p. 3–16, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.udesc.br/index.php/hfd/article/view/8847/6193>. Acesso em: 16 out. 2022.

VORCARO, Angela Maria Resende. Compreender ou Estranhar - Incidências no Psicodiagnóstico. //: ANCONA-LOPEZ, Marília. (Org.). **Psicodiagnóstico - Processo de Intervenção**. São Paulo: Cortez, 1995, p. 51–64.

WEIR, Allison. Global Care Chains: Freedom, Responsibility, and Solidarity. **The Southern Journal of Philosophy**, v. 46, n. S1, p. 166–175, 2008. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.2041-6962.2008.tb00161.x>. Acesso em: 23 jan. 2021.

Recebido em 30 de janeiro de 2024.
Aprovado em 3 de setembro de 2024.