

GISELLA MOUTA FADDA

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES E PAIS NO
RELACIONAMENTO COM O FILHO DIAGNOSTICADO
COM AUTISMO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

PUC-Campinas

2015

GISELLA MOUTA FADDA

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES E PAIS NO
RELACIONAMENTO COM O FILHO DIAGNOSTICADO
COM AUTISMO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida – PUC-Campinas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia como Profissão e Ciência.

Orientadora: Profa. Dra. Vera Engler Cury

PUC-Campinas

2015

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas

t150.1986
F144e

Fadda, Gisella Mouta.

A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: um estudo fenomenológico / Gisella Mouta Fadda. - Campinas: PUC-Campinas, 2015.
130p.

Orientadora: Vera Engler Cury.

Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui anexo e bibliografia.

1. Psicologia humanística. 2. Autismo. 3. Autismo em crianças. 4. Pais e filhos. 5. Psicologia infantil. I. Cury, Vera Engler. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

22. ed. CDD – t150.1986

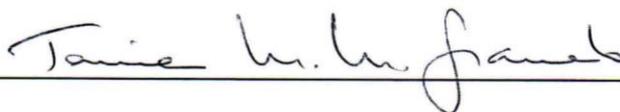
GISELLA MOUTA FADDA

**A EXPERIÊNCIA DE MÃES E PAIS NO
RELACIONAMENTO COM O FILHO
DIAGNOSTICADO COM AUTISMO:
UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

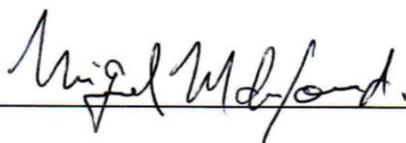
BANCA EXAMINADORA



Presidente Profa. Dra. Vera Engler Cury



Profa. Dra. Tania Mara Marques Granato



Prof. Dr. Miguel Mahfoud

PUC-Campinas

2015

Ao meu pai e à minha mãe

Agradecimentos

Nessa jornada da Pós-Graduação, muitas pessoas tornaram-se essenciais. Minha eterna gratidão:

Aos meus pais, Maria Celeste Mouta Fadda e Emanuele Fadda, por todo amor e torcida, pelo cuidado e suporte, sempre me inspirando ao longo da vida na busca pelo conhecimento.

À minha madrasta, Maria das Graças Silva Fadda, pelo apoio incondicional e pela certeza de que posso contar com ela a qualquer tempo.

Aos meus irmãos, Vincenzo Silva Fadda e Maria Elena Silva Fadda, pelas inúmeras brincadeiras que me ajudaram quando eu estava cansada demais para continuar.

À minha orientadora e mestra, Vera Engler Cury, pela confiança, orientação precisa, disponibilidade em compartilhar sua sabedoria e por compreender os significados da minha vivência em pesquisa.

Ao mestre e amigo Mauro Martins AmatuZZi pelas conversas acolhedoras que expandiram meu horizonte.

Aos queridos mestres, que me ofereceram ensinamentos inestimáveis, Tania Mara Marques Granato, Vera Lúcia Trevisan de Souza, Raquel Souza Lobo Guzzo, Leopoldo Pereira Fulgencio Jr e Marcia Hespagnol Bernardo.

Aos mestres, que conheci em Minas Gerais, Ana Maria Sarmento Poelman, Johannes Poelman, Walter Andrade Parreira, Miguel Mahfoud e João Carlos Caselli Messias, por terem começado a me ensinar a importância de se compreender o ser humano.

Às minhas amigas, do Grupo de Pesquisa, Ticiano Paiva de Vasconcelos, Mharianni Ciarlini de Sousa Bezerra, Andreia Elisa Garcia de Oliveira, Elizabeth Brown Vallin Brisola, Nadini Brandão de Sousa e Thais de Castro Gazotti, pelo companheirismo, pelo ombro amigo, pelas ricas discussões, que muitas vezes subsidiaram a escrita deste texto, e principalmente pela amizade cultivada.

À amiga Tatiana Slonczewski, pelos ensinamentos que proporcionaram um colorido especial à profissão de psicólogo.

Ao amigo Guilherme Wykrota Tostes, pela capacidade de doação, apoiando-me desde o início dessa jornada.

Aos amigos de longa data Erika de Oliveira Neves, Tatiana Oliveira Gonçalves, Marcia Russo Valério, Isadora Salazar-Soares, Júlio Cesar Rodrigues e Maria Teresa Francesconi Rodrigues, que se fizeram presentes mesmo de longe.

À parceria de Emanuel Meireles Vieira, que se dispôs de seu tempo para me ajudar nos preparativos para a entrada nesta pós-graduação sem mesmo me conhecer.

Às professoras, que fizeram parte da Banca de Qualificação desta pesquisa Tania Mara Marques Granato e Letícia Lovato Dellazzana-Zanon, pelas preciosas contribuições.

Aos pais e mães que compartilharam suas experiências, possibilitando-me compreender a dimensão de ser pai e ser mãe no mundo atual.

À Secretaria de Estado de Educação e à diretoria da instituição, que me autorizaram a realização da pesquisa.

Ao CNPq e a PUC-Campinas pelo apoio financeiro à pesquisa.

E, finalmente, meu sincero agradecimento por todo o processo que vivenciei para que esta dissertação fosse finalizada, modificando-me como pessoa e como profissional, possibilitando-me ser pesquisadora, um sonho acalentado desde a infância.

Resumo

Fadda, Gisella Mouta. *A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: um estudo fenomenológico*. 2015. 130f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas, 2015.

O autismo é uma síndrome com características bastante heterogêneas que constituem um espectro complexo. Nesse contexto, foi desenvolvida uma pesquisa qualitativa de natureza exploratória com o objetivo de compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. Os participantes foram 11 progenitores (3 homens e 8 mulheres) de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista que residem num pequeno município do interior do estado de Minas Gerais. A pesquisadora os convidou para estarem com ela num encontro dialógico individualmente ou como casal a partir da escolha deles próprios. Após cada encontro, foi redigida uma narrativa contendo elementos do vivido na forma como foram compreendidos pela pesquisadora. Concluída essa etapa, uma narrativa-síntese foi construída contemplando os principais elementos significativos da experiência de todos os participantes a fim de possibilitar uma interpretação fenomenológica. A análise desse material revelou: a) o diagnóstico como elemento desencadeador de uma nova compreensão sobre o filho; b) a relação de exclusividade das mães com o filho como motivo para um isolamento imposto pela própria mãe; c) as mães descuidando-se de si mesmas para cuidarem bem do filho; d) o relacionamento com o filho tornando-se mais gratificante com brincadeiras compartilhadas; e) a escola percebida como o único elo confiável com a comunidade no cuidado ao filho. Apesar de as mães terem compartilhado sentimentos de solidão, desamparo e esgotamento físico e psíquico, suas vivências apontam para a existência de um relacionamento afetivo com o filho para além das limitações que a patologia impõe. Esse elo pode ser potencializado por uma escuta psicológica que contemple os pais como sujeitos, e não como cuidadores.

Palavras-chave: autismo; mães e pais; pesquisa fenomenológica; narrativas compreensivas; psicologia humanista.

Abstract

Fadda, Gisella Mouta. *The Experience of Parents in the Relationship with the Child Diagnosed with Autism: A phenomenological study*. 2015. 130p. Dissertation (Masters' Degree) – Pontifical Catholic University of Campinas, Center of Life Sciences, Graduate Program in Psychology, Campinas, 2015.

Autism is a syndrome with very heterogeneous characteristics that constitute a complex spectrum. In this context, a qualitative research of exploratory nature with the aim of understanding the phenomenological experience of parents in their relationship with a child diagnosed with autism has been developed. The study involved 11 parents (3 men and 8 women) of children diagnosed with Autistic Spectrum Disorder living in a small town in the state of Minas Gerais. The researcher invited them to a dialogical meeting individually or as a couple, according to their own choices. After each meeting, a narrative containing elements of daily life in the way they were understood by the researcher was drawn up. As this step was concluded, a narrative synthesis was built considering the main significant elements of the experience of all participants in order to make a phenomenological interpretation possible. The analysis of this material revealed: a) diagnosis as a triggering element of a new comprehension of the child; b) the exclusive relationship of mothers with the child as a reason for isolation imposed by the mother herself; c) mothers neglecting to themselves to take good care of the child; d) the relationship with the child becoming more rewarding for the parents as they experience playing activities; e) school perceived as the only reliable link with the community in the care of a child. Although mothers have shared feelings of loneliness, helplessness and physical and mental exhaustion, their experiences point to the existence of an affective relationship with child beyond the limitations that the pathology imposes. This link can be enhanced by psychological listening that includes the parents as subjects, not as caregivers.

Keywords: autism; parents; phenomenological research; comprehensible narratives; humanistic psychology.

Sumário

| | |
|---|------------|
| Apresentação..... | 12 |
| Capítulo 1: O Enigma do Autismo..... | 15 |
| Primeiro Paradigma: Biológico-Genético..... | 16 |
| Segundo Paradigma: Relacional..... | 20 |
| Terceiro Paradigma: Ambiental..... | 21 |
| Quarto Paradigma: Neurodiversidade..... | 24 |
| Discussão..... | 26 |
| Capítulo 2: O Processo Metodológico da Pesquisa..... | 31 |
| O Conceito de Experiência..... | 32 |
| A Narrativa Como Estratégia Metodológica..... | 38 |
| Construindo as Narrativas..... | 39 |
| Inserção da Pesquisadora no Contexto da Pesquisa..... | 41 |
| Os Participantes: Mães e Pais Como Protagonistas..... | 42 |
| Os Encontros da Pesquisadora com os Participantes..... | 44 |
| Capítulo 3: As Narrativas como Expressão do Vivido..... | 47 |
| As Narrativas Compreensivas..... | 47 |
| Narrativa 1: É isso mesmo, né?..... | 47 |
| Narrativa 2: Por que eu não vi antes?..... | 51 |
| Narrativa 3: Meu sangue ferve..... | 56 |
| Narrativa 4: Eu faço tudo por ele..... | 60 |
| Narrativa 5: É como se você não existisse..... | 64 |
| Narrativa 6: É uma luta diária..... | 68 |
| Narrativa 7: Vivo momentos de calma e de mais trabalho..... | 73 |
| Narrativa 8: Sou um pai ausente..... | 79 |
| Narrativa 9: Sinto um aperto no peito..... | 80 |
| Narrativa 10: Nunca se tem tudo na vida..... | 84 |
| A Narrativa-Síntese..... | 87 |
| Capítulo 4: Desdobrando os Elementos Significativos da Experiência dos Progenitores e Dialogando com Outros Pesquisadores..... | 93 |
| Considerações Finais..... | 110 |

| | |
|--|------------|
| Referências..... | 113 |
| Anexos..... | 126 |
| Anexo 1 – Carta de Autorização da Instituição..... | 126 |
| Anexo 2 – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa..... | 127 |
| Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 130 |

Lista de Tabelas

| | |
|--------------------------------|----|
| Quadro 1 Os Participantes..... | 46 |
|--------------------------------|----|

Apresentação

Com o crescimento significativo do número de diagnósticos de autismo na última década, o tema ganha cada vez mais espaço no cenário mundial, ocasionando maiores investimentos em Saúde Pública, estudos acadêmicos e uma consequente mobilização da sociedade.

O autismo está classificado na 5.^a edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-5) como um *transtorno guarda-chuva*, chamado de Transtorno do Espectro Autista (TEA), que inclui as categorias anteriores do DSM-IV, denominadas: a) Transtorno Autístico; b) Síndrome de Asperger; e c) Transtorno Global ou Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação (APA, 2014).

Enquanto isso, a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da Organização Mundial da Saúde (1993), em sua 10.^a revisão (CID-10), utilizada no Brasil pela área da saúde, segue utilizando os subtipos do autismo. A categoria “F84 – Transtornos invasivos do desenvolvimento” inclui: a) Autismo infantil (F84.0); b) Autismo atípico (F84.1); c) Síndrome de Rett (F84.2); d) Outro transtorno desintegrativo da infância (F84.3); e) Transtorno de hiperatividade associado a retardo mental e movimentos estereotipados (F84.4); e f) Síndrome de Asperger (F84.5), entre outros não especificados (OMS, 1993).

Os critérios diagnósticos mais recentes sustentam-se primordialmente na dificuldade significativa e persistente de comunicação social e de interação social, assim como em padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades. De acordo com dados publicados em 2014 (Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2014), os casos de autismo¹ nos Estados Unidos apontam para 1 em cada 68 crianças.

A Interagência do Comitê de Coordenação do Autismo (Interagency Autism

¹ Neste trabalho, os termos Autismo e Transtorno do Espectro Autista (TEA) serão utilizados indistintamente.

Coordinating Committee [IACC], 2013) informou que o investimento americano em pesquisas sobre o autismo foi de US\$1,5 bilhão entre os anos de 2008 e 2012. A maior parte dessas pesquisas foi dedicada às possíveis causas (25%), biologia básica (23%) e tratamentos e intervenções (20%), enquanto que as pesquisas que se referem às famílias foram inseridas no item referente a “serviços em geral”, que possui apenas 8% de investimentos.

No Brasil, a preocupação com a família das pessoas diagnosticadas com autismo, em especial das crianças, pode ser constatada na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Lei 12.764, de 2012), que prevê “o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis” (§ 2.º, art. 2.º, VII).

Nesse contexto brasileiro e mundial, esta pesquisa tornou-se relevante para a pesquisadora após a realização de trabalhos acadêmicos anteriores voltados inicialmente para a pessoa diagnosticada com autismo. A compreensão gradual acerca dos desafios que afetam mães e pais por toda a vida estimulou seu interesse em estudar a atenção e cuidados que devem ser disponibilizados aos progenitores². Face ao exposto, mostrou-se importante e oportuna a realização de uma pesquisa que considerasse mães e pais como protagonistas no cuidado integral à criança diagnosticada com autismo.

O texto desta dissertação foi dividido em quatro capítulos descritos a seguir:

Capítulo 1 – O enigma do autismo – mostra os diferentes posicionamentos de pesquisadores acerca da etiologia do autismo ao longo da história visando oferecer um panorama atual no contexto científico.

Capítulo 2 – O processo metodológico da pesquisa – apresenta os princípios epistemológicos, bem como o conceito de experiência, a narrativa como estratégia

² Nesta dissertação, o termo “progenitor” é utilizado em referência ao pai e à mãe. O termo “pai” (ou pais, no plural) é utilizado apenas para designar o progenitor do sexo masculino, exceto nas citações a fim de manter a integridade do original.

metodológica, a inserção no contexto e o contato com os participantes, para a compreensão do percurso investigativo da pesquisa.

Capítulo 3 – As narrativas como expressão do vivido – apresenta, em sequência, as narrativas compreensivas construídas após cada encontro e a narrativa-síntese contendo os principais elementos significativos da experiência dos participantes.

Capítulo 4 – Desdobrando os elementos significativos da experiência dos progenitores e dialogando com outros pesquisadores –, por sua vez, problematiza os elementos encontrados à luz de outras pesquisas que abordam o tema.

Capítulo 1: O Enigma do Autismo

“Autismo? Por que aconteceu com o meu filho? O que causa isso?”, perguntam pais e mães quando ouvem o diagnóstico dado ao filho que não está se desenvolvendo conforme o esperado. Esse é um dos enigmas médicos mais difícil de ser resolvido por abranger inúmeras peças de um complexo quebra-cabeças. De acordo com o Portal de Literatura Biomédica dos Estados Unidos (PubMed, 2015), ao longo da última década houve um crescimento exponencial nas pesquisas com a palavra-chave autismo. Dados publicados em 2014 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2014) revelam que o autismo atinge o alto índice de 1 em cada 68 crianças de oito anos, na proporção de 4,5 meninos para 1 menina, nos Estados Unidos. Os dados de 2012 indicavam 1 em cada 88 crianças. Supõe-se que parte desse aumento no número de casos se deve à mudança no critério diagnóstico e a maior conscientização sobre o transtorno em todas as áreas da saúde e na sociedade.

Ainda não há dados estatísticos oficiais no Brasil, mas estima-se que cerca de dois milhões de pessoas podem ser incluídas no diagnóstico de autismo.

Oficialmente, a história começou no início da década de 1940, quando, coincidentemente, dois psiquiatras austríacos, Leo Kanner e Hans Asperger, um morando nos Estados Unidos e o outro na Áustria, respectivamente, descreveram, no período da Segunda Guerra Mundial, uma lista de critérios para diagnosticar a síndrome autista. Desde então, uma série de *paradigmas* foi se delineando em torno do assunto.

Optou-se pelo uso do conceito de paradigma de Thomas Kuhn (1978), que o define como uma “constelação de crenças, valores, técnicas, etc..., partilhadas pelos membros de uma comunidade determinada” que indicam “soluções concretas de quebra-cabeças” (p. 218), pois foram identificadas diversas concepções sobre o autismo que estavam presentes de uma forma implícita nas pesquisas.

Observou-se que essas pesquisas poderiam ser dispostas em quatro grupos, cada qual com sua crença ou visão do que seja o autismo, sua provável causa e propostas para solucioná-lo. Assim, sugerem-se quatro paradigmas que circunscrevem a etiologia do autismo. São eles: 1) o Paradigma Biológico-Genético; 2) o Paradigma Relacional; 3) o Paradigma Ambiental; e 4) o Paradigma da Neurodiversidade. Esses paradigmas serão discutidos a partir do que foi considerado um marco inicial para o surgimento de cada um até os seus desdobramentos na atualidade nos cenários mundial e brasileiro.

Ao longo deste texto, será utilizada a expressão *pessoa diagnosticada com autismo* e similares. O uso proposital dessa expressão visa evitar que a terminologia se torne tendenciosa para um ou outro paradigma, dado que existe uma sutileza que subjaz o uso das expressões *pessoa com autismo* e *pessoa autista*, o que será discutido no momento apropriado.

Primeiro Paradigma: Biológico-Genético

Em 1943, Leo Kanner escreveu o artigo seminal “Distúrbios Autistas de Contato Afetivo”, descrevendo de forma sistemática 11 crianças com características peculiares que ele chamou de autismo infantil precoce. Kanner supôs que o transtorno tivesse uma origem biológica, e concluiu que as crianças nasciam com “uma inabilidade inata” (p. 250, tradução nossa) para estabelecer contato com outras pessoas.

Todavia, se por um lado Kanner (1943, 1949) teorizou que a origem poderia ser biológica, por outro descreveu relações familiares complicadas. Afirmou que dentre as crianças consideradas autistas à época havia pouquíssimos pais e mães realmente calorosos, que a criança parecia viver em uma atmosfera fria convivendo com dois estranhos, e que a gravidez da maioria dessas crianças não havia sido bem-vinda ou mesmo desejada. Descreveu os pais como altamente intelectualizados, porém inexpressivos, introvertidos, obsessivos, sem criatividade, frios, e que mantinham seus filhos “em uma geladeira que nunca descongelava”

(Kanner, 1949, p. 425, tradução nossa).

Um ano depois, Hans Asperger (1944/1991) descreveu criteriosamente quatro meninos com características comportamentais que se aproximavam daquelas descritas por Kanner, porém mais brandas. Asperger nomeou o fenômeno observado de psicopatia autística na infância, usando um derivado da palavra autismo na nomenclatura da síndrome sem conhecer o trabalho de Kanner (1943).

Asperger (1944/1991) também identificou traços incomuns nos pais ou parentes, mas os relacionou a um possível fator genético. Sua hipótese foi fundamentada em um estudo longitudinal de 10 anos com 200 famílias de crianças consideradas autistas. Infelizmente, esse estudo nunca chegou a ser publicado, pois, segundo Grinker (2010), o trabalho foi perdido após um bombardeio aliado destruir seu laboratório. Apesar disso, citando esse estudo preliminar, Asperger concluiu que a origem do autismo deveria ser pesquisada no campo genético (falha genética, hereditariedade) e ambiental (lesão cerebral no parto, encefalite).

Mais de quarenta anos depois, em 1968, o psiquiatra inglês Michael Rutter voltou a sugerir um estudo longitudinal com famílias que tivessem gêmeos com a então rara condição autista, a fim de investigar a hipótese de base genética na etiologia do autismo. Posteriormente, Folstein e Rutter (1977) publicaram um estudo feito com 21 pares de gêmeos, 11 idênticos (univitelinos) e 10 fraternos (bivitelinos), 25 deles sendo diagnosticados como autistas. Os resultados reforçaram a hipótese da determinação genética, e também demonstraram que influências ambientais, como uma lesão cerebral no período perinatal, poderiam causar o autismo de forma independente ou combinada com uma predisposição genética. Entretanto, *o que e como* era herdado permanecia desconhecido.

Nas décadas subsequentes, vários pesquisadores tentaram responder a esse questionamento, seja por meio de estudos longitudinais mais detalhados e com um número muito maior de participantes que reiteraram a herança genética (Constantino et al., 2013;

Nishiyama, Notohara, Sumi, Takami & Kishino, 2009; Sandin et al., 2014), seja por meio de pesquisas que buscavam identificar os possíveis genes hereditários do autismo que apresentavam resultados divergentes entre si (Freitas et al., 2014).

Os dados encontrados indicaram defeitos diferentes nos genes candidatos. Esses genes esporádicos foram atribuídos a mutações espontâneas (*de novo*³) que não eram herdadas dos progenitores. Isso significa dizer que pedaços de DNA foram apagados ou duplicados, mas essas mesmas variações no DNA não foram encontradas nos pais (Freitas et al., 2014).

Assim, o fator genético para o desenvolvimento do autismo poderia ocorrer por herança genética e/ou por mutação espontânea e aleatória dos genes.

Uma das pesquisas mais em evidência em 2014 indica que o fator genético, por si só, é responsável por 50% dos casos de autismo. A pesquisa foi realizada no período de 1986 a 2006 com mais de dois milhões de famílias na Suécia, incluindo gêmeos idênticos, fraternos, irmãos, meios-irmãos paternos, meios-irmãos maternos e primos. Excluíram-se as famílias com filhos únicos. Os outros 50% restantes seriam decorrentes de fatores ambientais não descritos nem identificados na pesquisa (Sandin et al., 2014).

Um novo estudo de 2015 com 85 famílias que possuíam dois filhos diagnosticados com TEA, da Universidade de Toronto, no Canadá, indicou, por meio de sequenciamento do genoma que os irmãos possuem, na maior parte de seus DNAs, diferentes mutações genéticas, o que era oposto ao esperado (Yuen et al., 2015). O coordenador do estudo disse em entrevista: “Acreditamos que cada criança com autismo é como um floco de neve; cada uma é única” (Dr. Stephen Scherer, 2015, para. 6, tradução nossa).

É possível dizer que o futuro da medicina será personalizado para se encontrar o melhor medicamento para cada um? É o que está sendo investigado pelos biólogos Patrícia Braga e

³ A terminologia *de novo* representa as mutações que não foram herdadas dos progenitores e são grafadas em itálico nos artigos científicos.

Alysson Muotri, que estão à frente do projeto de pesquisa da Universidade de São Paulo (USP) denominado “A Fada do Dente”, que usa a técnica da reprogramação celular. O projeto se dispõe a coletar dentes de leite de crianças diagnosticadas com autismo quando eles caem ou são extraídos. As células presentes na polpa do dente são utilizadas em sua reprogramação, voltando a ser novamente células embrionárias (células-tronco). Essas células, por sua vez, podem se transformar em qualquer célula, até mesmo em neurônios para serem estudados *in vitro*. O objetivo é identificar diferenças biológicas nos neurônios autistas, acompanhar seu funcionamento e testar novas medicações com a perspectiva de uma cura do autismo (Gomes, 2014; Projeto A Fada do Dente, s.d.).

O fator biológico que compõe esse paradigma se refere mais às pesquisas que alegam alterações gerais no sistema nervoso central, tais como problemas sensoriais, no processo de simbolização (teoria da mente), no sistema de neurônios-espelhos e na anatomia cerebral.

Caminha e Lampreia (2012) partiram de uma perspectiva sensorial ao citar a hipótese de Carl Decalato, de 1974, que sustentava que uma deficiência inata da sensibilidade levava a criança a perceber o ambiente de um jeito singular, o que dificultava a comunicação e relação com outras pessoas, e a hipótese de Cindy Hatch-Rasmussen, de 1995, que sugeriu que os sentidos operam isoladamente entre si, e o cérebro não é capaz de organizar esses estímulos de uma forma significativa.

O trabalho de Baron-Cohen, Leslie e Frith (1985), conduzido com crianças consideradas normais, autistas e com síndrome de Down, concluiu que as crianças com o diagnóstico de autismo não possuem a habilidade de atribuir estados mentais a si mesmas e aos outros, fenômeno que denominou de teoria da mente.

Giacomo Rizzolatti descobriu o chamado sistema de neurônios-espelhos na década de 1990, e em seguida percebeu que os neurônios-espelhos estavam relacionados a imitação, empatia e aprendizagem, e apresentou a hipótese de que um problema nesse sistema poderia

explicar as dificuldades de comunicação social das crianças consideradas autistas (Rizzolatti & Fabbri-Destro, 2010). Contudo, outra pesquisa publicada posteriormente desafiou essa teoria ao demonstrar que o funcionamento do sistema de neurônios-espelhos pode estar preservado nas pessoas diagnosticadas com TEA (Fan, Decety, Yang, Liu & Cheng, 2010).

O estudo das imagens cerebrais de pessoas diagnosticadas com autismo resultantes de ressonâncias magnéticas, tomografias computadorizadas, cérebros *post-mortem* e *in vitro* identificou irregularidades díspares no cerebelo, na amígdala, no hipocampo, no sistema límbico, entre outras (Bernardi, Kirsten & Trindade, 2012; Freitas et al., 2014).

Segundo Paradigma: Relacional

A hipótese da causalidade biológica levantada por Kanner (1943) não condizia com a teoria psicanalítica que predominava à época, voltada para a psicogênese dos sintomas. Assim, os psicanalistas deram maior ênfase à relação familiar descrita, que subsidiou a hipótese da origem psicológica do transtorno.

O ano de 1967 pode ser considerado, com a publicação do livro de referência sobre o autismo do psicanalista Bruno Bettelheim, como o marco inicial desse paradigma, apesar de existirem publicações anteriores sobre a questão psicológica. Bettelheim afirmava que o transtorno era causado por alguma situação destrutiva ocorrida durante o desenvolvimento psíquico da criança que, como consequência, a levava a rejeitar o mundo à sua volta. Sobrevivente de um campo de concentração nazista, Bettelheim (1967) definia essas crianças como prisioneiras e os pais como guardas nazistas.

Foi nesse contexto que a expressão “mãe geladeira” se tornou popular nos Estados Unidos, e nas décadas seguintes foi difundida a hipótese de que as atitudes, principalmente das mães, contribuíam para ou causavam o surgimento do autismo nas crianças.

O efeito dessa culpabilização parental, especialmente das mães, é percebido mais

claramente em biografias, quando os pais descrevem quanto desejavam a gravidez, como foi a gestação e a chegada do bebê, como se precisassem se defender face a um julgamento moral (Barnett, 2013; Paiva Junior, 2012; Salvador, 1993).

O psicólogo Bernard Rimland (1964) contestou a tese da mãe geladeira reiterando a origem biológica do transtorno. Ao ler o livro de Rimland, Donald Winnicott (1966/1997a), eminente pediatra e psicanalista inglês, declarou que, ao defender a síndrome autista com base em uma disfunção biológica, aquele autor “não se mostra totalmente atualizado em relação aos primeiríssimos estágios de integração da personalidade” (p. 178), durante os quais a criança depende totalmente dos cuidados maternos. Ressalta que um livro desse porte não deveria ser escrito sem considerar também o lado emocional. Winnicott (1966/1997b) via o autismo como uma perturbação do desenvolvimento emocional, e não como doença, e anunciou ser possível compensar com tratamento psicanalítico a tendência autista, revertendo-se o quadro.

No Brasil, a vertente psicanalítica lacaniana supõe que o autismo pode ser causado por uma falha da *função materna* na constituição da criança como sujeito que pode fazer com que ela se isole, impedindo ou dificultando que desenvolva o seu próprio eu e produzindo, assim, o autismo. Nesse contexto, são discutidas duas possíveis falhas: a ausência ou o excesso da função materna (Kupfer, 2000).

Terceiro Paradigma: Ambiental

O surgimento do terceiro paradigma, isto é, de que o autismo seria causado apenas por um fator ambiental, pode ser situado no ano de 1998, quando o médico britânico Andrew Wakefield e sua equipe publicaram o artigo “MMR vaccination and autism” no periódico *The Lancet*, relacionando a vacina tríplice MMR (sarampo, caxumba e rubéola) ao desenvolvimento do autismo. Em decorrência, a mídia vinculou o aumento do número de diagnósticos aos programas de vacinação. No entanto, os dados tinham sido fraudados, e em

2010 Wakefield perdeu sua licença médica por conduta antiética (Haertlein, 2012; Poland, 2011).

Apesar da identificação da fraude, dezenas de estudos posteriores foram realizados sem nenhuma indicação de correlação entre as vacinas infantis, ou o timerosal (mercúrio usado como conservante nas vacinas), e o desenvolvimento do autismo. Mas o mito persiste. Nos Estados Unidos e Europa, muitos pais e mães ainda deixam de vacinar seus filhos por falta de confiança no programa de imunização, aumentando a incidência de doenças graves como sarampo (Poland, 2011).

