

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

MARINA MIRANDA FABRIS ZAVAGLIA

**A EXPERIÊNCIA VIVIDA DE MÃES DE FILHOS DIAGNOSTICADOS COMO
AUTISTAS E SOFRIMENTO SOCIAL**

CAMPINAS

2020

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA

MARINA MIRANDA FABRIS ZAVAGLIA

**A EXPERIÊNCIA VIVIDA DE MÃES DE FILHOS DIAGNOSTICADOS COMO
AUTISTAS E SOFRIMENTO SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, como exigência para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a Livre Docente Tânia Maria José Aiello-Vaisberg

CAMPINAS
2020

Ficha catalográfica elaborada por Vanessa da Silveira CRB 8/8423
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

154.3
Z39e

Zavaglia, Marina Miranda Fabris

A experiência vivida de mães de filhos diagnosticados como autistas e sofrimento social / Marina Miranda Fabris Zavaglia. - Campinas: PUC-Campinas, 2020.

106 f.: il.

Orientador: Tânia Maria José Aiello Vaisberg.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2020.

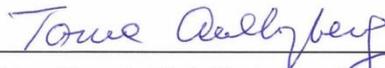
Inclui bibliografia.

1. Autismo. 2. Maternidade. 3. Sofrimento. I. Vaisberg, Tânia Maria José Aiello. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

CDD - 20. ed. 154.3

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM PSICOLOGIA
MARINA MIRANDA FABRIS ZAVAGLIA
A EXPERIÊNCIA VIVIDA DE MÃES DE FILHOS DIAGNOSTICADOS COMO AUTISTAS
E SOFRIMENTO SOCIAL

Dissertação defendida e aprovada em 28 de janeiro de 2020 pela
Comissão Examinadora



Profa. Livre Docente Tânia Maria Jose Aiello-Vaisberg
Orientadora da Dissertação e Presidente da Comissão Organizadora
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)



Profa. Dra. Vera Lucia Trevisan de Souza
Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas)



Profa. Dra. Elisa Corbett
Centro Universitário de Jaguariúna (UNIFAJ)

Agradecimentos

Minha eterna gratidão aos meus pais, Humberto Francisco Fabris e Rosemeire Aparecida Miranda Fabris, por todo amor, pela presença constante, pelo estímulo ao estudo, pelo apoio em toda e qualquer decisão, pelo suporte em todos os sentidos. Com eles, minha jornada de amadurecimento pessoal e profissional até aqui foi gradual, espontânea e leve. Poder compartilhar, mais uma conquista, ao lado deles, meus grandes referenciais na vida, é de uma alegria sem tamanho.

Minha gratidão ao meu querido irmão, Thales Miranda Fabris, por todos os ensinamentos que só um irmão pode nos transmitir ao longo da vida. Ele esteve sempre por perto, protegendo-me e torcendo por mim.

Minha gratidão aos meus lindos sobrinhos: Enzo, Lara, Helena e Antonella por terem me apresentado um sentimento novo, um amor sem medidas e, por encherem a minha vida de cor e alegrias.

Minha gratidão ao meu amor, Daniel Zavaglia, por ser meu companheiro de vida. Seu apoio e compreensão constantes tornaram possível vivenciar a conclusão desse trabalho e eu só espero poder realizar muitos outros sonhos com ele, sempre juntos!

Minha gratidão a Nina, minha filha, minha vida! Sua chegada iluminou o meu mundo! Ela é a minha inspiração para aprender e para transformar o mundo em um lugar melhor para viver.

Minha eterna gratidão a minha querida orientadora, Prof^a. Livre Docente Tânia Maria José Aiello-Vaisberg, pelo acolhimento, pela generosidade e pelos tantos ensinamentos. Por ela, sinto imensa admiração! À ocasião de minha qualificação, a professora comentou ter sentido por mim, uma espécie de “amor à primeira vista” quando nos conhecemos durante a entrevista de seleção para o mestrado. Agora, tenho a oportunidade de deixar aqui registrado, a reciprocidade desse sentimento. Sou muito feliz por nosso encontro!

Minha gratidão às grandes amigadas que conquistei em meu grupo de pesquisa, especialmente às doces Annie Rangel Kopanakis, Bruna Risquoto Batoni e Débora Ortolan Fernandes de Oliveira. Conhecê-las foi um grande presente que o mestrado me deu. Espero poder continuar a compartilhar a vida com elas!

Minha gratidão ao querido amigo, Carlos Del Negro Visintin, pela parceria, pelo cuidado e pela revisão atenta deste trabalho.

Minha gratidão à Sueli Regina Gallo-Belluzzo pela presença valorosa e solidária em nosso grupo de pesquisa e, particularmente, por seu auxílio no encontro/criação dos campos de sentido afetivo-emocional dessa dissertação.

Minha gratidão à minha querida Banca de Qualificação, na figura das Professoras Doutoras Tânia Mara Marques Granato e Vera Engler Cury, pelos comentários, elogios e críticas que tanto enriqueceram esse trabalho. E, também, às Professoras Doutoras Elisa Corbett e Vera Lucia Trevisan de Souza, membros de minha Banca de Defesa, pela rica arguição, atenta e sensível.

Minha imensa gratidão às mães que gentilmente aceitaram participar desse estudo, por terem compartilhado comigo suas lindas histórias de vida.

Minha gratidão ao Centro de Atenção Psicossocial Infantil e Juvenil (CAPS i) onde ocorreram as entrevistas com as mães, especialmente à fonoaudióloga Mariana Macedo Conde, por, pronta e carinhosamente, abrir as portas da instituição para mim e para a minha pesquisa.

Minha gratidão à PUC-Campinas e ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, a todo corpo docente e, em especial, às atenciosas secretárias Elaine Cristina Machado e Maria Amélia Gonçalves, pelos esclarecimentos, apoio e paciência com todas as tramitações objetivas que envolvem o curso de mestrado.

Por fim, minha gratidão ao CNPq pelo apoio financeiro indispensável à realização de minha pesquisa.

RESUMO

Zavaglia, M. M. F. (2020). *A experiência vivida de mães de filhos diagnosticados como autistas e sofrimento social*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas/SP, 106p.

O presente estudo tem por objetivo compreender psicanaliticamente a experiência vivida de mulheres que têm filhos que apresentam condições especiais, as quais, afetando a conquista de independência e autonomia, exigem cuidados constantes e duradouros, que podem se estender por toda a vida. Justifica-se como produção de conhecimento clinicamente relevante no acompanhamento de mães que lidam com situações problemáticas na sociedade contemporânea, na qual vigem imaginários coletivos que, sendo fortemente exigentes em relação às formas como se concretiza a maternidade, geram sofrimentos sociais. Organiza-se como pesquisa qualitativa com método psicanalítico, a partir da utilização de um artifício metodológico, que consistiu na tomada de uma situação emblemática que se define pelo fato do filho ter sido diagnosticado como autista. O material de pesquisa foi produzido a partir de quatro entrevistas psicológicas individuais de mães de crianças autistas durante as quais foi usado o Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema. As entrevistas, registradas sob forma de narrativas transferenciais, foram consideradas, juntamente aos desenhos e as histórias, em termos da produção interpretativa de campos de sentido afetivo-emocional, vale dizer, de inconscientes intersubjetivos. Por essa via, chegamos à criação/encontro dos seguintes campos de sentido afetivo-emocional: “É culpa da mãe”, “Dedicando-se exclusivamente” e “Cuidado espontâneo”. O quadro geral revela que a maternidade, no contexto do autismo, pode ser vivenciada de duas maneiras distintas, que podem ir se alternando ao longo da experiência materna. Se por um lado, a vivência materna pode envolver fortes exigências e pressões autodirigidas ou vindas do ambiente externo, por outro, pode fluir como gesto espontâneo de atenção com alguém que demanda cuidado especial, o que favorece a emergência de sentimentos autênticos de gratificação e carinho.

Palavras-chave: autismo; maternidade; sofrimentos sociais; método psicanalítico.

ABSTRACT

Zavaglia, M. M. F. (2020). *The lived experience of mothers of children diagnosed as autistic and social suffering*. Dissertation (Psychology Master Degree) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Campinas/SP, 106p.

The objective of this study is to psychoanalytically comprehend the lived experience of women who have children that possess special conditions, which, affecting their conquest of independence and autonomy, demand constant and lasting care that can persist throughout their whole lives. It is justified as a clinically relevant study knowledge which may aid the care of mothers who deal with problematic situations in contemporary society, in which there are highly demanding collective imaginaries in terms of how motherhood is carried out. It is organized as qualitative research with the psychoanalytic method, through the use of a methodological tool which consisted of taking into consideration the emblematic situation of a child having been diagnosed as autistic. The research material was produced based on four individual psychological interviews with mothers of autistic children, during which the Thematic Drawing-and-Story Procedure was used. The interviews, registered as transference narratives, were considered, alongside the drawings and stories, in terms of the interpretative production of affective-emotional meaning fields, that is, of the intersubjective and unconscious. Through this, we arrived at the creation/meeting of the following fields of affective-emotional meaning: “It’s the mother’s fault”, “Exclusive dedication”, and “Spontaneous care”. The general framework shows us that motherhood, in the context of autism, can be experienced in two distinct manners, which might alternate throughout the maternal experience. If on the one hand the maternal experience can involve intense demands and pressures, both self-directed or external, on the other hand it can flow as a spontaneous gesture of attention towards someone who demands special care, which favors the emergence of authentic feelings of gratification and affection.

Keywords: autism; maternity; social suffering; psychoanalytic method.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
CAPÍTULO 1	
O PROBLEMA DE PESQUISA.....	14
CAPÍTULO 2	
A MATERNIDADE E O AUTISMO NA LITERATURA CIENTÍFICA.....	25
Definição e fundamentos da revisão sistemático-crítica.....	25
Procedimentos adotados na revisão.....	28
Considerações sobre a literatura científica estudada.....	36
CAPÍTULO 3	
ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS.....	41
Considerações sobre o método psicanalítico na pesquisa qualitativa.....	41
Conceitos de experiência e de campo de sentido afetivo-emocional.....	43
Procedimentos investigativos.....	46
CAPÍTULO 4	
NARRATIVAS, DESENHOS E HISTÓRIAS.....	50
A história de Lia e Lucas.....	50
A história de Marta e Miguel.....	54
A história de Sra. Raquel e Maria.....	57
A história de Sara e Rebeca	62
CAPÍTULO 5	
INTERPRETAÇÕES E INTERLOCUÇÕES REFLEXIVAS.....	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	86
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	89
ANEXOS.....	99

Apresentação

Dentre as tradicionais teorias psicanalíticas, com as quais tivemos contato durante a formação em Psicologia, tanto na graduação quanto na pós-graduação *lato-sensu*, a elaborada por Winnicott (1958/2000; 1965/2005; 1971/1975) sempre foi aquela que nos despertou maior atenção, fundamentalmente por indicar a consideração do ambiente como elemento indispensável para a compreensão do funcionamento psíquico e do sofrimento humano. Sentimentos de admiração pelo autor levaram-nos ao aprofundamento dos estudos sobre psicoses e, então, à questão do autismo e dos cuidados ambientais que este requer.

Apesar de sua genialidade, muitas vezes esse autor, assim como diversos estudiosos psicanalistas do século XX, pronunciou-se de modo que se presta a entendimentos judicativos, ao afirmar que graves psicopatologias infantis seriam provocadas por falhas maternas, ocorridas especialmente nos primeiros meses de vida do bebê. Esta hipótese, usualmente colocada em termos da vinculação entre o sofrimento infantil e a ocorrência de falhas ambientais em períodos precoces do desenvolvimento, atribui à mãe biológica a responsabilidade pelo cuidado com os filhos e por sua saúde mental. Contudo, essa é uma ideia que demanda um maior exame, na medida em que toma um arranjo socialmente prevalente, que consiste na responsabilização individual e integral da mãe biológica pela vida do filho, de modo acrítico, sem considerar que são bastante diversas as formas pelas quais o cuidado das crianças pode se organizar culturalmente em diferentes sociedades (Gottlieb, 2012; Rogoff, 2003).

É neste cenário que surge o interesse em compreender, a partir de uma perspectiva psicanalítica concreta, a experiência vivida de mães de filhos que apresentam condições que, incidindo sobre o desenvolvimento infantil, demandam cuidados especiais e intensivos de modo duradouro. Para realizar tal objetivo, lançamos mão de um artifício metodológico, abordando mães de crianças diagnosticadas como autistas, como situação emblemática que favorece a produção de conhecimento acerca dos modos como é vivida a maternidade em situações problemáticas. Trata-se de ver a mãe da criança autista como um caso típico ou emblemático, no sentido metodológico que esses termos assumem na obra de Frederico (1979), de maternidade dificultosa em função de necessidades aumentadas dos filhos. Esse autor realizou uma contribuição, que se tem revelado bastante útil no estudo de situações nas quais ocorre opressão e sofrimento socialmente determinado, segundo a qual podemos compreender que nem sempre o

participante que apresenta o perfil mais comum num grupo, ou população, corresponde a aquele que melhor expressa o que se encontra efetivamente em jogo. Tanto Machado (1995), que estudou teorias psicopatológicas de pacientes psiquiátricos, como De Paula (2000), que se dedicou à pesquisa sobre asilamento de pessoas com deficiências, trabalharam com a noção de caso típico ou emblemático, selecionando participantes que apresentavam condições de se posicionarem como porta-vozes de grupos silenciados, de modo que lhes permitiu obter comunicações significativas. No que diz respeito ao estudo atual, a noção de tipicidade não se refere à condição específica de mãe de criança diagnosticada como autista, e sim de mãe com filho requerendo cuidados especiais, o que ocorre em variadas condições de existência, numa sociedade em que o suprimento das necessidades infantis é visto como encargo fundamentalmente materno.

Constatamos, em estudos anteriormente realizados por integrantes do Grupo de Pesquisa Atenção Psicológica Clínica em Instituições: Prevenção e Intervenção, tais como Schulte, Gallo-Belluzo e Aiello-Vaisberg (2019) e Visintin e Aiello-Vaisberg (2017), que a condição materna geralmente é vivida sob o signo de exigências extremamente pesadas, que provocam sofrimentos sociais, que são vivenciados sob forma de sentimentos de culpa e de angústia. Visintin e Aiello-Vaisberg (2017) relatam que mães, que se expressam por meio do uso dos chamados *mommy blogs*, trocam comunicações emocionais que emergem a partir de campos de sentido emocional que denominaram “Sou mãe, logo existo” e “Mãe exclusiva”, que configuram um ambiente imaginativo segundo o qual a realização pessoal da mulher passa obrigatoriamente pela maternidade, havendo que ser plena e exclusiva a atenção ao filho. Por outro lado, Schulte, Gallo-Belluzo e Aiello-Vaisberg (2019), trabalhando igualmente com postagens de mães, produziram interpretativamente os campos “Dedicando-se exclusivamente” e “Conciliando atividades”, descortinando um quadro complexo no qual duas demandas contraditórias são colocadas simultaneamente. Ambas as pesquisas convergem, como se vê, no sentido da percepção de que a maternidade é altamente valorizada num contexto imaginativo em que a mulher se vê profundamente exigida, como se a vida e o destino do filho dela dependessem, motivando o interesse em produzir conhecimento sobre o mesmo fenômeno a partir de uma situação em que as necessidades dos filhos se encontram concreta e visivelmente definidas como excepcionalmente aumentadas, como ocorre, por exemplo, quando há diagnóstico de autismo infantil. Assim, defendemos que se tornar mãe de uma criança que recebe esse diagnóstico configura uma condição que pode ser considerada, metodologicamente

falando, como emblemática, não porque deixe a mulher diante do que comumente acontece, quando estamos diante de um filho que não necessita de cuidados contínuos, mas porque aí se exageram importantes aspectos da questão, como bem demonstraram Granato e Aiello-Vaisberg (2002; 2016), quando propuseram a noção de preocupação materna especial.

A presente dissertação de mestrado está organizada em cinco capítulos. O primeiro capítulo tem caráter introdutório ao problema de pesquisa, mas também retoma aspectos importantes da teoria winnicottiana, focalizando, sobretudo, a função materna e as implicações de possíveis falhas nesta tarefa para o desenvolvimento infantil. O segundo capítulo visa apresentar a literatura científica sobre a maternidade em função de uma dificuldade específica do desenvolvimento infantil, aqui entendida como artifício metodológico, a saber, o autismo, em periódicos nacionais, indicando tendências atuais de pesquisa sobre a temática. A bem da clareza, o autismo, na qualidade de artifício metodológico, corresponde a uma situação concreta na qual se encontram as mães, de modo que houvermos por bem realizar a revisão para melhor compreender o drama que vivem. A revisão, portanto, foi feita para que pudéssemos compreender o que vem sendo pesquisado no que tange à temática da maternidade em função de uma criança ter sido diagnosticada como autista, o que acabou por nos revelar o desinteresse científico sobre questões relativas ao sofrimento materno. O terceiro capítulo propõe-se à explanação das estratégias metodológicas e à definição de conceitos essenciais à compreensão do tipo de pesquisa científica qualitativa com o qual nos alinhamos. No quarto capítulo apresentamos os registros do material de pesquisa, constituído por quatro desenhos feitos por quatro mães cujos filhos são atendidos no Centro de Atenção Psicossocial Infantil e Juvenil (CAPS i) de um município do interior paulista, com suas respectivas histórias e por quatro narrativas transferenciais elaboradas pela pesquisadora, a partir das entrevistas. E, o quinto capítulo traz, em sua primeira parte, as definições dos campos de sentido afetivo-emocional que criamos/encontramos, ilustrando-os com algumas falas das mães entrevistadas ou com trechos das narrativas transferenciais. Além disso, apresenta, na segunda parte, algumas interlocuções reflexivas, nas quais se esboçam reflexões sobre os campos de sentido afetivo-emocional à luz de aportes teóricos de outros autores. A dissertação se encerra com considerações finais, nas quais retomamos a questão de pesquisa de modo breve à luz dos resultados interpretativos e das reflexões realizadas.

Capítulo 1

O problema de pesquisa

O presente estudo tem por objetivo compreender psicanaliticamente a experiência vivida de mães de filhos que apresentam problemas que afetam o desenvolvimento da capacidade de se tornarem independentes e autônomos, requerendo cuidados especiais por períodos longos de tempo ou até permanentemente. Como são variadas as condições em que tal configuração pode ocorrer, escolhemos focalizar mães de crianças diagnosticadas como autistas¹ que, como indica nossa experiência pessoal e clínica, vivenciam sofrimento humano expressivo. Assim, voltamo-nos para essa condição não por um interesse pelo autismo em si mesmo, e sim em função desse constelar uma situação em que cuidados presenciais constantes são requeridos.

Cultivando uma interlocução próxima com o pensamento do pediatra e psicanalista inglês Donald W. Winnicott (1958/2000;1965/2005;1971/1975), temos compreendido experiências de sofrimento e adoecimento humanos de acordo com a psicologia psicanalítica concreta, perspectiva notavelmente distinta daquelas adotadas por autores que se mantêm fiéis à metapsicologia freudiana (Aiello-Vaisberg, 1999; 2003).

A nosso ver, podemos compreender com clareza a atual configuração do campo psicanalítico se recorrermos às formulações de Greenberg e Mitchell (1983/1994), que identificam a vigência atual de dois tipos de paradigmas, que denominam pulsional e relacional. Ambos estariam presentes na obra freudiana, que comportaria duas vertentes, uma clínica e dramática e outra fisicalista e metapsicológica (Politzer, 1928/2003). O primeiro paradigma conceberia o adoecimento como desequilíbrio de forças internas de origem sexual e agressiva, que pugnariam no interior do aparelho psíquico individual. Tais forças seriam organizadas em termos de elementos repressores e reprimidos, os quais comporiam a base de funcionamento do psiquismo. Por outro lado, o paradigma relacional procuraria localizar a psicopatologia no campo vincular, de modo que todo sofrimento irromperia na intersubjetividade, vale dizer, no concreto das interações inter-humanas. Sendo atualmente diversas as psicanálises relacionais, optamos por uma

¹ O uso do termo autista, ainda que não seja o rigorosamente indicado na legislação brasileira, presta-se à função de reafirmar nosso posicionamento ético e sensível de que o autismo represente, apenas, um modo particular de perceber e habitar o mundo. O uso da preposição “com” – pessoa com autismo – conduz à ideia contrária, vale dizer, de que a pessoa tenha ou porte uma doença, portanto, de que seja um sujeito passível de intervenções que visem à cura.

teorização, que nos parece especialmente apropriada para fenômenos humanos e sociais que ocorrem em nosso país, por enfatizar que as interações relacionais se inserem inevitavelmente em contextos macrosociais, que as afetam profundamente (Bleger, 1963/2007).

