

BIANCA GARCIA ISHIKAWA

UM OLHAR PARA QUEM CUIDA:

**As experiências emocionais de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista
diante do processo diagnóstico.**

ASSIS

2025

BIANCA GARCIA ISHIKAWA

UM OLHAR PARA QUEM CUIDA:

**As experiências emocionais de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista
diante do processo diagnóstico.**

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis, para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia e Sociedade.

Orientador(a): Prof. Dr. Jorge Luís Ferreira Abrão

ASSIS

2025

I79o Ishikawa, Bianca Garcia
Um olhar para quem cuida : as experiências emocionais de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista diante do processo diagnóstico / Bianca Garcia Ishikawa. -- Assis, 2025
134 p. : il., tabs.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis
Orientador: Jorge Luís Ferreira Abrão

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Maternidade. 3. Experiências emocionais. 4. Psicanálise. I. Título.



ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE BIANCA GARCIA ISHIKAWA, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS E LETRAS - CÂMPUS DE ASSIS.

Aos 06 dias do mês de agosto do ano de 2025, às 14h, no(a) Sala Multiuso 1 e sala virtual: meet.google.com/xdz-bvwk-boq, realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de BIANCA GARCIA ISHIKAWA, intitulada **UM OLHAR PARA QUEM CUIDA: As experiências emocionais de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista diante do processo diagnóstico**, sob orientação do Prof. Dr. Jorge Luís Ferreira Abrão. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Prof. Dr. JORGE LUÍS FERREIRA ABRÃO (Orientador(a) - Participação Presencial) do(a) UNESP/FCL - Assis, Profa. Dra. MARY YOKO OKAMOTO (Participação Presencial) do(a) UNESP/FCL - Assis, Profa. Dra. HILDA ROSA CAPELÃO AVOGLIA (Participação Virtual) do(a) Universidade Católica de Santos (UNISANTOS). Após a exposição pela mestranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: aprovada. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Prof. Dr. JORGE LUÍS FERREIRA ABRÃO



AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Professor Titular Jorge Luís Ferreira Abrão, pela confiança e pelos ensinamentos ao longo dos anos.

Agradeço à banca pela disponibilidade de colaborar com o meu trabalho.

Agradeço à minha mãe, que inspirou e despertou meu interesse em estudar o assunto, ao meu pai pelo incentivo aos estudos e à leitura, ao meu irmão pela amizade e ao meu companheiro pela parceria, apoio e acolhimento que possibilitaram a realização da pesquisa.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

“Tudo que se quer”

*Olha nos meus olhos, esquece o que passou
Aqui neste momento, silêncio e sentimento
Sou o teu poeta, eu sou o teu cantor
Teu rei e teu escravo, teu rio e tua estrada*

*Vem comigo, meu amado amigo
Nessa noite clara de verão
Seja sempre o meu melhor presente
Seja tudo sempre como é
É tudo que se quer*

*Olha nos meus olhos, esquece o que passou
Aqui neste momento, silêncio e sentimento
Sou o teu poeta, eu sou o teu cantor
Teu rei e teu escravo, teu rio e tua estrada*

*Vem comigo, meu amado amigo
Nessa noite clara de verão
Seja sempre o meu melhor presente
Seja tudo sempre como é
É tudo que se quer*

*Leve como o vento, quente como o sol
Em paz na claridade, sem medo e sem saudade
Livre como um sonho, alegre como a luz
Desejo e fantasia em plena harmonia*

*Eu sou teu homem, sou teu pai, teu filho
Sou aquele que te tem amor
Sou teu par, o teu melhor amigo
Vou contigo, seja aonde for
E onde estiver, estou*

*Vem comigo, meu amado amigo
Sou teu barco neste mar de amor
Sou a vela que te leva longe da tristeza
Eu sei, eu vou e onde estiver, estou*

E onde estiver, estou

Composição: Versão: Nelson Motta / Richard Stilgoe / Charles Hart / Andrew Lloyd Webber

RESUMO

A mudança de nomenclatura de "autismo" para Transtorno do Espectro Autista (TEA), juntamente com as alterações nos critérios diagnósticos, resultou em um aumento significativo na emissão de laudos que identificaram esse transtorno. Consequentemente, um número crescente de famílias tem vivenciado esse processo diagnóstico. Dentre os membros familiares, são as mães que geralmente assumem maior envolvimento tanto na trajetória diagnóstica quanto nos cuidados diários com os filhos. Essa centralidade materna pode ser atribuída aos papéis sociais historicamente impostos às mulheres, ao maior índice de divórcios em famílias com crianças diagnosticadas com TEA, bem como à responsabilização materna, alimentada por determinadas teorias que buscam explicar a etiologia do transtorno. Nesse contexto, o presente estudo tem como objetivo compreender as experiências emocionais suscitadas em mães a partir do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) de seus filhos. Para tanto, foi adotada uma abordagem qualitativa, fundamentada no referencial teórico da psicanálise e estruturada como um estudo de casos múltiplos. Os instrumentos utilizados foram a entrevista individual semiestruturada e o Procedimento Desenhos-Estórias com Tema. A pesquisa foi realizada no Centro de Atendimento Educacional Especializado – Fênix – Educação para Autistas "Wlamir Carlos de Oliveira", uma instituição que atua como sala de recursos multifuncional no município de Assis, estado de São Paulo. Participaram do estudo quatro mães de crianças com até seis anos de idade, todas com laudo de TEA e matriculadas na referida instituição. Os resultados evidenciam a dificuldade dessas mães em acessar e elaborar suas emoções, devido à solidão e à sobrecarga de responsabilidades e tarefas. Além disso, observou-se que uma das formas encontradas por essas mulheres para lidar com o diagnóstico é a elaboração de um processo de luto. Diante disso, sugere-se que sejam pensadas ações voltadas à escuta e ao acolhimento dessas mães, uma vez que, além de cuidar, elas também precisam ser cuidadas.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; maternidade; experiências emocionais; psicanálise.

ABSTRACT

The change in nomenclature from “autism” to Autism Spectrum Disorder (ASD), along with modifications to diagnostic criteria, has resulted in a significant increase in the issuance of reports confirming this diagnosis. Consequently, an increasing number of families have been going through the diagnostic process. Among family members, it is generally the mothers who assume the greatest responsibility, both in the diagnostic journey and in the daily care of their children. This maternal centrality can be attributed to socially constructed gender roles historically assigned to women, the higher incidence of divorce in families of children diagnosed with ASD, as well as the tendency to blame mothers—fueled by certain theories that seek to explain the etiology of the disorder. In this context, the present study aims to understand the emotional experiences evoked in mothers following the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in their children. To achieve this, a qualitative approach was adopted, grounded in psychoanalytic theory and structured as a multiple case study. The instruments used were semi-structured individual interviews and the Drawing-Story with Theme technique. The research was conducted at the Centro de Atendimento Educacional Especializado – Fênix – Educação para Autistas “Wlamir Carlos de Oliveira”, an institution that functions as a multifunctional resource room in the municipality of Assis, São Paulo state. Four mothers participated in the study, each with children up to six years old who had been diagnosed with ASD and were enrolled in the institution. The results reveal the difficulty these mothers face in accessing and processing their emotions, due to feelings of loneliness and the overload of responsibilities and daily tasks. Furthermore, it was observed that one of the ways these women cope with their children's diagnosis is through the elaboration of a mourning process. In light of this, it is suggested that actions focused on listening and providing emotional support to these mothers be developed, since—beyond their caregiving roles—they too are in need of care.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; motherhood; emotional experiences; psychoanalysis.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 — Primeiro desenho de Beatriz no D-E com Tema	51
Figura 2 — Segundo desenho de Beatriz no D-E com Tema	52
Figura 3 — Terceiro desenho de Beatriz no D-E com Tema	54
Figura 4 — Primeiro desenho de Gabriela no D-E com Tema.....	67
Figura 5 — Primeiro desenho de Ana no D-E com Tema.....	79
Figura 6 — Segundo desenho de Ana no D-E com Tema.....	80
Figura 7 — Terceiro desenho de Ana no D-E com Tema	81
Figura 8 — Primeiro desenho de Maria no D-E com Tema	88
Figura 9 — Segundo desenho de Maria no D-E com Tema	89
Figura 10 — Terceiro desenho de Maria no D-E com Tema	91

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 — Participantes da pesquisa	42
Quadro 2 — Síntese do processo diagnóstico.....	50
Quadro 3 — Primeira estória de Beatriz no D-E com Tema	52
Quadro 4 — Segunda estória de Beatriz no D-E com Tema	53
Quadro 5 — Terceira estória de Beatriz no D-E com Tema.....	54
Quadro 6 — Síntese do processo diagnóstico.....	66
Quadro 7 — Primeira estória de Gabriela no D-E com Tema	67
Quadro 8 — Segunda estória de Gabriela no D-E com Tema	68
Quadro 9 — Síntese do processo diagnóstico.....	78
Quadro 10 — Primeira estória de Ana no D-E com Tema	79
Quadro 11 — Segunda história de Ana no D-E com Tema.....	80
Quadro 12 — Terceira estória de Ana no D-E com Tema	81
Quadro 13 — Síntese do processo diagnóstico.....	88
Quadro 14 — Primeira estória de Maria no D-E com Tema	89
Quadro 15 — Segunda estória de Maria no D-E com Tema	90
Quadro 16 — Terceira estória de Gabriela no D-E com Tema	91

LISTA DE ABREVIACOES

CAAE	Certificado de Apresentao para Apreciao tica
D-E	Desenho-Estria
DSM	Manual Diagnstico e Estatstico de Transtornos Mentais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatstica
PDE-Tema	Procedimento Desenhos-Estrias com Tema
SUS	Sistema nico de Sade
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	15
2.1 PRIMEIRAS DEFINIÇÕES DE AUTISMO.....	15
2.2 CONTRIBUIÇÕES PSICANALÍTICAS SOBRE O AUTISMO.....	17
2.3 CLASSIFICAÇÕES DE AUTISMO NOS MANUAIS PSIQUIÁTRICOS.....	22
2.4 AUMENTO DE DIAGNÓSTICOS DE TEA.....	24
3 MATERNIDADE E TEA.....	30
4 DELIMITAÇÃO DA PESQUISA.....	33
4.1 JUSTIFICATIVA.....	33
4.1.1 O envolvimento das mães no processo diagnóstico.....	33
4.1.2 Experiências emocionais.....	35
4.2 OBJETIVOS.....	39
4.2.1 Objetivo geral.....	39
4.2.2 Objetivos específicos.....	39
4.3 MÉTODO.....	39
4.3.1 Local.....	40
4.3.2 Participantes.....	40
4.3.3 Instrumentos.....	42
4.3.3.1 Entrevista individual semiestruturada.....	42
4.3.3.2 Procedimento de Desenhos-Estórias com tema (PDE-Tema).....	43
4.3.4 Procedimentos.....	44
4.3.5 Forma de análise de resultados.....	45
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	47
5.1 BEATRIZ.....	47
5.1.1 Caracterização.....	47
5.1.2 Síntese da Entrevista.....	47
5.1.3 Procedimento Desenhos-Estórias com Tema.....	51
5.1.4 Algumas conclusões sobre o caso: Análise geral.....	55

5.2 GABRIELA.....	64
5.2.1 Caracterização.....	64
5.2.2 Síntese da entrevista.....	64
5.2.3 Procedimento Desenhos-Estórias com Tema.....	67
5.2.4 Algumas conclusões sobre o caso: análise geral.....	68
5.3 ANA.....	73
5.3.1 Caracterização.....	73
5.3.2 Síntese da Entrevista.....	74
5.3.3 Procedimento Desenhos-Estórias com Tema.....	78
5.3.4 Algumas conclusões sobre o caso: Análise geral.....	82
5.4 MARIA.....	85
5.4.1 Caracterização.....	85
5.4.2 Síntese da entrevista.....	86
5.4.3 Procedimento Desenhos-Estórias com Tema.....	88
5.4.4 Algumas conclusões sobre o caso: análise geral.....	92
6 INTEGRAÇÃO DOS RESULTADOS.....	98
6.1 POR QUE A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO?.....	98
6.2 PODE UMA MÃE SOFRER?.....	105
6.3 A LUTA DO LUTO.....	108
6.4 DE MÃOS DADAS.....	113
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	117
REFERÊNCIAS.....	120
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).....	128
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO.....	131

1. INTRODUÇÃO

A presente pesquisa tem como objetivo compreender como as mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam as experiências emocionais advindas do processo diagnóstico de TEA. Esse é um momento delicado para as mães e capaz de suscitar emoções diversas, como angústias, incertezas, culpa e até mesmo processos de luto. Esse objetivo foi estabelecido em vista da grande quantidade de mães envolvidas nesse processo diagnóstico, pois, com a mudança de critérios diagnósticos presente no DSM-V, o termo “Transtorno do Espectro Autista” passa a englobar diversas outras categorias diagnósticas, aumentando, assim, as possibilidades de identificação desse transtorno. Para alcançar esse objetivo, a metodologia utilizada é a pesquisa qualitativa descritiva-exploratória, além de contar com a entrevista individual semiestruturada e o Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema como instrumentos. O local de pesquisa escolhido foi o Centro de Atendimento Educacional Especializado - Fênix - Educação para Autistas “Wlamir Carlos de Oliveira”.

Esse tema de pesquisa é fruto do percurso que venho percorrendo desde o período de graduação em psicologia e das influências familiares a respeito dessa temática. Durante toda minha vida, minha mãe trabalhou em uma instituição educacional que atende alunos autistas e, por esse motivo, sempre a vi falar do assunto com paixão e dedicação. Isso me gerou certa familiaridade com o autismo e me despertou um grande interesse em entender melhor sobre o tema. Na graduação, tive oportunidade de fazer uma iniciação científica com bolsa FAPESP intitulada “A perspectiva de professores de escolas do ensino regular com relação ao autismo no processo de inclusão escolar” e de estagiar no projeto de extensão “Brinquedoteca” realizado no centro Fênix, auxiliando alunos com TEA a, por meio do brincar, constituírem sentidos. A participação nesse estágio me levou a conhecer o Centro Fênix e a compreender a importância desse local para o município, pois oferece o serviço de sala de recursos multifuncional, atividades como natação, equoterapia e aulas para auxiliar o desenvolvimento da criança com TEA no processo de inclusão. Por isso, ele foi o local escolhido para a realização da pesquisa.

As experiências com o tema do TEA, na iniciação científica e no projeto de extensão, foram muito ricas, pois possibilitaram conhecer as pessoas com esse diagnóstico e os professores envolvidos no processo de inclusão, que convivem com elas todos os dias. A partir da iniciação científica, encontrei, como um dos resultados, que os pais têm um papel significativo para o sucesso do processo de inclusão. Sendo assim, percebi que havia outros elementos a explorar com relação aos pais de crianças com TEA. Ao iniciar as pesquisas

bibliográficas para a redação do projeto de mestrado, encontrei estudos que indicavam o maior envolvimento das mães em relação aos pais no cuidado com esses filhos e uma série de sentimentos vivenciados no processo diagnóstico de suas crianças, como a angústia, as incertezas, o medo e o luto. A partir disso, formulei a hipótese de que, se essas mães são as maiores envolvidas no cuidado e no processo diagnóstico de TEA desses filhos e vivenciam todos esses sentimentos, elas devem se sentir sozinhas e enfrentar dificuldades nesse processo. Dessa forma, considero de grande importância compreender como essas mães vivenciam tais experiências emocionais no processo diagnóstico de seus filhos.

Para melhor compreensão da pesquisa, no capítulo 2, apresento uma exposição das primeiras conceituações sobre o autismo na psiquiatria, abordando autores como Leo Kanner e Hans Asperger, e no campo da psicanálise, destacando autores como Bruno Bettelheim, Melanie Klein, Frances Tustin, Margareth Mahler e Anne Alvarez. Além disso, esse mesmo capítulo aborda as formas como são realizados os diagnósticos de autismo hoje e as mudanças de critérios diagnósticos que ocorreram no manual DSM-V. Ademais, considero essencial compreender como a maternidade se constitui e como o encontro com um filho com TEA reverbera nesta constituição. Portanto, no capítulo 3, apresento a constituição da maternidade e as dinâmicas de construção e quebras de expectativas em relação a um filho com esse diagnóstico.

Já o capítulo 4 descreve a justificativa, os objetivos, a metodologia e a forma como foi realizada a análise de resultados. O capítulo 5 trata da exposição dos casos. Em um primeiro momento, é realizada uma caracterização da entrevistada; em seguida, um breve resumo da entrevista. Então, é apresentado o Procedimento Desenhos-Estórias com Tema (PDE-Tema) e realizada uma análise a respeito de algumas conclusões relacionadas ao caso. Por fim, o capítulo 6 apresenta a integração dos resultados encontrados, e o capítulo 7, as considerações finais da pesquisa. A importância de olhar para quem cuida, de olhar para aquelas que estão correndo no dia a dia para levar seus filhos ao máximo de terapias que conseguem, aquelas que precisaram reinventar a forma como enxergavam seus filhos e a maneira de ser mãe, está na possibilidade de auxiliar outras mães a encontrarem formas de enfrentamento desse momento tão difícil a partir da experiência de outras mães.

2. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

2.1 Primeiras definições de autismo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) vem sendo estudado desde meados do século XX por autores de diversas áreas, dentre elas a psiquiatria e a psicanálise. Ao longo do tempo, esse quadro passou por diferentes critérios diagnósticos. Na psiquiatria, começou a ser delimitado dentro da psicopatologia infantil pelo psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos, Leo Kanner. O autor relatou, em 1943, ter estudado o caso de 11 crianças que apresentavam tendência ao retraimento antes de completarem 1 ano de idade. Ele denominou essa condição de Autismo infantil precoce.

As crianças que chegaram até sua clínica possuíam um diagnóstico de “*debilidad mental*” (Kanner, 1943) ou de deficiência auditiva. Ainda segundo o autor, os testes psicométricos realizados apontavam para coeficientes de inteligência baixos, falta de reação ou resposta insuficiente a sons. Desse modo, confirmava-se a hipótese de surdez, entretanto, com exames mais meticulosos, foi constatado que não havia deficiência auditiva. O que esses pacientes possuíam em comum era, desde o começo da vida, uma impossibilidade de estabelecer conexões com as pessoas e situações. As observações clínicas apontavam para uma solidão autista, deixando tudo que os cercam de fora (Kanner, 1943).

Outras características observadas por Kanner (1966) incluem uma excelente memória para recordar poesias, canções e listas. Algumas crianças aprendiam a falar e outras permaneciam mudas, entretanto, a linguagem que adquiriam não lhes servia como meio de comunicação. Às vezes, pronunciavam palavras soltas que ouviam e as repetiam, por vezes quando as ouviam ou depois de um tempo. Kanner denominou “Ecolalia retardada” a repetição de palavras com a mesma entonação que as crianças ouviram pela primeira vez, sem uma adaptação de contexto.

Por lo que atañe el lenguaje como medio de comunicación, no hay ninguna diferencia entre los niños que hablan y los mudos. Y a veces los mudos sorprenden a los observadores pronunciando palabras sueltas. Un niño dijo una vez claramente “buenas noches”; otro dijo “guardapolvo”; otro: “mamá”, “nene”, “chocolate” y “bombón”. Las frases que forman son combinaciones de palabras que repiten como un loro; unas veces las vuelven a decir en seguida y otras veces las almacenan para más adelante. Se podría hablar aquí de una ecolalia retardada. La afirmación está indicada por la repetición literal de una pregunta. “Sí” es un concepto que tardan años en adquirir. Un niño aprendió a decir “sí” cuando el padre le dijo que si contestaba “sí” lo llevaría a cuestras. La palabra “sí” pasó a significar el deseo de que el padre lo cargara en los hombros. Tardó meses en separar el vocablo de esta situación especial, y mucho más tiempo para aprender a usarlo como expresión general de asentamiento (Kanner, 1966, p. 721).

Ademais, Kanner (1966a) observou uma particularidade na forma de interpretação dessas crianças. Segundo ele, essa interpretação era literal, e as palavras tinham, para elas, significados inflexíveis. Além disso, não eram somente as palavras inflexíveis, mas também as próprias crianças. Elas demonstravam rigidez a quaisquer mudanças na rotina, nas normas, na disposição dos móveis ou na ordem em que realizavam alguma atividade. Essas mudanças poderiam desesperá-las, provocando raiva e ansiedade. O psiquiatra exemplifica através de um caso:

John se puso furioso cuando los peones de la empresa de mudanzas entraron en su cuarto y comenzaron a enrollar la alfombra; estuvo intensamente trastornado hasta que vio su dormitorio del nuevo domicilio. Arreglado exactamente de la misma forma que en el anterior. La ansiedad desapareció de golpe y el niño, complacido, recorrió el cuarto acariciando afectuosamente los muebles (Kanner, 1966, p.722).

Ao observar as crianças que chegavam ao seu consultório, o psiquiatra constatou que elas possuíam uma relação diferente com pessoas e objetos. Com os objetos, elas se relacionavam muito bem e se entretinham por horas. Eles proporcionavam satisfação a elas, uma sensação de poder e domínio. Já com as pessoas, essas crianças não dedicavam sua atenção, as conversas não lhes despertavam interesse, elas não costumavam olhar em seus rostos.

La relación de los niños con las personas es totalmente diferente. Todos ellos, no bien entran en el consultorio, van a tomar los cubos, los juguetes o cualquier otro objeto, sin prestar la menor atención a las personas. Sería un error decir que no advierten su presencia; pero los seres humanos, y siempre que no molesten a los niños tienen para ellos el mismo valor que el escritorio, la biblioteca o el archivo. No se incomodan ni les hablan. Si no quieren no contestan, y si les hacen una pregunta con demasiada insistencia, responden para sacársela de encima y continúan con lo que estaban haciendo. No parece hacer caso del movimiento de las personas, ni siquiera del de la madre. Las conversaciones que se mantienen en el cuarto no les despiertan interés. Cuando los adultos no tratan de entrar en su dominio, los niños, mientras se mueven entre aquellos, tocan a veces suavemente una mano o una rodilla, lo mismo que otras veces rozan el escritorio o el canapé. Pero nunca miran a nadie en la cara. Cuando un adulto les quita por la fuerza un cubo o pone el pie sobre un objeto que ellos necesitan, pelean y se enojan con la mano o el pie, considerándolos como cosas en sí y no como partes de una persona [...] (Kanner, 1966, p. 722–723).

A experiência de Kanner possibilitou o mapeamento de algumas características importantes referentes ao quadro que ele, na época, chamou de Autismo infantil precoce. Dentre essas características, destacam-se a dificuldade em manter relações com outras pessoas em detrimento de uma facilidade nas relações com os objetos, a necessidade da manutenção de rotinas e a utilização da linguagem não necessariamente voltada para a comunicação.

Hans Asperger (1944), psiquiatra austríaco, simultaneamente à Kanner, mas de forma independente, apresenta uma síndrome chamada Psicopatia Autística Infantil. Ele usou como

base casos atendidos na Clínica Infantil da Universidade de Viena. Assim como Kanner, Asperger observou que essas crianças possuíam dificuldades de interação social. Porém, o que o diferencia de Kanner é o fato de que elas apresentavam um nível elevado de inteligência e de linguagem. Para Asperger, os sintomas são manifestados após o terceiro ano de vida. Ele considerava que essas crianças, por apresentarem um alto nível de pensamento e experiência pessoal, poderiam ter muitos êxitos na vida adulta (Dias, 2015).

Asperger definiu esse quadro como um transtorno estável de personalidade, com enfoque no isolamento social e na dificuldade de algumas crianças em fixar o olhar em determinadas situações. Apesar de suas ideias terem sido formuladas por volta de 1943 e 1944, elas só foram conhecidas de forma ampla após 1976, pela tradução de seu trabalho pela psiquiatra inglesa Lorna Wing (Dias, 2015).

Além das primeiras conceituações psiquiátricas de Kanner e Asperger sobre o que conhecemos hoje como Transtorno do Espectro Autista (TEA), é possível encontrar autores no campo da psicanálise que também possuem formulações sobre o tema.

2.2 Contribuições psicanalíticas sobre o autismo

As contribuições psicanalíticas se iniciam com Melanie Klein (1930), a psicanalista austríaca que atendeu pela primeira vez na clínica uma criança autista, antes do surgimento desse critério diagnóstico na psiquiatria. Este é o caso Dick, uma criança que não tinha o diagnóstico de autismo, mas sim de esquizofrenia infantil, devido à inexistência da delimitação do quadro clínico de autismo na época. Em seu artigo “*A importância da formação de símbolos para o desenvolvimento do ego*”, Klein descreveu Dick com características semelhantes às das crianças descritas por Kanner: indiferença à presença da mãe, olhos fixos e ausência de vontade de se fazer compreender.

Dick, na época, ainda não havia completado 4 anos. Ele era filho de um colega de Klein e, como mencionado anteriormente, não possuía o diagnóstico de autismo, devido à inexistência desse quadro clínico na época (Vanier, 1999). Entretanto, Klein notou que Dick era uma criança que não estabelecia contato afetivo com as outras pessoas e não representava simbolicamente a realidade. Quando se deparou com esse caso em sua clínica, Klein sentiu que as representações do material de Dick eram vagas. Por isso, realizou alterações na forma de interpretação com essa criança, diferente do que costumava realizar. Na relação de transferência, Klein realizava interpretações verbais e, assim, se aproximou da ideia de construir sentido, em vez de traduzir os significados do material das crianças: “A proposta

kleiniana dá ao psicanalista a capacidade não apenas de ser um tradutor e intérprete de um texto estrangeiro apresentado pelo paciente, mas a habilidade de ser quem oferece significado a comportamentos não simbólicos de uma criança” (Tafuri; Safra, 2016, p. 1–2).

Além de Klein, Bruno Bettelheim (1967), autor austríaco, também se dedicava a pensar sobre o autismo. Em sua obra “*A Fortaleza Vazia*”, há um capítulo dedicado à apresentação da dinâmica do autismo. Para ele, qualquer distúrbio emocional não acontece de forma repentina, mas desenvolve-se de forma lenta e gradual. Em um processo considerado típico de desenvolvimento infantil, a criança inicia sua comunicação no momento da amamentação, quando responde aos estímulos a que é submetida. Esse momento é o primeiro estágio de formação da personalidade e está sujeito a intercorrências que podem gerar consequências futuras, principalmente com relação à sua comunicação (Bettelheim, 1967).

O lactente, em virtude de dor ou mal-estar e da ansiedade que provocam, ou porque interpreta mal as ações ou sentimentos da mãe, ou porque avalia corretamente os sentimentos negativos dela, poderá afastar-se dela e do mundo. A mãe, por sua vez, seja porque frustrada e seus sentimentos maternos, seja devido à sua própria ansiedade, poderá responder, não com simpatia, mas com cólera ou com uma indiferença ofendida. Isso pode criar nova ansiedade na criança, à qual se poderá agora aliar o sentimento de que o mundo (como é representado pela mãe) não só causa ansiedade, como também cólera ou indiferença, de acordo com o caso (Bettelheim, 1967, p. 79).

Esse afastamento, mencionado por Bettelheim (1967), enfraquece as tendências do bebê de observar e agir em relação ao mundo externo, levando, portanto, a um desequilíbrio psíquico, pois, nesse momento, o bebê está desenvolvendo a sua personalidade. Segundo o autor, a gravidade do desequilíbrio depende: “[...] da natureza e do grau de colapso na comunicação com o exterior” (Bettelheim, 1967, p. 79). O bebê se depara com partes da realidade que, para ele, são frustrantes e precisam ser combatidas, construindo partes internas de si mesmo que lhe proporcionam segurança. Assim, ele se encontra em um modo de defesa: “Toda a energia é canalizada para proteção e nenhuma está disponível para a construção da personalidade” (Bettelheim, 1967, p. 79). Simultaneamente, existe uma convicção de que qualquer ação provocará uma resposta desastrosa do mundo externo.

Vivendo num mundo tão despropositado, tão imprevisível, a melhor coisa a fazer, a única proteção, consiste em não fazer nada. Se qualquer ação de nossa parte pode provocar uma catástrofe, a não ação será o único caminho seguro. Para proteger essa não-ação, a única salvação da criança reside em não se deixar levar à ação. Quaisquer estímulos que a atinjam vindos do exterior poderiam provocar ação, de forma que deverá tornar-se insensível ao que quer que a possa alcançar, vindo de fora. E como a hostilidade interna também pode induzi-la a agir, deverá tornar-se insensível ao que vier de sua própria psique. Este é o autismo visto do interior da pessoa (Bettelheim, 1967, p. 81).

Portanto, o autor acreditava que o desenvolvimento do autismo se dava devido a uma dinâmica que envolvia: uma reação inicial do bebê a diversas situações, uma reação distante da mãe frente a essa primeira reação do bebê, e a percepção do bebê de que, realmente, o mundo é frustrante, pois suas primeiras reações não foram contidas de forma satisfatória pela mãe. Como resultado, ele se volta para si mesmo, como se desistisse das interações externas.

O autismo infantil parte da convicção primária de não haver absolutamente nada que possamos fazer com respeito a um mundo o qual oferece algumas satisfações, embora não as desejadas e unicamente por meios frustradores. Como se espera mais de tal criança, e como ela tenta encontrar por si mesma alguma satisfação, sua frustração é ainda maior: nem obtém satisfação nem é capaz de fazer o que os pais esperam dela. De forma que se isola na posição autista. Se isso acontecer, o mundo, que até então parecia apenas insensível, surge agora como profundamente destruidor, à semelhança do que acontece desde o início à criança que sucumbe ao marasmo [...] (Bettelheim, 1967, p. 51).

Margareth Mahler (1983), psiquiatra e psicanalista infantil de origem judaica, compreende que, durante o desenvolvimento infantil, existe uma “fase autista normal”, pré-simbiótica, de unidade mãe-bebê, seguida por uma fase simbiótica a partir dos três meses de idade, que, por sua vez, cede lugar à fase de separação-individuação. Na primeira fase, o bebê não percebe nada além de seu próprio corpo, vivendo em um mundo de estímulos internos. Essa fase é a responsável por manter um equilíbrio homeostático nas condições pós-parto. Na fase simbiótica, o bebê começa a perceber, mesmo que de forma sutil, uma pequena parte de realidade externa, representada pelo seio, rosto e mãos de sua mãe. Nesse momento, ele começa a perceber estímulos bons (prazerosos) e maus (dolorosos), mas sua compreensão é de que ele e a mãe são partes de um mesmo sistema dual-fusional (Mahler, 1982).

A fase de separação-individuação, por sua vez, acompanha a maturação da criança, assim como seu andar e o desenvolvimento da fala. Essa última fase permite à criança um sentimento de identidade individual, em que ela cria limites entre o mundo interno e externo, entre si e os outros (Mahler, 1983).

Depois do nascimento da criança, uma simbiose social, característica da espécie, entre a mãe e o bebê torna-se necessária. Tentarei demonstrar que as síndromes psicóticas infantis precoces, tanto a de forma autística quanto a simbiótica, representam fixações ou regressões aos dois primeiros estágios evolutivos de “indiferenciação” dentro da unidade primitiva mãe-filho (Mahler, 1983, p. 52).

A autora compreende o autismo infantil precoce como uma das síndromes psicóticas infantis precoces. Esse quadro seria uma fixação ou regressão às fases primitivas do desenvolvimento mencionadas anteriormente. O autismo infantil precoce é caracterizado por uma incapacidade de percepção consciente de um mundo interno, em contraste com um mundo

externo, incluindo uma falta de consciência de si próprio como parte distinta do ambiente externo. Segundo Mahler (1983), a mãe parece nunca ter sido percebida emocionalmente pelo bebê como representante do mundo externo. Além da mãe, a criança não apresenta sinais de perceber afetivamente outras pessoas, não tenta apanhar objetos, não responde com sorrisos e não antecipa os gestos maternos.

Para a autora, esses indivíduos tentam excluir as fontes potenciais de percepção sensorial, especialmente as que exigem uma resposta afetiva. Sendo assim, ela pontua que: “Em resumo, parece que esses pacientes experimentam o mundo externo como fonte intolerável de irritação [...]” (Mahler, 1983, p. 34). As atividades de autoagressão apresentadas por crianças com esse quadro, como bater a cabeça e morder a si mesmas, podem ser uma forma de tentar tomar consciência dos limites do seu próprio corpo e do mundo externo (Mahler, 1983).

A psicoterapeuta infantil inglesa Frances Tustin (1981), em um primeiro momento, concordava com as ideias de Mahler a respeito da existência de uma fase inicial do desenvolvimento infantil, em que não há diferenciação entre o mundo interno e externo. Tustin (1981) apresenta o estado autístico normal e o patológico. Seu uso do termo “autismo” difere do usado por Kanner, uma vez que, para ela, o autismo é caracterizado como um estado em que experiências externas ao sujeito são sentidas como uma extensão das sensações corporais, sendo, portanto, um estado com predomínio de sensações. Esse momento forma a base do desenvolvimento do eu elementar, ou seja, é um período importante em que as habilidades funcionais serão primitivamente adquiridas dentro do cenário de cuidados maternos. Segundo ela, graves perturbações no período de vida do recém-nascido podem desencadear o autismo patológico como uma resposta.

Para Tustin (1981) existia um estágio, um tempo primitivo, denominado “autismo primário normal”, no qual o bebê recém-nascido ainda não tem consciência de seu próprio corpo e dos corpos que não são seus. Nesse momento, existe o que ela denomina “ilusão”, uma reação do bebê às sensações, que assegura sua sobrevivência, mas não implica reconhecimento de objetos separados de si e nem da percepção do “ser” bebê. As habilidades adquiridas nessa fase formam a base para que a criança possua um modo de funcionamento semelhante ao dos demais seres humanos de sua cultura.

Nessa época, embora a sensação base para o desenvolvimento de um senso do eu (self) esteja presente, há pouco senso de ser um eu (self) separado de outros eus (selves). O senso do eu (self) desenvolve-se quando o ‘não-eu’ (not-self) é

experimentado. A maneira como o bebê desenvolve a consciência do ‘não-eu’ (not-self) é crucial para seu senso de identidade individual (Tustin, 1981, p. 18).

Segundo a autora, o desfecho dessa fase seria a construção contínua e constante de um senso de ligação com uma mãe “não-eu”, que o possibilita estabelecer um senso de sua própria identidade. Além disso, é importante que haja o reconhecimento que a mãe “não-eu” pode ofertar frustrações e desilusões. Entretanto, uma criança psicótica seria aquela que encontrou um “não-eu” de maneira traumática, por não haver desenvolvido uma integração “neuromental” necessária para lidar com tal evento, estando, assim, super sensibilizada. O despreparo para lidar com esse tipo de situação ocasionaria o que ela chama de “reações autísticas patológicas” (Tustin, 1981), as quais se tornam uma forma de lidar com a sensação de que seu corpo foi danificado: “[...] ‘quebrado’ é a palavra geralmente usada pela criança que denota essa condição” (Tustin, 1981, p. 21). Assim, o autismo patológico seria a perturbação catastrófica do autismo primário normal, em que ela confunde ou exclui experiências “não-eu”, impedindo uma percepção de realidade como dividida.

Frances Tustin, em “*A perpetuação de um erro*”, de 1995, revisa os aspectos que antes ela descreveu sobre autismo. Nesse artigo, a autora abandona a ideia de que existiria uma fase de autismo primário no desenvolvimento e a ideia de que o autismo patológico seria uma regressão a uma fase normal do desenvolvimento. Na década de 1980, Tustin é confrontada com estudos baseados na observação de bebês que oferecem comprovações de que o bebê humano seria capaz de se relacionar com outros desde o nascimento, apesar da presença de momentos em que ele não tem consciência de uma separação corporal e outros em que a tem. Assim, essa psicoterapeuta começa a notar que os bebês emergem de uma fase de total indiferenciação, como proposto anteriormente por Mahler: “Ao fazer uma autoanálise, a autora relata que sua ansiedade por encontrar formulações que ajudassem a achar algum sentido no material de John a fez adotar a visão psicanalítica ortodoxa” (Ferreira; Abrão, 2015, p. 124).

Ao revisar suas conceituações sobre autismo, ela continua acreditando que a relação mãe-bebê está envolvida no aparecimento do autismo. Tal relação mãe-bebê, para Tustin, segue sendo o que insere o bebê no mundo simbólico humano, o que oferece enorme importância, pois, sem isso, ele fica preso às predisposições biológicas inatas da espécie (Ferreira; Abrão, 2015). O autismo seria, então, oriundo do estabelecimento dessa relação de maneira precária ou do não-estabelecimento.

[...] É Fundamental, portanto, que ao implicar as mães na manutenção do autismo, fique subentendido que não se trata de culpá-las pelo quadro, mas sim de esclarecer que é a função materna de continência e transformação o elo primordial que se liga o animal bebê ao ser humano bebê, o bebê espécime ao bebê simbólico. Se existe

perturbação no estabelecimento dessa ligação, independente da causa que seja a base dessa perversão vincular, consequências graves como um quadro de autismo, por exemplo, podem se estabelecer [...] (Ferreira; Abrão, 2015, p. 126).

Em seu trabalho clínico, Tustin pode perceber que o autismo, em alguns casos, foi desenvolvido como uma forma de proteção contra uma desintegração, de modo que, se o autismo pudesse ser penetrado, poderia se desenvolver um quadro de esquizofrenia. O encapsulamento autista e a confusão esquizofrênica poderiam surgir, então, como reações protetoras a um tipo de depressão precoce. Para ela, fazia-se necessário que os terapeutas, através de suas técnicas, pudessem compreender o que está por trás dos comportamentos apresentados por uma criança autista. Ela se debruça sobre o caso do paciente Robbie, atendido por Anne Alvarez, psicanalista que atuou na clínica Tavistock, em Londres, para pensar o encapsulamento autista. Foi através desse caso que ela resolveu mudar o termo “encapsulado” para “insulado”.

O corpo de Robbie, diferente dos pacientes encapsuladores que tinham corpos rígidos, era flácido e mole. Palavras como “armadura”, “carapaça”, “concha”, “encapsulado” não poderiam ser utilizadas para ele. No entanto, ele era vulnerável, parecia assolado por um tipo de terror e estava insulado da consciência de outras pessoas e do mundo externo de forma geral. (Ferreira; Abrão, 2015, p. 125).

Anne Alvarez se dedicou a pensar numa clínica psicanalítica com crianças autistas, borderline, carentes e maltratadas. Ela afirma que seu contato com o autismo, como terapeuta, a levou a um comprometimento em encontrar significados onde parecia não haver sentido e que o grau de retraimento ou recusa a responder das pessoas autistas pode despertar sentimentos como rejeição, incompreensão, desespero e raiva nos profissionais que atuam com elas (Alvarez, 1994). Ela pontua, de acordo com sua experiência clínica, que as crianças autistas podem não declarar um interesse ou convidar alguém a interagir de formas explícitas, mas elas encontram sua própria forma de conseguir o interesse e a atenção: “As crianças autistas ocasionalmente falam com alguém, mas quase nunca para alguém” (Alvarez, 1994, p. 201). Essa afirmação de Alvarez mostra que, para uma pessoa autista, convocar o outro não é um ato explícito, mas há uma forma de interação e linguagem.

2.3 Classificações de autismo nos manuais psiquiátricos

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), atualmente, tem como base para seu diagnóstico médico o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM). O diagnóstico de TEA se dá baseado em observações clínicas, identificação dos sinais

comportamentais e da história do sujeito (Zanon; Backes; Bosa, 2014). Além disso, os sintomas podem variar ao longo do desenvolvimento da criança, do momento de vida e da variação dentro do espectro (Fernandes *et al.*, 2023). A trajetória até o termo “Transtorno do Espectro Autista” se inicia com o DSM I, publicado em 1952, e com o DSM II, em 1968. Nesses primeiros manuais, os sintomas de autismo eram classificados como um subgrupo da esquizofrenia infantil, não fazendo referência a uma patologia específica. Foi no lançamento do DSM III, publicado em 1980, que surgiu a nomenclatura “Autismo infantil” e esse quadro é retirado da categoria das psicoses.