Exemplo recente desse fato ocorreu em dezembro de 2014, quando o Departamento de Saúde Pública da Califórnia relatou um grande surto de sarampo no estado no grupo de visitantes e empregados dos parques da Disney. A maioria deles não havia sido vacinada (California Department of Public Health [CDPH], 2015).

Ainda que as vacinas e o envenenamento por mercúrio não sejam mais considerados um risco pela comunidade científica, esse paradigma ganhou força nos últimos anos com o crescimento de pesquisas que relacionam outros fatores ambientais ao desenvolvimento do autismo, e dentre elas se destaca a de Sandin et al. (2014).

Para melhor compreensão dos fatores de risco ambientais atuais, três grupos principais serão apresentados de acordo com os tipos de agentes, a saber: (a) os agentes infecciosos que procedem de uma doença, como a rubéola congênita e o citomegalovírus; (b) os agentes químicos que procedem do contato com substâncias químicas, como o uso do ácido valproico e da exposição à poluição atmosférica; e (c) que será chamado de “agentes associativos”, e que procedem, por exemplo, do aumento da idade parental e de doenças maternas gestacionais, como a diabetes e a hipertensão.

No cenário dos agentes infecciosos, um estudo associou a rubéola congênita com uma alta taxa de autismo observada em 243 casos. Dez crianças foram diagnosticadas com o

autismo clássico de Kanner e outras oito apresentaram uma “síndrome parcial do autismo” [Chess, 1971, p. 35, tradução nossa]. Presumiu-se que essas oito crianças poderiam ser diagnosticadas com o autismo mais brando, de Asperger, cujo trabalho não era ainda conhecido nos Estados Unidos na década de 1970.

Sweeten, Posey e McDougle (2004) fizeram um relato de três casos de citomegalovírus congênita ou perinatal em associação com o autismo. Uma das hipóteses levantadas foi que a resposta imunológica a certas infecções congênitas estaria relacionada à etiologia do autismo em bebês já vulneráveis geneticamente.

No cenário dos agentes químicos, há a revisão de literatura de Schlickmann e Fortunato (2013) que sugeriu que a ingestão materna do ácido valproico durante a gravidez pode estar relacionada a características comportamentais autísticas nos filhos. De modo análogo, Raz et al. (2014) demonstraram a influência de maior exposição materna à poluição ambiental no terceiro trimestre de gravidez como uma possível causa.

O cenário dos agentes associativos remete mais diretamente à saúde dos pais, como por exemplo, o aumento da idade materna e paterna na concepção. Grether, Anderson, Croen, Smith e Windham (2009) indicaram que um aumento de 10 anos na idade materna é associado a um crescimento de 38% de chance de o filho vir a desenvolver o autismo, e um aumento de 10 anos na idade paterna é associado a um crescimento de 22%. Kong et al. (2012) apontaram que a idade avançada do pai aumenta a possibilidade de mutações genéticas espontâneas (*de novo*) que podem causar os transtornos de desenvolvimento.

A pesquisa de Walker et al. (2015) indicou que uma gestação associada à hipertensão aumenta 2 vezes a probabilidade do autismo ou outros problemas de desenvolvimento no bebê. Xu, Jing, Bowers, Liu e Bao (2014) associaram a diabetes materna a um maior risco de autismo nos filhos.

Embora os fatores ambientais sejam apenas correlacionais, e não totalmente

consistentes, há inúmeros tratamentos alternativos propostos, dependendo de quais possíveis agentes são previstos em cada caso. Segundo as pediatras Levy e Hyman (2008), os tratamentos alternativos encontrados para a diminuição dos sintomas podem ser classificados em: (a) Suplementos alimentares: vitamina B6, magnésio, dimetilglicina, melatonina, vitamina C, aminoácidos, ômega 3, ácido fólico e secretina; (b) Farmacológicos: antibióticos, agentes antifúngicas, medicamentos gastrointestinais, oxigenoterapia hiperbárica e terapias imunológicas; e (c) Outras terapias com dietas livres de glúten ou caseína, ou ainda a quelação, que prometem a desintoxicação do organismo. Entretanto, não há ainda uma completa comprovação científica desses tratamentos.

Quarto Paradigma: Neurodiversidade

O quarto paradigma surgiu a partir das discussões sobre deficiência e normalidade que estimularam a primeira articulação sobre neurodiversidade em 1999, realizada pela socióloga Judy Singer, diagnosticada na época com a síndrome de Asperger (Ortega, 2009).

O paradigma da neurodiversidade vê o autismo como uma diversidade da natureza humana devido ao desenvolvimento neurológico atípico, consistindo, portanto, numa questão de identidade que não precisa ser tratada. Dessa forma, reivindicou o respeito à diferença, posições políticas e direitos (Akhtar & Jaswal, 2013; Jaarsma & Welin, 2012; Ortega, 2009).

Isso implica transpor do *ter* para o *ser*, isto é, as pessoas não têm autismo, mas são autistas. É o mesmo sentido que está presente implicitamente no uso das expressões: pessoa com autismo e pessoa autista. Ao ser usada a preposição *com*, o autismo é visto como algo adquirido pela pessoa em um determinado momento da vida e que pode ser curado. Sem a preposição e seguido de um predicativo, o autismo é visto como um modo diverso de perceber o mundo.

Na contramão do movimento da neurodiversidade, fomentado também por pessoas

diagnosticadas com autismo de alto funcionamento, estão os progenitores das crianças diagnosticadas com autismo de baixo funcionamento e com incapacidade intelectual que afirmam que seu filho ou sua filha não possui condições de se auto-organizar e de se autodefender. Esses progenitores veem o autismo como uma doença a fim de obterem o direito de, por exemplo, ter os tratamentos custeados pelo Governo (Ortega, 2009).

Para subsidiar essa discussão, torna-se necessário refletir a respeito das categorias desse transtorno. Segundo Baron-Cohen (2002), não há um limite específico que possa diferenciar um autismo de alto funcionamento com gravidade mais leve (chamado de Asperger's ou Aspie's) daquele de baixo funcionamento com gravidade mais severa (de Kanner). Entretanto, parece haver certo consenso de que as pessoas diagnosticadas com autismo que não possuem um histórico de problemas na fala e possuem um quociente de inteligência (QI) normal, ou acima de 85, apresentam autismo de alto funcionamento. Dados estatísticos do CDC (2014) apontam que 31% de crianças diagnosticadas com TEA possuem QI abaixo de 70; 23% estão na zona limítrofe, entre 71 e 85; e 46% possuem QI acima de 85.

Todavia, na recente publicação do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-5 (Associação Americana de Psiquiatria [APA], 2014), foi retirada a distinção, e atualmente todos os tipos de autismo fazem parte de um único grupo, o Transtorno do Espectro Autista, na categoria 299.00 (F84.0).

Pesquisadores interessados no tema discutem a neurodiversidade: Happé (1999) propôs o autismo como um estilo cognitivo; Baron-Cohen (2002) defendeu que os indivíduos Asperger's não sejam vistos como deficientes; Voineagu et al. (2011) apoiaram o conceito de neurodiversidade com seu estudo da análise do genoma humano; Ekblad (2013) definiu a neurodiversidade em um processo interativo utilizando um questionário "aspie"; e Akhtar e Jaswal (2013) questionaram se o que é considerado normal não está limitado a crianças "ocidentais, educadas, industrializadas, ricas e democráticas", citando, por exemplo, que na

China apontar o dedo e manter o contato visual não são comportamentos considerados significativos, e, portanto, não tê-los não é um problema.

Enquanto isso, no Brasil, os familiares veem a pessoa diagnosticada com o transtorno como deficiente, e nesse sentido se mobilizaram a fim de adquirir direitos específicos para esse grupo, além dos direitos já conferidos a pessoas com deficiência. Em razão disso, em 27 de dezembro de 2012 foi promulgada a Lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei n. 12.764, de 2012), considerada como um avanço na área.

Entretanto, na celebração do Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo de 2014 havia uma faixa empunhada por ativistas do movimento pró-autista com a seguinte mensagem: “Autismo: apenas uma maneira para ver e sentir o mundo” (Franco, 2014). Ou seja, essa mensagem advogava que a diversidade humana deve ser respeitada, e que a pessoa diagnosticada com autismo não deve ser considerado como um deficiente que precisa de tratamento distinto.

Discussão

A etiologia do transtorno autista permanece inconclusiva até o momento, gerando sofrimento às famílias que em vão tentam compreender o que aconteceu com seu filho. Da mesma forma, essa situação dificulta aos profissionais da saúde – dentre eles os psicólogos – uma tomada de decisão sobre a maneira adequada de disponibilizar atendimento às crianças e aos progenitores. Resolver o quebra-cabeças do Transtorno do Espectro Autista é, sem dúvida, um passo importante, pois possibilitará estabelecer diagnósticos mais precisos, prognósticos e tratamentos personalizados, além de, na melhor das hipóteses, eliminar os sintomas autistas.

À medida que a discussão em torno da etiologia do autismo evoluía, várias hipóteses para a solução do enigma foram sendo propostas em consonância com a visão de homem, nem

sempre explícita, assumida por diferentes correntes científicas.

A comunidade científica defensora do **paradigma biológico-genético** vê o autismo como uma doença neurológica congênita e defende a ideia de que a sua origem está nas alterações do sistema nervoso central, mais particularmente nos genes, que podem ser herdados e/ou que sofreram alguma mutação genética espontânea. Atualmente, há um debate sobre quais seriam os genes causadores para a manifestação do autismo, uma vez que não são encontrados os mesmos genes nos casos estudados. As estimativas indicam centenas de genes envolvidos em uma complexa combinação genética. Possivelmente essa seja a explicação para um espectro de sintomas e gravidade tão variados.

A comunidade científica que advoga o **paradigma relacional** vê o autismo como um problema psicológico desencadeado na infância a partir de uma falha na relação mãe-bebê. Nesse segundo paradigma, afirma-se que a gravidade das características está relacionada à combinação singular formada pela falha da função materna e pela maneira como a criança foi afetada no seu desenvolvimento emocional.

A comunidade científica que propôs o **paradigma ambiental** vê o autismo como uma lesão neurológica causada pela exposição a agentes ambientais no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Nesse terceiro paradigma, a gravidade das características autistas depende da duração e intensidade de exposição aos fatores de risco. Entretanto, os pesquisadores estão de acordo em que não existe um único agente ambiental responsável pelo autismo, e que deve haver, concomitantemente, uma predisposição genética na criança.

Uma combinação entre o paradigma genético e o ambiental é a tese mais aceita atualmente pela comunidade científica em geral como causa do autismo, ou seja, um complexo conjunto de fatores ambientais e genéticos que levaria a uma desordem neurológica com consequências para o funcionamento cerebral (Chaste & Leboyer, 2012; Freitas et al., 2014; Sandin et al., 2014). O objetivo atual dos pesquisadores consiste em tentar demonstrar como

os genes interagem entre si e com outros fatores ambientais, a fim de compreender como a rede neuronal produz o comportamento autista, e assim descobrir um medicamento que seja capaz de transformar os neurônios autistas em neurônios saudáveis.

A medicação visando à cura proposta pelos paradigmas biológico-genético e ambiental é contestada pelo **paradigma da neurodiversidade**, que vê o autismo como uma dentre várias maneiras de o ser humano expressar sua singularidade, precisando apenas ser respeitada e aceita como tal, sem maiores interferências do ponto de vista social ou da área da saúde. A esse respeito, questionam se uma terapêutica medicamentosa, ao restabelecer o funcionamento do cérebro, não faria com que a pessoa perdesse tudo o que conquistou em seu desenvolvimento até então; e pior, se isso não desencadearia uma limpeza hegemônica já na gestação, quando os biomarcadores do autismo forem identificados, impossibilitando o nascimento desses bebês. Afinal, são citados elevados custos dispendidos pela família e pelo Governo (Buescher, Cidav, Knapp, & Mandell, 2014) e inúmeros desafios a serem enfrentados diariamente por toda a vida (Hoefman et al., 2014).

A respeito de uma possível estigmatização das pessoas diagnosticadas com autismo, Asperger (1944/1991), que vivenciou os horrores do nazismo, já demonstrava sua preocupação ao enfatizar que estava convencido de que elas tinham direito a um lugar na comunidade social.

A comunidade biológica-genética se defende enfatizando que medicamentos seriam apenas outra opção para o tratamento de pessoas diagnosticadas com autismo, e assim a discussão da “cura” ou “não cura” por via medicamentosa continua em aberto e provocando polêmica.

A fim de ampliar o debate sobre o autismo ser ou não uma doença, considerando que o conceito de normalidade está cada vez mais em cheque, deve-se pensar em mudanças paradigmáticas para evitar rótulos estigmatizantes e desnecessários. Ao ser considerada deficiente, a pessoa diagnosticada com autismo difere de pessoas com outras formas de

deficiência, uma vez que pode se deslocar para diferentes posições na escala de gravidade ao longo da vida e até sair do espectro, conforme sugere a pesquisa feita por Fein et al. (2013).

Os resultados da pesquisa de Fein et al. (2013) demonstram a existência de um grupo de pessoas com uma história precoce de autismo que, após intervenções terapêuticas, não satisfazem mais os critérios diagnósticos. Porém, quantas crianças diagnosticadas com autismo conseguem alcançar esses resultados? Helt et al. (2008) fizeram essa pergunta, e após uma revisão de estudos sobre a melhora no quadro clínico concluíram que 3% a 25% dos casos que receberam tratamentos terapêuticos contínuos saíram da caracterização diagnóstica.

O DSM-5 (APA, 2014) parece estar em consonância com esses resultados ao informar que a gravidade dos dois critérios atuais de diagnóstico – a) déficits na comunicação e interação social e b) comportamentos restritos e repetitivos – pode variar ao longo do tempo e de acordo com o contexto, deixando aberta a possibilidade de o autismo percorrer uma escala ou para uma piora, melhora, ou mesmo na direção de uma remissão dos sintomas.

Pode-se inferir que uma peça-chave desse quebra-cabeças seria considerar a pessoa em questão não como deficiente, mas “estando deficiente”. Ao considerá-la como deficiente, corre-se o risco de aprisioná-la em um rótulo que congela as possibilidades de bons prognósticos; enquanto que o uso do verbo estar denota abertura. Seria uma visão mais dinâmica do ser humano, desenvolvendo-se a partir das experiências vividas com pessoas que lhe são significativas. Ainda que uma pessoa demonstre características autistas muito severas, seu potencial para o desenvolvimento permanece para além do rótulo que se possa atribuir a ela de acordo com o proposto pelo psicólogo Carl Ransom Rogers (1962/1975) para o desenvolvimento psicológico do ser humano: a tendência à atualização.

A tendência à atualização é uma capacidade inata que incessantemente visa desenvolver as potencialidades de cada pessoa. Entretanto, para que essa tendência possa se manifestar de forma eficaz é necessário que a pessoa vivencie relacionamentos afetivos percebidos por ela

como favoráveis ao seu crescimento.

Os autores que foram precursores na compreensão do autismo já alertavam sobre isso desde a década de 1940, quando, de um lado do oceano, Leo Kanner optou por chamar seus pacientes pelo nome, e não pelo diagnóstico (Grinker, 2010, p. 51); e, do outro lado, Hans Asperger arrematou: “o bem e o mal em todos os personagens são apenas dois lados da mesma moeda” (Asperger, 1944/1991, p. 89, tradução nossa)⁴.

⁴Este texto foi submetido à análise para publicação em periódico científico qualificado pelo sistema Qualis da CAPES/MEC.

Capítulo 2: O Processo Metodológico da Pesquisa

O processo investigativo deste estudo foi organizado como uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório e inspiração fenomenológica segundo os princípios epistemológicos formulados por Edmund Husserl (1859-1938). O caminho a ser percorrido para se chegar ao conhecimento é a redução fenomenológica que prevê a descrição, compreensão e interpretação das experiências humanas pautada por uma atitude reflexiva que abrace a relação com o mundo tal como a atitude fenomenológica.

Em linhas gerais, pode-se dizer que a Fenomenologia é um modo reflexivo de estar diante daquilo que se mostra, o fenômeno. Para uma visão mais abrangente do fenômeno a ser pesquisado, Husserl busca o sentido das coisas e “diz (...) que não interessa o fato de existir, mas o sentido desse fato” (Ales Bello, 2006, p. 23). Importa conhecer a realidade tal como é percebida pelo sujeito, e não os fatos que podem ser imediatamente verificáveis com medições, mensurações e explicações causais. Para apreender o sentido é preciso colocar entre parênteses o que existe, ou seja, o fato (Amatuzzi, 2009).

Colocar entre parênteses, a *epoché*, é o esforço em suspender o juízo ou a avaliação imediata diante de um fenômeno para se aproximar do sentido. Ainda que, inicialmente, possa parecer que esse tipo de suspensão exclua a relação com o mundo, Amatuzzi e Carpes (2010) ponderam que o mundo é recuperado a posteriori, quando se compreende o sentido que a realidade tem para cada um.

Husserl alerta que o conhecimento sobre o sentido não pode ser colhido, medido nem verificado em laboratórios, uma vez que a produção de sentido é feita pelo ser humano. Busca-se o sentido indo ao encontro do fenômeno humano em estudo, ou seja, indo ao encontro das vivências. No âmbito da Psicologia, não basta perceber que uma pessoa está com raiva – que seria o fato em si, podendo-se mensurá-lo em alguma escala. É fundamental perceber qual é o sentido dessa raiva na relação com o mundo (Amatuzzi, 2009).

O caráter exploratório do presente estudo indica que não há levantamento de hipóteses a priori, e, conseqüentemente, a pesquisa não se propõe a testagem de fatos. A intenção é explorar um fenômeno pouco compreendido a partir de uma atitude fenomenológica de abertura (Sousa, 2015).

O ato de conhecer, em pesquisas que se intitulem qualitativas e fenomenológicas, inclui a presença da subjetividade do pesquisador, deixando de ser uma ameaça na legitimação dos resultados da pesquisa para ser um elemento constituinte em estudos que versem sobre a experiência humana (Brisola & Cury, no prelo). Uma pesquisa dessa natureza precisa cuidar da relação a ser constituída nos encontros entre pesquisador e participante, para que possa ser uma abertura ao novo (Szymanski & Cury, 2004).

A proposta de Husserl coaduna com o posicionamento de como abordar o fenômeno humano a partir da visão de homem da Psicologia Humanista. Segundo AmatuZZi (2009), a construção de um saber científico na Psicologia inspirado pela fenomenologia envolve voltar-se para uma experiência humana específica que se queira pesquisar, ter uma atitude fenomenológica para entrar em contato com a vivência subjetiva por meio, por exemplo, de entrevista ativa, em uma situação concreta como um encontro, e, por fim, ocupar-se de procedimentos sistemáticos para empreender a redução fenomenológica para análise dos dados.

Nessa perspectiva, o conceito de experiência tornou-se cada vez mais imprescindível. Contudo, qual seria exatamente o seu significado no contexto psicológico com um viés fenomenológico?

O Conceito de Experiência

A palavra experiência carrega inúmeros significados em contextos variados, tornando-se inevitável fazer um recorte. Uma breve discussão é apresentada partindo-se da proposta da

Psicologia Humanista, mais especificamente das ideias de Rogers na Abordagem Centrada na Pessoa.

Ao longo da trajetória de Rogers, sua busca pelo entendimento da maneira de ser e agir humano passou de um modo positivista mais explicativo para um modo fenomenológico-existencial mais compreensivo, o que possibilitou uma forma processual de compreender a subjetividade humana baseada no conceito de experiência (Messias & Cury, 2006).

Em 1951, Rogers apresentou o conceito de experiência como tudo o que é vivenciado pela pessoa em um dado momento, por meio de todas as modalidades de sentidos, e que está disponível à consciência (Rogers, 1951/1992). Nesse momento, a experiência é percebida como um dado interno da pessoa.

Em 1959, Rogers amplia suas hipóteses e passa a entender a experiência em duas modalidades: como substantivo e como verbo. O substantivo experiência (*experience*) é usado para incluir tudo que se passa no organismo⁵ em qualquer momento e que esteja potencialmente disponível para a consciência, enquanto que experiência como verbo (*to experience*) é usado para indicar o impacto de eventos psicológicos e sensoriais que se passa no momento presente (ver também, Rogers & Kinget, 1962/1975). A experiência ainda é vista como algo interno, porém começa a surgir a conotação de relação com o mundo, ou seja, o impacto face a um evento vivenciado no presente.

Em 1961, no livro “Tornar-se Pessoa”, Rogers (1961/1997) passa a usar o termo *experiencing*, um neologismo na língua inglesa que foi traduzido como *vivenciar* e que tenta ressaltar o “caráter imediato da experiência” (p. 484). Pagés (1976), ao discorrer sobre a teoria e a prática de Rogers, refere-se à “experiência imediata” (p. 49-50). Ambos os tradutores enfatizam que o termo é mais uma qualidade da experiência do que o próprio conteúdo.

⁵ Organismo é a totalidade do ser humano que interage com o ambiente (Pagés, 1976; Rogers & Kinget, 1962/1975).

A partir de 1961, a ênfase dada ao conceito de experiência volta-se para a natureza relacional em um contato psicológico entre o cliente e o terapeuta. Segundo Moreira (2010), essa fase de Rogers é a que mais se aproxima de uma compreensão fenomenológica por enfatizar a experiência intersubjetiva e o fenômeno que dali emerge, e não mais em uma experiência puramente interna proveniente apenas do cliente, conforme ocorria anteriormente.

Rogers (1961/1997) começa então a descrever experiência como algo que ainda não foi nomeado nem classificado, mas que se refere àquilo com que a pessoa entra em contato em dado momento quando relata algo importante de si; é “a experiência de algo desconhecido que deve ser cuidadosamente explorado, mesmo antes que se lhe possa apontar uma designação” (p. 146).

A pessoa fica sondando o que está sentindo, procurando pelo termo que possa exprimir exatamente o que sente. Ao conseguir dar um significado à experiência vivida, ocorre uma mudança de comportamento, ao que Rogers (1961/1997) chamou de “momentos dinâmicos” (p. 147) e que, por vezes, podem ser identificados nas reações fisiológicas da pessoa.

Em 1967, no livro “De Pessoa para Pessoa: o problema do ser humano”, Rogers (1967/1976) volta a essa questão ao descrever a relação entre o que está sendo experienciado e os conceitos já sedimentados da seguinte forma: uma pessoa pode colocar sua atenção no que está experienciando, fazendo referência direta ao que sente, para simbolizar de forma precisa sua experiência, e que orientará seu comportamento⁶. De acordo com Messias e Cury (2006), esse movimento que revisa e atualiza a experiência subjetiva está em sintonia com o conceito de tendência atualizante de Rogers.

Em resumo, Rogers supera o entendimento de experiência como um dado pessoal e intransferível para alcançar uma experiência vivencial (que se refere ao fluxo vivido, vivência), imediata (vivida no aqui-agora/presente) e pré-reflexiva (que ainda não foi conceituada) que

⁶ Rogers cita o trabalho de Eugene Gendlin para melhor teorização sobre o processo.

se coloca na relação com o mundo.

Amatuzzi (2007), no artigo “Experiência: um termo chave para a Psicologia”, explana sobre os diversos significados que o termo experiência encerra a partir de sua etimologia e concentra-se em duas “camadas” de experiência: a) uma externa, mais superficial, que se refere à experiência adquirida: “o conhecimento adquirido na prática da vida ou na vivência de determinados acontecimentos” (p. 10); e b) uma mais profunda que se refere à experiência vivida, isto é, “à vivência emocional que é subjacente a esse conhecimento acumulado” (p. 8).

Adicionalmente, concebe-se um desdobramento no entendimento de experiência vivida a partir da palavra *experiencing*, traduzida como *experenciación*⁷ nos trabalhos que discutem a Abordagem Experiencial, de Eugene T. Gendlin (1926-). Gendlin, filósofo austríaco radicado nos Estados Unidos, foi colaborador de Rogers por mais de 10 anos, e seu interesse em entender como se processa a interação entre a experenciación e a simbolização que dá origem aos sentidos (e promove a mudança terapêutica) subsidiou sua tese de doutorado, posteriormente publicada como “Experenciación e a criação do sentido: uma abordagem filosófica e psicológica para a subjetividade” (Messias e Cury, 2006).

Gendlin (1962/1997) descreveu o conceito de experenciación como um fluxo de sentimentos concreto e ainda não conceituado, e que está presente em todos os momentos. Para esse autor, o significado que se busca não é dado, mas é formado pela interação da experenciación com algo que funcione como um símbolo, podendo ser sintetizada na clássica citação: “sentimento sem simbolização é cego; simbolização sem sentimento é vazio” (p. 5). Cabe ressaltar que os símbolos têm origem na própria experiência da pessoa e também na cultura à qual ela pertence.

Messias e Cury (2006) argumentam que esse conceito, pedra fundamental do

⁷ Conforme citado anteriormente, *experiencing* foi traduzido para o português como *vivenciar* (Rogers 1961/1997) e *experiência imediata* (Pagés, 1976). Entretanto, em trabalhos que discutem especificamente o trabalho de Gendlin, o termo utilizado é *experenciación*, para ressaltar o caráter processual da palavra inglesa que se apresenta no gerúndio, com o sufixo “ing”.

pensamento de Gendlin, é uma das bases conceituais do livro “Tornar-se Pessoa”, escrito no período de colaboração mútua de Rogers e Gendlin, e marca uma nova fase na compreensão psicológica das experiências.

Face ao exposto, um questionamento se fez presente: as expressões experiência vivida, imediata e pré-reflexiva e experiencição podem ser utilizadas indistintamente? ou são conceitos diferentes?

Entende-se que experiencição pode ser o refinamento do conceito de experiência vivida citado por AmatuZZi (2007) como uma terceira camada, portanto mais básica e espontânea, para se referir à uma “experiência concreta”. É concreta por ser sentida corporalmente – existe algo que está acontecendo no momento presente, mas que ainda não está claro e pode ser sentido como uma vaga sensação –, ao mesmo tempo em que mantém a característica de indicar o fluxo vivido, imediato e pré-reflexivo.

A fim de clarificar os pontos teorizados, segue o relato pessoal da pesquisadora em um processo experiencial:

Certa noite, enquanto caminhava, passei por um casal que conversava. Apenas quando eles já estavam a alguns metros de distância foi que percebi que falavam em italiano e eu os havia entendido sem esforço. Feliz, voltei a atenção para o peito esperando sentir o aconchego usual de “Estou em casa!”, ao ouvir a língua paterna. Mas dessa vez não havia nada lá. Atônita, parei. Prestei mais atenção e nada. Não havia nenhum calor, nenhum conforto, nada. “O que é isso?”, perguntei e fiquei esperando. Surgiu uma imagem de fundo, misturada com algumas palavras, ao mesmo tempo em que uma frase clara sobressaiu: “sua casa é as pessoas” (sic). Pausa. Plac, plac, plac (quase podia ouvir coisas se encaixando em mim). Outra frase irrompeu para completar o significado: “Não é um local”. Senti intensamente que estava conectada a todas as pessoas ao mesmo tempo e aquela mesma sensação de “estou em casa” tomou meu corpo todo.

Refletindo sobre essa experiência, são percebidos três movimentos no fluxo

experencial. O primeiro remete ao significado de experiência já refletida e conceituada: o som de palavras em italiano representa um lugar de aconchego como o símbolo de lar. Entretanto, ao entrar em contato, naquele momento, com essa língua, a pesquisadora percebeu que algo diferente lhe acontecia. Veio então um segundo movimento, a experiência viva e pré-reflexiva, que sucedia no presente imediato e estava impregnada de significados em potencial.

Potencial de significado representa as inúmeras possibilidades que podem ser constituídas a partir do fluxo experencial vivido, e conseqüentemente formar novos significados. Isso não significa revelar o que está escondido ou agarrar um sentido pronto. O significado se produz enquanto se está em contato com a experiência vivida e pode apontar para um sentido.

Nesse exemplo, o processo de parar, prestar atenção ao que estava acontecendo e, então, voltar-se para “aquela coisa” sentida diretamente no corpo como “um nada” pode ser entendido como um guia durante o contato com a experiência vivida. Isso pode ser identificado como um terceiro movimento, chamado de *experenciação*.

O que surgiu em seguida e que desencadeou a sequência de significados é descrito por Rogers (1961/1997) como “bolhas de ar” que brotam, o que possibilitou uma abertura e guia para a atualização da experiência subjetiva. Havia um significado implícito no “nada” que se desdobrou em algo novo – “sua casa é as pessoas, não um local” (*sic*) – e ressoou no corpo como uma sensação de bem-estar e alegria.

Essa sensação última, presentificada no corpo, indicou uma mudança na percepção de si que reorientou a pesquisadora em um novo sentido de vida e, em termos de experiência, adquiriu aquela primeira camada da experiência conforme descrito por Amatuzzi (2007) – até que mude novamente em uma próxima revisão e atualização da experiência subjetiva. A experiência, contendo conhecimentos adquiridos na vivência de determinados eventos, pode ser um ponto de partida para se chegar aos elementos essenciais, e por isso não pode ser

descartada na pesquisa.