A perspectiva psicanalítica concreta, proposta por Bleger (1963/2007), corresponde a uma teorização relacional e figura como uma psicologia de tipo compreensivo, na medida em que objetiva abordar a experiência vivida em termos dramáticos e não como resultado do embate entre forças impessoais como as pulsões. Sendo assim, aproxima-se de outros referenciais do campo psicológico, como, por exemplo, da fenomenologia, afastando-se de modos objetivantes de pensar os atos humanos, como aqueles que caracterizam o comportamentalismo positivista (Marcoccia, 2017).

Também a obra winnicottiana pode ser considerada como pensamento teórico firmemente alicerçado sobre o paradigma relacional (Sáinz-Bermejo, 2017). Primariamente interessado na psicopatologia da psicose e mantendo-se fiel aos delineamentos básicos da psicopatologia psicanalítica, que compreende as diferentes manifestações como resultantes de dificuldades relacionais ocorridas ao longo do desenvolvimento individual infantil, Winnicott (1945/2000) veio a se interessar profundamente pelo vínculo mãe-bebê. Compreendemos, assim, porque elabora uma complexa teoria do desenvolvimento emocional humano (Winnicott, 1958/2000;1965/2005;1971/1975), baseando-se nas experiências e relação do bebê com sua mãe, conforme o modelo cultural prevalente em nossa sociedade. O vínculo materno-infantil configura-se, nessa perspectiva, como solo experiencial a partir do qual se chegaria – ou não – à integração saudável do *self*.

Winnicott (1969/1990) afirma não ser possível conceber um bebê sem sua mãe, iluminando o campo das relações de cuidados, físicos e psicológicos, que, se suficientemente bem providos, permitem o atendimento sensível das necessidades da criança, favorecendo o desenvolvimento de seu potencial. O adoecimento, neste sentido, dar-se-ia, rigorosamente falando, nos vínculos, ou seja, no espaço interpessoal, capacitado ou não a oferecer sustentação existencial (Medeiros & Aiello-Vaisberg, 2010).

Lançando mão do jargão psicanalítico, de modo talvez não totalmente preciso do ponto de vista conceitual, uma vez que não adere à metapsicologia clássica, Winnicott (1945/2000) afirma que o ego materno complementaria o ego do lactente que assim

tornar-se-ia forte e estável. A seu ver, o desenvolvimento do bebê pode ser pensado em termos de um complexo processo, no âmbito do qual seria possível distinguir três facetas: 1) tendência à integração, que se relacionaria à sustentação (*Holding*); 2) tendência à personalização, representante da união entre *self* e corpo e, tocante ao manejo (*Handling*) e 3) tendência a relacionar-se com objetos, que se atualizaria por meio da apresentação de objeto, um acontecer que permite ao bebê vivenciar-se como criador daquilo de que necessita. Adaptando-se ao bebê, ao invés de lhe exigir que se adapte a ela e à realidade, “... a mãe proporciona ao bebê um breve período em que a onipotência é um fato da experiência” (Winnicott, 1962/1983, pp. 60).

A compreensão de Winnicott (1963/1983) sobre o autismo, que aqui focalizamos como condição emblemática em que os cuidados maternos se intensificam e se prolongam no tempo, insere-se no modelo da psicopatologia psicanalítica que associa as chamadas doenças mentais com estágios do desenvolvimento emocional infantil. Ao procurar diferenciar neurose e psicose, o autor explica que a primeira caracterizaria as dificuldades daqueles que adoecem no estágio do Complexo de Édipo, ou seja, a fase durante a qual caberia experimentar relacionamentos entre três pessoas totais. Na neurose, repressão e inconsciente reprimido estariam presentes e, se manifestariam como ameaça ou fonte de formações reativas (Winnicott, 1962/1983). A psicose, por sua vez, poderia ser descrita, na perspectiva winnicottiana, como uma doença ligada a experiências de fase mais precoce, anterior ao Complexo de Édipo, durante o estágio de dependência absoluta, na qual podiam existir somente duas pessoas: o bebê e sua mãe (Winnicott, 1962/1983).

Ante o exposto, pode-se afirmar que, de acordo com Winnicott (1945/2000), a base da saúde mental se localizaria na relação de uma mãe com seu bebê, desde a concepção e ao longo dos cuidados que lhe dispensa, a partir de uma condição psicológica especial que a mobilizaria neste sentido. Assim, quadros de autismo e outras psicoses infantis, em condições de preservação neurológica, derivariam diretamente do modo como o indivíduo pôde vivenciar o estágio inicial de dependência absoluta. Desta feita, Winnicott (1958/2000;1965/2005;1971/1975) segue fielmente o esquema básico da psicopatologia psicanalítica que se assenta sobre a noção de regressão (Aiello-Vaisberg, 2006).

Percebemos, no texto winnicottiano, que o reconhecimento das necessidades do bebê conduz diretamente à valorização da mãe biológica como a melhor cuidadora da criança, conclusão facilmente compreensível dado o contexto cultural em que exerceu

sua atuação clínica. Na verdade, como a Inglaterra firmou-se como uma das mais importantes potências coloniais, suas práticas culturais foram consideradas como naturalmente superiores e não como uma dentre várias possibilidades de organização social de cuidado de bebês, crianças e adolescentes (DeLoache & Gottlieb, 2000).

Visintin et al (2016), partindo da compreensão de que os contextos sociais sejam humanamente produzidos, entendem que grupos e sociedades se organizam de maneiras diferentes para atender às variadas necessidades humanas. Nesse sentido, destacam que as teorizações winnicottianas sobre as tarefas maternas sofrem claras influências do modelo cultural hegemônico na sociedade inglesa do século XX, tomando o que se apresentava como comum nas classes médias, como natural e, portanto, saudável e desejável. Assim, não nos deve surpreender constatar que um autor como Winnicott (1971/1975), que pôde chegar a formulações inovadoras, como a teoria do brincar, tenha mantido uma concepção bastante conservadora no que diz respeito à divisão dos encargos familiares entre pai e mãe, pensando a mulher-mãe como exclusivamente voltada para o cuidado dos filhos. Este é um ponto sobre o qual faz muito sentido a advertência de Bleger (1963/2007) quanto ao fato de o conhecimento sobre o ser humano ser socialmente condicionado, exigindo cultivo de posicionamentos críticos e revisão contínua das teorizações. Segundo Visintin (2016),

“a ideia da progenitora como a melhor cuidadora seria um constructo social, enquanto a dependência do bebê, não. Por conseguinte, a maternidade não seria uma evidência da natureza” (Visintin, 2016, p. 98).

Schulte (2016) afirma, por meio da leitura de artigos relacionados à maternidade, que utilizou em sua dissertação de mestrado, que a experiência de ser mãe é sempre emocionalmente complexa, apresentando-se não só como fonte de gratificação e sentimentos de realização pessoal, mas também como condição difícil e problemática, nos diferentes contextos sociais e culturais. A autora valoriza a relação existente entre aspectos concretos da realidade e a vida da mulher-mãe, que dimensionariam a experiência do sofrimento. Esses aspectos diriam respeito a inúmeras circunstâncias que mereceriam consideração, tais quais: viver um vínculo conjugal satisfatório ou não, ter vivenciado com suas próprias mães histórias de sustentação ou de dificuldades, ter problemas de saúde ou não, filhos doentes ou não, vivenciar violência doméstica ou não, encarar situação de pobreza ou não, circular em espaços sociais marcadamente

sexistas ou não. No seu entender, a experiência de ser mãe seria também atravessada por sofrimentos socialmente determinados, como consequência de imaginários coletivos que figurariam a mulher como a maior responsável pelo cuidado dos filhos e, portanto, por tudo que lhes pudesse acontecer de bom ou de ruim. Apesar dos amplos debates feministas acerca dos papéis desempenhados por homens e mulheres na criação dos filhos, cujas mudanças parecem-nos muito importantes no sentido de liberar as mães de tarefas que lhes seriam exclusivas, Schulte (2016) ressalta o quanto ainda estamos muito distantes de firmar, em nosso país, posicionamentos genuinamente convergentes à causa feminista.

Visintin et al. (2016) reconhecem claramente que o ambiente pós-natal exerce papel essencial nos processos de constituição do *self* (Winnicott, 1960/1983), sem pensá-lo como produzido exclusivamente pela conduta da mãe. Alinham-se, desse modo, a uma visão mais crítica que não pensa a figura materna como que pairando acima do acontecer humano, no âmbito do qual o cuidado das crianças se realiza. Deste modo, não subscrevem visões, mais ou menos explícitas, que tendem a responsabilizar a mulher-mãe integralmente pelo cuidado infantil.

A vivência da maternidade compreende uma fase ímpar na vida da mulher. Por meio de estudo de Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007), fomos apresentadas ao fato de que o nascimento de um bebê com síndrome de Down pode exercer um efeito profundamente perturbador na dinâmica familiar, o que exige um olhar cuidadoso da rede profissional de apoio à família. A partir deste trabalho e de suas experiências clínicas, as autoras chegaram à consideração de que as mulheres vivenciam uma dor profunda, ao se perceberem mães de crianças com síndrome de Down, semelhante à de um luto, apesar de carregarem em seus colos, bebês cheios de vida. Para além da perda do filho idealizado, o sentimento de luto estaria relacionado à sensação de fracasso materno, resultado de uma dolorosa ideia de incapacidade de gerar um bebê perfeito. Nesse sentido, Buscaglia (2006) afirma que se deparar com o filho real, que apresenta qualquer tipo de limitação, lançaria as famílias num encontro com o desconhecido, o qual poderia gerar sofrimento, frustrações e medo (Smeha & Cezar, 2011).

Granato e Aiello-Vaisberg (2002; 2016) iluminam a hipótese de que, frente ao nascimento de uma criança com deficiência, o estado de preocupação materna primária prolongar-se-ia de modo especial, demandando que a mãe se mantivesse sensível no acompanhamento das específicas necessidades do bebê com deficiência, o que poderia durar mais tempo do que o requerido por um bebê basicamente saudável. As autoras

perceberam que as mães entrevistadas permaneceriam no estado de preocupação materna especial em sintonia com as dificuldades dos filhos, independentemente da idade cronológica deles. Tal constatação deve, a nosso ver, ser pensada à luz da organização social em que vivemos, na qual o cuidado de crianças, que apresentam maiores necessidades, é efetivamente assumido pelas mães biológicas, em consonância com a circulação de imaginários que as responsabilizam de modo integral pelo bem-estar dos filhos (Schulte, 2016; Visintin & Aiello-Vaisberg, 2017).

Em sua dissertação de mestrado, Marcoccia (2017) debruça-se sobre a experiência emocional materna na clínica da obesidade infantil. Com propriedade, recupera diversos autores, voltados à psicanálise de crianças, que fizeram importantes proposições teóricas e contribuíram, a seus modos, para a clínica psicológica infantil, desde uma perspectiva pedagógica até à análise de fantasias inconscientes, à consideração do ambiente para o pleno desenvolvimento emocional e à inclusão da criança na estrutura familiar, associando o sintoma infantil a uma problemática da família. Bem observou que, com algumas exceções, essa inclusão da família no atendimento da criança, predominantemente marcada pela presença da mãe, acabava por facilmente configurar um campo transferencial propício à culpabilização dos adultos pelas dificuldades infantis. Tal configuração criava nos pais a expectativa de que receberiam críticas e acusações, caso precisassem recorrer à ajuda psicoterápica para os filhos, situação que decorreria da supervalorização social dos cuidados fornecidos pelos pais biológicos, organizados como casal monogâmico no seio da família nuclear, imaginados como cruciais para a saúde emocional.

Marcoccia (2017) pontua, também, que a insistência em se apegar à ideia de ser humano atrelado simplesmente ao aspecto racional - perspectiva bastante valorizada no tratamento da obesidade infantil - poderia nos inclinar a aceitar explicações judicativas quanto ao cuidado materno. Nesse sentido, o exercício reflexivo para preservar uma visão mais abrangente, capaz de englobar outras dimensões do viver humano, geraria novas contribuições, que nos apontariam para a necessidade de buscar algo a mais a ser compreendido. Por tudo isso, no que tange ao cuidado infantil, a autora sugere que tenhamos um olhar que ultrapasse a dicotomia entre saúde e doença, visando compreender sensivelmente a experiência da maternagem.

Abordando outras nuances da temática da maternidade ligada ao sofrimento, Arruda-Colli, Lima, Perina e Santos (2016) expõem que conhecer o diagnóstico de uma doença orgânica grave num filho mobilizaria na mãe sentimentos de vulnerabilidade e

insegurança pela constatação de que não se controla o acontecer humano. Esses sentimentos levariam a mãe a resgatar a história, o planejamento e o desejo que permearam a gestação, tentando localizar, neste percurso, o sentido para a ocorrência de uma doença grave, como o câncer infantil. A ausência de compreensão acerca dos desencadeadores da doença, que poderia dar sentido à situação e minimizar a ansiedade despertada por uma vivência tão dolorosa, provocaria um imenso vazio de significados.

Esses autores ampliam e aprofundam a compreensão do sofrimento materno, oriundo não apenas da sensação de fracasso relativo ao cuidar de um filho doente, mas também da impossibilidade de dar conta de outras relações humanas. O cuidado atento e dedicado, dispensado a um filho com câncer, tenderia a desequilibrar a atenção disponível para outros membros da família, ampliando os sentimentos de culpa e impotência materna, associados diretamente à percepção de fracasso na tarefa de cuidar. Dito de outro modo, à mãe seria muito difícil resistir ao sentimento de fracasso no desempenho da função materna, seja pelo adoecimento de um filho, seja pelo distanciamento que esta situação provocaria no que se refere ao cuidado dos outros membros da família. Isso decorreria - mais uma vez - da maneira pela qual o papel da mãe é socialmente associado ao de cuidadora de sua prole e ao de protetora dos filhos contra todos os males da vida (Arruda-Colli, Lima, Perina & Santos, 2016).

Embora possamos localizar a questão do sofrimento materno, em diferentes contextos e graus variados, nas pesquisas que estudamos e também em nossa prática clínica, notamos que algumas situações dolorosas tendem a sensibilizar de modos diversos as pessoas que observam de fora algumas vivências e, como consequência, a culpabilizar mais ou menos algumas mães. Retomando os trabalhos citados neste estudo, conjecturamos que as mães de crianças com síndrome de Down, condição derivada de uma mutação genética, ou com doenças orgânicas, como o câncer, podem ser mais sensivelmente compreendidas em suas dores e apoiadas pela sociedade de maneira geral. Por outro lado, outras condições, como a obesidade infantil e o autismo, parecem tender a ser vistos como diretamente vinculados à fatal falha de cuidados maternos.

Diante deste cenário, conforme exposto pela literatura, fica bastante claro que experiências de sofrimento materno, especialmente quando ocorrem em situação de adoecimento dos filhos, podem ser entendidas como tendo origem na vida social. Se, por um lado, não concordamos com mensurações positivistas no campo das ciências humanas em geral e na psicologia em particular, por outro, também não nos valem de

explicações fisiológicas e mecanicistas da psicanálise pulsional para entendermos o sofrimento de mães. Deste modo, com Politzer (1928/2003) e Bleger (1963/2007), somos reconduzidos a compreensões para entender a vida não como biologia, mas como biografia, vale dizer, como pautada nas relações sociais que se fundam em dimensões afetivas emocionais que, por sua vez, inserem-se em contextos específicos.

Com tais considerações em mente, pensamos ser adequado definir o que vem sendo denominado de sofrimento social. Ao que tudo indica, este conceito surgiu, inicialmente, a partir do trabalho de Dejours (1990, 1993). Este autor interessou-se pelos sofrimentos diretamente associados à precarização do trabalho, à perda de direitos trabalhistas e ao desemprego, especialmente num momento em que se declinava o estado francês de bem-estar social. Posteriormente, tal conceito veio a ser ampliado por Kleinman, Das & Lock (1997). Em trabalho clássico, os autores compilam diversos estudos compreensivos sobre condições de vida que, claramente, fomentam sofrimentos significativos, como, por exemplo, a violência contra a mulher, o racismo e a guerra. Não podemos deixar de notar que o alargamento do conceito tem permitido pesquisas diversas, como as de Werlang e Mendes (2013), de Gonçalves Filho (2004), de Carreiro (2003) e de Aiello-Vaisberg (2017). Este quadro parece convergir com a compreensão de Pussetti e Brazzabeni (2011) de acordo com as quais o conceito de sofrimento social favorece, de modo profícuo e profundo, a compreensão sobre a relação entre experiências de mal-estar e condições concretas que, como sempre, dão-se em processos históricos e culturais mais amplos.

Mesmo que Bleger (1958, 1963/2007) não tenha usado claramente o conceito de sofrimento social, ponderamos que seu pensamento pode ser, de modo coerente, usado para abordar os fenômenos humanos, como, por exemplo, situações de mal-estar psicológico de mães, a partir de uma perspectiva psicanalítica. Se, a partir deste autor, todo sofrimento deve ser compreendido como inexorável e inevitavelmente social, tendo em mente que pessoas humanas sempre se encontram em estado de coexistência, por outro, não vemos impedimento de usar o conceito em questão para associá-lo a situações nas quais ocorrem dores emocionais que não derivam de características psicológicas individuais, mas, sim, da forma como organizamos a vida social em relação a uma questão em particular, como, por exemplo, a maternidade. Deste modo, entendemos por sofrimentos sociais aqueles que ocorrem em situações de opressão, discriminação e exclusão, fomentando sentimentos de desamparo, humilhação, injustiça e culpa (Ambrosio, Aiello-Fernandes, & Aiello-Vaisberg, 2013; Aiello-Vaisberg, 2017).

Ou seja, neste estudo, partimos da compreensão de que sofrimentos maternos quando filhos apresentam dificuldades para alcançar autonomia estão diretamente ligados às condições concretas de existência.

Ao nos decidirmos metodologicamente por abordar a experiência vivida por mães de crianças autistas, como emblemática de situações em que as crianças demandam maiores cuidados, adentramos numa área específica de pesquisa em que se encontra vigente atualmente um debate de acordo com o qual o fenômeno do autismo tende a ser visto de acordo com um entre quatro paradigmas dominantes, descritos aqui por Fadda (2015), pautada em Thomas Kuhn (1978), que são: 1) o Paradigma Biológico-Genético; 2) o Paradigma Relacional; 3) o Paradigma Ambiental e 4) o Paradigma da Neurodiversidade. O Paradigma Biológico-Genético compreende o autismo como uma doença neurológica congênita, acreditando na hipótese de que a sua origem se localize nas alterações do sistema nervoso central, mais precisamente nos genes, os quais poderiam ser herdados ou sofreriam uma mutação genética espontânea. A comunidade científica que valoriza o Paradigma Relacional concebe o autismo como um problema psicológico derivado de uma falha na relação mãe-bebê. A proposta do Paradigma Ambiental é de que o autismo decorreria de uma lesão neurológica causada pela exposição a agentes ambientais nocivos nos períodos pré-natal, perinatal ou pós-natal. Já o Paradigma da Neurodiversidade entende que o autismo seja apenas uma dentre as inúmeras formas de o ser humano expressar sua singularidade, dispensando, portanto, intervenções nas áreas social e de saúde (Fadda, 2015). Ou seja, as visões se dividem entre organicistas, que podem ser genéticas ou ambientalistas, e psicológicas ou relacionais e expressão de novas formas de subjetividade.

Malgrado as diferenças existentes entre perspectivas psicológicas e neurológicas sobre o autismo, ou aquelas diferenças entre escolas psicanalíticas, como as lacanianas e winnicottianas, o fato é que nos deparamos hoje, quando consultamos autores que enfatizam uma etiologia relacional do autismo, com a suposição de que este decorre de falhas maternas no cuidado ao bebê. Existe, ao que tudo indica, uma convergência entre psicanalistas na consideração de que o autismo decorre de falhas maternas, ideia que nos parece bastante reducionista e, por esse motivo, equivocada. Por outro lado, entendemos como sumamente importante a realização de pesquisas sobre a experiência vivida pelas mães de autistas dado que tanto pode gerar conhecimento sobre formas pelas quais podem vir a ser clinicamente compreendidas como lançar luz sobre as diversas maneiras de se concretizar a maternidade na sociedade em que vivemos.

Pautando-nos na perspectiva blegeriana, não devemos pensar a mãe como um ser isolado, natural ou abstrato, já que, como qualquer outra pessoa, vive sua condição de ser social, concreto e histórico. O olhar de nosso grupo de pesquisa não se direciona apenas às fantasias de crianças e de suas mães, tampouco responsabiliza mulheres-mães pelo sofrimento infantil, ao contrário, procura iluminar a dramática emocional das histórias dessas vidas. Aqui, devemos pontuar o valor da palavra “sentido” na psicologia, haja vista a alusão que o termo faz às noções de direção ou orientação, bem como à ideia de significado. Assim, esse termo tem sido usado por Aiello-Vaisberg, Machado e Ambrosio (2009), não para referir explicações sobre causas e consequências, mas sim, a experiências vivenciais, abarcando algo muito mais complexo, que não caberia apenas ao plano intelectual, ou seja, a dimensão afetivo-emocional das vivências.