O que contribuiu para que o autismo fosse diferenciado do quadro das psicoses foi a observação de que os sintomas característicos da psicose, como as alucinações e os delírios, raramente estão presentes no autismo. A partir dessa discussão de 1970, outros debates científicos foram desenvolvidos. No Congresso Norte-Americano *Development Disabilities Act*, de 1975, passou-se a reconhecer a existência de transtornos do desenvolvimento, sendo o autismo parte deles. Ao ser publicado o DSM III (1980) percebe-se que, ao diferenciar o autismo da psicose, os diagnósticos dessa última diminuíram e ficaram restritos aos casos esquizofrênicos com presença de fenômenos alucinatórios (Santos, 2021).

Na sequência, na mesma década, foi publicado o DSM III-R (1987), essa edição abandonou o termo “Autismo infantil” e introduziu duas categorias dentro do “Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD)”: o “Transtorno Autista” (Autismo infantil, de Kanner) e o “TGD não específico”. Em 1994 e em 2000, foram publicados, respectivamente, o DSM IV e o DSM IV-R. Nesses manuais, o autismo continuou a fazer parte da categoria “Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD)”, mas surgiram as categorias: “Transtorno Autista”, “Transtorno de Rett”, “Transtorno Desintegrativo Infantil”, “Transtorno de Asperger” e “TGD não específico”. Com a publicação do DSM V, em 2013, o termo “Transtorno do Espectro Autista (TEA)” foi introduzido, dividindo o espectro em três grupos: leve, moderado e grave.

A 5ª edição do manual, o DSM V, é a mais atual e classifica o TEA como um transtorno do neurodesenvolvimento. As características diagnósticas apresentadas por essa edição incluem: o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, além da presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Esses sintomas devem ocasionar prejuízos clinicamente significativos para o indivíduo no funcionamento social, profissional e em demais áreas de sua vida no momento presente.

No diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, as características clínicas individuais são registradas por meio do uso de especificadores (com ou sem comprometimento intelectual concomitante; com ou sem comprometimento da

linguagem concomitante; associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiente); bem como especificadores que descrevem os sintomas autistas (idade da primeira preocupação; com ou sem perda de habilidades estabelecidas; gravidade). Tais especificadores oportunizam aos clínicos a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica mais rica dos indivíduos afetados. Por exemplo, muitos indivíduos anteriormente diagnosticados com transtorno de asperger atualmente receberiam um diagnóstico de transtorno do espectro autista sem comprometimento linguístico ou intelectual (DSM-V, 2014, p. 32).

Além de abranger o Transtorno de Asperger, o TEA contempla também condições anteriormente denominadas como “Autismo Infantil Precoce”, “Autismo infantil”, “Autismo de Kanner”, “Autismo de Alto Funcionamento”, “Autismo Atípico”, “Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra Especificação” e “Transtorno Desintegrativo da Infância”. Os níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista, segundo o DSM-V, são classificados em três categorias: nível 1, nível 2, e nível 3. O nível 1 requer apoio, pois sem ele, nota-se prejuízos na comunicação social, como dificuldades em iniciar interações, interesse reduzido por elas e comportamentos restritos caracterizados pela inflexibilidade, o que interfere na organização, planejamento e independência. O nível 2 requer apoio substancial e apresenta um déficit grave nas habilidades de comunicação social, mesmo com apoio. Os comportamentos restritos e repetitivos desse nível envolvem grande dificuldade em lidar com a mudança, causando sofrimento para mudar de foco ou as ações. O nível 3 requer apoio muito substancial, com grandes limitações para iniciar interações e dificuldades significativas na fala inteligível. A reação às abordagens sociais ocorre apenas de forma muito direta. Comportamentos repetitivos e restritos nesse nível demonstram a extrema dificuldade em lidar com mudanças, gerando sofrimento e prejuízos em diversos contextos.

2.4 Aumento de diagnósticos de TEA

Diante do exposto, é possível depreender que houve grandes mudanças na nomenclatura e nos critérios diagnósticos relacionados ao que, hoje, é denominado “TEA”. O autismo, que, inicialmente, nos manuais diagnósticos, foi classificado na categoria das esquizofrenias, agora, pertence à categoria de transtornos do neurodesenvolvimento. Com essa mudança, o Transtorno do Espectro Autista abrange, no DSM-V, quadros que, anteriormente, possuíam outros nomes. Ele não especifica nem diferencia os casos que, anteriormente, eram categorizados como Síndrome de Asperger, por exemplo (Homercher *et al.*, 2020).

Além disso, foi possível constatar que, nos últimos 20 anos, o número de diagnósticos de autismo aumentou em dez vezes (Oliveira, 2019). Esse crescimento acentuado do

diagnóstico de TEA em um curto período é notável, alcançando 1 em cada 68 crianças (Almeida; Neves, 2020). A constatação do aumento de pessoas diagnosticadas com TEA, evidenciado por pesquisas epidemiológicas, levanta importantes questionamentos sobre as razões desse fenômeno.

O primeiro estudo epidemiológico sobre autismo consta de 1966, na Inglaterra, por Vitor Lotter (Ribeiro, 2007). Naquela época, ele encontrou uma prevalência de 4,5 crianças autistas para cada dez mil. Outros estudos também conduzidos entre o fim da década de 1960 e início da década de 1970 na Europa apontam para estimativas de um autista para cada 2.500 crianças (Center for Disease Control and Prevention, 2014). Desde então, a prevalência global de autismo aumentou, aproximadamente, trinta vezes. As estatísticas do autismo tornaram-se mais acessíveis, pois, no ano 2000, o Center of Diseases Control and Prevention (CDC) criou o Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM), uma rede que se ocupa das estimativas e prevalência de TEA nos Estados Unidos. A partir de sua criação, foram realizadas pesquisas periódicas, de dois em dois anos, que monitoram os dados epidemiológicos de autismo. Por meio de estudos, o ADDM permite acompanhar a evolução dos diagnósticos deste quadro a cada biênio. Na primeira investigação, realizada no ano 2000, havia um autista para cada 150 crianças examinadas (uma prevalência igual a 0,66%). Na segunda pesquisa, em 2002, o número se manteve. No entanto, a partir de 2004, os números se tornaram consideravelmente maiores, de forma que a última estimativa apontou um autista para cada 68 crianças, perfazendo a prevalência igual a 1,47% (Almeida; Neves, 2020, p. 3).

O aumento da prevalência ao longo do tempo gerou preocupações sobre uma possível epidemia de autismo, impulsionada por mudanças nos fatores ambientais. Para entender melhor esse fenômeno, autores como Medina *et al.* (2024) realizaram uma revisão sistemática, com o objetivo de analisar os fatores responsáveis pelo aumento do diagnóstico de TEA em crianças nos últimos anos. Os autores destacam que o aumento da prevalência do TEA varia de acordo com os dados obtidos em diferentes partes do mundo, o que pode ser consequência de diferentes métodos de estudo, de formas de realizar o diagnóstico e da conscientização sobre o TEA. Embora haja estudos que enfatizam a forte influência genética no desenvolvimento do TEA, também se acredita que esse transtorno possa sofrer interferência de fatores ambientais e maternos (Medina *et al.*, 2024).

[...] Existem fortes evidências de que a maior parte deste aumento possa ser atribuída à ampliação do conceito de autismo, às mudanças correspondentes nos algoritmos de diagnóstico, à troca de diagnóstico (em que uma criança anteriormente diagnosticada com deficiência intelectual ou distúrbio de linguagem é rediagnosticada com TEA), e também à melhor apuração de caso (Medina *et al.*, 2024, p. 31).

Ademais, é importante denotar que os manuais psiquiátricos são constituídos por indivíduos que refletem os pensamentos de seu tempo. Sendo assim, essas produções não são neutras em sua gênese, mas transparecem os aspectos subjetivos daqueles que a produzem e do contexto em que vivem. Como afirmam Almeida e Neves (2020): “O que se produz no campo psiquiátrico atualmente é fruto do que se passa socialmente na contemporaneidade” (Almeida; Neves, 2020, p. 9). Desta feita, torna-se essencial reconhecer os aspectos sociais que acompanharam a evolução dos manuais: “Lembremos como o eixo e organização do DSM-I era a noção de ‘reação’, vinda da psicobiologia de Adolf Meyer. Ou seja, o sofrimento psíquico era analisado a partir de sua estrutura relacional em relação às injunções normativas do meio” (Safatle, 2023, p. 38).

[...] Não por acaso, a ascensão do neoliberalismo nos anos 1970 é seguida por uma modificação brutal das formas de descrição e categorização do sofrimento psíquico. Essa modificação consolida-se através do advento da terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III), no final dos anos 1970: manual de psiquiatria que representa uma ruptura profunda com uma gramática social do sofrimento que, até então, dava paulatinamente espaço à consciência da dimensão conflitual dos processos de socialização próprios à sociedade capitalista (Safatle, 2023, p. 34).

Segundo Safatle (2023), essa mudança alterou as formas de descrição das patologias ao deixar de focar na dimensão conflitual e social delas, para priorizar uma descrição clínica e biológica. A justificativa para isso foi uma suposta busca pela produção de um quadro classificatório com uma neutralidade axiológica. As mudanças a partir do DSM-III reformularam o vocabulário diagnóstico e tentaram supostamente se desvincular de divergências ideológicas através da ciência. “O resultado foi um processo de reconfiguração completa da forma de descrever o sofrimento psíquico [...]” (Safatle, 2023, p. 39). Ainda segundo o autor, a descrição das formas de sofrimento psíquico que encontramos hoje nos manuais diagnósticos é banhada de preceitos do modelo econômico neoliberal. O sofrimento psíquico traz consigo uma expressão de recusa e revolta com relação ao sistema social de normas que o neoliberalismo visa extinguir. Isso se dá porque esse modelo econômico atua também na esfera social, intervindo nas dimensões produtoras de conflito.

[...] Modelos socioeconômicos são modelos de governo e gestão social de subjetividades, por isso, não podem ser compreendidos sem sua capacidade de instauração de comportamentos e modos subjetivos de autorregulação. Eles não podem ser elucidados sem a gestão de uma psicologia que lhes é inerente (Safatle, 2023, p. 33).

A estratégia neoliberal foi utilizar a lógica mercantil nos próprios indivíduos, focalizando o ideal empresarial de si. Desse modo, expande-se os valores de mercado também ao âmbito social e às instituições. Esse movimento promoveu, no interior do corpo social, a compreensão dos indivíduos como “empresários de si mesmos”. O reflexo disso é uma subjetividade marcada pela frustração e angústia associadas ao fracasso, autculpabilização e à busca incessante pela otimização da performance (Safatle, 2023). Nesse sentido, o que se encontra nos manuais são patologias descritas de formas cada vez mais genéricas e individualizadas em relação ao contexto social, como se ele não fosse também produtor de tais sintomas.

O filósofo Byung-Chul Han (2021) faz uma crítica à sociedade atual através do enlace da teoria socioeconômica do neoliberalismo, das atuais formas de tecnologias e das consequências disso nas maneiras de subjetivação dos indivíduos. O neoliberalismo é marcado por uma hipercomunicação, um hiperconsumo e uma permissividade que adoecem, ele não possui apenas uma política econômica, mas também temporal. Segundo o autor, existe um tempo que se deixa acelerar, esse é o tempo-do-Eu que o indivíduo toma para si, que isola e singulariza. Já o tempo do outro é um tempo que promove o encontro com a alteridade e o senso de comunidade. A política temporal do neoliberalismo desfaz o tempo do outro por considerá-lo não eficiente (Han, 2021). Desse modo, há uma “proliferação do igual”, com a escassez de uma dinâmica dialética que poderia limitar e dar forma à subjetividade dos indivíduos. Essa dificuldade do encontro com o outro e a proliferação de opiniões e modos de ser cada vez mais unitários e iguais leva ao fomento do individualismo na sociedade atual.

Se reconhecemos o individualismo como um importante aspecto pós-moderno, é possível conjecturar que há um aumento de traços autísticos posto no próprio laço social contemporâneo. Para tanto, parece que a epidemia de autismo se vincula a isso que se passa entre os campos psiquiátrico e social atualmente. Essa epidemia, edificada na era pós-moderna, aponta para um interessante paradoxo. O individualismo exacerbado nesta era encontra oposição pela via da patologia unidos por uma nomenclatura diagnóstica, é possível formar vínculos e pertencer a um grupo (Almeida; Neves, 2020, p. 9).

Diante do exposto, é possível depreender que as formas de sofrimento hoje têm direta vinculação com o modelo socioeconômico do neoliberalismo e com as alterações que ele provoca no campo da psiquiatria e na sociedade, o que produz a forma de subjetivação contemporânea, marcada pela busca pela otimização da performance e a presença do individualismo exacerbado. Essa nova forma de subjetivação produz também uma nova visão sobre o autismo, o que cria um imaginário social acerca desse. O autismo, antes, era um diagnóstico associado ao de esquizofrenia, hoje, não, essa mudança acarreta uma nova

representação social do autismo, considerando que houve um expressivo aumento do diagnóstico e, portanto, os casos de pessoas com esse diagnóstico são mais comuns de serem encontrados.

As representações audiovisuais são excelentes maneiras de compreender como a sociedade entende determinado fenômeno, e com o TEA não é diferente. O que se constata com produções norte-americanas como “Atypical”, criada por Robia Rahid em 2017, e “The Good Doctor”, criada por David Shore em 2017, é que em ambas os protagonistas são indivíduos com TEA que apresentam interesses restritos, possuem dificuldades de interações sociais e apresentam altos níveis de inteligência. Segundo o DSM-V, o diagnóstico deve ser aplicado a indivíduos que possuem um prejuízo permanente e significativo nas áreas profissionais e sociais, mas o que as séries demonstram é que, em virtude do interesse restrito em determinados assuntos ou elementos, os indivíduos podem ter uma excelente performance profissional. Esse cenário seria de fato ideal, entretanto, não representa grande parte das pessoas que possuem esse diagnóstico.

A representação desse cenário ideal tem levado a uma banalização do TEA, com a busca desse diagnóstico por pessoas que não apresentam tais prejuízos, mas que são seduzidas pela ideia vendida a respeito do tema, a de que pessoas com esse diagnóstico apresentam níveis de inteligência acima da média, possuem excelentes performances profissionais e apresentam comportamentos individualistas, o que não é restrito ao autismo, mas é um comportamento próprio da sociedade atual. Além das produções audiovisuais mencionadas, as redes sociais têm contribuído para uma onda de conteúdos desinformativos sobre o assunto, circulando notícias falsas e criando uma imagem social glamourizada sobre esse quadro diagnóstico.

É possível afirmar que as mudanças nos critérios diagnósticos e na nomenclatura do autismo, agora conhecido como TEA, presente nos manuais psiquiátricos, podem colaborar para o aumento do diagnóstico desse quadro. Isso se deve à amplitude que essas mudanças conferem à composição do que se caracteriza como autismo, o que, por sua vez, corre o risco de incluir quadros que são demasiadamente heterogêneos. Para além desse aumento, há um enlace com o contexto em que os manuais são criados, um contexto de maior individualismo e traços “autísticos” no laço social dentro de uma era pós-moderna (Almeida; Neves, 2020).

A partir do que foi evidenciado, é possível depreender que as formas de sofrimento, hoje, estão a vinculadas ao modelo socioeconômico do neoliberalismo e às alterações que ele provoca no campo da psiquiatria e na sociedade, o que produz a forma de subjetivação contemporânea, marcada pela busca pela otimização da performance e a presença do individualismo exacerbado. Essa nova forma de subjetivação produz também uma nova visão

sobre o autismo, isso cria um imaginário social a respeito dele. Destaca-se que, para compreender um quadro diagnóstico em sua totalidade, é importante conhecer o contexto no qual ele é descrito nos manuais psiquiátricos e como ele é representado socialmente.

3. MATERNIDADE E TEA

A construção da maternidade não se inicia com o nascimento de um filho. Para Zornig (2010), tornar-se pai ou mãe é um processo longo e que não se restringe ao nascimento de um filho. A gravidez é um período em que as expectativas sobre o futuro são criadas e no qual, além de gestar um novo corpo físico, a mulher grávida gesta, em seu psiquismo, a ideia de ser mãe e cria também uma imagem mental do bebê. Enquanto, em termos biológicos, forma-se um ser humano, a ideia do corpo do bebê precede o nascimento da criança; assim, a mãe vai se preparando para adentrar a relação com ele. Ademais, a gravidez acompanha uma série de sentimentos ambivalentes capazes de gerar conflitos, pois é nesse período em que a gestante precisa realizar o movimento subjetivo de mudar de posição de filha para mãe. Desse modo, ela precisa ser confrontada com um luto de sua posição infantil, o qual cederá lugar a uma posição materna (Ferrari *et al.*, 2007).

Como mencionado anteriormente, a gravidez cria um corpo. Nesse processo, o corpo sofre uma “historização” pela psique que o acolhe, a da mãe. Piera Aulagnier (1999) apresenta que, nesta história, existe um “eu (*je*) antecipado”; esse conceito é referente à imagem mental do corpo da criança que a pessoa que gesta cria em seu psiquismo. Essa imagem permite que a criança seja inserida previamente em uma rede de relações de parentesco.

Chego à minha segunda hipótese que formularei com uma pergunta: o que representa o corpo do infans para esta mãe suposta esperá-lo a acolhê-lo? Eu diria de bom grado que ali onde a mãe esperava... aquele que teria posto fim à espera? Aquele que provaria a ela a realização do seu desejo de ser mãe? A última elaboração do objeto de um longo sonho começado na sua própria infância? Ela encontra um corpo, eis aí a fonte deste “risco” relacional, ao qual me referi no princípio do trabalho. Este encontro vai exigir uma reorganização da sua própria economia psíquica, que deverá beneficiar este corpo do investimento do qual gozava até então o único representante psíquico que o tinha precedido (Aulagnier, 1999, p. 32).

O encontro com a presença real do bebê exige uma reorganização da mãe. Winnicott (1981) pontua que, quando a mulher concebe um filho, sua vida se modifica, e se opera uma gradual transformação corporal e de sentimentos dentro dessa mulher. Entretanto, esse encontro não é o início da história da criança. A história de uma criança se inicia a partir da história individual de cada um de seus pais, antes do nascimento, e o processo de filiação se inicia a partir de “[...] uma transmissão consciente e inconsciente da história infantil dos pais, de seus conflitos inconscientes, da relação com seus próprios pais, que colorem sua própria representação sobre a parentalidade” (Zornig, 2010, p. 457). Sendo assim, os pais reatualizam suas próprias fantasias infantis e os cuidados parentais que tiveram.

O nascimento de um filho implica uma dupla dimensão: para que um bebê sobreviva física e psicologicamente, é necessário inscrevê-lo em uma história familiar e transgeracional. No entanto, a dimensão ascendente da transmissão (filhos-pais) é igualmente fundamental, pois só o reconhecimento do filho em sua diferença permite aos pais construir uma relação com a marca do novo e da criatividade, indo além de uma repetição do passado e permitindo que o bebê se aproprie das marcas e inscrições de sua história relacional inicial (Zornig, 2010, p. 461–462).

O nascimento de um filho exige que os pais se defrontem com um bebê real e reavaliem suas expectativas criadas acerca dessa criança. O processo de tornar-se mãe é uma construção que se inicia antes do nascimento do bebê e é modificado com o encontro com sua presença real (Zornig, 2010). Sendo assim, o encontro com a possibilidade de um diagnóstico de TEA de um filho repercute nas idealizações e expectativas dos pais, forçando-as a serem abandonadas e reformuladas drasticamente, implicando, assim, um processo de luto (Pinto et al., 2016). A existência desse diagnóstico provoca uma situação de impacto e repercute na dinâmica familiar, em vista da possível necessidade de acompanhamentos e intervenções que serão necessárias para o desenvolvimento da criança. Além disso, esse contexto pode gerar impactos ocupacionais e financeiros nas relações e exigir que haja uma readaptação de papéis (Pinto et al., 2016).

[...] Identifica-se que frustrações, ansiedade, rejeições e revoltas fazem parte do processo de luto por parte dos pais desse filho idealizado com a descoberta do TEA na criança, pois entendeu-se que quando o bebê nasce é acolhido em um berço simbólico, quando os pais nos primeiros segundos do seu nascimento ou posteriormente observando-o, constataam que algo divergiu de forma expressiva daquilo que esperavam, inicia um processo de reconstrução de tudo aquilo que foi idealizado anteriormente e que se precisa a partir de então passar a enxergar o real, a forma concreta do filho, seus aspectos próprios e não aqueles tão bem idealizados (Pessoa; Melo; Lima, 2022, p. 10).

Casellato (2020) organizou a obra “Luto por perdas não legitimadas na atualidade”, na qual reúne textos para abordar o processo de luto em diversos contextos. O texto “Anjo Azul”, de autoria de Joelma Avrela de Oliveira, presente nessa obra, é um relato de uma mãe que, ao se deparar com o diagnóstico de TEA, conta que foi preciso, tanto dela quanto de seu marido, um movimento de modificação da casa, da rotina e, nas palavras da autora: “[...] reescrevermos nossa história, nos desprendemos do padrão social exigido e encontramos o ‘jeito azul de ver o mundo’” (Oliveira, 2020, p. 75).

O processo de luto pelo qual passam os pais que se defrontam com um diagnóstico de TEA pode ser compreendido pelos estágios do luto propostos por Kübler-Ross (1996) no livro “A morte e o morrer”. Ao trabalhar com pacientes moribundos, a autora percebeu os vários mecanismos que podem ser utilizados frente à morte e o luto. Para a autora, o primeiro estágio

é a negação e o isolamento, o segundo é a raiva, o terceiro, a barganha, o quarto, a depressão e o quinto, a aceitação.

O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos (Pinto et al., 2016, p. 2).

É possível constatar em mães de crianças com TEA que vivenciam o processo diagnóstico desse transtorno em seus filhos a existência de um estágio de negação, um dos estágios do luto proposto por Kübler-Ross (1996). Trata-se de uma negação do diagnóstico, o que pode ser justificado pelo medo da nova situação e das consequências disso na vida de seus filhos, principalmente com relação à rejeição da sociedade devido ao estigma e à segregação que acompanham uma criança com deficiência (Pinto *et al.*, 2016).

Considerando o exposto, é possível depreender que a experiência de ser mãe acompanhada por si só de um encontro com um filho real que exige dela uma reorganização em diversos sentidos e uma reavaliação de suas expectativas para esse filho, o qual é único e com características particulares que, por vezes, são diferentes do que os pais idealizaram. Ser mãe de uma criança com TEA é precisar lidar com o diagnóstico, o qual pode implicar para ela um processo de luto e fases como a negação.

4. DELIMITAÇÃO DA PESQUISA

4.1 JUSTIFICATIVA

4.1.1 O envolvimento das mães no processo diagnóstico

O aumento de diagnósticos de TEA traz como consequência um alto número de famílias envolvidas no processo diagnóstico. Apesar do envolvimento familiar geral nesse processo, é perceptível o maior envolvimento das mães em relação aos demais familiares durante o processo diagnóstico e nos cuidados com os filhos. Isso decorre tanto dos papéis sociais atribuídos às mulheres quanto da ocorrência de um número maior de divórcios em famílias com crianças autistas e da culpabilização materna do autismo (Corrêa; Queiroz, 2017).

Os papéis sociais, hoje, atribuídos às mulheres mães têm relação com a crença de que o amor materno é natural, inato, instintivo e incondicional, porém, tanto a maternidade quanto o amor materno são construídos e não instintivos, conforme aponta Ribeiro *et al.* (2018).

É esperado da mulher que ela seja cuidadora por excelência e, geralmente, é ela quem assume a responsabilidade de se tornar cuidadora principal. Essa é a expectativa social de desempenho ligada à mulher. Em relação à imagem da mulher, esta é identificada, de forma acrítica, ao afeto, a maternidade e ao amor incondicional (Gutierrez & Minayo, 2009). Em relação às mães de crianças com autismo, a maternidade ocupa todo o tempo dessas mulheres, não sobrando tempo para elas mesmas, para outras funções e realizações [...] (Ribeiro et al., 2018, p. 54).

A maternidade, durante décadas, foi considerada como o destino natural das mulheres (Oliveira, 2019), mas atualmente a mulher possui uma diversidade de lugares para ocupar socialmente além do materno. Isso é reflexo de um processo histórico que envolveu as conquistas que possibilitaram sua inserção social para além do ambiente privado. São elas: a reinserção no mercado de trabalho, o advento da pílula anticoncepcional e o direito ao divórcio. Esses fatores corroboraram para que, hoje, as mulheres possam ser mais ativas na vida pública e para o início de um processo que visa desvincular a identidade feminina da maternidade (Okamoto; Emidio, 2023). Porém, socialmente, ainda se considera que o cuidado com os filhos seja responsabilidade das genitoras do gênero feminino. Sendo assim, as funções atreladas ao gênero feminino continuam ligadas à maternidade, porém, acrescidas das outras dimensões que essa mulher ocupa, como o trabalho, a realização pessoal, a vida social (Okamoto; Emidio, 2023).

Contudo, o ingresso das mulheres no mercado de trabalho não trouxe um equilíbrio para as funções exercidas entre os sexos, mas reforçou as desvantagens vividas pelas mulheres, que passam a assumir mais um papel, o da mulher trabalhadora, que compartilha com o homem o sustento do grupo familiar, e que, em sua maioria,

permanecem cumprindo sozinhas as atividades do espaço privado. Além disso, as mulheres também não alcançaram a mesma valorização no mercado de trabalho (Emidio; Castro, 2021, p. 3).

O desequilíbrio constatado por Emidio e Castro (2021) quanto à valorização da mulher no mercado de trabalho se acentua quando a atenção se volta à intersecção de gênero, classe e raça. É importante mencionar que, apesar de as mulheres terem conseguido o direito à reinserção no mercado de trabalho em meados dos anos 1970 (Emidio; Castro, 2021), o período colonial deixou a herança de uma mentalidade que menospreza o trabalho exercido pela mulher negra (Chai *et al.*, 2023), pois: “O trabalho do care (cuidado) é exemplar das desigualdades imbricadas de gênero, de classe e de raça, pois as cuidadoras são majoritariamente mulheres, pobres, negras, muitas vezes imigrantes (migração interna ou externa)” (Hirata, 2015, p. 9).

Diante do exposto, é possível constatar que, apesar das conquistas mencionadas, as mulheres ainda não alcançaram a mesma valorização no mercado de trabalho que os homens e continuam sendo responsabilizadas pelo cuidado com os filhos. Sendo assim, esse cenário denuncia o papel social que a mulher ocupa hoje, o de sobrecarga e desigualdade a que está submetida dentro de um contexto de responsabilidade pela criação dos filhos e de inserção em um mercado de trabalho que a desvaloriza pelo seu gênero e pela sua raça. Esse cenário desfavorável em que se encontram as mulheres mães colabora para que grande parte da responsabilidade com o filho com TEA recaia sobre elas. Além de todas as responsabilidades sociais mencionadas anteriormente, mães de crianças com TEA percebem-se, então, sozinhas e sem uma rede de auxílio para compartilhar os cuidados necessários com o filho (Bellini *et al.*, 2021).

Além de serem as responsáveis pelo cuidado e se sentirem sozinhas, as especificidades do transtorno definem o quanto será exigido dessa mãe física, emocional e financeiramente para o cuidado com este filho. Bosa (2006) apresenta estudos que indicam que mães de crianças com autismo apresentam mais quadros de estresse e depressão do que os pais dessas crianças e do que as mães de crianças com outras condições, como a síndrome de Down. A diferença com relação às mães de crianças com outras condições é explicada pelas especificidades do TEA, que refletem na carga de cuidado que essa mãe precisa exercer. Ademais, segundo Corrêa e Queiroz (2017), a presença de maior grau de estresse em famílias de crianças com autismo tem relação com a modalidade de comprometimentos associados ao transtorno e às possíveis mudanças na dinâmica familiar, nas finanças e na rotina.

Já a diferença na presença de estresse com relação aos pais se dá tanto pela desigualdade/ divergência na divisão de tarefas entre pais e mães quanto pelo impacto negativo

na dinâmica conjugal, evidenciada pelos dados de divórcio nessas famílias, os quais são duas vezes maiores do que em famílias de crianças sem o diagnóstico de TEA (Corrêa; Queiroz, 2017).

Há evidência de que o autismo tem impacto sobre a família e que a sobrecarga dos cuidados recai principalmente nas mães. Um estudo comparou os perfis de estresse de mães e pais de crianças com autismo. O resultado mostrou que as mães das crianças com autismo apresentaram mais estresse do que os pais e sugeriram que isso foi consequência das diferentes responsabilidades atribuídas a cada genitor na criação da criança. Outro estudo demonstrou que as mães das crianças com autismo apresentaram também mais depressão do que as mães das crianças com síndrome de Down, sugerindo que a sobrecarga com o cuidado e a natureza do déficit da criança exercem um papel na depressão materna. Um estudo investigando o papel da percepção do estresse parental e da depressão parental na intimidade marital entre pais de crianças com desenvolvimento atípico mostrou um resultado similar. Mães das crianças com autismo apresentam estresse e depressão significativamente mais elevados, além de intimidade marital menor do que as mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças com síndrome de Down (Bosa, 2006, p. 50–51).

A partir do que foi explicitado, é possível depreender que as mães estão consideravelmente envolvidas no cuidado de um filho com TEA; por isso, elas são as mais envolvidas também no processo diagnóstico desse transtorno. Além das exigências sociais e da solidão materna oriunda dos papéis sociais e de um número maior de divórcios nessas famílias, as mães são historicamente relacionadas ao autismo desde o século passado por alguns autores que apresentaram contribuições sobre o tema. Essas contribuições colaboraram para a construção de um imaginário social que culpabiliza as mães pelo autismo, consequentemente, gerando, nelas, uma vivência permeada por um sentimento de culpa.

4.1.2 Experiências emocionais

O processo diagnóstico de TEA, para as mães, é um momento em que elas se sentem sozinhas e vivenciam experiências emocionais intensas. Essas experiências são compostas pela mobilização de fortes emoções, como angústia, sentimento de culpa e também processos de luto. A angústia é decorrente da incerteza do processo, no qual não se tem um nome ainda para as características que elas observam nos filhos. O período que compreende o início do processo diagnóstico até sua conclusão pode ser longo, o que potencializa a angústia, pois essas mães anseiam por uma explicação do que vem ocorrendo com seus filhos, sobre como agir e quais intervenções serão necessárias. Essa espera acontece, pois não existem exames específicos para a síndrome; então, é preciso uma análise do histórico da criança e de observações clínicas (Pinto et al., 2016).

Foi demonstrado que os genitores sofrem principalmente devido à demora em chegar-se a um diagnóstico, aos comprometimentos especificamente associados ao autismo (e.g. ausência de fala, hiperatividade e crises de birra) e às preocupações sobre o futuro de seu filho. A identificação das preocupações parentais e o fornecimento de suporte são cruciais, pois o stress parental pode afetar o desenvolvimento da criança (Bosa, 2006, p. 51).

Outro aspecto que causa impacto e compromete a aceitação da doença pela família, remete-se à demora na conclusão do diagnóstico clínico. Isso porque, enquanto não se tem um diagnóstico definitivo, os pais têm esperança de que o problema da criança é mais simples, criando falsas expectativas de que os sinais e sintomas apresentados é algo transitório e passível de resolução, apesar das evidências clínicas da doença (Pinto et al., 2016, p. 4).

Como mencionado anteriormente, o diagnóstico de TEA é realizado através da investigação clínica do comportamento e da história do indivíduo, pois as investigações biológicas que buscam explicar o transtorno ainda são parcialmente conhecidas (Zanon; Backes; Bosa, 2014). Devido a isso, o tempo para a conclusão do diagnóstico pode ser longo. Ademais, a variabilidade dos sintomas e a ausência de treinamentos específicos de profissionais para lidar com o TEA também são fatores que contribuem para a demora na obtenção do diagnóstico (Pinto *et al.*, 2016).

Além da angústia, o sentimento de culpa pode potencializar o sofrimento das mães no cuidado de um filho com TEA. Essa culpa advém do imaginário social de que as mães são responsáveis pelo desenvolvimento desse transtorno em seus filhos. Tal crença tem sua origem baseada em teorias sobre a etiologia do autismo que colocaram as mães como centrais no possível cenário de desenvolvimento da patologia. Dentre essas teorias, encontram-se as que investigam alterações na gravidez que possam explicar o transtorno, as de Leo Kanner (1943, 1966) e de Bruno Bettelheim (1967).

Devido ao fato de o autismo se manifestar bastante cedo durante o desenvolvimento da criança, um grande esforço tem sido direcionado para a exploração de anomalias genéticas ou para a exposição a eventos ambientais específicos no início da vida como possivelmente relacionados à emergência de tal desordem (Silva; Mulick, 2009, p. 212).

A busca pela etiologia do TEA é considerada multifatorial, entretanto, ainda é amplamente debatida. Algumas teorias buscam explicações em alterações no desenvolvimento do sistema nervoso central e suas investigações esbarram na possibilidade da exposição a fatores ambientais durante a gravidez, os quais seriam os responsáveis pelo desenvolvimento do TEA. Esses fatores poderiam ser os sinais biológicos da mãe ou externos como: poluição, pesticidas, álcool, entre outros (Botelho; Silva; Borbely, 2024). O olhar sobre a gravidez ocorre porque é um momento crítico para o desenvolvimento do feto e do cérebro humano, no qual

intercorrências podem ter consequências duradouras no desenvolvimento humano (Botelho; Silva; Borbely, 2024).

Leo Kanner (1966) constatou que existiam poucos pais e mães afetuosos no grupo de crianças que estudou. Além disso, ele observou que os pais ficavam felizes com as características de afastamento e da não formação de relações, pois, segundo eles, isso poderia significar que essas crianças queriam ser autônomas e seu comportamento dava a impressão de uma sabedoria silenciosa. Com relação às mães, ele observou alguns casos clínicos de esquizofrenia infantil e notou, nas mães, a presença de comportamentos de rejeição ou de cuidados excessivos, sendo estes, segundo ele, possíveis desencadeadores da patologia. As ideias elaboradas por Kanner desde 1943 originaram o termo “mãe-geladeira” em 1949. Esse termo surge para se referir a pouca afeição nas relações familiares de seus pacientes (Lopes, 2020).

[...] O autismo de Kanner nasceu em estreita conexão com a culpabilização das mães. Ele ousara comentar que as mães das crianças pareciam frias e distantes, insinuando que talvez isso pudesse relacionar-se também com os problemas de contato daquelas crianças. Ou seja, Kanner oscilou, no transcurso de seus textos, entre considerar a dimensão do orgânico na etiologia do autismo - uma síndrome genética - e enfatizar as relações mãe bebê para explicá-lo. As observações de Kanner espalharam-se como um rastilho de pólvora pelo mundo do pós-guerra, e muito particularmente no seio da cultura americana [...] (Kupfer, 1999, p. 100)

Já Bruno Bettelheim (1967) se aprofundou mais do que Kanner a respeito da importância da maternidade no desenvolvimento da patologia do autismo. Segundo ele, a perspectiva que o bebê tem de si e do mundo irá depender dos esforços da mãe no momento de amamentação. Para esse autor, se as atividades do bebê fossem constantemente ignoradas, ele poderia desistir de dirigir suas interações a outros e desenvolver uma passividade. Essa passividade é oriunda de convicções que compõem o autismo infantil. Segundo Bettelheim (1967), o autismo infantil deve-se a convicções da criança de que nada pode ser feito em relação ao mundo e que o mundo não satisfaz suas necessidades, ele é apenas frustrador e destruidor. O autor, portanto, acreditava que o desenvolvimento do autismo se dava devido a uma dinâmica que envolvia: uma reação inicial do bebê a diversas situações, uma reação distante da mãe frente a essa primeira reação do bebê e a percepção do próprio bebê de que realmente o mundo é frustrador, haja vista que suas primeiras reações não foram contidas de forma satisfatória pela mãe, e, portanto, ele se volta para si mesmo como se desistisse das interações externas.

As teorias de Kanner, de Bettelheim e a criação do termo “mãe-geladeira” têm como consequência a culpabilização social das mães pelo desenvolvimento do autismo. Segundo Alvarez (1994), essas teorias provocaram dor e culpa nos pais dessas crianças. Por esse motivo,

essas ideias recebem críticas atualmente. Maria Cristina Kupfer, psicóloga brasileira, afirma que Kanner, com essas ideias, provocou repúdio de mães de autistas, as quais protestavam contra a ideia de que eram “frias” e de que ninguém teria direito de as culpar pelo autismo de seus filhos. Essas mães organizaram-se em associações e lutaram por direitos (Kupfer, 1999).

Nesse sentido, surgem respostas a essas teorias, com mobilizações políticas de pais para falar a respeito da causa autista. No Brasil, em 1980, houve a criação das primeiras associações de pais e mães de crianças autistas. Essas associações tinham o intuito de divulgar informações e compartilhar experiências sobre o autismo, além de ser uma forma de exigir políticas do Estado. Dentre as exigências desses pais, estava a de capacitação dos profissionais, em especial médicos, para lidar com as demandas do autismo. Algumas das associações criadas nesse período foram: a Associação de Amigos do Autista (AMA), de 1983, a Associação de Pais de Autistas do Rio de Janeiro (APARJ), de 1985, e a Associação Terapêutica e Educacional para Crianças Autistas (ASTECA), de 1986 (Lopes, 2020).

Kassiane Costa (2019) é mãe, farmacêutica e escritora. Ela publicou a obra “Palmas, pra que te quero? O autismo à luz da maternidade” no ano de 2019. Ela apresenta aspectos da maternidade de uma criança com TEA no século XXI e sobre o grande sentimento de culpa que carregou: “A culpa, famosa companheira que nasce junto com uma mãe, pode aflorar depois de um diagnóstico desses. Você se pergunta: onde errei? O que fiz a mais ou a menos? Onde poderia ter sido melhor? A culpa nos ronda, mas não é nossa” (Costa, 2019, p. 78). Além disso, a autora conta que sentiu, no processo diagnóstico de seu filho, um turbilhão de emoções relacionadas às dificuldades da maternidade, ao medo da nova situação que se iniciava e vivenciou um processo de luto.

O processo de luto se dá, como mencionado anteriormente, pelo medo do desconhecido e pela perda de um filho idealizado. Os autores Pinto *et al.* (2016) estudam famílias de crianças autistas assistidas no Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil em um município da Paraíba e constataram que grande parte dessas famílias considera que foi difícil o momento de revelação do autismo da criança. Além disso, tais famílias encontraram na negação uma possibilidade de fuga da perda de algo que lhes era significativo: a expectativa de um filho sem TEA. Destarte, os autores pontuam que o desconhecimento acerca do TEA pode intensificar esses sentimentos vivenciados, sendo assim, o conhecimento se apresenta como uma possibilidade de enfrentamento e aceitação. Com o aumento da informação sobre o autismo, os pais podem vislumbrar um prognóstico e as intervenções necessárias.

Considerando o exposto, é possível concluir que as formulações que investigam, nas figuras das mães, a possível etiologia do TEA, corroboram para a criação de um imaginário

social que as culpabiliza pelo desenvolvimento do TEA. Essa ideia pode estar presente nos pais, nos profissionais que realizam o diagnóstico, na sociedade e nas próprias mães. Com isso, a culpa acentua o sofrimento no momento de diagnóstico e provoca uma autorresponsabilização pelo cuidado com esse filho, adicionada à pressão social para tal. Costa (2019), ao questionar “quem cuida de quem cuida?”, denuncia a necessidade de cuidados, atenção e apoio que as mães de crianças com TEA necessitam e não possuem, principalmente no momento do diagnóstico, considerando que são elas as maiores envolvidas nesse processo. Assim, considera-se importante direcionar um olhar para essas mães através da investigação de como elas lidam com as experiências emocionais no contexto do processo diagnóstico de TEA. Espera-se que a presente pesquisa possa auxiliar e oferecer apoio às mães de crianças com autismo, para vislumbrar possibilidades de enfrentamento desse momento tão angustiante e delicado.