Em suma, a Psicologia Humanista supõe a experiência como singular e, ainda assim, reveladora de um modo de ser do homem em contínuo processo de vir a ser que se atualiza a partir de relacionamentos interpessoais.

A Narrativa Como Estratégia Metodológica

As pesquisas qualitativas de natureza fenomenológicas realizadas no Grupo de Pesquisa da PUC-Campinas “Atenção Psicológica Clínica em Instituições: prevenção e intervenção”, da qual a pesquisadora faz parte, utilizam a narrativa na primeira pessoa como expressão da experiência vivida no encontro intersubjetivo ocorrido entre o participante e o pesquisador (Ramos & Cury, 2008). O uso de narrativas está em consonância com o modo fenomenológico de investigação e a práxis da Psicologia Humanista (Cury, 2015).

O encontro dialógico, ancorado na escuta empática do pesquisador, privilegia o acontecer clínico que é iniciado com uma questão norteadora. O participante, ao comunicar sua experiência tal como é percebida por ele, vai se mostrando e mobilizando o pesquisador, num movimento em que a experiência vivida de um transforma a experiência vivida do outro.

A matéria-prima das narrativas desponta da intencionalidade da consciência do pesquisador que abdica de sua pretensa neutralidade. Após cada encontro, uma narrativa compreensiva é redigida contendo elementos do vivido da forma como foram compreendidos empaticamente pelo pesquisador ao estar com o participante.

A tentativa de se aproximar via empatia dos aspectos emocionais da experiência vivida deve ser o foco da atenção psicológica pautada nos princípios humanistas e esta atitude também conduz o pesquisador em seus encontros com os participantes. Para tanto, ele não precisa se ater ao discurso do participante ou à transcrição literal de sua fala, pois importa compreender os significados da vivência comunicada por ele. Ficar restrito ao que o participante fala

literalmente implica o risco de perder a totalidade da experiência. Além disso, segundo Souza e Cury (2015), o uso de um gravador pode servir como uma evasiva para afastar o pesquisador da experiência imediata do encontro.

Assim, em uma primeira versão da narrativa o pesquisador encontra-se ainda impactado pelo que o relacionamento lhe causou. A narrativa é reescrita quantas vezes se fizerem necessárias a fim de contemplar elementos significativos apreendidos pelo pesquisador e que vão se tornando mais claros a medida que ele retoma sua própria vivência do encontro. Concluída essa etapa, uma narrativa-síntese é construída contendo elementos significativos da experiência de todos os participantes.

Considera-se que o processo de construção das narrativas seja uma forma apropriada da consciência do pesquisador aproximar-se do fluxo experiencial vivido. Para Cury (2015), a opção pelo uso das narrativas como recurso metodológico deve-se à possibilidade de contextualização e descrição do acontecer clínico, assim como de análise e interpretação fenomenológica da experiência vivida e que possa revelar a estrutura essencial do fenômeno humano em foco.

Construindo as Narrativas

O processo de construção das narrativas pode causar estranheza e confusão à primeira vista entre os pesquisadores iniciantes ou naqueles mais familiarizados com outros percursos metodológicos. Para melhor entendimento desse processo, optou-se por fazer uma analogia. Vivenciar um encontro dialógico em pesquisa e depois escrever sobre o acontecido pode ser comparado à sensação que emerge ao se perceber um perfume.

O perfumista descreve uma fragrância em três momentos: a) as notas de cabeça ou de saída; b) as notas de coração ou de corpo; e, c) as notas de fundo. As notas de cabeça são sentidas logo após o frasco ser aberto, que em poucos minutos se dissipa para dar lugar à

segunda, a nota de coração que aparece quando o contato é mais duradouro. Essa nota é considerada a mais importante pelos perfumistas por definir a identidade do perfume que o distingue dos demais, tornando-o único. Por último, tem-se a nota de fundo, aquela que impregna na pele ajuda na fixação do perfume e é a última a evaporar.

Entretanto, na composição universal de um perfume há uma particularidade: a pessoa que vai usá-lo. Ainda que um determinado perfume tenha a mesma composição, o aroma se modifica em contato com a pele de cada um. A percepção olfativa não tem barreiras, vai diretamente ao sistema límbico e por isso se relaciona com outras sensações e emoções, incluindo a memória afetiva. Portanto, se, por exemplo, se sente o perfume de algum conhecido, aquela pessoa é evocada imediatamente. Não há como impedir a recordação, pois o cheiro lhe toma e lhe toca de alguma maneira.

Pois bem, procurando agora explicitar o uso dessa analogia como forma de possibilitar um entendimento sobre o processo de construção das narrativas, pode-se considerar que a primeira versão da narrativa representa as notas de cabeça do perfume logo que saiu do encontro, pois é a impressão do vivido que parece ter se impregnado na pele do pesquisador. As notas de coração definem a identidade do encontro e são encontradas nas versões posteriores da narrativa, cujas nuances podem ser evocadas como um todo quando se volta a atenção novamente para o vivido com o participante. E, por fim, as notas de fundo, ou o fixador de qualquer perfume, que são mostradas na narrativa-síntese e representam os elementos mais significativos da experiência identificados quando se passa um tempo com o perfume, no caso com as narrativas. A narrativa-síntese também pode ser apresentada como o desenvolvimento de um perfume global com as notas mais significativas de cada perfume individual.

A questão “do entrelaçamento da subjetividade do pesquisado – que expressa a sua experiência vivida – com a subjetividade da pesquisadora – que se deixa tocar pela experiência do outro, apreendendo-a” (Souza e Cury, 2015, p. 223) pode ser comparada com a reação

química que ocorre entre o perfume e a pele. Ou seja, uma relação intersubjetiva única que aponte para uma estrutura invariante.

Esse processo é semelhante ao modo pelo qual as narrativas sobre cada encontro com os participantes foram sendo refinadas num movimento de interlocução com os membros do Grupo de Pesquisa, até a aproximação com os principais elementos significativos da experiência dos participantes. O processo de desvelamento de novos significados, no entanto, continua a partir do leitor, como se ele, ao experimentar o perfume em contato com sua pele, encontrasse outros significados.

Inserção da Pesquisadora no Contexto da Pesquisa

Uma cidade de aproximadamente 50 mil habitantes do interior do Estado de Minas Gerais foi o cenário para a realização da pesquisa, após a pesquisadora ter realizado uma palestra sobre autismo com professores de uma escola estadual de ensino fundamental nesse município. Este primeiro contato ocorreu antes da elaboração do projeto de pesquisa e propiciou a escolha dessa instituição por ser considerada uma escola inclusiva com 11 alunos diagnosticados com autismo matriculados naquela época e por identificar, na escuta desses professores, uma necessidade de oferecer atenção também aos progenitores das crianças.

A modalidade de pesquisa qualitativa chamada de pesquisa intervenção, propõe-se a contribuir para o conhecimento científico e, quando possível, trazer transformação para a vida dos participantes, quando é percebida por eles como uma forma de atenção psicológica. Esse modo de fazer pesquisa demanda do pesquisador, além do cuidado com a ética, conhecimentos teóricos e metodológicos sobre pesquisa e sobre a práxis profissional (Szymanski & Cury, 2004).

Enquanto tramitavam os processos de autorização da instituição e de submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade, a pesquisadora

recebeu ainda dois convites para palestrar na mesma escola em um encontro de educadores e pais de crianças com diagnóstico de autismo e em um seminário de educação inclusiva no ano de 2014.

Cabe informar que a Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais disponibiliza o atendimento educacional a alunos com Deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento (em que se incluem as categorias do autismo) e Altas habilidades/Superdotação na rede estadual de ensino para escolarização, o que é feito com a interlocução com o professor regente de aula ou de turma, o professor de sala de recursos e o professor de apoio (Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais, 2014).

Nessa escola, a criança diagnosticada com autismo recebe um atendimento especializado junto ao professor de apoio, no horário regular das aulas, e ao professor da sala de recursos no contraturno como uma complementação educacional. A legislação atual de Minas Gerais prevê que o professor de apoio atenda de 1 a 3 alunos na mesma turma.

Os Participantes: Mães e Pais Como Protagonistas

Após receber todas as autorizações necessárias para o desenvolvimento do projeto de pesquisa, a pesquisadora entrou em contato com a escola que forneceu uma lista com 13 nomes de crianças matriculadas diagnosticados com autismo e 26 nomes dos progenitores e respectivos contatos telefônicos. Por ser uma escola de ensino fundamental, os participantes eram pais de crianças com idades que variavam entre 6 e 10 anos.

Ao ligar para cada número telefônico da lista, a pesquisadora não sabia se falaria com o pai ou com a mãe. Como já havia realizado as palestras na cidade no ano anterior, a maioria das mães a conhecia, o que facilitou o contato inicial. Nesse momento, os progenitores foram informados sobre o objetivo da pesquisa e foi feito o convite para participarem da pesquisa, caso tivessem interesse. Houve o esclarecimento acerca da participação voluntária e do sigilo

em relação aos dados pessoais.

Nos telefonemas, foi possível perceber os diversos arranjos parentais contemporâneos, e por vezes a pesquisadora viveu situações delicadas. Uns disseram que não tinham ideia de onde o outro progenitor estava, ou que nunca conviveram com ele, ou que não estavam mais juntos, ou, ainda, que viviam um novo casamento com um cônjuge ciumento e que por isso estavam falando baixinho. Outros ajudavam na busca: ‘Você já falou com a fulana? Ela pode te ajudar. Deixa eu te dar o novo número dela’⁸. Houve casos também em que outros familiares atenderam, como irmãs, mães ou ainda a esposa que não era a mãe da criança diagnosticada com autismo, e com certo desconforto reclamaram de uma forma mais ou menos padrão: ‘Beltrano não é presente na vida do filho/a’.

Quando a pesquisadora conseguia falar diretamente com a mãe ou o pai, demonstraram prontamente interesse em colaborar, e alguns queriam começar a conversa por telefone mesmo, porém foi explicado sobre a necessidade de agendar um horário para um encontro pessoal.

Da lista inicial de 26 progenitores de 13 crianças não foi possível contatar nenhum dos progenitores de 2 crianças e a mãe de uma terceira, que inicialmente havia aceitado participar, declinou pouco antes do horário combinado. Foi assim que 11 progenitores (7 mães, 2 pais e 1 casal) de 10 crianças (6 meninos e 4 meninas) aceitaram participar da pesquisa, que resultou em 10 encontros.

Os encontros ocorreram entre 22 de junho e 1.º de julho de 2015, período em que a pesquisadora permaneceu na cidade. Foi feita uma escala de horários deixando tempo livre suficiente entre um encontro e outro para que a primeira versão da narrativa sobre a experiência vivida com cada um pudesse ser escrita.

Com relação ao local em que os encontros ocorreram, nove aconteceram em um consultório de Psicologia, sendo cinco na sala de atendimento infantil e quatro na de

⁸ As expressões que aparecem indicadas entre aspas simples reproduzem falas aproximadas dos participantes.

atendimento de adultos, de acordo com a disponibilidade do ambiente. Um encontro ocorreu na residência do casal de participantes, atendendo a uma solicitação deles mesmos.

Os Encontros da Pesquisadora com os Participantes

A maneira como os encontros são desenvolvidos com os participantes da pesquisa é fundamental. Para Vasconcelos (2015), o encontro fomentado em pesquisas deste tipo traz semelhanças com a forma como Rogers vivenciava o encontro em psicoterapia alicerçado nas três atitudes de autenticidade ou congruência, empatia e aceitação positiva incondicional.

O conceito de encontro não se refere ao que se passa com alguém isoladamente. Um encontro diz respeito a algo que se passa em ambas as pessoas enquanto estão juntas e mesmo depois. Do ponto de vista científico, implica um não distanciamento entre o pesquisador e o participante do tipo sujeito-objeto, mas sim uma relação de sujeito-sujeito, em que “um fica implicado no outro” (Amatuzzi & Carpes, 2010, p. 16).

Cury (1993) destaca que quando o foco na relação passou a ter maior relevância para Rogers, esta passa a ser vivenciada de uma forma mais completa, mais interativa, ativa, uma via de mão-dupla ou, nas palavras da autora, bi-centrada. Uma relação dessa natureza proporciona uma ação mútua que repercute na vida pessoal dos envolvidos, que saem do encontro afetivamente mobilizados. Esta é a via pela qual se pode obter um conhecimento além do que já está posto e alcançar novos significados.

Na presente pesquisa, depois de mútua apresentação, o primeiro momento do encontro foi destinado a retomar o objetivo e apresentar o termo de consentimento, que ao final do encontro foi lido e assinado em duas vias, caso o progenitor concordasse em continuar participando do estudo. A pesquisadora teve o cuidado de chamar cada um pelo nome próprio, e não por mãe ou pai de sicrano, ainda que eles se referissem a si próprios dessa maneira.

Logo depois, a pergunta norteadora foi apresentada: Como é para você conviver com

sicrano (o filho)?, deixando que os participantes discorressem à vontade sobre o que os afetava enquanto progenitores de uma criança diagnosticada com autismo, como é proposto em uma entrevista não diretiva ativa, de acordo com Souza e Cury (2015).

Quando os participantes se desviavam do assunto, a pesquisadora não os redirecionou (conforme prevê a característica não diretiva da entrevista) e continuou ouvindo-os atentamente por entender que era importante para eles. Fez questão de demonstrar que estava disponível, com uma postura de interesse, com um olhar atento, com um pedido de explicação quando ela não compreendia o que queriam compartilhar. Enfim, a pesquisadora intencionalmente se colocou de forma que eles se sentissem valorizados como pessoa. Essa atitude pode ser considerada a parte ativa nesse tipo de entrevista.

A pesquisadora esperava realmente oferecer-lhes tempo e espaço para que pudessem se expressar, ficando a cargo deles encerrar a conversa quando achassem conveniente. O encontro mais breve durou 20 minutos, e o mais longo, 3 horas. Em média, 1h15min.

Para finalizar, segue o Quadro 1, que caracteriza os participantes com seus pseudônimos, idade, estado civil, ocupação, nome também fictício do filho, com sua idade, idade que este tinha à época do diagnóstico, e uma estimativa do grau de severidade do transtorno a partir dos relatos parentais. O item Narrativa inclui os títulos que a pesquisadora criou para cada uma das narrativas.

Quadro1

Os participantes

| Progenitores | | | | Filho/a | | |
|--|-----------------------|--------------|-----------------------|-------------|----------------------|----------------------------------|
| Narrativa | Nome, Idade | Estado Civil | Ocupação | Nome, Idade | Idade no diagnóstico | Severidade Estimada ⁹ |
| 1. É isso mesmo, né? | Carla, 48 | Casada | Dona de casa | Caio, 8 | 6 | Leve |
| 2. Por que eu não vi antes? | Julia, 35 | Casada | Dona de casa | Laura, 9 | 6 | Moderado |
| 3. Meu sangue ferve | Maria, 29 | Casada | Atendente | Luana, 8 | 3 | Moderado |
| 4. Eu faço tudo por ele | Sofia, 35 | Casada | Atendente | Theo, 10 | 6 | Moderado |
| 5. É como se você não existisse | Alice, 39 | Separada | Professora | Miguel, 9 | 6 | Moderado |
| 6. É uma luta diária | Lívia, 41; Rafael, 32 | Casados | Dona de casa e oleiro | Cecília, 9 | 3 | Severo |
| 7. Vivo momentos de calma e muito trabalho | Joana, 48 | Viúva | Cuidadora de idosos | Benjamin, 6 | 3 | Moderado |
| 8. Sou um pai ausente | Max, 39 | Casado | Motoboy | Alan, 10 | _ ¹⁰ | _ ¹¹ |
| 9. Sinto um aperto no peito | Alfredo, 57 | Casado | Pedreiro | Felipe, 8 | 7 | Leve |
| 10. Nada é cem por cento na vida | Elisa, 34 | Divorciada | Atendente | Amanda, 10 | 5 | Leve |

⁹ Atualmente, o DSM-5 (APA, 2014) utiliza níveis crescentes de 1 a 3 a fim de localizar a gravidade dos sintomas: a) comunicação social e b) comportamentos restritivos e repetitivos, no espectro. Assim, o nível 1 é considerado leve; 2, moderado; e 3, severo – em ambos os critérios de diagnóstico.

¹⁰ Participante não soube informar.

¹¹ Pesquisadora não conseguiu estimar a severidade a partir do relato parental.

Capítulo 3: As Narrativas Como Expressão do Vivido

O título atribuído a cada encontro foi escolhido pela pesquisadora após ter escrito a primeira versão das narrativas e representa a expressão de algo que a impactou naquele encontro. Essas narrativas são apresentadas na sequência em que ocorreram e foram escritas tal como a pesquisadora vivenciou a relação dialógica estabelecida em cada encontro.

Os nomes utilizados são fictícios, para preservar os participantes, assim como foram excluídos detalhes (exemplo: de que medicação as crianças fazem uso) ou detalhes de relações com outras pessoas que excederam ao objetivo da pesquisa. As expressões que aparecem indicadas entre aspas simples reproduzem falas aproximadas dos participantes e foram consideradas importantes para a compreensão da experiência.

As Narrativas Compreensivas

Narrativa 1: É isso mesmo, né?

Carla foi a primeira pessoa que contatei da lista de possíveis participantes da pesquisa. Fiz o contato por telefone e ela imediatamente aceitou o convite. Combinamos o encontro para dois dias depois. Carla é mãe de Caio, de oito anos, diagnosticado com autismo.

Ela chegou ao encontro com a irmã mais velha e o filho. Após as apresentações, passamos à sala de atendimento clínico infantil, enquanto a irmã e a criança permaneceram na sala de espera. Expliquei sobre a pesquisa que estava realizando com progenitores de crianças que já haviam sido diagnosticadas com autismo e pedi que me contasse como era o convívio com o Caio.

Inicialmente, ela esclarece que quem convive mais com o filho é ela e a irmã, pois nenhuma delas trabalha fora. Seu marido, o pai de Caio, trabalha ‘na roça’ durante o dia inteiro e quase não tem contato com a criança. Sendo assim, afirma que eu não preciso falar com o marido, mas trouxe a irmã, caso eu quisesse saber mais sobre o filho.

A característica autista que mais reconhece em Caio é que ‘ele não olha diretamente nos olhos, ele olha pra cá’, diz apontando o dedo indicador em uma linha imaginária acima da sobrancelha. Perguntei como era ser olhada dessa forma e Carla diz que não a incomodava. Na verdade, sua maior preocupação não é o autismo, mas sim a neurofibromatose.

No primeiro ano de vida de Caio, Carla notou algumas manchas na pele dele. Em seguida, apareceram outras complicações, como o aumento do fígado, e, por fim, o diagnóstico de neurofibromatose. Ela esclarece sobre o que é a doença e, com um semblante apreensivo, conta que o maior perigo são as manchas afetarem os órgãos internos. Caso isso aconteça, Caio pode morrer. Faz exames anuais e até o momento ‘está tudo bem, graças a Deus’, declara com alívio.

Outra característica autista que percebe é que ‘ele fica muito nervoso’ em algumas noites. Nessas ocasiões, costuma administrar o remédio prescrito pelo médico. Contudo, acha que demora a fazer o efeito calmante por conta do autismo e questiona se é isso mesmo. Acrescenta que não gosta de medicá-lo e que após esses momentos críticos ele permanece calmo por muitas semanas sem precisar do medicamento.

Carla ressalta quais os traços autistas que não vê em seu filho. Argumenta que Caio compartilha brinquedos com os primos e analisa: ‘Dizem que autista não divide, né?’ Em contrapartida, seu filho lhe conta que não brinca na escola, ‘Ele não sabe brincar de pimbolim (sic) como as outras crianças’, e rapidamente acrescenta: ‘É que ele é lento para comer no recreio’, esclarecendo que ele fica sem tempo de brincar no intervalo das aulas.

Carla enfatiza que cuida do filho como uma ‘criança normal’, igualmente ao irmão mais velho de 14 anos. Fica brava se ele faz algo errado e ralha quando é necessário, senão ‘ele pode ficar muito manhoso’. ‘Eu não o trato como um doentinho’, reitera franzindo o cenho e negando com a cabeça e a mão.

Apenas nos momentos em que ela está com raiva de alguma coisa que ele fez, Caio

aconchega-se e pede: ‘Abraça eu’. Ele abraça apenas a mãe, o pai e seus dois cães. Não se deixa abraçar nem pela tia, a quem estima muito, mesmo que ela force uma aproximação. Afinal, ‘Dizem que autistas não gostam de serem abraçados, né?’, e mais uma vez tenta confirmar uma informação me olhando de maneira mais incisiva.

Carla acha que ele perturba os cães com muitos abraços apertados e beijos no focinho, o que lhe provoca algumas mordidas nos lábios. Diante dessa lembrança, faz uma expressão de repulsa e comenta que não entende muito esse comportamento do filho de beijar os cães, já que o considera ‘meio nojentinho’. Por exemplo, quando alguém toca em seu copo ele limpa antes de usá-lo, à exceção dela, a mãe.

Carla silencia por alguns momentos e passa a observar os brinquedos da sala. Pensa em levar o filho mais velho a um psicólogo para ele aprender a ter mais paciência com o caçula e me pergunta se é certo a psicóloga só brincar com Caio: ‘Quando pergunto o que ele fez [na psicóloga], ele responde: Eu brinquei’. Relato brevemente como trabalha um psicólogo infantil e, na sequência, Carla indaga: ‘Será mesmo que meu filho é autista?’

Sem esperar resposta, ela narra o desenvolvimento de Caio. Considera que começou a andar tarde, com 1 ano e 6 meses, e a falar só depois dos 4 anos com ajuda de uma fonoaudióloga. Alega que teve hipertensão na gravidez e por isso precisou fazer uma cesariana antes do prazo previsto para o parto. Quando Caio nasceu, suspeitaram de que tivesse síndrome de Down, o que não se confirmou. Depois apareceu a neurofibromatose. Ao ingressar no ensino fundamental, aos 6 anos, a escola pediu que ela procurasse um neuropediatra, quando ele então, foi diagnosticado com autismo leve.

Conta que assim que ele chegou a essa escola brigou com o professor de música por não aceitar fazer o que lhe foi pedido e retirou-se do local xingando. Recentemente, Caio soube que este professor estava deixando a escola e resolveu escrever-lhe uma carta ‘falando daquela coisa’. Carla mostrou orgulho pelo filho ter tido a iniciativa de escrever um pedido de desculpas

ao professor tanto tempo depois.

Repetiu algumas vezes que seu único problema com Caio era por ele não ter aprendido ainda a ler e escrever. Tento entender como ele escreveu a carta ao professor de música e Carla conta que ele foi ditando para a professora de apoio e depois lhe contou o fato. Pelo que viu na internet, acredita que o atraso é causado pela neurofibromatose, e não pelo autismo.

A mãe foi avisada pela escola de que ele repetirá o 3.º Ano. Ela se sente tranquila com a repetência, já que para a sua idade ele está adiantado na série escolar. Entretanto, sente pena do filho quando ele se entristece ao ver que os colegas conseguem fazer as tarefas escolares e ele não.

Há aproximadamente três anos, ela e os filhos saíram da propriedade rural e foram morar na cidade por conta dos estudos dos meninos. Distanciaram-se do pai. Ele ‘ficava na roça’ e os três, a mãe e os dois filhos, na cidade. Todavia, logo esclarece que foi um arranjo, e não uma separação. Nesse período, Caio tornou-se ‘insuportável’, ficou ‘muito irritado’ e ‘batia em todos’ à sua volta. Carla assegura que foi uma fase bastante conturbada. Lembrou-se disso pouco tempo antes e perguntou a Caio se ele tinha ficado ‘difícil’ por sentir saudades do pai. Caio se manteve em silêncio, começou a lacrimejar e pôs as mãos no rosto para se esconder, já que não gosta de chorar na frente de ninguém. Diante disso, ela mudou de assunto para ‘não deixá-lo mais triste’.

Em seguida, Carla se diverte ao comentar certas particularidades do filho. Fala que ele adora criar histórias, como quando diz que vão nascer pelos no rosto no próximo aniversário ou que já quer ser adulto. Ele se lembra de detalhes dos carros de conhecidos e gosta de imitar os ofícios das pessoas com quem tem contato, seja um taxista com quem andou, um eletricista que foi a sua casa, seja um lavrador como seu pai.

Ela me pergunta diretamente: ‘Ele pode deixar de ser autista, né?’, e aguarda a minha resposta. Pega de surpresa, fico em silêncio por uns instantes e Carla tenta se explicar, ‘É...

porque ele está melhorando a cada dia, consegue até assistir um filme inteiro, principalmente se for sobre cachorros. Até chora se um deles é abandonado ou morre’.

A preocupação com o futuro do filho vem em seguida, quando revela que não sabe se ele vai se formar. Suspira e sussurra com voz quase sumida, ‘mas pelo menos vai trabalhar...’. Aguardo um pouco, e diante de seu mutismo incentivo-a a continuar: ‘Vai trabalhar...?’, e ela rapidamente complementa: ‘no que gosta [na roça] e ter o sustento dele’. Reconhece que o filho gosta bastante de ficar na roça quando o pai vem buscá-lo em algumas tardes nas quais Caio está livre.

Carla reflete e diz: ‘Ele convive com o filho sim!’. Afirmo que conversará com marido para vir falar comigo também, finalizando nosso encontro de 40 minutos. Na porta da sala, volta-se para mim e confessa que quando contou a Caio que viria falar com uma psicóloga sobre ele, revelaria quanto ele é nervoso. Caio retrucou que era melhor ela contar quanto briga com ele e se eu poderia ensinar a ela como tratá-lo melhor.

Na semana posterior, quando tornei a entrar em contato com ela para convidar o marido a participar da pesquisa, Carla me disse que ele não aceitou.

Narrativa 2: Por que eu não vi antes?

Agendei o encontro com Julia com alguns dias de antecedência no consultório de psicologia. Ao chegarem o dia e a hora marcados, nós nos apresentamos e sentamos frente a frente e bem próximas. Ela acomodou a bolsa no colo enquanto eu explicava sobre a pesquisa e o termo de consentimento. Quando pedi que me contasse como era o convívio diário com sua filha Laura, de 9 anos, Julia retirou a bolsa do colo, pôs no sofá próximo e se inclinou amistosamente em minha direção.

Ensina que para conviver com pessoas consideradas autistas são necessárias três condições: primeiro, ‘entrar no mundo deles’; segundo, ‘entendê-los como são e agem’; e terceiro, ‘ter muita, muita paciência’. Considera a paciência o fator primordial para lidar com

estas pessoas e reconhece com um sorriso que é ‘muito bom conviver com ela’. Após uma breve pausa, comenta com suavidade: ‘[o convívio] é interessante... curioso, mas na maioria das vezes me deixa triste’.

Para ela, ‘o autismo é uma perda da liberdade’. A vida da sua filha é muito restrita, basicamente apenas em casa e na escola. Não podem ir a um lugar qualquer, porque Laura não sabe ou não compreende as regras sociais. Se entra em uma loja, não entende que não pode mexer nas prateleiras, ou se vai à casa de alguém, que não pode ir entrando em todos os cômodos para conhecê-los e tocar nos objetos. Não gosta de expor o diagnóstico por medo do preconceito, já que o sofre na própria família.

O médico lhe orientou a evitar dizer a palavra ‘não’ a Laura quando ela quer fazer ou ter algo que seja inviável. Segundo ele, ‘um autista não entende o não’, e nesse caso deve-se ir contornando a situação, ‘trocando’ o que ela pede por algo possível. Alega que já fez muita troca, mas ultimamente sente ‘que não é o certo’ e esclarece: ‘Antes, era mais fácil trocar, eram coisas simples, como carrinhos. Agora que está crescendo, parece que as coisas vão crescendo também e está ficando cada vez mais difícil’. Duvida que consiga, por exemplo, fazer uma troca dentro de uma loja ou na casa de um familiar sem retirá-la do local.

Acredita que o marido convive pouco com a filha e relata que já era casada havia alguns anos quando engravidou, porém ele e a sogra rejeitaram a gravidez. Conta que foi um período bastante ‘complicado’ e de certa maneira ‘incompreensível’ para ela. Para compensar, constantemente acariciava a própria barriga de grávida enquanto dizia: ‘Sou apenas eu e você. Nunca vou te abandonar’.

No momento, Laura está sentindo ciúmes da irmã Luisa, de 4 anos. Reclama, chateada, que os pais amam mais a filha caçula do que a ela. Por conta disso, Julia evita fazer carinho na filha menor e ‘gasta algumas horas explicando para Laura que não é assim’, deixando-a extremamente cansada.

Sobre o que sente pelas filhas, declara enfaticamente: ‘Amamos igual ou até mais’. Reflete por um momento e acrescenta: ‘mas não posso ficar fazendo muito carinho nela, senão ela fica sem-vergonha. Eles sabem usar o nosso amor para conseguir o que querem’. Em outro momento, afirma que ama Laura mais que qualquer pessoa. Tenho a impressão de que Julia vive em constante vigilância em relação à demonstração de seus sentimentos.