A perspectiva winnicottiana carrega a ideia de que vidas humanas contêm um potencial de transformação e superação dos dramas vividos, tais como o nascimento de uma criança com síndrome de Down (Couto, Tachibana & Aiello-Vaisberg, 2007). Poderíamos estender essa afirmação para as mais diversas formas de acontecer humano, dentre elas a vivência do autismo, tanto para a criança quanto para sua mãe. Entendemos como valiosa a premissa de que o cuidado materno poderia ajudar a criança, sem desconsiderar que outros arranjos culturais de cuidado infantil possam se revelar como inteiramente satisfatórios. Por outro lado, não podemos nos furtar de olhar e cuidar do sofrimento materno socialmente gerado, o qual merece em si uma atenção clínica sensível e ética.

Capítulo 2

A maternidade e o autismo na literatura científica

Buscando cultivar um olhar sensível e ético com relação à questão da maternidade e aos desafios que lhe são inerentes, principalmente em situações atípicas em que existem dificuldades específicas no desenvolvimento de crianças, como observamos nos casos de autismo, configurando o que se pode considerar como situação emblemática, dispomo-nos a nos aproximar das pesquisas científicas que abordam esse problema associando-o à maternidade. Assim, realizamos um trabalho de revisão, que apresentamos a seguir.

Escolhemos organizar este capítulo em três partes, tendo em vista comunicar de modo claro as etapas dessa iniciativa. Na primeira parte, definimos o que denominamos processo de revisão sistemático-crítica (Aiello-Vaisberg & Assis, 2017) e discorremos sobre os fundamentos epistemológicos que norteiam o uso que fazemos da literatura científica na pesquisa qualitativa, que seguem a rigor, a proposta epistemológica de Guba e Lincoln (1994), e pressupostos da psicologia concreta psicanalítica (Bleger, 1963/2007). Tais visões convergem no sentido de valorizarem tanto os fenômenos propriamente psicológico-relacionais como aquilo que é estruturalmente social. Reservamos a segunda parte à descrição da maneira a qual organizamos o levantamento dos artigos científicos, bem como, à inserção de informações básicas sobre a literatura obtida, que procuramos apresentar de modo maximamente claro mediante o uso de tabelas. Na terceira parte, tecemos comentários metodológicos e epistemológicos acerca da seção anterior.

Definição e fundamentos da revisão sistemático-crítica

A revisão sistemático-crítica da literatura, proposta por Aiello-Vaisberg e Assis (2017) com vistas ao atendimento das exigências epistemológico-metodológicas da pesquisa qualitativa com método psicanalítico, consiste em trabalho investigativo de busca de artigos científicos em base de dados, a partir do uso combinado de descritores previamente estabelecidos, com vistas à apreciação crítica das produções, individualmente tomadas, bem como à identificação de tendências a que sua consideração conjunta permite chegar.

A apreciação crítica dos artigos segue dois diferentes caminhos, igualmente importantes. O primeiro deles diz respeito à apreciação acerca da coerência interna de uma produção, apresentando, portanto, caráter fortemente metodológico. Apoiamo-nos, para realizá-la, em contribuições de estudiosos como Severino (2007) e Turato (2003), que reconhecem na lógica da pesquisa científica elemento norteador de toda e qualquer investigação, qualitativa ou quantitativa. O segundo tipo de crítica se faz por meio da abordagem do problema de pesquisa, a partir do qual é declarado o interesse investigativo do pesquisador, à luz das opções epistemológicas utilizadas. Esse tipo de trabalho requer não apenas considerações epistemológicas, mas também antropológicas e ontológicas, ou seja, reconhece, para tomar em consideração, que o pesquisador imprime em suas produções a visão que tem sobre o mundo e o ser humano. Quando procedemos ao segundo tipo de crítica da literatura científica, apoiamo-nos tanto nas teorizações epistemológicas de Guba e Lincoln (1994), como nas formulações da psicologia psicanalítica concreta de Bleger (1963/2007).

Bleger (1963/2007) apresenta uma visão epistemológica original quando defende que todas as ciências humanas compartilham o mesmo objeto de estudo: o ser humano concreto. Rejeita, portanto, definições de acordo com as quais, a psicologia estudaria a mente, a sociologia a sociedade e a antropologia as diferentes culturas. A seu ver, mente, sociedade e cultura seriam termos abstratos, que induzem a impressão de que se referem a diferentes objetos de estudo, enquanto de fato ocultariam o estudo do mesmo fenômeno humano, apreendido a partir de recortes específicos que selecionariam aspectos ou qualidades de uma complexidade. Quando visto a partir da psicologia, o fenômeno humano, vale dizer, o conjunto de atos e produtos de atos de indivíduos, grupos e sociedades – atos psíquicos, atos corporais e atuações sobre o mundo físico e social, seriam considerados a partir de uma perspectiva específica, que consiste em serem dotados de sentidos afetivo-emocionais, ou seja, de se inscreverem como experiências subjetivas. As demais ciências humanas se interessariam por outros tipos de sentido de atos e produtos de atos humanos, tais como políticos, econômicos, culturais e religiosos, entre outros.

Para Guba e Lincoln (1994), o paradigma epistemológico é definido como conjunto de crenças básicas a partir das quais se molda a visão de mundo que o pesquisador adota. Assim, compreende-se que o conhecimento do paradigma utilizado requeira compreender a ontologia, epistemologia e metodologia da pesquisa. Estes autores propõem uma divisão didática em quatro paradigmas diferentes: positivista, pós-

positivista, crítico e construtivista. Em função das semelhanças que apresentam entre si, podemos dividi-los em dois eixos, dos quais o primeiro é composto pelos paradigmas positivista e pós-positivista e o segundo pelos paradigmas crítico e construtivista.

Ressalvadas suas especificidades, Guba e Lincoln (1994) ressaltam que tanto o positivismo quanto o pós-positivismo são abordagens voltadas à verificação de hipóteses e explicação dos fenômenos, por meio de testagens para positivistas e mediante contestações para os pós-positivistas, cujo olhar se revela relativamente ampliado se comparado ao primeiro, mas ainda inflexível e pouco inovador. Esse eixo de paradigmas concebe a ideia de que se deve apreender a realidade objetiva, e também, a de que o pesquisador é e deve se manter neutro, segundo uma perspectiva que considera possível a produção de conhecimento que pairaria acima de toda consideração valorativa, algo difícil de ser sustentado no campo das ciências humanas. Percebe-se facilmente que este eixo paradigmático busca valorizar a objetividade, o que, de certo modo, constitui característica aceitável e até mesmo desejável em pesquisas nas áreas de ciências biológicas e exatas, na medida em que favorece um caminho que gera conhecimento e novas tecnologias.

Entretanto, devemos estar atentos ao fato de que a valorização extremada da objetividade pode conduzir à desconsideração dos aspectos subjetivos dos fenômenos e dos contextos macrosociais. Em consequência, observamos que, quando estudos nas áreas de ciências humanas e sociais priorizam os paradigmas positiva e pós-positivista, tendem a incorrer em descontextualizações, reforçando imaginários que circulam na sociedade e no meio acadêmico, segundo os quais o indivíduo corresponde a uma unidade existencial relativamente fechada, independente e descolada da realidade social.

Os paradigmas construtivista e crítico, por outro lado, aproximam-se na medida em que consideram que conhecimentos podem ser produzidos desde múltiplas formas de perceber a realidade, a depender do momento social e histórico. Assim, a realidade é vista, nessas perspectivas, como mutável ao longo do tempo (Guba & Lincoln, 1994). Trata-se, nesse sentido, de duas visões mais apropriadas à compreensão da complexidade do mundo humano. Contrapondo-se ao primeiro eixo, aqui a produção do conhecimento depende da interação entre o pesquisador e o pesquisado, ou seja, tem caráter intersubjetivo, existindo entre eles uma relação de troca de conhecimento.

Finalizando nossas considerações sobre os eixos paradigmáticos, cabe-nos diferenciar brevemente os paradigmas construtivista e o crítico. A base ontológica do construtivismo encontra-se no relativismo, ou seja, fundamenta-se na compreensão de

que as realidades sejam construídas e não aprioristicamente dadas. O estudo sobre o mundo neste paradigma parte da consideração do sujeito em interação, sendo que as descobertas derivam do processo relacional entre os participantes da pesquisa, incluído o próprio pesquisador. O paradigma crítico, por seu turno, firma-se no pressuposto de que a realidade seria mediada por determinantes sociais, culturais, políticos, econômicos e étnicos que se cristalizariam sob forma de estruturas que se objetivam e não se descontrolam facilmente apenas a partir da consciência e ação individuais. Em outros termos, entende que a criação da realidade social, a partir de atos humanos, segue esquemas complexos de causalidade, que extrapolam o registro das intenções dos atores individuais, mesmo que o inclua em certa medida.

Procedimentos adotados na revisão

Realizando busca nas bases de dados Scielo Brasil, LILACS e PEPSIC, a partir dos descritores “autismo” e “mães” localizamos um total de 89 artigos científicos. Publicados entre os anos de 2001 e 2018, correspondem a textos que figuram em revistas das mais diversas especialidades, além daquelas da área de psicologia, tais como enfermagem, fonoaudiologia, medicina, incluindo neuropsiquiatria e psiquiatria, sociologia e educação especial.

Considerando que os artigos científicos publicados em revistas de outras especialidades, apesar de valiosos para o entendimento global da problemática do autismo e de seu impacto na dinâmica familiar, pouco contribuiriam para a compreensão da dimensão psicológica da experiência materna em questão, deliberadamente os excluímos, certificando-nos, primeiramente, de que não existiam, dentre os autores, pelo menos um com alguma formação em psicologia. Portanto, os artigos científicos publicados em revistas cujas especialidades eram diversas da área de psicologia, mas que tinham dentre seus autores ao menos um com graduação ou pós-graduação em psicologia, foram mantidos.

Nossa primeira busca foi feita na Scielo Brasil, para a qual foram contabilizados os trabalhos que se repetiram nas demais bases. Também foram excluídos os textos que não estavam disponíveis virtualmente na íntegra. Após essa seleção, restaram-nos 36 artigos, somando os trabalhos encontrados nas três bases de dados, publicados por pesquisadores graduados e/ou pós-graduados em psicologia, em revistas com foco em diversas áreas de conhecimento.

Nos quadros 1, 2 e 3 apresentamos os autores, os anos de publicação e os títulos dos 18 artigos científicos encontrados na Scielo Brasil, dos 10 localizados na PEPSIC e dos 8 indexados na LILACS, respectivamente.

Tabela 1: Scielo Brasil

Apresentação dos autores, ano de publicação e título dos artigos

Artigo	Autor e Ano	Título
T1	Sprovieri & Assumpção (2001)	Dinâmica familiar de crianças autistas
T2	Marteleto & Pedromônico (2005)	<i>Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminar study</i>
T3	Sousa, Bosa & Hugo (2005)	As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação
T4	Bruder & Brauer (2007)	A constituição do sujeito na psicanálise lacaniana: impasses na separação
T5	Schmidt, Dell’Aglío & Bosa (2007)	Estratégias de <i>coping</i> de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção
T6	Sanini, Ferreira, Souza & Bosa (2008)	Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo
T7	Smeha & Cezar (2011)	A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo
T8	Benitez & Domeniconi (2014)	Capacitação de agentes educacionais: proposta de desenvolvimento de estratégias inclusivas
T9	Campana & Lerner (2014)	Trocas alimentares entre bebês irmãos de autistas e suas mães: risco ou recurso?
T10	Seabra-Santos & Almeida (2014)	Falamos da mesma criança? Concordância mãe – pai – professores na avaliação do temperamento de crianças portuguesas
T11	Segeren & Françoze (2014)	As vivências de mães de jovens autistas
T12	Andrade, Camargos Junior, Ohno & Teodoro (2015)	Teoria da Mente em pais de pessoas com autismo: uma análise comparativa
T13	Piovesan, Scortegagna & Marchi (2015)	<i>Quality of live and depressive symptomatology in mothers os individuals with autism</i>
T14	Ambros, Correa, Oliveira & Souza (2017)	A musicalização como intervenção precoce junto a bebê com risco psíquico e seus familiares

Tabela 1: Scielo Brasil - Continuação
Apresentação dos autores, ano de publicação e título dos artigos

T15	Cossio, Pereira & Rodrigues (2017)	Benefícios e nível de participação na Intervenção Precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo
T16	Constantinidis, Silva & Ribeiro (2018)	“Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo
T17	Correa, Simas & Portes (2018)	Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista
T18	Spinazola, Cia, Azevedo & Gualda (2018)	Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira

Tabela 2: PEPSIC
Apresentação dos autores, ano de publicação e título dos artigos

Artigo	Autor e Ano	Título
T19	Di Napoli & Bosa (2005)	As relações entre a qualidade da interação mãe-criança e o reconhecimento da imagem de si
T20	Schmidt & Bosa (2007)	Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo
T21	Sanchez & Baptista (2009)	Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas
T22	Sanini, Brum & Bosa (2010)	Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista
T23	Telles (2012)	A escuta discursiva de mães de crianças autistas: o primeiro olhar sobre o filho
T24	Campanário, Vorcaro & Pinto (2013)	Tratamento psicanalítico do bebê com risco de autismo: uma clínica ao avesso?
T25	Meimes, Saldanha & Bosa (2015)	Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais
T26	Loureto & Moreno (2016)	As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo
T27	Christmann et al (2017)	Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães
T28	Jesus, Oliveira & Rezende (2017)	Generalização de mandos aprendidos pelo PECS (Picture Exchange Communication System) em crianças com transtorno do espectro autista

Tabela 3: LILACS

Apresentação dos autores, ano de publicação e título dos artigos

Artigo	Autor e Ano	Título
T29	Marteleteo, Menezes, Tamanaha, Chiari & Perissinoto (2008)	Administration of the Autism Behavior Checklist: agreement between parentes and professionals' observations in two intervention contexts
T30	Rabello, Lopes, Lacanna & Alencar (2009)	A história de alguns anos de pesquisa em detecção precoce de psicopatologias graves – PUCSP
T31	Fávero-Nunes & Santos (2010)	Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento
T32	Marteleteo, Schoen-Ferreira, Chiari & Perissinoto (2011)	Problemas de comportamento em crianças com transtorno autista
T33	Klinger & Souza (2013)	O brincar e a relação objetal no espectro autístico
T34	Tamanaha, Marteleteo & Perissinoto (2014)	A interferência do status de linguagem expressiva na pontuação do Autism Behavior Checklist em autistas verbais e não verbais
T35	Klinger & Souza (2015)	Análise clínica do brincar de crianças do espectro autista
T36	Bernardino (2016)	Os “tempos de autismo” e a clínica psicanalítica

Analisando os 36 artigos selecionados, deparamo-nos com a notória constatação de que os pesquisadores voltados ao estudo do autismo associado à maternidade inclinam-se ao desenvolvimento de pesquisas qualitativas empíricas. Dentre os 36 artigos científicos localizados, apenas 4 originaram-se de pesquisa teórica, sendo os demais, ou seja, 32 artigos oriundos de pesquisas empíricas.

Tabela 4: Tipo de Pesquisa

Tipo de Pesquisa	Nº de Artigos	Artigos
Teórica	4	T4, T22, T30 e T36
Empírica	32	os demais

Apresentamos, a seguir, na Tabela 5, os objetivos das pesquisas teóricas encontradas.

Tabela 5: Objetivos das Pesquisas Teóricas

Artigos	Objetivos
T4	Investigar processos que deixam a criança à mercê do desejo materno.
T22	Investigar depressão materna no contexto do autismo.
T30	Investigar o autismo à luz do discurso tecno-científico em oposição ao discurso do patriarcado.
T36	Investigar influência materna no processo de subjetivação da criança.

Em tese, notamos que a maior parte das pesquisas teóricas que versam sobre autismo e maternidade são desenvolvidas por pesquisadores adeptos do lacanismo, consistindo praticamente numa espécie de *aplicação* da teoria, segundo perspectiva que entende as relações mãe e filho a partir de visões sobre a mulher que nos parecem herdeiras de concepções freudianas bastante discutíveis. Pode-se suspeitar que a questão do cuidado propriamente dito permaneça ainda nucleada no antigo conceito de inveja do pênis, a partir do qual todo filho seria vivido, na melhor hipótese, como sucedâneo de uma falta insuportável (Farias & Lima, 2004).

Por outro lado, com relação aos artigos científicos produzidos a partir de pesquisas empíricas, notamos, conforme demonstrado na tabela 6, a existência de diversidade no que diz respeito aos objetivos principais dos estudos.

Tabela 6: Objetivos das Pesquisas Empíricas

Objetivos Gerais	Nº de Artigos	Registro
Identificar a possibilidade de ocorrência de autismo em grupos de risco	2	T3, T9
Estudar propostas de intervenção junto à criança autista ou à mãe	6	T14, T15, T17, T24, T28, T33
Analisar comportamentos da criança com autismo	5	T6, T19, T32, T34, T35

Tabela 6: Objetivos das Pesquisas Empíricas - Continuação

Verificar a percepção de pais e/ou professores quanto ao comportamento de crianças com desenvolvimento típico e atípico	3	T10, T23, T29
Examinar validade de instrumento para identificação de diagnóstico de autismo	1	T2
Aplicar estratégias educativas visando à inclusão escolar	1	T8
Avaliar a aplicabilidade de teorias cognitivas em pais de crianças com autismo	1	T12
Descrever relações fraternas no contexto do autismo	1	T26
Analisar necessidade, apoio e dinâmica familiar	2	T1, T18
Investigar a saúde emocional materna	7	T5, T13, T20, T21, T25, T27, T31
Compreender a experiência de ser mãe de pessoa autista	3	T7, T11, T16

Na tabela 7 apresentamos os procedimentos investigativos, os principais resultados encontrados e os paradigmas epistemológicos dos estudos empíricos.