4.2 OBJETIVOS

4.2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as experiências emocionais suscitadas nas mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista, diante do processo diagnóstico de seus filhos.

4.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

A) Conhecer a história da criança e da família no contexto do processo diagnóstico de TEA.

B) Compreender as demandas de mães de crianças com TEA.

C) Pensar em estratégias de acolhimento para as mães de crianças com TEA a partir dos resultados da pesquisa.

4.3 MÉTODO

Essa pesquisa possui caráter qualitativo. A pesquisa qualitativa se caracteriza por utilizar o texto como material empírico e tem como foco a perspectiva dos participantes. Esse tipo de pesquisa envolve um conjunto de práticas interpretativas sobre o mundo social, transformando a observação desse mundo em representação, por meio de entrevistas, notas de

campo, conversas, gravações, anotações pessoais e fotografias (Flick, 2009). A metodologia utilizada compreende o estudo de casos múltiplos a partir do referencial teórico da psicanálise.

A pesquisa de estudo de caso emerge do desejo de compreender fenômenos sociais complexos que exigem uma análise ampla e profunda (Yin, 2015). O estudo de caso é um método que pode ser utilizado para conhecer tanto fenômenos individuais quanto grupais, assim como sociais e políticos. Desse modo, ele é amplamente utilizado nas ciências sociais. Esse método possibilita focar em um ou alguns casos para explicar alguma circunstância presente (Yin, 2015). Para Gerring (2019), esse tipo de estudo se caracteriza pela sua intensidade, sendo seu principal objetivo explicar parcialmente os casos investigados e elucidar um número maior de indivíduos, a população. Para isso, o estudo deve ser possível de ser colocado em um contexto amplo. Os pesquisadores que se dedicam ao método do estudo de caso passam um tempo considerável analisando-os e, posteriormente, apresentando-os. Os casos podem ser compostos de organizações, grupos sociais, eventos ou indivíduos, desde que contenham os fenômenos que um argumento tenta explicar ou descrever. Sendo assim, eles fornecem evidências importantes para o argumento em questão (Gerring, 2019).

4.3.1 LOCAL

As entrevistas e o Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema (PDE-Tema) foram realizados presencialmente com mães de crianças com TEA, atendidas no Centro de Atendimento Educacional Especializado - Fênix - Educação para Autistas “Wlamir Carlos de Oliveira”, localizado em Assis, interior do estado de São Paulo. Segundo o censo do IBGE, de 2022, a cidade de Assis conta atualmente com 101.409 habitantes, sendo 5.576 crianças de 0 a 9 anos. O Centro Fênix é vinculado à Secretaria Municipal de Educação de Assis e oferece um atendimento de sala de recursos - espaços que oferecem equipamentos, recursos e materiais pedagógicos que auxiliam na escolarização dentro do contexto da inclusão -, associada à Emef Dr. João Mendes Júnior. Os atendimentos ocorrem em período contraturno escolar e são ofertados exclusivamente para crianças com TEA. Esse centro oferece atendimentos voltados à educação. A escolha da instituição se deu pela relevância do atendimento especializado que ela oferece à comunidade, atendendo as necessidades das crianças com autismo e suas famílias. A Secretaria Municipal de Educação de Assis aprovou a realização da pesquisa no Centro de Atendimento Educacional Especializado - Fênix - Educação para Autistas “Wlamir Carlos de Oliveira”.

4.3.2 PARTICIPANTES

A pesquisa foi submetida à Plataforma Brasil para obter a devida aprovação para a aplicação de pesquisa com seres humanos e foi aprovada pelo Comitê de Ética da Unesp, com CAAE 79359124.7.0000.5401. As participantes são mães de crianças com até 6 anos de idade que possuem laudo de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa idade foi escolhida porque, segundo Silva *et al.* (2022), a idade média em que são realizados diagnósticos é de 4 anos, com a possibilidade de atraso de até 2 anos. Portanto, mães de crianças com até 6 anos provavelmente já receberam esse diagnóstico e vivenciaram essa experiência recentemente.

As mães foram selecionadas por meio da indicação da diretora do local de pesquisa, que colaborou no mapeamento de mães que se encaixavam no perfil de participante da pesquisa. A partir dessa indicação, foi realizado o contato com as mães, por meio do número de telefone fornecido à instituição, e a coleta de dados foi realizada com as mães que aceitaram participar da entrevista e do procedimento D-E Tema. No total, 4 mães aceitaram participar da pesquisa e se encontraram com a pesquisadora no Centro Fênix para a realização dos procedimentos de coleta de dados. É importante ressaltar que os nomes das mães e dos filhos foram alterados para preservar suas identidades.

O quadro, a seguir, apresenta a descrição das participantes desta pesquisa.

Quadro 1 — Participantes da pesquisa

Nome da mãe	Faixa de Idade	Número de filhos	Trabalha	Estado civil	Duração do processo diagnóstico	Idade do filho quando percebeu os primeiros sinais	Idade do filho
Beatriz	25 anos	3	Não	solteira	7 meses	5 a 6 meses de idade	5 anos
Gabriela	41 anos	2	Sim	Casada	1 consulta com neuropediatra	Desde que nasceu	4 anos
Ana	42 anos	1	Não	Casada	1 ano	1 ano e 2 meses	5 anos
Maria	44 anos	2	Sim	Casada	5 meses	9 meses	5 anos

Fonte: arquivos da autora.

4.3.3 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados desta pesquisa foram a entrevista individual semiestruturada e o Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema (PDE-Tema).

4.3.3.1 Entrevista individual semiestruturada

A entrevista semiestruturada (Bleger, 1998) caracteriza-se por um roteiro disparador, com perguntas pré-estabelecidas, mas com liberdade para intervenções e modificações ao longo da entrevista, se necessário. O roteiro da entrevista abordou os seguintes temas: quando a mãe percebeu os primeiros sinais que a levaram a desconfiar de TEA; como era sua vida antes

do processo diagnóstico e como ela se encontra após esse processo; como foi a decisão de procurar por um diagnóstico; quanto tempo durou o processo; quais emoções foram despertadas; como foi o recebimento da notícia do diagnóstico; o que ela considera ter sido mais difícil dentro de todo o processo; e, por fim, se existem experiências positivas relacionadas ao processo diagnóstico.

4.3.3.2 Procedimento de Desenhos-Estórias com tema (PDE-Tema)

O procedimento Desenho-Estória (D-E) foi idealizado por Walter Trinca e introduzido em 1972 no contexto de diagnóstico psicológico como uma técnica de investigação clínica. Esse procedimento é um recurso importante para a investigação clínica da personalidade no diagnóstico psicológico e na psicoterapia, juntamente com o Procedimento de Desenhos de Família com Estórias (DF-E) (Trinca, 2020).

O Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema (PDE-Tema) foi descrito pela primeira vez por Aiello Vaisberg em 1991. Esse procedimento é derivado do procedimento Desenho-Estória (D-E), desenvolvido por Valter Trinca. Diferentemente do procedimento original, no PDE-Tema não se solicita um desenho livre, mas sim a criação de um desenho relacionado a um tema específico. O uso de um tema favorece o estudo do imaginário coletivo e pode ser um interessante recurso para o estudo das representações sociais (Aiello-Vaisberg, 2020). Ademais, esse método traz benefícios de ordem emocional aos participantes, permitindo-lhes, a partir de um tema proposto, entrar em contato com suas crenças, pensamentos, sentimentos e fantasias. O assunto da pesquisa deve estar contido no tema que é solicitado ao participante, porém, de modo que os danos físicos e emocionais ao entrevistado sejam evitados. A exigência metodológica presente no processo de escolha do tema deve abranger: a amorfia do tema, para que possibilite maior expressão subjetiva; a delimitação de um campo experiencial, para que exista uma aproximação do participante com o assunto pesquisado; e o pedido de figuras humanas, que facilita a expressão de conteúdos emocionais ao colocar uma figura humana como protagonista de uma situação (Visitin et al., 2023).

Ao possibilitar a expressão gráfico-verbal dos sujeitos, o procedimento D-E Tema facilita uma expressão subjetiva. Deste modo, segundo Aiello-Vaisberg (2020), o procedimento pode ser entendido como uma aplicação técnica possível para a psicanálise. Nesse caso, a leitura será focada na compreensão do material para entender como o sujeito se posiciona, existencialmente, diante do objeto social estudado, bem como o que ele diz acerca da subjetividade grupal na qual está inserido. Além disso, toda produção gráfica e verbal deve

ser considerada uma mensagem nesse método, tratando-se de compreender não somente o que foi dito, mas como o foi (Aiello-Vaisberg, 2020).

Esse procedimento conta com cinco unidades de produção realizadas pelo examinando, cada uma contém desenhos referentes aos temas propostos, uma estória, um inquérito e um título. O primeiro passo é realizar o desenho conforme instruções do examinador. Posteriormente, são feitas questões a respeito do desenho para gerar associações no examinando. Por fim, cria-se um título para a produção. O mesmo procedimento é utilizado nas demais unidades de produção. O setting para a aplicação é constituído pelo examinando, sentado em uma mesa, com o examinador à sua frente. O material necessário inclui folhas de papel em branco, lápis preto entre macio e duro e caixas de lápis coloridos de doze unidades (Trinca, 2020). Foi solicitado às mães que se expressassem graficamente e narrativamente sobre os seguintes temas: uma mãe e um filho, uma mãe e um filho com TEA e, por fim, ela mesma e seu filho.

A interpretação desse procedimento consiste em uma técnica livre, sendo suscetível a várias modalidades. A interpretação a partir do viés psicanalítico, que será utilizada nesta pesquisa, baseia-se na livre inspeção do material, levando em conta todos os elementos, como os desenhos, as histórias, as respostas ao pesquisador e as associações. Segundo Tardivo (2020), algumas áreas podem nortear a compreensão do D-E, como as atitudes básicas em relação à realidade externa e ao outro, preocupações com crescimento, êxito, aceitação, atitudes de desprezo, competição e conceitos sobre si mesmo, entre outros aspectos. Para a teoria psicanalítica, são observadas figuras que se referem às qualidades das relações com as figuras maternas, paternas, com irmãos e outras relações. Os sentimentos expressos podem ser de alegria, amor, inveja, ciúme, alguns elementos sexuais, sentimentos persecutórios e de ódio. Além disso, é possível que surjam elementos ambivalentes relacionados à culpa, medo do abandono, da perda, da solidão e da desproteção. Desse modo, são levantadas hipóteses acerca da natureza dos conteúdos presentes nesses elementos, como fantasias inconscientes, angústias, conflitos e defesas (Tardivo, 2020).

4.3.4 PROCEDIMENTOS

O primeiro procedimento consistiu no levantamento bibliográfico do tema estudado. Em seguida, realizou-se uma discussão sobre o projeto e sobre como seria realizada a práxis. Para caminhar no sentido dos objetivos do projeto, foi feito o contato com a instituição, a Secretaria de Educação Especial do município, a fim de obter autorização para a realização da

pesquisa no local. Mediante tal autorização, o projeto foi enviado ao Comitê de Ética da Unesp para apreciação ética. Assim que obteve a devida aprovação, foi realizado o convite às mães para, em seguida, dar início ao processo de coleta de dados.

A visita técnica foi o momento em que foram coletados os dados através das entrevistas individuais semiestruturadas e do Procedimento Desenhos-Estórias com Tema (PDE-Tema). Foi realizado um encontro com cada mãe, dividido em: um primeiro momento destinado à realização da entrevista semiestruturada, com duração de cerca de 1 hora, e o outro dedicado à aplicação do PDE-Tema, com duração de cerca de 30 minutos. A realização da entrevista semiestruturada e do procedimento no mesmo encontro teve como justificativa a disponibilidade que as mães demonstraram para comparecer ao Centro Fênix diante de suas rotinas. Ao entrar em contato com as mães, foi possível perceber que elas não possuíam a disponibilidade de comparecer à instituição em mais de um dia para encontrar com a pesquisadora, pois suas rotinas eram preenchidas por compromissos como levar e acompanhar seus filhos com TEA nas terapias, além dos afazeres cotidianos, como cuidados com a casa, família e trabalho.

Após a coleta de dados, foi feita a transcrição das entrevistas e a análise dos dados. O momento atual da pesquisa é de redação da dissertação e exame de qualificação. Após o exame, será realizada uma revisão, conforme os possíveis apontamentos derivados dessa etapa, e será dada continuidade à redação da dissertação. Por fim, encontra-se a etapa de defesa da dissertação e o depósito final do trabalho.

4.3.5 FORMA DE ANÁLISE DE RESULTADOS

Os dados coletados a partir de ambos os instrumentos compõem um material associativo, que será interpretado e analisado com base no referencial teórico do pensamento kleiniano, ou seja, o pensamento psicanalítico originado a partir de Melanie Klein e seus seguidores, tais como Frances Tustin, Anne Alvarez e outros.

Essa forma de compreensão se ocupa das etapas primitivas do desenvolvimento humano e versa sobre alguns elementos como: as fantasias inconscientes, as primeiras defesas contra a angústia, o conceito de posição, a formação do ego e do superego, o complexo de Édipo, o mundo interno, as relações internas de objeto e conceitos de mecanismos de introjeção e projeção (Neves, 2007). Ademais, Klein e seus seguidores usam como objeto de interpretação a fantasia inconsciente, pois é assim que, segundo eles, será possível conhecer o mundo interno de alguém. A importância da experiência emocional, para esses estudiosos, se dá, pois é ela

que organiza e dá significado à vida psíquica dos indivíduos. É essa ideia que diferencia o pensamento kleiniano de outras linhas de psicanálise (Neves, 2007).

[...] Uma abordagem psicanalítica de relações objetais cautelosa e autocrítica já está disponível e pode ser de considerável utilidade para prover o estudante ou pesquisador do autismo de melhores instrumentos para descrição de sua condição psicológica [...] (Alvarez, 1994, p. 207).

[...] Uma teoria das relações objetais modificadas, com uma compreensão sobre objetos arcaicos ou minúsculos ou pré-objetos, e com distinções entre concepções e conceitos, já existe, penso eu, no trabalho de Klein, de Bion e dos pesquisadores do desenvolvimento do bebê (Alvarez, 1994, p. 209).

Os instrumentos escolhidos têm como característica possibilitar ao entrevistado aprofundar-se em sua vida psíquica por meio de associações livres. Ao associar livremente, é possível revelar alguns aspectos psicológicos que se encontram emocionalmente mais sensíveis, sendo então viável revelar conflitos, perturbações e conteúdos latentes (Trinca, 2020). As informações coletadas nas entrevistas e no PDE-Tema complementam-se quanto ao conhecimento de conteúdos inconscientes que possam estar implicados nessas experiências emocionais. Portanto, usar esses dois instrumentos é uma forma de obter uma maior riqueza de detalhes para construir uma interpretação e uma análise do conflito que essas mães estão vivenciando.

Desse modo, o destaque que Klein dava às experiências emocionais e à análise das fantasias inconscientes torna o pensamento kleiniano uma interessante forma de análise para compreender aspectos profundos e inconscientes da vivência das mães entrevistadas, assim como de que forma as experiências emocionais de mães de crianças com TEA podem constituir e dar significados à vida psíquica delas, no contexto de diagnóstico. A partir dessas análises, será possível constituir um panorama de conclusões e reflexões acerca do tema estudado, momento em que será feita a síntese dos resultados encontrados, constituindo, assim, o alcance dos objetivos desta pesquisa.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa serão apresentados em quatro análises de dados referentes aos encontros com as mães de crianças com TEA. Em um primeiro momento, consta a caracterização da participante, em seguida, apresenta-se uma síntese da entrevista e dos desenhos realizados a partir das consignas (1) - “Uma mãe com um filho”, (2) - “Uma mãe com um filho autista”, (3) - “Você com seu filho” e suas respectivas estórias. Ao final de cada caso, efetua-se uma breve análise dos dados.

5.1 Beatriz

5.1.1 Caracterização

O contato com Beatriz foi realizado, primeiramente, através da diretora da instituição, ela fez a mediação para explicar à mãe que a pesquisadora entraria em contato e sobre o que se tratava. A partir dessa ponte, a pesquisadora entrou em contato com a entrevistada por telefone para convidá-la a participar da pesquisa. Beatriz aceitou participar, e nos encontramos, por fim, no Centro Fênix, onde realizamos a entrevista e o procedimento do D-E Tema em uma sala de aula disponibilizada pela instituição. Beatriz tem 25 anos de idade, tem três filhos, uma menina de 2 anos, uma de 6 meses e Marcos de 5 anos. Marcos obteve o diagnóstico de TEA com 1 ano e 7 meses. Beatriz mora no fundo da casa de uma tia, a qual lhe ajuda a cuidar das crianças. Ela não está em um relacionamento com o pai de Marcos, e eles não mantêm muito contato, ela relata não ter muito apoio da família do pai de Marcos. Beatriz tinha 20 anos quando Marcos nasceu, ela conta que começou a notar os primeiros sinais do que ela acreditava ser o TEA quando ele tinha por volta de 5 ou 6 meses.

5.1.2 Síntese da entrevista

Para realizar a entrevista, Beatriz precisou ficar segurando sua bebê de 6 meses no colo e dar uma pausa durante o procedimento para amamentá-la, o que foi consentido pela pesquisadora, sem problemas. Dado o uso de uma entrevista semiestruturada, existiam algumas perguntas previamente estabelecidas que nortearam o diálogo. Por esse motivo, a entrevista foi iniciada com o questionamento de quando a entrevistada percebeu que deveria procurar ajuda para seu filho. Ela então disse que trabalhava com uma criança autista e, quando engravidou, saiu desse emprego, pois a criança era agressiva e Beatriz vivia uma gestação de risco, ela já

havia perdido outras 2 gestações. Por isso, quando seu filho tinha cerca de 5 ou 6 meses, Beatriz disse que já "captou", em suas próprias palavras, os sinais do transtorno. Ela relata que falou a todos em sua volta, mas diziam que ela estava procurando "agulha no palheiro". Entretanto, ela insistia que seu filho tinha TEA.

Então, a entrevistadora perguntou o que foi que ela percebeu quando ele tinha essa idade, e Beatriz contou que Marcos era uma criança que não ria nem chorava durante o banho, que era apático e não demonstrava emoções. Ela pontua, ainda, que ele não evoluiu. Quando ele completou 1 ano, Beatriz o levou em um pediatra, que pediu a ela que procurasse um neuropediatra, pois seria certo um diagnóstico de TEA, mas ela relata que esse neuropediatra demorou para fazer o diagnóstico. Quando enfim teve acesso ao laudo do TEA, Beatriz conta que sentiu um baque, porém não referente ao TEA, mas sim ao nível de suporte. Para ela, o resultado seria que ele necessitaria de suporte nível 1, não o 3, como foi apresentado no laudo. Ela disse que, apesar disso, não foi um "bicho de sete cabeças" e que aprendeu rapidamente a lidar com seu filho.

Beatriz foi questionada sobre o contexto familiar, sobre com quem ela mora. Ela disse que mora sozinha com Marcos e suas filhas, a de 2 anos e a de 6 meses. Eles moram no fundo da casa de uma tia, que sempre ajuda Beatriz no cuidado com as crianças. Ela também relata que não mantém um relacionamento com o pai de Marcos. A entrevistada é novamente sondada sobre como foi, para ela, iniciar o processo diagnóstico, e ela conta que passou diversas vezes em pediatras, mas ouvia que "nem tudo é autismo". Ela afirma que os médicos não acreditavam nela e diziam que hoje as crianças "nascem frescurentas". Beatriz, portanto, relata quão difícil foi somente ela enxergar esses traços de TEA até consultar o médico que concordou com ela. Segundo Beatriz, para sair o laudo, foram necessários 7 meses de uma luta atrás da outra, porque ela precisava desse documento para matriculá-lo no Centro Fênix. Ela conta que precisou entrar em contato com a Secretaria de Saúde do município e pedir o histórico médico de Marcos, do SUS, só assim veio o primeiro laudo na mão dela e foi possível dar entrada na "papelada". Ela também diz que, apesar disso, o laudo estava errado, pois a neuropediatra que o produziu não colocou o nome de Marcos, desse modo, de nada servia esse diagnóstico para Beatriz. Somado a isso, ela conta que tal neuropediatra queria cobrar um alto valor para arrumar o documento, o que dificultava a vida de Beatriz financeiramente, pois, para consultá-la, ela já precisava ter o gasto de se locomover para outra cidade. Entretanto, Beatriz encontrou uma outra neuropediatra que a ajudou com a questão do laudo.

A entrevistadora se empenha para compreender como foram, para Beatriz, esses 7 meses de espera pelo laudo. Ela conta que se sentia angustiada por estar "parada", já que queria

iniciar as intervenções e terapias que seriam necessárias para seu filho. A entrevistada imaginava que, quando saísse o laudo, Marcos teria as terapias esperando por ele. Porém, não foi isso que ela encontrou. Quando saiu o laudo do TEA, ela pediu demissão do trabalho para focar nas terapias, mas não havia vagas, ele só conseguiu ser matriculado no Fênix e, somente depois, conseguiu vaga para as terapias. Beatriz é questionada sobre o motivo pelo qual ela ansiava tanto pelas terapias, e ela explica que, além de desejar que Marcos falasse, queria que as terapias a ajudassem a compreendê-lo.

Durante o período de espera pelo diagnóstico, Beatriz percebeu que o desenvolvimento de seu filho estava muito atrasado e teve grandes problemas com a escola. Ele frequentava uma escola que ligava para Beatriz todos os dias com reclamações de outros pais sobre Marcos. A entrevistada conta que, quando chegava para buscá-lo, ele estava sozinho trancado em uma sala e afastado das outras crianças. Beatriz descreve que ficou muito chateada, pois eles não conseguiam lidar com Marcos e exigiam a presença de Beatriz na escola o tempo todo, o que prejudicava seu trabalho. Na época, Beatriz trabalhava em um transporte escolar. Ela conta que Marcos queria ficar correndo pela escola, que ela entende ser difícil e que a dificuldade da escola em lidar com Marcos advinha também da falta de um acompanhante especializado para ele, o que ele só conseguiria, segundo Beatriz, com o laudo de TEA em mãos.

Atualmente, após obter o laudo do TEA, Marcos mudou de escola e tem 3 acompanhantes, um pela manhã, outro durante o almoço e o terceiro à tarde. Eles são indispensáveis, pois Marcos foge e precisa de supervisão o tempo todo. Beatriz relata que, com a mudança para uma nova escola e a presença dos acompanhantes, Marcos gosta muito mais da escola e que ele é tratado bem. Além disso, Beatriz menciona que hoje ele é convidado para atividades sociais, como aniversários de amigos e piqueniques, o que anteriormente não acontecia.

Ao conversar sobre os sentimentos advindos da notícia do diagnóstico, Beatriz conta que se sentiu como se fosse muito pequena dentro de uma caixa preta muito grande e sem saída. Ela relata que chorou muito, se trancou e se perguntou o motivo de estar passando por aquela situação. No entanto, decidiu que precisava entender o autismo e correr atrás, pois se ficasse se lamentando e questionando a Deus, estaria perdendo tempo. Assim, ela entrou numa faculdade de psicopedagogia e se dedicou ao máximo a entender o autismo.

Além de compreender como foi o período durante e após o diagnóstico, a pesquisadora tenta explorar como foi antes de iniciar o processo diagnóstico. A entrevistada diz que, antes dos 6 meses de idade de seu filho, quando percebeu os primeiros sinais de TEA, ela tinha planos para ele. Queria que ele praticasse natação, futebol e visitasse a casa de amigos. No entanto,

com a notícia do diagnóstico, não seria mais possível, segundo ela. Ela diz que, com o diagnóstico, os planos morreram, e ela precisou “virar a folha e começar a escrever de novo”.

Beatriz também conta sobre sua solidão durante todo esse período, desde quando não acreditavam em suas observações sobre os sinais de TEA, até a saída do diagnóstico. Ela relata que, após o diagnóstico, sua vida virou uma bagunça. Além de parentes, todo mundo sumiu, até quem antes apoiava mudou de cidade. Hoje, ela conta com o apoio da tia, que mora no mesmo local que ela.

Durante o desenrolar da entrevista, Beatriz compartilha que precisou mudar muito, além de ter adquirido conhecimento, hoje ela se considera outra pessoa, com uma visão de mundo diferente. Ela se moldou conforme o cenário e, ao questioná-la sobre quem ela é hoje, ela responde que é a mãe de Marcos. Embora tenha mais duas filhas, ela enfatiza que, nesse momento, ela não é a Beatriz, mas sim a mãe de Marcos, o que a emociona profundamente. Quando pergunto o motivo dessa afirmação, ela explica que Marcos precisa muito dela, isso faz com que ela deixe suas outras filhas de lado. Ela também menciona que, quando teve sua terceira filha, há 6 meses, fez cesárea e laqueadura, mas, na mesma semana da alta hospitalar, estava caminhando com Marcos até a terapia para que ele não a perdesse. Beatriz revela que tem uma conexão tão forte com ele que, embora Marcos não se comunique verbalmente, ela consegue compreendê-lo apenas com um olhar. Ao final da entrevista, ela ressalta a importância do diagnóstico para que pudesse encontrar um caminho, afirmando que, sem ele, se sentiria perdida. Ela acredita que, sem esse direcionamento, Marcos não estaria frequentando o Fênix, por exemplo. Beatriz comenta que, ao invés de se entregar à depressão, se agarrou ao objetivo de garantir que Marcos tivesse uma vida normal. No entanto, ela observa que ele é normal, mas que a vida dele apresenta limitações.

O quadro a seguir apresenta a síntese de como a entrevistada vivenciou os períodos antes, durante e depois do processo diagnóstico de TEA do seu filho.

Quadro 2 — Síntese do processo diagnóstico

Antes	Durante	Depois
Trabalhou com uma criança autista antes de engravidar.	Durou 7 meses.	Os planos anteriores ao diagnóstico “morreram”.

Percebeu que Marcos não ria nem chorava durante o banho, era apático e não demonstrava emoções.	Se sentia angustiada e parada.	e	Se frustrou quando percebeu que, após o diagnóstico, as terapias não estavam esperando por Marcos.
Todos à sua volta diziam que ela estava procurando “agulha no palheiro”.	Vivenciou a solidão.		Assustou com o nível de suporte que Marcos necessita, o 3.
Tinha planos e expectativas para Marcos.	Precisou cobrar o laudo e ele veio errado.		Marcos mudou de escola e possui 3 acompanhantes especializados.
Problemas com a escola.	Imaginava que Marcos teria as terapias esperando por ele.		Tem como objetivo garantir que Marcos tenha uma vida normal.

5.1.3 Procedimento Desenhos-Estórias com Tema

- a) Primeira unidade de produção: “Uma mãe com um filho”

Figura 1 — Primeiro desenho de Beatriz no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

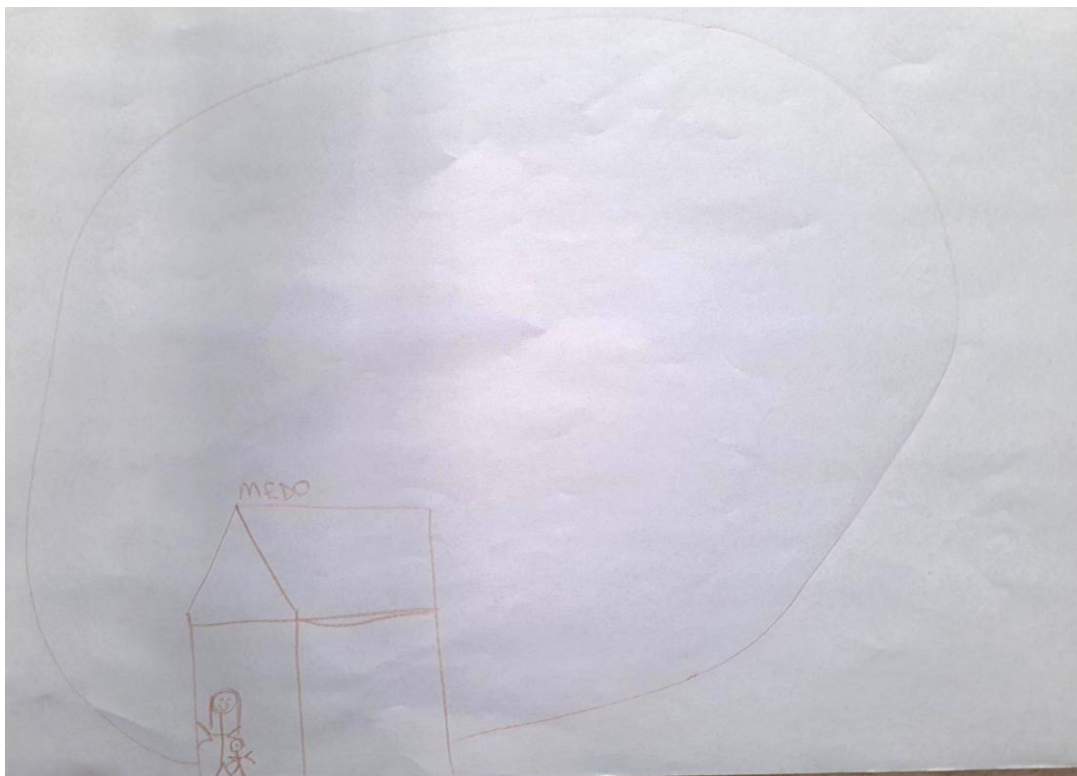
Quadro 3 — Primeira estória de Beatriz no D-E com Tema

Título: Dor

Estória: *[Para Beatriz conseguir realizar os desenhos, a pesquisadora precisou ficar com a bebê de Beatriz no colo.] (Fica à vontade com o material que você quiser utilizar. Queria que você desenhasse uma mãe com um filho e depois me contasse uma história sobre esse desenho. Fica à vontade, não precisa saber desenhar.) Uma mãe com um filho... tipo, não necessariamente que seja eu? (Não... apenas uma mãe com um filho.) Meu Deus, eu só sei fazer palitinho. (Fica à vontade.) [Atende ao telefone e diz que está ocupada.] Tem que ser a criança com uma mãe? (É, uma mãe com um filho.) [Ela termina.] (Você quer me contar uma história sobre esse desenho, sobre o que você fez?) Não coloquei eles juntos. (Por quê?) Eu fiz a minha mãe e eu, porque a minha mãe me abandonou, ela não me quis, então me coloquei pra fora da casa dela, porque isso aqui é o que mais me pega mesmo, tenho muitas questões com isso, muitas mesmas, não consigo perdoar ela, odeio ela, mas mesmo assim, tento buscar o amor dela. Não entendo como isso funciona, mas é isso.*

b) Segunda unidade de produção: “Uma mãe com um filho autista”

Figura 2 — Segundo desenho de Beatriz no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

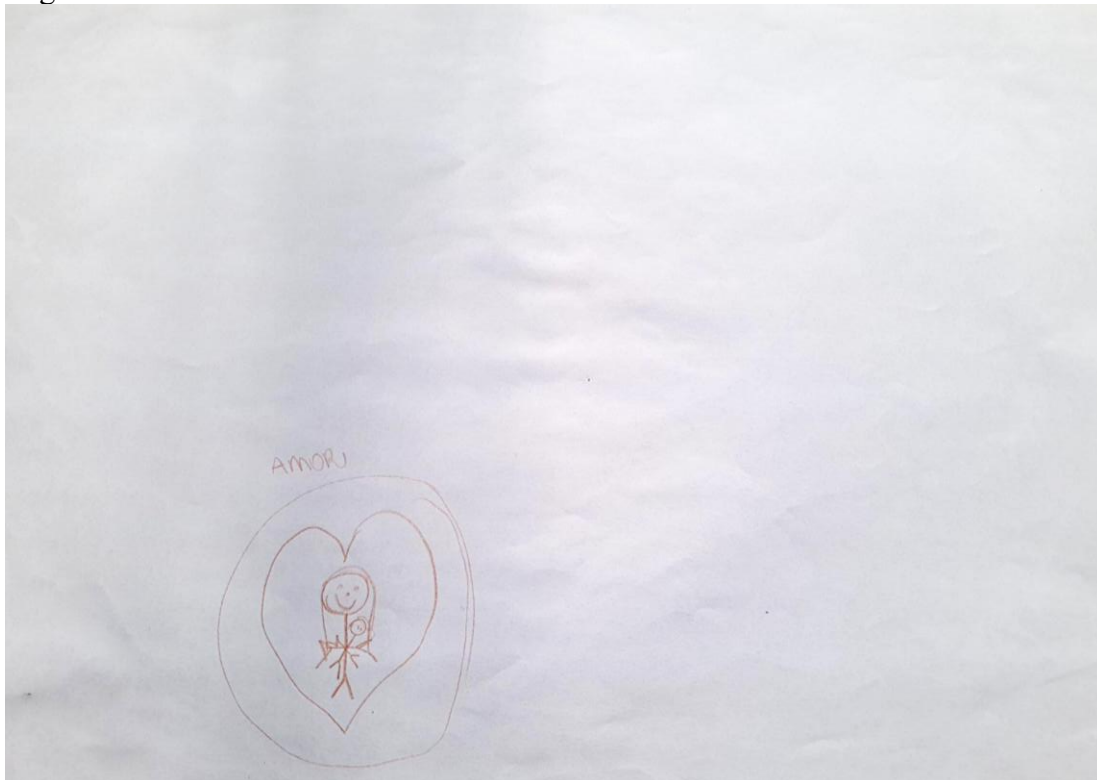
Quadro 4 — Segunda estória de Beatriz no D-E com Tema

Título: Medo

Estória: *(Pode pegar outra folha.) Não quer fazer nessa folha mesmo? (Não, temos que fazer em folhas diferentes.) Se eu soubesse tinha feito maior (Agora você pode desenhar uma mãe com um filho autista?) Posso. [Ela termina.] Eu acho que é isso. (Qual é a história desse desenho?) Então, eu não costumo sair muito com ele porque eu não aguento, ele foge, a gente sai, sim, mas, né?... aí, eu fiz eu e ele dentro de casa e uma bolha em volta porque eu me sinto... sinto como se ele tivesse protegido dentro de casa, é isso. Inclusive, depois do diagnóstico dele, eu desencadeei crise de pânico por chuva, vento. (Sério?) Ao invés dele ter medo, eu que tenho, eu choro, é um medo tonto assim, parece que eu tô lá e começa a chover e ventar e parece que a casa vai cair em cima deles, eles vão ficar gritando e eu não vou conseguir socorrer eles, é uma coisa muito desesperadora, aí eu criei essa bolha e fico na minha zona... de combate. (E o que é essa bolha?) É mais assim, da proteção, se eu tô dentro de casa parece que estou protegida e aí quando chove não parece tanto assim que eu tô protegida. (Você pode dar um título?) Medo.*

c) Terceira unidade de produção: “Você e o seu filho”

Figura 3 — Terceiro desenho de Beatriz no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

Quadro 5 — Terceira estória de Beatriz no D-E com Tema

<p>Título: Amor</p>
<p>Estória: <i>Nossa senhora... ficou horrível. (Qual é a história desse desenho?) Acho que o Marcos, pra mim, é o maior sinônimo de amor mesmo, pra mim, é como se ele fosse, assim, um banho quente depois de um dia bem exaustivo. (Por que você acha isso?) Não sei, não é porque eu tô aqui, quem me conhece mesmo sabe que, assim, pra mim, ele é tudo, e isso até me assusta algumas vezes porque eu me deixo muito por conta dele, mas pra mim, tá tudo bem. Pras outras pessoas, não, mas pra mim, tá tudo bem. (Você desenhou um coração?) Sim, e o mundo, é como se no mundo... eu tivesse... como se diz... é aquilo que eu tenho que fazer e pronto... eu tenho que cuidar dele, é isso. (O mundo em volta de vocês dois? Vocês dois são o mundo?) Sim. (Por que isso te assustaria?) Ah, é que eu tenho mais duas filhas, né? Aí, parece... parece... que não é a mesma coisa, entende? ... Parece que é diferente... (Talvez seja, né?) É... eu tive muita depressão pós-parto da minha segunda filha porque eu me culpava muito. Ele tinha muito ciúmes, ele não queria ficar muito perto de mim e eu não conseguia aceitar ela de jeito nenhum e foi um inferno, essa é a palavra. Foi muito triste porque eu acabei me tornando a minha mãe, eu deixava muito ela de lado, tadinha, ela dormia muito na casa da minha tia porque eu esquecia de buscar ela, ficava lá com ele abraçada e dormia com ele e esquecia dela e aí isso me assusta um pouco, eu tenho medo, muito medo de como o mundo está... se acontecer alguma coisa... Deus me livre, né? Mas eu não me vejo assim... ah, nossa aconteceu alguma coisa com o Marcos, acho que eu não continuaria. (A viver?) É, é como eu me sinto. (Você pode dar um título?) Acho que amor, eu não sei, eu não tive esse amor, então</i></p>

eu nunca sei se é, mas eu acho que é.

5.1.4 Algumas conclusões sobre o caso: análise geral

“TÁ PROCURANDO AGULHA NO PALHEIRO”

Foi com a frase “tá procurando agulha no palheiro” que Beatriz se deparou durante o primeiro ano de vida de seu filho. Beatriz estava convencida de que havia algo a ser investigado devido aos sinais que seu filho apresentava: *“Eu passei várias vezes na pediatra, pedi várias vezes para ela e ela falou que nem tudo é autismo. (Até a pediatra não acreditava.) Isso, ela falava que as crianças hoje em dia nascem frescurentas... Foi isso que eu ouvi da pediatra e falei ‘não, minha amiga, vou voltar aqui um dia e você vai ver que está errada’ e já passamos com ela de novo.”*

A família, incluindo o pai da criança e os pediatras, discordavam das observações de Beatriz, o que não abalou sua determinação na busca por respostas. É possível questionar por que Beatriz era a única que enxergava esses sinais de TEA, com exceção do médico que enfim a encaminhou para um processo diagnóstico, e porque se manteve tão certa de suas observações, apesar de todo o entorno discordar. A isso, pode-se atribuir sua experiência prévia com uma criança autista e o fato de ser a principal responsável pelo cuidado com seu filho, portanto, era a pessoa que passava mais tempo convivendo com ele. Além disso, é importante dar destaque à particularidade da relação entre mãe e bebê; ela pode ser pensada a partir das ideias do psiquiatra francês Serge Lebovici (1987).

A interação mãe-bebê é hoje concebida como um processo ao longo do qual a mãe entra em comunicação com o bebê enviando-lhe certas “mensagens”, enquanto que o bebê, por sua vez, “responde” à mãe com a ajuda de seus próprios meios. A interação mãe-bebê aparece assim como o protótipo primitivo de todas as formas ulteriores de troca. Nesta “conversação” entre mãe e o bebê, as palavras e as frases são substituídas, muitas vezes, por parte da mãe, sempre por parte do bebê, por mensagens extraverbais: gestos, vocalizações, sorrisos, etc (Lebovici, 1987, p. 86).

Considerando as formas de mensagens extraverbais mencionadas por Lebovici (1987), é possível depreender que, ao se comunicar com Marcos, Beatriz não obteve essas respostas. Ela relata que ele não sorria, não olhava para ela e não demonstrava emoções. Dessa forma, ela nota que ele não lhe dava respostas às suas tentativas de interações e é isso que a faz procurar por um diagnóstico. Foi, então, na comunicação, ou em sua tentativa, que Beatriz percebeu os primeiros sinais que a levaram a desconfiar do TEA.

Ao analisar as experiências iniciais do bebê em relação à comunicação, Winnicott (1999) apresenta que, desde o início da vida dos indivíduos, há uma forma de comunicação poderosa que entra em cena antes da aquisição da verbalização. Nesses primeiros estágios de vida, ainda segundo o autor, o bebê se encontra em um estágio de dependência absoluta.