Faz questão de ressaltar que ‘cada autista age de um jeito. Cada autista... como posso dizer? Tem um jeito de ser e a gente tem que aprender... Como eu posso lidar melhor com ela? Eu queria aprender mais’. Em seguida, mostra como já ‘aprendeu’ a ser mãe da filha diagnosticada com autismo. Não pode haver agressão física nem verbal, ‘senão você perde tudo com ela e não consegue mais nada’. É essencial também que haja muita paciência e afeto. Apesar de considerar Laura carinhosa com ela e com a irmã caçula, levou quase três anos para abraçar de frente sua professora de apoio, uma pessoa bastante querida pela filha. Antes, abraçava-a apenas pelas costas e ficava cheirando seu pescoço.

No início deste ano, quando ela passou para o 4.º Ano, ficou sem essa professora e regrediu, fechou-se. Chegava em casa, ora agressiva, nervosa e irritada; ora silenciosa e reclusa em si. Assinala que o melhor a fazer nesses casos é esperar: ‘Tenho que dar o tempo dela (sic) pensar sozinha, para que depois venha falar’. Compreende que não adianta forçá-la a contar o que está acontecendo ou sentindo. Deve respeitar o silêncio da filha e aguardar até que ela possa revelar o que está ocorrendo. E isso sempre acontece, mesmo que demore algumas semanas.

Na escola, fica aborrecida quando não consegue acompanhar tudo que os colegas fazem. Não tem amigos e Julia crê que seja consequência de ela sempre querer brincar do jeito dela, com regras próprias. Em casa, se Laura estiver fazendo algo de que gosta, Julia pode passar na frente da filha, balançar a mão, e mesmo assim Laura não a vê, ou finge não ver, ‘É como se eu não existisse’. Queixa-se de que a filha come a mesma comida todos os dias e não

pode pensar em mudar o cardápio, a não ser que faça dois, um para a filha e outro para a família.

Sua percepção do tempo diferente do usual faz com que Laura precise de ajuda constante para não se atrasar, mesmo em simples tarefas, como amarrar os sapatos. Gosta de organizar os brinquedos a sua maneira, de enfileirar objetos, de brincar com qualquer coisa rotatória e jogar video game. Julia pensa um pouco e pondera que Laura só faz o que quer e quando quer.

Recentemente, a evidência da masculinidade da filha tem lhe causado preocupação adicional. Prefere usar roupas masculinas a vestidos e brinca com carrinhos em vez de bonecas. Reconhece que agiu errado ao doar a coleção de carrinhos da filha, mas sentiu que tinha de ‘fazer aquilo de uma só vez ou não conseguiria’. Laura ficou sem lhe dirigir a palavra por um mês e não quis mais brincar com nada, exceto o video game, o que a preocupou mais ainda. Indaga se é certo a filha passar todo o final de semana jogando. Perguntei como ela se sentia em relação a isso e Julia diz que não acha certo. Preferia que a filha se envolvesse em outras atividades que não a isolassem.

Entende que chegou o momento de procurar uma psicóloga para Laura, destacando que ‘tem que ser uma especialista em autismo para não piorar a cabecinha dela’. Se por um lado fala em respeitar a filha, por outro confessa que ainda insiste em que ela goste de coisas femininas. Percebo que está angustiada, sentindo-se dividida entre apoiar a filha e o medo de que a emergente masculinidade possa advir. Para Julia, aceitar a filha como se apresenta é algo fundamental.

Acredita que o autismo é uma doença e discorda do médico que informou que a causa é genética. Levanta a hipótese de o autismo ter ocorrido por um problema no parto: ‘Ela nasceu de 9 meses, mas passou da hora de nascer. Os médicos me disseram que poderia afetar a audição, a fala e por que não o autismo?’

Em seguida, Julia se curva em minha direção e revela com um tom baixo de voz: ‘Por

que eu não vi antes [que a filha apresentava características autistas]’? Sentiu que tinha algo diferente mas nada fez. Justifica que era inexperiente, era sua primeira filha e sabia pouco sobre crianças. Laura demorou a andar, a falar, a crescer, e se a deixasse sentada ao seu lado, lá ficava. Aparentando amargura indaga: ‘Qual criança fica quieta?’

Explicou em detalhes que a levava mensalmente ao pediatra, mas ele não percebeu nada, ‘ninguém percebeu, nem eu, nem a família, nem o pediatra e nem a creche’. Apenas quando Laura tinha 6 anos recebeu orientação da escola para procurar um médico. Mesmo assim, sente-se particularmente culpada por ser a mãe. Acredita que se tivesse sabido mais cedo poderia ter ajudado mais.

Depois, com um sorriso largo, prevê: ‘mas tenho certeza que a minha filha ainda vai surpreender, ainda vai fazer alguma coisa... mas se não fizer, vou continuar amando-a do mesmo jeito, até quando eu morrer’. Faz uma pausa e depois retifica: ‘ou até quando não puder mais continuar cuidando dela’.

Admite que poderia ficar horas e horas conversando comigo sobre Laura, contudo precisava encerrar o encontro para buscar a filha na escola. Eu também percebi que gostaria de continuar conversando com ela. Agradei seu aceite de participar da pesquisa e nos despedimos com sua decisão de falar com o marido para também participar. No dia seguinte, quando entrei em contato, ela me disse que ele não quis.

Apesar de transparecer tranquilidade, expressar-se com suavidade e leveza ao longo do nosso encontro de uma 1h15min, sua voz foi ganhando uma tonalidade um pouco mais pesada à medida que descrevia sua rotina.

Julia tem 35 anos e costumava trabalhar como lavradora antes da filha ser diagnosticada com autismo. Atualmente, ela está em terapia com uma psicóloga e percebe que mudou. Sente-se mais livre, sem depender do marido para decidir pequenas questões do dia a dia e que está ‘ganhando seu espaço’ nas aulas de direção para obter a carteira de motorista.

Narrativa 3: Meu sangue ferve

O encontro de 1 hora de duração com Maria foi intenso. Sua fala é acelerada, veemente e sem interrupções. Eu tive certa dificuldade em acompanhá-la. Parecia que estava em meio a um redemoinho. Ela preferiu que nos encontrássemos no consultório de psicologia durante seu horário de almoço.

Quando chegou, expliquei os objetivos da pesquisa e mostrei-lhe o termo de consentimento. Apresentei a questão norteadora pedindo que me contasse como era o convívio com sua filha Luana, de 8 anos, diagnosticada com autismo.

Maria acredita que Luana, por ter sido a primeira filha e primeira neta, foi tratada com carinho excessivo, tornando-se uma criança ‘mimada’, ‘birrenta’ e que ‘dá chilique’. Pensa que a filha ‘só faz o que quer’ por ser muito mimada, especialmente, pelo pai, que ‘faz tudo por ela’ e ‘meu sangue ferve’, diz com ênfase. Luana já lhe avisou que se o casal vier a se separar ela prefere ficar com o pai.

Admite que sente dificuldade em compreender a filha. Não entende, por exemplo, por que Luana não consegue se vestir ou tomar banho sozinha como a irmã de 5 anos. Segurando fortemente as alças da bolsa que está em seu colo, pergunta inclinando-se: ‘Como faço para conviver melhor com ela?’ Peço que ela me conte como está o convívio delas e o que lhes acontece.

Maria não aceita que a filha não a ajude na arrumação da casa: ‘Meu sangue ferve quando ela diz que não vai arrumar porque não foi ela quem desarrumou’. Sente-se incomodada com a característica da filha de falar sem rodeios o que pensa, ou de não conseguir entender uma brincadeira, conforme aconteceu uma vez que Maria a chamou de boba. Explica que é ‘apenas um jeito de falar’, e não que ache realmente a filha boba. Contudo, a filha não entendeu dessa forma, ficando chateada com ela.

Percebe que quando Luana presencia uma briga iniciada por ela, a filha fica mais

agitada do que normalmente já é. Ou ainda, se Maria está inquieta por algum motivo, a filha fica pior. Acha que talvez Luana tenha herdado isso dela, descrevendo a si mesma como agitada, que fala muito depressa e se irrita com frequência: ‘Tenho sangue italiano que ferve, entende? E isso não é bom [para a filha], é?’

Queixa-se do isolamento que lhe é imposto pela condição da filha, demonstrando pesar ao dizer que não sai ‘para lugar nenhum’. Quando ela e a filha andam na rua, não pode parar para conversar com ninguém porque a menina logo lhe puxa o braço e diz: ‘Vumbora’ (sic). Repete sem parar até conseguir. Sendo assim, as relações da filha se restringem aos ambientes familiares e à escola. Apenas nos finais de semana visitam a avó materna, embora apenas consigam permanecer no local se certa prima estiver presente para brincar com ela. Se não estiver, Luana pede para voltar imediatamente para casa.

Maria conta que mora no andar térreo da casa da sogra desde que casou e resolveu trabalhar fora há apenas sete meses por não querer mais depender financeiramente do marido. Conta com alegria que está conseguindo conquistar alguma coisa por conta própria. Com seu salário, consegue comprar coisas para ela e as crianças, sem precisar ganhar roupas e objetos de doações. Outra vantagem que cita é estar em contato com pessoas. Com um brilho diferente nos olhos, revela que ‘gosta de ver gente, conversar com gente’, e estar no meio de pessoas depois de tantos anos vivendo praticamente apenas em casa a deixa feliz.

Maria fixou o olhar em mim e disparou: ‘Você deve me achar uma boba, né?’ Indaguei por qual motivo eu a consideraria uma boba. ‘Por eu ter ficado em casa’, devolveu. E disse a seguir: ‘Eu era uma boba mesmo, agora não mais’. Assegura que não costuma nem levar o celular para o trabalho para não atrapalhar.

Passa, então, a falar sobre sua vida conjugal. Por fim, avalia: ‘Vim para falar da Luana e acabei falando mais do meu casamento’. Dito isso, suspirou alto, recostou as costas no sofá, acomodando-se confortavelmente, e sorriu pela primeira vez com feições relaxadas. Parecia

aliviada. Em seguida, retomou a conversa em um ritmo mais calmo e reflexivo.

Contou da sua gravidez transcorrida normalmente e do parto que aconteceu 14 dias após o prazo final estabelecido para o nascimento. Sobre o desenvolvimento da filha, esclarece que falou cedo, mas demorou a andar. Supõe que isso tenha ocorrido por ter ficado muito tempo no colo do pai ou da sogra quando era bebê, repetindo que tinha sido ‘criada com muito cuidado’.

Na primeira creche, Luana batia nas outras crianças, gostava de ficar no chão e se alimentava com dificuldade. Disseram-lhe que era normal. Ninguém notou que tinha algo diferente, a exceção dos olhos. Levou ao oftalmologista que diagnosticou um problema de visão, contudo não se recorda qual era. Esclarece que os olhos se movimentam muito rapidamente, ‘não param de mexer’ e que mal consegue enxergar, a não ser que esteja muito perto do ponto que deseja ver. Acredita que esse problema faz Luana ‘olhar sempre de lado’ e ter problemas de aprendizado.

Com a idade de 3 anos, levou Luana a uma psicóloga por sugestão da creche. Foi quando ouviu pela primeira vez sobre a filha ter características autistas: ‘A psicóloga falou sobre o autismo, mas eu não aceitava, nem sabia o que era’. Desde então, a filha passou por alguns profissionais de saúde que confirmaram o diagnóstico. No momento, é acompanhada por uma terapeuta ocupacional, um médico e está na fila de espera de uma instituição aguardando atendimento psicológico. Em alguns momentos, Maria afirma que demorou para aceitar o diagnóstico. Em outros, revela que ainda não o aceita completamente, conforme falou no primeiro contato telefônico que tivemos, afirmando que isso a fazia chorar.

Em casa, Luana não brinca com brinquedos e assiste bastante televisão. Gosta de novelas que Maria considera de conteúdo impróprio para sua idade, mas que assiste junto com a avó paterna. ‘Isso não é certo, é?’, sonda preocupada. Sem esperar resposta, admite que sabe que não é bom. Já tentou evitar que ela acompanhasse essas novelas, todavia ressalta que a

filha não aceita mudar de rotina.

Na escola, gosta particularmente de matemática e não estuda português. Maria reitera que a filha ‘só faz o que quer’. Quando chega cansada do trabalho, às 19h, tenta fazer com que a filha faça os trabalhos escolares, o que gera algumas brigas. Todavia, observa que se Luana não consegue fazer as atividades como os outros colegas, torna-se bastante ansiosa. Possui uma professora de apoio que compartilha com outra criança também diagnosticada com autismo, de quem sente ciúmes.

Sente ciúmes também da irmã alegando que a mãe ama apenas a outra filha. Maria reconhece que abraça e beija com muita frequência a caçula e não faz o mesmo com Luana. Não consegue abraçá-la da mesma forma, pois a filha não permite. Tenta me mostrar como Luana abraça tanto a ela quanto ao marido. É um abraço meio de lado, usando apenas parte do ombro e das costas no contato corporal.

No final do encontro, quis me mostrar fotos da família para que eu a conhecesse. Pediu que eu prestasse atenção nos olhos e no sorriso de Luana. Um dos olhos parecia ser estrábico (exotropia) e o sorriso, forçado. Acha que a filha é muito séria e não sorri sem que lhe peçam. Mostrou-me uma foto em que Luana estava no colo do pai junto com a irmã, com um sorriso bem natural. Disse que foi ela quem tirou aquela foto e é uma das únicas em que sorri espontaneamente.

Maria fica em silêncio observando aquela foto juntamente comigo, depois me olha sorrindo e fala amorosamente que queria saber conviver mais com ela. O tempo ficou em suspenso enquanto olhávamos a foto. Tive a sensação de que naquele instante Maria tinha visto sua filha de uma forma diferente. Aquela foto, tirada em um momento de descontração familiar, mostrava que Luana estava realmente sorrindo feliz junto da sua família. Comentei que era uma foto realmente linda.

Maria diz que está com 29 anos e casada há 11 anos com Paulo, de 33.

Narrativa 4: Eu faço tudo por ele

Sofia chegou ao encontro com uma fisionomia sofrida e cansada, mas com um sorriso no rosto. Esclarece logo no início que sua respiração ofegante e entrecortada é causada por problemas cardíacos, para eu não me assustar.

Depois de lhe explicar sobre o tema da pesquisa e qual o objetivo, apresentei o termo de consentimento e pedi que me contasse como era o convívio com o Theo, seu único filho, de dez anos, diagnosticado com autismo. Sem pestanejar, declarou: ‘É muito difícil, muito difícil mesmo. Eu não desejo isso para ninguém’.

Descreve as várias crises agressivas do filho em que na maioria das vezes ela mesma apanha. Os empurrões, tapas e até socos são relatados com tristeza no olhar, assegurando que o filho se arrepende depois. Sofia eleva a mão direita com os dedos abertos para mim e gira a mão em sentido anti-horário na sua direção para explicar como Theo ‘diz que vira’, repetindo algumas vezes esse gesto. Ele lhe conta que algo acontece que não sabe explicar, se fecha e então a agride. Quando percebe o que fez, chora, pede desculpas, abraça e depois ‘entra em desespero e se agride’.

Certa feita, após mais uma das inúmeras brigas, Sofia se recolheu no quarto. Não gosta que o filho a veja chorando por algo que ele fez. Foi quando o ouviu entrando no aposento e chamando-a. Ela não se voltou por estar transtornada e pediu para ele sair. Ele continuou insistindo sem que ela se voltasse. À vista disso, ele começou a dizer que não aguentava mais aquele sofrimento, que iria matá-la e se matar em seguida. Assustada, virou-se e viu que ele estava com uma faca de cozinha nas mãos. Pude sentir a tensão no ar. Sofia expôs sua árdua tarefa para primeiro se acalmar, depois acalmá-lo e então retirar-lhe a faca. Nesse momento, sua respiração ofegante ficou ainda mais evidente.

Os pais dela não se conformam com maneira como Theo a trata. Lamenta que eles não o compreendam, principalmente seu pai, que se revolta quando o filho bate nela. Reconhece

que os pais dela se sentem indignados com a situação por ela ser a filha deles. Mas Theo é o filho dela, preferindo esconder quanto pode as agressões. É difícil, já que moram na casa dos pais dela desde o nascimento de Theo.

Outra dificuldade são as ‘inúmeras manias’ em cada época da vida: bolas, bonés (com uma coleção de mais de 30 sem nunca usar) e cordões semelhantes àqueles que cantores de funk usam. Suspeita que tenha começado mais uma: tênis. Sofia constata que com o tempo os pedidos ficaram mais onerosos, passando a lhe exigir um esforço financeiro maior. Sofia trabalha meio expediente atendendo telefone em um escritório, no mesmo horário que Theo está na escola.

Conta que a fixação dele por um par de tênis começou há poucos meses, porém, ao descobrir que custava 300 reais, ela se negou a pagar esse valor. Ele ‘fez birra’, ‘chorou muito’ e por fim ‘inventou que estava doente’. Sofia recebeu um telefonema da escola dizendo para buscá-lo, pois ele se encontrava enfermo. Desconfiou logo que fosse algo relacionado ao tênis, tendo a suspeita confirmada pelo próprio filho, que alegou ‘ter ficado doente’ por não ter o calçado.

Diante de sua impotência em lidar com a situação, fez o sacrifício e lhe presentou com o desejado tênis, prometendo a si mesma que seria o primeiro e o último. Admite que cede às manias do filho como uma forma de compensação. Relata que sua mãe é contra, mas se justifica: ‘Eu faço tudo pelo meu filho’. Depois acrescenta: ‘Faço tudo o que posso e o que não posso também’. A vida de Theo se resume a casa e escola, e Sofia completa com desânimo: ‘e a minha também’.

Demonstra contentamento ao narrar que uma tarde o filho a convidou para jogar basquete com ele no quintal onde há uma cesta. A princípio, ela não aceitou: ‘Eu nunca gostei de brincar nem quando criança’. Theo pediu para a avó, que também recusou. Sentindo pena do filho, disse-lhe que brincaria se ela jogasse sentada. Relembra sorrindo da alegria do filho

que ‘chorou de emoção’ no seu colo. Theo agradeceu efusivamente e ficou averiguando ‘se ela iria mesmo brincar com ele’ e ‘se não iria mudar de ideia’. Recorda com satisfação que os três (ela, a avó e o filho) brincaram a tarde inteira.

Sofia nota que ele não tem amigos, acredita que seja devido à sua falta de compreensão das brincadeiras propostas. ‘Ele quer brincar, mas não sabe como’ o que causa o afastamento de outras crianças. Sente a discriminação dos colegas e das mães. Observa que eles o evitam, contudo Theo nega que façam isso com ele quando ela tenta alertá-lo.

Narrou uma vez que os alunos estavam ensaiando na quadra da escola para um evento. Um aluno empurrou o outro na brincadeira e Theo quis imitar empurrando fortemente outro menino, que acabou por cair no chão. Os colegas o cercaram. Ela, que aguardava ao longe, junto com outros pais, ‘invadiu’ o local e começou a discutir com as crianças por acreditar que agrediriam seu filho. Sentiu que deveria defendê-lo, já que acredita que ele não saiba como fazê-lo. Depois reclamou na diretoria que os pais não poderiam ficar afastados, atrás das grades, e pensou em evitar que o filho participasse dos eventos escolares coletivos.

Se algum dos seus colegas vai até sua casa para fazer um trabalho escolar, logo deixam Theo de lado e vão brincar com seu sobrinho de 5 anos. Pesa-lhe ver o filho em situações como essa, ficando irritada. Pensa que seria mais fácil se pudesse viver em uma casa sozinha com ele. Tenta entender melhor como é isso para ela.

Sofia informa que o filho ‘não gosta de se socializar’, porém é forçado a conviver com várias pessoas por ser a casa de sua mãe, onde há pessoas entrando e saindo a todo instante, como seus irmãos e sobrinhos. Isso faz o filho ficar ainda mais agitado. Reflete um pouco e muda de opinião: ‘Não seria bom viver assim não’.

Theo sente ciúmes desse sobrinho que passa algumas horas do dia na casa aos cuidados da sua mãe. Chegou a agredi-lo fisicamente algumas vezes, parando somente quando Sofia o repreendia. Agora o ‘agride apenas com palavras’, disse repetindo as falas do filho. Assustei-

me com o nível das ofensas e não pude evitar de pensar na criança que ouvia isso constantemente.

A seu ver, Theo é muito carente e ninguém consegue entender isso. Revela que seu maior medo é morrer e deixá-lo sozinho. Não saber com quem seu filho ficará e, conseqüentemente, quem cuidará dele a preocupa demais ‘porque ninguém o entende como eu; não tem ninguém que cuide dele como eu’. Por outro lado, sente-se solitária nos cuidados do filho. O marido viaja constantemente a trabalho, ficando muitos dias ausentes, como naquela semana.

Informa que não se separa por ter medo de deixar o filho com o pai aos finais de semana: ‘Eu morro só de pensar’. Segundo Sofia, o marido não entende que Theo não consiga tomar banho nem se vestir sozinho e a repreende por achar que ela o ‘mima muito’. Conta que Theo dormia no mesmo quarto que eles até o ano anterior, e agora, quando acorda de madrugada, vai até o quarto do casal pedindo para ela dormir junto dele, em seu quarto. Ela aceita, causando outra desavença com o marido.

Relata detalhadamente toda a amargura que sentiu ao saber que não podia engravidar por causa de sua cardiopatia congênita, a alegria apreensiva com a gravidez inesperada de Theo, o desespero quando os médicos recomendaram o aborto e a sua decisão solitária de seguir com a gravidez. Seu ‘maior desejo era ser mãe’ mesmo sendo advertida de que poderia morrer. No fim, os médicos acreditavam que sofreria um aborto espontâneo e por isso permitiram que a gravidez prosseguisse.

Com voz angustiada, narra os meses de solidão em que precisou ficar internada em um hospital na cidade de São Paulo durante grande parte da gestação de alto risco e após o nascimento prematuro de Theo, devido a complicações médicas e a uma infecção hospitalar que ele contraiu com poucos dias de vida.

De repente, suspira fundo e sussurra: ‘Eu queria voltar a ter aquela fé...’. Sem

compreender exatamente, peço para ela elucidar a frase. Sofia acabara de perceber que não tem mais a fé de que Theo ficará bem: ‘Eu tinha certeza naquela época, todas as vezes que ele precisou se internar ou operar, eu entregava meu filho com confiança para os médicos, sabia que ele ficaria bem e que voltaria vivo’. Sofia permanece um tempo quieta, envolta em um passado que lhe dava esperança. Por fim, exprime resoluta que precisava reconquistar aquela confiança de outrora.

Seguiu descrevendo o desenvolvimento do filho: demorou a andar, a falar, precisou de fonoaudióloga e duas psicólogas. Enquanto esteve na creche, Theo brigou e agrediu outras crianças. Depois, foi para a APAE e posteriormente, aos 6 anos, para uma escola regular de ensino fundamental. Nesse período, ele foi diagnosticado com autismo. Sofia recorda que ele gostava de brincar com seu carrinho de bebê, virando-o de ponta-cabeça para ficar girando as rodas, fazendo a mesma coisa com um brinquedo chamado velotrol.

Chateia-se quando a mãe lhe pergunta: ‘E aí? Valeu a pena?’ Para me certificar, pergunto: ‘O que valeu a pena?’ Sofia abre um largo sorriso e diz: ‘O Theo’, e finaliza: ‘É claro que valeu. Amo meu filho. Eu queria ter um filho para chamar de meu’.

Ao final do encontro, agradeceu calorosamente por eu tê-la ouvido alegando sentir-se bem melhor. Ao chegar, parecia que carregava um peso enorme, e ao sair, mais aliviada por falar livremente de si.

Perguntei-lhe sua idade como um dado da pesquisa e me surpreendi quando disse que tinha 35 anos. Seu rosto mostrava todo seu padecimento, mas ainda assim Sofia consegue ser uma pessoa agradável de se conversar. Logo que ela saiu, surpreendi-me quando vi que ficamos juntas por mais de duas horas.

Narrativa 5: É como se você não existisse

No contato via telefone, Alice demonstrou querer participar da pesquisa. Entretanto, a única possibilidade para ambas naquela semana em que eu ficaria na cidade era no mesmo dia

ao final da tarde, após uma reunião de seu trabalho. Porém, Alice descartou justificando que não tinha se organizado para tal. Agradei e estava encerrando o telefonema quando lhe comuniquei que, caso ela mudasse de ideia, eu estaria disponível no consultório. Para minha surpresa, ela compareceu ao encontro, que durou cerca de 30 minutos.

Depois das respectivas apresentações, falei-lhe da pesquisa e do termo de consentimento. Em seguida, pedi que me contasse como era conviver com Miguel, de 9 anos. Sua resposta imediata foi: ‘O autismo é o de menos’. O filho sofre de paralisia cerebral, hidrocefalia, epilepsia e autismo, tendo sido este diagnosticado por último, quando ele tinha 6 anos.

Conta que no início ‘foi muito muito difícil, não sabia lidar com ele’. Silencia por alguns instantes e retoma dizendo que é difícil lembrar exatamente o que aconteceu. Recordava apenas que chorava bastante sem saber como agir, principalmente quando aconteciam os comportamentos repetitivos, que chamou de ‘manias’. Revela que cada fase é uma mania e que ‘não adianta bater de frente porque é como se você não existisse’.

A última foi a água. Queria ficar brincando nela o tempo todo. Ela o tirava do tanque, ele ia para o chuveiro; tirava-o do chuveiro, ia para a mangueira, e assim por diante. Alice ficava desesperada e chorava muito. Nesses momentos, Miguel se aproximava, acalentava-a passando a mão em seu rosto, abraçava-a e pedia: ‘Chora não’. Ainda assim, relembra que o filho não parava e voltava para a água, deixando-a sem saber o que fazer.

Chegou a pensar que agia assim por pura teimosia ou birra. Brigava para ele parar, chegando a dar-lhe umas palmadas, mas nada adiantava. A conduta do filho continuava igual ou piorava. Apenas passou a compreender melhor quando o médico lhe explicou sobre essa característica autista. Para ela, é o pior no autismo.

Afirma que agora sabe que precisa desviar o foco da atenção para outra coisa. Obtém êxito na maioria das vezes, apesar de ser cansativo ter de ficar explicando aos outros que não

é teimosia e que não adianta ‘ser mais firme’. Uma vez, Alice perdeu a paciência com a própria mãe, que lhe ajuda a cuidar dele. Pediu que ela ligasse para o médico e confirmasse o que estava dizendo sobre como tratar Miguel. Assim foi feito e a mãe parou de chamar sua atenção nesse aspecto.

Também não entendia por que ele não a olhava nos olhos. Insistia com bastante frequência para ele fitá-la. ‘Olha ni mim’ (sic), dizia. Porém, Miguel continuava olhando fixamente para o chão. Quando persistia além do habitual, percebia que ele fazia um grande esforço para olhar, porém baixava os olhos em pouco tempo sem conseguir mantê-lo.

Outro aspecto que considera importante é que precisa avisá-lo com antecedência sobre uma atividade futura que não faz parte da rotina, caso contrário não aceita. Além disso, a proposta da atividade deve ser repetida diversas vezes até à execução, como acontece nas visitas ao médico. Dessa maneira, ele vai sem reclamar.

Miguel não é agressivo, contudo ela demorou a entender que ele ficava irritado quando estava com sono e fome, chegando muitas vezes a quebrar copos de vidro na parede por não conseguir comunicar o que sentia. Na verdade, Alice assevera que Miguel é muito carinhoso, abraça e beija frequentemente e não tolera ficar sozinho. Se por algum motivo fica só em algum cômodo, faz algo para chamar a atenção, desejando ter sempre alguém por perto. Alice reflete que ele ‘quer atenção até demais’, e como consequência o irmão mais velho, de 19 anos, reclama que ‘tudo é para o Miguel’.

Em um tom descontraído, conta as brincadeiras que faz com o filho, e uma delas é completar a frase um do outro. A mãe diz: ‘Guel, amor...’ e o filho completa: ‘da mamãe’. Outro dia, tentou fazer esse jogo na frente do ex-marido, pai do Miguel. Entretanto, o filho ficou em silêncio, olhando-a de forma divertida como se quisesse comunicar que sabia o que a mãe estava pretendendo. Alice esclarece que a separação foi traumática. O pai manteve-se afastado dos filhos por muito tempo, tendo sido recente a reaproximação.

Relata que Miguel era muito apegado ao pai. Todas as noites, dormia com o pai, que depois o colocava em sua cama. Quando eles se separaram, dois anos antes, Miguel não chorou, não fez nenhum comentário nem perguntou onde o pai estava. ‘Era como se o pai não existisse’, reação que a intrigou. Constantemente se perguntava como ele conseguia ‘apagar a presença do pai’. Confessa ter desejado aprender a fazer a mesma coisa, ainda que a atitude dele a incomodasse na época.

Foi após esse episódio que ficou evidente que qualquer pessoa de seu convívio que se afastasse, fosse devido a uma viagem, fosse por motivo de reunião, o filho fazia de conta que não se importava. Contudo, quando a pessoa retornava, ele afirmava categórico que não gostava mais dela. Quando Alice escutava essa frase, sentia uma intensa aflição, ficava desorientada e empregava diversos meios para descobrir o que havia acontecido, ou o que ela havia feito. Presentemente, compreende que é ‘o jeito dele lidar com a ausência’ (sic), e se ele fala que não gosta mais dela, apenas diz: ‘Ah! Tá!’, dá-lhe um beijo na testa e diz que volta depois. Quando retorna, o filho já a trata normalmente.