Tabela 7: Procedimentos Investigativos, Resultados e Paradigmas Epistemológicos dos Estudos Empíricos

Registro	Procedimentos Investigativos	Resultados	Paradigma Epistemológico
T3	Entrevista e sessão de vídeo da interação mãe-criança	Considera-se que crianças com deficiência visual congênita não são necessariamente vulneráveis ao desenvolvimento de condutas autísticas.	Pós-positivista
T9	Vinhetas clínicas	Observa-se tendência das mães de primogênitos autistas a tentar antecipar necessidades orgânicas de seus bebês mais novos e manutenção da capacidade de se relacionar com eles.	Construtivista

Tabela 7: Procedimentos Investigativos, Resultados e Paradigmas Epistemológicos dos Estudos Empíricos - Continuação

T14	Encontros de musicalização	Constata-se que a musicalização é efetiva no processo de alienação, no sentido laciano do termo e, que promove evolução das áreas psicomotora, cognitiva e linguística.	Pós-positivista
T15	Entrevista semiestruturada	Observa-se benefícios com relação ao desenvolvimento cognitivo e emocional da criança e, maior compreensão dos pais, participantes ativos no processo, acerca de seus direitos e do acesso a serviços de apoio.	Pós-positivista
T17	Entrevista e questionário	Constata-se que a categoria de autoaperfeiçoamento compreende a meta mais almejada pelas mães participantes do estudo e que as estratégias de ação mais utilizadas são aquelas centradas em si.	Pós-positivista
T24	Estudo de caso	Nota-se progressos na relação mãe-filho e valorização do lugar do analista na condução de casos de crianças autistas, atuando como intérprete.	Construtivista
T28	Instrumento <i>Picture Exchange Communication System (PECS)</i>	Afirma-se que o ensino de mandos é bem sucedido para algumas crianças.	Positivista
T33	Filmagens durante sessões de brincar livre	Observa-se que há evolução do brincar e variação no uso de objetos em crianças com autismo.	Construtivista
T6	Sessão de observação	Nota-se evidências de comportamento de apego entre crianças autistas e suas mães.	Pós-positivista
T19	Entrevista, sessão de observação de brincar livre e técnica do espelho	Afirma-se que a presença da mãe é de fundamental importância para o reconhecimento da imagem de si em crianças autistas.	Pós-positivista
T32	Aplicação da 2ª parte do instrumento <i>Child Behavior Checklist (BCL)</i>	Conclui-se que crianças com transtorno autista apresentam problemas de comportamento diferentes de crianças sem dificuldades específicas.	Pós-positivista
T34	Entrevista utilizando o <i>Autism Behavior Checklist (ABC)</i>	Afirma-se que crianças verbais apresentam maior prejuízo na área "Linguagem" se comparadas às crianças não verbais.	Positivista
T35	Entrevista e filmagens das díades mãe-filho em sessão de brincar livre	Conclui-se que o uso de diferentes metodologias permite olhares diversos sobre um mesmo objeto de estudo e pode enriquecer a compreensão do fenômeno.	Construtivista

Tabela 7: Procedimentos Investigativos, Resultados e Paradigmas Epistemológicos dos Estudos Empíricos - Continuação

T10	Bateria de avaliação do temperamento infantil	Observa-se correlação elevada entre informantes que observam a criança num mesmo contexto e discrepâncias entre informantes que a observam em contextos diversos.	Positivista
T23	Análise do discurso de mães de crianças autistas	Acredita-se que as mães estudadas foram afetadas por situações adversas no momento do nascimento de seus bebês que impactaram negativamente no estabelecimento do vínculo mãe-bebê.	Construtivista
T29	Entrevista e questionário	Constata-se discordância entre as observações nos dois contextos institucionais.	Pós-positivista
T2	Entrevista e escala	Afirma-se que o Inventário é um instrumento válido para identificar crianças com autismo.	Positivista
T8	Capacitação e protocolo de registro	Observa-se desenvolvimento de estratégias inclusivas a partir da intervenção-capacitação realizada.	Pós-positivista
T12	Instrumentos: Eyes Test e Unexpected Outcomes Task	Verifica-se existência de déficits na habilidade de dedução por parte das mães de crianças autistas.	Pós-Positivista
T26	Formulários e entrevista semiestruturada	Observa-se que as interações fraternas são caracterizadas por sentimentos ambíguos.	Construtivista
T1	Questionários	Conclui-se que as famílias enfrentam dificuldades e têm necessidades específicas, a depender do tipo de deficiência ou síndrome apresentada pela criança.	Pós-positivista
T18	Entrevista estruturada	Conclui-se que as famílias avaliadas apresentam dinâmica familiar que dificulta o desenvolvimento emocional dos demais membros do grupo familiar.	Pós-positivista
T5	Entrevista semiestruturada	Constata-se que as mães de crianças autistas têm mais dificuldades para lidar com o comportamento dos filhos, valendo-se de técnicas de ação direta e aceitação e, que recorrem a técnicas de distração, à busca de apoio social/religioso, inação e evitação para lidar com as emoções.	Pós-positivista
T13	Questionários, inventário e escala	Observa-se que qualidade de vida e presença de sintomas depressivos não apresentam correlação relevante com a idade do filho.	Pós-positivista
T20	Inventário e escala	Verifica-se que a maior parte das mães participantes do estudo apresenta alto nível de estresse. Demonstram mais facilidade para lidar com os comportamentos obsessivos do filho e mais dificuldade com tarefas que envolvam socialização.	Pós-positivista

Tabela 7: Procedimentos Investigativos, Resultados e Paradigmas Epistemológicos dos Estudos Empíricos - Continuação

T21	Sessões de psicoterapia	Nota-se que não há diferenças significativas entre os dois grupos no que se refere ao funcionamento familiar, aos eventos estressores e à sintomatologia depressiva.	Construtivista
T25	Entrevistas e questionário	Conclui-se que crenças maternas, capacidade de perceber habilidades e senso de autoeficácia associam-se a variados fatores psicossociais.	Pós-positivista
T27	Inventário e entrevista semidirigida	Constata-se que existe relação direta entre cuidados demandados pela criança autista e o nível de estresse vivenciado pelas mães.	Pós-positivista
T31	Questionário, inventário e escala	Constata-se que pequena porcentagem de mães participantes do estudo preenchem critérios para disforia/depressão.	Pós-positivista
T7	Entrevista semiestruturada	Considera-se que a experiência de ser mãe de criança autista caracteriza-se como desafiadora.	Construtivista
T11	Entrevista semiestruturada	Afirma-se que a descoberta do diagnóstico, a mudança na rotina e o preconceito são experiências maternas dolorosas e que requerem cuidado da rede de apoio.	Construtivista
T16	Entrevista semiestruturada	Apontam para o impacto do autismo no cotidiano das mães e para a importância da rede social de apoio.	Construtivista

Considerações sobre a literatura científica estudada

A consideração dos artigos que obtivemos a partir do levantamento que realizamos indica que as mães são frequentemente focalizadas, nas pesquisas teóricas e empíricas, como coadjuvantes de processos de prevenção ou minimização do autismo, mas não em função dos sofrimentos que vivenciam frente à realidade de ter um filho com autismo. Assim, mesmo os artigos científicos voltados à saúde mental materna tendem a abordar tal questão de um ponto de vista positivista no contexto do paradigma sujeito-objeto de produção de conhecimento, chegando a resultados, previamente cogitados, igualmente isentos de intersubjetividade.

Esse modo de fazer pesquisa se distancia radicalmente daquele que realizamos, na medida em que visamos nos debruçar sobre a experiência do sofrimento materno, adotando o pressuposto psicanalítico básico segundo o qual toda conduta humana é dotada de sentido afetivo-emocional, inscrevendo-se como acontecer humano. Não

podemos negar, todavia, que os estudos que se alinham sob o primeiro eixo epistemológico descrito por Guba e Lincoln (1994) também geram informações sobre saúde mental, que podem se revelar úteis para objetivos específicos de pesquisa.

Dentre as pesquisas consultadas, três estudos chamam-nos a atenção por, aparentemente compartilharem conosco do mesmo problema de pesquisa, qual seja, a compreensão da experiência vivida materna e seus desafios. Um deles, o estudo de Segeren & Françoço (2014), visa compreender a experiência de ser mãe de pessoas com autismo, não especificando a faixa etária dos filhos, enquanto os outros dois, o de Smeha & Cezar (2011) e o de Constantinidis, Silva & Ribeiro (2018), delimitam o olhar para a vivência de mães de crianças autistas.

Embora os três trabalhos induzam o leitor a ter a impressão de que conhecerão a experiência vivida materna frente à realidade de ter um filho autista, uma vez que carregam em seus próprios títulos a palavra “vivência”, deparamo-nos com o uso impreciso desse termo, na medida em que abordam aspectos pontuais dessa experiência, sem apreender o drama da vida dessas mulheres. Metodologicamente, conforme se observa na tabela 7, os três utilizam entrevistas semiestruturadas e realizam análise dos dados por meio de técnica de análise temática (Segeren & Françoço, 2014), de análise textual qualitativa (Smeha & Cezar, 2011) e de análise de conteúdo (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018), as quais, segundo a nossa compreensão, tomam as histórias contadas durante as entrevistas como objeto do qual se extrai o conteúdo. Tal operação prejudica a constituição de um olhar capaz de valorizar o drama, a vivacidade e as nuances da relação estabelecida pela dupla de participantes, vale dizer, o pesquisador e o entrevistado. Entretanto, os resultados encontrados, apresentados na mesma tabela, refletem, em certa medida, dificuldades e desafios enfrentados pelas mães no cuidado aos seus filhos com autismo, os quais não se resumem à relação mãe-filho, mas também à sensação das mães de que devem responder a diversas outras demandas e expectativas, conjugais, familiares e sociais, as quais parecem maximizar a experiência de sofrimento.

O quadro geral revelou que apenas 10 entre os 36 textos, voltam-se especificamente para a saúde mental e experiência maternas, enquanto os restantes espraíam-se entre propostas de intervenção, instrumentos para diagnóstico, comportamentos, grupos de risco, avaliação da aplicabilidade de teorias cognitivas, comparação entre grupos de crianças com desenvolvimento típico e atípico no que se refere a necessidades, apoio social e dinâmica familiar, descrição de relações fraternas no contexto do autismo e, estratégias educativas visando à inclusão escolar. Por outro

lado, aqueles que focam a saúde mental e experiência maternas revelam preocupações com quadros psicopatológicos da mãe em função de sua vivência e aspectos pontuais das histórias de vida de mães de crianças autistas, mas, objetivando, de certa maneira, a subjetividade materna.

Percebemos, nesse cenário, com poucos interlocutores, uma vez que, se por um lado não fazemos como os pesquisadores lacanianos aqui examinados, que utilizam a psicanálise como aplicação de teoria e não como método, conforme nossa prática em pesquisa qualitativa, também não agimos como pesquisadores que anunciam estudos sobre saúde mental, vivência e experiência, termos caros ao contexto de teorizações compreensivas, que operam segundo um modelo intersubjetivo de produção do conhecimento, mas trabalham, a partir de referencial cognitivo comportamental ou que o mesclam indevidamente a referenciais fenomenológicos.

A título de comparação e curiosidade, lembramos informação da Interagência do Comitê de Coordenação do Autismo (Interagency Autism Coordinating Committee [IACCC], 2013), veiculada por Fadda (2015), segundo a qual o investimento norte-americano em pesquisas científicas sobre o autismo foi de US\$1,5 bilhão entre os anos de 2008 e 2012, dividido da seguinte maneira: 25% das pesquisas voltadas às possíveis causas do autismo; 23% à biologia básica; 20% a tratamentos e intervenções e 8% a “serviços gerais”, item que inclui estudos voltados à família da pessoa autista. Esses dados revelam que, assim como nós brasileiros, os norte-americanos, relegam a segundo plano, pesquisas focadas no cuidado às famílias, também dissonantes com relação à nossa compreensão de que o autismo corresponderia a uma situação emblemática, potencialmente geradora de sofrimento emocional, socialmente determinado, que atinge não apenas o indivíduo autista quanto a todos que com ele convive.

Em suma, constatamos que as mães das crianças autistas não têm sido consideradas, na literatura científica nacional, em termos das exigências que derivam tanto das necessidades de seus filhos como do fato de vivermos numa sociedade em que vigoram imaginários segundo os quais o melhor cuidado da criança, saudável ou com dificuldades no desenvolvimento, é aquele exercido pela mãe biológica, que tanto deveria se dedicar exclusivamente aos filhos (Visintin & Aiello-Vaisberg, 2017), ou buscar conciliar atividades (Schulte, Gallo-Belluzzo e Aiello-Vaisberg 2019), adentrando no mundo profissional sem deixar de assumir integralmente as tarefas maternas - o que, mesmo sendo realisticamente impossível, pode ser imaginativamente aspirado. De nossa parte, entendemos a abordagem do sofrimento social das mães de

filhos autistas como questão altamente relevante, tanto quando levamos em conta a produção de conhecimento, que pode beneficiar pessoas que se encontram concretamente nessa situação, como quando entendemos que desse modo nos aproximamos de uma situação emblemática na qual se constela, de modo muito claro, como são feitas pesadas exigências à mulher-mãe sob a pressão de imaginários coletivos atualmente vigentes.

Capítulo 3

Estratégias metodológicas

As investigações científicas desenvolvidas por nosso grupo de pesquisa caracterizam-se como qualitativas, empíricas e organizadas ao redor do uso do método psicanalítico. A fim de cultivar rigor científico e clareza na transmissão de nossas ideias ao leitor, optamos por estruturar o presente capítulo em três seções.

Na primeira seção visamos tecer considerações acerca do uso do método psicanalítico na pesquisa qualitativa. Tendo em vista que objetivamos, no presente estudo, compreender a experiência vivida por mães de filhos que, apresentando condições dificultosas, necessitam de cuidados especiais, a partir da perspectiva da psicologia psicanalítica concreta, entendemos ser necessária uma explanação sobre os conceitos de “experiência vivida” e “campo de sentido afetivo-emocional”, descrições que comporão a segunda seção. Destinamos a terceira e última seção à descrição dos procedimentos investigativos por meio dos quais temos operacionalizado o método psicanalítico, que são os procedimentos investigativos de produção, registro e interpretação do material de pesquisa. Reservamos, por fim, uma parte à descrição de uma etapa denominada como interlocuções reflexivas, na qual teorizamos sobre os resultados interpretativos – os campos de sentido afetivo-emocional – em próximo diálogo com outros autores.

Considerações sobre o método psicanalítico na pesquisa qualitativa

Há algumas décadas a pesquisa qualitativa vem sendo reconhecida como abordagem investigativa cada vez mais valorizada no meio acadêmico enquanto alternativa profícua para a produção de conhecimento, em um movimento crítico aos modelos positivista e neopositivista (Guba & Lincoln, 1994). Embora considerada como ciência humana, a psicologia se constituiu historicamente como saber de fronteira entre diversas áreas do conhecimento, fato que justifica, em parte, as dificuldades que referenciais fenomenológicos, dialéticos, etnográficos e afins, apenas para citar alguns exemplos, encontraram e ainda encontram, embora em menor medida, para se firmarem como estratégias investigativas válidas.

Alcançando merecido reconhecimento, a pesquisa qualitativa caracteriza-se por se concentrar no estudo interpretativo, na compreensão dos fenômenos e da experiência

humana (Park, 2006), fazendo parte dessa compreensão, a análise dos contextos vinculares, sociais, históricos e culturais. O método psicanalítico, aquele que nos norteia enquanto pesquisadores qualitativos, pode ser tomado como uma via para apreensão de fenômenos humanos, sendo intersubjetivamente vivenciado por meio da atenção flutuante e da associação livre de ideias. Segundo Laplanche e Pontalis (1967), a atenção flutuante corresponderia à escuta a ser dada pelo analista ao paciente, sem privilegiar, a princípio, qualquer elemento do discurso, deixando a atividade inconsciente transcorrer o mais livremente possível. A associação livre de ideias, por sua vez, compreenderia o estímulo à emergência de todos os pensamentos do paciente, sem qualquer tipo de discriminação ou censura.

Herrmann (2004) avalia ser fundamental que se discrimine o método psicanalítico das teorias psicanalíticas, partindo da suposição de que “é o método que define a psicanálise, e não as teorias e técnicas que dele decorrem” (p. 28). Neste sentido, a interpretação de material produzido por meio do uso do método psicanalítico, corresponde ao caminho pelo qual podem ser criadas teorias, metapsicológicas ou dramáticas, mais gerais ou mais locais, não consistindo, de modo algum, na aplicação de esquemas teóricos pré-estabelecidos (Aiello-Fernandes, Ambrósio & Aiello-Vaisberg, 2012).

Assim, inserimo-nos, enquanto pesquisadores qualitativos, entre os psicanalistas que concebem a psicanálise como método de investigação sobre processos concretos a partir dos quais são produzidos/criados sentidos emocionais, respeitando sua potencialidade heurística para a produção de conhecimento significativo sobre o humano. O próprio Freud (1923) subscreveu a primazia da dimensão metodológica da psicanálise em relação às teorias e técnicas para atendimento clínico, quando descreveu o termo pela primeira vez para a Enciclopédia Britânica. A definição oficial do termo “psicanálise”, elaborada por Laplanche e Pontalis (1967), permanece a mesma:

Disciplina fundada por Freud e, na qual, com ele, podemos distinguir três níveis: A) Um método de investigação que consiste essencialmente em evidenciar o significado inconsciente das palavras, ações, das produções imaginárias (sonhos, fantasias, delírios) de um sujeito. Este método baseia-se principalmente nas associações livres do sujeito, que são a garantia da validade da interpretação. B) Um método psicoterápico baseado nesta investigação e o especificado pela interpretação controlada da resistência, da transferência e do desejo. O emprego da psicanálise como sinônimo de tratamento psicanalítico está ligado a este sentido; exemplo: começar uma psicanálise (ou análise). C) Um conjunto de

teorias psicanalíticas e psicopatológicas em que são sistematizados os dados introduzidos pelo método psicanalítico de investigação e de tratamento (Laplanche & Pontalis, 1967, p.495).

Tendo em vista o interesse de nosso grupo de pesquisa pelo estudo de imaginários coletivos e pela experiência vivida de indivíduos e grupos, alvos de preconceito, exclusão e humilhação social, bem como pelo estudo da potencialidade mutativa de enquadres clínicos diferenciados, o uso do método psicanalítico nos parece rigorosamente indicado, na medida em que favorece a comunicação emocional e a expressão de manifestações subjetivas do ser humano.

O presente estudo, que tem por objetivo compreender psicanaliticamente a experiência vivida de mães de filhos que apresentam problemas que afetam o desenvolvimento da capacidade de se tornarem independentes e autônomos, tomando o autismo como artifício metodológico, buscará acolher de modo sensível e interessado, tudo aquilo que surgir nos encontros inter-humanos, implicando-nos a assumir, como já nos é habitual em nossa prática profissional, uma postura ética e respeitosa diante do sofrimento.

O autismo é tomado como artifício metodológico na medida em que consideramos que ser mãe de uma criança autista configura-se como um caso emblemático, no sentido que o termo assume no texto de Frederico (1979), de maternidade que demanda atenção especial em função de necessidades aumentadas dos filhos. A noção de tipicidade não se refere à condição específica de mãe de criança diagnosticada como autista, e sim de mãe com filho requerendo cuidados especiais, o que pode ocorrer em variadas condições de existência, numa sociedade em que a responsabilidade pelo cuidado infantil é integralmente atribuída à mãe.

Conceitos de experiência vivida e de campo de sentido afetivo-emocional

Para que possamos conferir clareza ao nosso trabalho, antes de descrevermos os conceitos de experiência vivida e de campo de sentido afetivo-emocional, julgamos ser necessário retornarmos ao ponto de onde partimos, qual seja, na adoção de uma perspectiva concreta tal como elaborada por Politzer (1928/2003) e detalhada por Bleger (1963/2007). Segundo Bleger (1963/2007), todas as ciências humanas compartilham de um mesmo e único objeto de estudo: o ser humano. Logo fica claro,

considerando esta perspectiva, que a psicologia não se define como ciência que estuda a mente, a alma, a psique ou a consciência e sim, aquela que busca compreender seres humanos reais e concretos (Bleger, 1963/2007; Aiello-Fernandes, 2013), ou, dito de outro modo, a vida no sentido dramático do termo, a partir da produção de sentidos e significados afetivo-emocionais.

As contribuições politzerianas, que concebem o acontecer humano como afetivo e vincular, conduzem-nos à aproximação de um delineamento de ciência operacionalizada em primeira pessoa (Aiello-Fernandes, 2013), ou seja, que valoriza a experiência emocional dos indivíduos. Para sermos mais precisos e, por que não dizer, mais concretos, na explanação de nossas ideias, afeiçoamo-nos à expressão “experiência vivida”, termo que traz em seu bojo, a dimensão real e dramática das situações de vida das pessoas.

Tendo em vista nossa aproximação com a fenomenologia, já que entendemos que a observação do método psicanalítico exige o cultivo de uma atitude fenomenológica, acreditamos ser pertinente recorrermos ao conceito de experiência, como tomado naquela abordagem. A partir de dedicada busca pela etimologia e usos, em diversas línguas ocidentais, do termo “experiência”, central no campo da psicologia rogeriana (Rogers & Rosenberg, 1977), Amatuzzi (2007) conclui ser plausível descrevê-lo a partir de duas perspectivas: 1) como “conhecimento adquirido com a prática” (Amatuzzi, 2007, p.8) e 2) como “a vivência emocional que é subjacente a esse conhecimento acumulado” (Amatuzzi, 2007, p.8), sendo o vivido, caracterizado como a camada mais profunda da experiência.

“Vivemos num tempo em que não acreditamos mais facilmente em deduções ou elaborações teóricas como nos tempos do iluminismo. Em psicoterapia e mesmo em educação uma coisa é clara: o que move a pessoa não são ideias abstratas, mas a experiência vivenciada. As ideias podem abrir caminhos, mas dar passos por esses caminhos é uma questão de experiência. As ideias podem também instituir descaminhos, sabemos disso. Há, sem dúvida, um trabalho grande e às vezes árduo a se fazer no mundo das ideias. Mas ele não substitui a experiência, a vivência direta; integra-se com ela, isso sim” (Amatuzzi, 2007, p. 8).

Amatuzzi (2007) afirma que passar por vivência implicaria em sentir o impacto imediato do encontro, antes de recorrer a qualquer elaboração mental. O conjunto dessa experiência do modo como aqui é apresentado, compreende o que os husserlerianos

chamariam de *Lebenswelt*, termo traduzido para o português como “o mundo da vida” ou “mundo vivido”. O “mundo vivido” não se constituiria como uma teoria, mas sim, como um referencial para a elaboração de uma teoria significativa (Amatuzzi, 2007).

Nesse contexto o que realmente importaria seria conhecer a realidade tal como é percebida pelo sujeito e não os fatos que podem ser tomados objetivamente, medidos, mensurados e explicados numa lógica causal. Para apreender o sentido, portanto, deveríamos colocar entre parênteses o que existe, vale dizer, o fato (Amatuzzi, 2009).

“As ciências humanas lidam muito mais com a experiência subjetiva das pessoas ou de coletividades do que com fatos externos diretamente mensuráveis, e isso as obriga a repensar sua epistemologia e seus métodos. Aprender com experimentos é uma coisa, e aprender com a experiência é outra. A fenomenologia aqui se separa das ciências naturais convencionais” (Amatuzzi, 2007, p. 12).