Em termos de minha hipótese, inicialmente há uma dependência absoluta, e o meio ambiente é de grande importância. Então, como é possível que qualquer bebê sobreviva às complexidades das fases iniciais de desenvolvimento? É certo que um bebê não poderá tornar-se uma pessoa se só existir um meio ambiente não humano; nem mesmo a melhor das máquinas pode oferecer aquilo de que necessita. Não, um ser humano se faz necessário, e os seres humanos são essencialmente humanos—isto é, imperfeitos— e não possuem a infalibilidade das máquinas. O uso que o bebê faz do meio ambiente não-humano depende do uso que ele anteriormente fez de um meio ambiente humano (Winnicott, 1999, p. 82).

A provocação de Winnicott (1999) sobre o que faz um bebê sobreviver a esse período é respondida pelo autor quando pressupõe que a mãe, ao fim de sua gravidez e até alguns meses depois, exerce o que o psicanalista denomina de “preocupação materna primária”. Para o autor, a mãe se torna capaz de se colocar na situação do bebê, através de uma identificação com ele que a possibilita compreender o que ele precisa. De todo modo continua sendo ela mesma, mas se encontra mais vulnerável quando exerce esse movimento, dado que: “Elas assumem a vulnerabilidade do bebê” (Winnicott, 1999, p. 83).

A capacidade de realizar essa “preocupação materna primária” advém, segundo o autor, das experiências das quais a mãe participou quando esteve nessa mesma situação de dependência que seu bebê. Além disso, suas experiências de brincar de ser um bebê ou de ser pai e mãe, sua regressão quando ficava doente e a observação de sua própria mãe cuidando de outros bebês colaboram para que ela possa ter aprendido a como realizar esse movimento (Winnicott, 1999).

A relação mãe e bebê, portanto, traz consigo, como aspecto particular, uma forma de comunicação que não necessita de códigos verbais, mas que contempla a capacidade da mãe de tentar compreender do que o bebê necessita e este, por sua vez, de se comunicar com sua mãe por meio de gestos, sorrisos e olhares. Beatriz entrou nesse movimento de comunicação para tentar compreender Marcos, mas ele não lhe apresentava nenhum desses elementos não verbais da comunicação e muito menos os verbais. Dessa forma, ela detectou que algo não estava sendo como o esperado e buscou por uma investigação diagnóstica.

Considerando o exposto, é possível notar que a certeza de Beatriz sobre o que observava no seu filho era tamanha que não a fez se questionar, nem mesmo quando todos à sua volta, inclusive profissionais da área médica, discordavam dela. Nota-se que ela é quem acreditava

saber mais sobre seu filho e compreendê-lo melhor, o que é confirmado pela teoria de Winnicott (1999) sobre a capacidade de as mães exercerem uma “preocupação materna primária” que as possibilita se identificarem com seus filhos para melhor compreender suas necessidades.

“UMA LUTA ATRÁS DA OUTRA”

O processo diagnóstico, desde a procura por um neuropediatra até a obtenção do laudo, durou 7 meses. Durante esse período, Beatriz descreve: *“Foi, como se diz, uma luta atrás da outra, na escola, na Secretaria da Saúde, e todo dia eu estava lá, dando bom dia”*. Um dos motivos pelos quais Beatriz ansiava pelo laudo que atestaria o TEA era porque precisava dele para acessar alguns direitos de Marcos, como para matriculá-lo no Centro Educacional Fênix e solicitar um acompanhante especializado para ele na escola.

Além de aguardar pelo laudo por 7 meses, Beatriz demonstra que, nesse período, suas maiores dificuldades foram com a escola. Ela sentia que seu filho estava atrasado no aprendizado e que a escola não sabia lidar com ele: *“(...) A escola me ligava todo dia porque não conseguia lidar com ele, era reclamação de pai, e quando eu chegava pra buscar, ele tava trancado na sala sozinho, afastado das crianças. Foi, como se diz, uma luta atrás da outra, na escola, na Secretaria da Saúde, e todo dia eu estava lá, dando bom dia. (Pra sair o laudo, cobrando?) Sim, foi bem complicado mesmo. Principalmente a escola, fiquei muito chateada com a escola. (Por quê?) Foi muito descaso, eu trabalhava em transporte escolar e o dia inteiro eles me ligavam, o menino tinha uma tosse e eles me ligavam. O pior dia para mim foi quando trocou a diretora e entrou uma diretoria autista, e eu fiquei muito feliz, pensei ‘nossa, agora sim’, mas foi pior. Um dia, ela me ligou e falou que meu filho estava passando muito mal e eu tinha acabado de deixá-lo na escola. Ela falou que ele estava vomitando bolas de catarro e o olho dele estava vermelho, saltando para fora, e eu, assustada, pensando no que aconteceu. Ela disse ‘ele acabou de falar aqui que a garganta está doendo’. Aí, eu não falei nada, houve um silêncio do outro lado da linha também, e eu falei ‘estou indo aí’, e desci da van, peguei uma moto. Cheguei lá e falei ‘como é que foi a história?’ e ela falou ‘ele disse que a garganta está doendo’ e eu disse ‘olha, você vai me desculpar, mas ele é autista não verbal, ele não fala’. Aí, ela estalou o olho e disse ‘ah, eu quis dizer que ele sinalizou’. E eu disse ‘você acabou de dizer que ele falou’. Foi uma briga, fiquei muito irritada, e logo depois ela saiu também. (Por que você acha que eles fizeram isso?) Porque eles não conseguiam lidar com ele, ele não tinha professora porque não tinha o laudo”*.

O relato de Beatriz denuncia que a escola tinha muitas dificuldades em lidar com seu filho e que, devido à espera pelo laudo no processo diagnóstico de TEA, ela não conseguia acessar o direito a um acompanhante especializado, o que ela acreditava que iria facilitar a vivência de seu filho na escola. Hoje, o cenário de Beatriz mudou devido à conquista dos acompanhantes e à mudança de escola: *“Agora ele tem três, mas mudou de escola e já mudei com esse medo de acontecer de novo, mas graças a Deus, estou muito feliz com a escola mesmo, muito mesmo. Elas o tratam como um príncipe. A primeira vez que a escola ligou, eles falaram que tinha um piquenique na sexta-feira na escola, eles nunca fizeram isso. Eles queriam que eu não o mandasse pro Fênix para participar com eles do piquenique na escola. Eu perguntei se estavam falando sério, comecei a chorar, chorei durante 1 hora, isso nunca tinha acontecido. Agora vem convite de festinha na bolsa, agora ele participa, porque antes pediam para não trazer. ‘Aí, na sexta tem piquenique, tem como você não trazer ele, porque não temos como segurar ele?’ Era bem chato mesmo. Agora não, agora ele ama, antes ele odiava ir para a escola e agora ele vai feliz, volta feliz. (Esses três acompanhantes são quem?) São auxiliares, aí tem 3: uma de manhã, uma para hora do almoço e uma de tarde, porque ele foge, né? E ele já fugiu da escola, aí elas deram um jeito de arrumar mais auxiliar para ele, porque não dava”*.

A espera pelo diagnóstico e os embates com a escola simbolizam, para Beatriz, um contexto de luta. A partir da estória presente no quadro, a respeito da figura 2 do procedimento D-E Tema, é possível notar que Beatriz de fato estabeleceu que existe uma zona de combate: *“aí eu criei essa bolha e fico na minha zona... de combate. (E o que é essa bolha?) É mais assim, da proteção, se eu tô dentro de casa parece que estou protegida e aí quando chove não parece tanto assim que eu tô protegida”*. O grande círculo que ela desenha na figura 2 estabelece o limite entre sua zona de proteção e sua zona de combate. Dentro do círculo, está desenhada a sua casa, ela e Marcos. É nesse espaço que, segundo Beatriz, ela está protegida, e é fora dele, fora de sua casa, que ela precisa lutar: lutar contra o preconceito, com a escola, para acessar os direitos de Marcos e para protegê-lo.

Considerando o panorama, é possível concordar com Beatriz, que *“é uma luta atrás da outra”*, a primeira luta é contra todos à sua volta que não acreditavam nos sintomas que ela observava em seu filho; em seguida, é pelo laudo diagnóstico, o qual continha erros e demorou a sair, na opinião de Beatriz. Enquanto esperava os 7 meses até sair o laudo, Beatriz teve embates com a escola, que não conseguia lidar com seu filho e ficava convocando-a para ir até o local, o que atrapalhava seu trabalho e a permanência de Marcos na escola. Após sair o laudo

de TEA de seu filho, se inicia também a nova luta de Beatriz: a de lidar com uma quebra de expectativas.

“PARECIA QUE EU ERA MUITO PEQUENINHA DENTRO DE UMA CAIXA MUITO GRANDE SEM SAÍDA”

Ao obter o laudo de TEA de Marcos, Beatriz conta que não se sentiu surpresa com o diagnóstico, mas sim com o nível de suporte, o 3. Ela diz que esperava que fosse o 1. Para além dessa surpresa, ela relata que, durante a espera pelo laudo, se sentia angustiada por “estar parada”, assim, esperava que, ao sair o laudo, ela pudesse dar encaminhamento às intervenções terapêuticas necessárias ao Marcos. Beatriz aponta que ansiava pelas intervenções e terapias porque queria que ele falasse, queria entendê-lo melhor. Ela menciona que um dos pontos positivos do diagnóstico de TEA foi poder entender alguns comportamentos dele como: bater portas e jogar coisas no chão. Além disso, ela pôde entender que talvez ele demore para falar.

Sobre a notícia do laudo de TEA, ela demonstra que sofreu uma quebra de expectativas significativa quanto ao que ela esperava que fosse acontecer quando saísse o diagnóstico: *“Foi mais a angústia de estar parada mesmo, eu queria começar tudo, achei eu, na minha cabeça, como se diz, de não-mãe atípica, achei que era automático, laudou, terapia. Tanto que no dia que consegui o laudo, eu pedi demissão porque pensei ‘agora vou focar nas terapias’ e não foi assim, não tinha nenhum terapeuta, não tinha nada me esperando, só o Fênix e a coragem deles, a única coisa que me esperou foi o Fênix. Pedi demissão e no outro dia fui atrás, na UBS, e escutei um ‘não, mas não tem terapia, a gente tá sem nada, tem que esperar’ e falei ‘como assim tem que esperar? não, minha amiga, não tá certo isso’ e descobri que mesmo não estando certo, estava daquele jeito e está assim até hoje. Hoje ele faz psicóloga e T.O”.*

Além da quebra de expectativas sobre as terapias após o laudo, Beatriz precisou lidar com a reformulação de alguns planos que fazia para Marcos: *“Querida muito que ele fizesse aula de futebol, imaginei ‘ah, imagina quando ele for brincar na casa de algum amiguinho ou algum amigo viesse brincar em casa, brincar com os priminhos’ e isso não acontece, não. Ele é sozinho, não gosta de brincar com ninguém, fica ali na dele, no mundinho dele. Ah, se colocar no futebol, ele vai pegar a bola e vai ficar jogando pra baixo, não tem como fazer, a gente já tentou e não deu. A natação ele faz aqui por conta do projeto, então acaba que os planos eram esses e morreram, digamos assim, por enquanto. Eu acredito que um dia ele vai conseguir fazer, né? Acho que a terapia é pra isso, é... eu tenho esse sonho de ele brincar funcionalmente, fazer um futebol, ir na casa de algum amiguinho”.*

Por meio desse relato, é possível constatar que: “*os planos morreram*”. Essa fala de Beatriz evidencia o processo de luto pelo qual passam os pais de crianças com TEA quando se deparam com o diagnóstico. Esse processo de luto se dá devido à quebra de expectativas dos pais com relação ao filho. Ele pode iniciar antes mesmo da obtenção do diagnóstico de TEA. Costa (2019), mãe de uma criança com TEA, afirma que passou pela fase de luto desde a época em que começou a perceber os primeiros sinais que a levaram a desconfiar desse transtorno.

Nesse momento de luto pelo filho idealizado, os pais precisam rever as expectativas que criaram para seus filhos diante da realidade que ali se apresenta, como foi o caso de Beatriz. Segundo Smeha e Cezar (2011), quando a criança idealizada pelos pais se apresenta, na verdade, uma criança com TEA, os sonhos e expectativas deles são fragilizados, pois sabem que essa criança não vai corresponder da forma como esperavam a seus ideais e que suas vidas, a partir daquele momento, sofrerão modificações.

Oliveira (2020), também mãe de uma criança com TEA, pontua que percebeu, após receber a notícia do diagnóstico de seu filho, que não se vive um luto apenas quando se perde um ente querido ou em relação à morte.

Também compreendi que lidamos com:
 a morte de ter uma maternidade tranquila, que não aconteceu;
 a morte de uma sociedade que diz que inclui, mas não o faz;
 a morte de alguns familiares que dizem que amam quando, no fundo, deixam seu modo egoísta falar tão alto que punem e criticam em vez de colaborar;
 a morte de uma vida profissional que não aconteceu;
 a morte da esperança vivenciada nos corredores das clínicas onde inúmeros pais se mostram inertes com seu destino, porque não sabia que o desejo da maternidade tão sonhada vinha com laudos, diagnósticos, avaliações psicológicas intermináveis e um caminho de dúvidas e incertezas infundáveis (Oliveira in Casellato, 2020, p. 74).

Além do luto, ao receber a notícia do diagnóstico, Beatriz sentiu-se pequena diante de uma situação em que não via saída: “Parecia que eu era muito pequenininha dentro de uma caixa muito grande, sem saída. Foi tipo isso. Parecia que eu estava dentro de uma caixa preta, assim. Eu chorei bastante, né? E me tranquei, fiquei ali e pensei: ‘Gente, por quê?’ Tentei entender primeiro e falei: ‘Não, não tenho que tentar entender esse sentimento, tenho que tentar entender o autismo agora, correr atrás, porque se eu ficar aqui parada, lamentando e perguntando para Deus por que eu, estou perdendo tempo’ foi então que entrei na faculdade de psicopedagogia e pensei que iria tentar entender ao máximo o autismo para tentar ajudar ele. Mas foi isso, como se eu fosse muito pequenininha dentro de uma caixa muito grande, sem saída, sem janela, sem porta, sem nada “.

Essa descrição do que Beatriz sentiu com o diagnóstico de TEA corresponde à forma como seus desenhos são realizados no procedimento de D-E Tema. Em todas as suas unidades de produção, por mais que ela tivesse a folha inteira à sua disposição, ela desenha as pessoas e a casa bem pequenas no canto esquerdo da folha. Na figura 2, é possível notar que ela, de fato, desenha uma casa sem janelas nem portas. Esses desenhos podem ser lidos com o intermédio da compreensão e da interpretação de símbolos inconscientes (Segal, 1991), como um reflexo do mundo interno de Beatriz.

Hanna Segal (1991), seguidora de Melanie Klein, afirma que para Klein, o brincar da criança representava uma expressão simbólica de suas ansiedades e desejos, já a formação de símbolos, por sua vez, era uma forma do ego¹ tentar lidar com ansiedades mobilizadas pela relação com um objeto. Dito isso, é possível concluir que a dificuldade de Beatriz de lidar com o diagnóstico de TEA de seu filho resulta no símbolo da casa, exatamente da mesma forma como ela descreve ter se sentido: “pequena, sem portas e sem janelas”.

Ademais, é possível notar um significativo desamparo frente ao diagnóstico de autismo. Esse desamparo é acentuado pela falta de rede de apoio. Beatriz menciona que só pode contar com sua família, e principalmente com sua tia. Já a família do pai de Marcos não é uma fonte de apoio, mas sim de preconceitos: *“Eu tive só o apoio da minha família, bastante até hoje, mas da família dele [pai], teve muito preconceito até hoje. A avó dele, a gente chegou a entrar em atrito, porque ela foi na casa da minha tia ver ele e falou ‘esse menino não tem nada não, ele só é retardado igual ao pai dele’. Hoje em dia eles entendem, mas não sabem lidar. Quando vêm, quando vêm... ver ele, ficam ‘aí, por que esse menino não para? Como você aguenta isso?’ São uns comentários sem necessidade”*.

Esse sentimento de desamparo é confirmado ao notar que, na figura 1, Beatriz já demonstra a mobilização de alguns sentimentos relacionados à sua própria mãe. Ela se coloca fora da casa da mãe, pois diz que ela não a quis. Além de estar fora, Beatriz desenha sua mãe em cima de um chão, numa linha mais alta do que a linha da folha onde se situa Beatriz no desenho. Assim, ela demonstra quão distante está sua mãe e o quão “pequena” Beatriz se sente

¹ O significado de “ego”, na literatura psicanalítica, é definido por alguns autores que utilizam a inicial minúscula — “ego” — como uma fundamental instância psíquica, e por outros que utilizam a inicial maiúscula — “Ego” — para indicar o *self*. A escola francesa de psicanálise possui uma fidelidade a Freud e emprega dois termos relacionados ao ego: *Je* (traduzido como “eu”), o qual se refere a uma instância psíquica dotada de funções, e o *Moi*, o qual é uma representação da imagem que o sujeito tem de si, diz respeito a um sentimento de identidade. Freud utilizava a expressão original do alemão, *Ich*, que se aproxima do conceito de *Je* e também *selbst*, que significa ‘si mesmo’ (Zimerman, 2011).

diante dessa situação. Essa falta de apoio reflete diretamente na sobrecarga e no sofrimento de Beatriz com os cuidados com Marcos e com suas outras duas filhas.

“SOU A MÃE DO MARCOS”

Quando Beatriz é questionada sobre sua identidade, sobre quem ela é, ela responde: “Sou a mãe do Marcos. Hoje em dia não sou a Beatriz, sou a mãe do Marcos. Tenho mais duas filhas, mas sou a mãe do Marcos, isso até me pega um pouco... (Por quê?) Na minha cabeça, ele precisa de mim, aí acabo deixando as duas. [Ela se refere às duas filhas.] um pouco de lado, sou só a mãe dele”.

Na figura 3, é possível notar que, quando Beatriz fala de amor, o desenho de si mesma aumenta de tamanho. Quando solicitado um desenho dela e de seu filho, ela o faz maior do que os anteriores, isso demonstra que, ao pensar no amor que sente por Marcos, ela não se sente pequena como se sentiu em relação ao diagnóstico e à sua mãe. Ela desenha um coração e um círculo ao redor deles. Para ela, esse círculo representa o mundo, e o mundo envolve ela e Marcos juntos. Isso a assusta e acarreta culpa, pois, segundo ela, possui mais duas filhas e o tratamento com os filhos parecem ser diferentes. Porém, Beatriz admite que, se algo acontecesse a ele, ela não iria mais querer viver.

Para buscar o melhor desenvolvimento possível de Marcos, Beatriz se dedica ao máximo para levá-lo às terapias e buscar as melhores intervenções para ele. Além disso, as características de Marcos exigem que Beatriz esteja sempre perto dele, pois ele costuma fugir, ser agressivo e não se comunica verbalmente. Desse modo, Beatriz dedica grande parte de seu tempo a seu filho. Como mencionado anteriormente, ao constatar o diagnóstico de TEA, Beatriz pediu demissão de seu emprego para focar em ampará-lo, o que possibilitou essa maior dedicação a Marcos. Entretanto, todo esse envolvimento de Beatriz com Marcos torna difícil dar atenção às demais filhas, o que traz culpa e medo de não dar conta por parte de Beatriz. *“(Você desenhou um coração?) Sim, e o mundo. É como se, no mundo, eu tivesse... como se diz... é aquilo que eu tenho que fazer e pronto... eu tenho que cuidar dele, é isso. (O mundo em volta de vocês dois? Vocês dois são o mundo?) Sim. (Por que isso te assustaria?) Ah, é que eu tenho mais duas filhas, né? Aí parece... parece... que não é a mesma coisa, entende? Parece que é diferente... (Talvez seja, né?) É... eu tive muita depressão pós-parto da minha segunda filha porque eu me culpava muito. Ele tinha muito ciúmes, ele não queria ficar muito perto de mim e eu não conseguia aceitar ela de jeito nenhum, e foi um inferno, essa é a palavra. Foi muito triste porque eu acabei me tornando a minha mãe. Eu deixava muito ela de lado, tadinha, ela dormia muito na casa da minha tia porque eu esquecia de buscá-la, ficava lá com ele,*

abraçada, e dormia com ele e esquecia dela, e aí isso me assusta um pouco. Eu tenho medo, muito medo de como o mundo está... Se acontecer alguma coisa... Deus me livre, né? Mas eu não me vejo assim... ah, nossa, aconteceu alguma coisa com o Marcos, acho que eu não continuaria. (A viver?) É, é como eu me sinto. (Você pode dar um título?) Acho que amor. Eu não sei, eu não tive esse amor, então eu nunca sei se é, mas eu acho que é”.

É perceptível que Beatriz se dedica muito a Marcos, ao ponto de se sentir culpada por dar menos atenção às outras duas filhas. Essa dedicação, segundo ela, é necessária porque Marcos precisa dela. As figuras 2 e 3 têm em comum o desenho de Beatriz e Marcos envolvidos por um círculo que simboliza a proteção deles. É importante notar que, na figura 1, quando Beatriz desenha a si mesma e sua própria mãe, ela não as envolve com esse círculo, mas se desenha fora da casa que contém o desenho da mãe. Considerando as ilustrações e o relato de Beatriz, é possível discutir se essa proteção que ela tanto deseja para ela e Marcos não seria contra uma possível rejeição. Rejeição essa que é um sentimento conhecido por Beatriz, pois sente que sua mãe a rejeitou e já viu Marcos ser rejeitado na escola. Ao relatar o ataque de pânico que desenvolveu com relação à chuva, Beatriz afirma que sua casa é seu local de proteção: “(...) *Se eu estou dentro de casa parece que estou protegida (...)*”. Nesse local, não há o risco de serem rejeitados, como ocorreu na escola, quando pediam constantemente que ela fosse buscar Marcos ou o isolavam das outras crianças. Desse modo, ela não mede esforços para que seu filho não seja rejeitado novamente na escola e não sinta o mesmo que ela já sentiu de sua mãe.

Considerando o exposto, é possível concluir que Beatriz deseja oferecer o cuidado e a proteção que não obteve de sua mãe. Entretanto, seus esforços de oferecer tudo o que não teve a Marcos geram uma culpa nela. Ela sente que não consegue oferecer o cuidado e a dedicação de forma igualitária aos três filhos. Isso se confirma em seu relato sobre ter desenvolvido medo de chuva após o diagnóstico de TEA de Marcos. Ela sente que a casa vai cair e que não vai conseguir socorrer seus filhos. O medo de Beatriz de que a casa desabe em cima de si corresponde ao receio de que ela não consiga dar conta do cuidado dos três filhos e parece ter relação com uma fantasia gerada pela culpa de dedicar tanto cuidado a Marcos.

A análise de crianças muito pequenas tem mostrado que através do brincar a criança não apenas supera a realidade penosa, como, ao mesmo tempo também a usa para controlar seus medos pulsionais e perigos internos, projetando-os no mundo externo. O esforço realizado pelo ego para deslocar processos intrapsíquicos para o mundo externo e deixá-los seguir o seu curso parece estar ligado com outra função mental, função que Freud reconheceu em sonhos de pacientes que sofriam de neurose traumática. O deslocamento de perigos, pulsionais e internos, para o mundo externo permite que a criança não apenas domine melhor a ansiedade como também se torne mais preparada para eles. As tentativas sempre renovadas da criança para controlar a

ansiedade no seu brincar também me parecem envolver um “controle dos estímulos por desenvolvimento de apreensão” [...] (Klein, 1997, p. 196–197).

Assim como as crianças pequenas, adultos também possuem formas de lidar com seus medos, projetando-os no mundo externo. O medo de que, com a chuva, a casa desabe em Beatriz e em seus filhos pode ser interpretado como uma projeção, no mundo externo, dos conflitos internos de Beatriz, relacionados à culpa por se sentir como a sua mãe e ao medo de que Marcos experiencie a rejeição que ela mesma sentiu.

Portanto, é possível concluir que a forma como Beatriz lida com Marcos e as outras duas filhas é fortemente influenciada pela relação com sua própria mãe. O abandono que ela sentiu a torna determinada a não deixar que seus filhos sintam o mesmo. Entretanto, Marcos precisa de mais cuidados em virtude de suas características referentes ao TEA, e isso acarreta a culpa de estar negligenciando o cuidado das outras duas filhas, assim como sua mãe fez com ela.

5.2 Gabriela

5.2.1 Caracterização

Gabriela é mãe de Lucas, de 4 anos, que possui o diagnóstico de TEA, e de uma filha, de 14 anos. Ela é casada e tem 44 anos. Gabriela percebeu os primeiros sinais que a levaram a desconfiar do TEA desde que Lucas nasceu. Ela e seu marido trabalham fora de casa e Lucas fica na creche durante o dia. A relação com Gabriela se estabeleceu de forma mais sensível do que as demais participantes da pesquisa quanto ao vínculo e à confiança. Gabriela se mostrou mais desconfiada e não permitiu a gravação da entrevista. Além disso, ela não conseguiu finalizar o procedimento Desenhos-Estórias com Tema, entretanto, considerou-se importante trazer este caso para análise, pois a não conclusão do procedimento se deu devido a fortes mobilizações emocionais advindas da sua experiência em ser mãe de uma criança com TEA e da particularidade de sua vivência nesse contexto.

5.2.2 Síntese da entrevista

Gabriela não autorizou a gravação de sua voz. Portanto, para a transcrição, a entrevistadora precisou contar com algumas anotações que fez durante o procedimento. A entrevista foi iniciada com o questionamento de quando Gabriela procurou por um diagnóstico de TEA para Lucas. Ela conta que, desde o nascimento, Lucas mantinha a língua para fora e

apresentava sobrepeso. Isso a levou a consultar um médico, que disse ser comum a língua dessa forma devido ao sobrepeso, como se ele estivesse cansado. Posteriormente, Gabriela e sua família foram encaminhados a um centro de especialidades, onde realizaram um exame de ressonância magnética, mas nada foi atestado.

Quando Lucas começou a frequentar a creche, Gabriela percebeu que ele não interagiu com as demais crianças, apresentava dificuldades de adaptação e chorava demais, o que quase a levou a retirá-lo da creche. Após uma festa junina na escola, uma professora a alertou sobre a possibilidade de Lucas ter autismo e pediu que Gabriela verificasse essa hipótese. Ela relata que chorou muito. Gabriela levou Lucas a um fonoaudiólogo, cuja sala estava repleta de brinquedos. No entanto, Lucas entrou, não brincou e apenas chorou. Então, foi dito a Gabriela que, para a idade dele, 2 anos na época, era esperado que ele brincasse. Ela comenta que ele também não falava.

Gabriela menciona que essa foi uma etapa bem difícil e complicada, ressaltando que, geralmente, a responsabilidade recai sobre a mãe. Ela comenta que seu marido, inicialmente, não aceitava a situação, mas hoje aceita. Quando questionada se a procura por um diagnóstico veio a partir da conversa com a professora, ela confirma, mas ressalta que já percebia algo relacionado à língua. Ela afirma que sempre percebeu algo, mas seu marido dizia que ela ficava “procurando coisa” no comportamento do menino. Gabriela decidiu levar Lucas a uma neuropediatra em outra cidade. A profissional inicialmente diagnosticou autismo, mas não definiu o grau, pois, com apenas 2 anos de idade e sendo autista não verbal, não era possível especificar/ classificar. Essa neuropediatra orientou que Gabriela levasse Lucas em fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos.

A pesquisadora procura compreender como Gabriela se sentiu nesse processo diagnóstico, e a entrevistada conta que se agarrou à última esperança de que seu filho não fosse autista. Com esse dado, ela foi questionada sobre como foi receber a notícia de que Lucas, de fato, era autista. Gabriela menciona que ficou sem chão, se perguntou o que faria, pois não tinha conhecimento sobre o assunto. Ela relata ter sentido tristeza e insegurança, além de se questionar se seria capaz de lidar com a situação. No entanto, afirma que existem casos piores que o de Lucas e acredita na possibilidade de melhora.

Quando foi interrogada sobre o que foi mais difícil em todo esse processo, ela respondeu que foi ouvir da neuropediatra que seu filho era autista e fazer seu marido aceitar. Ela e seu esposo ficaram arrasados, ambos choraram durante a consulta. No entanto, menciona que, atualmente, seu marido aceita o diagnóstico com mais facilidade. Ao perguntar como era a vida antes do diagnóstico, Gabriela diz que era feliz e queria muito ter um filho. Após o diagnóstico,

porém, a vida se tornou mais corrida, e ela passou a refletir como seria o futuro de Lucas e se ele precisaria de apoio. Gabriela afirma que, para cuidar, é necessário aceitar. Por fim, a entrevistadora pergunta se ela considera algo positivo no diagnóstico. Gabriela reconhece que essa é uma pergunta difícil, mas explica que a vida seria diferente sem o diagnóstico. Com ele, ela consegue cuidar melhor de Lucas. Ainda assim, não consegue dizer que foi algo positivo.

O quadro a seguir apresenta a síntese de como a entrevistada vivenciou os períodos antes, durante e depois do processo diagnóstico de TEA, do seu filho.

Quadro 6 — Síntese do processo diagnóstico

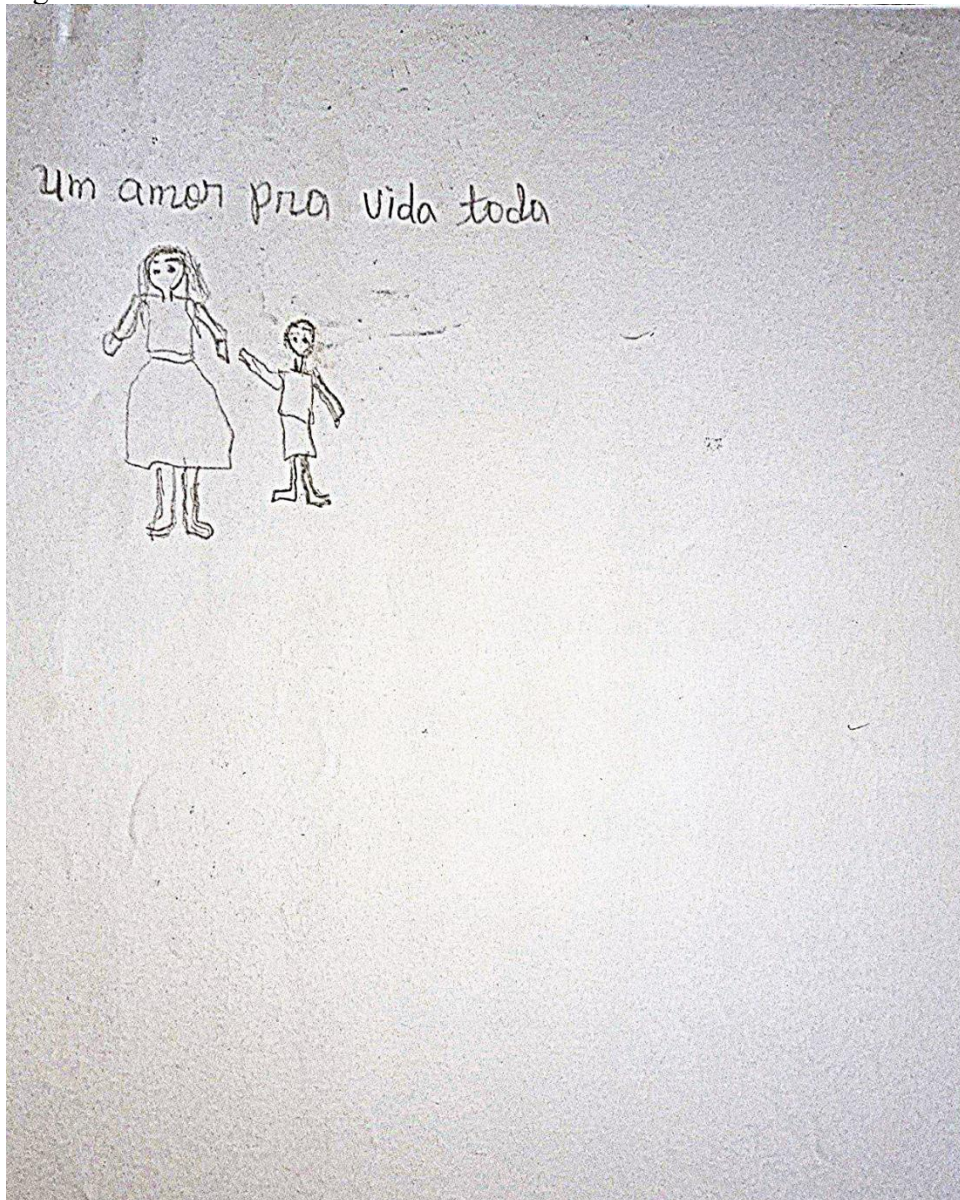
Antes	Durante	Depois
Gabriela afirma que era feliz e queria muito ter um filho.	Descreve como uma etapa difícil e complicada.	Gabriela ficou sem “chão”.
Percebeu que desde o nascimento, Lucas mantinha a língua para fora da boca e apresentava sobrepeso.	A responsabilidade recai sobre a mãe.	Se questionou se seria capaz de lidar com a situação.
Percebeu que Lucas não falava.	Seu marido dizia que ela ficava “procurando coisa”.	Sentiu tristeza e insegurança.
Na creche, seu filho não interagia com outras crianças e chorava em excesso.	Se agarrou à última esperança de que seu filho não fosse autista.	Não aceitação do marido.
Foi alertada por uma professora sobre a possibilidade de Lucas ter autismo.		A vida se tornou mais corrida.

Fonte: arquivo da autora

5.2.3 Procedimento Desenhos-estórias com Tema

- a) Primeira unidade de produção: “Uma mãe com um filho”

Figura 4 — Primeiro desenho de Gabriela no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

Quadro 7 — Primeira estória de Gabriela no D-E com Tema

Título: Amor pra a vida toda

Estória: *Eu não sei desenhar, você vai rir do meu desenho. (Fica tranquila, não precisa saber, pode desenhar o que tiver vontade.) Não sai... só saiu uma mãe descabelada, o filho ainda não saiu. [Diz enquanto desenha.] Minha vontade é desenhar uma mãe abraçando o filho, mas não sei, então fiz eles de mãos dadas. Quando ele tem crise, eu me imagino abraçando ele, assim, sinto que ele se sente seguro. Desenhei de mãos dadas porque queria estar com ele em qualquer lugar, mas não dá, trabalho e ele tem creche. Queria estar no dia a dia. (Por que ela tá descabelada?) Porque no dia a dia não dá tempo de se cuidar.*

b) Segunda unidade de produção: “Uma mãe com um filho autista”

Sem desenho

Quadro 8 — Segunda estória de Gabriela no D-E com Tema

Título: Sem título
<p><i>Estória: (Você pode desenhar uma mãe com um filho autista?) Foi assim que eu desenhei esse primeiro, eu pensei nisso e no meu filho. [A entrevistada fica um tempo olhando para o papel e diz que é difícil desenhar, que é mais fácil escrever. Então, ela é questionada se quer escrever algo, mas ela nega e começa a chorar. Gabriela diz que é muito difícil, que foi como se todas as coisas tivessem voltado. Ela fala que o desenho não sai, a entrevistadora diz que tudo bem, então conversam.]</i></p> <p><i>[Gabriela conta que, em seu cotidiano, não dá para pensar nisso, ela acaba correndo tanto com a rotina que não pensa e, quando para para pensar e falar disso, ela fica assim. Diz que queria, no dia a dia, ter alguém para desabafar sobre isso, mas às vezes ela não consegue e não tem ninguém. A entrevistada pede desculpa por se emocionar e fala que foi como se esses sentimentos voltassem, sobre ser difícil isso acontecer no dia a dia. A entrevistadora deixa claro que pediria um último desenho: ela e o filho dela, e pergunta se ela quer tentar, mas Gabriela diz que não e que todos os outros desenhos são parecidos, que tá tudo no primeiro, o “uma mãe com um filho”.]</i></p> <p><i>[Ao perceber a grande mobilização emocional, a pesquisadora ofereceu um encaminhamento à rede de saúde do município para dar amparo psicológico à entrevistada, mas ela disse não haver necessidade.]</i></p>

5.2.4 Algumas conclusões sobre o caso: análise geral**“FOI COMO SE TODAS AS COISAS TIVESSEM VOLTADO”**

Com Gabriela, foi possível realizar a entrevista semiestruturada, porém não foi possível concluir o procedimento do D-E Tema. A entrevistada realizou a primeira unidade de produção do procedimento, mas quando lhe foi solicitada a segunda, que consistia em desenhar “uma mãe com um filho autista”, ela se emocionou e não conseguiu desenhar. Esse momento mobilizou algumas emoções em Gabriela, pois ela disse que, na correria do dia a dia, não conseguia parar para refletir sobre esse assunto. No entanto, no momento da entrevista as emoções vieram à tona.

Acredita-se que a mobilização emocional engendrada em Gabriela tenha emergido com o procedimento de Desenhos-Estórias com Tema, mas já mostrava sinais, pois a entrevistada demonstrou certa dificuldade na criação de uma relação de confiança com a entrevistadora e em permitir a gravação de sua entrevista. O procedimento D-E Tema é capaz de mobilizar

fortes emoções, uma vez que, segundo Martão e Prestes (2020), esse tipo de técnica facilita o acesso aos conflitos e à vida psíquica dos indivíduos, além de colocar em evidência os recursos emocionais que possuem. Para Tardivo (2020), durante o procedimento do D-E, podem surgir ansiedades e mecanismos de defesas. O que foi observado no caso de Gabriela é que, quando o procedimento D-E Tema oportunizou um aprofundamento em seus conflitos internos, que parecem estar relacionados ao diagnóstico de TEA e a um processo de aceitação, surgiram as resistências² inconscientes que a impossibilitaram de completar o procedimento.

Desde o início da entrevista, Gabriela se apresentou receosa e desconfiada ao não autorizar a gravação da conversa. Parece que ela demonstrou, desde o início do procedimento de coleta de dados, uma dificuldade de entrar em contato com os estímulos que poderiam mobilizar emoções e conflitos relacionados ao seu filho. Mesmo assim, ela quis, de forma voluntária, realizar a entrevista e o procedimento D-E Tema. A entrevista se desenvolveu de forma satisfatória, com a entrevistada respondendo o que lhe era solicitado. No entanto, o procedimento D-E Tema revelou o fluxo de emoções que estavam prestes a emergir desde o início de todo o processo de coleta de dados.

Durante o procedimento D-E Tema, Gabriela apresentou características do que Melanie Klein chamou de “posição esquizoparanóide” (Segal, 1975). Esse conceito descreve uma fase em que o bebê vivencia ansiedades devido a um ego ainda imaturo. Tais ansiedades são, por vezes, provocadas pelos seus conflitos entre pulsão³ de vida e pulsão de morte, e outras vezes, por fatores externos, como o nascimento, a temperatura e a alimentação. Quando esse ego imaturo se depara com as ansiedades originadas pela pulsão de morte, ele cinde e projeta uma parte dessa pulsão em agressividade voltada para fora, para o seio da mãe (Segal, 1975).

Assim, o seio é sentido como algo mau e ameaçador. Tanto a pulsão de morte quanto a libido⁴ da pulsão de vida são direcionadas para fora, a fim de evitar ansiedades e criar um objeto que possa satisfazê-lo, como parte do esforço do ego para preservação da vida. Nesse processo,

² Esse termo, nas leituras psicanalíticas, se refere a tudo que, em atos ou palavras, impossibilita, dentro de um tratamento psicanalítico, o acesso ao inconsciente (Laplanche; Pontalis, 2001).

³ A pulsão trata de um processo dinâmico caracterizado por uma pressão ou força, carga de energia capaz de fazer os organismos tenderem a um objetivo. Para Freud, ela tem uma fonte, uma meta e um objeto. A fonte é o que cria o estado de excitação ou tensão, a meta é suprimir tal estado e é para o objeto em questão que a pulsão irá dirigir sua meta. As pulsões de morte são contrastes das pulsões de vida. As pulsões de morte tendem a eximir a tensão existente na pulsão e reconduzir o ser vivo a um estado anorgânico. Elas são inicialmente voltadas ao interior do indivíduo e tendem à autodestruição. Além disso, em um segundo momento, são voltadas para o exterior, se manifestando na forma de pulsão de agressão ou de destruição. Já as pulsões de vida abrangem as pulsões sexuais e de autoconservação. Elas tendem a conservar unidades vitais existentes, são as bases dos fenômenos vitais e o contraponto das pulsões de morte (Laplanche; Pontalis, 2001).