Sobre o parto, Alice elucida que teve descolamento de placenta, precisando fazer uma cesárea às pressas. O recém-nascido foi encaminhado para uma UTI em outra cidade, e no trajeto sofreu algumas convulsões, ficou internado e contraiu infecção hospitalar.

Com poucos meses, a pediatra notou que a cabeça do menino estava crescendo além do normal, necessitando colocar uma válvula no cérebro. Miguel submeteu-se à sua primeira cirurgia, e transcorridos apenas dois meses precisou de outra para trocar a válvula que se mostrou deficiente. Um ano depois, uma terceira cirurgia para consertar um erro da segunda, e esta última válvula permanece até o presente. Demorou aproximadamente quatro anos para andar, e mesmo assim caminhava apenas na ponta dos pés. A professora dele conseguiu que colocasse o calcanhar no chão, porém os pés viraram, precisando de uma órtese desde então. Com o aparelho, consegue andar de forma regular.

Por ser agitado, não fica parado por muito tempo. Sorrindo, Alice diz que no último final de semana conseguiu assistir à metade de um filme com ele enquanto o irmão o segurava. Miguel obedece ao irmão e gosta de sua companhia. Quando ele ensaia com o violão, o caçula fica sentado ao seu lado por horas ouvindo-o tocar, nos raros momentos em que permanece quieto. É fascinado por música, em especial a sertaneja, conseguindo decorar a letra das canções e também imitar cantores. Como professora de educação básica, Alice crê que se a escola o ensinasse por meio da música seu filho aprenderia e reteria o aprendizado com maior facilidade, pois a cada novo ano escolar tem de aprender tudo novamente.

Dando um tom de finalização ao encontro, Alice reitera de forma leve e com um sorriso no rosto que está muito satisfeita com o momento atual depois de tudo pelo que já passou. Sua mãe e uma irmã a ajudam a cuidar de Miguel enquanto ela está no trabalho. Alice tem 39 anos.

Ao entrar em contato com o pai, ele me disse que não poderia participar por estar viajando a trabalho e perguntou se eu já havia conversado com a ex-esposa. Diz que seus horários são complicados porque nunca sabe com antecedência quando estará na cidade.

Narrativa 6: É uma luta diária

O casal Lívia e Rafael aceitou participar da pesquisa por intermédio da mãe dela, que atendeu ao telefone nas duas vezes que tentei o contato. Marcamos de nos encontrar na residência deles, à noite, quando ambos pudessem estar presentes. São pais de Cecília, de 9 anos, diagnosticada com autismo aos 3 anos.

Ao chegar, fui recepcionada por mãe, pai, filha e avó materna. Para que pudesse conversar com o casal na sala de estar, a avó ficou entretendo a neta em uma sala de música próxima. Lívia sentou-se em uma poltrona, o marido se pôs em pé atrás dela e eu sentei no sofá defronte a eles. Após algum tempo, Rafael pegou uma cadeira e sentou-se ao lado da esposa.

Depois da explanação do tema da pesquisa e o objetivo, apresentei a questão norteadora. Lívia expressa que o convívio ‘é ótimo’, a filha ‘é muito carinhosa, abraça e beija’.

E continua listando outras qualidades: ‘é sociável, fala com qualquer um que encontra, até mesmo com desconhecidos pela janela’. A mãe relata que quando se casaram queriam ter outros filhos. Hoje, consideram inviável, uma vez que existe a possibilidade de o segundo também ser autista por conta da genética. A vida é ‘uma luta diária’. Contudo, não conseguiriam mais ‘viver sem essa luta’, afirmando que ‘Cecília é tudo’ na vida deles.

Os três se revezam nos cuidados diários da criança. A mãe e a avó cuidam pela manhã. À tarde, Cecília frequenta uma escola regular de ensino fundamental, e à noite a responsabilidade é do pai. Lívia considera a avó ‘tão mãe de Cecília quanto ela’ mesma. A avó esteve presente em todos os momentos da vida da neta, desde as primeiras viagens à cidade de São Paulo, quando as muitas convulsões começaram aos 2 anos de idade, passando pela possibilidade angustiante de Cecília sofrer da síndrome de Rett, do alívio quando finalmente recebeu o diagnóstico de autismo severo, até o presente, auxiliando no dia a dia da neta.

Logo após o diagnóstico de autismo, Lívia procurou por informações na internet. Assistiu a um vídeo de uma criança considerada autista que estava escovando os dentes, de uma forma lenta e descoordenada, ao lado da mãe, que celebrava o feito. Achou ‘aquilo um horror’. Dolorosamente continua: ‘Mal eu sabia que minha filha não iria conseguir [fazer] nem isso. Ela não deixa a gente escovar [os dentes], é sempre uma luta, com dois segurando por cima ela’. Sem a escovação, precisa ir ao dentista a cada dois meses para fazer uma limpeza profunda, ‘que também é outra luta’.

Lívia explica que a filha é dependente para tudo. Respira fundo e fala do prognóstico: Não conseguirá falar. Poderá apenas repetir palavras ou sons incompreensíveis. Não aprenderá a ler nem escrever e sempre usará fralda. Recorda o que o médico lhe disse: ‘Deus te ajude’. Indaguei como ela se sentiu em relação ao que ouviu. Lívia sentiu como um cuidado da parte dele, como se estivesse ‘dando a força necessária’ pelo que teria que enfrentar dali para frente.

Enquanto a filha está na escola, Lívia dorme ‘o tempo todo para esquecer’. Tenta não

pensar no futuro, concentrando-se no presente, na luta do dia, caso contrário não aguentaria. Afirma que sofre de depressão e ansiedade antes mesmo de Cecília nascer. No passado, fez dois anos de psicoterapia e atualmente tem acompanhamento psiquiátrico.

Ficou bastante angustiada quando uma pessoa lhe perguntou como ela fará quando a filha começar a menstruar. Cecília só toma banho de banheira por não suportar o contato da água caindo no corpo. Com uma feição aflitiva e gestos que mostravam não saber o que fazer, Lívía admite que até então não tinha pensado nesse problema do sangramento dentro da banheira e continua não tendo a mínima ideia de como resolvê-lo. Decidiu pensar somente ‘quando chegasse a hora’.

A filha consegue balbuciar apenas uma palavra que aprendeu com Lívía quando era bebê. É um som semelhante a “aga”, que seria água. Entretanto, qualquer coisa é água e os familiares precisam adivinhar o que está tentando comunicar. O maior medo de Lívía é que alguém machuque sua filha e ela não consiga comunicar a agressão. Por esse motivo, deseja que a filha aprenda a dizer ao menos ‘onde dói’ e se ‘alguém a maltratou’.

Quando eles não compreendem o que a filha diz, ela se torna agressiva, exemplificando Lívía com um episódio que ocorreu naquele dia. A filha sentiu frio após tomar banho e sem conseguir se expressar bateu com força no rosto da mãe. Lívía conta que o tapa foi tão forte que ela se desequilibrou e desabou na cama. A reação de Cecília foi tentar puxá-la, o que Lívía entendeu como uma preocupação da filha com ela. Parou de bater tão logo a mãe conseguiu enxugá-la e vesti-la. Também há autoagressão. Cecília fica batendo no próprio rosto e mordendo o dedo ou o dorso de uma das mãos, possuindo já dois calombos e cicatrizes devido ao atrito constante.

O casal sai muito pouco por acreditarem que sofrem preconceito, conforme aconteceu quando foram à casa de uma amiga e Cecília fez xixi na própria roupa. Lívía pediu que sua amiga cedesse uma roupa da filha e teve e ouvir a menina dizendo que não emprestaria porque

depois teria que usar bastante sabão e amaciante para limpar. Lívia se sentiu humilhada pela criança e pela amiga, que não repreendeu a própria filha. Prometeu não voltar àquela casa. Sente preconceito também quando está em um consultório médico e a filha, por hábito, arrota alto, o que faz com que as pessoas a olhem como se ela não soubesse educar a filha. Nesses momentos, tem vontade de gritar: ‘Vocês não estão vendo que ela é autista? Estou em um consultório, pelo amor de Deus’.

Por ela ser ainda uma criança, há quem ache suas atitudes ‘bonitinhas’, ‘mas e quando ela crescer?’, pergunta. Lívia se preocupa em ser julgada por não saber cuidar e educar a filha, particularmente com relação à higiene pessoal. Lamenta que a menina não seja asseada, pois passa a mão em qualquer coisa e depois põe na boca, o que a obriga a tomar vermífugo todo ano. Lívia coloca a mão no rosto e revela muita vergonha: ‘Isso acaba comigo’. Por esse motivo, evita que a filha vá visitar a família do pai, que mora ‘na roça’. Os avós paternos não entendem que ela é diferente e a tratam da mesma forma que outra neta, deixando-a, por exemplo, brincar na terra. Rafael, por sua vez, concorda com Lívia em evitar que a filha visite os avós paternos.

Sobre os interesses da filha, declaram que gosta principalmente de três coisas: passear de carro, folhear revistas e assistir a DVDs da Xuxa. Quando quer alguma coisa, como andar de carro, insiste ininterruptamente. Lívia esclarece que é difícil controlá-la nesses momentos, pois Cecília não consegue entender uma negativa. Folheia as revistas até as páginas despencarem, quando as abandona. O pai, então, cola as páginas e a filha volta a folhear a revista. Nesse instante, Lívia se vira para o marido e pergunta: ‘Nunca mais você fez isso, né? Por quê?’ Rafael ri e ela mesma responde: ‘Está com preguiça, né?’, e ele concorda sorrindo. Ele parece bastante cansado.

Lívia pensa que em ‘uma família perfeita com filhos perfeitos não caberia um filho autista’. Revela que muitas vezes discutem entre si, principalmente devido à mãe solicitar que

ela ‘faça mais’ pela neta. Lívia considera que ‘faz muito’, como tentar que ela saiba ao menos segurar um giz de cera. Fica ao seu lado desenhando para ver se ela aprende, mas não consegue despertar interesse nela. Reclama que outras pessoas se intrometem com sugestões de como criar a filha, porém Lívia afirma que faz ‘o que pode’. Em seguida, retifica dizendo que faz ‘além do que pode’ por amar a filha. Contudo, o cotidiano é extremamente cansativo e estressante.

Aproximadamente uma hora após o início do encontro, a avó não conseguiu mais entreter a neta com a música. Curiosa, a menina veio até nós. Com sua presença, passamos a falar de outros assuntos. Cecília deitou-se no colo da mãe, olhando para mim e me cutucando com a ponta dos pés para chamar minha atenção. Quando cansou, ela se levantou, foi para perto do pai e, no seu ‘diálogo’ com ele, deu-lhe um tapa tão forte, que tive um sobressalto. A mãe disse: ‘É assim mesmo’.

Depois, Cecília aproximou-se de mim, permanecendo ao meu lado. Quando percebeu que eu estava concentrada na conversa com a mãe, começou a empurrar meu rosto com bastante força. Porém, não chegava a ser um tapa como aconteceu com o pai. Lívia a repreendeu verbalmente e a filha tentou repetir o som. A mãe retrucou: ‘Viu? Ela não entende, só repete o que falamos’. E continuou conversando comigo.

O pai se levantou e pegou uma fruta amassada para lhe dar. Emitindo sons indecifráveis, Cecília sentou-se atrás de mim enquanto passava um programa antigo da Xuxa na televisão. Em determinado momento, começou a puxar meu cabelo, cada vez com mais força. Quando passou a me incomodar, voltei-me para ela e, olhando-a nos olhos, disse pausadamente: ‘Eu sei que você quer que eu brinque com você, mas agora estou falando com sua mãe, tá?’. Cecília estreitou os olhinhos com cara de sapeca e foi para a frente da televisão, deixando-me continuar conversando com a mãe. Não voltou a me tocar.

Na hora, não percebi nem o meu movimento de me virar e falar com ela nem o dela de

se afastar. Acho que nem a mãe percebeu. Estava tão concentrada em Lívia que não refleti sobre o que estava fazendo. Somente enquanto escrevia a narrativa, essa cena surgiu, um sorriso se formou espontaneamente em meu rosto pelo contato que fiz com Cecília, mesmo que fosse só por alguns segundos.

Ao final do encontro, Lívia fez um balanço do que me contou e lhe pareceu que pesaram mais as dificuldades que as alegrias. Assim, senti necessidade de reforçar que não trocaria sua filha do jeito que é por uma criança perfeita. Reiterou que não consegue imaginar sua vida sem ela. Seu maior sonho é que ela seja feliz e que a família ‘consiga ter força’ para fazê-la feliz. Por fim, avaliou que talvez fosse bom ela retornar à terapia.

Rafael permaneceu quase todo o tempo calado, apenas confirmando o que estava sendo expresso pela esposa. Para concluir, apresentei-lhes o termo de consentimento e Lívia, após lê-lo, pediu que fosse retirado alguns pontos que relatou, contudo estes não estavam relacionados ao tema da pesquisa. Agradei a oportunidade de estar com eles, recebi convite de tornar a visitá-los e nos despedimos.

Lívia está com 41 anos, formou-se em contabilidade e não trabalha fora porque tem de cuidar da filha. Rafael, de 32 anos, é oleiro e trabalha em tempo integral.

Narrativa 7: Vivo momentos de calma e de mais trabalho

Joana é mãe de Benjamim, de 6 anos, diagnosticado com autismo aos 3. Combinamos o encontro no horário de almoço, após Joana deixar o filho na escola de ensino fundamental. Ao chegar, com bastante atraso, inicia o contato pedindo mil desculpas e explicando que normalmente se atrasa por causa da lentidão de Benjamim em se arrumar.

Enquanto nos encaminhamos para o consultório, Joana segue explicando que o filho precisa de um tempo maior para fazer qualquer tarefa cotidiana. É necessário apressá-lo constantemente, caso contrário ‘faz as coisas no tempo dele’. Às vezes, nem consegue merendar durante o recreio alegando que o tempo é curto.

Joana parece à vontade, como se nos conhecêssemos havia muito tempo. Fala abertamente e sem pausas, o que me impossibilita de apresentar adequadamente o tema e a questão norteadora. Optei por não interromper seu discurso, deixando-a falar livremente a partir apenas do que conversamos por telefone quando a convidei para participar da pesquisa.

Conta que naquele dia demorou ainda mais porque quis conversar com a professora do filho para saber se ele estava agressivo na sala de aula. Para Joana, o pior é conviver com as agressões verbais e físicas que sofre durante as ‘crises de nervoso’ dele. Quando ocorre agressão física, ele também se agride na sequência: morde a si mesmo, dá pancadas na cabeça com a mão ou a bate no chão. Para sua surpresa, a professora informou que ele está tranquilo.

Entretanto, Joana nota que o filho está cada dia mais violento em casa. Ultimamente, deu de correr atrás dela gritando que quer matá-la, algumas vezes inclusive com faca. Não acredita que queira realmente matá-la, mas faz isso por ‘não ter noção do perigo’. Fora de casa, ele corre em direção aos carros e brinca sem medo de se machucar. Uma vez, Benjamim cortou o queixo na escola e, sem se importar com o sangue que jorrava sem parar, deixou ‘a professora apavorada’.

Sempre que ele quer fazer algo que não pode, Joana esclarece ao filho o motivo pelo qual não permite. Se ele fica chateado, afasta-se e fica resmungando que a mãe é chata até cansar. Depois, pede desculpas com abraços e beijos. Joana se diverte imitando como o filho se comporta nessas ocasiões. Sentadinho em um canto, passando uma unha na outra e murmurando que ‘ela é chata’.

Reclama que as pessoas interpretam sua maneira de educar como se o mimasse em demasia, fazendo tudo do jeito que ele quer. O médico já a orientou a ‘não cair na conversa dele’, não se deixar manipular. Um exemplo disso aconteceu no início do ano letivo na nova escola. Benjamim chegava das aulas dizendo que sua ‘cabeça estava irritada’, pois o barulho na sala era muito alto e irritava. Ela ficou preocupada achando que poderia ser alguma doença

grave, porém o médico esclareceu que era devido ao autismo e que ela não precisava se preocupar.

Explica que é necessário também saber manejar as situações para conseguir que Benjamim faça algo novo. Diz que ‘tudo é muito conversado. Não pode bater de frente senão não vai’. Cita que tentou de tudo para que Benjamim comesse melhor, mas todos os dias ele aceitava apenas arroz e feijão. Cada vez mais preocupada com os poucos nutrientes ingeridos, criou uma estratégia: pedir que ela a ajudasse no preparo das refeições. Agora ele bate o filé de frango com o batedor de carne até quase se transformar em uma pasta ‘esmigalhada’, ou enrola bolinhos de carne moída. Ela está radiante por finalmente incluir proteína no cardápio.

Outra dificuldade é sair na rua em companhia do filho. Ele fica ‘muito irritado’, ‘nervoso’, querendo voltar logo para casa, sem deixar que ela fale com outras pessoas. Descobriu que se quiser sair com ele precisa avisar passo a passo o que acontecerá, repetindo até que ele memorize e fique tranquilo durante o trajeto. Dessa forma, Benjamim está até conseguindo parar e conversar com as pessoas que ele aprecia. Todavia, Joana sente-se envergonhada quando encontram alguém de quem ele não gosta e Benjamim exprime sua opinião ‘na cara da pessoa’.

Certo dia, uma amiga foi visitá-la em casa e ele a mandou embora dizendo que não a queria ali. Joana tentou argumentar que era sua amiga, o que fez o filho cruzar os braços e arremedá-la: ‘amiiiiga’, acentuando o descaso no tom de voz. Essa amiga tentou abraçá-lo, mas ele não permitiu. ‘Às vezes ele invoca com umas coisas... que não entendo. Grita, se esconde embaixo da mesa, e é trabalhoso tirar ele de lá’. Suspira profundamente e declara que tem de agradecer a Deus por ele estar bem melhor. Já chorou muito com as atitudes do filho, pois não conseguia entender o que lhe acontecia. Assegura que foi uma época bem complicada, ‘mas graças a Deus passou’.

Menciona que Benjamim gosta de organizar seus brinquedos de uma forma bem

peculiar, todos enfileirados, e dá detalhes das brincadeiras ele que faz sozinho ou com ela, usando carrinhos, caminhões, bonequinhos e dinossauros. Joana chega até a reproduzir as histórias e os diálogos que ele inventa.

O maior interesse do filho são os dinossauros. Sabe particularidades de cada um. Acredita que realmente existam, divaga onde possam estar, o que estão fazendo naquele momento, entre outras coisas. Joana foi instruída pelo médico a não revelar a verdade, o que poderia ser prejudicial. ‘Com o tempo, ele descobrirá sozinho’, disse-lhe. Assim, Joana desconversa se o assunto vem à tona.

Benjamim é uma criança irrequieta que gosta de ficar acordada até depois da meia-noite, mas por causa da escola dorme mais cedo dizendo que está cansado. Joana murmura algo que não consigo ouvir e peço para ela repetir. Ela sorri tristemente e exprime: ‘Imagina eu’. Revela que está desanimada, bastante cansada, e ainda assim tem de ter muita paciência para lidar com as circunstâncias que aparecem.

Atualmente, Joana trabalha à noite como cuidadora de idosos, e durante o dia cuida do filho. Sua irmã costumava dormir com Benjamim enquanto ela trabalhava, até que essa irmã entrou em uma ‘crise depressiva’, ficando também ‘agressiva’ e não conseguiu mais ajudá-la. Em um de seus ataques, a irmã avançou para cima dela tentando enforcá-la com as mãos. O filho, que presenciava a cena, começou a gritar que não queria mais ver a tia. Joana suspira e reitera que está bem cansada dessa lida todos os dias. Por enquanto, uma vizinha está dormindo na sua casa com o filho.

Recorda que Benjamim tinha apenas 3 meses quando ela percebeu que ele ficava com os olhos fixos na televisão, sem piscar, imitando os sons dos animais, em especial de lobos. Adorava ficar uivando. Até aí, achava normal. Começou a se dar conta de que realmente tinha algo errado quando os ‘acessos de nervosismo’ começaram. Em um instante estava bem, em outro, tornava-se muito agressivo.

Apesar de ter aprendido a andar aos 11 meses, já estava com 2 anos e não pronunciava uma palavra. Acreditava que por ele ser menino era ‘mais preguiçoso para falar’. Comunicava-se apenas apontando as coisas, ainda que ela repetisse o nome do objeto que ele queria. Levou-o ao pediatra, fonoaudiólogo e otorrinolaringologista. Foi quando a encaminharam ao neuropediatra que deu o diagnóstico: transtorno do espectro autista e hiperatividade. ‘Eu nem sabia o que era, nunca tinha ouvido falar. Tive que ir aprendendo’, disse agoniada.

Sentiu-se culpada, achou que ter ficado ‘muito nervosa’ durante a gestação poderia ter causado o autismo. O médico a tranquilizou, afirmando que a causa era genética. Nesse momento, Joana silencia e me olha, como que esperando a confirmação do parecer médico. Eu lhe explico resumidamente como estão as pesquisas atuais nesse sentido.

Mais descontraída, ela conta um pouco da sua história. Nasceu no Nordeste e desde muito nova mudou para São Paulo, onde conheceu o marido e constituiu família. Ao ficar viúva, há mais de 15 anos, mudou-se para o interior de Minas Gerais para criar as três filhas que hoje estão casadas ou moram em outra cidade. Passou vários anos sem ter outro relacionamento até conhecer o pai de Benjamim, com quem se envolveu por pouco tempo. Não esperava uma gravidez naquele momento de sua vida. Hoje, ela está com 48 anos.

Fala com orgulho que Benjamim é muito inteligente e passa a relatar as conquistas do filho: sabe ler, é muito observador e com isso consegue fazer muitas associações de letreiros e localização de lugares. O filho imagina muito sobre o que vai ser quando crescer. Fica pensativo, olha para o alto, confessa que queria crescer logo e imita vozes masculinas.

Por outro lado, quando quer carinho e atenção, fala como se fosse um bebê. Joana não aceita esse comportamento e pergunta se ele quer retroceder. Ela tenta explicar a Benjamim que isso não pode acontecer, porém não sabe como ele entende isso. Percebeu que ele começou a agir dessa forma após o nascimento do neto, filho de uma de suas filhas.

Demonstra contentamento por estar conseguindo levar o filho para ‘socializar’ com

outras crianças em um parquinho próximo a sua casa. Deseja que ele se enturme sem a sua interferência, preferindo deixá-lo à vontade para brincar com outras crianças enquanto ela observa de longe. Às vezes, Benjamim se aproxima triste. Diz que os outros garotos o chamam de ‘louco’ porque fala estranho e não querem mais brincar com ele. Joana esclarece que a fala melhorou, porém nem sempre é possível compreender o que diz.

Optou por matricular o filho em escolas regulares, em vez de na APAE, pensando em melhorar a sua socialização. Afirma que o ingresso nessa escola lhe proporcionou cinco meses de tranquilidade. E agora está ‘ficando nervoso’ mais uma vez. ‘Eu vivo com ele momentos de calma e de mais trabalho’.

Joana se emociona ao lembrar que outro dia foi até a APAE para conversar com a psicóloga e Benjamim perguntou triste por que não levavam aquelas crianças ao médico ‘para melhorarem como ele’. Conta que ele também fica bastante chateado quando vê animais abandonados na rua. Pergunta se não tem ninguém cuidando deles. Nessas ocasiões, Benjamim pede carinho e sempre pergunta se ela vai abandoná-lo algum dia. Joana vê nisso um pedido para ser cuidado.

Três horas haviam se passado desde o início do nosso encontro. Senti que ela queria compartilhar sua história de vida, contar suas conquistas, mesmo com o adiantado da hora e do meu esgotamento. Por fim, encerra a conversa dizendo: ‘Coitada dessas mães que têm filho...’, deixando a frase inacabada. Incentivei-a a continuar: ‘Que têm filho...?’ ‘Desse jeito’, ela completou sorrindo sem graça. E conclui: ‘Mas tenho que me animar. Até os 6, 7 anos é a pior fase, depois melhora. O médico disse que ele está amadurando, que com uns 15 anos ele já vai estar fazendo muito mais coisas e tem coisa pior, né? Uma doença que não tem cura, por exemplo, porque o autismo tem cura’.

Quando falei com Joana, eu já havia agendado um encontro com Pedro, pai de Benjamim, no mesmo dia, mas em outro horário. Ele havia me pedido para eles não irem juntos.

Entretanto, não apareceu. Posteriormente, ainda tentei outro contato com ele, mas não atendeu ao telefonema.

Narrativa 8: Sou um pai ausente

Quando entrei em contato, Max foi solícito. Logo se prontificou a participar da pesquisa. Agendamos o encontro para o período noturno após seu expediente de trabalho. Max é pai de Alan, de 10 anos, fruto de uma união anterior.

Após explicar-lhe sobre o objetivo da pesquisa, apresentar o termo de consentimento e a questão norteadora, Max toma fôlego e sua primeira frase é: ‘Sou um pai muito ausente’. Tem pouco contato com o filho, pois faz duas jornadas de trabalho, o que lhe causa extremo cansaço. Durante o dia, realiza entregas como motoboy, e à noite está de plantão como motorista de ambulância. Possui apenas o domingo como dia livre, descrevendo como ‘um dia mais preguiçoso’ que aproveita para acordar mais tarde, e ‘quando vê, já acabou’. É o único dia em que consegue ver o filho e também estar com a esposa.

O contato com Alan foi estabelecido há pouco tempo. Conta que o filho é fruto da relação com uma ex-namorada. Com certo embaraço e perguntando se ele poderia ir direto ao ponto, disse que ainda durante a gestação descobriu que ela saía com ele e outro ao mesmo tempo. Quando Alan nasceu, viu que o bebê possuía a cor dos olhos diferente da cor dos seus. Para ele foi a prova de que não era seu filho, afastando-se completamente dos dois.

Nos anos subsequentes, aconteceram discussões sobre pensão alimentícia até ele receber intimação da Justiça. O exame de DNA mostrou ser ele o pai de Alan. Diante da confirmação, Max assegura que ‘criança é sempre bem-vinda’ e tratou de conhecer o filho para começar a se relacionarem.

Apesar do pouco contato, percebe o filho como uma criança normal. É apenas ‘muito agitado’, precisando de ‘um aperto’ para se ajustar. Ilustra que nos exames escolares Alan se apressa em responder sem efetivamente ler as questões, diz que fica ‘muito preocupado em

terminar antes dos outros [colegas]’.

Informa que o filho toma dois ‘remédios fortíssimos’ para se acalmar, mas não vê fazerem efeito. Quando se encontra com Alan, este está sempre elétrico, querendo mostrar todos os seus brinquedos ao mesmo tempo, ‘sem parar quieto’. Max crê que o filho é carente de atenção dos pais, ‘até porque a mãe também trabalha’ em tempo integral, ficando a cargo dos avós maternos os cuidados de Alan.

Acredita que o apego do filho com os avós impossibilitou que ele aceitasse dormir na casa do pai. Se o leva para tomar sorvete, por exemplo, o menino pergunta se o pai irá trazê-lo logo de volta para casa. Dessa maneira, consegue ficar poucas horas com Alan aos domingos.

Após um silêncio prolongado, pergunto que se ele gostaria de me contar mais alguma coisa da relação deles. Responde que é ‘só isso mesmo’, e justifica novamente: ‘Eu sou ausente. Queria ter mais tempo pra ficar com ele. Dizem que o tempo é a gente quem faz, mas não estou conseguindo’. Agradei seu contato e disponibilidade e nos despedimos. O encontro durou cerca de 20 minutos.

Também entrei em contato com a mãe de Alan, que se mostrou bastante solícita em participar. Marcamos o encontro para o dia seguinte na hora do almoço. Entretanto, logo pela manhã, pesarosa ela me disse que sua empregadora não havia permitido sua saída para me encontrar, e portanto não poderia comparecer. Não havia outro horário compatível para nós.

Narrativa 9: Sinto um aperto no peito

No contato telefônico, senti certo desconforto na voz feminina que me atendeu. Inicialmente, disse que não havia ninguém na casa com os nomes que eu estava procurando do pai e da mãe de Felipe, um menino de 8 anos diagnosticado com autismo. Pedi desculpas pelo engano, e quando me preparava para desligar ela perguntou como eu havia conseguido aquele número de telefone. Após esclarecer sobre quem eu era e a pesquisa que estava realizando, pediu para eu aguardar na linha e passou o telefone para Alfredo.

Alfredo estranhou meu convite para participar da pesquisa, questionando quem havia me informado que o seu filho era autista. Esclareci que a escola na qual Felipe estuda possuía o laudo médico, e dessa forma obtive o contato dos pais. Alfredo concorda em participar e pergunta se pode levar a sua esposa Lúcia, madrasta do Felipe, que atendeu ao telefonema. De acordo com ele, é a pessoa que mais convive com o filho e que poderia me dar maiores informações. Respondi que a princípio a pesquisa estava sendo realizada com os progenitores de uma criança diagnosticada com autismo, contudo deixei a questão em aberto. Marcamos o encontro para a semana seguinte, à noite, no consultório.