Amatuzzi (2007) nos leva a refletir, enquanto psicólogos voltados à clínica e à pesquisa qualitativa, sobre o valor do uso do termo experiência e de outros a este relacionado, uma vez que o termo abrange um tipo específico de olhar, de escuta ou atenção psicológica. Menciona que olhar para o comportamento, vislumbrando suas causas e efeitos, trata-se de algo muito diferente que se atentar ao mundo vivido pela pessoa, num contexto intersubjetivo e de intercomunicação. No primeiro caso, o psicólogo comporia o papel de um técnico ou perito, enquanto no segundo, o de um “companheiro de buscas” (p. 13), que objetivaria compreender como as demandas se apresentam para as pessoas que para ele dão abertura ao contato humano.

“O que importa na pesquisa de orientação fenomenológica é ir além do sedimentado como conhecimento já possuído (e guardado na memória), e buscar aquela origem anterior às explicações, para, a partir dela, reconstruir os significados tendo a indagação do pesquisador como instigação” (Amatuzzi, 2007, p. 14).

O conceito de experiência também é fundamental na perspectiva da psicologia psicanalítica da conduta. Se a conduta é aí definida como termo que abarca todos os atos dos seres humanos concretos, individual ou coletivamente praticados, a experiência vivida conota aquilo que define o tipo de sentido buscado pela psicologia enquanto ciência, vale dizer, o sentido afetivo-emocional. Ou seja, quando atos humanos são

focalizados em termos da busca compreensiva de sentidos afetivo-emocionais, estamos debruçados sobre o estudo da experiência vivida. Com auxílio de Ambrosio (2013), podemos considerar “experiência” como modo de habitar dramaticamente campos de sentido afetivo-emocional, ou seja, mundos ou ambientes psicológicos produzidos pela ação humana.

O termo campo de sentido afetivo-emocional substitui, definitivamente, aquele do inconsciente pulsional, recalcado e intrapsíquico das teorizações metapsicológicas, tomado por motivador dos atos humanos. Trata-se, a partir de nossa perspectiva, de um inconsciente relacional ou intersubjetivo, tendo em vista a concepção de ser humano como ser social (Bleger, 1963/2007), bem como nossa compreensão de que as condutas ocorrem nas relações. Compactuando com as ideias de Bleger (1963/2007), portanto, não concordamos que as condutas emergem tão-somente a partir da interioridade psíquica individual, mas que se manifestam a partir de campos de sentido afetivo-emocional eminentemente vinculares, inseridos e articulados em contextos macrossociais.

Resta-nos aqui apresentar de maneira explícita um pressuposto essencial à ideia blegeriana de conduta e, também, o fio condutor a partir do qual se operacionaliza o método psicanalítico, vale dizer, o de que não existe manifestação humana desprovida de sentido. Segundo tal pressuposto, toda e qualquer manifestação humana, por mais bizarra, cruel ou mesmo absurda que pareça ser, está dotada de sentido pelo simples fato de se relacionar ao acontecer humano ou, como prefere nomear Politzer (1928/2003), à dramática do viver².

Acreditamos que, apenas quando respeitamos e consideramos a dramática, ou seja, a experiência vivida de indivíduos ou grupos, podemos contribuir consistentemente para transformações dos campos relacionais e da realidade social.

Procedimentos investigativos

Ao procedermos à operacionalização do método psicanalítico, na presente pesquisa, podemos distinguir três tipos de procedimentos investigativos, que são os de

1. produção do material de pesquisa

² Afirma Aiello-Vaisberg (1999) que o pressuposto subjacente ao método psicanalítico implode os limites da compreensibilidade das condutas humanas que a psicopatologia jasperiana havia estabelecido ao firmar que apenas alguns sintomas seriam humanamente compreensíveis.

2. registro do material de pesquisa
3. interpretação do material de pesquisa

Além desses procedimentos investigativos, nomeamos como interlocuções reflexivas uma etapa na qual teorizamos sobre os resultados interpretativos – os campos de sentido afetivo-emocional – em próxima interlocução com outros autores. Durante os três tipos de procedimentos investigativos observamos rigorosamente os passos do método psicanalítico, vale dizer, a atenção flutuante e a associação livre de ideias, que abandonamos na etapa de interlocuções reflexivas, que corresponde, grosso modo, ao que usualmente é designado como discussão em pesquisas empíricas.

O procedimento investigativo de produção do material de pesquisa deu-se por meio de encontro com as participantes em termos da realização de entrevistas psicológicas (Bleger, 1979), em enquadre individual, mediadas pelo Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema (Aiello-Vaisberg, 1999). As participantes são mães de crianças diagnosticadas como autistas, acompanhadas pelo Centro de Atenção Psicossocial Infantil e Juvenil (CAPS i) de um município do interior paulista. O número de participantes deste estudo não se definiu *a priori*, mas a partir da possibilidade de a coordenadora do serviço dispor-se a encarregar uma das profissionais da equipe a indicar mães que poderiam aceitar o convite para participar da pesquisa e contatá-las.

Esta profissional, a princípio, fez a indicação de seis mães para as entrevistas, dentre as quais, quatro aceitaram prontamente o convite. Uma das seis mães indicadas, que não foi entrevistada, apesar de ter demonstrado interesse ao ser convidada a participar do estudo, esquivou-se quando foi proposto o agendamento de dia e horário para a conversa. Com outra mãe, também indicada e não entrevistada, não foi possível estabelecer contato telefônico, ainda que a profissional do CAPS i, responsável pelos agendamentos, tivesse ligado para ela ao longo de alguns dias em horários variados. Podemos dizer que a presente pesquisa, desta forma, foi desenvolvida a partir dos desenhos, histórias e narrativas transferenciais dos encontros com quatro mães que generosamente dispuseram de tempo e atenção para nos contar sobre a experiência vivida de serem mães de crianças com diagnóstico de autismo. De certo modo, apreendemos que o fato de dispor de tempo e atenção para o outro também pudesse representar a necessidade de cada uma delas de também receberem atenção e de se sentirem acolhidas e cuidadas. Procuramos oferecer a essas mães, uma escuta psicológica que as contemplasse como pessoas e não simplesmente como cuidadoras.

Em entrevistas individuais, previamente agendadas, foi solicitado às quatro mães que fizessem um desenho e uma história em uma folha de sulfite entregue pela pesquisadora, com o seguinte tema: “uma mulher que tem uma criança autista”.

O procedimento investigativo de registro das comunicações compreendeu a escrita de uma narrativa transferencial (Aiello-Vaisberg et al, 2009), pela pesquisadora, que expressasse a experiência vivenciada com as mães durante a realização do Procedimento de Desenhos-Estórias com Tema, incluindo associações livres e sentimentos contratransferenciais. Além disso, os próprios desenhos e histórias, que as participantes concordaram em deixar com a pesquisadora, correspondem a registros parciais das entrevistas realizadas.

O procedimento investigativo de interpretação do material clínico consistiu na análise das narrativas transferenciais que foram consideradas juntamente aos desenhos e às histórias, em termos da produção interpretativa de campos de sentido afetivo-emocionais. Esse material foi analisado coletivamente, com a participação dos integrantes do grupo de pesquisa, que são pesquisadores capacitados a usar o método psicanalítico em pesquisas qualitativas. Para tanto, apoiamos-nos nas palavras de ordem de Fabio Herrmann: “deixar que surja”, “tomar em consideração” e “completar a configuração do sentido emergente”.

As interlocuções reflexivas envolveram a suspensão do método psicanalítico, uma vez que, nesse momento, não nos valemos mais da atenção flutuante e da associação livre de ideias, para uma retomada crítica e reflexiva de nossas interpretações à luz de contribuições de outros autores. Correspondendo a uma forma especial de discussão, na qual o diálogo, a reflexão e a crítica dominam a cena, caracteriza-se como uma etapa investigativa, haja vista a consideração de ideias, teorias e pensamentos que possam auxiliar na compreensão das interpretações a que chegamos.

Capítulo 4

Narrativas Transferenciais, Desenhos e Histórias

Apresentamos, a seguir, o material de pesquisa produzido durante quatro entrevistas com mães de crianças diagnosticadas como autistas. Cada caso será comunicado por meio de narrativas transferenciais, desenhos e histórias, nessa ordem. As narrativas transferenciais serão apresentadas em tipos itálicos, para destacar o fato de que consistem em textos diferenciados, produzidos em estado de atenção flutuante. Optamos por utilizar nomes bíblicos para designar as entrevistadas e seus filhos.

A História de Lia e Lucas

*“Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais”
(Tocando em Frente – Almir Sater)*

A entrevista com Lia não tinha sido previamente agendada. Na sexta-feira anterior, a fonoaudióloga do Centro de Atenção Psicossocial Infantil e Juvenil (CAPS i), responsável pelos agendamentos com as mães, entrou em contato com o companheiro de Lia, que disse que a esposa poderia participar da pesquisa e que na segunda-feira (dia 03 de dezembro de 2018) entraria em contato logo pela manhã para combinarem o horário.

Lia foi pessoalmente ao CAPS i no dia 03 de dezembro, chegou por volta das 10h20. A profissional responsável pelos agendamentos entrou em contato comigo para saber de minha disponibilidade para fazer a entrevista naquele momento. Como estava disponível, dirigi-me ao local e a entrevista teve início por volta das 10h50, pois quando cheguei ao CAPS i, Lia checava uma documentação com a fonoaudióloga.

Lia é peruana, reside no Brasil há um ano. Mudou-se para cá para acompanhar o marido que cursa pós-graduação em química na universidade federal da cidade. Ela também tem formação em química, graduação e mestrado. Quando engravidou de Lucas, estava cursando o mestrado e lecionando numa faculdade no Peru. Tinha uma

vida agitada, com muitos compromissos e estava bastante adaptada àquela rotina. Não esperava ficar grávida, apesar de já ter pensado, em outras ocasiões, em ter filhos. Refere ter ficado triste com a descoberta da gravidez e sente-se culpada por isso. Também se sente culpada quando imagina que o autismo possa ter sido provocado por sua exposição diária a substâncias químicas em laboratório. Comenta que, durante sua gestação, bebia muita coca-cola e apesar de não deixar explícito, fico com a impressão de que também carrega consigo a hipótese de que a ingestão excessiva do refrigerante possa ter relação com o diagnóstico do filho. Lia pensa em ter outras crianças, mas sente muito medo de que a causa do autismo seja genética e de que outros filhos venham a apresentar o mesmo problema.

A mãe de Lucas é muito comunicativa. Explicou toda a sua trajetória até a descoberta do diagnóstico de autismo do filho. Um diagnóstico preliminar foi dado no Peru e confirmado no Brasil. Lia comentou que, no Peru, as pessoas não conhecem muito sobre o autismo e que as terapias são raras.

Lucas tem três anos de idade. Foi diagnosticado como autista há aproximadamente um ano. Segundo Lia, chorava muito, desde pequenininho, o que causava muita angústia e estranhamento na mãe. Aos dois anos, perdeu todo o seu repertório vocabular. Tem recuperado a fala muito paulatinamente. Suas brincadeiras não tinham funcionalidade, gostava de chocar um objeto contra o outro, o tempo todo. Lia o considera extremamente amoroso, gosta de contato com os pais, mas não com estranhos.

A criança frequenta a escola regular no período da tarde e durante a manhã faz diversas terapias: no serviço de saúde da Universidade da cidade e em duas entidades voltadas ao atendimento de autistas. Segundo Lia, apesar de em alguns momentos culpá-la pelo autismo do filho, uma vez que achava que o problema da criança decorria de mim, seu esposo é amoroso e dedicado. Lia carrega consigo uma enorme bolsa vermelha, onde guarda todos os exames, relatórios, atestados e encaminhamentos médicos e, fotos de Lucas, um dossiê de documentos que me impressionou fortemente. Deu para notar, pelas fotos, que Lucas é um garotinho lindo.

Sinto forte simpatia por Lia. Ela me parece uma pessoa amorosa e sensível e é nítida sua preocupação e devoção pela criança. “Eu nem sabia que existia autismo... quando me falaram isso, eu achei que era alguma coisa divina... eu amo muito o meu filho do jeito que ele é, eu amaria de qualquer jeito!” (sic). Ao mesmo tempo em que me parece doce, um tanto inocente e resignada, Lia também demonstra ter uma força

capaz de carregar, sobre os ombros, de uma só vez, Lucas e a enorme bolsa vermelha, que torna concreto o peso de sua história.

O encontro com Lia foi cheio de emoção; um encontro em que emergiram sentimentos entremeados de tristeza, mas que não se limitavam a ela, como se a pior fase dessa experiência tivesse passado. Minha impressão é de que Lia entende que a busca pelo diagnóstico, um processo realmente árduo e que só teve seu desfecho com a mudança da família para o Brasil, figura o momento mais doloroso de sua experiência como mãe de uma criança com autismo. Uma canção de Almir Sater invade meu pensamento enquanto escrevo essa narrativa, especialmente o trecho: “Ando devagar, porque já tive pressa e levo esse sorriso, porque já chorei demais”.

Após essa conversa inicial, propus a Lia que desenhasse “uma mulher que tem um filho autista”. Ela respondeu “desenhar?! Opa! (rs). Achei que você me faria um monte de perguntas! (rs)”. Enquanto desenhava, Lia perguntou se eu queria ver o resultado de um exame de Lucas. Disse a ela que se quisesse mostrar o exame, eu poderia ver, apesar de não entender sobre exames médicos. Lia se distraiu bastante com o desenho e claramente investiu sua energia nele. Eu tinha deixado uma caixa de lápis de cor sobre a mesa e ela, espontaneamente, coloriu o desenho. “Nossa, estou relaxando aqui! (rs). Não é fácil a minha rotina e eu nunca teria tempo para fazer isso em casa!”. Lia fez o seguinte desenho:



A seguir, contou a história:

“Se trata de Lucas e eu caminhando perto do Kartódromo. Estou indo levá-lo para brincar. Onde ele precisar ir, eu vou levar. Ele está sorrindo e se ele está feliz, também estou feliz. Estamos indo brincar numa rampa com os carrinhos. Estou feliz, mas cansada. Não cansada dele, mas da rotina de dona de casa... a minha vida era muito diferente. Mas onde ele precisar ir, estarei com ele!”

Lia agradeceu muito o espaço para falar de si. Comentou que apesar de entender que o foco do tratamento do autismo é a criança, os profissionais estarem atentos à família é algo extremamente valioso. Revelou que há pouco tempo era muito mais “fechada” (sic) para conversar sobre o problema do filho, porque sentia medo do diagnóstico, culpa e vergonha. Lia tem planos profissionais para o futuro, deseja voltar a trabalhar. Disse que gostaria de conhecer os resultados da pesquisa que estamos desenvolvendo, para saber como outras mães vivem essa condição e também para aprender a lidar cada vez melhor com seu filho.

A história de Marta e Miguel

*“Me sinto só, me sinto só
Me sinto tão seu
Me sinto tão, me sinto só
E sou teu”
(Tão Seu – Skank)*

A entrevista tinha sido marcada pela fonoaudióloga responsável pelos agendamentos para o dia 03 de dezembro de 2018, mas Marta não compareceu. Deixou um recado no Facebook do CAPS i avisando que tinha tido um imprevisto no trabalho e que não poderia comparecer à entrevista. Tentou ligar várias vezes para comunicar a situação, mas sem sucesso, em função de um problema técnico no aparelho telefônico da instituição. Assim que viu o recado, a fonoaudióloga reagendou minha entrevista com Marta para o dia 10 de dezembro de 2018.

Cheguei ao CAPS i e Marta já me esperava, estava conversando com a assistente social no balcão da recepção. A assistente social me disse que era ela a mãe com que eu conversaria. Cumprimentamo-nos e eu aguardei que finalizassem o assunto de que tratavam. Dirigimo-nos a uma sala de atendimento.

Como a fonoaudióloga havia comentado comigo que Marta tinha se disponibilizado a fazer a entrevista em seu horário de almoço, perguntei a ela quanto tempo dispunha para que conversássemos sem que precisasse retornar às pressas ao trabalho e sem deixar de se alimentar. Marta disse que poderia finalizar a entrevista até 13h50. Iniciamos a conversa às 13h10.

Sabia que seu filho se chamava Miguel. Então perguntei a Marta como era ser mãe de Miguel. Marta, emocionada, contou sobre o diagnóstico de autismo. Disse que “corre” (sic) com o filho desde quando ele era muito pequeno, porque já suspeitava de que havia “algo de errado com ele” (sic). “Dizem que a gente não pode comparar um filho com o outro, mas não tinha jeito... eu o comparava com o meu filho mais velho, que tem dois anos a mais que ele... eles eram e são completamente diferentes!” (sic). Marta recebeu o diagnóstico no ano passado, quando Miguel já tinha 13 anos de idade. Fez algumas queixas de alguns profissionais pelos quais passou, em especial, de uma neurologista que disse que o problema de Miguel “era preguiça e vagabundagem” (sic). “Eu tenho vontade de processar essa pessoa, ainda mais agora que sei que ele tem sim um problema” (sic). Marta diz que o diagnóstico é de autismo leve, mas que

até pouco tempo, Miguel sequer falava. A mãe revela que sua maior dificuldade com o filho é lidar com a agressividade. “O Miguel tem muitos sentimentos negativos, eu sinto isso... e na maior parte do tempo, ele está bravo, mal-humorado, irritado... às vezes ele vem para cima de mim, me morde! Mas eu retruco, bato nele também! Eu sei que não pode, mas eu não consigo ficar quieta! Até quando ele está sendo amoroso, ele machuca, aperta muito a gente e parece que gosta de machucar” (sic).

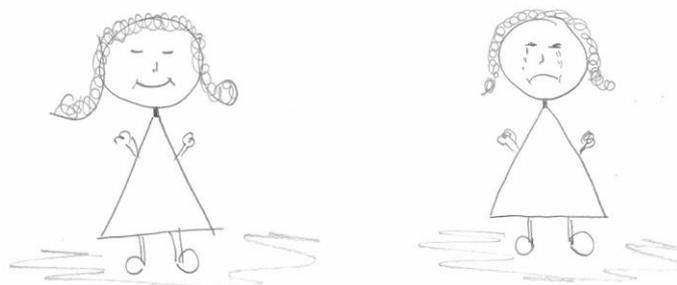
Marta chora ao se lembrar de algumas situações vivenciadas pelo filho. Na escola, segundo ela, Miguel é agredido com frequência, mas não revida. Seus colegas de turma o chamam de “retardado” (sic). O garoto frequenta uma escola regular de ensino público do município e também uma entidade voltada ao atendimento de pessoas autistas. “Essas coisas acabam comigo! Ele não tem vontade de ir à escola! O Miguel é um menino chato, eu sei que ele é cansativo... mas ele também tem um lado muito bom... que é difícil de aparecer, mas que eu sei que existe... por exemplo, outro dia, ele quis comer batatinha do Mc Donalds... eu comprei para ele... daí, tinha uma criança de rua passando bem na frente do Mc... ele deu a batatinha para o menino! (muito choro)”.

Marta também relatou que neste ano, em decorrência das faltas escolares de Miguel, foi notificada pelo Conselho Tutelar. “Isso, foi outra coisa que me entristeceu muito! Porque a escola sabe do problema do Miguel e eu sempre demonstrei minha preocupação com as faltas dele para a diretora! Ainda assim a escola notificou o Conselho, que teve uma postura muito estranha comigo... dizendo que eu estaria violando vários direitos do meu filho (choro)”. Marta enfatizou o quanto é difícil lidar com todos esses problemas. Falou, com certo alívio, sobre como é bom poder contar com seu atual companheiro para cuidar dos meninos. Explicou que seu ex-marido colabora com a pensão para as crianças, mas referiu que ele sempre foi muito distante afetivamente dos filhos. “Meu ex-marido é muito calado, inclusive eu acho que ele também tem esse problema!” (sic). Marta relatou uma série de dificuldades enfrentadas quando descobriu a gravidez de Miguel e se sente muito culpada quando acredita ter rejeitado o filho: “às vezes, eu fico pensando se o problema dele não tem relação com a depressão que eu tive durante a gestação, depois da gestação... (choro). Foi tudo muito difícil... eu não esperava e nem queria engravidar novamente! Quando contei para o meu ex-marido, ele disse ‘se vira!’ (sic). Nossa... (choro). Como é difícil de lembrar! Mas eu tive o Miguel mesmo assim... também não podia contar com o apoio da minha mãe, que é uma mulher extremamente fria, distante... ela só fez me julgar, a vida toda...

(choro). E também acha que o problema do Miguel é culpa minha, segundo ela é excesso de mimo” (sic).

Noto que Marta se sente aliviada por poder compartilhar comigo sua história. Em função do tempo restrito de que ela dispunha para a entrevista, propus que fizesse um desenho e contasse uma história com o tema “uma mulher que tem uma criança autista”. Quando solicitei o desenho, Marta sorriu e disse “olha! Achei que você me encheria de perguntas! (rs)”.