⁴ A libido é uma energia que foi postulada por Freud como sendo o substrato para as transformações da pulsão sexual em relação ao objeto, à meta e a fonte de excitação (Laplanche; Pontalis, 2001).

o ego estabelece uma relação com o seio, como se ele fosse dividido em dois aspectos: um idealizado e um persecutório. Essa dinâmica de funcionamento confere à posição esquizoparanóide a característica de ser orientada por uma ansiedade persecutória e de perseguição. Contra essa perseguição, o ego desenvolve mecanismos de defesa que visam evitar sua aniquilação, incluindo a introjeção, a projeção, a negação, a idealização e a identificação projetiva.

Nenhuma experiência no desenvolvimento humano jamais é posta de lado ou obliterada; devemos lembrar que no mais normal dos indivíduos haverá situações que despertarão as mais primitivas ansiedades e que colocarão em funcionamento os mais primitivos mecanismos de defesa. Além disso, numa personalidade bem integrada, todos os estádios de desenvolvimento estão incluídos, nenhum é expelido (split off) e rejeitado; e certas realizações do ego, na posição esquizo-paranoide são realmente muito importantes para o desenvolvimento posterior, cujas bases são por elas estabelecidas. Essas realizações têm um papel a desempenhar na mais madura e integrada das personalidades (Segal, 1975, p. 46-47).

Considerando o exposto, é possível concluir que, apesar de ter passado por essa fase inicial de desenvolvimento, um adulto pode vivenciar as ansiedades e defesas típicas dessa posição em outros momentos da vida, pois nenhum estágio é excluído de seu psiquismo. Diante dos conflitos internos, rememorados pela coleta de dados que envolveu o procedimento D-E Tema e a entrevista, Gabriela parece ter experienciado ansiedades muito primitivas e persecutórias que a deixaram desconfiada e ansiosa. Para se defender desses conflitos, ela parece ter utilizado a resistência como um mecanismo de defesa, oriunda de uma repressão⁵ existente em seu psiquismo.

Com relação à figura 4, na estória presente no quadro, Gabriela afirma que tem vontade de se desenhar abraçando o filho, mas que não sabe e, por isso, os desenhou de mãos dadas. No entanto, ao observar o desenho, percebe-se que as figuras dela e de seu filho não estão localizadas na mesma altura e que eles não estão realmente de mãos dadas. Na tentativa da unidade de produção seguinte, ela disse que o desenho de “*uma mãe com um filho autista não sai*”. A partir dessa constatação, pode-se inferir que há uma ambivalência⁶ vivenciada por Gabriela, pois, ao mesmo tempo em que deseja estar próxima de seu filho, ela enfrenta dificuldades de aceitar o diagnóstico de TEA e se aproximar de seu filho real, assim como no desenho.

⁵ Trata-se de uma operação psíquica que tem como objetivo fazer desaparecer da consciência um conteúdo ou afeto desagradável, utilizando o recalque como uma modalidade de repressão. A repressão é capaz de suprimir um afeto, não o deixar ser transposto para o inconsciente (Laplanche; Pontalis, 2001).

⁶ Para a psicanálise, esse conceito consiste em uma condição do psiquismo na qual o sujeito possui sentimentos, condutas e ideias opostas com relação a algo ou alguém, como é o caso da simultaneidade de amor e ódio. Melanie Klein evidenciou que os sujeitos possuíam relações com um mesmo objeto pautadas tanto no amor quanto no ódio, no aspecto bom e no mau, na idealização e na perseguição (Zimerman, 2011).

“PARA CUIDAR, VOCÊ TEM QUE ACEITAR”

Ao longo da entrevista, Gabriela reforça a dificuldade de seu marido em/ para aceitar o diagnóstico e como ela precisou convencê-lo a legitimar a situação. Apesar disso, quando questionada sobre o que foi mais difícil no processo diagnóstico, ela menciona que foi ouvir da pediatra que seu filho era autista, pois ela se agarrou até a última esperança de que ele não fosse. É válido questionar se Gabriela conseguiu realmente vivenciar seu processo de aceitação com relação ao diagnóstico de seu filho. Ao afirmar que “*para cuidar, você tem que aceitar*”, Gabriela indica que, possivelmente, a necessidade urgente de iniciar as intervenções e terapias de seu filho, os aspectos práticos do dia a dia e a resposta negativa do marido a impediram de entrar em contato com os seus próprios conflitos emocionais, que ainda não foram totalmente resolvidos.

A grande mobilização emocional de Gabriela, durante o processo de coleta de dados, é justificada, por ela mesma, pela sua falta de tempo no dia a dia para refletir sobre o assunto. Gabriela é mãe de 2 filhos, trabalha fora de casa e é casada. No entanto, ela confessa que tudo “sobra pra ela”, mesmo sendo casada. Segundo Castro e Emidio (2021), as relações entre gêneros ainda apresentam poucas mudanças significativas, especialmente no contexto da inserção da mulher no mercado de trabalho e nas transformações dos papéis familiares e profissionais. Assim, as desigualdades na divisão sexual do trabalho se acentuam, pois, embora a mulher tenha agregado à sua identidade a função de trabalhadora, ela continua responsável pelo trabalho doméstico e pelos cuidados com a família, o que a leva a ter que conciliar essas múltiplas funções.

A divisão sexual do trabalho remete ao conceito ampliado de trabalho, que inclui o trabalho profissional e doméstico, formal e informal, remunerado e não-remunerado. Nós postulamos a indissociabilidade entre divisão sexual do trabalho, divisão sexual do saber e divisão sexual do poder. Acreditamos que não se pode pensar a divisão social e sexual do trabalho entre homens e mulheres sem associar essa divisão à repartição do saber e do poder entre os sexos na sociedade e na família (Hirata, 2015, p. 4).

Dentro da divisão sexual do trabalho, Hirata (2015) apresenta os modelos: o tradicional, o da conciliação, o da parceria e o da delegação. O modelo tradicional diz respeito ao paradigma da mulher que não trabalha fora de casa, é a responsável pela casa e os filhos, e o marido, o provedor financeiro. O modelo da conciliação refere-se a um contexto no qual a mulher trabalha fora, mas precisa conciliar o trabalho profissional com o doméstico, enquanto o

homem não precisa, pois não existe uma norma social exigindo que ele desempenhe tanto o trabalho doméstico como o profissional, da maneira que ocorre com as mulheres. O modelo de parceria ocorre quando tanto o homem quanto a mulher repartem as tarefas domésticas e os cuidados com a família. Por fim, o modelo da delegação caracteriza-se quando a mulher delega o trabalho doméstico a outras mulheres.

A partir do exposto, é possível depreender que a falta de tempo para entrar em contato com seus conflitos internos em relação ao diagnóstico de TEA de seu filho advém da sobrecarga a que Gabriela está submetida, tanto no trabalho profissional quanto no trabalho de cuidado. O trabalho de cuidado (Hirata, 2015) foi historicamente exercido por mulheres dentro do espaço doméstico, sendo considerado parte da esfera “privada” e realizado de forma gratuita: “com a mercantilização, o trabalho feminino de cuidado, gratuito e invisível, torna-se visível e é considerado, enfim, um trabalho (com seus corolários, como formação profissional, salário, promoção, carreira etc.)” (Hirata, 2015, p. 9). O modelo de divisão sexual do trabalho presente na família de Gabriela é o de conciliação, no qual ela tenta equilibrar seu trabalho profissional com os afazeres domésticos, os cuidados com os dois filhos e, ainda, as intervenções e suportes necessários a seu filho com TEA.

A desigualdade evidenciada por Emidio e Castro (2021), na divisão sexual do trabalho, gera um sofrimento significativo para as mulheres, que se veem sobrecarregadas com múltiplas atividades, sendo responsáveis por conciliar, segundo o modelo de Hirata (2015), o trabalho profissional com o doméstico. Esse processo se torna ainda mais desigual, pois os homens, em muitas situações, não precisam assumir essa divisão de responsabilidades. O sofrimento das mulheres é intensificado quando se trata de mães de crianças com TEA, pois essas crianças, por vezes, precisam frequentar diversos tipos de terapias durante a semana, como consultas com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, médicos, entre outros, exigindo uma atenção e um acompanhamento mais dedicado por parte dos pais, em comparação com crianças que não apresentam esse transtorno.

Além disso, as crianças com TEA podem apresentar dificuldades na comunicação, na interação e no comportamento, incluindo crises, como Gabriela mencionou. A particularidade dos sintomas de uma criança com TEA pode levar a mãe a precisar se ausentar momentaneamente ou até completamente do trabalho profissional, para dar suporte às necessidades de seu filho, tornando ainda mais difícil conciliar os tipos de trabalho de cuidado e o profissional. Gabriela, ao tentar equilibrar suas responsabilidades com o trabalho, os filhos e a casa, demonstra sofrimento, pois se preocupa com seu filho, que, por ser uma criança não verbal, com crises e dificuldades de interação, exige cuidados constantes. Na estória do quadro,

referente à figura 4, a entrevistada revela que gostaria de desenhar ela e seu filho de mãos dadas, pois queria estar com ele em todos os lugares. No entanto, ela precisa trabalhar e ele precisa ir à escola. Gabriela expressa o desejo de estar com ele no dia a dia e de poder abraçá-lo quando ele tiver suas crises.

Na estória presente no quadro 7, Gabriela menciona que se desenhava descabelada, dado que, em seu cotidiano, não encontra tempo para se cuidar. Isso evidencia que o trabalho de cuidado que ela exerce é voltado para toda a esfera familiar, mas não para ela mesma. Esse fato se torna ainda mais claro na estória do quadro 8, quando Gabriela relata que, devido à correria da rotina diária, não tem tempo nem para refletir sobre os conflitos internos relacionados ao diagnóstico de seu filho com TEA. Seu único momento para abordar esse tema foi durante o encontro com a pesquisadora. Ela também expressa o desejo de ter alguém com quem pudesse desabafar no dia a dia, mas lamenta não ter essa possibilidade.

Posto isso, é possível afirmar que Gabriela não conseguiu concluir o procedimento de Desenhos-Estórias com Tema devido à grande mobilização emocional que experimentou naquele momento. Apesar da não conclusão do procedimento, a entrevistada foi capaz de associar e compreender a razão de algumas de suas fortes emoções no instante da entrevista, como a falta de tempo e de companhia para processá-las fora do contexto de coleta de dados. Assim, foi possível perceber que, atualmente, as mães, em virtude das desigualdades na divisão sexual do trabalho, se veem frequentemente sobrecarregadas e em sofrimento. Porém, as mães de crianças com TEA enfrentam uma sobrecarga ainda maior, porque precisam lidar com preocupações adicionais, como crises, intervenções terapêuticas e dificuldades de manejo do comportamento da criança, o que pode não ocorrer com mães de crianças sem esse transtorno. Fica evidente que Gabriela se sente sozinha e sobrecarregada, além de que, por esse motivo, o único momento em que encontrou para pensar em seus conflitos foi no encontro com a pesquisadora, através da entrevista e da aplicação do procedimento Desenhos-Estórias com Tema.

5.3 Ana

5.3.1 Caracterização

O contato com Ana foi, inicialmente, assim como aconteceu com as demais entrevistadas, por meio da diretora da instituição, a qual fez a mediação para explicar à mãe que a pesquisadora entraria em contato e do que se tratava. A partir dessa ponte, a pesquisadora entrou em contato com a entrevistada por telefone para convidá-la a participar da pesquisa. Ana

aceitou participar e foram realizados os procedimentos de coleta de dados no Centro Fênix. Ana é uma mulher de 42 anos, casada, possui 1 filho de 5 anos, Pedro, e não trabalha fora de casa no momento. O processo diagnóstico de seu filho se iniciou pela investigação das crises convulsivas que ele possuía desde bebê.

5.3.2 Síntese da entrevista

Quando Ana é questionada sobre sua percepção dos primeiros sinais de autismo, ela relata que, a princípio, foi investigar as crises convulsivas de seu filho. Ele teve sua primeira crise aos 4 meses de idade e com 6 teve outra. Ao iniciar esse processo, ela fazia exames e nada anormal era detectado, seu filho até foi para uma unidade de tratamento intensivo, pois a equipe médica achava que era meningite. Ele fez mais exames, inclusive genéticos, e nada foi detectado. Entretanto, Ana começou a dar medicações a Pedro, ela relata que o primeiro medicamento foi o fenobarbital, conhecido como “gardenal”. Ela diz que ele começou a andar com 1 ano e 2 meses, mas ainda não falava. Isso a levou a marcar consultas médicas, mas os médicos diziam que esse atraso poderia ser em virtude dos remédios.

Ana contava aos médicos que seus conhecidos achavam que Pedro era autista, mas eles negavam. Foi então que Ana conheceu uma médica neuropediatra e lhe disse que precisava saber se seu filho havia o diagnóstico de TEA, porque ele não falava, a médica confirmou que Pedro era autista depois de um ano se consultando com ela. Ana acredita que ela chegou a essa conclusão pelo convívio diário com seu filho durante esse período. Ela não disse qual nível de suporte Pedro precisaria e nem deu maiores instruções, somente pediu que Ana o colocasse na escola. Pedro tinha 3 anos quando recebeu o diagnóstico. Ana tinha medo de que ele ficasse muito agitado, nervoso e tivesse crise convulsiva se fosse à escola, uma vez que bastava ele brincar um pouco para desencadear uma crise. Também, além de não falar, ele não pedia para evacuar, somente para urinar, isso deixava Ana apreensiva.

Além disso, a entrevistada conta que essa médica saiu da cidade e, até o momento da entrevista, não há neuropediatras no município, no entanto, acredita que seu filho deveria ter um acompanhamento com este profissional. Por isso, é difícil conseguir a medicação de seu filho, principalmente o canabidiol, já que somente o neuropediatra pode dar a receita. Por outro lado, Ana menciona a importância de ter conhecido uma psicopedagoga através de um político. Segundo ela, essa profissional tem um filho autista e, por esse motivo, foi ela quem lhe deu instruções e informações sobre o autismo. Ana relata que, certa vez, essa mulher foi à sua casa

e disse que Pedro teria o grau 2 de suporte, além de que seria melhor para ele frequentar a escola. Então, assim que Pedro completou 4 anos, Ana o matriculou na escola.

A entrevistada ainda fala que, logo quando iniciaram as investigações sobre a epilepsia com a neuropediatra, Ana começou a buscar informações sobre o TEA na internet e nas redes sociais, com o intuito de entender se seu filho era autista e como agir com ele, dado que as pessoas ao seu redor falavam que Pedro poderia ser autista, pois ele não falava, não olhava no olho, não se sentava, não parava quieto e estava sempre irritado. Ela se questionou, pois existem pessoas com esse diagnóstico que não gostam de barulho, mas Pedro gostava, então ela pensava que ele poderia ser, mas ao mesmo tempo ele não possuía todas as características do autismo, segundo suas pesquisas na internet. Ana relata que uma das características de Pedro é que ele não organiza os brinquedos por cor como outras crianças autistas, além disso, ele gosta de brincar com gravetos de árvores ou papéis.

Quando Ana é questionada sobre a notícia do diagnóstico, ela menciona que ficou “desatada”, que mães sentem que tem alguma coisa e, como a médica orientou que ele fosse para a escola, ela pensou como faria isso. Para mais, ela confirma que sentiu medo de não ter apoio e alguém do lado ajudando, de não ter ninguém para conversar, de não ter uma amiga. Ana refletiu se Pedro seria como as outras crianças, se ele teria uma vida normal, se trabalharia, e ficou muito abalada. Ela diz que soube de algumas coisas antes, mas quando recebeu o diagnóstico foi a pior dor que teve.

A entrevistada então conheceu outras pessoas que reforçaram a importância de colocar seu filho na escola, porque isso ajudaria. A psicopedagoga lhe disse que a escola a orientaria e isso foi feito. A escola encaminhou Pedro ao Fênix. Ana menciona que, quando ele vai para o projeto, Pedro fica bem em casa e se comporta, mas nos dias em que ele não vai, ele não quer se sentar em casa, quer ir para a rua e, como eles moram em sítio, ele quer correr pelo pasto, a mãe o alerta do perigo, mas ele não responde. Pedro não anda, segundo a mãe, ele corre ou quer colo, ele se deita no chão ou sai correndo. De acordo com ela, ele não tem noção do perigo, pois, quando Pedro se machuca, ele sente a dor por um curto período e depois não a sente mais. Na escola, porém, Ana diz que Pedro fica “largado”.

Quando Ana é questionada sobre o que sentiu até a chegada do laudo de autismo, ela conta que não saía de casa e ainda não sai, pois ele não para quieto e tem crises convulsivas, então ela diz que não vai a festas, nem jantar fora e “não vive”. Ana relata uma situação que vivenciou em um local composto por uma equipe de saúde multidisciplinar que atendia seu filho, ela viu as profissionais do local conversando e sentiu que estavam falando de Pedro, isso se confirmou quando elas falaram para Ana que lá eles não conseguiriam trabalhar com Pedro

e que o caso dele só se resolveria com remédios. Ana então afirmou que seu filho já estava medicado. A entrevistada falou que contou para a neuropediatra sobre a situação, ela disse que essas profissionais não sabiam do que estavam falando e que seu filho conseguiria se desenvolver, sim, iria ser devagar, mas que ele conseguiria.

Ana conta que, quando a neuropediatra falou sobre o autismo, ela teve medo dos preconceitos que seu filho iria sofrer, sobre como ele iria reagir, além dos preconceitos que ela mesma iria sentir. Ela relata que não arruma trabalho, que foi mandada embora de seu último emprego, pois precisava pegar atestados e faltar quando seu filho tinha crises convulsivas. Além disso, a equipe que trabalhava no mesmo local comentava que ela usava seu filho para pegar atestado. Nesse momento da entrevista, Ana afirma que preferia mil vezes “pegar peso” do que ver seu filho em crise convulsiva. Com isso, Ana conta sobre a dificuldade que é conseguir um trabalho quando ficam sabendo que seu filho é epilético e autista. Ela relata que ia para Ribeirão Preto sozinha levá-lo em consultas médicas, Pedro ficou na UTI e ninguém nunca ligou para perguntar se ela precisava de um abraço ou uma mensagem de carinho. A entrevistada diz que, por mais que more com o pai de seu filho, ela tem medo do olhar das pessoas, de estar sozinha e de não ter com quem conversar.

Em virtude dos olhares e comentários sobre seu filho não se comportar quando estão fora de casa, Ana começou a deixar de sair. Ela fica muito tempo em casa e diz que se trancou, uma vez que, quando sai com ele na rua, as pessoas comentam sobre ele não andar, sobre ele correr e isso a machuca. Nesse isolamento de Ana em casa, ela conta que parou de se cuidar, de tirar fotos, começou a engordar e a conviver com muita ansiedade. Ela diz que tem vontade de sair com ele no shopping de mãos dadas e de voltar a trabalhar. Seu marido possui um tipo de trabalho em que não é registrado, pois ele precisa faltar bastante para levar Pedro aos compromissos médicos e às terapias. Enquanto um dos pais espera Pedro ser chamado no consultório médico, o outro permanece com ele no carro, porque ele não consegue ficar quieto no consultório e começa a correr.

Quando Ana é questionada sobre o que considera mais difícil nesse processo de diagnóstico, ela conta que foi conseguir o laudo e os remédios. Ela ouviu de algumas pessoas que, com o laudo, seria mais simples, mas a entrevistada diz que não está sendo fácil: os remédios são negados, a ajuda de custo denominada BPC-LOAS também foi negada, conseguir um neuropediatra na cidade em que mora não está sendo fácil também. Além disso, ela fala que não teve uma explicação nem orientação sobre o autismo como todas as mães tiveram e que o foco dos médicos foi investigar a epilepsia. Ela conta que, se houvesse uma investigação mais a fundo do autismo, ela teria se sentido mais bem orientada e que, da forma como foi,

Ana sente que nenhum médico a ajudou. Ela diz que não houve uma explicação sobre o que deveria fazer em situações de crise, de como deveria brincar com seu filho e que, hoje, tudo que tem aprendido é com a psicopedagoga. Ana acredita que deveria existir um local como o projeto Fênix, com professores, para orientar os pais também.

Quando a entrevistadora pergunta sobre como era sua vida antes de saber que seu filho era autista, Ana diz que era normal, ela trabalhava e Pedro ficava com sua irmã, mas que desde que ele era bem pequeno, ela já não conseguia sair, por conta das crises convulsivas dele. Após o diagnóstico, Ana achava que iria conseguir mais coisas, porém, segundo ela, só piorou, como Pedro tem grau 2 de autismo.

Ana está tentando fazer, pelo SUS, a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). Entretanto, quando levou o laudo no serviço de saúde, foi-lhe dito que ele estava vencido e que necessitaria de outro, feito por um neuropediatra, mas outras mães disseram à Ana que o laudo de autismo não expira, porque ninguém deixa de ser autista. Então, Ana salienta a falta de orientação e informações contraditórias às quais tem acesso.

A única coisa que Ana acha positivo do diagnóstico foi conhecer o projeto Fênix, ela afirma que ele ajuda muito Pedro, além de ser nítido que, nos dias em que seu filho vai ao projeto, ele chega em casa mais calmo e diferente, ela acredita que isso acontece por conta de ter uma rotina e das atividades que o projeto oferece, mas que na escola regular ela acha que eles soltam Pedro e o deixam correr o dia todo, não o vê interagir com as outras crianças e se questiona do porquê está levando ele à escola.

O quadro a seguir apresenta a síntese de como a entrevistada vivenciou os períodos antes, durante e depois do processo diagnóstico de TEA do seu filho.

Quadro 9 — Síntese do processo diagnóstico

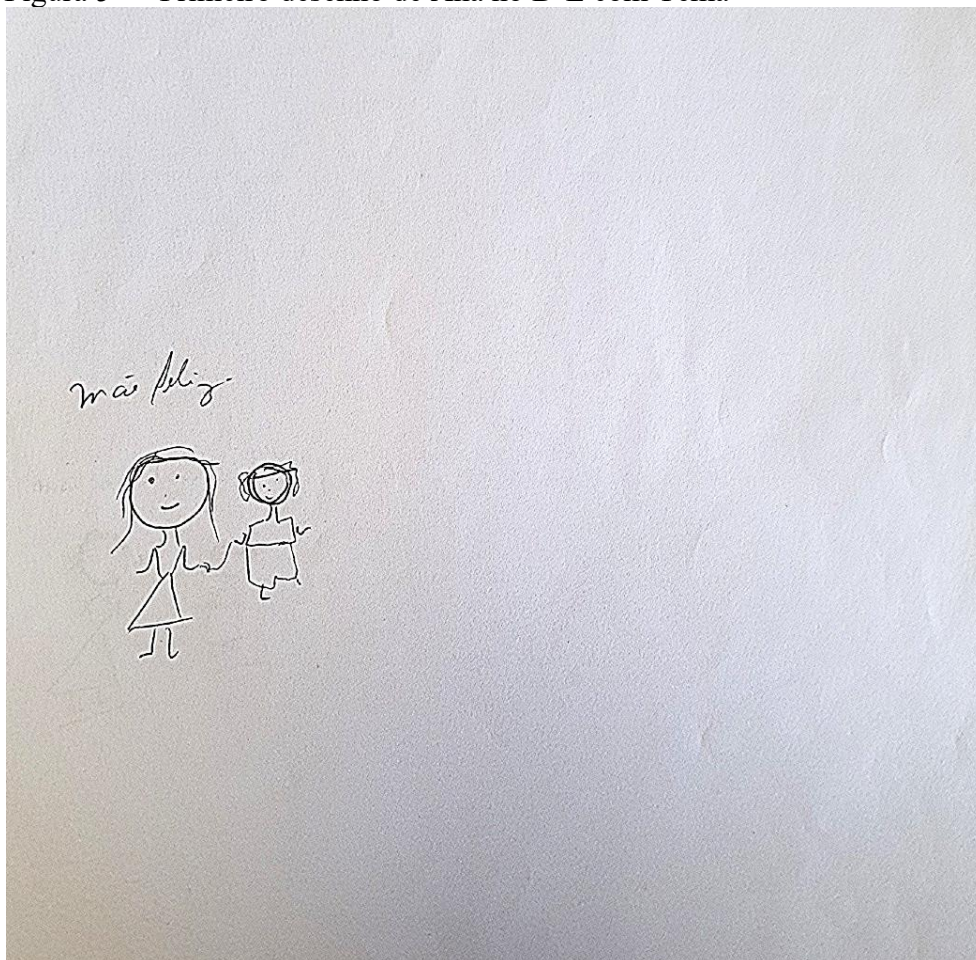
Antes	Durante	Depois
Ana trabalhava.	Diz à médica que “precisa” saber se Pedro é autista.	Falta de orientação.
Investigava as crises convulsivas.	Desconfiava que ele era autista.	Sentiu medo de não ter apoio.
Percebeu que, com 1 ano e 2 meses, Pedro não falava.	Pesquisava, na internet, sobre os sinais de autismo.	Conheceu o Centro Fênix.
Os conhecidos a alertavam que os comportamentos de Pedro poderiam ser em decorrência do autismo.	Acreditava que, com o diagnóstico, as coisas seriam mais fáceis.	Dificuldade em acessar os direitos de Pedro, como ajuda de custo, carteira de identificação, remédio canabidiol e neuropediatra.

Fonte: arquivo da autora

5.3.3 Procedimento Desenhos-estórias com Tema

- a) Primeira unidade de produção: “Uma mãe com um filho”

Figura 5 — Primeiro desenho de Ana no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora

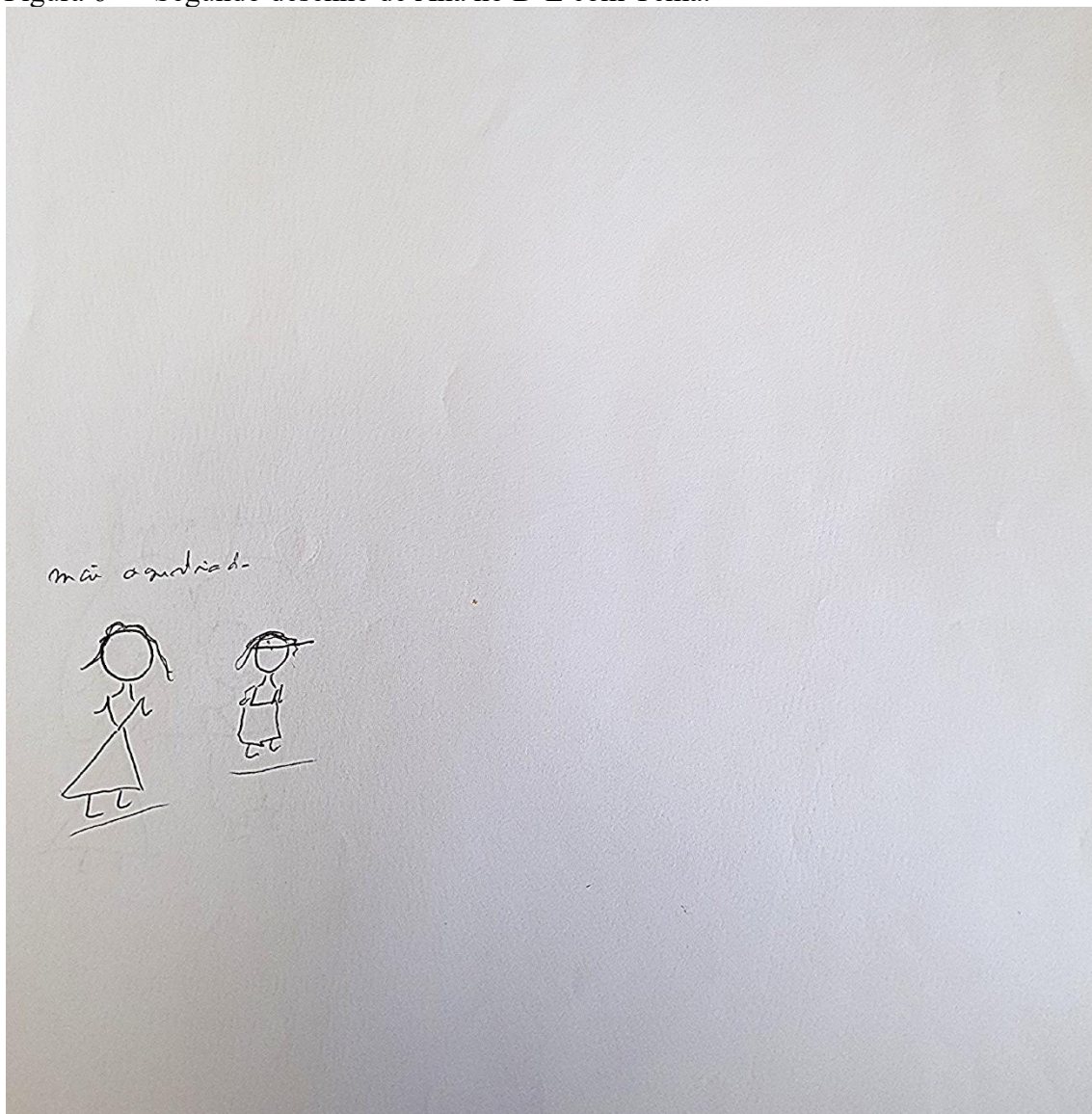
Quadro 10 — Primeira estória de Ana no D-E com Tema

Título: Mãe feliz

Estória: *Fiz eu e meu filho de mãos dadas. (Por quê?) Porque é meu sonho andar com ele de mãos dadas em tudo quanto é lugar, igual às outras mães. (E agora, ele não anda assim?) De mãos dadas, não, só anda correndo na sua frente, você tenta pegar a mão e ele não dá. (Você quer dizer que ele não anda junto de você.) Do meu lado, não... é meu sonho... e ver ele falar. Ele fala “boi”... fica repetindo frases, mas não fala “mãe”, ele sabe quem é a mãe, mas não fala. Como eu te disse, eu não passeio na rua de mãos dadas... é meu grande sonho.*

b) Segunda unidade de produção: “Uma mãe com um filho autista”

Figura 6 — Segundo desenho de Ana no D-E com Tema.



Fonte: arquivo da autora.

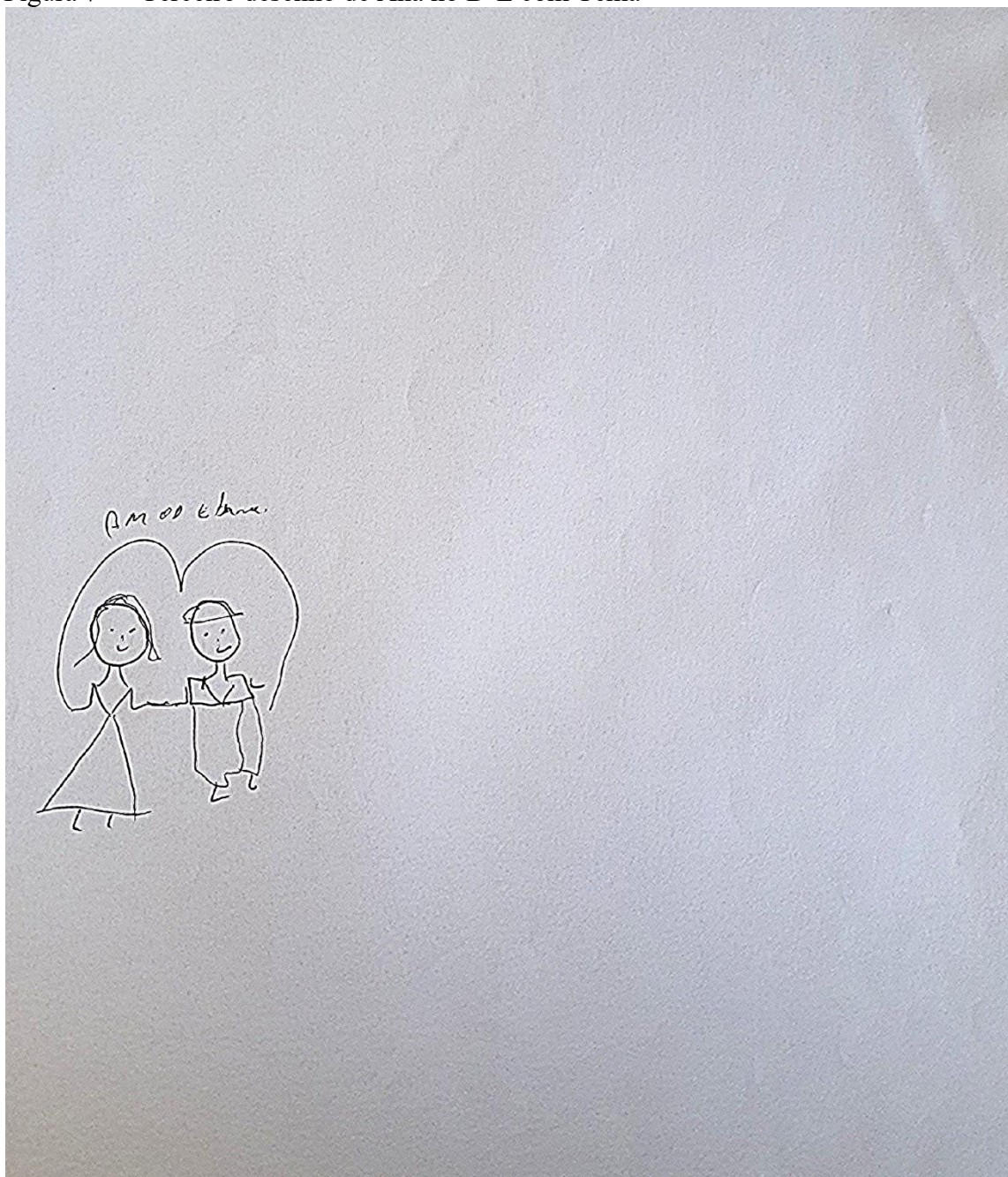
Quadro 11 — Segunda história de Ana no D-E com Tema

Título: Mãe angustiada

Estória: *É a mãe correndo atrás do filho, o dia inteiro correndo atrás. (Por que o filho está correndo?) Porque ele não para... para nada... só para dormir.*

c) Terceira unidade de produção: “Você e o seu filho”

Figura 7 — Terceiro desenho de Ana no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

Quadro 12 — Terceira estória de Ana no D-E com Tema

Título: Amor eterno

Estória: *Sou eu muito feliz com ele, de cabelinho cortado, todo bonitinho, todo arrumadinho. (E ele está grande aí, né? Do seu tamanho. Por que você o fez assim?) Porque é meu sonho, nós dois... como grandes amigos... (Ver ele grande*

assim? Todo arrumadinho?) Sim, todo arrumadinho. (Você fez algo em volta de vocês?) Um coração. (Por quê?) É um amor eterno, eu morro de medo de perder ele, principalmente quando ele está em crise... fico em cima dele 24h, espero que um dia ele entenda por que sou assim, os outros dizem que não deixo ele solto, mas não consigo, tenho medo de ele passar mal ou ter crise convulsiva em algum lugar... esses dias vi uma notícia de um ator que tinha crise convulsiva e morreu nos Estados Unidos. Meu marido fala assim: “Você fica mais em cima do Pedro do que perto de mim”, tenho medo de ele ter crise e eu não ver. Eu durmo mesmo em cima dele. Os outros falam assim: “Ana, você não deixa ele viver” e não é que eu não deixo, é o medo que eu tenho de perder.

5.3.4 Algumas conclusões sobre o caso: análise geral

“EU PRECISO SABER, ELE É AUTISTA?”

Ana precisou questionar a neuropediatra que investigava as crises convulsivas de seu filho se ele era autista. Ela menciona que as pessoas que o conhecem achavam que Pedro era autista, pois ele não falava, não olhava nos olhos, não se sentava e estava sempre irritado. Por isso, Ana foi buscar na internet algumas características do autismo, mas achou informações conflitantes, por exemplo, descobriu que há crianças autistas que gostam e que não gostam de barulho, que organizam ou não seus brinquedos e, com isso, ela percebeu que algumas coisas combinavam com seu filho e outras não. Portanto, frente ao questionamento de Ana, a neuropediatra afirmou que seu filho era autista, mas não realizou nenhuma investigação a respeito, além das investigações das convulsões oriundas da epilepsia, apenas pediu que Ana o colocasse na escola.

É importante questionar o porquê Ana precisava saber se Pedro era autista: “A necessidade de compreender essa vivência vem formulada, por essas mães, pelo pedido de um diagnóstico, que nem sempre é fácil de ser obtido [...]” (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018, p. 51). A busca por um diagnóstico pelas mães pode ser compreendida como a busca por uma atribuição de sentido para sua vivência e por um nome que dê significado ao que observam em seus filhos, para assim auxiliá-los (Costa, 2019).

Além de auxiliar seus filhos, a nomeação do TEA carrega consigo uma série de significados, sintomas, prognósticos e vivências compartilhadas. Desse modo, pode ser interpretado, em termos psicanalíticos, como um processo de formação de símbolos. Segal (1991) apresenta que toda comunicação é feita por meio de símbolos, eles são necessários tanto para a comunicação com o mundo externo quanto com o mundo interno do sujeito, sendo eles

a base do pensamento verbal. Destarte, a importância do processo da formação de símbolos se dá, porque ela possibilita, para essas mães, uma comunicação com seu mundo interno, com suas fantasias inconscientes, o que vai possibilitar ao ego tentar lidar com as ansiedades mobilizadas pela relação com um objeto. À medida que essas representações, através da formação de símbolos, vão surgindo, as mães podem assumir algum controle sobre sua experiência com seus filhos, pois isso permite que elas se planejem e tenham perspectivas sobre o futuro.

“EU SOU UMA MÃE DESORIENTADA”

Para além da elaboração das vivências e construção de sentidos, Ana necessitava do diagnóstico de TEA de seu filho, pois acreditava que, com ele, conseguiria orientações de como lidar com Pedro. O título deste tópico diz respeito à falta de orientação relatada por Ana e a como ela se sente com isso, desorientada, sem saber para onde seguir. O próprio processo do diagnóstico consistiu na resposta vazia da neuropediatra, ela somente afirmou que Pedro era autista e solicitou que Ana o colocasse na escola: *“Não tive investigação do laudo de autismo, ela que me deu o laudo de tanto eu perguntar. Ela não falou ‘ó seu filho é autista de suporte assim e assim’, não tive isso, só das crises”*. Ana ainda relata que: *“As coisas que eu sei são da internet, ninguém chegou e mim e falou ‘ó, mãe, seu filho é autista porque na sua família tem autismo’ não, não tenho isso. Dessa parte do autismo eu não tenho nada, só o laudo, todo médico tem que renovar exame, eletro, ressonância, coração, isso e aquilo, mas de autismo nunca fiz exame de nada”*.