Ele compareceu ao local com meia hora de antecedência e sozinho. Expliquei-lhe novamente sobre a pesquisa, o objetivo e apresentei a questão norteadora. Alfredo preferiu começar pela descrição do filho: ‘agitado’, ‘manhoso’ e ‘arteiro’, que ‘precisa que eu dê uns apertos nele’. Diz que quando Felipe fica bravo joga coisas no chão e xinga. Certa feita, o filho perdeu uma partida de pebolim na escola e ficou agressivo, ofendeu os colegas e depois sacudiu uma lata de refrigerante para dar pressão, jogando o líquido por toda a sala de aula.

Alfredo foi convocado a comparecer na escola e reclamou com a diretora que não poderia deixar o trabalho e vir a cada acesso de raiva do filho. Para ele, a escola deveria acalmá-lo enquanto estivesse lá. Atualmente, trabalha como pedreiro, porém já teve uma variedade de outros ofícios na vida.

Esclarece que Felipe ‘fica bravo quando mexem com ele’. Contudo, sem agredir ninguém. Arremessa objetos somente quando algo não dá certo conforme espera. Por exemplo, quando perde no video game, tenta quebrar o controle. Nesses momentos, Alfredo fala sério com Felipe e é atendido.

Quando o pai chega em casa do trabalho, o filho sempre pede para brincar, ficando ao seu lado o tempo todo. Alfredo ri e revela que não está ‘mais no pique’, que já está ‘velho para isso’. Mas, para o filho ele alega que não pode brincar porque está assistindo televisão. Felipe

se aquieta até a entrada do comercial, quando volta a ‘falar sem parar dizendo que está no intervalo’.

Alfredo afirma que deve prestar muita atenção no que faz: ‘Tudo o que eu fizer deve ser bem feito porque o Felipe gosta de me copiar’. Aprova que o filho queira trabalhar com ele e nota o mercado de trabalho promissor para prestadores de serviços como ele. A seu ver, há poucas pessoas que querem trabalhar nesse setor. A maioria prefere ficar na frente de um computador e por isso falta mão de obra especializada. Mesmo assim, está pensando em comprar-lhe um computador.

Acha que o filho será ‘trabalhador’ e ‘responsável’ por gostar de ajudá-lo na roça nos finais de semana. Bem-humorado, conta que durante a última plantação de milho Felipe quis plantar as sementes. Para terminar logo, jogou-as de qualquer jeito nas leiras. Alfredo percebeu a travessura e teve de refazer todo o trabalho.

O pai garante que o filho está melhorando. Está mais obediente. O menino aceita quando ele diz que não pode lhe dar tudo o que quer e está mais calmo tomando os remédios prescritos pelo médico. Conta que é organizado ‘do jeito dele’. Gosta de ‘perguntar’, ‘saber sobre tudo’, ‘imaginar coisas’ e de conversar. Alfredo mostra como Felipe se comportaria se estivesse ali conosco: ‘Ele estaria de pé, falando agitado com as mãos e sem deixar me deixar falar. Ele gosta de ser, de fazer’. Considera-o muito esperto e inteligente. Além disso, é ‘amoroso’, ‘amável’, ‘bonzinho’. Sempre que pode, abraça e beija o pai, declarando com frequência que o ama muito, que tem medo de que ele morra e que quer ficar sempre com ele. Felipe é muito apegado a ele e também aos animais.

Alfredo menciona que ganhou dois patinhos e Felipe se afeiçoou a eles, pedindo para não serem abatidos para alimentação. O pai tentou negociar, dizendo que seriam mortos apenas quando crescessem. Entretanto, quando o momento chegou, o filho não aceitou. Para amenizar a situação, Alfredo informou que seriam abatidos por outra pessoa em um local distante. Felipe

teve de se conformar, mas se recusou a comer qualquer pedaço da carne dos seus patos.

Lembrar-se desse episódio faz Alfredo reviver a morte de sua mãe. Emociona-se ao recordar que ‘sentiu muito’ quando ela morreu. Para ele, mãe é muito importante na vida de um filho. Silencia por um instante e reforça: ‘A mãe é mais importante do que o pai, afinal mãe é mãe’. Com essa fala, reflete sobre a situação da mãe do seu filho.

Não acredita que a mãe de Felipe tenha condições de ter contato com ele. Com um semblante pesaroso, expõe que ela perdeu a guarda de todos os filhos por ter se tornado uma usuária de drogas e que atualmente está sem residência fixa. Felipe já estava com 1 ano e 8 meses quando ganhou a guarda total, e ressalta: ‘Apenas porque a Justiça demorou a julgar o caso’. Admira-se com as lembranças de Felipe dessa época quando passou a morar com ele e a esposa.

Gostaria muito que o filho tivesse contato com a mãe, ainda que considere bom o relacionamento dele com a madrasta. Porém, teme pelo que possa acontecer com uma possível aproximação da mãe biológica. Na última vez que Felipe se encontrou com ela, dois anos antes, gritou por socorro no portão de casa para um carro da polícia que passava pelo local. A mãe foi embora com raiva dizendo que não voltaria mais, e desapareceu. Alfredo se surpreendeu ao ver que o filho ‘não esquentou a cabeça’ com a ausência dela.

Ultimamente, ela voltou a ligar pedindo para ver Felipe e ele não sabe o que fazer. Menciona sentir um aperto no peito pelo filho não conviver com a mãe. Em seguida, põe a mão no coração e pergunta: ‘Deixo ou não deixo?’ Ponderei se ele havia conversado sobre essa possibilidade com o filho e Alfredo respondeu que tem certeza de que Felipe não iria querer revê-la.

Em relação ao diagnóstico, diz que quando o médico lhe falou sobre o autismo, já na segunda consulta, sentiu um choque muito forte, disse jogando-se para trás no sofá para simular o impacto que sofreu. O seu primeiro pensamento foi que o filho seria dependente dele por

toda a vida. Assustou-se com essa possibilidade. Para ele, autistas são crianças que não falam, totalmente dependentes, e seu filho não é assim.

Não acredita que o filho tenha autismo. Angustiado e segurando o coração, diz: 'Eu sinto isso aqui'. Concorde que o filho tenha hiperatividade, pois desde quando ia à creche já era muito agitado, agressivo, e supõe que seja devido às drogas que a mãe usou durante a gestação. Não compreende quando o neuropediatra lhe diz que sem os cuidados adequados Felipe irá agravar os sintomas, pois o vê melhorar a cada dia. Desse momento em diante, levanta muitas dúvidas sobre o diagnóstico dado no ano anterior, quando Felipe estava com 7 anos. Conversamos um pouco a respeito. Ao final, Alfredo agradeceu, dizendo que estava aliviado por poder falar abertamente sobre suas dúvidas.

Para concluir o encontro de 1h15min, ele falou que estava pensando em pegar o irmão materno de Felipe, dois anos mais velho, para passar os finais de semana em sua casa. O irmão vive em uma espécie de abrigo depois que a mãe perdeu a guarda. Entende que com esse arranjo o filho não se sentiria tão sozinho e teria uma companhia da mesma idade para brincar. Reflete esperançoso sobre a viabilidade da ideia, mesmo sem ter conversado com a esposa e com o filho sobre isso. Entretanto, assegura que o filho iria gostar.

Alfredo tem 57 anos e está casado há algumas décadas com Lúcia. Seus outros filhos já são adultos e cada um constituiu a própria família. Os anos de casamento foram interrompidos por um curto período em que estiveram separados. Nesse tempo, Alfredo acabou se envolvendo com outra moça e teve Felipe.

Narrativa 10: Nunca se tem tudo na vida

O encontro com Elisa, agendado por telefone no dia anterior, ocorreu pela manhã com certo atraso porque ela havia se esquecido. Chegou pedindo desculpas. Após ela se acomodar no sofá do consultório, informei sobre a pesquisa, mostrei o termo de consentimento e pedi que me contasse como era o convívio com a sua filha Amanda, de dez anos.

Sua primeira resposta foi ‘Normal!’, e emenda relatando como se deu o desenvolvimento da filha. Desde bebê, Amanda chorava ininterruptamente, berrava, apresentava crises de auto e heteroagressão e demorou a andar e falar.

Nos dois primeiros anos, Elisa acompanhava o pai, que sofre com a doença de Alzheimer, em consultas periódicas com um neurologista. Foi este médico quem primeiro notou algo diferente em Amanda. Orientou a matricular a filha em uma ‘escolinha’ para ter contato com outras crianças e que se procurasse um fonoaudiólogo. Foi nessa época que recebeu o primeiro diagnóstico: hiperatividade.

Após a morte desse neurologista que a atendia, foi encaminhada a outro, que receitou uma ‘alta dosagem’ de certo medicamento, levando Amanda a dormir durante toda a noite e manhã, acordando apenas às 2 horas da tarde. Elisa reivindicou uma adequação da medicação para que a filha pudesse acompanhar as atividades, e não para dopá-la. Segundo ela, o médico não gostou de sua atitude, retrucando que ele sabia qual era a dosagem certa para Amanda. Sentindo-se desconsiderada, Elisa não retornou mais.

Aos 5 anos e com outro neurologista, obteve o segundo diagnóstico: Síndrome de Asperger. Todavia, devido à saída deste terceiro médico do plano de saúde, a filha passou a ser acompanhada por uma neurologista que confirmou o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista com uma severidade ‘bem leve’, ‘superficial’. No presente momento, é medicada apenas quando vai à escola sem apresentar os sintomas agressivos de outrora.

Elisa trocou de fonoaudióloga algumas vezes nos seis anos em que a filha precisou. Recorda que ‘a primeira desistiu’ da filha porque ela não fazia os exercícios propostos. Hoje, assegura que Amanda consegue falar normalmente, apenas com uma pequena dificuldade nas letras P e R. Menciona que eu conversei com a filha ao telefone quando esta atendeu e reitera que a filha ‘é normal’, pois ‘foi muito trabalhada’ com fonoaudióloga, neurologista e psicóloga.

A filha também foi mudando de escola por não conseguir acompanhar a turma. A

diretora de uma delas propôs retroceder o ano escolar por não a considerar madura o suficiente. Em outra, Elisa não aprovou a forma como a filha era tratada pelos professores, e assim por diante, até ingressar na escola atual aos 6 anos. Foi a primeira que frequentou com o diagnóstico de autismo, e por isso teve uma assistência suplementar com uma professora de apoio. Atualmente, no 5.º Ano, Amanda está acompanhando a turma por conta própria.

Revela que sua filha nunca gostou de brincar com nenhum brinquedo, ainda que ela tentasse introduzir uma variedade de jogos, quebra-cabeças e bonecas, porém ‘nunca se interessou por nenhum’. Após assistir o desenho de animação *Frozen*, da Disney, a filha lhe pediu para comprar as duas bonecas. ‘Comprei, ela colocou em cima da penteadeira e ali está até hoje. Nunca brincou’. Quando a mãe insiste para ela brincar, obedece naquele instante, depois esquece e não pega mais no brinquedo.

Considera que a filha ‘fala muito’, deseja ‘saber de tudo’, gosta de ‘conversar sobre qualquer assunto’ e estar ‘enfiada no meio das pessoas’. Reafirma que ‘a filha é normal’ como qualquer outra criança, com exceção de algumas características. Uma delas é a rotina, que não pode ser modificada: se a mãe diz que vai à padaria com ela, não pode, por exemplo, emendar caminho para ir ao banco; se assiste a um filme, só quer ver aquele, e quando termina, volta ao início; se está acompanhando um canal específico de televisão, não se pode trocar. Lamenta que nesse aspecto ‘é apenas o que ela [a filha] quer’.

Acha que a filha tem poucos amigos. Permanece um pouco em silêncio e retoma, corrigindo-se: ‘Na verdade não tem nenhum... só os momentâneos’. Explica que Amanda tem dificuldade de brincar com outras crianças e exemplifica com o jogo do banco imobiliário, em que quer estar em todas as posições, fazendo as suas próprias regras e as outras crianças não aceitam.

Elisa revela que era casada com o pai de Amanda. Contudo, quando a criança nasceu, ele não aguentou os choros constantes, passando a gritar com a filha, algo que ela não aceitou

e se separaram. Tentaram reatar o relacionamento algumas vezes, mas o pai não compreendia os comportamentos repetitivos da filha, gerando brigas entre o casal. Com a separação, Elisa voltou para a casa dos pais onde permanece até hoje, e vê sua mãe como coadjuvante nos cuidados da filha. Elisa reflete que ‘na vida nunca se tem tudo, nada é 100%’, mas ‘sente-se bem, está tranquila’.

‘É isso’, diz encerrando o encontro de 30 minutos. ‘Não tenho mais nada para contar’. Agradei sua disponibilidade em participar e nos despedimos. Elisa está com 34 anos. Formou-se em Direito, mas trabalha em uma farmácia com escala variável de 8 horas.

Não consegui nenhum contato com o pai. Segundo Elisa, ele mudou de número de telefone há alguns meses.

A Narrativa-Síntese

À medida que os encontros transcorriam, deixei-me impregnar pelo que os participantes contavam, e pouco a pouco fui me envolvendo em suas histórias. Percebi que eles se sentiram à vontade para falar abertamente de si. Houve momentos de desabafo, de falarem sobre suas dúvidas, de pedirem ajuda e também de reflexão sobre algum ponto que os sensibilizava mais particularmente. Todavia, o cerne era sempre o mesmo: o filho. As mães, em especial, não admitem a vida sem ele. Mesmo que só nós estivéssemos ali, o filho também estava presente.

Ficou evidente que as mães possuem a maior parcela de responsabilidade nos cuidados do filho diagnosticado com autismo, enquanto os pais estão em um segundo plano como provedores que pouco convivem, ou mesmo ausentes, pelo lado material ou afetivo. ‘A mãe é mais importante do que o pai, afinal mãe é mãe’, expôs Alfredo, que se ressentia pelo filho não ter contato com a mãe, mesmo que seja bem cuidado pela madrasta.

Para as mães, esse filho é o centro de sua vida. A partir dele, elas se orientam. Ficam tristes com a tristeza do filho, alegram-se quando ele se diverte, desesperam-se quando não o

compreendem, sentem pena das dificuldades que ele enfrenta, são vigilantes com o que ele expressa e tentam evitar qualquer ação ou relação que o faça sentir ciúmes. E nesse contexto não há muito espaço para um olhar para si, para os outros filhos, para o casamento.

Sentem-se perdidas e impotentes em meio às características autistas. Cada uma elegeu o que considera pior no autismo, e nesse inventário estavam as manias, os comportamentos repetitivos, as agressões físicas e verbais, a rotina inflexível ou a perda de liberdade. Compreendi que o que as mães consideram como pior está relacionado com aquilo que elas entendem como mais exaustivo para se lidar, ou o que as faz sofrer mais. Não é à toa que ouvi de modo recorrente: ‘Como eu posso lidar melhor com meu filho?’ De forma explícita ou implícita, deixaram transparecer que tinham vindo para aprender a conviver melhor com esse filho. Afinal, a representação de uma psicóloga para elas, era de alguém que poderia orientá-las, como se eu tivesse uma cartilha básica.

Se por um lado dizem: ‘É algo que não desejo para ninguém’, por outro não trocariam seu filho diagnosticado com autismo por ‘um filho perfeito’. Por maior que seja a luta diária, os progenitores mostraram-se prontos a ajudar o filho a ser feliz. Apesar dessa prontidão, os sentimentos que permeiam a vida, particularmente das mães, são de solidão e isolamento. Queixaram-se com amargura do confinamento no ambiente doméstico, seja pelo próprio comportamento do filho que não suporta a movimentação nas ruas, seja para evitarem olhares de reprovação e terem de justificar o motivo pelo qual o filho age daquela forma pouco comum.

As mães se sentem incompreendidas na forma como amam e educam o filho. Geralmente escutam que fazem todas as vontades dos pequenos e contestam afirmando que há um cuidado para não serem manipuladas. Mas dão a entender que muitas vezes acabam cedendo à pressão da criança. Parecem equilibristas na tênue linha que elas separam entre o que é do autismo e o que é do jeito de ser, como se houvesse dois filhos em um único corpo. Os pais percebem de outra forma. Usando a mesma expressão, disseram que o filho só ‘precisa

de uns apertos' para se ajustar.

As mães estão sempre prontas a proteger o filho de qualquer perigo que pressintam, mesmo que elas próprias se sintam expostas. Ou melhor, preferem não ser protegidas pelos seus familiares se essa proteção significar algo contra o filho. A única proteção bem-vinda seria aquela que as ajudaria a compartilhar a carga pesada da rotina sem opiniões nem julgamentos sobre sua atuação como mãe, uma posição que muitas vezes as deixa sozinhas nos cuidados com o filho.

É quando o cansaço físico e o cansaço mental aparecem em uníssono. O cansaço de terem de lidar em silêncio com as agressões constantes, de terem de criar várias estratégias com o intuito de evitar os comportamentos repetitivos do filho, de terem de resolver sozinhas os problemas corriqueiros, de terem de vigiar seus sentimentos para evitar algum prejuízo ao filho, de viverem medindo os limites para não concederem demais, de reinventarem a própria paciência, de cuidarem de uma criança que 'não para nunca' e que 'quer atenção até demais'. É um cotidiano sem dúvida massacrante. Apenas Maria falou abertamente de sua necessidade de respirar outros ares, de conviver com outras pessoas e conversar sobre outros assuntos, e Julia mostrou entusiasmo por estar 'conquistando seu espaço'.

Nos primeiros encontros, ouvi relatos tão similares, que em alguns momentos duvidei da minha memória. Estaria tendo falsas memórias? Ou estou ouvindo isso mesmo de novo até nas mesmas palavras? Não! Era o que estavam me contando. Percebi que a experiência é bem mais dolorosa do que se lê nos livros autobiográficos de pais e mães de crianças diagnosticadas com autismo. Talvez a dureza tenha ficado mais palpável porque eu estava, pela primeira vez, frente a frente com o progenitor, vendo suas feições, seus gestos, sua angústia impressa em seu corpo que causava uma aparência além de sua idade cronológica. Foi um tapa na cara.

O autismo pode passar despercebido quando as características autistas não são tão visíveis nos primeiros anos de vida. No máximo os sinais são vistos como birra ou teimosia.

‘Ninguém percebeu, nem eu, nem a família, nem o pediatra e nem a creche’, disse Julia, que se culpa por não ter notado logo nos primeiros anos. Sua filha é uma das seis crianças que a escola de ensino fundamental observou, pela primeira vez, que tinha algo diferente no desenvolvimento e requisitou uma avaliação médica. Em uma cidade com poucos profissionais da saúde que conhecem a realidade e se disponibilizam a atender pessoas com autismo, a escola inclusiva representa uma ilha de descanso.

As mães ficam seguras quando o filho está na escola, e assim podem realizar outras atividades, como trabalhar, ou até mesmo descansar. São raras as crianças que têm algum acompanhamento específico, exceto na escola e nas visitas periódicas ao neuropediatra. Se ao menos há esse espaço para o filho, não há nenhum para os progenitores. Julia é a única que está em atendimento psicológico.

Fazendo um balanço da própria vida, conforme fez Livia ao final do encontro, as inúmeras dificuldades do dia a dia se sobrepõem aos momentos divertidos e prazerosos. Talvez, para equilibrar a balança, sintam uma necessidade imensa de contar, com riqueza de detalhes, tudo o que o filho consegue fazer, desde coisas bem simples até as mais elaboradas. É uma mistura de orgulho, de divertimento com as travessuras do filho e de certo alívio, como se quisessem reforçar para si mesmos: Olha! Meu filho está avançando, não está retrocedendo. Era o momento em que os progenitores relaxavam, riam, imitavam o filho. Parecia que encontrávamos um oásis de esperança em meio ao deserto das incertezas.

E quantas incertezas povoam o futuro! O futuro por si só é incerto, entretanto se mostrou o maior pesadelo para esses pais e mães. Meu filho será dependente por toda a vida? Como meu filho vai se sustentar quando adulto? Poderá se manter sozinho? Como ele ficará quando eu morrer ou não puder mais cuidar dele? Ainda há pessoas que acham bonitinho o comportamento porque é uma criança, mas e quando ficar adulto? E se alguém o machucar, conseguirá me dizer? Com tantas dúvidas sem respostas, tendem a imaginar: ‘Meu filho pode

deixar de ser autista?', ou 'Tem coisa pior, né? Uma doença que não tem cura, por exemplo, porque o autismo tem cura'.

Preocupação maior que essas, aparece apenas quando há comorbidade de alguma doença que pode ser fatal. Carla e Alice vivem essa situação e constataam que 'o autismo é o de menos', se comparado à possibilidade de o filho morrer. Interessante que Carla não se incomoda com o fato de ele não conseguir olhá-la nos olhos, enquanto Alice revela que suplicava agoniada 'Olha ni mim' (sic). Situações semelhantes que cada uma vivenciava à sua maneira.

Outras duas mães também vivem algo parecido. Julia e Maria têm, cada uma, duas filhas em idade aproximada, sendo que, nos dois casos, a primogênita foi diagnosticada com autismo. Ambas as filhas mais velhas reclamam que os progenitores amam mais a outra filha, mesmo que elas recebam quase toda a atenção. 'Amamos igual ou até mais', revela Julia, que prefere evitar abraçar a filha menor para não deixar a outra chateada e com mais ciúmes. Em compensação, Maria reconhece que afaga frequentemente a caçula e não faz o mesmo com a filha com autismo por não conseguir abraçá-la da mesma forma.

Apenas Maria se mostrou acanhada em abraçar a filha por ser um abraço estranho, meio de lado, usando apenas parte do ombro e das costas no contato corporal. Para os outros progenitores, o contato físico não é vivido como um problema, mesmo que percebam que seu filho só abraça e beija a eles ou aos animais. Sentem-se amados pelo filho, reconhecem que são respeitados e que devem prestar atenção naquilo que fazem, pois são referência para ele. Porém, quando, por vezes, o filho parece culpá-los por algo, a punição vem logo. São sumariamente ignorados por um tempo. 'É como se eu não existisse', explicaram atônitas Alice e Julia.

Entretanto, por mais árido que seja o deserto diário, a tônica deles é: 'Nunca vou te abandonar', 'Faço tudo o que posso e o que não posso também', ou ainda 'Faço além do que

posso’, ressaltando mais de uma vez que o amam acima de tudo. Mesmo com essas afirmações, um pedido de socorro pairava no ar, que o compreendi da seguinte forma: Eu amo meu filho com tudo isso, mas nos momentos de crise não sei como agir, não sei o que fazer, me desespero e perco a paciência. Me ajuda a dar conta de cuidar dele.

Outro ponto que me chamou a atenção foi o fato de ter ouvido os progenitores comentarem sobre a gravidez, o parto e o desenvolvimento da criança até o diagnóstico de autismo, mesmo que não fosse o tema em questão. Contudo, parecia ser um ponto importante para eles. De alguma forma, ao relembrar esses estágios, esforçavam-se para se apropriar do diagnóstico, talvez tentando integrar as características que já haviam ouvido sobre o autismo e o modo de ser do filho. Após esses momentos de revisitar o processo de desenvolvimento de seu filho, muitos confirmaram e poucos negaram o diagnóstico. Levantaram dúvidas, questionaram as causas. É como se dissessem mais para si mesmos do que para mim: Tudo isso que falei é o meu filho, e agora? Fica claro que não houve uma construção do diagnóstico com eles. Estão aprendendo com a própria experiência.

Com a vida revista, normalmente terminaram os encontros falando de suas expectativas ou demonstrando que as crianças e eles superaram vários obstáculos e que agora estavam melhores, conforme Elisa refletiu e expressou: ‘Na vida nunca se tem tudo. Nada é cem por cento, mas está bem’.

Enquanto cada um desses progenitores saía da sala, assaltava-me um pensamento: ‘Ah! Se eu pudesse acompanhá-los de vez em quando... Que bom seria se eles pudessem trocar experiências entre si’. Eles não se conhecem, nem sabem da existência uns dos outros. Apenas duas mães fogem a essa regra, porque os filhos estão na mesma classe e dividem a professora de apoio, manifestando ciúmes entre si.

Capítulo 4: Desdobrando os Elementos Significativos da Experiência dos Progenitores e Dialogando com Outros Pesquisadores

A palavra autismo, originada do grego *autos* (si mesmo), ainda é frequentemente utilizada para designar, genericamente, as características essenciais presentes nas pessoas com Transtorno do Espectro Autista, que surgem desde a primeira infância, dificultando as relações interpessoais. Segundo o DSM-5 (APA, 2013), a inclusão do termo espectro evidencia os diversos níveis de gravidade das manifestações clínicas que podem se modificar ao longo do tempo em função de diversos fatores, inclusive aqueles relacionados ao contexto das relações interpessoais.

Essa pluralidade de sintomas, associada ao sentimento de consternação em função do diagnóstico de autismo, gera nos progenitores sentimentos de angústia, medo e apreensão. O desconhecido assusta. Pais e mães não estão preparados para se relacionarem, por toda a vida, com um filho ou filha que se comporta de maneira tão diferente de si mesmos. O psicólogo e escritor Andrew Solomon (2013) recorre ao provérbio “a maçã não cai longe da árvore” para aludir ao argumento tradicional de que os filhos são parecidos com seus progenitores, fazendo uma contraposição ao drama desencadeado pelo nascimento de uma criança com necessidades singulares. Esse autor defende que cada filho é uma produção humana sujeita a fatores que estão fora de controle, portanto não se trata de simples reprodução dos pais. Nesse aspecto, ele questiona: o que acontece quando a maçã cai longe da árvore? “Algumas, um par de pomares de distância, outras, do outro lado do mundo” (p. 16). Como conviver com alguém tão estranho a nós?

Diante de tal problema, surge a questão: quais significados emergem da experiência de mães e pais ao se relacionarem com o filho diagnosticado com autismo? O que os participantes desta pesquisa comunicaram, nos encontros com a pesquisadora, que permite compreender melhor a experiência vivida por eles na relação com o filho ou com a filha?

À primeira leitura, as narrativas compreensivas podem parecer relatos repetitivos sobre uma rotina extenuante. Todavia, quando se escuta empaticamente o vivido pelos participantes, duas dimensões emergem. A primeira relaciona-se às emoções e sentimentos narrados por meio de situações concretas. A segunda, mais sutil, foi emergindo à medida que os participantes foram atualizando suas vivências de forma a reconstruir o processo desde o nascimento do filho ou filha. Assim, tanto contaram sobre algo que conheciam bem, como também descobriram novos significados.

O processo experiencial dos participantes, apreendido pela pesquisadora a partir dos encontros e escrito sob a forma de narrativas, desdobrou-se em cinco elementos significativos principais, descritos a seguir.

1) O diagnóstico como desencadeador de uma nova compreensão sobre o filho

O primeiro elemento significativo delineou-se a partir da descrição detalhada realizada pelos participantes sobre o que viveram na época da gestação, do parto e do desenvolvimento do filho até o diagnóstico. Discorreram sobre as características clínicas autistas que percebiam na criança, pincelando-as com seus valores e incertezas sobre como lidar com ela no dia a dia e acerca de como foram gradativamente compreendendo o significado daquele diagnóstico.

À medida que o encontro transcorria, a percepção fragmentada do filho, que ora era reconhecido como tendo um modo de ser próprio e ora caracterizado como alguém com sintomas provenientes unicamente do autismo, foi cedendo lugar a um reconhecimento desse filho como pessoa. Pode-se supor que enquanto os conteúdos emocionais eram descritos, cada progenitor vivenciou, à sua maneira, um processo de significação sobre como foi ter seu aguardado filho diagnosticado com autismo alguns anos após o nascimento. Com isso, uma nova possibilidade abriu-se, uma percepção mais integrada do filho com os sinais clínicos do autismo, abraçando-o em sua inteireza. O que possibilitou que voltassem à pergunta norteadora, apropriando-se dela: como se relacionam com este filho ou esta filha que se

apresenta de forma tão estranha e, ainda assim tão próximo em função dos cuidados que necessitam?

Cabe ressaltar que os participantes tiveram conhecimento do diagnóstico de autismo havia cerca de três anos em média (com variação entre um ano e seis anos), quando a criança tinha aproximadamente seis anos¹². Alguns contaram que receberam a avaliação diagnóstica na primeira consulta com o médico, outros na segunda. A apropriação de como esse diagnóstico transformaria cada uma das vidas não ficou limitada ao simples transcurso de tempo, tampouco ao recebimento de informações técnicas. Prestar atenção a como ainda estavam sendo impactados por esse conhecimento, mesmo que discorressem sobre outros temas, mostrou-se parte inerente à maneira como a pesquisadora vivenciou os encontros.

No artigo “Notas sobre a experiência e o saber de experiência”, o pedagogo Jorge Bondía (2002) explicita que a experiência precisa de um “gesto de interrupção” (p. 24) para ser compreendida:

A experiência (. . .) requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar; parar para sentir, sentir mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção e a delicadeza, abrir os olhos e os ouvidos, falar sobre o que nos acontece, aprender a lentidão, escutar aos outros, cultivar a arte do encontro, calar muito, ter paciência e dar-se tempo e espaço.

Assim, o gesto de interrupção foi essencial para que os progenitores pudessem trazer à tona o impacto do diagnóstico que ultrapassa a informação em si e desdobra-se no (re)conhecimento de quem é o filho com autismo. É o sentido que guia o ser humano, desde eventos corriqueiros até profundas indagações pessoais. Este elemento é central, segundo

¹² A idade considerada ideal, pela APA (2013), para o diagnóstico de autismo é de até 3 anos. A maioria dos participantes da pesquisa recebeu o que está sendo chamado, na literatura, de diagnóstico tardio.