Antes de começar a desenhar, Marta perguntou “é só uma mãe?! Não pode desenhar mais?!” (sic). Disse que minha sensação durante toda a nossa conversa era a de que ela vivia um profundo sentimento de desamparo e, que sua pergunta, talvez refletisse a necessidade de se sentir acompanhada. Marta concordou. Sugeri que ela fizesse o desenho do modo que preferisse. Mais uma vez, uma música embalava meus pensamentos, já durante o encontro com Marta, persistindo até o momento em que escrevi essa narrativa; o seguinte trecho da canção “Tão Seu” da banda Skank: “Me sinto só, me sinto só, me sinto tão seu”. Marta fez o seguinte desenho:



Após fazer o desenho, contou a história:

“Essa mãe é a mãe do Miguel, que tem momentos de tristeza e de alegria. Infelizmente os momentos de tristeza são maiores. Mas, ela tem esperança de que em breve serão só alegria!”

Marta finalizou a história e sorriu para mim, aliviada. Pegou seu celular para me mostrar fotos de sua família. Fazia sempre questão de localizar Miguel nas fotos. Observei imensa semelhança entre Miguel e o padrasto. Marta concordou e demonstrou satisfação com isso. Contou um pouco sobre seu trabalho e as pressões do dia-a-dia. Apesar de ela mesma ter notado que nossa conversa tinha se alongado e que à essa altura já se passava das 14h, continuava a me relatar fatos de sua vida. Mencionou uma tentativa de suicídio há dois anos. Pontuei para ela a importância de cuidar de si. Marta agradeceu bastante o espaço da pesquisa, perguntou se eu precisava conversar com outras mães de crianças com diagnóstico de autismo, colocando-se disponível para me ajudar nessa busca. Agradecemos-nos mutuamente e despedimo-nos.

Marta chorou muito durante a entrevista. Parecia-me o reflexo de um misto de sentimentos, desde a sensação de desamparo, bastante marcante nesse encontro, a tristeza genuína, principalmente por perceber a vulnerabilidade do filho frente ao mundo, à raiva por todas as dificuldades que enfrenta cotidianamente em função do autismo de Miguel.

A história de Sra. Raquel e Maria

*“Quando está escuro
E ninguém te ouve
Quando chega a noite
E você pode chorar
(...)
Uma noite longa
Pruma vida curta
Mas já não me importa
Basta poder te ajudar”*

(Lanterna dos Afogados – Paralamas do Sucesso)

A senhora Raquel compareceu pontualmente ao CAPS i, no dia 05 de janeiro de 2019, acompanhada de sua Maria, que tem três anos e meio. Já na recepção foi

impossível não notar a agitação da criança: corria de um lado para o outro, tirava e colocava os calçados, rabiscava os papéis colados na parede. Entramos numa das salas de atendimento, disse a Maria que tinha lápis de cor e papel, deixei tudo sobre a mesa. A criança sorriu ao ver os lápis de cor e jogou todos no chão. A Sra. Raquel a repreendeu e eu disse que ela podia deixar Maria brincar com os lápis da maneira que desejasse. Começamos a conversar enquanto Maria explorava a sala, esparramava as almofadas, rabiscava as paredes, a mesa, jogava os lápis para o alto e cantava, ah como cantava! Não conseguíamos compreender a música que Maria cantava, mas identificamos que cantava por causa do ritmo e de sua alegria, como sorria!

Sra. Raquel contou que descobriu o diagnóstico de autismo há um ano e meio. A mãe notava que a criança era diferente dos outros quatro filhos. Ela foi casada três vezes; teve dois filhos com seu primeiro companheiro, outros dois com o segundo e Maria, com o atual marido. A característica de Maria que mais chamava a atenção de Sra. Raquel era a agitação, em qualquer período, do dia ou da noite. Embora tenha referido resistir muito a medicar a filha, contou que, no início deste ano, em função de seu cansaço, porque também não conseguia dormir, aceitou as prescrições médicas e, então, tem dado calmante à criança toda noite.

A mãe afirmou ter vivido verdadeiro período de luto quando descobriu a condição da filha, nunca tinha ouvido falar em autismo antes. O médico que a diagnosticou disse tratar-se de grau severo de autismo. Segundo Sra. Raquel, Maria chegou a aprender algumas palavrinhas até seus dois anos de idade e depois, parou de falar; é extremamente agitada, não estabelece contato visual, não apresenta brincar funcional, mostra-se agressiva, principalmente quando sente alguma dor: “tudo o que o médico falava era a exata descrição da Maria!” (sic). A mãe se recordou de que, certa vez, Maria ficou extremamente agressiva por conta de uma infecção urinária: “eu não conseguia entender o que acontecia com ela, porque ela não fala... imaginei que fosse alguma dor, porque ela fica mais brava quando sente dor, os médicos também não conseguiam me ajudar, até que, depois de alguns dias desse tormento, ela colocou a minha mão em cima da vagina dela e eu imaginei que pudesse ser infecção de urina e era mesmo!” (sic).

Sra. Raquel contou que vive em função da filha. Trabalhava como auxiliar de limpeza em um hospital da cidade, mas precisou parar assim que soube do diagnóstico de autismo, seguindo inclusive, orientação do médico que disse “o caso é grave, você não vai conseguir cuidar dela e trabalhar fora!” (sic). A mãe de Maria lamentou ter

tido que deixar o emprego: “eu gostava muito do que eu fazia e de trabalhar naquele hospital, mas realmente não teria como conciliar as duas coisas” (sic). Recordou-se de que há alguns dias, extenuada, cochilou à tarde por 5 minutos e quando acordou, encontrou Maria toda suja, comendo suas fezes: “eu fiquei apavorada, não sabia o que fazia primeiro, estava tudo uma sujeira!” (sic).

Com relação ao apoio familiar e de amigos, Sra. Raquel referiu poder contar, principalmente, com os parentes do marido, pois sua família reside em outra cidade. “A Maria adora o meu ex-companheiro, meu primeiro marido, quando percebe que estou indo com o carro em direção à casa dele, fica muito contente, mas se, por acaso desvio o caminho, entra em crise, chora, grita, faz muitos movimentos repetitivos, fica extremamente agressiva!” (sic). Sra. Raquel disse que, sempre antes de sair de casa com ela, procura informá-la sobre onde irão, para evitar que a criança crie expectativas e se decepcione. Sra. Raquel contou que a filha é querida pelos irmãos, o “xodó” (sic) do avô paterno e da cunhada, irmã do marido: “a minha cunhada sempre me ajudou com a Maria, principalmente porque, quando a Maria nasceu, ela estava desempregada! Mas esses dias, eu precisei fazer algumas coisas e perguntei se ela poderia ficar um pouquinho com a Maria para mim, ela topou, mas quando eu cheguei de volta, ela estava derrotada, disse que não conseguia mais ficar com ela sozinha! A Maria não pára mesmo! Agora, as amizades não existem, né?! Minhas amigas, após descobrirem o diagnóstico da Maria, sumiram, todas!” (sic).

Maria frequenta uma entidade voltada ao atendimento de crianças autistas, às quartas e sextas-feiras e, também, um serviço de saúde vinculado à Universidade da cidade, onde faz as terapias. Sra. Raquel ainda não vê progresso no quadro da filha, mas tem esperança. Comentou que os únicos momentos em que espairose um pouco, são aqueles em que Maria passa pelos atendimentos e também entre 21h e 22h30, no horário da novela, quando o marido fica com a criança um pouco para ela poder relaxar. “No serviço da Universidade não tem jeito, eu tenho que esperar pela Maria na recepção, porque é muito longe da minha casa e de tudo, mas quando ela está na entidade, eu consigo tomar um sorvete e ver umas lojinhas, as professoras até falam para eu ir!” – risos (sic).

Sra. Raquel referiu ter tido um quadro grave de depressão quando Maria tinha por volta de nove meses de vida, ficando inclusive internada em hospital psiquiátrico. Maria é a caçula de cinco filhos. Sra. Raquel mencionou que após o nascimento de sua

terceira filha teve depressão pós-parto e também precisou se internar na mesma instituição.

Nossa conversa fluiu bem e enquanto ela acontecia, Maria explorava a sala e, muitas vezes, sentava no colo da mãe e lhe dava beijinhos na testa: “nossa, como ela está amorosa hoje, eu adoro os seus beijinhos, eu te amo!” (sic), dizia a mãe à criança. Por duas vezes, Maria fixou seus olhos nos meus, senti uma emoção forte, mas isso durou poucos segundos, logo seus olhos se perdiam e ela se envolvia em outra atividade.

Propus à mãe que fizesse um desenho com o tema “uma mulher que tem uma criança autista”. Sra. Raquel surpreendeu-se “um desenho?! (risos). Nossa, eu sou péssima para desenhar, meu Deus! (risos). Bom, vamos lá!” (sic). Antes de começar a desenhar, Sra. Raquel pegou um bolinho em sua bolsa para dar a Maria, que o aceitou prontamente. Comentou “a Maria é muito ruim para comer, não aceita quase nada e quando não quer comer, joga tudo no chão! Desse bolinho ela gosta, mas eu evito dar doce para ela, porque ela não aceita que a gente escove os dentes dela, então, uma vez por mês, preciso ir ao Centro de Especialidade Odontológica para fazerem uma raspagem nos dentes dela, ela precisa inclusive ser anestesiada, senão, não pára! Bom, vamos ao desenho - risos” (sic). Enquanto desenhava ia contando a história em voz alta, incluindo Maria: “olha lá nós duas, Maria! (risos). Ela está meio distante de mim, porque sai correndo para entrar na entidade, estou correndo atrás dela! (risos)” (sic).

Sra. Raquel fez o seguinte desenho:



E, contou a seguinte história:

“Nós fomos na entidade, na terapia. A Maria ama ir à entidade. Aí, chega na rua, ela solta a minha mão para sair correndo para poder entrar logo, porque não tem paciência. Aí, a tia, que é fonoaudióloga, vem pegar ela no portão. Ela abre o portão, sai correndo, deixa a tia para trás, corre para subir em cima da mesa. E aí, começam as terapias... e eu consigo ir chupar um sorvete e ver as lojas (risos)”.

Finalizamos a entrevista. Agradei Sra. Raquel, principalmente por, em meio a tantos afazeres, ter ainda encontrado tempo para a nossa conversa. Ela também me agradeceu muito: “foi um prazer, Marina! Sabe, a gente fica muito isolada, sozinha, foi muito bom ter vindo aqui conversar com você!” (sic).

Essa entrevista tocou-me profundamente. Vivi um misto de sensações e emoções no encontro com Sra. Raquel e sua menina: meu coração disparou nos dois momentos em que Maria olhou para mim e fui tomada por intensos estados de angústia e ansiedade. Foi um encontro humano vivo, cheio de nós três, mas ao mesmo tempo, dentro de mim habitava um profundo sentimento de solidão e de desamparo, diferente dos encontros com as outras mães participantes do estudo. A presença de Maria tornava concreta a vivência de Sra. Raquel. Mas, ao mesmo tempo, apesar de estar conosco, às vezes sentia como se nunca tivesse conhecido Maria, ela se mostrava mais distante que Lucas, Miguel e Rebeca, dos quais só ouvi falar. Maria iluminava o ambiente, mas sua intensidade, por vezes, inebriava minha capacidade cognitiva de responder à experiência, sem me sentir emocionalmente tocada e, também, confusa. Mesmo conseguindo se comunicar pouco com a filha, uma característica de Sra. Raquel chamou-me a atenção: sua serenidade era uma constante e isso parecia fundamental para que permanecêssemos nós três, ali, juntas.

A associação das narrativas e encontros com alguma canção mais uma vez se fez presente. Desta vez, a música “Lanterna dos Afogados” dos Paralamas do Sucesso figurou como trilha desse drama, eis o trecho em especial: “Quando está escuro e ninguém te ouve, quando chega a noite e você pode chorar... uma noite longa ‘pruma’ vida curta, mas já não me importa, basta poder te ajudar”.

Curiosamente acresci ao nome de Raquel o pronome de tratamento “senhora” e só percebi que o fizera quando li a narrativa transferencial que tinha acabado de escrever. Raquel é uma mulher jovem, uma das mais novas dentre as mães

entrevistadas. Todavia a sabedoria com que manejava a situação da entrevista e o modo de ser de Maria, além de sua aparência mais cansada, possivelmente decorrente da gravidade do quadro da filha, conduziram-me, de modo inconsciente, a chamá-la de “senhora”.

Mais fortemente esse encontro, mas também os outros, fizeram-me perceber que, assim como os psicanalistas que associam cuidados maternos falhos a psicopatologias infantis graves, eu também parecia esperar encontrar mulheres emocionalmente pouco saudáveis. Daí penso decorrer, contratransferencialmente, minha profunda simpatia pelas mães entrevistadas, em absoluto, diferentes daquelas descritas na literatura psicanalítica tradicional, seres humanos genuinamente sensíveis e amorosos.

A história de Sara e Rebeca

*“Mas é claro que o sol
Vai voltar amanhã
Mais uma vez, eu sei
Ecuridão já vi pior
De endoidecer gente sã
Espera que o sol já vem”*
(Mais uma vez – Renato Russo)

Por duas vezes, Sara desmarcou nosso encontro: a primeira vez, porque tinha se esquecido de nosso compromisso e agendado sessão com uma fonoaudióloga para Rebeca no mesmo dia e horário e a segunda vez porque teve um imprevisto sobre o qual não entrou em detalhes. Nossa entrevista aconteceu no dia 25 de fevereiro de 2019. Sara chegou ao CAPS i antes do horário combinado, já me aguardava. Após as devidas apresentações, dirigimo-nos a uma sala de atendimento.

Perguntei como era ser mãe de Rebeca. Sara passou a descrever a filha. Disse que Rebeca é uma menina inteligente, agitada e amorosa. Segundo Sara, a filha não apresenta dificuldades com a linguagem, consegue se comunicar a seu modo: “mas é muito diferente da minha filha mais velha e de qualquer outra criança, ela não consegue interagir numa conversa em tempo real... não sei bem como me explicar... ela fala de coisas que já aconteceram, que ela lembra assim, de repente. Então, assim, ela fala tudo certinho, mas a comunicação é difícil de acontecer com qualquer pessoa... eu

entendo as coisas que ela fala, porque a conheço bem, mas na escola, por exemplo, ela sente muita dificuldade de interação, socialização” (sic).

Sara comentou que procurará atendimento psicológico para a filha mais velha, com sete anos de idade, porque percebe que ela se sente muito responsável por Rebeca. “E isso é dela, na escola ela sente que precisa proteger a irmã, em qualquer lugar na verdade, ela tenta estar sempre por perto da Rebeca” (sic).

A mãe de Rebeca referiu que sofreu muito quando descobriu o diagnóstico da filha e contou com o apoio do marido, o qual, segundo ela é “mais prático, lida com os problemas sem sofrer ou aparentemente sem sofrer” (sic). Sara chorou ao contar sobre a época da descoberta do diagnóstico, que aconteceu há pouco mais de um ano. “Assim que me deram o diagnóstico, participei de um grupo de pais da entidade que a Rebeca frequenta e lá, ouvindo os depoimentos das outras mães... ah, e de dois pais, dois homens participavam da reunião, acredita?! Eles que cuidam dos filhos... os depoimentos de todos foram muito bonitos e aí, eu fui me acalmando. Fui vendo que existem casos mais graves que o da Rebeca... segundo o médico, ela tem um grau intermediário de autismo” (sic).

Sara contou que antes de ter as filhas, trabalhava como gerente em uma grande loja da cidade, gostava muito do que fazia. Esclareceu que deixou de trabalhar logo que a primeira filha nasceu e não como decorrência do autismo de Rebeca. “Eu queria ter filhos para cuidar deles e foi o que fiz, assim que a primeira nasceu. Não me arrependo! Minhas amigas não se conformam com a ideia de eu ser administradora do lar! risos” (sic).

A mãe de Rebeca fez algumas analogias interessantes para descrever a filha: “ela é como um trem desgovernado... as emoções dela estão sempre à flor da pele, essa é a grande dificuldade dela, ela não lida bem com as emoções!” (sic). Ou ainda, “a Rebeca é como um computador quebrado, que fica piscando, parece que existe algum fio solto, as peças estão todas lá, mas falta um encaixe, algum comando que faça tudo funcionar direitinho” (sic).

Sara se recordou da última festa de aniversário de Rebeca, com o tema do Bob Esponja, escolhido pela criança. Mostrou algumas fotos da festinha e várias fotos de Rebeca, sempre elogiando sua beleza e enfatizando o quanto a filha estava feliz e entrosada com os amiguinhos e primos naquele dia. Chorou ao constatar a felicidade de Rebeca, “ai, isso não tem preço... a felicidade dela, das minhas filhas, é a minha felicidade” (sic).

Também senti simpatia por Sara. Notei em todas as suas falas, intenção de me apresentar uma Rebeca cheia de potencialidade e de condições de organizar suas engrenagens e se desenvolver. Ao escrever a narrativa, uma vez mais, ocorreu-me uma música, desta vez de Renato Russo, que coincidentemente, faz referência ao sol, termo que transformaria em nome próprio para apresentar ao leitor a estrela de Sara, se não tivesse optado por nomes bíblicos para os participantes da pesquisa: “Mas é claro que o sol vai voltar amanhã, mais uma vez, eu sei. Escuridão já vi pior, de endoidecer gente sã, espera que o sol já vem”.

Em função de nosso tempo restrito para a entrevista, uma vez que Sara tinha outros compromissos após nosso encontro, solicitei a ela que desenhasse uma “mulher que tem uma criança autista”. Sara demonstrou imensa resistência, levando-me, em alguns momentos, a acreditar que não conseguiria dedicar-se a essa tarefa. “Nossa, que difícil, eu nunca imaginei que você pediria um desenho! (risos). Eu sou muito ruim para desenhar... deixa eu ver, deixa eu imaginar uma mãe de uma criança autista, bom, pode ser eu mesma... bem descabelada, aí, que difícil! Vou colocar vários corações saindo do peito! Bom, vamos lá!” (sic).

Sara fez o seguinte desenho:



E contou a seguinte história:

“Uma mulher vaidosa, que tinha um bom emprego e que largou tudo para cuidar das filhas. E que não se arrepende, porque o amor é muito grande, ele transborda! (choro)”.

Sara perguntou se eu tinha filhos e que a entenderia bem se tivesse. Agradeceu a oportunidade para conversar; referiu se sentir só em alguns momentos e chorar às escondidas quase todos os dias: “mas eu tenho esperança de que tudo vai melhorar. Eu sou muito chorona, sempre fui!” (sic). Despedimo-nos com um forte abraço.

Capítulo 5

Interpretações e Interloquções Reflexivas

O presente capítulo se organiza em duas seções. Na primeira delas, apresentaremos nossos resultados interpretativos, ou seja, os campos de sentido afetivo-emocional criados/encontrados a partir da consideração psicanalítica dos desenhos e das histórias elaborados pelas mães participantes desse estudo, bem como das narrativas transferenciais elaboradas após as entrevistas. Na segunda seção apresentaremos interloquções reflexivas, retomando os resultados interpretativos reflexivamente à luz do pensamento de autores que possam contribuir para uma melhor compreensão dos substratos afetivo-emocionais subjacentes à experiência vivida pelas participantes da pesquisa.

Campos de sentido afetivo-emocional

Partimos, na presente pesquisa, de uma perspectiva segundo a qual os campos de sentido afetivo-emocional devem ser considerados como mundos vivenciais, habitados de modo transitório ou duradouro por indivíduos e grupos. Produzidos por agência humana, tais mundos se organizam por meio de lógicas emocionais, derivadas de fantasias ou crenças não conscientes que, quando percebidas, permitem-nos entrar em contato compreensivo com a experiência vivida de mães de crianças autistas, que aqui estudamos considerando que sua situação de vida é emblemática de muitas outras, em que as necessidades dos filhos se traduzem por demandas muito maiores do que as que ocorrem quando a criança não apresenta dificuldades persistentes no desenvolvimento.

Definiremos a seguir os três campos de sentido afetivo-emocional produzidos interpretativamente a partir dos registros de pesquisa: “É culpa da mãe”, “Dedicando-se exclusivamente” e “Cuidado espontâneo”. Esses três campos não esgotam a riqueza de sentidos passíveis de serem criados/encontrados diante do material estudado, mas correspondem aos que pudemos criar/encontrar a partir da intensidade dos impactos contratransferenciais que provocaram em nós. Cumpre também lembrar que apresentamos os campos de sentido afetivo-emocional de modo descritivo e discriminado, dada nossa intenção de conferir clareza à experiência de leitura, mas isso não significa, de modo algum, que dois ou três desses campos não possam ser habitados

simultaneamente, tampouco que inexistas outros campos, que se teriam revelado sob outras perspectivas interpretativas.