Frente a essa falta de orientação médica, Ana diz que foi uma psicopedagoga que conheceu quem a orientou mais, ela disse que seu filho era autista de grau 2, porque ela também tem um filho com TEA e lhe explicou mais sobre o autismo. Ana relata ainda que, se houvesse uma investigação melhor sobre o TEA, pela neuropediatra, ela se sentiria mais orientada. Mas tanto a médica como a psicopedagoga lhe disseram que era a escola que iria orientá-la, o que não ocorreu. Ana conta que gostaria que tivesse uma orientação sobre como lidar com seu filho, dado que, em virtude disso, ela não sai de casa. Ana relata que fica enclausurada em casa, pois não sabe como lidar com os comportamentos e crises de seu filho com TEA fora de casa: *“Quando convidam para um churrasco eu já penso ‘a criança não para, o Pedro pega os talheres pra entortar, faz isso, faz aquilo, as pessoas começam a olhar, ele bate no vidro’. Eu queria lidar com essas coisas e não sei lidar. Eu não tenho quem me oriente. Eu sou uma mãe desorientada.”*

A história da figura 5 contém o maior desejo de Ana, segundo ela, andar de mãos dadas com seu filho, entretanto, isso não é possível, já que ele corre e não consegue andar ao seu lado dessa forma. Esse é o desenho em que mãe e filho estão mais distintos em relação ao nível do chão, o que pode ser compreendido pela distância que Ana sente em relação a seu filho quando sai com ele: *“Fiz eu e meu filho de mãos dadas. (Por quê?) Porque é meu sonho andar com ele de mãos dadas em tudo quanto é lugar, igual às outras mães. (E agora, ele não anda assim?) De mãos dadas, não, só anda correndo na sua frente, você tenta pegar a mão e ele não dá. (Você quer dizer que ele não anda junto de você.) Do meu lado, não... é meu sonho... e ver ele falar”*. A história da figura 6 também é sobre o desejo de andar com seu filho ao seu lado, mas o impedimento disso em virtude do comportamento dele e da falta de orientação dela: *“É a mãe correndo atrás do filho, o dia inteiro correndo atrás. (Por que o filho está correndo?) Porque ele não para... para nada... só para dormir”*.

Ana ainda sugere a existência de uma escola para os pais, assim como o projeto Fênix, que contasse com professores para a orientação. Possivelmente esse comentário se deu, porque a neuropediatra lhe disse que Ana receberia orientações da escola, e se não foi a escola de seu filho que a orientou, quem irá cumprir esse papel? Por isso ela gostaria então de uma escola para pais, pois, quem sabe assim, essa orientação ocorresse.

“A GENTE ESTÁ DE MÃOS ATADAS”

Este tópico diz respeito à sensação de impotência relatada por Ana frente ao cenário em que se encontra. Ela relata que atualmente enfrenta diversas dificuldades em virtude da inexistência de profissionais da neuropediatria no município em que reside, isso exige que ela realize viagens até outras cidades que contem com um profissional dessa área, acarretando um gasto econômico significativo: *“Achei que ia conseguir mais coisas, mas piorou, se ele é grau 2 de autista, ele tinha que ter acompanhamento de neuro, não tem? Ele não tinha que estar em um neuro? Eu vou lá na assistência social e falo que ele é autista e epilético, achei que ia conseguir neuro, mas não consigo. Difícil foi conseguir o laudo, difícil conseguir o remédio, os remédios todos eu que compro. Ai os outros falam ‘com o laudo é mais fácil’, mas não está sendo fácil, o remédio foi negado, o BPC-Loas [Ajuda de custo.] foi negado. Para mim, não está sendo fácil. Você conseguir um neuropediatra não está sendo fácil, tinha a doutora Bruna, para nós, mães de baixa renda, não tem. Para pagar uma consulta não é barato, é 400 reais, e em Assis não existe neuropediatria, é só na região. Essa médica vinha de fora para atender aqui, eu o levava, ela pedia exame, um monte de coisa (...)”*.

Com a falta de neuropediatras no município, Ana relata a dificuldade de conseguir o medicamento canabidiol para seu filho: “(...) não é fácil conseguir a medicação, principalmente a do canabidiol. Não é fácil e a gente tá de mãos atadas, não é qualquer neuro que passa, é só neuropediatra (...)”. “Você tem laudo, ele toma canabidiol, vai na secretaria... receita pediatra não dá, no posto de saúde, toda quinta tem consulta, mas o médico clínico não dá também. Eles dão outras receitas, mas o canabidiol, não. Tô com um papel para pegar pelo medex [Uma farmácia do estado.], tem gente pegando canabidiol lá. Não tô pegando porque não tenho quem preenche o papel para mim, tem que ser um neuropediatra. Tá sendo fácil? Eu achei que ia ser tudo mais fácil, mas não tá sendo fácil”.

Ana enfatiza ainda a falta de informação e conhecimento por parte dos profissionais que atuam na saúde: “(...) eu não sabia que laudo vencia. Tô fazendo a CIPTEA, você faz pelo SUS. Levei o laudo e o moço falou que estava vencido, tinha os exames, precisa fazer, tem um mês, e até agora nada. Você acha que é tudo mais fácil, mas não é. Fui marcar uma pediatra e falei ‘vou fazer a tal carteirinha e preciso do exame de sangue pra fazer’, e ela falou ‘tá bom’, passou encaminhamento e tudo, mas quando levei no posto e falei do laudo, falaram ‘não, autismo não tem cura, mas só neuropediatra dá laudo’, disse que ele tem CID. Vi uma advogada que é autista nas redes sociais e comentei na postagem dela, falando que, na minha cidade, exigiram um laudo renovado, e uma mãe falou ‘não, laudo não renova porque autismo não tem cura’. Eu fico perdida, não sabia que precisava renovar, uns dizem que não precisa. Tem que renovar ou não tem? Não tem orientação. Não tem nada mais fácil”. O relato de Ana denuncia a falta de orientação e as informações conflituosas que ela se depara quando vai em busca dos direitos de seu filho. De acordo com o relato, é possível perceber que os próprios profissionais que trabalham na saúde pública não têm orientações e informações corretas a respeito do TEA e de seus direitos.

Considerando o cenário em que Ana se encontra, é possível concluir que a falta de profissionais da neuropediatria e de capacitação dos profissionais da saúde pública impede que seu filho tenha seus direitos, previstos na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, garantidos. A consequência desse cenário é a dificuldade na obtenção de medicamentos, no atendimento multiprofissional e na confecção da CIPTEA, os quais são direitos essenciais para o filho de Ana viver com dignidade na sociedade.

5.4 Maria

5.4.1 Caracterização

O primeiro contato com Maria foi por meio da diretora da instituição, assim como as demais entrevistadas, a qual fez a mediação para explicar à mãe que a pesquisadora entraria em contato e do que se tratava. Maria aceitou participar da pesquisa e foram realizados os procedimentos de coleta de dados no Centro Fênix. Maria é uma mulher de 44 anos, casada, que possui uma filha de 18 e um filho de 5 anos, denominado com o nome fictício de Gabriel, o qual possui o diagnóstico de TEA desde seu primeiro ano de vida. Maria deixou de trabalhar como pedagoga com a descoberta da gravidez de seu filho, hoje trabalha no período da noite no comércio de sua mãe e durante o dia se dedica às terapias de seu filho.

5.4.2 Síntese da entrevista

Maria inicia a entrevista relatando que já tinha uma filha adolescente quando Gabriel nasceu de uma gravidez não planejada. Maria conta que, quando Gabriel tinha 9 meses, sua filha percebeu que ele era autista, ela já tinha contato com seu primo, sobrinho de Maria, o qual possuía diagnóstico de TEA. Maria achava que o que sua filha observava tinha origem no fato de Gabriel não andar nem falar ainda. Então, Maria o levou ao pediatra, ele afirmou que Gabriel tinha “traços autistas” e solicitou que Maria o colocasse na equoterapia, na natação e na creche e voltasse dali a 3 meses, para ser encaminhada a um neuropediatra.

Ela o matriculou na escola e na natação, mas Gabriel era muito novo para a equoterapia e, antes mesmo de aguardar os três meses, Maria marcou uma consulta com um neuropediatra, que no primeiro atendimento confirmou que Gabriel era autista. Com 1 ano e 2 meses, ele já estava frequentando às terapias. Na consulta com o neuropediatra, Maria se deparou com perguntas sobre o desenvolvimento de Gabriel e percebeu que ele não sabia fazer nada do que foi perguntado, o que não era comum para a idade dele, ela e o marido perceberam que as outras crianças faziam coisas que ele não fazia.

Maria afirma que nada mudou para ela com o diagnóstico e que todos diziam que ela passaria por um processo de luto, porém, segundo ela, foi algo normal, o que ela atribui ao contato prévio com o TEA através de seu sobrinho. Ela ainda enfatiza que não foi tão difícil para ela, mas sim para seu marido. A entrevistada relata que tanto ela como seu marido não acreditavam que Gabriel fosse autista, mas sim que tudo mudaria quando ele falasse. Além das observações da filha sobre Gabriel, Maria conta que observava algumas estereotipias em seu filho quando andava de carro, mas achava que era em virtude de não falar. Segundo ela, ele chacoalhava a mão quando andava de carro, mordida a família, puxava o cabelo e chorava muito

sem motivo durante a madrugada toda. Ela ainda menciona que percebia um atraso para sentar-se. Além disso, ele não dava tchau e não atendia a comandos.

Maria enfatiza algumas vezes durante a entrevista que não sofreu nada e até estranhou, mas seu marido sofreu, já que ele não aceitava. A entrevistada acredita que ela e sua filha não sofreram por já ter contato com seu sobrinho, que possui um nível de suporte maior do que o de seu filho (Gabriel possui nível 1 de suporte). Ela também atribui sua ausência de sofrimento pela presença e ajuda da filha e de sua irmã, que já era mãe de uma criança com TEA. Maria conta que é bem próxima de sua irmã e que ela lhe contou que seria difícil, que precisaria fazer as terapias, lhe explicou tudo.

Sobre o diagnóstico, Maria relata que não esperava, mas que não ficou tão surpresa. O que lhe preocupa é como vai ser o futuro dele, mas que se tranquiliza quando vê a forma como ele tem se desenvolvido, ele até já conversa. Quando questionada sobre o que acredita ter sido mais difícil dentro de todo o processo do diagnóstico, ela menciona que é a vida agitada e, mais uma vez, afirma que não é o autismo que é difícil. Maria conta que a rotina, com o diagnóstico, se tornou mais corrida em virtude das terapias, o que a torna muito cansativa para ela e para Gabriel, assim, sua vida mudou completamente, mas pontua que o diagnóstico em si foi bem aceito.

Maria conta que, hoje, as estereotípias de Gabriel diminuíram 80% e ele está mais calmo, o que ela estranhou, mas foi-lhe dito pelo neuropediatra que era algo comum de acontecer nessa idade. Ela menciona que seu filho toma medicação psiquiátrica desde seu primeiro ano de vida. Quanto a isso, Maria revela que teve grande resistência em iniciar a medicação, ele a agredia, mordida, beliscava, não queria descer do carro, puxava o cabelo, mas Maria deixava a receita da medicação guardada até um dia em que ele lhe deu uma mordida tão forte que ela não se conteve e deu um tapa no braço dele. Foi então que o marido de Maria disse que eles precisavam comprar o remédio e a entrevistada confessou que não sabia o que iria acontecer se ele ficasse mordendo, ela se descontrolasse e repetisse isso. Com o início da medicação, Maria percebeu que Gabriel ficou mais calmo, contudo, no primeiro dia, ele ficou tão sonolento que ela se pôs a chorar e não quis mais dar, apesar disso, ela conseguiu achar a dosagem certa para ele.

Maria relata também como era sua vida antes de obter o diagnóstico. Ela conta que era pedagoga e, na época em que ela trabalhava, não tinha todas as terapias que Gabriel realiza hoje, ela conta que, como pedagoga, já tinha trabalho com crianças autistas, mas sem laudo. Ela confessa que não sente falta, porque era difícil lidar com as crianças, com os pais e já trabalhava com isso há anos. Ela percebe que, com a vida corrida que tem, fica difícil sentir

falta de algo. Quando questionada sobre o que considera positivo da experiência do diagnóstico, ela menciona que é a melhora no desenvolvimento dele, hoje ele está calmo, simpático e teve uma melhora no quadro de estereotípias.

O quadro a seguir apresenta a síntese de como a entrevistada vivenciou os períodos antes, durante e depois do processo diagnóstico de TEA do seu filho.

Quadro 13 — Síntese do processo diagnóstico

Antes	Durante	Depois
Maria trabalhava como pedagoga.	Pediatra pede que inicie as terapias e retorne em 3 meses para ser encaminhada a um neuropediatra.	Maria afirma que não foi sofrido.
Estranhava que Gabriel não falava nem andava.	Ela faz uma consulta com um neuropediatra antes do tempo previsto pelo pediatra.	Dificuldade de aceitação do marido.
A filha afirmava que Gabriel era autista.	Percebeu que Gabriel estava muito atrasado quanto às outras crianças de sua idade.	Realização de diversas terapias.
Ela e o marido não queriam acreditar que Gabriel era autista.	Gabriel obtém o diagnóstico no primeiro atendimento com o neuropediatra.	Maria trabalha no comércio de sua mãe à noite e durante o dia leva seu filho às terapias.

Fonte: arquivo da autora.

5.4.3 Procedimento Desenhos-estórias com Tema

- a) Primeira unidade de produção: “Uma mãe com um filho”

Figura 8 — Primeiro desenho de Maria no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

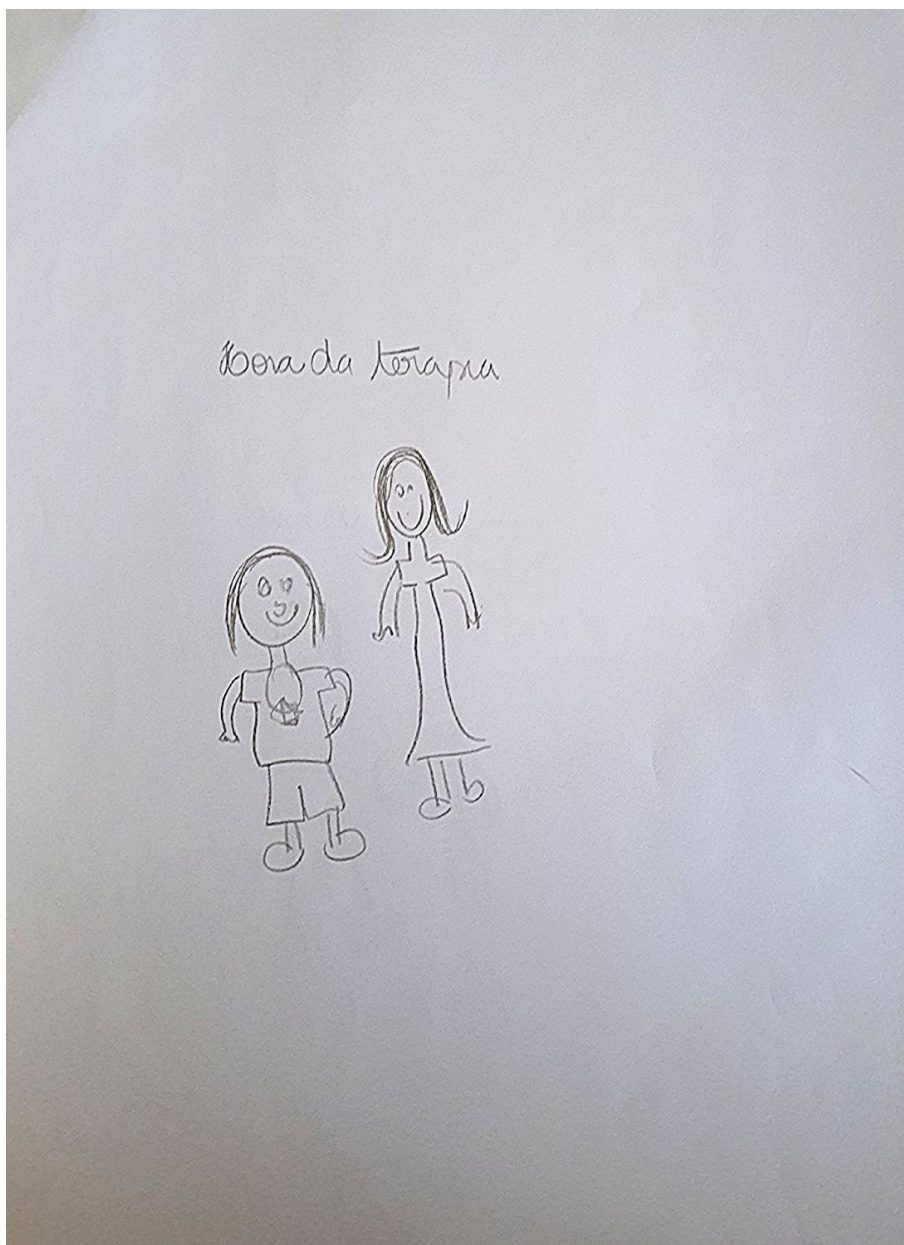
Quadro 14 — Primeira estória de Maria no D-E com Tema

Título: Passeio a tarde

Estória: *(Você pode me contar uma história desse desenho?) Contar ou?... (É, falar o que você quiser sobre esse desenho.) Ah, eu costumo pegar ele à tarde e a gente dar uma volta ali por perto de casa. Aí, eu saio, e ele fala “mão, mão” por isso que eu dei a mão. Ele tem costume, ele tem medo de cachorro, então acho que ele se sente seguro dando a mão, então a gente anda de mãos dadas, ele é bem assim... (E você desenhou você e ele, então) Aham, bem grude mesmo.*

b) Segunda unidade de produção: “Uma mãe com um filho autista”

Figura 9 — Segundo desenho de Maria no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

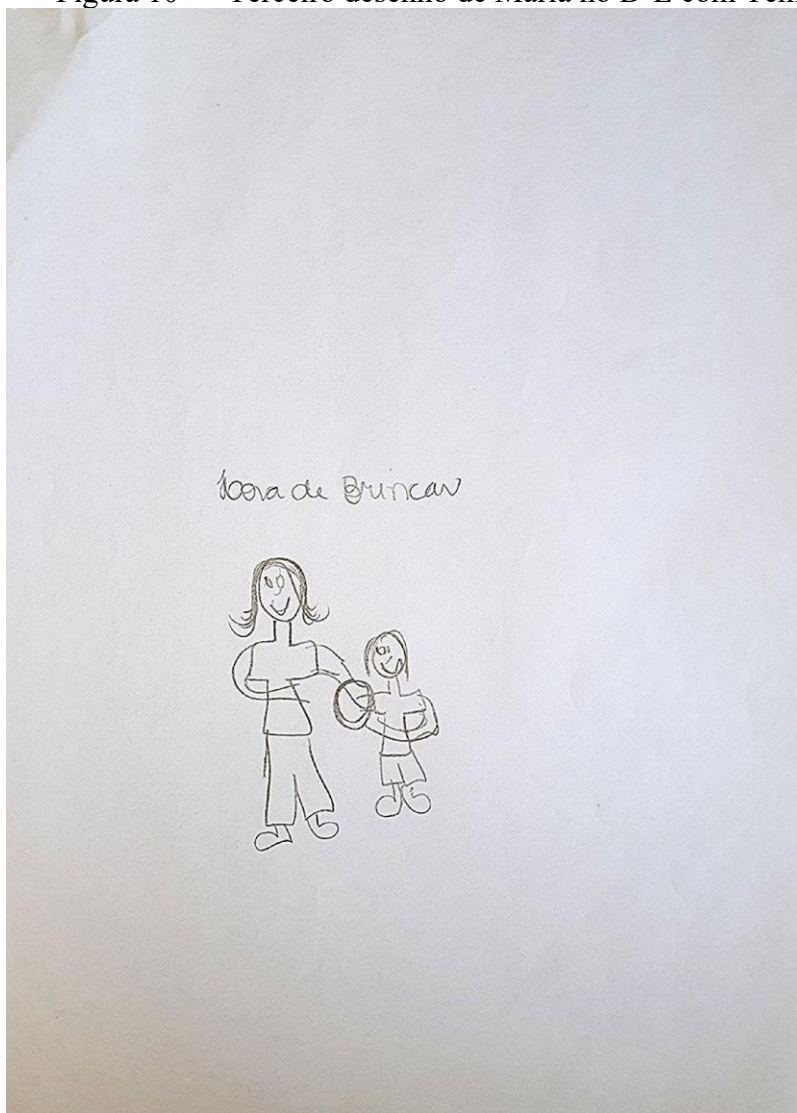
Quadro 15 — Segunda estória de Maria no D-E com Tema

Título: Hora da terapia

Estória: *Que difícil... tudo igual para mim... não tem diferença... sei lá... a única coisa que diferencia [Uma mãe com um filho para uma mãe com um filho autista.] para mim é um... sei lá... estranho... ó, a única coisa que diferencia para mim é uma identificação... lógico, o comportamento... mas às vezes nem é o comportamento... o que faz identificar que é um autista acho que é o colar de identificação, um crachá... (O que você desenhou aqui?) A única diferença... o autista, uma mãe e um colarzinho de identificação, que é o que a gente anda vendo muito... (E no primeiro desenho você os fez dando a mão né? Nesse, não.) É porque eu fiz eu e ele no primeiro, é o jeito que eu ando.*

c) Terceira unidade de produção: “Você e o seu filho”

Figura 10 — Terceiro desenho de Maria no D-E com Tema



Fonte: arquivo da autora.

Quadro 16 — Terceira estória de Gabriela no D-E com Tema

Título: Hora de brincar

Estória: *Ele gosta, ele tem meio... hiperfoco que fala, né? ... em bola, a gente joga direto à tarde no quintal. Tem que ir ao quintal jogar um pouco de bola, ele vê as crianças brincando e fica louquinho, aí volta até as estereotípias. Mas é a bola. E como sou eu e ele, aí... coloquei a bola.*

5.4.4 Algumas conclusões sobre o caso: análise geral

“NÃO SOFRI NADA”

Este tópico se refere a como Maria relata ter se sentido com o diagnóstico de TEA de seu filho. Maria expõe que não sofreu nada com o processo diagnóstico de seu filho e que considerou tudo bem normal: *“É o que eu falei, para mim foi tão normal, não sofri nada, nada... até estranho, mas não sofri, quem sofreu foi meu marido, que não aceitava. Minha menina não sofreu também. Acho que por ter meu sobrinho, né? Ele é grau 1 de suporte, qual que é o...? Sei que ele é assim... agora mudou... tem aquele negócio de suporte, né? Mas o dele é leve/moderado por ainda não falar, por não ser verbal [Gabriel], já o meu sobrinho era grave, vamos supor assim, não chega a ser severo, mas não fala também. O meu já começou a conversar, já está dialogando, mas começou esse ano a falar”*.

Maria acreditava que os atrasos de desenvolvimento de seu filho eram em virtude de ele não falar, entretanto, na primeira consulta com um pediatra para falar sobre a possibilidade do TEA, a entrevistada foi orientada a colocar seu filho em algumas terapias e só após três meses deveria procurar um neuropediatra: *“(...) só que eu nem esperei, já fui direto na neuro, aí, na primeira consulta, ela já confirmou que era, sim, autista, só que assim... já começamos com terapia. Só que para mim não mudou assim, nada”*.

A relação que Maria teve com o diagnóstico de seu filho foi atravessada pela convivência prévia com seu sobrinho, que já possuía o diagnóstico de TEA. De fato, Maria, ao se deparar com o diagnóstico do autismo de seu filho, já possuía uma compreensão prévia das possibilidades de enfrentamento e intervenções que podem auxiliar uma criança com TEA. Ao mesmo tempo, é possível que o diagnóstico desse transtorno em seu filho tenha provocado algumas emoções difíceis, as quais Maria parece ter dificuldades em lidar, pois sempre que vai falar sobre elas, corta a frase abruptamente, como é possível notar a seguir: *“Não fiquei... todo mundo fala que tem um luto e tal, mas para mim era uma coisa tão normal, por já ter meu sobrinho, por já ter um convívio com ele que não foi difícil assim para mim, para o meu marido foi mais, para mim, não. Até as psicólogas falavam ‘e aí, como você está depois que começou as terapias?’ elas achavam que eu precisava, eu falei que tudo bem, normal e achei que um dia fosse mudar, que eu fosse ficar... mas para mim é tão normal... e ele está se desenvolvendo tão bem... tão bem, que está cada dia mais.... está tudo bem normal para mim”*.

Além de cortar as frases abruptamente quando vai falar de emoções possivelmente difíceis, Maria apresenta uma contradição quando responde se esperava pelo diagnóstico:

“Ah... não, não esperava, mas para mim... não tive surpresas, foi normal. Todo mundo fala né?... Hoje me bate alguma coisa e eu penso ‘nossa...’ só que ele desenvolveu tanto que isso já não me... ‘como vai ser no futuro?’ eu fico pensando às vezes, mas na hora do diagnóstico pra mim foi tranquilo, agora, hoje em dia eu começo a pensar, é, como que vai ser, a gente vê que na escola ele vai dar um pouco de trabalho para aprender, ele tem a mão muito molinha ainda, estamos trabalhando, as psicólogas todas... mas vai ser difícil, ele vai pro primeiro ano né? (Ele já está na escola?) Já, ele está na segunda etapa. Então, essa é a minha preocupação hoje, mas falar que eu fiquei... quando recebi o diagnóstico, não, super aceitei assim, foi super tranquilo”.

Os desenhos e as histórias de Maria também corroboram para o indicativo de que talvez haja algumas dificuldades em lidar com o diagnóstico de TEA de seu filho. O primeiro desenho, “uma mãe com um filho”, e o último desenho, “você e seu filho”, têm em comum a roupa dos personagens, os cabelos, as mãos dadas e os títulos que se referem à momentos de lazer, como “Passeio a tarde” e “Hora de brincar”. Já o segundo desenho, o único que solicitava “uma mãe e um filho autista”, se chama “Hora da terapia”, os personagens são diferentes dos outros desenhos e é o único em que os personagens não estão de mãos dadas. Quando questionada sobre essa diferença nos desenhos, ela responde: *“É porque eu fiz eu e ele no primeiro, é o jeito que eu ando”*. Parece que o signo “autismo”, para Maria, carrega como representações o colar de identificação e as terapias. Ademais, engendrou uma aproximação de Maria com seus conflitos internos, o que criou o afastamento literal dos personagens no desenho e as diferenças em relação aos outros desenhos como uma forma de defesa contra conflitos internos.

Esses conflitos parecem estar relacionados à negação do impacto do diagnóstico de TEA. Ao reconhecê-lo, Maria entraria em contato com sentimentos ambivalentes em relação ao seu filho, então, tal impacto é sistematicamente negado. O reconhecimento desses sentimentos se mostra importante, pois possibilita uma síntese entre os sentimentos de amor e os impulsos destrutivos em relação a um mesmo objeto, o que origina a ansiedade depressiva⁷,

⁷A síntese entre os sentimentos de amor e os impulsos destrutivos em relação a um só e mesmo objeto — o seio — dá origem à ansiedade depressiva, à culpa e à necessidade premente de reparar o objeto amado danificado — o seio bom. Isso implica que, por vezes, a ambivalência é vivenciada em relação a um objeto parcial — o seio da mãe. Durante os primeiros meses de vida, tais estados de integração são de curta duração. Nesse estágio, a capacidade do ego de alcançar a integração é naturalmente ainda muito limitada, contribuindo, para isso, a intensidade da ansiedade persecutória e dos processos de cisão, que se encontram em seu auge. Parece que, à medida que o desenvolvimento se dá, experiências de síntese e, conseqüentemente, de ansiedade depressiva tornam-se mais frequentes e mais duradouras — tudo isso fazendo parte da crescente integração. Com o progresso na integração e na síntese das emoções contrastantes em relação ao objeto, torna-se possível a mitigação dos impulsos destrutivos pela libido. Isso leva a uma diminuição real da ansiedade, condição fundamental para o desenvolvimento normal (Klein, 1952, p. 90).

a culpa, a reparação e diminui a ansiedade efetivamente, uma vez que o mesmo objeto, que desperta sentimentos negativos e destrutivos, desperta também sentimentos positivos e apaziguadores (Klein, 1952). A ambivalência, no caso de Maria, se dá na medida em que o diagnóstico de TEA de seu filho despertou emoções difíceis de serem assimiladas, mas seu conhecimento prévio sobre o tema e a convivência com seu sobrinho facilitaram sua vivência desse processo.

A dificuldade de Maria em reconhecer que a experiência de diagnóstico de seu filho pode ter tido aspectos contrastantes, bons e ruins, fáceis e difíceis ao mesmo tempo, ou seja, ambivalentes, dificulta o contato com os sentimentos difíceis que foram despertados. Isso pode ser percebido no corte abrupto de suas frases quando se tratava de nomeá-los, essa forma de agir de Maria demonstra que, ao não entrar em contato com esses sentimentos, tornou-se difícil compreendê-los e até mesmo nomeá-los.

“QUEM SOFREU FOI MEU MARIDO QUE NÃO ACEITAVA”

Este tópico se refere à alegação de Maria do contraste entre sua facilidade de aceitação e a dificuldade de seu marido em relação ao diagnóstico de TEA de Gabriel. “É o que eu falei, para mim foi tão normal, não sofri nada, nada... até estranho, mas não sofri, quem sofreu foi meu marido que não aceitava. Minha menina não sofreu também.”. “Para ele foi mais difícil, mas pra mim não foi, não, por já ter contato”. É importante reconhecer que o contato prévio com o tema do TEA auxiliou Maria a lidar com o diagnóstico de autismo de seu filho. Entretanto, como visto anteriormente, ela parece ainda estar mobilizada emocionalmente por esse assunto.

Diante da nova realidade que o diagnóstico de TEA impõe às mães de crianças com esse transtorno, o que envolve mudança de rotina, impactos financeiros, trocas ou abandono de emprego, reformulação de expectativas e falta de tempo para si, Maria parece ter recorrido a alguns mecanismos de defesa psíquicos para lidar com o esse processo. Klein (1952) relata que, dentro do curso do desenvolvimento infantil, o ego vai desenvolvendo defesas que o possibilita elaborar ansiedades e modificá-las. Entretanto, conforme as ansiedades persecutórias ou depressivas são reforçadas, pode ocorrer uma regressão a estágios anteriores do desenvolvimento, de acordo com o estágio que corresponde à ansiedade reforçada.

A capacidade do ego de ir passo a passo desenvolvendo defesas em alguma medida habilitam-no a elaborar ansiedade é uma parte essencial do processo de modificação da ansiedade. No estágio mais inicial (esquizo-paranoide), defesas extremas e

poderosas, tais como cisão, onipotência e negação contrapõem-se à ansiedade. No estágio seguinte (posição depressiva), as defesas passam, como vimos, por mudanças significativas, caracterizadas pela maior capacidade do ego de tolerar ansiedade [...] (Klein, 1952, p. 109).

Esses mecanismos de defesa mencionados por Klein (1952) apresentam-se na primeira infância, quando o ego é mobilizado a lidar com ansiedades, esse primeiro momento do desenvolvimento humano influencia todos os demais aspectos do amadurecimento psíquico, assim como as relações de objeto⁸. Tais relações, segundo a autora, são marcadas por interações entre introjeção e projeção.

A necessidade vital de lidar com a ansiedade força o ego arcaico a desenvolver mecanismos e defesas fundamentais. O impulso destrutivo é parcialmente projetado para fora (deflexão da pulsão de morte) e, acredito, prende-se ao primeiro objeto externo, o seio da mãe [...] (Klein, 1946, p. 24).

A projeção, tal como Freud descreveu, origina-se da deflexão da pulsão de morte para fora e, a meu ver, ajuda o ego a superar a ansiedade livrando-o de perigo e de coisas más. A introjeção do objeto bom é também usada pelo ego como uma defesa contra a ansiedade (Klein, 1946, p. 25).

Ao negar que o diagnóstico de TEA provocou algum impacto negativo, Maria projeta tal impacto em seu marido, atribuindo a ele a dificuldade de aceitação do diagnóstico. Quando ela projeta esses aspectos emocionais difíceis em seu marido, ela possivelmente está tentando lidar com a ansiedade que eles provocam e livrar-se disso. Esse mecanismo, denominado projeção, é muito utilizado nas fases iniciais do desenvolvimento, segundo Klein (1946), mas que pode ser retomado diante de situações que provoquem ansiedades capazes de mobilizá-lo.

Além de ser um mecanismo de defesa, a negação também faz parte do processo de luto do qual passam famílias de crianças com TEA após o diagnóstico. Assim como Maria, Oliveira (2020) é mãe de uma criança com esse transtorno e relata sua experiência após o diagnóstico de seu filho: “Desde o diagnóstico, nossa vida nunca mais foi a mesma, eu nunca mais fui a mesma, meu marido nunca mais foi o mesmo. É como se todos os dias, quando acordamos, uma avalanche nos soterrasse — e, confesso, não sei como damos conta” (Oliveira, 2020, p. 74).

Acreditem, a dor é grande, não sei quando o luto vai passar, mas sei que ele tem remédio! E vou encontrar esse remédio. (Sou muito grata à minha psicóloga por nos fazer ver isso!). Em um dos atendimentos, a psicóloga me explicou o que se passava

⁸ “Tenho expressado com frequência minha concepção de que relações de objeto existem desde o início da vida, sendo o primeiro objeto o seio da mãe, o qual, para a criança, fica cindido em um seio bom (gratificador) e um seio mau (frustrador): essa cisão resulta numa separação entre o amor e o ódio.” (Klein, 1946, p.20)

conosco, e por meio de uma analogia vou tentar registrar o que compreendi. O luto é como uma espiral: passamos pelo momento de negação, vivemos a barganha, depois vem uma raiva do mundo, então aparece o momento da forte depressão e, finalmente, a restituição da vida. Por se tratar de uma espiral, ora estamos em um momento, ora em outro (Oliveira, 2020, p. 77).

É possível deprender que Maria precisou recorrer à mecanismos de defesa como a negação e a projeção devido à sua necessidade de lidar com uma situação que gerou grande mobilização emocional, o diagnóstico de TEA de seu filho. O fato de Maria ter tido menos oportunidades de elaborar o processo diagnóstico desse transtorno em/ do autismo de seu filho que seu marido é possivelmente um fator que corrobora com a sua necessidade de utilizar tais recursos psíquicos para lidar com a situação. Pois, apesar da menção ao auxílio de seu marido para levar Gabriel às terapias, Maria é a principal responsável por esta tarefa desde antes de ele obter o diagnóstico. Diante dessa vida atarefada, corrida, tentando equilibrar o cuidado com a família, os compromissos terapêuticos de Gabriel e o trabalho, que momentos Maria tem disponíveis para entrar em contato com suas emoções?

“NÃO DA NEM TEMPO DE SENTIR FALTA”

Este tópico diz respeito à grande carga de atividades de Maria como mãe de uma criança com TEA. Ela menciona que trabalhou com pedagogia, mas que teve que deixar o trabalho durante a gravidez, quando questionada se sentia falta desse trabalho, ela responde: “(...) *Não dá nem tempo de sentir falta, tem tanta coisa para a gente fazer que eu acho que não sinto nem falta de dar aula (...)*”. “(...) *Parei de trabalhar entre aspas, minha mãe tem um comércio e trabalho à noite com ela, agora abrimos o trailer e não consigo trabalhar durante o dia por questão das terapias, só posso à noite, que ele não tem nada ou durante o dia igual nós estamos aqui agora, desde que meu marido fique com ele (...)*”.

Por meio da fala de Maria, é possível deprender que ela é demasiadamente ocupada com as terapias de seu filho, o trabalho no empreendimento de sua mãe e no trailer que abriu com seu marido. Todas essas ocupações impedem que ela sinta falta do seu antigo trabalho como pedagoga. Os autores Nicolau, Calais e Cardoso (2024) realizaram um estudo com pais de crianças com TEA e encontraram níveis maiores de sobrecarga em indivíduos que possuíam rendas menores e nos que são pais de crianças com dificuldades na fala. Os resultados encontrados pelos autores justificam o porquê de Maria encontrar-se tão sobrecarregada. Devido à realidade financeira da família, Maria, pôde deixar seu trabalho como pedagoga, mas não pôde deixar de trabalhar, pois o faz no empreendimento de sua mãe e no trailer com seu

marido. Ademais, seu filho possui dificuldades de fala e, para auxiliá-lo a se desenvolver, ele realiza diversas intervenções: *“(...) O coitadinho faz tudo que tem direito, psicóloga, psicopedagoga, fonoaudióloga, terapia ocupacional, musicoterapia, natação aqui na Fênix, equoterapia e vem para o Fênix duas vezes na semana. É muita coisa para ele, mas ele dá conta, não fica sobrecarregado, elas tinham medo, mas ele já se acostumou... também, né? Desde 1 aninho. Está super bem”*.

A quantidade de atividades listadas por Maria explica por que é difícil ter tempo de sentir falta de algo. Barreto (2020) encontrou em seus resultados que mães de crianças com TEA deixam de ter momentos de relaxamento, lazer, autocuidado com a saúde e até mesmo privacidade, para realizar o cuidado com seus filhos, os familiares e o lar. Os relatos de Maria apontam para resultados parecidos: *“O que mudou foi isso, essa correria, eu parei de trabalhar, vivo só pra ele”*. *“(...) Acho que as mães ficam todas doidas, né?... As mães de autista... doida assim... fica cansada... acho que é tanta coisa que não dá para sentir falta do que eu fazia antes, então (...)”*.

Essa falta de oportunidades de cuidados consigo mesma pode ser vista na conversa entre a entrevistada e a pesquisadora no procedimento de Desenhos-estórias com Tema: *“(...) Esses dias levei minha mãe numa consulta com uma neuro também... você é psicóloga, né? Dá impressão de que você também é..., mas sei que você é psicóloga. Levei em uma neuro e minha mãe teve que fazer uns desenhos. Aí, ela falou assim ‘aí vê bem por que se tiver que voltar lá não vou, não’ porque tinha que desenhar, aí minha mãe falava ‘aí, meu Deus do céu, que difícil ficar desenhando’, e ela falava umas coisas e minha mãe esquecia... é aquele teste, você já viu? Faz o teste e pergunta ‘que figuras são essas?’, eu estava errando tudo, minha mãe estava fazendo e eu fui acompanhando e falei ‘nossa, doutora, acho que quem precisa sou eu’ e nós demos risada. Agora eu aqui desenhando (...)”*.

É possível perceber que Maria compara a ida de sua própria mãe ao médico com o encontro com a pesquisadora e menciona para a médica de sua mãe que era ela — Maria — quem precisava de atendimento. Isso denuncia uma possível necessidade que Maria tem de ser cuidada. Ela cuida da família, do trabalho e do filho com TEA, mas não tem ninguém para cuidar dela e não lhe sobra tempo para cuidar de si. Deste modo, o encontro com a pesquisadora, a oportunidade de falar sobre sua história e a de seu filho, parece ter sido o momento mais próximo de um cuidado que Maria teve nos últimos tempos.

6. INTEGRAÇÃO DOS RESULTADOS

Diante dos resultados analisados, foram identificados elementos comuns que atravessam a vivência de todas as mães participantes da pesquisa. Deste modo, propõe-se a organização deles em categorias que visam discuti-los e proporcionar reflexões acerca das experiências dessas mães. Tais categorias foram elaboradas a partir da compreensão das entrevistas, dos desenhos e suas respectivas estórias na análise dos casos. Foram elaboradas as seguintes categorias: "Por que a busca pelo diagnóstico?", "Pode uma mãe sofrer?", "A luta do luto" e "De mãos dadas".

6.1 POR QUE A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO?

A presente categoria diz respeito aos motivos identificados pela autora, como os principais motivadores, presentes nos relatos das mães investigadas, da busca pela concretização do diagnóstico de TEA para seus filhos. Foi possível constatar que com o diagnóstico, elas esperavam encontrar respostas e atribuir sentidos para os sintomas que observavam em seus filhos, orientações sobre como lidar com eles e iniciar as intervenções terapêuticas. O laudo diagnóstico se mostrou também a única forma de acessar os direitos previstos em lei para as pessoas com TEA, como o acompanhante especializado, o benefício socioassistencial (BPC-LOAS) e a CIPTEA, a Carteira de Identificação das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Além disso, é importante mencionar que a busca pelo diagnóstico possui uma repercussão nos aspectos emocionais e subjetivos dessas mães ao passo que, através dele, elas buscavam alternativas de não vivenciar tanta solidão e encontrar uma maneira de lidar com suas próprias questões emocionais.