Husserl (1954/2012), pois compreender o sentido é mais importante do que apenas conhecer os fatos concretos a partir das sensações.

Desse modo, o primeiro elemento significativo indica o diagnóstico como o elemento de passagem para um (re)conhecimento do filho a partir dos sinais do autismo: um desconhecido que me é tão familiar e tão querido.

Semensato e Bosa (2014) argumentaram, no artigo “Crenças Parentais sobre o Autismo e Sua Evolução”, sobre a importância de os progenitores vivenciarem um processo gradual de compreensão do diagnóstico de autismo para que consigam significar as informações recebidas. As autoras mostraram um estudo de caso com um casal, pais de uma criança de 39 meses que se encontrava em avaliação devido à manifestação de comportamentos que sugeriam autismo. Após a fase avaliativa da criança, foram realizadas quatro entrevistas clínicas de devolução, as três primeiras quinzenalmente, e a última após dois meses, totalizando quatro meses de processo.

Nesses quatro meses de comunicação diagnóstica, esses pais expuseram suas crenças a respeito do filho, depois suas concepções sobre o autismo, e ao final resgataram quem era o filho. Esse processo assemelha-se àquele vivenciado pelos participantes da presente pesquisa que percorreram os primeiros anos de vida do filho até o diagnóstico, expondo as características do filho, os valores, as dúvidas sobre o autismo e, por fim, fizeram um reconhecimento daquele filho como autista. Para Semensato e Bosa (2014), isso foi possível na medida em que a vivência dos pais acerca do diagnóstico pode ser “significada e compreendida por eles” (p. 102).

Como o processo de significação dessa vivência é gradual, e não pontual, Semensato e Bosa (2014) identificaram a importância de os pais poderem falar livremente sobre o assunto sem que o profissional os corrigisse. Esse é outro ponto importante, que se aproxima dos achados da presente pesquisa.

No estudo realizado por Dester (2015) sobre “Narrativas Parentais sobre os Sentidos do Diagnóstico de Autismo do filho”, pesquisou-se sobre a experiência de pais e mães frente ao diagnóstico recente (até um ano) do filho, e a autora também observou em algumas mães a necessidade de elas contarem sobre a trajetória vivenciada ao longo do processo de diagnóstico, como se não tivesse havido espaço para elaborar a situação.

2) Relação de exclusividade das mães com o filho diagnosticado com autismo

O segundo elemento significativo emergiu a partir da percepção da vulnerabilidade do filho ao longo da vida. Face a essa constatação, um pai dizia temer o futuro, pois previa a total dependência da criança em relação a quem cuidaria dela, enquanto as mães tentavam compensar, no presente, algo que entendiam que havia sido subtraído do filho.

Assim, os filhos galgavam imediatamente o posto de merecedores incondicionais do desvelo das mães. Se faltava ao filho coordenação motora nas atividades diárias, elas se convertiam em mãos. Se faltavam palavras para se expressarem, elas viravam intérpretes. Se faltavam olhos que presentissem o perigo, elas se antecipavam aos obstáculos. Se faltava defesa frente aos insultos do mundo, elas se transformavam em escudos. Se faltavam amigos para brincar, elas os cumulavam de muitos brinquedos que o filho solicitava. Tornavam-se mediadoras na relação do filho com o mundo, transformando sua própria vida em uma simbiose com os filhos. Possivelmente derive dessa vivência a impressão de que o filho parecia estar presente ao encontro, tamanha a dificuldade de elas verem a si mesmas sem ele.

Dedicavam-se integralmente a suprir as necessidades do filho, dia e noite, numa vigília permanente sem direito a folgas nem feriados. Ainda que elas possuíssem o apoio de alguns membros da família, passavam a acreditar que apenas elas tinham condições de cuidar adequadamente do filho. Revelavam quanto temiam o futuro; mostravam-se bastante abatidas ao imaginar a possibilidade de o filho não ser bem tratado quando viessem a falecer ou quando fossem incapazes de cuidar dele.

Nesse cenário, uma relação de exclusividade com um viés bem particular forma-se entre mãe e filho, afastando muitas vezes o pai. No início, a intermediação da mãe, que serviu como um suporte ao filho, cede lugar a uma relação em que mãe e filho sucumbem a um confinamento imposto pela mãe. Esse tipo de relação, que passou a ser significada como condição inerente a ter um filho com diagnóstico de autismo, acaba por distanciar também essas mães do convívio social, complicando ainda mais a adaptação da criança ao mundo.

Em contrapartida, ao expressarem seu sofrimento perante este confinamento no ambiente doméstico, deixavam transparecer uma preocupação em relação ao julgamento alheio por assim estarem agindo. Era como se vislumbrassem que algo estava errado, sem, no entanto, conseguirem compreender em que estavam falhando, já que não lhes parecia possível outra maneira de proteger o filho da incompreensão das outras pessoas frente a seu modo de ser bizarro.

Entende-se então, que o segundo elemento significativo é o estabelecimento de uma relação de exclusividade das mães com os filhos diagnosticados com autismo, que impõe a ambos um movimento de retirada do mundo, até mesmo com a exclusão do pai.

Similarmente ao encontrado na presente pesquisa, a mãe foi reconhecida como principal responsável pelos cuidados diários do filho pelos autores Schmidt, Dell’Aglia e Bosa (2007), Sifuentes e Bosa (2010), Fávero-Nunes e Santos (2010a) e Misquiatti, Brito, Ferreira e Assumpção Jr (2015). A respeito da relação de exclusividade que resulta em uma retirada do mundo, pode ser traçado um paralelo com outros estudos que pesquisaram a vivência de ser mãe de uma pessoa com características autistas. Monteiro et al. (2008) identificaram que “a mãe absorve o mundo do filho” (p. 333) e o mundo passa a ser percebido “somente pelo ambiente doméstico que faz sentido” (p. 334), corroborando com Segeren e Françoze (2014), que concluíram que “muitas [mães] sentem que vivem a vida do filho, e não a própria vida” (p. 42).

Por outro lado, Segeren e Françoço (2014) associaram à situação econômica do grupo de mães pesquisadas as dificuldades em buscarem outras atividades que não a de cuidar do filho. A fim de reforçarem a conclusão de que a escassez financeira impossibilitava às mães contratarem um ajudante, citaram o estudo realizado por Fávero-Nunes e Santos (2010b) referente à depressão e qualidade de vida de mães de pessoas com autismo cujos instrumentos investigativos foram questionários, inventários e escalas.

A compreensão acerca desse tipo de relação não pode ser feita linearmente. Conforme observado no presente estudo, dispor de maiores recursos financeiros não parece ser determinante para que a mãe aceite ajuda de terceiros no cuidado do filho, uma vez que as mães passam a acreditar que apenas elas sabem como cuidar dele.

Um estudo a respeito da coparentalidade (modo como as figuras parentais trabalham em conjunto) no autismo apontou para a mesma direção:

Quando a mãe se julga a única que sabe cuidar bem do filho, ela isola-se e mergulha em uma jornada de tarefas exaustivas. Esse comportamento, por sua vez, gera um círculo vicioso difícil de ser rompido, pois, à medida que a mãe vê a si mesma como a única capaz de cuidar do filho, afasta outros possíveis cuidadores, especialmente o pai, o qual passa a, de fato, sentir-se pouco competente para lidar com a criança (Sifuentes e Bosa, 2010, p. 483).

Segeren e Françoço (2014), ao afirmarem que as mães acham que só elas sabem cuidar do filho e que “o fato de estas mães não se sentirem seguras para delegar tarefas ao companheiro e a outras pessoas pode provocar o afastamento de outros possíveis cuidadores” (p. 43), contradizem a associação feita pelas mesmas pesquisadoras sobre a indisponibilidade de recursos financeiros ser responsável pela dificuldade de poderem realizar outras atividades além de cuidar do filho, o que vem a reiterar que a dedicação integral das mães e o advento de uma relação de exclusividade é atravessada por outros elementos subjetivos que não aqueles

de ordem puramente material.

Granato e Aiello-Vaisberg (2002) discorrem sobre o processo psicológico que é vivenciado, de um modo geral, pela mãe nos primeiros meses após o nascimento do filho, em que essa se adapta às necessidades dele. A mãe se identifica com o seu bebê a ponto de saber o que o recém-nascido precisa. Esse momento, envolve “intensa dedicação” e “retraimento em relação ao mundo externo” (p.89) que deveria durar certo tempo.

Entretanto, quando a criança necessita de cuidados adicionais, pode ocorrer o prolongamento dessa situação por toda a vida, a depender da severidade de dependência da criança (Granato & Aiello-Vaisberg, 2002). O que se aproxima da situação observada no presente estudo. Nesse sentido, o que faz com que essas mães participantes suportem essa carga extra de cuidados?

A sobrecarga dessas mães na atribulada rotina diária parece ser suportada basicamente pelo sentimento de amor que sentem pelo filho. São duas faces da mesma moeda: amar o filho acima de qualquer coisa e sentir-se cansada demais com a atenção que esse filho demanda.

A falta de contato físico convencional não faz os progenitores se sentirem pouco queridos pelos filhos. A demonstração de amor parece vir por outras vias, quando, por exemplo, o filho presta atenção àquilo que eles dizem, quando o filho os tem como referência na vida, quando o filho realiza um grande esforço para superar suas limitações a partir de um pedido deles e momento em que o filho se avizinha da mãe e a consola quando percebe que ela está triste.

Sob o enfoque humanista, o homem cria seu sentido a partir daquilo que lhe é próprio, transformando a sua vivência em possibilidades. O que parece orientar a vida dessas mães participantes é a percepção de amarem seu filho e também de se sentirem amadas. Compreendem que essa troca afetiva é algo significativo e de extrema importância em sua vida.

Contudo, os estudos de Verdi (2003) com um grupo de pais de crianças com autismo

severo e psicose infantil, realizado num município do interior do Estado de São Paulo, apontaram para outra vivência:

A negação autística dos vínculos é algo bastante enlouquecedor para as mães e os pais dessas crianças, pois os filhos não os olham nos olhos e parecem nunca ouvi-los em suas recomendações, ou responderem a suas comunicações, portanto, não os reconhecem em seus papéis parentais, em sua tarefa de educá-los (p. 111).

Faz-se pertinente também apontar a ausência de referências à experiência religiosa no presente estudo como fonte de superação e suporte emocional, conforme encontrado em outros estudos. Monteiro et al. (2008) e Fávero-Nunes e Santos (2010a) indicaram que a compensação por tanta sobrecarga dos cuidados advém da certeza das mães de que receberam uma bênção de Deus, de que foram escolhidas para cuidar daquela criança em especial. Smeha e Cezar (2011) e Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz e Motta (2014) afirmaram que as mães encontram na religiosidade uma rede de apoio e conforto importantes para amenizar a dificuldade de convívio com o filho.

Em relação aos aspectos acima observados, vale esclarecer que no presente estudo foi possível perceber que são as diversas características sob as quais o autismo se constitui em cada criança que geram um relacionamento dessa natureza com o cuidador principal, no caso a mãe. Isso se contrapõe à afirmação de que o autismo surge na criança em consequência de relações inadequadas iniciadas e mantidas pelas mães.

Schmidt e Bosa (2003) e Fávero e Santos (2005a) perceberam uma tendência atual de se pesquisarem os efeitos psicológicos do comportamento das crianças sobre os pais a partir da perspectiva destes, em detrimento das primeiras pesquisas que visaram relacionar alguma característica de personalidade dos progenitores que pudesse predispor o filho ao autismo.

3) As mães descuidando-se de si mesmas para cuidarem bem do filho

O terceiro elemento significativo deriva do foco da atenção das mães estar sempre

centrado no bem-estar do filho, levando-as a se esquecerem de si mesmas. É um cuidar do outro descuidando-se. A maioria das participantes apresentava-se precocemente envelhecida e poucas verbalizaram o desejo de buscar suprir as próprias necessidades para além de cuidar do filho. Ter tempo para si significaria subtrair algo a mais da vida do filho, que já é tão sacrificado pelo transtorno.

A necessidade de autocuidado era posta inteiramente de lado. O apelo subentendido à pesquisadora “me ajuda a dar conta de cuidar do meu filho [e não delas]” demonstrava que o interesse delas pela pesquisa relacionava-se a encontrar alguém que as pudesse esclarecer e aconselhar sobre como cuidarem melhor dos filhos. Nitidamente, as mães esperavam aprender a cuidar adequadamente da criança, e para tal se tornavam quase porta-vozes dela: como ele se comportava, quais eram as habilidades e inabilidades e em que áreas conseguia avançar. Entretanto, a partir da livre expressão, e sem que lhes fosse dada uma ferramenta instrumental de como se conduzirem, abriu-se a possibilidade para que outros significados pudessem emergir.

Os encontros não exibiram apenas progenitores em seus relacionamentos com os filhos. Os participantes revelavam-se como filhos e filhas, como maridos e esposas, como profissionais e donas de casa, como amigos, enfim, como pessoas. Ainda que não tivessem se dado conta do processo subjacente aos conteúdos expostos – Eu existo, além de ser pai e mãe de uma criança com sinais de autismo –, havia igualmente um pedido implícito para que se olhasse para eles e para seu sofrimento, pedido esse também identificado na pesquisa de Dester (2015, p.117), “os pais querem ser escutados e estão sedentos por cuidado”.

As mães, em especial, ao se mostrarem gratas pelo tipo de encontro que puderam vivenciar, pautado por uma escuta atenta e empática, sentiram-se mais próximas de si mesmas enquanto pessoas que também precisam de espaço para si. Afinal, a dedicação ao filho relega o cuidado consigo mesmas a um segundo plano.

Estudos brasileiros da última década nas áreas de Psicologia, Enfermagem e Fonoaudiologia que enfatizavam o contexto familiar do autismo indicaram que a sobrecarga advinda dos cuidados diários específicos pode acarretar estresse, depressão, isolamento social, ansiedade e problemas no relacionamento conjugal a depender de como a família compreendia o autismo e se havia uma rede de apoio. Dessa forma, preconizavam cuidados aos pais e às mães, seja para promover a qualidade de vida, aumentar o bem-estar e reduzir o sofrimento psíquico, seja para enfatizar uma orientação ou capacitação destinada a eles, considerando-os como parceiros nesse processo terapêutico destinado à criança (Andrade & Teodoro, 2012; Fávero & Santos, 2005; Fernandes, Amato, Balestro & Molini-Avejonas, 2011; Misquiatti, Brito, Ferreira & Assumpção Jr, 2015; Schmidt & Bosa, 2007; Barbosa & Fernandes, 2009; Sifuentes & Bosa, 2010; Rodrigues, Fonseca & Silva, 2008; Zanatta, Menegazzo, Guimarães, Ferraz & Motta, 2014; Fávero-Nunes & Santos, 2010b).

Para tal, propuseram grupos de pais com outros profissionais para troca de vivências e informações (Verdi, 2003; Smeha & Cezar, 2011); grupos de sala de espera enquanto a criança estiver sendo atendida (Smeha & Cezar, 2011); espaços de escuta e acolhimento às demandas emergentes (Fávero-Nunes & Santos, 2010a); orientações para a melhora na comunicação nas relações (Walter & Almeida, 2010; Fernandes, Amato, Balestro & Molini-Avejonas, 2011; Sun & Fernandes, 2014); iniciativas dos profissionais para a ampliação da rede de apoio às mães, que muitas vezes ficava restrita à família nuclear e ampliada (Segeren & Françoze, 2014; Andrade & Teodoro, 2012; Smeha & Cezar, 2011).

Nesse contexto, um estudo realizado com mães que faziam psicoterapia fazia mais de dois anos mostrou que não havia diferenças referentes ao funcionamento familiar, depressão e eventos estressantes quando em comparação com mães que não tinham um filho diagnosticado com autismo (Sanchez & Baptista, 2009).

Enquanto isso, uma recente pesquisa na área médica demonstrou que famílias¹³ de crianças com autismo têm telômeros¹⁴ mais encurtados se comparadas a famílias sem história de autismo (Nelson, Varcin, Coman, DeVivo & Tager-Flusberg, 2015). A exposição ao estresse psicológico está associada ao encurtamento acelerado de telômeros, que têm como resultado a aceleração do processo de envelhecimento, o que pode ser um indicativo clínico do envelhecimento precoce percebido nas mães e que reitera a necessidade de uma atenção aos familiares, conforme preconizado na literatura científica.

No entanto, nota-se uma sutileza nos estudos que versam sobre a necessidade de um olhar dirigido aos cuidadores¹⁵. Se, por um lado, os progenitores são considerados um meio necessário para um determinado fim, como, por exemplo, o desenvolvimento e a evolução do tratamento do filho, por outro são considerados o objetivo-fim da pesquisa.

Na primeira perspectiva, mães e pais são considerados coadjuvantes na pesquisa em que se propõe a promoção do bem-estar deles como meio para o bem-estar dos filhos ou fomentar uma aliança como uma base para o tratamento terapêutico. Na segunda perspectiva, mães e pais são protagonistas, e é proposta a descrição de suas vivências como uma base para se repensar a atenção a ser dispensada a eles. Ambas as posições são importantes no contexto científico brasileiro para a compreensão do transtorno autista.

- 4) Brincadeiras compartilhadas tornam o relacionamento com o filho mais gratificante.

O quarto elemento significativo foi identificado quando se percebeu que tanto as mães quanto os pais participantes regozijaram-se ao contar alguma atividade que fizeram junto com o filho e não pelo filho. Nas raras vezes em que se dispuseram a brincar ou jogar com o filho, perceberam como isso era mutuamente gratificante; demonstraram alegria ao narrar essas

¹³ Refere-se a família nuclear: progenitores e filhos.

¹⁴ Telômero é o nome dado a uma parte do DNA que se localiza na extremidade dos cromossomos.

¹⁵ Cabe esclarecer que todos os estudos analisados foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa de suas respectivas instituições para pesquisas com Seres Humanos.

experiências, ainda que tivessem iniciado a atividade por pena do filho ser tão sozinho. Assim, o estabelecimento de uma relação gratificante por meio de brincadeiras parece ser um caminho para ampliar as possibilidades no relacionamento com o filho.

Esses momentos especiais e raros parecem aproximá-los da vivência dos pais de crianças normais, levando-os à indagação de como conciliar o desgaste físico e emocional para que não perdessem a oportunidade de viver esses momentos. Entretanto, quando reclamam que seus filhos não têm amigos para brincar, com a justificativa de que os filhos não compreendem as brincadeiras propostas e acabam por inventar as próprias regras, afastando outras crianças, não se reconhecem como sendo capazes de brincar com os filhos. As mães optam por ceder às solicitações¹⁶ dos filhos sobre comprar carrinhos, dinossauros, bonés, entre outros.

No relato de caso de Untoiglich (2013), foi observada em um casal a dificuldade de brincar com o filho. O pai admirou-se ao ver a criança brincar com a pesquisadora: “É a primeira vez que o vejo [brincar]!” (p. 548). Da mesma forma, a mãe (em outra cena lúdica) surpreendeu-se: “Não sabia que [o filho] podia fazer todas essas coisas, não sabia que podíamos brincar juntos!” (p. 548).

O mesmo foi observado por Moro e Souza (2012) em uma pesquisa sobre o processo terapêutico em fonoaudiologia das crianças. O enfoque preconizava brincadeiras entre mãe ou pai e filho; muitas vezes, os pais se surpreendiam com a proposta. Uma das mães relatou que “não imaginava que não sabia brincar, e, que brincar era estar envolvida e presente na brincadeira do filho, no momento de vida do filho” (p. 576-577) e que percebia no pai brincando com o filho uma maneira deles estarem se conhecendo.

As discussões levantadas na pesquisa “A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes em ambulatório de quimioterapia” de Oliveira (2013), apresentam alguns correlatos à experiência das mães participantes deste estudo. Aquela pesquisadora afirmou que

¹⁶ Chamada muitas vezes pelas mães participantes de “manias”.

quando a tecnicidade do cuidado com o paciente tomava conta de todos os espaços da relação profissional da saúde-paciente, podia ocorrer o “esvaziamento da experiência e consequente adoecimento” (p. 125).

Isso se aproxima, em certa medida, do modo como as mães participantes disseram estar sempre às voltas com a obrigatoriedade das atividades que o cotidiano lhes impõe em relação aos filhos: alimentação, higiene pessoal, medicação, acompanhamento em consultas médicas e na escola. Os momentos de interação espontânea com a criança são raros e limitam, assim, a possibilidade desses pais de descobrirem como pode ser prazeroso aprender a brincar com o filho.

Parece que essas experiências significativas, em que existe uma comunicação de mão-dupla, proporcionam sentimentos de gratificação e satisfação, como indicou Rogers (1980/2012) no texto “Experiências em comunicação”. Nos momentos lúdicos, as mães ficavam mais presentes, deixando um pouco de lado a ocupação de cuidadoras profissionais para estabelecerem um relacionamento mais afetivo com os filhos.

- 5) A escola como contexto de cuidado com o filho e percebida como único elo confiável com a comunidade.

Por fim, essas mães e pais, ao descreverem seu relacionamento com o filho, revelavam momentos de calma ou de descanso quando o filho estava na escola, emergindo, dessa forma, a identificação do quinto elemento significativo. Entretanto, não queria dizer matriculá-lo em uma escola qualquer para que ele passasse um tempo longe e desse descanso. Importava aquela escola em que os progenitores percebiam que havia um compromisso com o desenvolvimento do filho e respeito por parte dos funcionários. Assim, a escola entra no contexto desta pesquisa, como um suporte social para essas famílias, pois o estabelecimento de (poucas) relações de confiança e afeto com outras pessoas emerge da percepção de que como elas também se preocupam com o bem-estar e saúde do filho.

Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007), Fávero-Nunes e Santos (2010a) e Smeha e Cezar (2011) também concluíram que a escola é uma referência importante de apoio social para pais de pessoas diagnosticadas com autismo, e que muitas vezes é vista como um alento. O mesmo foi evidenciado pelo estudo de Zanatta et al. (2014), em que as mães consideravam a instituição (APAE) como um espaço tanto para elas, que podiam compartilhar informações e experiências com outras mães, quanto para o filho, que recebia atendimento adequado.

Se, por um lado, a escola regular de ensino fundamental neste estudo tornou-se uma referência de cuidado adequado aos filhos – ressaltando que, na maioria dos relatos, esta instituição foi a primeira a perceber o desenvolvimento distinto da criança, quando nem a família nem o pediatra haviam ainda percebido, chegando a proporem aos progenitores que visitassem um especialista –, por outro não foi considerada um espaço de apoio afetivo para os participantes.

Embora a escola se ocupe do processo de ensino e aprendizagem e com a inclusão dessas crianças, ainda assim, para estes progenitores, isso significa uma ilha de descanso, uma vez que confiam nos profissionais da educação para cuidar do filho. Isso corrobora a conclusão da pesquisa desenvolvida por Dester (2015) em que um casal enfatizou a parceria e o interesse do “pessoal da educação” (p. 66).

Novamente, esses posicionamentos contradizem aqueles encontrados por Verdi (2003) de que pais de crianças com autismo severo e psicose infantil têm dificuldade de se separar do filho. Permanecem à porta da escola durante horas esperando por ele e, em alguns casos extremos, chegavam a retirá-lo da escola quando o percebiam bem com outras pessoas.

Para as mães participantes do presente estudo, se o filho está com pessoas que também nutrem afeto por ele, elas se sentem confiantes em deixá-los. Muitas vezes, essas pessoas se restringem a tias e avós das crianças. Mesmo no caso de uma criança com autismo severo, a mãe chegou a declarar enfaticamente que a presença de sua mãe em todos os momentos difíceis

pelos quais passou era tão marcante, que a avó era considerada tão mãe quanto ela mesma, colocando-a no mesmo patamar no relacionamento com a filha, e não num segundo plano.

Andrade e Teodoro (2012) elencaram três níveis na rede de suporte às mães e pais de crianças com autismo: o apoio social, o serviço de apoio e o suporte formal. O apoio social se refere ao auxílio recebido nos cuidados diários por um dos cônjuges, familiares e amigos. O serviço de apoio ocorre quando outro adulto assume o papel de cuidador de forma consistente durante uma parte do dia, conforme realizado por ajudantes em casa ou em ambientes especializados. E, por fim, o suporte formal se refere a grupos de apoio, aos serviços de saúde e a outros profissionais.

Ao concluir este capítulo, torna-se relevante retomar equívocos na compreensão sobre a obra clássica “Dibs em busca de si mesmo” (Axline, 1964/1983), cuja base teórica em ludoterapia está ancorada nas hipóteses teóricas do psicólogo norte-americano Carl Rogers, na qual a autora apresenta o processo terapêutico desenvolvido com uma criança de 5 anos sob o nome fictício Dibs.

A pedido da escola, Axline (1964/1983), uma psicóloga clínica, foi requisitada para fazer uma avaliação sobre o comportamento de Dibs, sendo relatado que a criança se mantinha isolada, não conseguia estabelecer relações nem com as outras crianças, nem com os funcionários da escola. Tinha acessos de raiva, agredia, gritava estridentemente, não olhava diretamente nos olhos de outra pessoa, não respondia quando lhe chamavam, mantinha-se à parte das atividades realizadas em conjunto, engatinhava ao redor da classe, escondia-se embaixo de mesas ou atrás do piano e se balançava para frente e para trás.

A descrição desses comportamentos de Dibs, no primeiro capítulo do livro (Axline, 1964/1983), levantou algumas questões: Seria “retardado mental¹⁷? Cérebro com lesões?” (p. 21) ou “seria ele um autista?” (p. 22). Entretanto, na busca pela compreensão do modo de ser

¹⁷ Nomenclatura usual naquela época que se deu o estudo.

e agir do ser humano, é respeitável “cortar clichês, interpretações rápidas e explicações” (p. 28) e considerar o contexto e a cultura à qual ele pertence.

À guisa de uma compreensão superficial, a conduta infantil de Dibs poderia ser confundida com autismo e classificada como tal. Todavia, isso não é confirmado na descrição subsequente dos atendimentos que se desenrolam ao longo da narrativa de Axline. De acordo com o DSM-5 (APA, 2013)¹⁸, considerado o manual psicopatológico mais amplo que caracteriza o transtorno como um espectro, Dibs até poderia se enquadrar no critério diagnóstico “A”, mas não se enquadraria no critério “B” do transtorno. Cabe esclarecer que para o estabelecimento do diagnóstico todos os critérios devem ser preenchidos.

Equivocadamente, alguns profissionais, algumas mídias (como a sinopse do livro escrita na livraria virtual estadunidense Amazon Books) e artigo (Soares, 1997) ainda referenciam esse livro como um caso de autismo, o que acaba por confundir pais e educadores e não se justifica à luz dos conhecimentos científicos atuais.

Face aos resultados apresentados sob a forma de elementos significativos da experiência dos participantes, podem ser encontradas certas respostas às perguntas iniciais que nortearam este estudo sem, contudo, esgotá-las. Novas questões surgem acerca do Transtorno do Espectro Autista que continuam a desafiar os profissionais no desenvolvimento de modos de atenção a serem disponibilizados às famílias e também à formação profissional, em especial do psicólogo, ao proporcionar uma visão mais ampliada do ser humano.

¹⁸ O DSM-II com a categoria Autismo Infantil, o DSM-III com nova denominação de Transtorno Autista e o DSM-IV com o Transtorno Global do Desenvolvimento, descrevem o autismo de forma mais restrita se comparado ao DSM-5.

Considerações Finais

O itinerário percorrido na busca pelo diagnóstico que muitos pais e mães costumam relatar, com idas e vindas a diferentes especialidades médicas, realização de diversos exames e a angústia de não saber o que o filho apresenta, não foi um aspecto significativo na experiência de grande parte das mães e pais que participaram deste estudo. O diagnóstico parece ter despontado em suas vidas repentinamente.

Dessa forma, apenas uma mãe referiu-se a ter se inteirado sobre o autismo em mídias sociais ou buscas pela internet. Eles foram literalmente aprendendo com a própria experiência ao enfrentar cotidianamente os problemas manifestados pelo filho ou filha.

Uma ética sob a perspectiva da psicologia humanista abarcou a relação interpessoal que se desenvolveu entre pesquisadora e participantes. Ao afirmar a potencialidade de crescimento psicológico inerente ao ser humano, a pesquisadora pautou-se em atitudes de aceitação e empatia, visando uma compreensão sobre os modos de significar de cada participante; também dispôs-se a uma atitude de autenticidade que implicou em estar presente nos encontros como pessoa, propiciando um clima autêntico de acolhimento no encontro dialógico.

As narrativas compreensivas, adotadas como estratégia metodológica permitiram uma aproximação com o processo experiencial dos participantes. As fases percorridas no processo de análise das narrativas possibilitaram interpretar o fenômeno humano em estudo chegando a sua estrutura essencial, conforme proposto por Husserl. No entanto, os significados apreendidos pela pesquisadora não encerram a questão, mas permanecem em estado de abertura à interlocução com outros pesquisadores num convite a um enredamento que possibilite novas compreensões.