A seguir, apresentamos um quadro em que constam os nomes das mães participantes do estudo e os campos de sentido afetivo-emocional que criamos/encontramos. Nele indicamos qual ou quais, entre os três campos de sentido afetivo-emocional interpretados na presente pesquisa, subjazem ao material produzido por cada uma das mães entrevistadas.

Tabela 8 - Campos de sentido afetivo-emocional a partir dos quais emergem as condutas maternas

Mães	Campos de sentido afetivo-emocional		
	“É culpa da mãe”	“Dedicando-se exclusivamente”	“Cuidado espontâneo”
Lia, mãe de Lucas	X	X	X
Marta, mãe de Miguel	X		
Sra. Raquel, mãe de Maria		X	X
Sara, mãe de Rebeca		X	X

Nota: na tabela acima, podemos notar que os campos “Dedicando-se exclusivamente” e “Cuidado espontâneo” são aqueles a partir dos quais mais fortemente emergem as condutas das mães participantes desse estudo.

A seguir, definiremos cada um dos campos, usando trechos das entrevistas para ilustrar que tipo de manifestação é considerada como emergente de cada campo.

“É culpa da mãe!”

O campo de sentido afetivo-emocional “É culpa da mãe!” articula-se ao redor da fantasia de que a sanidade física e mental do(a) filho(a) depende única e exclusivamente da mãe.

Seguem abaixo, algumas falas de mães que ilustram o quanto se encontram sob a regência desse campo.

Lia, mãe de Lucas, conta que quando engravidou do menino, estava cursando o mestrado e lecionando numa faculdade no Peru. Tinha uma vida agitada, com muitos compromissos e estava bastante adaptada àquela rotina. Não esperava ficar grávida, apesar de já ter pensado, em outras ocasiões, em ter filhos. Refere ter ficado triste com a descoberta da gravidez e sente-se culpada por isso. Também se sente culpada quando imagina que o autismo possa ter sido provocado por sua exposição diária a substâncias químicas em laboratório. Comenta que, durante sua gestação, bebia muita coca-cola e, apesar de não deixar explícito, provoca a impressão de que também carrega consigo a hipótese de que a ingestão excessiva do refrigerante possa ter relação com o diagnóstico do filho. Lia também refere que seu marido, algumas vezes, pensa que o problema de Lucas resulta do excesso de mimos que a mãe dispensa à criança.

Marta, mãe de Miguel, relatou uma série de dificuldades enfrentadas quando descobriu que estava grávida e se sente muito culpada porque acredita ter rejeitado o filho: “às vezes, eu fico pensando se o problema dele não tem relação com a depressão que eu tive durante a gestação, depois da gestação... (choro). Foi tudo muito difícil... eu não esperava e nem queria engravidar novamente! Quando contei para o meu ex-marido, ele disse ‘se vira!’”. Também refere que não podia contar com o apoio da própria mãe, que seria uma mulher extremamente fria e distante: “Ela só fez me julgar, a vida toda... (choro). E também acha que o problema do Miguel é culpa minha, segundo ela é excesso de mimo”.

“Dedicando-se exclusivamente”

O campo “Dedicando-se exclusivamente” articula-se ao redor da fantasia de que a mulher, quando se torna mãe, deve passar a dedicar-se exclusivamente ao filho.

As falas de algumas mães entrevistadas exemplificam a imersão delas nesse campo:

Lia, mãe de Lucas, refere que sua vida ficou muito diferente porque sempre estará ao lado do filho, para o que ele precisar. Conta que, assim como o marido, é graduada e pós-graduada em química, e que vieram ao Brasil para que ele pudesse dar continuidade aos estudos, enquanto ela teve que abrir mão de sua carreira acadêmica, ao menos por agora, que Lucas é pequeno, para se dedicar exclusivamente a ele. Num dado momento de entrevista chega a declarar: “Nossa, estou relaxando aqui! (rs). Não é fácil a minha rotina e eu nunca teria tempo para fazer isso em casa!”

A Sra. Raquel, mãe de Maria, declara, durante a entrevista, que os únicos momentos em que espairose um pouco, são aqueles em que Maria passa pelos atendimentos e também entre 21h e 22h30, no horário da novela, quando o marido fica com a criança um pouco para ela poder relaxar. Também afirma que gostava muito de trabalhar no hospital, mas que hoje seria impossível conciliar o emprego com os cuidados que a filha requer.

Sara, mãe de Rebeca, refere-se no PDE-Tema, a uma mulher vaidosa, que deixou um bom emprego para cuidar das filhas, sem nunca se arrepender “... porque o amor é muito grande, ele transborda!”.

“Cuidado espontâneo”

O campo “Cuidado espontâneo”, por sua vez, organiza-se ao redor da fantasia/crença de que cuidar do filho produz sentimentos de realização gratificante.

Aqui se encontram alguns exemplos de falas que nos conduzem à consideração desse campo de sentido-afetivo emocional como um achado significativo do material de pesquisa.

Lia, mãe de Lucas, diz: “Onde ele precisar ir, eu vou levar. Ele está sorrindo e se ele está feliz, também estou feliz.”

Sra. Raquel, mãe de Maria, despertou em mim, durante a entrevista, fortes sentimentos contratransferenciais, o que, de certo modo, pode decorrer do fato de Maria estar presente durante a nossa conversa. A associação das narrativas e encontros com o trecho “Quando está escuro e ninguém te ouve, quando chega a noite e você pode chorar... uma noite longa ‘pruma’ vida curta, mas já não me importa, basta poder te ajudar”, da canção “Lanterna dos Afogados” dos Paralamas do Sucesso, reflete o impacto do autismo de Maria sobre mim, mas também revela a condição emocional de Sra. Raquel. Apesar de mencionar algumas escolhas que teve que fazer, como por exemplo, deixar um emprego de que gostava para dedicar-se à filha, seu relato não tem tom de queixa, tampouco revela sentimentos de tristeza, raiva ou inconformismo. Pelo contrário, cuidar da filha e “poder ajudar”, além de uma missão de vida, parece ser fonte de gratificação, principalmente quando a mãe percebe progressos no desenvolvimento de Maria.

Sara, mãe de Rebeca, declara: “Ai, isso [cuidar] não tem preço... a felicidade dela, das minhas filhas, é a minha felicidade!”

Interlocuções Reflexivas

Os campos “É culpa da mãe”, “Dedicando-se exclusivamente” e “Cuidado espontâneo” apontam, visivelmente, para questões que se entrelaçam, no âmbito da experiência vivida, mas que podem ser percebidas como diversas, desde uma perspectiva que busca um certo esclarecimento do que se encontra em jogo na complexa situação de uma mulher que se vê diante de um(a) filho(a) diagnosticado como autista. O primeiro campo corresponde a uma acusação, que pode ser vivida como vinda do ambiente social ou como autoacusação, o que aponta para um sofrimento emocional significativo. O segundo campo se apresenta como uma injunção imperativa, uma ordem, que pode ser vivida como originada no mundo externo ou como decisão pessoal, mas que resulta, em qualquer dos casos, no cerceamento quase total de iniciativas que não tenham por fim a busca do bem-estar do filho. Finalmente, o terceiro campo aponta

para uma questão bastante interessante, que talvez não se ligue exatamente à questão do autismo, mas à ligação profunda existente entre mãe e filho numa sociedade em que a maternidade é imaginada como ápice da realização da pessoa de sexo feminino e os cuidados infantis são atribuídos às mães biológicas. Refletiremos, a seguir, sobre cada uma dessas questões, dialogando com contribuições de vários autores.

“É culpa da mãe”: Reflexões e Interloquções

O primeiro campo de sentido afetivo-emocional encontrado/criado, “É culpa da mãe!”, que se articula ao redor da fantasia/crença de que a sanidade física e mental do(a) filho(a) depende única e exclusivamente da mãe, tem caráter nitidamente judicativo. Diante da constatação do mal, torna-se importante identificar não uma causa, mas um causador, aquele que por seus atos ou omissões teria provocado o desastre. Esta configuração imaginária é bastante conhecida na psicanálise, principalmente em sua vertente kleiniana, que soube reconhecer, nas comunicações de muitas pacientes, como a condição do bebê tende a ser vivenciada como evidência da bondade ou da maldade que a mãe portaria em seu mundo interno (Hinshelwood, 1992).

Entretanto, parece-nos importante lembrar que a ideia de que a mãe possa ser responsável por condições patológicas dos filhos não aparece apenas nas fantasias femininas ou no imaginário de pessoas que se encontram convencidas de que as mulheres seriam seres de algum modo perigosos, mas também na literatura científica, inclusive psicológica e psicanalítica:

“Edmonds (2012) analisou metacriticamente, sob uma perspectiva feminista, várias teorias clássicas do campo da psicopatologia/saúde mental, sublinhando o quanto psicólogos e outros profissionais de ajuda participaram na construção da “culpa materna”, sobretudo por meio da teorização etiológica das psicopatologias ou transtornos mentais infantis, nos quais se compreende as mães como causa primária dos distúrbios psicológicos (...). Não se leva em consideração, portanto, outros fatores que influenciam a infância. Caplan (2012) ressalta, nesse sentido, a partir de um levantamento sobre maternidade nas publicações da APA que, em média, 60% dos artigos patologizam a mãe (...). Segundo o levantamento realizado pela autora, as mães foram culpabilizadas por 72 tipos diferentes de problemas psicológicos!” (Zanello, 2018, p. 144).

Em sua pesquisa de mestrado, Dester (2015) deparou-se com a evidência do sentimento de culpa vivido por mães e pais de crianças autistas, ideia inserida no

subcampo que denominou “Tudo começou a se encaixar”. No material que examinou, o sentimento de culpa se revela quando algumas mães se sentem responsáveis por questões como prematuridade do bebê, retorno ao trabalho após licença maternidade, excesso de mimo ou negligência, entre outros motivos.

O campo “É culpa da mãe” também pode ser discutido à luz das contribuições de Bleger (1963/2007) relativas às estruturas de conduta. Nesse sentido, a atribuição de culpa à mãe pelos problemas do filho corresponde a uma configuração que se constitui sob uma lógica emocional paranoide, segundo a qual as mulheres-mães seriam divididas em dois grupos: o das “boas mães”, aquelas que criariam filhos saudáveis, e o das “más mães”, cujos filhos apresentariam dificuldades emocionais.

Em sua tese de doutorado, Tachibana (2011) investigou o imaginário coletivo da equipe de enfermagem obstétrica hospitalar sobre a gestação interrompida e identificou certa tendência das profissionais a diferenciar as mulheres que perderam seus filhos, num primeiro momento, entre dois grupos: o daquelas que teriam sofrido aborto espontâneo e o das que o teriam provocado. Entretanto, rapidamente consideravam que a própria perda espontânea poderia significar desamor:

“A morte do bebê é imaginariamente atribuída à mãe, seja porque provocou a interrupção, seja porque nutriu sentimentos de rejeição em relação ao filho. Considerada culpada, em registros imaginários profundos, a mulher deixa de ser concebida como merecedora de sentimentos de compaixão, solidariedade e empatia” (Tachibana, Ambrosio, Beaune, Aiello-Vaisberg, 2014, p. 294).

Micelli et al (2017), em trabalho intitulado “Nasce um bebê, nasce uma mãe culpada”, ocuparam-se dessa mesma questão, por meio do estudo de postagens de mães internautas. Depararam-se com um material bastante expressivo, que pode ser interpretado como emergente de um campo de sentido afetivo-emocional, que denominaram “A pior mãe do mundo”, que definiram como aquele que se organiza ao redor da crença de que toda mãe deve ser infalível no que diz respeito ao cuidado dos filhos. As autoras compreenderam que a comparação entre o que tais mulheres sentiam, como sendo exigido delas, e aquilo, que conseguiam de fato realizar, provocava intensos sentimentos de culpa, que interpretaram, seguindo indicações de Visintin e Aiello-Vaisberg (2017), como sofrimento emocional socialmente determinado.

Parece-nos provável que os sentimentos de culpa vivenciados pelas mães, em relação a seus filhos, associem-se fortemente à ideia de que a mãe biológica é a melhor cuidadora da criança, motivo pelo qual deveria dedicar-se exclusivamente à maternagem. Certamente, em algumas circunstâncias sociais bastante específicas, no mundo ocidental, que se caracterizavam pela possibilidade de divisão de trabalho em termos de o marido prover sozinho o sustento do lar e de a mulher manter-se como dona de casa, sem aspirações de realização profissional nem de participação na vida pública, dedicar-se exclusivamente aos filhos, ao marido e à vida doméstica pôde ser praticado. Esse arranjo, entretanto, vem se tornando muito difícil de ser mantido no momento histórico atual e, mais especificamente, em nosso país, tanto pela necessidade de as mulheres contribuírem ou assumirem o sustento familiar, como pela crescente conscientização de que não devem limitar sua realização pessoal à esfera doméstica.

“Dedicando-se exclusivamente”: Reflexões e Interloquções

Adentramos, assim, na consideração do segundo campo de sentido afetivo-emocional que criamos/encontramos a partir da análise de nosso material de pesquisa, “Dedicando-se exclusivamente”, que se articula ao redor da fantasia de que a mulher, quando se torna mãe, deve passar a dedicar-se exclusivamente ao filho. Pensamos ser importante destacar que a ideia de que a melhor cuidadora da criança é a mãe biológica que, deste modo, deveria dedicar-se aos filhos em período integral, encontra respaldo na literatura psicanalítica, inclusive em várias passagens de textos winnicottianos, ainda que em sua obra encontremos, também, elementos que permitem que a questão do cuidado de crianças seja pensada a partir de visões éticas que descortinam novas possibilidades de convivência saudável entre pessoas, entre grupos e entre gerações³.

Ao afirmar que o bebê não pode existir independentemente do cuidado, Winnicott (1958/2000;1965/2005;1971/1975), um de nossos mais caros interlocutores, enuncia uma constatação irrefutável. Entretanto, ao eleger o arranjo socialmente vigente em seu país, entre as classes médias, vale dizer, o cuidado do bebê pela mãe biológica, como a melhor forma de resolver a questão da dependência do bebê humano, naturalizando-o, acaba desenvolvendo uma teorização que se torna, com o passar do

³ Trataremos das contribuições winnicottianas não reducionistas mais adiante, quando abordarmos as questões suscitadas pelo terceiro campo “Cuidado espontâneo”.

tempo e com as transformações sociais que incidiram sobre a vida privada, francamente conservadoras e discutíveis. Ou seja, ao entender que o melhor cuidado é aquele praticado pela mãe biológica que, em situações problemáticas deve ser substituída por outra mulher, esse autor volta as costas a todas as outras formas de cuidado que deixam de ser vistas como possibilidades dotadas de algum valor. Assim, ao invés de observar que todo bebê humano faz do semelhante, qualquer que seja ele, um cuidador, mesmo que momentâneo e transitório, preferiu pensar que a função do cuidado seria melhor desempenhada pela mulher que gestou a criança.

Interessado em legitimar sua visão acerca do cuidado maternal, Winnicott (1956/2000) deu o nome de preocupação materna primária ao processo mediante o qual a mulher se prepararia para o acolhimento do recém-nascido. Tratar-se-ia de um estado psicológico muito especial que se caracterizaria como uma identificação consciente e também profundamente inconsciente com seu bebê. Este estado de sensibilidade se apresentaria já durante o período da gravidez, mas especialmente ao seu final, prolongando-se até algumas semanas após o nascimento do bebê. Tal fenômeno corresponderia a uma condição organizada, "... que seria uma doença no caso de não existir uma gravidez" (Winnicott, 1956/2000, pp. 401), comparável a um estado de retraimento, do qual a mulher se recuperaria, à medida que o bebê pudesse ir liberando-a, em função do amadurecimento que conquistaria paulatinamente. O estado saudável de preocupação materna primária capacitaria a mãe a adaptar-se de forma suficientemente boa às necessidades do bebê, do que resultaria a constituição de condições favoráveis à manutenção de sua continuidade de ser, a qual corresponderia à base de um desenvolvimento primariamente baseado na criatividade e na vitalidade do filho que não teve que reagir à intrusão ambiental, fruto de falhas maternas (Winnicott, 1945/2000).

Winnicott (1960/1983) esclarece que os lactentes se desenvolvem cada qual à sua maneira, conforme as condições apresentem-se mais ou menos favoráveis. Entretanto, enfatiza que não são as condições que determinam o potencial do lactente, o qual seria, de fato, herdado. Por outro lado, não se preocupa em depurar o que se pode entender precisamente como herança, para preferir sublinhar aquilo cujo reconhecimento lhe parece fundamental, ou seja, que "... o potencial herdado de um lactente não pode se tornar um lactente a menos que ligado ao cuidado materno" (Winnicott, 1983, pp. 43). A nosso ver, pode-se pensar que tenha ocorrido certa vacilação, na medida em que, apesar de falar em ambiente *humano*, o autor acabar por

insistir no uso do adjetivo *materno* quando se refere ao cuidado de bebês, deixando a clara impressão de acreditar que a mãe biológica seria aquela melhor capacitada a dispensar o cuidado. Na mesma linha, temos a impressão de que o conceito de preocupação materna primária, ao ser descrito como um estado que se instala no final da gestação e adentra o puerpério, abarcando a capacidade de amamentar, está de um certo modo ancorado num pensamento biológico, mesmo que não nos devamos esquecer que sua plena realização depende muito do ambiente que cerca a mãe. Se faz sentido pensar que o cuidado de um recém nascido exige uma condição emocional diferenciada e ajustada à sensibilidade da criança, imaginar que tal condição só seria alcançada pela grávida e puérpera é uma ideia que dificilmente se sustenta hoje, na medida em que são muitos os indícios, providos pela antropologia, de que bebês podem ser satisfatoriamente cuidados em condições culturais muito diversas (Gottlieb, 2012; Rogoff, 2003). Além disso, experiências vividas no âmbito de novas configurações familiares, nas quais as crianças são atendidas por figuras parentais outras, que não a mãe biológica, parecem negar a expectativa de que sem cuidados pela mãe biológica a criança estaria fadaria a muitos sofrimentos e dificuldades. Nesse sentido, cabe lembrar a pesquisa de Ribeiro (2018), que investigou a experiência de parentalidade de casais homoafetivos e chegou interpretativamente a dois campos de sentido afetivo-emocional: “Que família é essa?” e “A gente dá conta”, além do subcampo “O amor tudo cura”. A autora pôde constatar, por esta via, disposição e esperança de prover cuidado suficientemente bom em contextos familiares que se diferenciam da família nuclear organizada ao redor do casal heterossexual, nos quais nem sempre existe vínculo biológico entre pais ou mães e filhos.

Considerar a questão das práticas de cuidado de bebês e crianças como biologicamente determinadas, e não como arranjos culturais, corresponde a um tipo de pensamento que se deixou contaminar pelos mitos do ser humano natural, isolado e abstrato (Bleger, 1963/2007). Podemos descrever tais mitos de modo conciso: o mito do ser humano abstrato parte do entendimento de que o ser humano poderia ser tomado de modo desvinculado das situações concretas em que vive; o mito do ser humano natural compreenderia o ser humano como dotado de uma essência primária, de caráter biológico, que seria corrompida em contato com a sociedade e o mito do ser humano isolado diria respeito à noção de que o indivíduo nasceria já constituído como subjetividade e não que esta seria pouco a pouco constituída a partir da intersubjetividade. Nas palavras de Visintin (2016), que buscou resumir as ideias

blegerianas sobre os mitos, “o ser humano seria originariamente não social e dotado de uma natureza pura, essencial e anterior à experiência” (p. 95). O autor prossegue:

“Assim, o conceito de preocupação materna primária pode ser concebido como reflexo de tais mitos, pois demonstra uma concepção de maternidade desvinculada do drama vivido pelas pessoas, que são seres sociais e vinculares, já que forças infra-humanas e hormonais causariam um retraimento na genetriz” (Visintin, 2016, p. 95).

Vale, então, notar que, atualmente, temos condições de perceber que realizar uma mera transposição do que se passa no plano dos atos biológicos, por meio dos quais se processa a reprodução humana, para o plano do que deve ser cumprido em termos de cuidado dos filhos, corresponde a um dos muitos equívocos que a adesão aos mitos apontados por Bleger (1963/2007) pode provocar. Esse engano perturba, hoje, mulheres que querem ser mães sem ter que renunciar a se desenvolver como pessoas e como profissionais enquanto pode deixar perplexas outras que sabem, por exemplo, que os seios de uma mulher se prestam a amamentar não apenas os bebês aos quais deu à luz, mas a muitos outros bebês. Aliás provavelmente venhamos a constatar que a própria prática de aleitamento exclusivo dos próprios filhos seja bastante incomum na história humana.