Beatriz relata que ansiava pela conclusão do diagnóstico porque: “(...) *Eu queria começar tudo, achei eu, na minha cabeça, como se diz, de não-mãe atípica, achei que era automático, laudou, terapia*”. Como conclusão disso, ela conta que: “(...) *Eu entendi e consegui correr atrás certo porque antes eu estava no escuro, sabia ali o que podia ser, mas não sabia para onde correr, o que fazer primeiro (...)*”. Quando questionada sobre a importância de saber para onde ir, ela responde: “(...) *Então, digamos assim, eu perdida, ele também continuaria perdido, se eu continuasse perdida, ele ia estar perdido até hoje (...)*”.

A pressa para iniciar as intervenções se deu pois Beatriz acreditava que com elas, seu filho iria desenvolver sua linguagem verbal e, assim, ela o compreenderia melhor. Ela percebia a irritação dele ao tentar se comunicar e não ser entendido. Com o diagnóstico de TEA, ela de

fato compreendeu melhor a forma dele de se expressar e hoje consegue estabelecer uma comunicação a partir das possibilidades dele: “Ele está se comunicando comigo, ele tá entendendo, eu demorei para entender que ele não falava, mas ele escutava. Demorei muito para associar isso, eu falava ‘vou trabalhar, tô indo’ quando eu o via, estava lá no portão me esperando, chorando aí eu aprendi a sair de boca fechada. Demorei bastante pra entender quem ele era, como seria. Hoje em dia eu o entendo assim, de olhar, mas hoje em dia está mais fácil, não é que fica mais leve, a gente fica mais forte na situação.” (Beatriz).

Beatriz relata sua história de constantes conflitos com a escola de seu filho em virtude da falta de um acompanhante especializado no ambiente escolar. Com isso, precisava com urgência que o laudo diagnóstico de TEA de seu filho saísse, uma vez que, só assim, conseguiria solicitar um acompanhante especializado para auxiliá-lo nas atividades e evitar que ele saísse correndo pela escola. Enquanto Beatriz não conseguia o laudo, a escola ligava com frequência para que ela o buscasse, eles afirmavam que não conseguiam lidar com ele. Diante desse cenário, Beatriz percebia que seu filho estava cada vez mais atrasado em seu aprendizado e excluído.

O direito a um acompanhante especializado é instituído no parágrafo único da Lei n.º 12.764/2012, que estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a qual altera § 3º do art. 98 da Lei n.º 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado (Brasil, Lei n.º 12.764, 2012, Parágrafo único).

Além dessa, outra importante lei sobre os direitos das pessoas com deficiência e a educação foi instituída em 6 de julho de 2015: a Lei n.º 13.146, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). O capítulo IV diz respeito ao direito à educação.

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (Brasil, Lei n.º 13.146, 2015, Art. 27 capítulo IV).

Através dessas leis, é possível depreender que a pessoa com deficiência tem — ao menos legalmente — assegurado seu direito à educação e que, segundo o parágrafo único do Estatuto da Pessoa com Deficiência:

É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação (Brasil, Lei n.º 13.146, 2015, parágrafo único).

Entretanto, enquanto Marcos não tinha um laudo que atestasse ser uma pessoa com deficiência, ele não conseguia acessar e usufruir do seu direito à educação. Dito isso, é importante questionar se somente crianças com laudos que atestem alguma patologia têm direito a acessar recursos que as possibilitem permanecer na escola. Desde 1988, na Constituição Federal do Brasil, no contexto do processo de redemocratização, a educação é dada como um direito social:

São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição (Brasil, 1988, Art. 6º).

Além desse importante marco no direito à educação, em 1990, a educação foi reafirmada como um direito fundamental de todos pela Declaração de Jomtien. E, em 1994, a Declaração de Salamanca, sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, elaborada em Salamanca, na Espanha, proclama:

- Toda criança tem direito fundamental à educação, e deve ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem,
- Toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas,
- Sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades,
- Aqueles com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-los dentro de uma Pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer a tais necessidades,
- Escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêm uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional (Declaração de Salamanca, 1994, p. 1).

Marcos, filho de Beatriz, é uma criança que tem — assim como todas as outras — características únicas e específicas para seu aprendizado, ele possui grande dificuldade de permanecer parado na sala de aula da escola. Por esse motivo, para que permanecesse, *era preciso que ele tivesse* algumas necessidades atendidas. Entretanto, diferente do que preconiza a Constituição da República Federativa do Brasil (1988), a Declaração de Jomtien (1990) e a Declaração de Salamanca (1994), Marcos não teve acesso pleno ao seu direito à educação. Pelo contrário, foram constantes as tentativas da escola de convocar sua mãe para evitar que ele

comparecesse em dia de piquenique, de isolá-lo dos demais alunos e de tentar mandá-lo para casa com justificativas de doenças. É um empecilho que, para o acesso de todos à educação, seja necessária a conclusão de um laudo diagnóstico, pois, assim como proclama a Declaração de Salamanca de 1994, todas as crianças possuem características e interesse únicos e específicos, sendo assim, todas podem precisar de recursos que as auxiliem a permanecer na escola e usufruir desse direito.

Portanto, Beatriz buscou no diagnóstico uma forma de obter o acompanhante especializado para Marcos, mas também como uma forma de lidar com seus próprios e intensos sentimentos relacionados à rejeição que ele sofria. Foi possível perceber que o sentimento de rejeição é particularmente difícil para Beatriz, pois, ela relata ter sido rejeitada por sua própria mãe. Com isso, ela ainda é profundamente impactada por questões emocionais não elaboradas a este respeito. Devido ao caráter simbiótico e excessivamente próximo de sua relação com Marcos, parece que Beatriz revive a rejeição de sua mãe ao ver Marcos sendo rejeitado na escola e por este motivo, se mobilizou de forma tão intensa para que esta situação fosse resolvida.

Ana também buscou pelo diagnóstico porque gostaria de entender o que fazer e como lidar com seu filho: *“(...) Ele começou a andar com 1 ano e 2 meses, só que não falava. Aí eu levava nas médicas e elas falavam ‘pode ser mal dos remédios’, porque ele andava meio assim. Mas eu falava ‘mas as turmas acham que ele é autista tudo’, elas falavam não, aí fui levando. Aí conheci a Dra. Bruna, eu cheguei nela e falei ‘olha, Dra., preciso saber, o Pedro é autista? ele não fala’ aí ela falou ‘vamos fazer... ver se ele é’ (...)”*. Com essa pergunta, ela acreditava encontrar no diagnóstico respostas para as dificuldades motoras e de fala do seu filho. No entanto, ela se queixa da quebra de expectativas com relação ao diagnóstico, acreditava que, com ele, teria orientação sobre como lidar com seu filho, entretanto, afirma que: *“(...) Eu queria lidar com essas coisas e não sei lidar. Eu não tenho quem me oriente. Eu sou uma mãe desorientada. Eu queria ter, mas não tenho igual a muitas mães tem, quem ajuda?”*.

Devido ao quadro de epilepsia de seu filho, Ana vivenciava desde o primeiro ano de seu filho uma rotina exaustiva de acompanhamentos médicos e medicamentosos, com isso sentia solidão e falta de apoio. A possibilidade de um diagnóstico de TEA, traz para Ana, a esperança de não se sentir mais sozinha e de finalmente estar amparada com relação ao cuidado com seu filho. No entanto, se sentiu frustrada pois continuou se sentindo sozinha e sem as orientações que acreditava que teria com o diagnóstico. É importante destacar que além da orientação, Ana desejava com o diagnóstico, que seu filho obtivesse um tratamento que

resultasse em uma melhora significativa de sintomas para que, enfim, pudesse ser a companhia que tanto deseja e seu “grande amigo” em suas palavras.

Gabriela conta que, com o diagnóstico, a postura de seu marido em relação ao seu filho mudou: *“Mas agora ele aceita mais fácil, com o diagnóstico, antes ele achava que eu ficava procurando coisas pra ele”*. Com o diagnóstico, Gabriela pode nomear o que observava em seu filho e seu marido descreditava. Apesar das dificuldades de Gabriela e seu marido de aceitação do diagnóstico de seu filho, ela afirma que, sem ele, as coisas seriam diferentes porque, com ele, ela consegue ter mais cuidado com seu filho.

Já Maria relata que, o que teve de positivo no diagnóstico foi que seu filho está bem agora. Ela conta que, após o diagnóstico, o filho dela começou a frequentar diversas intervenções terapêuticas, como psicólogo, psicopedagogo, fonoaudiólogo, terapia ocupacional, musicoterapia, natação e equoterapia. Com isso, ela afirma que as estereotipias de seu filho diminuíram em 80%, ele consegue ficar mais paciente, está mais carinhoso e falante. Maria relata susto e desespero ao perceber que respondia ao seu filho da mesma forma que ele se comportava, se ele estava chorando em desespero, ela também se desesperava, se ele era agressivo, ela respondia com agressividade. Com isso ao buscar ajuda médica para ele, Maria a encontra para si também, pois entendeu como lidar com ele, encontrou apoio na equipe interdisciplinar que realiza as intervenções terapêuticas, e percebeu que se tornou mais paciente.

O que todas essas mães apresentam em comum é que, com o diagnóstico de TEA de seus filhos, elas conseguiram compreender a origem dos sintomas que observavam e iniciar as intervenções terapêuticas. Não obstante, segundo Ana, a orientação dos médicos sobre o autismo não foi suficiente, ela esperava mais informações sobre como lidar com os comportamentos de seu filho e sugere uma “escola” voltada para a orientação dos pais, pois grande parte das respostas das quais necessita em relação a seu filho, ela precisa procurar na internet. Além da orientação, início das intervenções e nomeação dos sintomas, o diagnóstico se mostrou uma necessidade para elas porque é a única forma de acessar alguns direitos garantidos às pessoas com TEA.

Além de Beatriz, Ana é outra mãe que necessitava do laudo de TEA, pois somente assim seu filho teria acesso ao CIPTEA e ao benefício socioassistencial BPC-LOAS. A Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA) é um documento oficial, idealizado pela Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que visa facilitar o acesso da pessoa com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) aos serviços públicos e privados no território paulista. Para solicitá-la, é necessário ter o laudo de TEA em mãos,

pois é preciso o código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) correspondente ao TEA.

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil, 2012) apresenta a importância da CIPTEA e os documentos necessários para obtê-la:

Art. 3º-A. É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

§ 1º A Ciptea será expedida pelos órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, mediante requerimento, acompanhado de relatório médico, com indicação do código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), e deverá conter, no mínimo, as seguintes informações: (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

I - nome completo, filiação, local e data de nascimento, número da carteira de identidade civil, número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), tipo sanguíneo, endereço residencial completo e número de telefone do identificado; (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

II - fotografia no formato 3 (três) centímetros (cm) x 4 (quatro) centímetros (cm) e assinatura ou impressão digital do identificado; (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

III - nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal ou do cuidador; (Incluído pela Lei nº 13.977, de 2020)

IV - Identificação da unidade da Federação e do órgão expedidor e assinatura do dirigente responsável (Incluído pela Lei n.º 13.977, de 2020)
(Brasil, 2012, Art 3º-A).

Ao estar em posse do laudo de TEA, Ana acreditava que enfim teria como solicitar esse documento, entretanto, se deparou com outro empecilho. Ao buscar orientações no serviço de saúde pública de seu município, foi-lhe dito, pelos funcionários, que ela deveria ter um laudo renovado do autismo, o que não consta na lei. Assim, Ana buscou se informar com outras mães de crianças com TEA sobre essa informação e elas afirmaram que laudo de TEA não renova, pois esse transtorno é uma condição permanente. Diante de informações conflitantes, Ana se sente desorientada. A Lei n.º 17.669, de 6 de abril de 2023, dispõe sobre o prazo de validade indeterminado do laudo de pessoas com TEA. Quando Ana foi atrás de orientações, em 2024, a referida lei já estava em vigor, apesar do pouco tempo, é essencial que os profissionais que integram a equipe do sistema público de saúde tenham acesso às informações atualizadas sobre a legislação para que possam oferecer orientações corretas, posto que a desinformação desses profissionais pode dificultar o acesso da pessoa com TEA aos seus direitos. As informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento são direitos da pessoa com esse transtorno, como está disposto na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil, 2012):

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

(Brasil 2012, art. 3º).

Ana também necessitava do laudo de TEA concluído para que pudesse solicitar o Benefício da Prestação Continuada (BPC). Segundo o Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social (Brasil, 2024), tal benefício garante o valor de um salário mínimo por mês a pessoas com deficiência, independentemente de sua idade, e idosos com idade superior ou igual a 65 anos. No caso de pessoas com deficiência, para receber o benefício, a condição deve causar impedimentos de qualquer natureza a longo prazo que a impossibilite de participar, de forma plena e em igualdade, de condições na sociedade. Para ter esse direito, a exigência é que a renda por pessoa no grupo familiar seja correspondente a um quarto do salário-mínimo ou menor que isso.

O BPC é essencial para famílias de pessoas com deficiência, como Ana e as demais mães participantes desta pesquisa que, em virtude da falta de profissionais da neuropediatria no município — a única área que pode emitir um laudo de TEA para crianças e as receitas de alguns tipos de medicamentos — precisam arcar com gastos significativos de deslocamento para outras cidades, com a finalidade de que seus filhos se consultem com profissionais dessa especialidade. Ademais, os gastos não são apenas com o deslocamento, mas com a consulta em si, além das intervenções terapêuticas que precisam, por vezes, serem realizadas de forma particular, pois o sistema de saúde público se encontra sobrecarregado e conta com filas de esperas longas.

Considerando o exposto, é possível concluir que essas mães iniciam uma jornada para obter o diagnóstico de TEA de seus filhos para conseguir acessar os direitos deles, em busca de obter apoio, informação, orientação, como uma forma de lidar com a solidão e de lidar com suas próprias questões emocionais. É imprescindível questionar se seria possível que essas mães obtivessem o que buscam, sem a necessidade de um laudo diagnóstico, pois além do fato de que elas buscam direitos e melhores condições de vida, os quais todas as crianças e mães deveriam ter acesso, um diagnóstico também carrega, uma série de estigmas e preconceitos que

impactam a vivência de quem o possui. Por este motivo, ele deve ser feito de forma responsável e cuidadosa para que não se tenha uma expressiva população diagnosticada erroneamente.

6.2 PODE UMA MÃE SOFRER?

O título desta categoria de análise advém de uma provocação a respeito da falta de ‘permissão’ para sofrer, seja por falta de apoio, tempo, oportunidades ou pela culpa, que as mulheres investigadas e tantas outras vivenciam enquanto são mães de uma criança com TEA. Com o diagnóstico, as mães participantes desta pesquisa relatam que sentiram angústias, tristezas, inseguranças, medos e cansaço. Junto a isso, elas precisaram mudar suas rotinas para acomodar os novos compromissos de seus filhos. As entrevistadas mencionam que seus filhos frequentam a escola em um período do dia e o Centro Fênix no outro, duas vezes na semana. Adicionado a isso, essas crianças frequentam fonoaudiólogos, psicoterapeutas, psicopedagogos, natação, equoterapia, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e musicoterapia. Por se tratar de crianças pequenas, elas precisam que alguém as leve nesses compromissos, e as responsáveis por tal tarefa são as mães entrevistadas, até mesmo as que são casadas.

É notável que essa rotina de compromissos parece exaustiva, entretanto, não são as únicas tarefas dessas mães. Todas as mães têm em comum a necessidade de lidar com enormes gastos financeiros. Então, duas delas continuam a trabalhar fora de casa. As que não trabalham fora, não o fazem em decorrência das necessidades de seus filhos. Portanto, para arcar com os gastos mencionados, essas mães precisam continuar trabalhando fora de casa, contar com o auxílio financeiro de familiares e uma delas até tenta solicitar o benefício socioassistencial BPC-LOAS, mas sem sucesso. Independentemente da realização de um trabalho formal para além de seus lares, todas elas realizam um trabalho de cuidado dentro de casa.

A experiência de Gabriela nesta entrevista — discutida anteriormente — demonstra quão escassas, devido à falta de tempo e de compartilhamento de tarefas, são as possibilidades de vivenciar todas as emoções e sentimentos despertados nela com o diagnóstico de TEA de seu filho. Além da falta de tempo, a solidão é outro elemento que impossibilita que essas mães recebam o acolhimento necessário para elaborar suas emoções. Ana enfatiza a falta de apoio e a presença da solidão, antes mesmo de receber o laudo diagnóstico: “(...) *la pra Ribeirão Preto sozinha, só eu e ele, imagina você ficar meses, semanas, numa UTI e ninguém nunca te ligar e falar assim ‘Ana, tá precisando de um abraço? Ou de uma mensagem de carinho?’ Ficar assim, dias e dias, sentada numa cadeira... ixe, nós passamos por tanta coisa (...)*”.

Já Beatriz conta sobre a falta de apoio que vivenciou a partir do laudo de TEA de seu filho: *“Uma bagunça, né? Sumiu parente, sumiu todo mundo. Assim... os parentes dele né? [o pai] que sempre estavam em cima dando apoio, sumiram, mudaram até de cidade (...)”*. Maria é a única entrevistada que relata ter tido a oportunidade de conversar sobre o diagnóstico com alguém, sua irmã, também mãe de uma criança com autismo. O fato de ter uma irmã que vivenciou situações parecidas, como a solidão e as dificuldades que a mãe de uma criança com TEA pode enfrentar, auxiliou Maria a lidar com o diagnóstico. Além da irmã, Maria tem uma filha maior de idade que ajuda no cuidado com seu filho: *“(...) Acho que é porque tenho minha menina que me ajuda bastante, ela ensina muitas coisas para ele, então ficou tudo mais fácil por ter ela, por ter o meu sobrinho (...)”*. *“(...) Minha irmã sempre me apoiava ali, por já ter o filho dela (...)”*.

A sobrecarga de tarefas, a falta de apoio e a solidão prejudicam e, eventualmente, impedem que as mães tenham tempo e oportunidade de entrar em contato com suas emoções, o que dificulta a compreensão e a elaboração delas. Como já abordado em análises anteriores, há uma grande desigualdade vivenciada na divisão sexual do trabalho (Emidio; Castro, 2021), de modo que o trabalho de cuidado — atribuído, historicamente, ao gênero feminino — é desvalorizado, por vezes invisível e não remunerado (Hirata, 2015).

El modelo tradicional de subjetivación de género femenino. Se aplica a aquellas mujeres que desarrollaron sus vidas según los requerimientos de las necesidades del modelo de producción capitalista de la modernidad. Este se fundamenta en el mantenimiento de la división sexual del trabajo, que otorga a las mujeres el espacio doméstico con el fin de que el sistema productivo se sostenga. Desde este modelo se resaltan los valores de la maternidad y la conyugalidad, que conforman áreas vitales de desarrollo para estas mujeres, donde los pactos entre pares no incluyen el desempeño laboral o profesional para ellas, creando una relación asimétrica de roles y poderes (Reid, 2020, p. 34).

À medida que o ideal de mulher contemporânea vigente no Brasil corresponde à imagem da mulher que busca o sucesso profissional, ao mesmo tempo que é mãe e esposa dedicada e faz tudo isso por conta própria, a necessidade em atender a esse ideal parece sinalizar a obrigação de realizar mais um exercício elástico da mulher, pois deve lidar com um jogo de forças interno frente a inevitável experiência de fracasso (Rossafa; Antloga, 2025, p. 6).

Ao invisibilizar esse trabalho de cuidado exercido por todas as mulheres participantes desta pesquisa e tantas outras mulheres no Brasil, está sendo invisibilizado o grande esforço, a dedicação e os desafios que ele exige. A forma como uma mulher vivencia a maternidade e tenta equilibrá-la com a sobrecarga de tarefas, de trabalho e a solidão tem total relação com as intersecções de raça, classe e gênero que a atravessam na sociedade em que vivem.

No Brasil, a mulher trabalhadora, operária e mãe precisa ainda lidar com as formas de opressão oriundas do racismo, classismo e sexismo, que se inscrevem cotidianamente como abandono e ausência do pai no exercício da parentalidade (Rossafa; Antloga, 2025, p. 6).

Às mulheres negras não foi preciso repetir o discurso da necessidade de romper com a prisão do lar e do direito ao trabalho, pois elas sempre trabalharam desde a escravidão, inclusive nas ruas, como as escravas de ganho. E, com a Abolição, confirmaram o papel de provedoras material e espiritual da comunidade afro-descendente, quando o homem negro ficou mais vulnerável às transformações sociais da época (Evaristo, 2020, p. 221).

Uma das consequências de como essas intersecções são vivenciadas socialmente é a ausência do pai no exercício da parentalidade. Isso foi constatado nesta pesquisa tanto nos casos de mães solo quanto nos das mulheres que moravam com os pais de seus filhos. Nesses últimos, o que se encontrou foi uma desigualdade na divisão de tarefas, a relutância dos pais em aceitar o diagnóstico de seus filhos e a falta de escuta e acolhimento de suas esposas por parte desses homens. Isso decorre dos significados e responsabilidades atribuídos aos genitores do gênero feminino e masculino, os quais são frutos de uma construção social, econômica, histórica, religiosa e política que trazem consigo ideias sobre como pensar, agir, desejar e se comportar. Iaconelli (2023) apresenta que os papéis de pai e mãe correspondem ao período histórico vivido atualmente, o qual responde a um modelo de família burguês, cisgênero, patriarcal e heterossexual.

Os cuidados com as crianças alcançaram a situação insustentável atual, na qual são tidos como de inteira e solitária responsabilidade das mães, exemplificado pelas mães chefes de família no Brasil. Em nenhum período histórico anterior, exceto em situações extremas de guerras e calamidades, a maternidade foi imaginada como tarefa individual ainda que fosse prioritariamente feminina. O adoecimento social decorrente desse fato é notório na clínica psicanalítica. Trata-se de uma sociedade que se obstina desastrosamente a reduzir as responsabilidades dos cuidados das novas gerações às já sobrecarregadas mulheres, de forma catastrófica (Iaconelli, 2023, p. 15).

Apesar da reprodução social da ideia de que as responsabilidades do cuidado são das mulheres, a atuação de um pai no cuidado com um filho tem sua importância quando se pensa na constituição e no exercício da parentalidade. A parentalidade é um termo que não se limita ao exercício exclusivo da maternidade, da paternidade e nem às relações consanguíneas (Teperman, 2023), o que a torna um campo interessante para pensar as possibilidades e a importância de outras funções no cuidado com os filhos, para além da materna. Segundo Zornig (2010), a parentalidade é uma coconstrução que é modificada pela presença real do bebê e tem como função a manutenção da sobrevivência física e psíquica dele, a inscrição do novo membro na história familiar e a transmissão consciente ou inconsciente da história transgeracional.

Ainda segundo a autora, o processo da construção da parentalidade é composto pelas histórias prévias de ambos os pais, por suas identificações infantis e suas relações com seus próprios pais, assim, coloca em movimento seus narcisismos, fantasias e primeiras relações objetais. Neste processo, em que os pais revivem suas próprias fantasias infantis, é comum que o pai reviva sua relação edípica, na qual se sentia excluído da relação de seus pais e vivencie o bebê (filho dele) como um rival, se sentindo excluído da díade mãe-bebê. Além disso, ele pode contribuir como um mediador para que a mãe consiga se desidentificar e construir uma relação de maior alteridade com seu filho (Zornig, 2010).

A função paterna, enquanto função de mediação entre a mãe e o bebê, auxilia a mãe a reconhecer o bebê em sua dimensão de sujeito e alteridade, já que para o pai o bebê se constitui como objeto externo desde a concepção. É nesse momento que a presença do bebê real funciona como um catalisador que modifica os fantasmas parentais e permite aos pais retificar as fantasias de sua infância. Na medida em que o bebê não é um reservatório passivo dos cuidados parentais, suas respostas podem modelar o tipo de parentalidade que lhe é oferecida, propiciando novas formas de interação que vão além dos modelos identificatórios que os pais trazem de suas histórias individuais (Zornig, 2010, p. 462).

Portanto, para que uma mulher, mãe, tenha a possibilidade de entrar em contato e elaborar suas emoções frente ao diagnóstico de TEA de um filho, ela precisa ter condições que propiciem esse movimento. Uma delas é a presença do pai no exercício da parentalidade, de modo a dividir tarefas e atuar como um mediador entre a mãe e o bebê. Essa condição auxiliaria na compreensão das próprias mães de que elas têm o direito de, assim como os pais, terem dificuldades de aceitar o diagnóstico de seus filhos, terem o desejo de cuidar de si e a percepção de que uma mãe pode, sim, sofrer.

6.3 A LUTA DO LUTO”

Esta categoria de análise recebe tal denominação pela constatação de que as mães de crianças com TEA vivenciam um processo de luto com o diagnóstico de seus filhos. Além disso, o termo “Luta” foi escolhido por ser frequentemente utilizado por elas para descrever suas experiências como mães de crianças com TEA. Com o diagnóstico, surge uma série de emoções, as quais acompanham a nova realidade que se impõe: a de que o TEA não tem cura e que as crianças com esse laudo podem enfrentar algumas dificuldades de fala, sociabilidade, cognitivas e de comportamento. Por isso, com o diagnóstico, impõe-se também uma nova rotina que inclua as inúmeras intervenções terapêuticas e escolares. Soma-se a isso, a sobrecarga de trabalho e tarefas, a solidão e a falta de apoio, com isso essas encontram

dificuldades em entrar em contato com as emoções despertadas com relação ao diagnóstico de TEA de seus filhos. Apesar disso, essas emoções não deixaram de existir, o que exigiu que essas mulheres encontrassem formas de lidar com isso, dentro das suas possibilidades.

Diante dessa nova realidade, essas mães precisaram elaborar um processo de luto. Isso pode ser compreendido através de um viés psicossocial (Caselato, 2020), a partir do qual o luto é um processo universal e ao mesmo tempo singular e subjetivo, sendo fortemente influenciado pela cultura, já que se trata de uma resposta instintiva que contém os aspectos e influências que foram internalizados a partir do contexto cultural e da interação social de um indivíduo. Esse processo se dá frente à necessidade de ajustamento a uma nova realidade engendrada por uma perda, a qual promove desorganização de aspectos previamente organizados (Caselato, 2020).

Diante dessa desordem imposta, tudo que se concebe como certo e garantido se desfaz, e o indivíduo se vê forçado a reconstruir um novo modo de viver para se sentir seguro. Portanto, a quebra do mundo presumido é, sem dúvida, uma ruptura de grande impacto no equilíbrio mental [...] (Caselato, 2020, p. 27).

Tal perda sob a qual essas mães precisam realizar um processo de luto é a do filho idealizado. Essa idealização ocorre antes mesmo do nascimento, pois, segundo Aulagnier (1999), para que um sujeito exista psiquicamente, é necessário que seu corpo possua uma história, a qual será contada pela psique que acolhe tal corpo nos primórdios, a mãe. Nesse sentido, a mãe constrói e guarda, em sua psique, a primeira versão de uma imagem do corpo da criança, isso é o que permite que ela seja inserida em um sistema de parentesco. No entanto, quando a imagem do corpo que se esperava é muito diferente do corpo da criança real que vem ao mundo, isso gera conflitos e processos de lutos. Para elaborar a não correspondência do corpo da criança com a imagem criada antecipadamente, essa mãe precisa colocar um novo elemento no lugar e leva o tempo que for necessário para tal elaboração.

No encontro analisado aqui será preciso ou precisaria que a mãe desse lugar a um representante psíquico do infans, que exige o desaparecimento daquele que o precedeu e que pôde, sozinho, sustentar uma representação relacional mãe/criança conforme à economia psíquica maternal, sem contar que este abandono se impõe numa situação de emergência. Contudo, o que é válido para todo acidente corporal, também o é para todo acidente psíquico: se você sofre uma queda perigosa, alguns segundos são o suficiente para fraturar o seu corpo; no melhor dos casos, meses serão necessários para que os pedaços se ressoldem, e muitos outros meses freqüentemente para achar mecanismos que compensem o handicap funcional que dali poderá resultar. Pois a psique deste tipo de mães sofre o que eu chamaria, de bom grado, um “traumatismo do encontro”. Este recém-nascido que se impõe ao seu olhar, situa-se muito malgrado “fora história” ou fora da sua história, ele rompe a continuidade da sua história com o risco de colocar em perigo a totalidade de uma construção, cuja fragilidade tinha ficado escondida do historiador. Fazendo apelo aos meios do seu “bordo psíquico”, a mãe deverá tentar restar os fios desta história, religar este tempo presente a um tempo passado, de maneira a poder preservar uma relação com a

temporalidade, compatível com o processo identificatório e seu movimento (Aulagnier, 1999, p. 41).

Desse modo, é preciso que a mãe elabore a perda da criança previamente idealizada e acomode a imagem da criança real, isso pode exigir um trabalho de elaboração de luto. Tal elaboração se inicia no encontro que impõe à essa mãe uma perda. Para as mães de crianças com TEA corresponde ao processo diagnóstico. Elizabeth Kübler-Ross (1996), para pensar sobre a morte, apresenta uma teoria sobre os estágios de luto pelos quais pacientes terminais passavam ao longo do processo de adoecimento. A referida teoria é de grande valia para o estudo de mães de crianças com autismo, pois percebe-se que, apesar de não se tratar da morte física, elas enfrentam uma perda que provoca, nelas, um processo de luto semelhante ao descrito por Kübler-Ross. A autora propõe 5 estágios do luto, o primeiro é a negação e o isolamento, o segundo é a raiva, o terceiro se trata da barganha, o quarto da depressão e o quinto se refere à aceitação.

As mães participantes da pesquisa, frente à investigação do TEA, se perceberam, em alguns momentos, tentando ignorar determinados sintomas e atribuir-lhes outras causas, que não o TEA, como uma forma de negar a realidade do diagnóstico: “*Eu me agarrei até a última esperança de que ele não era*” (Gabriela) e “*A gente não queria... eu achava assim que era normal por ele não falar.... eu falava assim ‘na hora que ele falar tudo isso vai passar, ele vai parar com essas estereotípias’ (...)*” (Maria). O estágio da negação é o primeiro dos estágios do luto, segundo Kübler-Ross (1996), ele é reflexo de um choque, é uma defesa temporária que pode se apresentar após notícias inesperadas e chocantes, como uma forma de proteção, enquanto a pessoa se recupera com o tempo e encontra outras maneiras de lidar. A tendência é que, com o tempo, a negação seja substituída por uma aceitação parcial. Ainda para a autora, a negação pode ser vista como uma necessidade que vai e volta para algumas pessoas.

O segundo estágio se refere à raiva. Para Kübler-Ross (1996), quando o primeiro estágio não se sustenta mais, ele é substituído por sentimentos de raiva, inveja, ressentimento, revolta e o questionamento do “por que eu?”. Ana relata que: “*Eu queria lidar com essas coisas e não sei lidar. Eu não tenho quem me oriente. Eu sou uma mãe desorientada. Eu queria ter, mas não tenho igual a muitas mães tem, quem ajuda?*”. Beatriz, em seu relato sobre a notícia do diagnóstico, conta que: “*Eu chorei bastante, né? E me tranquei, fiquei ali e pensei: ‘Gente, por quê?’ (...)*”. Por meio dessas falas, é possível identificar a revolta, o sentimento de injustiça e a inveja. Ana se revolta por não possuir orientação e parece que projeta sua raiva nas demais

mães ao supor que elas têm algo que ela não possui. Beatriz também se sente injustiçada por ter sido ‘escolhida’ para lidar com tal realidade e questiona às forças divinas.

Na sequência, o terceiro estágio que se apresenta é o da barganha. Este, segundo a autora, é relacionado aos anteriores, já que, ao se constatar e tentar negar os tristes acontecimentos, criar uma revolta contra Deus e as pessoas, tenta-se então encontrar um tipo de acordo que adie a realidade inevitável.

Estamos acostumados com este tipo de reação porque acontece o mesmo com nossos filhos: primeiro exigem, depois pedem por favor. Podem não aceitar nosso "não" quando querem passar uma noite em casa de algum amigo. Podem se zangar e bater os pés. Podem se trancar no quarto e demonstrar sua raiva nos rejeitando por algum tempo. Mas sempre terão outros pensamentos. Podem pensar em outra forma de abordar o problema (Kübler-Ross, 1996, p. 95).

Parece que, para as mães de crianças com TEA, a barganha se dá ao pensar em outras formas de resolver o conflito que se apresenta, com as intervenções terapêuticas. É fato que esses tipos de intervenções podem auxiliar significativamente algumas das dificuldades de fala, motoras, cognitivas e de comportamento. Entretanto, a questão que se coloca é que as expectativas dessas mães sobre essas intervenções é que, com a realização delas, as características correspondentes ao TEA não se tornem mais tão perceptíveis ou deixem de existir.

Beatriz conta que, ao receber o laudo diagnóstico em mãos: *“Pedi a demissão e no outro dia fui atrás, na UBS, e escutei um ‘não, mas não tem terapia, a gente tá sem nada, tem que esperar’ e falei ‘como assim tem que esperar? não, minha amiga, não tá certo isso’ e descobri que mesmo não estando certo, estava daquele jeito e está assim até hoje”*. Quando questionada sobre a pressa para iniciar a terapia, ela responde: *“Querida que ele falasse (...)”*. Além disso, essa mãe afirma que: *“(...) Ao invés de me agarrar numa depressão e ficar tentando entender o porquê, vou me agarrar a isso, preciso fazer ele ter uma vida normal”*. Não obstante, Beatriz conta que, antes do diagnóstico, tinha planos, mas ela ainda deseja que eles sejam concretizados com as terapias: *“(...) Então acaba que os planos eram esses e morreram, digamos assim, por enquanto. Eu acredito que um dia ele vai conseguir fazer, né? Acho que a terapia é para isso, é... eu tenho esse sonho de ele brincar funcionalmente, fazer um futebol, ir à casa de algum amiguinho”*. Mediante essas falas, Beatriz deixa claro que seu intuito com as terapias é que seu filho fale e realize os planos que construiu para ele antes de saber que seria diagnosticado com TEA.

O quarto estágio é o da depressão, ele se refere ao momento em que a negação, a raiva e a revolta dão lugar ao sentimento de perda. Esse sentimento é potencializado na medida em

que a referida perda vem acompanhada, no caso dos pacientes observados por Kübler-Ross e das mães analisadas nesta pesquisa, de encargos financeiros, perdas de emprego e a percepção de que talvez não seja possível realizar muitos de seus sonhos. Gabriela se deparou com o laudo de TEA de seu filho e conta que: *“A gente fica sem chão, na hora pensei ‘o que eu vou fazer?’ não conhecia nada, você vai saber o que é alguma coisa quando chegar até sua casa. Eu senti uma tristeza, insegurança, será que eu vou ser capaz?”*. Além dela, Ana conta que, por mais que desconfiasse de algo, a notícia do diagnóstico trouxe uma grande dor: *“Fiquei bastante abalada. Você vai sabendo das coisas, mas na hora que descobre o diagnóstico, é a pior dor que tem”*. Ambas as mães trazem em suas falas os sentimentos de insegurança, tristeza e dor. Esses elementos surgem quando elas, ao invés de negar, se revoltar e projetar sua raiva ou tentar mudar o cenário, entendem que tiveram uma perda significativa, a de um filho idealizado.

Por fim, Kübler-Ross (1996) propõe o quinto estágio, a aceitação. Segundo a autora, a aceitação não é um estágio de felicidade, mas sim um momento em que já foi possível, anteriormente, negar a realidade, externar sentimentos de raiva, inveja e lamentação. Para as mães de crianças com TEA, esse estágio parece ser caracterizado pela compreensão dos limites de seus filhos e a reformulação de expectativas. Beatriz traz ao longo de suas falas o enorme desejo de que seu filho fale, no entanto, admite que: *“Já coloquei na minha cabeça que acho que vai demorar um pouco para falar.”* Maria percebe grandes evoluções nas habilidades de seu filho, mas afirma que: *“Agora, hoje em dia eu começo a pensar como que vai ser... a gente vê que na escola ele vai dar um pouco de trabalho para aprender, ele tem a mão muito molinha ainda, estamos trabalhando, as psicólogas todas..., mas vai ser difícil, ele vai pro primeiro ano né?”*.

Portanto, para essas mães, a tentativa de elaborar um processo de luto acerca do diagnóstico de TEA de seus filhos é uma necessidade, pois é a forma que encontram de lidar com ele. Gabriela afirma que: *“Para cuidar, você tem que aceitar”*, com essa fala, ela demonstra que percebe a necessidade de passar por esse processo e então aceitar o diagnóstico de seu filho, levando em conta que só assim ela poderá cuidar dele. Essa fala sintetiza o processo de luto proposto por Kübler-Ross (1996), pois seu último estágio é o da aceitação. No entanto, para essas mães, esse não é um processo fácil, uma vez que envolve a acomodação de uma nova realidade e o desapego da imagem do filho idealizado previamente ao diagnóstico, assim como envolve a aceitação de que seu filho pode não realizar os sonhos que tinha para ele em vista de suas limitações. Apesar da dificuldade, ao final da elaboração desse processo de

luto, essas mães têm a possibilidade de olhar para as potencialidades e possibilidades de seus filhos e então reformular suas expectativas para que façam sentido com a realidade deles.

6.4 DE MÃOS DADAS

O título desta categoria faz referência à identificação de um tema recorrente no procedimento de Desenhos-estórias com Tema: uma mãe e um filho de mãos dadas. É importante destacar que esse tema apareceu no procedimento D-E Tema e não nas entrevistas, pois parece que o procedimento evocou alguns dos aspectos emocionais mais difíceis de lidar. Isso se deve à característica própria desse procedimento, haja vista que as imagens gráfico-verbais que surgem expressam emoções que, por vezes, são inconscientes e isso permite uma conexão com uma realidade interna e profunda do indivíduo (Trinca, 2020). Essa realidade denuncia os conflitos e obstáculos que a pessoa tenta superar.

Parece que andar de mãos dadas com seus filhos possui, para essas mães, um duplo sentido que representa mais do que uma mera ação. Se, por um lado, representa a ideia de uma simbiose mãe/filho que não se rompe, por outro, apresenta o desejo de uma relação de maior alteridade com esses filhos. Esse duplo sentido pode ser comum na maternidade de crianças com TEA em virtude das características sintomáticas desse quadro e de como, a partir disso, se estabelece a relação materna. Hoje, com a expansão das características diagnósticas de autismo, existe uma considerável variedade sintomática dentro do quadro de TEA, o que inclui crianças com menos ou mais dificuldades em estabelecer relações, interações e comunicações.

Os filhos das participantes desta pesquisa apresentam como características: a ausente ou escassa linguagem verbal, agitação, pouca demonstração de emoções, olhar alheio e a dificuldade de interação social. Rozental (1983) apresenta que a dificuldade de comunicação, de aprendizagem e os transtornos de linguagem fazem parte do quadro sintomático do autismo e é possível que o comprometimento da linguagem e o desenvolvimento da comunicação varie:

Los trastornos del lenguaje forman parte de la sintomatología del autismo infantil y su estudio permite incluso realizar un pronóstico sobre el futuro de la personalidad del niño autista. La gravedad varía, puede ocurrir que el lenguaje no se desarrolle, que aparezca precozmente pero sea poco comunicativo o que aparezca con retraso más o menos alterado y pobre (Rozental, 1983, p. 60).

A linguagem verbal, a troca de olhares e a demonstração de emoções são elementos importantes para o estabelecimento da comunicação e da interação entre pares. Assim, com a ausência ou precariedade desses elementos, as mães de crianças com TEA podem encontrar

maiores dificuldades para a compreensão das necessidades de seus filhos e para criar uma aproximação física e afetiva com eles.

Mães cuja atenção, felicidade maternal e disponibilidade não podem ser postas em questão vão se ver completamente desorientadas com um bebê perpetuamente insatisfeito ou indiferente que, de múltiplas maneiras, parece rejeitá-las. Pode se tratar de recusa alimentar, vômitos ou diarreias sem razão aparente, de um sono constantemente perturbado ou de manifestação de rejeição: o bebê pode retesar o corpo quando é tomado em seus braços, recusar o olhar ou ter um olhar ausente, parecer inerte e sem mais reação do que uma boneca de pano. Um conjunto de mensagens anárquicas e de golpes contra a mãe e a crença em sua capacidade maternal. Ela acaba por sentir-se inadequada e incapaz de compreender seu bebê (Amy, 2001, p. 83-84).