Durante os encontros, os participantes puderam se expressar livremente e espontaneamente percorreram todo o caminho desde o período gestacional até o momento em que receberam o diagnóstico sobre o problema do filho, passando a refletir sobre o que

representa o autismo em suas vidas. Este aparente desvio do tema proposto, representou um atalho importante tomado por eles. Foi preciso que mães e pais reconstruíssem o percurso de suas vivências para que pudessem significá-lo.

Os momentos descontraídos dos encontros ocorreram quando os participantes relaxavam, sorriam e comentavam situações que consideravam engraçadas, ou quando narravam alguma brincadeira ou atividade realizada com o filho. Alguns participantes confessaram que não sabiam brincar, ou porque estavam muito cansados para isto, ou porque nem haviam tido tempo para brincar na infância. Por força de serem companheiros constantes dos filhos estão descobrindo como é gratificante e revigorante deixar-se levar pela espontaneidade de uma brincadeira.

A relação entre estes pais e mães e seus filhos diagnosticados com autismo inicialmente caracterizou-se mais por sentimentos de esgotamento, solidão, desamparo e vulnerabilidade. Posteriormente, evoluiu para um significado que começa a despontar quando se está palmilhando um caminho ainda não bem conhecido. O ditado “é caminhando que se faz o caminho” simboliza perfeitamente o sentido que aponta para um *com – formar-se*, ou seja, formar (a relação) com o outro e não pelo outro.

Não há respostas conclusivas para a questão do autismo. Entretanto, pais e mães pareceram se beneficiar com uma escuta atenta direcionada a eles e, provavelmente se beneficiariam mais se pudessem compartilhar entre si as experiências.

O sentido deste estudo aponta para a necessidade de outras pesquisas sobre modos de atenção psicológica a serem disponibilizados às famílias de pessoas com diagnóstico de autismo e também sobre a formação profissional do psicólogo e de outros profissionais da área da saúde. A este respeito, pode-se sugerir o desenvolvimento de propostas de intervenção sob a forma de projetos de extensão universitária que disponibilizem encontros grupais entre cuidadores e pais mediados por recursos criativos como narrar histórias de vida que incluam

retomar vivências da própria infância. Estas experiências compartilhadas têm o potencial de promover crescimento pessoal e atualização de significados. Há uma proposta desta natureza sendo desenvolvida na Clínica-Escola de Psicologia da PUC-Campinas (Slonczewski, Andrade e Santos, 2015) e vinculada aos resultados de pesquisas levadas a efeito pelos pesquisadores e alunos do Grupo de Pesquisa “Atenção Psicológica Clínica em Instituições: prevenção e intervenção”.

À guisa de encerrar este texto, cortinas brancas, leves e esvoaçantes servirão de imagem que pretende sugerir novas parcerias em um processo que permanece entreaberto num convite para a criação de novos atos com outros personagens...

Referências

- Akhtar, N. & Jaswal, V. K. (2013). Deficit or difference? Interpreting diverse developmental paths: An introduction to the special section. *Developmental Psychology*, 49(1), 1-3. doi:10.1037/a0029851
- Ales Bello, A. (2006). *Introdução à fenomenologia* (Ir. Jacinta Garcia e Miguel Mahfoud, Trad.). Bauru, SP: Edusc.
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, 13, 8-15. Retirado de <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/amatuzzi05.htm>
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 26(1), 93-100. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a10v26n1.pdf>
- Amatuzzi, M. M. & Carpes, M. (2010). Aspectos fenomenológicos do pensamento de Rogers. *Memorandum*, 19, 11-25. Retirado de <http://www.fafich.ufmg.br/memorandum/a19/amatuzzicarpes01>
- Andrade, A. A. & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142. Retirado de <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07/1212>
- Asperger, H. (1991). “Autistic psychopathy” in childhood. In: Frith, U (Trad.). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University (Original publicado em 1944).
- Associação Americana de Psiquiatria – APA [American Psychiatric Association – APA]. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (M. I. C. Nascimento, Trad.). 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Axline, V. M. (1983). *Dibs em busca de si mesmo* (C. S. Linhares, Trad.). 8. ed. Rio de Janeiro: Agir. (Original publicado em 1964).
- Barbosa, M. R. P. & Fernandes, F. D. M. (2009). Qualidade de vida dos cuidadores de crianças

- com transtorno do espectro autístico. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 14(3), 482-486. doi:10.1590/S1516-80342009000400009
- Barnett, K. (2013). *Brilhante: A inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista* (J. R. Siqueira, Trad.). Rio de Janeiro: Zahar.
- Baron-Cohen, S. (2002). Is asperger syndrome necessarily viewed as a disability? *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 17(3), 186-191.
doi:10.1177/10883576020170030801
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46. doi:10.1016/0010-0277(85)90022-8
- Bernardi, M. M., Kirsten, T. B. & Trindade, M. O. (2012). Sobre o autismo, neuroinflamação e modelos animais para o estudo de autismo: uma revisão. *Revista Neurociências*, 20(1), 117-127. Retirado de
<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2001/revisao%2020%2001/568%20revisao.pdf>
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press.
- Bondía, J. L. (2002). Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 19, 20-28. doi:10.1590/S1413-24782002000100003
- Brisola, E. B. V. & Cury, V. E. (no prelo). Researcher experience as an instrument of investigation of a phenomenon: An example of heuristic research. *Estudos de Psicologia* (Campinas).
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M. & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721-728.
doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- California Department of Public Health [CDPH]. (2015). Measles. [On-line]. Retirado de

<http://www.cdph.ca.gov/HealthInfo/discond/Pages/Measles.aspx>

Caminha, R. C. & Lampreia, C. (2012). Findings on sensory deficits in autism: Implications for understanding the disorder. *Psychology & Neuroscience*, 5(2), 231-237.

doi:10.1590/S1983-32882012000200014

Centers for Disease Control and Prevention [CDC]. (2014). Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56(2), 1-24. Retirado de <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>

Chaste, P. & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: Genes, environment, and genes-environment interactions. *Dialogues Clinical Neuroscience*, 3(14), 281-292. Retirado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3513682/pdf/DialoguesClinNeurosci-14-281.pdf>

Chess, S. (1971). Autism in children with congenital rubella. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 1(1), 33-47.

Constantino, J., Todorov, A., Hilton, C., Law, P., Zhang, Y., Molloy, E. & Geschwind, D. (2013). Autism recurrence in half siblings: strong support for genetic mechanisms of transmission in ASD. *Molecular Psychiatry*, 18(2), 137-138. doi:10.1038/mp.2012.9

Cury, V. E. (1993). *Abordagem centrada na pessoa: Um estudo sobre as implicações dos trabalhos com grupos intensivos para a Terapia Centrada no Cliente* (Tese de Doutorado não-publicada). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, SP.

Cury, V. E. (2015). Narrativas compreensivas sobre sofrimento e cuidado em contextos institucionais. *Anais do II Congresso Brasileiro de Psicologia e Fenomenologia e IV Congresso Sul-Brasileiro de Fenomenologia: Pensar e fazer Fenomenologia no Brasil*. UFPR – Curitiba, 342p.

Dester, L. L. (2015). *Narrativas Parentais sobre os Sentidos do Diagnóstico de Autismo do*

- filho* (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP. Retirado de <http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/>
- Dr. Stephen Scherer – Siblings’ autism may have different genetic causes. (2015). [On-Line]. Retirado de <http://www.moleculargenetics.utoronto.ca/research-highlight/2015/1/30/dr-stephen-scherer-siblings-autism-may-have-different-genetic-causes>
- Ekblad, L. (2013). Autism, personality, and human diversity: Defining neurodiversity in an interactive process using aspie quiz. *Sage Open*, 3(3), 1-14.
doi:10.1177/2158244013497722
- Fan, Y. T., Decety, J., Yang, C. Y., Liu, J. L. & Cheng, Y. (2010). Unbroken mirror neurons in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(9), 981-988.
doi:10.1001/jamapediatrics.2014.2645
- Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369. doi:10.1590/S0102-79722005000300010
- Fávero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010a). Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221.
doi:10.1590/S0102-79722010000200003
- Fávero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010b). Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 1-9. doi:10.1590/S0104-11692010000100006
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I.-M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R. T. & Tyson, K. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195-205. doi:10.1111/jcpp.12037
- Fernandes, F. D. M., Amato, C. A. H., Balestro, J. I. & Molini-Avejonas, D. R. (2011). Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem.

- Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(1), 1-7. doi:10.1590/S2179-64912011000100004
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Genetic influences and infantile autism. *Nature*, 265(5596), 726-728. doi:10.1038/265726a0
- Franco, S. (2014, 2 de abril). Familiares criticam regulamentação da lei de proteção ao autista. [On-line]. Agência Senado. Retirado de <http://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2014/04/02/familiares-criticam-regulamentacao-da-lei-de-protecao-ao-autista>
- Freitas, B. C. G., Trujillo, C. A., Carromeu, C., Yusupova, M., Herai, R. H. & Muotri, A. R. (2014). Stem cell sand modeling of autism spectrum disorders. *Experimental Neurology*, 260, 33-43. doi:10.1016/j.expneurol.2012.09.017Epub 2012 Oct 2. Review.
- Gendlin, E. T. (1997). *Experiencing and the creation of meaning: a philosophical and psychological approach to the subjective*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press. (Original publicado em 1962).
- Gomes, M. (2014). Pesquisadores já trabalham com a perspectiva de cura e de criar centro de referência no Brasil. *Ciência e Cultura* [Online], 66(1) 9-10. Retirado de <http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v66n1/a04v66n1.pdf>.
- Granato, T. M. M. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2002). A preocupação materna primária especial. *Psicologia Clínica*, 14(2), 87-92.
- Grether, J. K., Anderson, M. C., Croen, L. A., Smith, D. & Windham, G. C. (2009). Risk of autism and increasing maternal and paternal age in a large North American population. *American Journal of Epidemiology*, 170(9), 1118-1126. doi: 10.1093/aje/kwp247
- Grinker, R. R. (2010). *Autismo: Um mundo obscuro e conturbado* (C. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Larousse do Brasil.
- Haertlein, L. L. (2012). Immunizing against bad science: The vaccine court and the autism test

- cases. *Law and Contemporary Problems*, 75(2), 211-232. Retirado de <http://scholarship.law.duke.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1673&context=lcp>
- Happé, F. (1999). Autism: Cognitive deficit or cognitive style? *Trends in Cognitive Sciences*, 3(6), 216-222. Retirado de http://invibe.net/biblio_database_dyva/woda/data/att/18a1.file.pdf
- Helt, M., Kelley, E., Kinsbourne, M., Pandey, J., Boorstein, H., Herbert, M. & Fein, D. (2008). Can children with autism recover? If so, how? *Neuropsychology Review*, 18(4), 339-366. doi:10.1007/s11065-008-9075-9
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933-1945. doi: 10.1007/s10803-014-2066-1
- Husserl, E. (2012). A crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental: uma introdução à filosofia fenomenológica. (Diogo Falcão Ferrer, Trad.). Rio de Janeiro: Forense Universitária. (Obra original em 1954).
- Jaarsma, P. & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30. doi:10.1007/s10728-011-0169-9
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416-426.
- Kong, A., Frigge, M. L., Masson, G., Besenbacher, S., Sulem, P., Magnusson, G. & Stefansson, K. (2012). Rate of *de novo* mutations, father's age, and disease risk. *Nature*. 488(7412), 471-475. doi:10.1038/nature11396
- Kuhn, T. (1978). *A Estrutura das Revoluções Científicas*. 2. ed. São Paulo: Perspectiva.

- Kupfer, M. C. M. (2000). Notas sobre o diagnóstico diferencial da psicose e do autismo na infância. *Psicologia USP*, 11(1), 85-105. doi:10.1590/S0103-65642000000100006
- Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. (2012, 28 de dezembro). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União, seção I*.
- Levy, S. E. & Hyman, S. L. (2008). Complementary and alternative medicine treatments for children with autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(4), 803-820. doi:10.1016/j.chc.2008.06.004
- Messias, J. C. C. & Cury, V. E. (2006). Psicoterapia centrada na pessoa e o impacto do conceito de experiencição. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(3), 355-361.
doi:10.1590/S0102-79722006000300003
- Misquiatti, A. R. N., Brito, M. C., Ferreira, F. T. S. & Assumpção Jr, F. B. (2015). Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectivas dos cuidadores. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200. doi:10.1590/1982-0216201520413
- Monteiro, C. F. S., Batista, D. O. N. M., Moraes, E. G. C., Magalhães, T. S., Nunes, B. M. V. T & Moura, M. E. B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(3), 330-335.
Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a09v61n3>
- Moreira, V. (2010). Revisitando as fases da abordagem centrada na pessoa. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 27(4), 537-544. doi:10.1590/S0103-166X2010000400011
- Moro, M. P., Souza, A. P. R. (2012). A entrevista com os pais na terapia do espectro autístico. *Revista CEFAC*, 14(3), 574-587. Retirado de
<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/2011nahead/65-10.pdf>
- Nelson, C. A., Varcin, K. J., Coman, N. K., DeVivo, I. & Tager-Flusberg, H. (2015). Shortened telomeres in families with a propensity to autism. *Journal of the American Academy of*

- Child and Adolescent Psychiatry*, 54(7), 588-594. doi:10.1016/j.jaac.2015.04.006 Epub 2015 Apr 30.
- Nishiyama, T., Notohara, M., Sumi, S., Takami, S. & Kishino, H. (2009). Major contribution of dominant inheritance to autism spectrum disorders (ASDs) in population-based families. *Journal of Human Genetics*, 54(12), 721-726. doi: 10.1038/jhg.2009.105
- Oliveira, A. E. G. (2013). *A experiência de profissionais da saúde no cuidado a pacientes em ambulatório de quimioterapia* (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP. Retirado de <http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/>
- Ortega, F. (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), 67-77. doi:10.1590/S1413-81232009000100012
- Pagés, M. (1976). *Orientação não-diretiva em psicoterapia e psicologia social* (A. S. Santos, Trad.). Rio de Janeiro: Forense-Universitária; São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Paiva Junior, F. (2012). *Autismo: não espere, aja logo – Depoimento de um pai sobre os sinais de autismo*. São Paulo: M. Books do Brasil.
- Poland, G. A. (2011). MMR vaccine and autism: Vaccine nihilism and postmodern science. *Mayo Clinic Proceedings*, 86(9), 869-871. doi: 10.4065/mcp.2011.0467
- Projeto a fada do dente. (s.d.). [On-line]. Retirado de <http://www.projetoafadadodente.com.br/index1.html>
- Pubmed. (2015). [On-line]. Retirado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
- Ramos, M. T. & Cury, V. E. (2008). *A narrativa como estratégia de pesquisa em estudos sobre práticas psicológicas clínicas em instituição* [CD-Resumo]. In: XIII Encontro de Iniciação Científica. Campinas.
- Raz, R., Roberts, A. L., Lyall, K., Hart, J. E., Just, A. C., Laden, F. & Weisskopf, M. G. (2014). Autism spectrum disorder and particulate matter air pollution before, during, and after

pregnancy: A nested case-control analysis within the nurses' health study II cohort.

Environmental Health Perspectives. doi:10.1289/ehp.1408133

Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implication for a neural theory of behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.

Rizzolatti, G. & Fabbri-Destro, M. (2010). Mirror neurons: From discovery to autism.

Experimental Brain Research, 200(3-4), 223-237. doi: 10.1007/s00221-009-2002-3 Epub 2009 Sep 18.

Rodrigues, L. R., Fonseca, M. O. & Silva, F. F. (2008). Convivendo com a criança autista:

sentimentos da família. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*. 12(3), 321-327. Retirado de

http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e436748b3c.pdf

Rogers, C. R. (1959). A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. In S. Koch (Ed.), *Psychology: a study of a Science*: v. 3. Formulations of the person and the social context (p. 184-256). New York: McGraw Hill.

Rogers, C. R. (1976). Em busca de uma moderna perspectiva de valores: O processo valorizador na pessoa madura. In C. R. Rogers e B. Stevens. *De pessoa para pessoa: o problema do ser humano, uma nova tendência na psicologia* (p. 13-32) (M. L. M. Leite e D. M. Leite, Trad.). São Paulo: Pioneira. (Original publicado em 1967).

Rogers, C. R. (1992). *A terapia centrada no cliente* (C. C. Bartalotty, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1951).

Rogers, C. R. (1997). *Tornar-se pessoa*. 5. ed. (M. J. C. Ferreira e A. Lamparelli, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1961).

Rogers, C. R. (2012). *Um jeito de ser*. [Reimpressão]. (M.C.M. Kupfer, H. Lebrão e Y.S. Patto, trad.). São Paulo: E.P.U. (Original publicado em 1980).

- Rogers, C. R. & Kinget, M. G. (1975). *Psicoterapia e relações humanas: Teoria e prática da terapia não-diretiva*. v. 1. (M. L. Bizzotto, Trad.). Belo Horizonte: Interlivros. (Original publicado em 1962)
- Rutter, M. (1968). Concepts of autism: a review of research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 9(1), 1-25. doi:10.1111/j.1469-7610.1968.tb02204.x
- Salvador, N. (1993). *Vida de Autista: uma saga real e vitoriosa contra o desconhecido*. Porto Alegre: AGE.
- Sanchez, F. I. A. & Baptista, M. N. (2009). Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. *Contextos Clínicos*, 2(1), 40-50. doi:10.4013/ctc.2009.21.05
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M. & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *Jama*, 311(17), 1770-1777. doi:10.1001/jama.2014.4144
- Schlickmann, E. & Fortunato, J. J. (2013). O uso de ácido valproico para a indução de modelos animais de autismo: uma revisão. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 62(2), 151-159. doi: 10.1590/S0047-20852013000200009
- Schmidt, C. & Bosa, C.A. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia*, 7(2), 111-120. doi:10.5380/psi.v7i2.3229
- Schmidt, C. & Bosa, C.A. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-191.
- Schmidt, C., Dell’Aglío, D. D. & Bosa, C.A. (2007). Estratégias de Coping de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131. doi: 10.1590/S0102-79722007000100016
- Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais. (2014). Subsecretaria de desenvolvimento

- da educação básica. *Guia de Orientação da Educação Especial na rede estadual de ensino de Minas Gerais*. Versão 3.
- Segeren, L. & Françoze, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19(1), 39-46. doi:10.1590/1413-7372189590004
- Semensato, M. R. & Bosa, C. A. (2014). Crenças Parentais sobre o Autismo e sua Evolução. *Pensando Famílias*, 18(2), 93-107. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v18n2/v18n2a08.pdf>
- Sifuentes, M. & Bosa, C.A. (2010). Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo*, 15(3), 477-485. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n3/v15n3a05.pdf>
- Slonczewski, T., Andrade, E. S. & Santos, P. T. H. (2015). Oficinas de narrar histórias com pais de crianças atendidas na clínica-escola de psicologia da PUC-Campinas: Construindo as primeiras ações de um projeto de extensão universitária. *Anais do II Congresso Brasileiro de Psicologia e Fenomenologia e IV Congresso Sul-Brasileiro de Fenomenologia: Pensar e fazer Fenomenologia no Brasil*. UFPR - Curitiba, 342p.
- Smeha, L. N. & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43-50. doi:10.1590/S1413-73722011000100006
- Soares, C. N. (1997). Perfil ou caricatura? Como o cinema e a literatura vêem o autista. *Infanto Revista de Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência*, 5(1), 52-56.
- Solomon, A. (2013). *Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade* (P. M. Soares, D. M. Garschagen e L. A. Araújo, Trad.). Companhia das Letras, São Paulo.
- Sousa, N. B. (2015). *A experiência de estagiários de fisioterapia no relacionamento com pacientes ambulatoriais* (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP. Retirado de <http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/>
- Souza, G. G. & Cury, V. E. (2015). A experiência de estudantes sobre a atenção psicológica

- disponibilizada na universidade: Um estudo fenomenológico. *Memorandum*, 28, 221-239.
- Retirado de www.fafich.ufmg.br/memorandum/a28/souzacury01
- Sun, I. Y. I. & Fernandes, F. D. M. (2014). Dificuldades de comunicação percebidas pelos pais de crianças com distúrbio do desenvolvimento. *CoDAS*, 26(4), 270-275. doi:10.1590/2317-1782/201420130024
- Sweeten, T. L., Posey, D. J. & McDougle, C. J. (2004). Brief report: Autistic disorder in three children with cytomegalovirus infection. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(5), 583-586.
- Szymanski, H. & Cury, V. E. (2004). A pesquisa intervenção em psicologia da educação e clínica: pesquisa e prática psicológica. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 9(2), 355-364.
- Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n2/a18v9n2>
- Untoiglich, G. (2013). As oportunidades clínicas com crianças com sinais de autismo e seus pais. *Estilos da Clínica*, 18(3), 543-558. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v18n3/v18n3a8.pdf>
- Vasconcelos, T. P. (2015). *Atenção psicológica em situações extremas: compreendendo a experiência de psicólogos* (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP. Retirado de <http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/>
- Verdi, M. T. (2003). Grupo de pais de crianças autistas - tessitura dos vínculos. *Revista da SPAGESP*, 4(4), 110-114. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v4n4/v4n4a15.pdf>
- Voineagu, I., Wang, X., Johnston, P., Lowe, J. K., Tian, Y., Horvath, S. & Geschwind, D. H. (2011). Transcriptomic analysis of autistic brain reveals convergent molecular pathology. *Nature*, 474(7351), 380-384. doi: 10.1038/nature10110
- Walker, C. K., Krakowiak, P., Baker, A., Hansen, R. L., Ozonoff, S. & Hertz-Picciotto, I. (2015). Preeclampsia, placental insufficiency, and autism spectrum disorder or

developmental delay. *Jama Pediatrics*, 169(2), 154-62.

doi:10.1001/jamapediatrics.2014.2645

Walter, C. & Almeida, M. A. (2010). Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 16(3), 429-446. doi:10.1590/S1413-65382010000300008

Winnicott, D. W. (1997a). Três revisões de livros. In R. Shepherd, J. Johns; H. T. Robinson (Orgs.), *D.W. Winnicott – Pensando sobre crianças* (M. A. V. Veronese, Trad.) (p. 175-178). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1966)

Winnicott, D. W. (1997b). Autismo. In R. Shepherd, J. Johns; H. T. Robinson (Orgs.), *D.W. Winnicott – Pensando sobre crianças* (M. A. V. Veronese, Trad.) (p. 179-192). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1966)

Xu, G., Jing, J., Bowers, K., Liu, B. & Bao, W. (2014). Maternal diabetes and the risk of autism spectrum disorders in the off spring: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 766-775. doi: 10.1007/s10803-013-1928-2

Yuen, R. K., Thiruvahindrapuram, B., Merico, D., Walker, S., Tammimies, K., Hoang, N. & Scherer, S. W. (2015). Whole-genome sequencing of quartet families with autism spectrum disorder. *Nature Medicine*, 21(2), 185-191. doi: 10.1038/nm.3792

Zanatta, E. A., Menegazzo, E., Guimarães, A. N., Ferraz, L. & Motta, M. G. C. (2014).

Cotidiano de Famílias que Convivem com o Autismo Infantil. *Revista Baiana de Enfermagem* (Salvador), 28(3), 271-282. Retirado de

<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>

Anexos

Anexo 1 – Carta de autorização da Instituição para a realização da pesquisa

Eu, Gisella Mouta Fadda, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas, estou realizando uma pesquisa intitulada: “A experiência de pais no relacionamento com o(a) filho(a) autista: um estudo fenomenológico”. Esta pesquisa tem como objetivo compreender a experiência de pais em relação a seu(s) filho(s) já diagnosticado(s) com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). A pesquisadora realizará encontros dialógicos com pais de alunos autistas matriculados na _____ que se disponibilizarem a participar da pesquisa. Os encontros ocorrerão nas dependências da instituição mediante agendamento prévio. Os relatos dos participantes serão registrados por escrito pela pesquisadora após cada encontro. Os dados de identificação dos participantes e da instituição serão mantidos sob sigilo e os relatos serão utilizados somente para fins de pesquisa. A participação na pesquisa é voluntária e o consentimento pode ser retirado a qualquer momento sem qualquer prejuízo ao participante. Estou a disposição para sanar dúvidas pessoalmente, ou pelo endereço eletrônico gisella.fadda@gmail.com ou pelo telefone (31) 99851070.

Autorizo a psicóloga Gisella Mouta Fadda, mestranda do Programa de Psicologia da PUC-Campinas, a realizar a pesquisa “A experiência de pais no relacionamento com o(a) filho(a) autista: um estudo fenomenológico” nas dependências da instituição, podendo para isso realizar encontros dialógicos com os pais de alunos diagnosticados com autismo matriculados nessa instituição que se dispuserem a participar da pesquisa. Declaro estar ciente dos objetivos do estudo e da resolução 196/96 do Ministério da Saúde que regulamenta as pesquisas com seres humanos no Brasil.

Data: ____/____/____

Diretoria da Instituição

Anexo 2 - Parecer de Aprovação do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência de pais no relacionamento com o(a) filho (a) autista: um estudo fenomenológico

Pesquisador: Gisella Mouta Fadda

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 36877814.2.0000.5481

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 898.700

Data da Relatoria: 30/11/2014

Apresentação do Projeto:

A pesquisa visa a construção de narrativas com base na experiência vivida por pais em relação ao convívio com o filho autista. O estudo será realizado com pais que possuam filhos matriculados numa escola estadual localizada no interior do estado de Minas Gerais e que já possuam um diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista para o(s) seu(s) filho(s).

Objetivo da Pesquisa:

Apreender elementos significativos da experiência psicológica de pais em relação ao convívio com seu(s)filho(s) já diagnosticado(s) com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora refere que a pesquisa implicará em um grau mínimo de riscos aos participantes se forem constatados problemas emocionais específicos que necessitem de atendimento psicológico contínuo, o participante será encaminhado a um atendimento especializado. Com relação aos benefícios, a pesquisadora refere que espera poder contribuir para a compreensão da experiência subjetiva destes pais com o intuito de facilitar a construção do saber e atuação do psicólogo (e de outros profissionais de saúde)no campo da prevenção e intervenção psicológica ao elaborar novos sentidos e reflexões acerca da experiência.

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 898.700

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta da pesquisa proposta é de caráter qualitativo, visando a construção de narrativas com base em entrevista realizadas com pais de filhos diagnosticados com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Os objetivos são relevantes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos são apresentados a contento.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução no. 466/12, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: Aprovado.

Conforme a Resolução 466/12, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

CAMPINAS, 04 de Dezembro de 2014

Assinado por:
David Bianchini
(Coordenador)

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 898.700

Endereço: Rodovia Dom Pedro I, Km 136
Bairro: Parque das Universidades **CEP:** 13.086-900
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

A pesquisa a que você está sendo convidado a participar está sob a responsabilidade da psicóloga Gisella Mouta Fadda (CRP 04/39971), aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas e tem como objetivo compreender a experiência de pais em relação aos filhos já diagnosticados com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Caso concorde em participar, você será convidado para 1 (um) encontro de aproximadamente 1:30h (uma hora e meia) de duração com a pesquisadora para falar sobre sua experiência. Este encontro será agendado previamente e ocorrerá em um espaço adequado para este fim.

Após cada encontro, a pesquisadora registrará por escrito os elementos mais significativos para que, posteriormente, seja elaborada uma narrativa acerca do encontro. Todos os dados que você fornecer serão tratados com a máxima confidencialidade pela pesquisadora e as informações fornecidas serão utilizadas somente para fins de pesquisa. Em nenhum momento seu nome será divulgado. Se você tiver interesse, poderá solicitar que seja marcado um horário para conversar sobre a narrativa construída a partir do encontro realizado com você, para solicitar alterações ou esclarecer dúvidas.

Com esta pesquisa, espera-se contribuir para a compreensão sobre a vivência de pais de crianças diagnosticadas com TEA. Em princípio, este estudo traz um risco mínimo aos participantes. No entanto, se este encontro lhe suscitar recordações ou emoções pessoais desagradáveis, a pesquisadora poderá, se solicitado por você, indicar-lhe um serviço de atendimento psicológico público na sua região ou encaminhá-lo(a) à Clínica Escola de Psicologia da Universidade ou oferecer-lhe ela própria um atendimento emergencial, uma vez que a mesma é psicóloga devidamente inscrita no Conselho Regional de Psicologia.

Em caso de você concordar em participar, deverá assinar e datar este Termo de Consentimento em duas vias, uma das quais ficará sob sua posse. A participação na pesquisa é voluntária, e o consentimento pode ser retirado a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ao participante.

Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas, localizado na Rod. Dom Pedro I, km 136, Parque das Universidades, Campinas-SP, CEP 13.086-900; telefone: (19) 3343-6777; endereço eletrônico: comitedeetica@puc-campinas.edu.br. Horário de funcionamento: segunda a sexta-feira das 8h00 às 17h00. Eventuais esclarecimentos de ordem ética podem ser obtidos diretamente pelos participantes junto a este Comitê de Ética. Esclarecimentos a respeito da pesquisa podem ser obtidos com a própria pesquisadora, através do telefone (31) 99851070 ou pelo endereço eletrônico gisella.fadda@gmail.com.

Gisella Mouta Fadda

Psicóloga – CRP 04/3997

Declaro ter sido informado(a) e compreendido a natureza e objetivos da pesquisa e livremente concordo em participar. Declaro ainda ser maior de 18 anos.

Nome: _____

RG: _____ Tel: (____) _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____