Os relatos das mães participantes desta pesquisa confirmam o que Rozental (1983) e Amy (2001) apresentam sobre as características do TEA e sobre a dificuldade de comunicação e compreensão de seus filhos. Sobre seu filho, Beatriz revela que: *“Ele não falava, não demonstrava sentimento, emoção nenhuma, nem tristeza, tinha um semblante vazio, perdido no tempo”*. *“(...) Ele é sozinho, não gosta de brincar com ninguém, fica ali na dele, no mundinho dele”*. Ana conta da dificuldade de se comunicar com seu filho: *“Hoje mesmo, se você chegar e por ele para sentar, ele não quer sentar-se, ele quer ir para a rua, eu moro no sítio, ele quer correr o pasto, eu falo que é perigoso e ele não responde, tanto fez, tanto faz”*. Maria relata que não conseguia compreender o choro do seu filho: *“(...) Era bem bebezinho, que começava a noite e ia a madrugada inteira, chorava... chorava... e não tinha motivo nenhum. Era um choro sem motivo. Eu ficava desesperada, não sabia o que eu fazia, toda noite quando chegava me dava até um desespero: ‘Aí, vai começar’. Ele chorava muito, até pegar no sono de manhã”*.

Devido às características sintomáticas do quadro de TEA de seus filhos e a forma como foi possível estabelecer uma relação materna com eles, as mães analisadas na presente pesquisa se deparam com uma realidade marcada pela dificuldade de separação da simbiose mãe/filho em virtude das necessidades de suporte deles, que dificultam a obtenção de uma maior autonomia. Isso exige que essas mães estejam intensamente envolvidas com seus filhos, presentes em grande parte do tempo, falem por eles e sejam uma espécie de extensão deles. Face a essa intensa dedicação, essas mães não veem o retorno que esperam, pois não encontram nessa relação um reconhecimento de si mesmas como diferenciadas desses filhos, o que dificulta conseqüentemente a constituição de uma relação de amizade entre o par.

Nesse sentido, Alerini (1991) faz uma análise de testemunhos de mães de crianças autistas e conclui que: *“Ela é atravessada pelo autismo, que ao mesmo tempo a anula. Seu filho*

não lhe envia a imagem de mãe que ela espera, ele não a olha, ele não se comunica com ela” (Alerini, 1991, p. 143). Ana relata que: “(...) *É meu sonho andar com ele de mãos dadas em tudo quanto é lugar, igual às outras mães. (E agora, ele não anda assim?) De mãos dadas, não, só anda correndo na sua frente, você tenta pegar a mão e ele não dá*”. “(...) *É meu sonho, nós dois... como grandes amigos (...)*”. Ao afirmar que seus sonhos são andar ao lado de seu filho e construir uma amizade com ele, Ana confirma que não vê, no presente momento, o retorno que esperava: o reconhecimento e gratificação de seu esforço por seu filho, por meio da parceria e amizade.

Todo esse cenário mobiliza sentimentos ambivalentes nessas mães, pois ao mesmo tempo em que são simbioticamente próximas a esses filhos, elas querem um tipo de aproximação através da diferenciação de ambos como sujeitos, com isso, sentem a frustração de não conseguirem. Esses sentimentos se apresentam quando, a essas mães, são solicitados desenhos acerca da insígnia: “Uma mãe com um filho autista”. Os desenhos produzidos são uma representação de mães e filhos genéricos e afastados fisicamente, o que demonstra uma distinção quanto às demais unidades de produção, as quais não mencionavam claramente o termo “autista”. Acredita-se que, em vista disso, os desenhos das demais unidades de produção representavam as participantes e seus filhos, muito próximos fisicamente. Isso sugere a existência de sentimentos ambivalentes que não foram elaborados a respeito do tema do autismo.

A não elaboração desses sentimentos parece resultar da dificuldade de encarar e reconhecê-los, engendrada pela culpa por senti-los. Isso tem relação com o que se espera socialmente das mulheres: que sejam mães e uma fonte inesgotável e absoluta de amor e devoção. “Mães se sentem criminosas. As não mães também” (Heti, 2019, p. 56). Devido ao fato de a maternidade e o que se espera dela serem resultados de construções sociais, estão sujeitas às mudanças. Esse status de mãe presente na sociedade de hoje não foi sempre assim. Badinter (1985) revela que, no final do século XVIII, diante da necessidade de produzir riquezas, o Estado passou a se preocupar com a sobrevivência das crianças. Com isso, houve uma mudança de mentalidade social, impondo que a mulher seja mãe acima de tudo. É essa mentalidade que dá origem a um mito conhecido até os dias atuais, o do amor materno inato e espontâneo. A autora enfatiza que o amor de uma mãe por seus filhos, de fato, existiu antes disso, a novidade é a exaltação dele como natural e favorável socialmente.

As mulheres mais realizadas em sua condição de mãe aceitaram com alegria carregar esse terrível fardo. Mas as outras, mais numerosas do que se podia supor, não puderam, sem angústia e culpa, distanciar-se do novo papel que lhes queriam impor.

A razão é simples: tomara-se o cuidado de definir a "natureza feminina" de tal modo que ela implicasse todas as características da boa mãe (Badinter, 1985, p. 237).

Dito isso, é possível depreender que, juntamente com a exaltação da maternidade como natural e a cobrança de uma perfeição sob essa função, surge a culpa como uma cruel companheira das mulheres, sendo elas mães ou não. Com as participantes desta pesquisa, não foi diferente, a culpa é sentida com grande intensidade frente aos sentimentos conflituosos e ambivalentes em relação ao diagnóstico de TEA e aos seus próprios filhos. O problema é que a idealização da maternidade não deixa espaço para que as mães reais sintam as diversas emoções, por vezes, conflitantes, que podem vivenciar ao longo da maternidade: “A culpa, famosa companheira que nasce junto com uma mãe, pode aflorar depois de um diagnóstico desses. Você se pergunta: ‘onde errei? O que fiz a mais ou a menos? Onde poderia ter sido melhor?’ A culpa nos ronda. Mas não é nossa” (Costa, 2019, p. 78).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A busca pela compreensão de como as mães de crianças com TEA experienciam as emoções advindas do processo diagnóstico de seus filhos proporcionou a constatação de que a realidade delas reflete uma sobrecarga resultante da falta de apoio e dos desafios e mudanças que um diagnóstico desses impõe sobre suas vidas. Esse contexto é o prisma sob o qual é preciso olhar quando se fala em mães de crianças com TEA.

O diagnóstico de TEA se mostrou, para as mães, um elemento organizador no sentido da obtenção de um prognóstico e de uma resposta aos sintomas que observavam em seus filhos. Ao mesmo tempo, ele também é o desorganizador de suas dinâmicas psíquicas, pois foi capaz de desencadear processos de luto e emoções difíceis, como a insegurança, tristeza, culpa e medo. Acrescenta-se ainda que, com o diagnóstico, desorganizou-se também a rotina dessas mulheres e seus filhos, uma vez que houve uma mudança significativa com inserção de diversas intervenções terapêuticas e compromissos médicos. Os demais compromissos, realizados antes do diagnóstico, como o trabalho formal fora de casa, o trabalho de cuidado com a casa e a família, continuaram compondo a nova rotina.

Nota-se, nesta pesquisa, que tanto as mulheres que são mães solo quanto as que continuam casadas ou morando com os pais de seus filhos são as principais responsáveis por todas as atividades mencionadas anteriormente. Assim, constata-se uma sobrecarga pela divisão desigual de tarefas no cuidado da casa e com os filhos. As mulheres casadas apresentam, ainda, que a dificuldade de aceitação do diagnóstico por seus companheiros acrescentou um trabalho a mais para elas, pois sentiam que era sua função facilitar essa aceitação. Com isso, elas constatarem que se encontram sem redes de apoio, dado que, com o diagnóstico, alguns familiares se afastaram, elas não conseguem sair de casa com tanta frequência para socializar, em virtude dos cuidados com os filhos, não possuem amigas e não conseguem conversar e desabafar com seus próprios maridos, em razão da dificuldade de aceitação por parte deles.

Esse cenário dificulta o contato dessas mães com as emoções despertadas com o diagnóstico de TEA e sua elaboração. Face a isso, elas demonstram terem mobilizado defesas psíquicas. Uma delas foi a negação de que o diagnóstico provocou algum impacto em si, pois desse modo, elas não precisam lidar com tais impactos, como a culpa de ter feito algo a mais ou a menos que possa ter desencadeado o quadro de autismo, o medo de que seu filho sofra preconceitos, o receio de que ele não tenha a autonomia que esperam, a insegurança, o questionamento quanto à possibilidade de dar conta da situação e o luto pela perda de um filho

idealizado. Acrescido a isso, constatou-se um grande apego às dimensões práticas como uma forma de se afastar de dimensões emocionais concernentes ao diagnóstico, como preocupações com a rotina, medicações, compromissos médicos, terapias e o desenvolvimento de seu filho. Portanto, para compreender os aspectos emocionais vivenciados por elas, foi preciso uma análise cuidadosa e detalhada na busca pelos aspectos inconscientes e mais profundos que poderiam estar presentes no material analisado.

Essa análise de aspectos mais profundos e inconscientes foi possível por se tratar de uma pesquisa que utiliza a psicanálise como uma lente para interpretações. O uso dessa vertente também proporcionou a percepção de um movimento transferencial e contratransferencial envolvendo a pesquisadora e as participantes. A transferência e a contratransferência são habitualmente pensadas no contexto analítico, mas podem surgir também no contexto de pesquisa, por se tratar de movimentos que ocorrem entre subjetividades humanas, as quais estão presentes em ambos os contextos.

Como mencionado anteriormente, as mães analisadas nesta pesquisa se encontram sem redes de apoio e sem oportunidades de cuidado consigo mesmas. Por isso, a pesquisadora foi colocada, por elas, de modo transferencial, no lugar de alguém que está oferecendo tal cuidado, apoio e que pode proporcionar respostas. A contratransferência, por sua vez, se expressou na dificuldade da pesquisadora para analisar os aspectos mais profundos e inconscientes presentes no material coletado com essas mães, pois ela se encontrou identificada com as preocupações e demandas delas relacionadas aos aspectos práticos, portanto, para realizar as análises foi preciso identificar e realizar um movimento para fora da dinâmica transferencial. A relação transferencial que se estabeleceu, no entanto, foi importante para a criação de um vínculo entre esses personagens, o que trouxe uma riqueza de sensibilidade para o encontro de coleta de dados que se tornou, de certo modo, terapêutico para essas mulheres mães.

Assim, acredita-se que essa pesquisa foi um passo dentre outros que precisam ser realizados para auxiliar essas mães a vivenciarem as emoções despertadas com o diagnóstico de TEA de seus filhos. Ela levou a pensar que as referidas mães se beneficiariam de espaços e oportunidades que visem oferecer escuta e acolhimento a elas. Por esse motivo, sugere-se um trabalho de grupo com outras mães, como uma possibilidade, pela potência do grupo como um espaço de compartilhamento de experiências, criação de identificações, vínculos e formação de uma rede de apoio.

O que será que uma mãe
Faz, além de ser mãe?
Ser mãe dói demais.

Todas as mães precisam
Do direito fundamental de serem mulheres
Também.
(Suy, 2024, p. 21)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIELLO-VAISBERG, T. M. J. In: TRINCA, WALTER. *Formas lúdicas de investigação em psicologia: procedimento de desenhos-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias*. 1ª ed. São Paulo: Vetor, 2020. E-book. Disponível em: <https://plataforma.bvirtual.com.br>. Acesso em: 5 dez. 2024.

ALERINI, P. As mães de crianças autistas. In: LAZNIK-PENOT, M-C (org). *O que a clínica do autismo pode ensinar aos psicanalistas*. n. 6, Salvador: Ágalma, 1991, p. 137–147.

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? *Psicol. cienc. prof.*, v. 40, e180896 p. 1–12, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/>. Acesso em: 9 out. 2024.

ALVAREZ, A. *Companhia Viva: Psicoterapia psicanalítica com crianças autistas, borderline, carentes e maltratadas*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1994.

AMY, M. D. *Enfrentando o autismo: A criança autista, seus pais e a relação terapêutica*. Tradução de Sérgio Tolipan. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-I*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 1952. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/DSM>. Acesso em: 8 jan. 2025.

_____. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-II*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 1968. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/DSM>. Acesso em: 8 jan. 2025.

_____. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-III*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 1980. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/DSM>. Acesso em: 8 jan. 2025.

_____. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-III-R*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 1987. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/DSM>. Acesso em: 8 jan. 2025.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais- DSM*. 4 ed., Texto Revisado. Tradução Claudia Dornelles. Porto Alegre: Artmed, 2002.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR*. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2000. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/DSM>. Acesso em: 8 jan. 2025.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais- DSM*. 5ª ed. Porto Alegre, Artmed, 2013.

ASPERGER, H. Autistic psychopathy in childhood. In: U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome*, p. 37–92. Londres, Cambridge University Press, 1991. (Trabalho original publicado em 1944)

ATYPICAL. *Atypical*. Criação: Robia Rahid. Estados Unidos: Netflix, 2017–.Série (Streaming).

AULAGNIER, P. Nascimento de um corpo, origem de uma história. *Rev. Latinoam. Psicopatol Fundam*, [online], v. 2, n. 3, p. 9–45, 1999. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1415-47141999003002>>. Acesso em: 12 set. 2024.

BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARRETO, A. F. *Indicadores de risco e proteção para a saúde mental de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em situação de vulnerabilidade social*. 2020. 99f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento), Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://dspace.mackenzie.br/handle/10899/28568>. Acesso em: 2 maio 2025.

BELLINI, M.; RICCIOPPO, M. R. P. L.; HUEB, M. F. D. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *Revista da SPAGESP*, online, v. 22, n. 2, p. 132–146, 2021. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v22n2/v22n2a11.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2023.

BETTELHEIM, B. *A fortaleza vazia*. 1ª ed., São Paulo, Martins Fontes, 1987. (Trabalho original publicado em 1967).

BLEGER, J. *Temas de psicologia: entrevista e grupos*. 2ª ed., São Paulo, Martins Fontes, 1998.

BOSA, C.A. Autismo: Intervenções psicoeducacionais. *Rev bras Psiquiatr*, online, v. 28, n. 1, p. 47–53, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/FPHKndGWRRYPFvQTcBwGHNN/?format=pdf>. Acesso em: 18 set. 2024.

BOTELHO, R. M., SILVA, A. L. M.; BORBELY, A. U. (2024). O transtorno do espectro autista e suas possíveis origens na gravidez. *Int J Environ Res Saúde Pública*., online, v. 21, n. 3, 244 p., 2024. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10969859/>. Acesso em: 31 jul. 2024.

BRASIL. Constituição Federal da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 13 out. 2021.

_____. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em: 13 out. 2021.

_____. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 2012, p. 2, 28 de dezembro de 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/12764.htm. Acesso em: 29 nov. 2024.

_____. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Dispõe sobre a Inclusão da pessoa com deficiência. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 2015, n. 127, p. 2, 7 de julho de 2015. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=07/07/2015&jornal=1&pagina=2&totalArquivos=72>. Acesso em: 29 nov. 2024.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. Benefício de Prestação Continuada (BPC). 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/assistencia-social/beneficios-assistenciais/bpc>. Acesso em: 5 maio 2025.

CASELLATO, Gabriela (org.). *Luto por perdas não legitimadas na atualidade*. São Paulo: Summus Editorial, 2020. 264 p.

CHAI, C. G.; MORAES, V. H. S.; SOUZA, K. S. DE; RAMOS, F. F. DA. C. Interseccionalidades da escravidão contemporânea da mulher negra à luz do pensamento decolonial: trabalho, determinantes e desigualdades sociais. *Cad. EBAPE.BR*, v. 21, n. 3, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/FTPK478KQW89kQw5FRHVvgD/?lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2024.

CORRÊA, M. C. C. B.; QUEIROZ, S. S. DE. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. *Ciênc. cogn*, online, v. 22, n. 1, p. 41–62, 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1021021>. Acesso em: 18 set. 2024.

COSTA, K. *Palmas, pra que te quero?*. São Paulo: Editora Labrador, 2019.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA: Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, 1994, Salamanca-Espanha.

DECLARAÇÃO MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO PARA TODOS: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Jomtien, 1990. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-mundial-sobre-educacao-para-todos-confere-ncia-de-jomtien-1990>. Acesso em: 13 out. 2021.

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Rev. Latinoam. Psicot. Fund.*, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 307–313, 2015. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/9WR3H6wHtdktmJpPkyLcJYs/?lang=pt#> Acesso em: 14 abr. 2024.

EMIDIO, T. S.; CASTRO, M. F. DE. Entre Voltas e (Re) Voltas: um Estudo sobre Mães que abandonam a Carreira Profissional. *Psicol. cienc. prof*, v. 41, p. 1–16, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/zdZtjkD3qv6cxzJmTKRxyh/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2024.

EVARISTO, C. Gênero e etnia: uma escre(vivência) de dupla face. In: MOREIRA, Nadilza Martins de Barros; SCHNEIDER, Liane (Org.). *Mulheres no mundo: etnia, marginalidade e diáspora*. 2ª ed. João Pessoa: Editora do UFPB/BS- CCTA, 2020.

FERNANDES, C. S. *et al.* Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento, Brasil, 2013–2019. *Rev Saúde Pública*, online, v. 57, n. 21, p. 1–12, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004710>. Acesso em: 11 nov. 2023.

FERRARI, A. G.; PICCININI, C.A.; LOPES, R.S. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicol em estudo*, Maringá, v. 12, n. 2, p. 305–313, 2007. Disponível em: scielo.br/j/pe/a/XFyR94p8sZdPzLBzmwrZXqd/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: 12 set. 2024

FERREIRA, J. A.; ABRÃO, J. L. F. *Frances Tustin- Nomeando o inominável: a evolução das contribuições teóricas de Frances Tustin acerca do funcionamento dinâmico autístico em crianças e adultos*. São Paulo: Zagodoni, 1. ed, 144 p., 2015.

FLICK, U. *Desenho da pesquisa qualitativa*. Ebook, Artmed: Grupo A, 2009. ISBN 9788536321356. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788536321356/>. Acesso em: 11 abr. 2024.

GERRING, J. *Pesquisa de estudo de caso: princípios e práticas*. 1. ed. São Paulo: Vozes, 2019. *E-book*. Disponível em: <https://plataforma.bvirtual.com.br>. Acesso em: 30 abr. 2025.

HETI, S. *Maternidade*. Tradução de Julia Debasse. São Paulo: Companhia das letras, 2019.

HIRATA, H. Mudanças e permanências nas desigualdades de gênero: divisão sexual do trabalho numa perspectiva comparada. *Friedrich Ebert Stiftung Brasil*, n. 7, 2015. Disponível em: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/12133.pdf>. Acesso em: 8 jan. 2025.

HOMERCHER, B. M. *et al.* Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal. *Estud. pesqui. psicol.*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 540–558, ago 2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812020000200009&lng=pt&nrm=iso>. acesso em: 8 jan. 2025.

IACONELLI, V. Sobre as origens: muito além da mãe. In: TEPERMAN, D.; GARRAFA, T.; IACONELLI, V. (org). *Parentalidade*. Belo Horizonte: Autêntica, 2023.

IBGE. Censo Demográfico 2022: Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 15 dez. 2024.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. In: *Nervous Child*, n. 2, p. 217–250, 1943.

KANNER, L. *Psiquiatria infantil*. 1ª ed. castellana, Buenos Aires, Editorial Psique, 1966.

KLEIN, M. A psicoterapia das psicoses. In: KLEIN, M. *Amor, culpa e reparação e outros trabalhos* (pp. 265–268). Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Trabalho original publicado em 1930).

- KLEIN, M. Algumas conclusões teóricas relativas à vida emocional do bebê. *In: Obras Completas de Melanie Klein: v. III. Inveja e Gratidão e outros trabalhos (1952)*. Rio de Janeiro: Imago, 1991.
- KLEIN, M. *A psicanálise de crianças*. Tradução de Liana Pinto Chaves. Rio de Janeiro: Imago, 1997, 352 p.
- KLEIN, M. Notas sobre alguns mecanismos esquizóides (1946). *In: KLEIN, M. Inveja e gratidão e outros trabalhos (1946–1963)*. Tradução de Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Imago, 1991. p. 3–22.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- KUPFER, M.C.M. Psicose e autismo na infância: problemas diagnósticos. *Estilos clín.*, São Paulo, v. 4, n. 7, p. 96–107, 1999. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71281999000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2025.
- LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. *Vocabulário da Psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- LEBOVICI, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Art Med, 1987, 307 p.
- LOPES, B, A. Autismo, Narrativas maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008. *Rev. bras. educ. espec.* v. 26, n. 3, p. 511–526, jul. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/HsffYBhHfB8SrnfgRV9ZScD#>. Acesso em: 18 nov. 2024.
- MAHLER, M. S. *O processo de separação-individuação*. Porto Alegre: Jorge Zahar, 1982.
- MAHLER, M. S. *As psicoses infantis e outros estudos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.
- MARTÃO, M. I. S.; PRESTES, C. M. F. M. O Procedimento de Desenhos-estórias em face das vivências emocionais de uma adolescente. *In: TRINCA, W. Formas lúdicas de investigação em psicologia: Procedimento de Desenhos-estórias e procedimento de Desenhos de Famílias com estórias*. 1ª ed, São Paulo, Vetor Editora, 2020. Cap 3.
- MEDINA, C.G.; BERDICHEVSKI, E.H.; WUST, E. E.; GOMES, P. Uma análise sobre o aumento da prevalência do transtorno do espectro autista em crianças. *Brazilian Journal of Health Review*, v.7, n. 1, p. 30–34, 2024. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/66033>. Acesso em: 9 out. 2024.
- NICOLAU, C. F. S.; CALAIS, S. L.; CARDOSO, H. F. Saúde emocional de pais de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista: Sobrecarga e enfrentamento. *DOXA: Revista Brasileira de Psicologia e Educação*, Araraquara, v. 25, n. 00, p. e024010, 2024. DOI: 10.30715/doxa.v25i00.19427. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/doxa/article/view/19427>. Acesso em: 2 maio 2025.

NEVES, F. J. DE. L. A psicanálise Kleiniana. *Reverso*, Belo Horizonte, v. 29, n. 54, p. 21-28, set. 2007. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952007000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2025.

OKAMOTO, M. Y.; EMIDIO, T. S. Maternidade e herança psíquica. In: BENELLI, S.J.; DIONÍSIO, G.H. (Org.). *Perspectivas de Pesquisa na pós-graduação: Psicologia e Sociedade*. 1 ed. São Paulo: Gradu Editora, 2023, v. 1, p. 7-448.

OLIVEIRA, J. A. DE. In: CASELLATO, G (org.). *Luto por perdas não legitimadas na atualidade*. São Paulo: Summus Editorial, 2020.

OLIVEIRA, L. B. DE. O desejo da mãe a partir do diagnóstico de autismo. *Psicol. rev, online*, v. 25, n. 3, p. 1287-1300, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-11682019000300022 Acesso em: 13 ago. 2023.

PESSOA, R. M.; MELO, U.; LIMA, J. Luto pelo filho idealizado: Pais de crianças com TEA. *Rev eletrônica Estácio Recife*, online, v. 7, n. 2, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://reer.emnuvens.com.br/reer/article/view/612>. Acesso em: 11 nov. 2023.

PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha de Enferm*, online, v. 37, n. 3, p. 1-9, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Acesso em: 11 nov. 2023.

REID, G. B. *Maternidades en tiempos de des(e)obediencias: versiones de una clínica contemporánea*. Buenos Aires: Ediciones Novedades Educativas, 2020. ISBN edición digital (ePub): 978-987-538-760-7

RIBEIRO, M. C. C.; SILVA, L. C. DA; CONSTANTINIDIS, T. C. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. *Psico-USF*, online, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4010/401058293006/>. Acesso em: 13 ago. 2023.

ROZENTAL, M. C. L. DE. *El Autismo Enfoque Fonoaudiológico*. Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana, 1983.

ROSSAFA, R.G.; ANTLOGA, Estás por conta própria: reflexões psicanalíticas acerca da maternidade no Brasil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 41, n. spe 1, e41nspe05, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e41nspe05.pt>. Acesso em: 15 maio 2025.

SANTOS, B. G. DOS. *Música e experiência psíquica: Ressonâncias entre Autismo e Laço Social*. Orientador: Gustavo Henrique Dionísio. 2021. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras, Assis, 2021.

SÃO PAULO (Estado). Lei n. 17.669, de 6 de abril de 2023. Dispõe sobre o prazo de validade do laudo médico pericial que atesta o Transtorno do Espectro Autista – TEA. Diário Oficial do Estado de São Paulo, Poder Executivo, São Paulo, 7 abr. 2023. Seção 1, p. 1.

Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2023/lei-17669-06.04.2023.html>. Acesso em: 6 maio 2025.

SEGAL, H. *Introdução à obra de Melanie Klein*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

SEGAL, H. Depressão no esquizofrênico. In: SPILLIUS, E. B. *Melanie Klein: desenvolvimento da teoria e da técnica*. Tradução de Belinda Haber Mandelbaum. Rio de Janeiro: Imago, 1991.

SILVA, E. DA *et al.* O papel do diagnóstico precoce de TEA em crianças para o desenvolvimento escolar. *RUNA- Repositório Universitário da Ânima*, online, p. 1–26, 2022. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/29283>. Acesso em: 11 nov. 2023.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 29, n. 1, p. 116–131, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/RP6tV9RTtbLNF9fnqvrMVXk/#>. Acesso em: 7 ago. 2024.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v. 16, n. 1, p. 43–50, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 8 jan. 2025.

SUY, A. “Direito fundamental”. In: Suy, A. *A corda que sai do útero*. São Paulo: Planeta do Brasil, 2024, p. 21.

TAFURI, M. I.; SAFRA, G. O que pode o corpo de uma criança autista?. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 21, n. esp., p. 1–5, 2016. Disponível em: [scielo.br/j/ptp/a/JnNPwCpxczk38vFrRJwg8mk/?lang=pt&format=pdf](https://www.scielo.br/j/ptp/a/JnNPwCpxczk38vFrRJwg8mk/?lang=pt&format=pdf). Acesso em: 12 ago. 2024.

TARDIVO, L. S. DE L. P. C. Procedimento de Desenhos-estórias: Diferentes formas de interpretação. In: TRINCA, W. *Formas lúdicas de investigação em psicologia: Procedimento de Desenhos-estórias e procedimento de Desenhos de Famílias com estórias*. 1ª ed, São Paulo, Vetor Editora, 2020. Cap 4.

TEPERMAN, D. Parentalidade para todos, não sem a família de cada um. In: TEPERMAN, D.; GARRAFA, T.; IACONELLI, V. (org). *Parentalidade*. Belo Horizonte: Autêntica, 2023.

THE GOOD DOCTOR. *The Good Doctor*. Criação: David Shore. Estados Unidos: Sony Pictures Television; ABC Studios, 2017–. Série (Streaming).

TRINCA, W. *Formas lúdicas de Investigação Em Psicologia: Procedimento de Desenhos-Estórias e Procedimento de Desenhos de Família Com Estórias*. São Paulo, 1ª ed Vetor Editora, 2020.

TUSTIN, F. *Autistic states in children*. London and Boston: Routledge and Kegan Paul, 1981.

TUSTIN, F. A perpetuação de um erro. In: *Cadernos de Psicanálise* (Rio de Janeiro), v. 17, n. 15, p. 117–130, 1995.

VANIER, A. Breves apontamentos sobre o autismo. *Estilos Clín.*, São Paulo, v. 4, n. 7, p. 73–77, 1999. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/60768>. Acesso em: 12 ago. 2024.

VISITIN, C. D. N; AMBROSIO, F. F; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. O procedimento de Desenho-Estórias com Tema em pesquisas qualitativas sobre imaginários coletivos. Online, *Rev Estilos da clin*, online, v. 28, n. 1, p. 98–114, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v28i1p98-114>. Acesso em: 11 nov. 2023.

WINNICOTT, D.W. *A criança e seu mundo*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

WINNICOTT, D.W. *O bebê e suas mães*. Tradução de Jefferson Luiz Camargo. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

YIN, R. K. *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZANON, R. B; BACKES, B; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psic: teor. E Pesq.*, Brasília, v. 30, n. 1, p. 25–33, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/9VsxVL3jPDRyZPNmTywqF5F/?lang=pt>. Acesso em: 14 abr. 2023.

ZIMERMAN, D. E. *Vocabulário Contemporâneo de Psicanálise [recurso eletrônico]*; Porto Alegre: ArtMed, 444 p., 2011.

ZORNIG, S. M. A-J. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. *Tempo psicanalítico*, Rio de Janeiro, v. 42.2, p. 453–470, 2010. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/tpsi/v42n2/v42n2a10.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2024.

APÊNDICE

APÊNDICE A — Termo de consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) (Capítulo IV, itens 1 a 8 da Resolução 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Um olhar para quem cuida: As experiências emocionais, diante do processo diagnóstico, em mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista”, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) Bianca Garcia Ishikawa RG nº50.038.865-9.

Este termo deverá ser elaborado em duas vias. Depois de lido, rubricado e assinado, uma via ficará em poder do PARTICIPANTE ou de seu representante legal e a outra via em poder do pesquisador responsável.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP/Campus de Assis. Qualquer dúvida quanto aos aspectos éticos poderá ser esclarecida no telefone (18) 3302-5500 ramal 5607 ou pelo e-mail cep@assis.unesp.br, ou diretamente com o pesquisador no telefone (14) 997671980 ou e-mail bianca.ishikawa@unesp.br.

I. A pesquisa: Essa pesquisa tem como objetivo identificar como as mães de crianças com TEA lidaram com as experiências emocionais como angústias, medos e lutos advindos do processo diagnóstico de TEA de seus filhos.

II. Procedimentos:	
a)	Entrevista individual: Serão realizadas entrevistas com algumas perguntas aos entrevistados no Centro Fênix em Assis-SP com duração de aproximadamente 1 hora.
b)	Procedimento Desenho-Estória com tema: Serão solicitados alguns desenhos para os entrevistados sobre determinado tema e em seguida haverá uma conversa sobre eles entre entrevistador e entrevistado. Será realizado no Centro Fênix em Assis-SP com a duração de aproximadamente 1 hora.
III. Riscos/Desconfortos e Benefícios	
a)	Os riscos são mínimos, porém é possível ocorrer desconforto emocional por conta dos assuntos que podem ser abordados.
b)	Caso a pesquisa acarrete algum tipo de desconforto para os entrevistados, eles serão encaminhados a uma das unidades de saúde do município de Assis-SP.
c)	Os benefícios envolvem a oferta de um espaço para as entrevistadas falarem sobre suas questões emocionais e a futura elaboração de uma pesquisa que torne conhecidas suas particularidades.

IV. Liberdades/Garantias

LIBERDADE: O participante tem o direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo ou penalização. Ele também tem o direito de não responder às perguntas ou não participar de momentos que possam causar-lhe constrangimento de qualquer natureza.

GARANTIA: O entrevistado tem o direito ao sigilo, anonimato e confidencialidade em todo e qualquer momento da pesquisa.

V. Sigilo/Anonimato

Os entrevistados têm direito ao sigilo, anonimato e confidencialidade antes e após a pesquisa.

VI. Despesas/indenização

A participação desta pesquisa é voluntária e não acarretará ônus de qualquer natureza.

VII. Publicação/devolutiva

A pesquisa poderá ser publicada, mas será preservado o anonimato dos participantes e esses serão informados sobre o resultado da pesquisa via email ou telefonema.

CONSENTIMENTO

Eu, _____,

RG: _____, abaixo assinado, concordo em participar, como PARTICIPANTE, da pesquisa “Um olhar para quem cuida: As experiências emocionais, diante do processo diagnóstico, em mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista”. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador(a) Bianca Garcia Ishikawa, RG: 50.038.865-9 sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido, ainda, que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Declaro que concordo / não concordo com a publicação dos resultados desta pesquisa, ciente da garantia quanto ao sigilo das minhas informações pessoais e ao meu anonimato.

Declaro, ainda, que:

- sim, autorizo a gravação E/OU divulgação da minha imagem e/ou voz
- não, não autorizo a gravação E/OU divulgação da minha imagem e/ou voz
- autorizo a gravação, mas não a divulgação de minha imagem e/ou voz

Local e data _____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante

Eu, Bianca Garcia Ishikawa, pesquisador responsável pelo estudo, obtive de forma voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do PARTICIPANTE para a participação na pesquisa.

Pesquisador Responsável

ANEXO

ANEXO A — PARECER CONSUBSTANCIADO

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS E LETRAS -
CAMPUS DE ASSIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: UM OLHAR PARA QUEM CUIDA: AS EXPERIÊNCIAS EMOCIONAIS, DIANTE DO PROCESSO DIAGNÓSTICO, EM MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.

Pesquisador: BIANCA GARCIA ISHIKAWA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 79359124.7.0000.5401

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA JULIO DE MESQUITA FILHO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.972.332

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa de mestrado, que pretende estudar os modos como as mães enfrentam as experiências emocionais advindas do processo diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e TEA - de seus filhos. O projeto está bem fundamentado, com ampla revisão de literatura sobre o tema e apresenta, de modo objetivo, como a pesquisa deverá ser desenvolvida.

Objetivo da Pesquisa:

Identificar como as mães de crianças com TEA lidaram com as experiências emocionais e medos, angústias e lutos advindas do processo diagnóstico de seus filhos, tendo em vista traçar um panorama que auxilie outras mães a vislumbrarem possibilidades de enfrentamento desse momento. A pesquisadora incluiu alguns objetivos específicos, como: 1) conhecer a história da criança e da família por trás do desenvolvimento do processo diagnóstico; 2) articular os relatos das mães com a teoria psicanalítica e 3) investigar quais recursos e estratégias essas mães utilizaram para enfrentar o momento do diagnóstico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora considera a possibilidade de ocorrência de riscos e desconfortos decorrentes das entrevistas e, após a recomendação do CEP, informou que, caso aconteçam, as participantes serão encaminhadas para os serviços de saúde do município de Assis-SP. Os

Endereço: Av. Dom Antonio 2100, Parque Universitário, Sala ao lado da Direção da Faculdade, no Prédio I da FCLAs.
Bairro: Vila Tênis Clube **CEP:** 19.806-900
UF: SP **Município:** ASSIS
Telefone: (18)3302-5830 **Fax:** (18)3302-5801 **E-mail:** cep.assis@unesp.br

Continuação do Parecer: 6.972.332

benefícios são a oportunidade para que as questões emocionais advindas do processo diagnóstico sejam apresentadas e discutidas por meio de um estudo científico que revele as particularidades desse processo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de tipo qualitativa, descritiva-exploratória, e utilizará como instrumentos metodológicos para a produção dos dados, a entrevista individual semiestruturada e o procedimento de Desenho-estória com tema (PDE- tema). Para as análises será utilizado o aporte teórico da Psicanálise. Os participantes serão oito (8) mães de crianças com diagnóstico de TEA, com até seis anos de idade. Os dois procedimentos serão realizados presencialmente, com mães de crianças atendidas no Centro de Atendimento Especializado *¿ Fênix ¿* Educação para Autistas, vinculado à Secretaria Municipal de Educação do município de Assis-SP. A pesquisadora faz uma descrição das principais características desse centro educacional, assinala os critérios de inclusão e de exclusão das participantes e apresenta um roteiro para a entrevista. Serão realizados dois encontros com cada mãe para a realização da entrevista semiestruturada e aplicação do procedimento de Desenho-estória. Ambos serão realizados em dias diferentes, para que haja a devida atenção a cada procedimento. O período previsto para a realização dessa etapa é de 2 meses.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou um documento ao CEP reconhecendo a necessidade de encaminhamento para outros/as profissionais, caso haja a ocorrência de riscos e desconfortos, conforme a justificativa da pendência. Neste documento estão registradas as seguintes informações: "RESPOSTA DA PESQUISADORA:

A pesquisadora, juntamente com sua equipe de pesquisa, avaliou que, em caso de ocorrência de riscos e desconfortos decorrentes da pesquisa, será adequado realizar um encaminhamento para as unidades de saúde do município de Assis-SP.

Portanto, caso a pesquisa acarrete algum tipo de desconforto para os entrevistados, eles serão encaminhados à uma das unidades de saúde do município de Assis-SP".

Entretanto, cabe destacar que o texto do TCLE não foi alterado, portanto no documento que deverá ser apresentado às participantes continua a redação original.

Recomendações:

Recomenda-se que o texto do TCLE seja alterado, antes da sua apresentação às participantes da pesquisa, com a nova redação proposta, em conformidade com o documento de RESPOSTA DA PESQUISADORA apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Endereço: Av. Dom Antonio 2100, Parque Universitário. Sala ao lado da Direção da Faculdade, no Prédio I da FCLAs.
Bairro: Vila Tênis Clube **CEP:** 19.806-900
UF: SP **Município:** ASSIS
Telefone: (18)3302-5830 **Fax:** (18)3302-5801 **E-mail:** cep.assis@unesp.br

**UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS E LETRAS -
CAMPUS DE ASSIS**



Continuação do Parecer: 6.972.332

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Este Comitê considera o protocolo aprovado, com a exigência de que a pesquisadora apresente no primeiro relatório parcial o TCLE que será efetivamente entregue aos participantes da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Regimento Interno do CEP prevê que o pesquisador apresente relatórios, de acordo com as datas estabelecidas pelo CEP. O não encaminhamento dos relatórios implicará no impedimento temporário da apresentação de novos protocolos, até que este regularize a situação pendente. O RELATÓRIO FINAL deverá ser postado na Plataforma como NOTIFICAÇÃO em formulário estabelecido pelo CEP (<https://www.assis.unesp.br/#!/pesquisa/comites-de-etica/orientacoes-gerais/>) em AGOSTO/2025. No relatório Final deverá se informado como foi realizada a devolutiva aos participantes da pesquisa, além de anexar o TCLE entregue aos participantes da pesquisa. **ATENÇÃO: QUALQUER ALTERAÇÃO NO PROJETO DEVE SER INFORMADA AO CEP COMO EMENDA AO PROJETO.**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2209048.pdf	13/06/2024 12:02:37		Aceito
Outros	PENDENCIA_PARECER_CONSUBSTANCIADO.pdf	13/06/2024 12:01:45	BIANCA GARCIA ISHIKAWA	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2209048.pdf	10/06/2024 12:52:39		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_.pdf	10/06/2024 12:52:28	BIANCA GARCIA ISHIKAWA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_.pdf	10/06/2024 12:52:28	BIANCA GARCIA ISHIKAWA	Postado
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_PESQUISA.pdf	14/03/2024 12:03:58	BIANCA GARCIA ISHIKAWA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO.pdf	14/03/2024 12:03:44	BIANCA GARCIA ISHIKAWA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/03/2024 12:03:25	BIANCA GARCIA ISHIKAWA	Aceito

Endereço: Av. Dom Antonio 2100, Parque Universitário. Sala ao lado da Direção da Faculdade, no Prédio I da FCLAs.
Bairro: Vila Tênis Clube **CEP:** 19.806-900
UF: SP **Município:** ASSIS
Telefone: (18)3302-5830 **Fax:** (18)3302-5801 **E-mail:** cep.assis@unesp.br

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS E LETRAS -
CAMPUS DE ASSIS



Continuação do Parecer: 6.972.332

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ASSIS, 29 de Julho de 2024

Assinado por:
JULIANA DE OLIVEIRA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Dom Antonio 2100, Parque Universitário. Sala ao lado da Direção da Faculdade, no Prédio I da FCLAs.
Bairro: Vila Tênis Clube **CEP:** 19.806-900
UF: SP **Município:** ASSIS
Telefone: (18)3302-5830 **Fax:** (18)3302-5801 **E-mail:** cep.assis@unesp.br