A ideia da mãe biológica como a melhor cuidadora certamente exerce uma pressão social grande sobre a mãe, pois seus filhos lhe parecerão sempre um tanto prejudicados durante o tempo em que estiverem a cargo de outro adulto, o que alimenta a sensação de culpa. Esse tipo de situação foi considerado por Tasca (2014), que pesquisou a experiência de famílias que, em virtude do fato da mãe não poder/querer deixar de trabalhar, tomavam a iniciativa de colocar os filhos na pré-escola. Constatou, a partir dos campos de sentido afetivo-emocional criados/encontrados, uma situação bastante complexa e geradora de dúvidas e ansiedades.

Em sua dissertação de mestrado, Schulte (2016) apresenta-nos a ideia da maternidade na contemporaneidade como sofrimento social oriundo de um dilema colocado às mulheres, pois, se por um lado se espera da mãe biológica que se dedique exclusivamente ao cuidado com os filhos, por outro se estimula e se valoriza que a mulher esteja inserida no mercado de trabalho, contribuindo financeiramente para o sustento da família. A mesma pesquisadora nos lembra que em muitos momentos nos esquecemos de que a manutenção da espécie humana depende da maternidade e dos

cuidados dispensados às crianças, de modo que esse não seria um assunto de âmbito privado, mas algo que deveria ser debatido de forma ampla pela sociedade, de modo a superar práticas que, ainda que veladas, geram sofrimento social significativo. Ora, se com crianças que não apresentam necessidades persistentes de cuidado já nos deparamos com problemas importantes, o que dizer quando a mulher tem diante de si um(a) filho(a) autista?

Assim como nós, também Fadda (2015) encontrou, em sua pesquisa de mestrado, a questão da relação de exclusividade do cuidado da mãe biológica quanto ao filho diagnosticado com autismo, que considerou como um “elemento significativo” (p.97). Detendo-se no exame dessa questão, Fadda (2015) abordou duas nuances importantes: se por um lado as mães se dedicam integralmente a atender as demandas do filho, sentindo-se sobrecarregadas por essa tarefa, por outro não acreditam que outros membros da família ou da comunidade tenham condições de cuidar de maneira adequada de sua prole. Assim, mesmo bastante desgastadas e fatigadas, essas mães consideram-se as melhores cuidadoras de seus filhos autistas, o que, de certo modo, dificulta não apenas o alcance de algum alívio da sobrecarga de trabalho, mas também a socialização e adaptação da criança em contextos diversos do âmbito familiar.

Nossa experiência clínica, assim como alguns trabalhos científicos, como o de Granato, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2011), revelam que toda a sociedade compartilha da expectativa de que a mulher vivencie a maternidade de maneira entusiasmada e plena, como acontecer humano da ordem do celestial, motivo pelo qual não poderia ser questionado e tomado como experiência também permeada de dificuldades, obrigando a mulher, em última instância, principalmente em situações que demandem cuidado especial, a abdicar de sua existência em prol do desenvolvimento do filho. Essa missão de vida, comum entre as mulheres que se tornam mães, parece potencializar-se frente à ocorrência do autismo, variando em intensidade a depender da gravidade do quadro e da rede de apoio social que cerca a mãe e a criança.

Consideramos importante salientar que, do nosso ponto de vista, o campo de sentido afetivo-emocional “Dedicando-se exclusivamente”, cujo foco encontra-se no cuidado e nas necessidades do bebê e da criança, apoia-se em concepções conservadoras a respeito das relações de gênero, que não acompanham os desdobramentos de movimentos feministas no que se refere especialmente ao compartilhamento da responsabilidade entre homens e mulheres pelo cuidado dos filhos, além de ignorar que a reprodução humana consiste em fenômeno de interesse social. Aliás, os problemas de

gênero, diga-se de passagem, não afetam apenas as mulheres, mas sim a sociedade de um modo geral, na medida em que se elas são sobrecarregadas com duplas ou triplas jornadas de trabalho, os homens são privados de usufruir da oportunidade de vivenciar plenamente as gratificações inerentes ao cuidado do outro.

Por outro lado, mesmo que não tenhamos intenção de nos aprofundar, nesse momento, na consideração do cuidado materno e do cuidado em geral como problema político, uma questão que deriva de um importante *slogan* feminista, que surgiu no final dos anos sessenta, e contribuiu para um significativo movimento de conscientização, ao declarar que o pessoal é político, apresentamos importante ideia de Sardenberg (2018):

O processo de socialização das experiências [pessoais] permitiu às mulheres constatarem que os problemas vivenciados no seu cotidiano tinham raízes sociais e demandavam, portanto, soluções coletivas. Veio daí a afirmativa ‘o pessoal é político’, questionando não apenas a suposta separação entre a esfera privada e a esfera pública, como também uma concepção do político que toma as relações sociais na esfera pública como sendo diferentes em conteúdo e teor das relações e interações na vida familiar, na vida ‘privada’. Na medida em que a dinâmica do poder estrutura as duas esferas, essas diferenças são apenas ilusórias. As relações interpessoais e familiares se caracterizam também como relações de poder entre os sexos e gerações, não sendo ‘naturais’, mas socialmente construídas e, assim, historicamente determinadas, passíveis de transformação (Sardenberg, 2018, p.16).

Se, no âmbito das relações de gênero, focalizarmos a maternidade, considerando-a como a matriz das demais relações de cuidado, interessantes questões políticas podem ser discutidas. Entre nós, Flávia Biroli (2018) se firma como autora que tem feito interessantes contribuições, ao relacionar o cuidado e a democracia. Ao desenvolver seu raciocínio, essa autora pontua que todos nós precisamos ou precisaremos de cuidado em algum momento da vida, fato que deixa bastante explícita nossa condição de interdependência. A necessidade de cuidado e o reconhecimento da importância de cuidar, todavia, seria invisibilizada, especialmente em sociedades neoliberais, pelo entendimento de que somos seres autônomos e independentes e não seres cujas vidas são marcadas por relações de apoio recíproco e pelo trabalho de outras pessoas, na maior parte das vezes, de mulheres, posicionadas historicamente no lugar de cuidadoras. Salienta, nesse sentido, a premência de se desnaturalizar o cuidado como encargo feminino, enfatizando que o fato de as mulheres serem consideradas como as

grandes responsáveis pela criação e pela educação de seus filhos aliado à crescente privatização do cuidado nas famílias, em decorrência do recuo do Estado, no que se refere a sua responsabilidade social, produzem resultados bastante injustos e perversos. Afirma que serão essas mesmas mulheres, as que não têm condições de contratar serviços de cuidado e que, por esse motivo, são justamente as que mais precisam contar com equipamentos públicos voltados ao cuidado para que possam trabalhar fora de casa e garantir o sustento de suas famílias, as que serão julgadas caso alguma dificuldade se apresente no percurso de vida de seus filhos (Biroli, 2018).

Consideramos imprescindíveis reflexões que nos ajudem, como profissionais e como sociedade, a perceber que maternidade e cuidado consistem em questões fundamentais que são diferentemente encaradas em contextos neoliberais e em contextos democráticos e humanistas. Assim, uma cientista política, como Biroli (2018), pode se constituir como importante interlocutora para pesquisadores psicólogos.

“Cuidado espontâneo”: Reflexões e Interlocuções

Cabe, agora debruçarmo-nos sobre o campo de sentido afetivo emocional “Cuidado espontâneo”, como aquele que se organiza ao redor da fantasia/crença de que cuidar do filho produz sentimentos de realização gratificante. Se adotássemos uma visão biologizante, provavelmente pensaríamos que a possibilidade de se sentir gratificada ao cuidar de um filho, ou mesmo de um filho autista, como encontramos na presente pesquisa, seria uma prerrogativa feminina. Contudo, pode ser que nesse momento nos estejamos aproximando de algo que seja da ordem do humano, em termos do desenvolvimento e refinamento de capacidades humanas eticamente sofisticadas. Nesse ponto, vale a pena retornar ao pensamento winnicottiano em busca de concepções que podem alargar nossa compreensão sobre a natureza humana. Caberia, assim, formular a seguinte questão: cuidar do outro pode ser fonte de satisfação? Seria esse um tipo de satisfação caracteristicamente feminina ou uma forma de realização humana?

Sabemos que, na psicanálise freudiana, o outro figura, inicialmente, como objeto por meio do qual se pode chegar ao apaziguamento das pulsões. Com relação a essa questão, Freud (1915) teoriza que:

O objeto do instinto é aquele com o qual ou pelo qual o instinto pode alcançar a sua meta. É o que mais varia no instinto, não

estando originalmente ligado a ele, mas lhe sendo subordinado apenas devido à sua propriedade de tornar possível a satisfação. Não é necessariamente um objeto estranho, mas uma parte do próprio corpo. Pode ser mudado frequentemente, no decorrer das vicissitudes que o instinto sofre ao longo da vida; esse deslocamento do instinto desempenha papéis dos mais importantes. Pode ocorrer que o mesmo objeto se preste simultaneamente à satisfação de vários instintos, o caso do “entrelaçamento instintual”,*segundo Alfred Adler. Uma ligação particularmente estreita do instinto ao objeto é qualificada de “fixação” do mesmo. Ela se efetua com frequência nos períodos iniciais do desenvolvimento instintual e põe termo à mobilidade do instinto, ao se opor firmemente à dissolução do laço (Freud, 1915, pp. 58 e 59).

Nessa linha, o outro, em si mesmo, pouco importa, valendo, primariamente, pelo prazer que possa proporcionar. Sair dessa posição em que o outro serve à obtenção do prazer, para que o outro se torne importante em si mesmo, a ponto de vir a ser cuidado, é algo que ocorreria, segundo o pensamento freudiano, no contexto da vida feminina quando, tendo um bebê, que a consolaria como substituto do falo, a mulher o considerasse, fantasiosamente, como um pedaço de si mesma. Portanto, o amor materno se forjaria sobre um engano identificatório, aquele de tomar um outro como si mesmo. Nossa experiência não permite que neguemos que algumas mães não são capazes de perceber seus filhos como alteridade – isso ocorre quando são profundamente perturbadas e enfrentam angústias psicóticas. No entanto, não é o que ocorre quando são saudáveis e se revelam capazes de entrar em contato verdadeiro com o outro.

De fato, de acordo com a visão winnicottiana, “... o bebê se humaniza quando é visto, pela mãe, como alteridade singular irreduzível” (Aiello-Vaisberg & Granato, 2006, p. 14). Essa ideia, realmente inovadora, abre a possibilidade de pensarmos que não é o fato de se confundir com o bebê que favorece o cuidado, mas sim, a capacidade da mãe, conquistada ao longo de seu próprio amadurecimento emocional, de reconhecer nesse bebê uma alteridade, o que garante um cuidado respeitoso e sensível, que se traduz como amor. Em outros termos, os bebês humanos não estariam condenados, na perspectiva winnicottiana, a serem vividos como falos por suas mães castradas, caso a vida pudesse transcorrer em ambientes suficientemente bons, que seriam criativamente produzidos por personalidades individuais e coletivas. Na verdade, o modo como pensamos o acolhimento dos bebês poderia ser um norteador confiável de buscas ativas por mundos melhores, como já apontou Sara Ruddick (1995).

Entretanto, pode-se afirmar que, no contexto da psicanálise clássica, não existiriam gestos de cuidado verdadeiro do outro, de modo que o cuidado do bebê, fantasiado como falo, não passaria, apesar das aparências, de um autocuidado egoísta. Por outro lado, à luz do conceito winnicottiano da preocupação materna primária, seria possível pensar que, biologicamente preparada para o cuidado, a fêmea humana poderia vivenciar sentimentos de satisfação sempre que tivesse oportunidade de efetivamente se ocupar dos filhos. Não negamos que a ideia lacaniana do bebê-falo e a noção winnicottiana de preocupação materna primária, mesmo se pensada como fenômeno biologicamente fundado, são muito diferentes entre si, na medida em que o estado especial apontado por Winnicott (1956/2000) poderia contribuir, no caso da mãe biológica suficientemente saudável, para que lidasse bem com o filho como alteridade. Por esse motivo, não nos ocuparemos do esquema lacaniano, uma vez que não resiste à experiência da clínica e opera no sentido de um verdadeiro ataque à humanidade da mulher, não admissível à época em que seu autor viveu.

De todo modo, entendemos que a visão winnicottiana de cuidado materno, como fenômeno que deve ocorrer preferencialmente como ação de uma mãe biológica, bem instalada como esposa numa família nuclear, merece um exame crítico por mais de uma razão, conforme já enunciamos ao lembrar das pesquisas antropológicas que revelam variados modos, culturalmente produzidos, de cuidado inter-humano (Gottlieb, 2012; Rogoff, 2003), bem como as experiências de cuidado de filhos de casais homoafetivos (Ribeiro, 2018). Além disso, essas ideias revelam-se preocupantes na medida em que correspondem à tendência a idealizar, de modo abstrato, a competência da mãe biológica como a única solução para o cuidado de bebês e de crianças, advertindo-nos de que crenças/fantasias que se sustentam sob essa lógica, poderiam se prestar a manter “a alienação social quanto à responsabilidade pelo cuidado” (Granato, Tachibana e Aiello-Vaisberg, 2011; p. 87). Na verdade, entendemos que quando compactuamos, contra várias evidências, com a noção de que o cuidado se associa a uma competência biológica feminina, comportamo-nos de modo um tanto perverso com as mulheres, uma vez que negamos as dificuldades que subjazem às experiências, também gratificantes, inerentes à maternidade e isentamos os homens, e toda a sociedade, de se comprometer e de se envolver de modo direto com as novas gerações.

No entanto, as elaborações winnicottianas acerca do amadurecimento emocional apontam também para outras direções, que nos parecem sumamente interessantes. Uma dessas direções tem a ver com a ideia, nuclear em suas teorizações, de desenvolvimento

de capacidades humanas, que pode ser pensado como algo que envolve necessariamente o verdadeiro *self*, em contraposição com meras competências, que podem ser aprendidas a partir de posicionamentos existenciais inautênticos (Botelho-Borges & Aiello-Vaisberg, 2011):

“... uma capacidade é algo que se desenvolve ao longo de uma experiência e requer uma construção, tanto da possibilidade de fazer algo como da possibilidade de conter ou abarcar algo emocionalmente. Em outras palavras, para que uma competência seja vivida de forma integrada e transicional, contribuindo para um viver saudável e assim tornando-se uma capacidade, não basta que habilidades técnicas tenham se desenvolvido: esse algo precisa “ter cabimento” na vida da pessoa – um cabimento emocional” (Botelho-Borges & Aiello-Vaisberg, 2011, p. 258).

O processo de amadurecimento permite, quando tudo vai suficientemente bem, que diversas capacidades possam ser desenvolvidas pelo indivíduo, tais como a capacidade de ficar só, a capacidade de crer, a capacidade de ter esperança e a capacidade de cuidar. Pensadas desse modo, as capacidades não parecem apresentar caráter gendrado, mas ser expressão de potencialidades que se enraízam na própria natureza humana.

Quando pensamos no desenvolvimento de capacidades no contexto da noção winnicottiana de natureza humana, como faz Plastino (2012), várias questões, relativas à maternidade e ao cuidado de bebês e crianças, passam a ser vistas de modo diverso, na medida em que o ser humano é visto como enraizado não apenas na natureza, fato inegável diante do modo corporal de existência, mas também na cultura.

Estudando a emergência do sentido ético, no âmbito do pensamento winnicottiano, como derivado de uma tendência da natureza humana, afirma Plastino (2012):

“O conceito de tendência sintetiza a originalidade da teoria winnicottiana, com profundas implicações em relação à maneira de pensar a natureza e a história. Uma tendência natural constitui um movimento da natureza cuja concretização não acontece necessariamente, mas cuja frustração acarreta sérias consequências. Pense-se na tendência à integração. Ela é uma necessidade humana e sua frustração constitui o que Balint denominou uma “falha básica” na constituição da subjetividade. Entretanto, a tendência à integração requer, para sua concretização em cada caso, a adequada ação do ambiente. Assim sendo, a efetiva concretização das tendências naturais constitui, em cada caso singular, um evento que pode ou não acontecer. Na concepção winnicottiana, o vir a ser efetivo das tendências

naturais requer ação da história. É por isso que é possível afirmar que o ser humano está radicalmente inserido na natureza e radicalmente inserido na história⁴. Sendo constitutivo da subjetividade, o ambiente é também constitutivo do sentimento ético, não no sentido de impor algo ao sujeito em formação, mas no de favorecer o desenvolvimento de potencialidades contidas na sua forma de ser natural. Na ótica do analista inglês, empatia e compaixão fazem parte da herança antropológica, cabendo ao ambiente a responsabilidade central na sua emergência (Plastino, 2012, p.81).

Não temos dúvida, quando acompanhamos teorizações de autores como Lévinas (1991/2004) e Dussel (2016), que defendem a importância do que podemos denominar humanismo radical, que os atos de cuidado verdadeiro, entre os quais se insere o cuidado das crianças, fundam-se no sentimento ético, que nada tem a ver com cumprimento de leis em função do temor paranoide do castigo. Tal sentimento não é genérico, mas uma tendência da natureza humana que pode acontecer, ou não, em função do ambiente cultural. A partir dessa perspectiva, torna-se possível conceber que o campo de sentido afetivo-emocional “Cuidado espontâneo” possa ocorrer toda vez que as condições de amadurecimento pessoal tenham permitido a emergência do sentimento ético, o que pode ocorrer em sociedades estruturalmente violentas, como a que vivemos, pois mesmo nessas existem espaços nos quais o respeito e a solidariedade podem vigorar.

Assim, pudemos testemunhar como situações altamente problemáticas, como aquela que se configura quando uma mulher está profundamente envolvida nos cuidados de um filho autista, podem constituir-se como oportunidade de experiências emocionais realizadoras, nas quais são contempladas tendências espontâneas de assunção de cuidados amorosos. Deste modo, cremos poder considerar que o campo “Cuidado espontâneo” nos aproxima de um mundo vivencial mais saudável e amadurecido se pensarmos que podemos, todos os seres humanos, dedicarmo-nos ao cuidado do outro mais dependente, seja um bebê, uma criança, um adolescente, um idoso, uma pessoa com deficiência ou qualquer outra pessoa em condição de vulnerabilidade, ou ao cuidado recíproco entre pessoas não dependentes. Não se trata, portanto, de um fenômeno derivado de projeções narcísicas, mediante as quais nos confundimos com aquele que é cuidado, mas da expressão da capacidade de cuidar

⁴ Grifos nossos.

como atitude autêntica que revela uma preocupação genuína com a humanidade do outro, que é, sem dúvida, o caminho da humanização de todos.

O quadro, descortinado pela presente investigação, aponta que a mãe da criança autista vive uma experiência de sofrimento emocional socialmente determinado, na medida em que habita um campo de sentido afetivo-emocional, “É culpa da mãe”, que a coloca como culpada pela condição do filho. Além disso, mesmo dedicando-se exclusivamente, conforme o segundo campo de sentido afetivo-emocional criado/encontrado, não se vê reconhecida, na medida em que, tida como natural e biologicamente preparada para o cuidado, não tem seus esforços reconhecidos como trabalho humano, o que coincide com importante questão colocada por Federici (2019). Essa falta de reconhecimento, característica dos modos socialmente prevalentes, por meio dos quais as atividades de cuidado são desvalorizadas e tornadas invisíveis, perfila-se como mais uma determinação de sofrimento social, vale dizer, mais uma evidência de como as condições concretas de existência dão gênese a sentimentos de culpa de mães e ao modo como se organizam os cuidados infantis em nossa sociedade. Em síntese, estamos, novamente, diante de resultados que fortalecem a compreensão de que sofrimentos podem ser proveitosamente compreendidos como socialmente determinados, como já demonstramos nos estudos de Visintin e Aiello-Vaisberg (2017) e Schulte, Gallo-Belluzzo e Aiello-Vaisberg (2019). Entretanto, o quadro se completa quando constatamos que, paradoxalmente, a própria atividade de cuidado da criança autista pode se revelar como fonte de gratificação autêntica, na medida em que se coloca como oportunidade de atualização radical da capacidade humana de cuidar, aspecto fundamental da natureza humana que não cabe descaracterizar reduzindo-o a mera função biológica feminina.

Considerações Finais

Desenvolvemos uma pesquisa qualitativa, com uso do método psicanalítico, a partir da qual pudemos chegar a interpretações e reflexões importantes para a compreensão da maternidade, enquanto condição associada a sofrimentos sociais, em situações que demandam das mães cuidados especiais com relação aos seus filhos, os quais podem perdurar a vida toda.

Tomamos aqui o autismo infantil como situação emblemática de muitas outras condições de existência, que tornam aumentadas as dificuldades já inerentes à maternidade, tal como ocorre na atualidade. Lembramos, portanto, que o segundo capítulo desta dissertação, vale dizer, o de revisão sistemático-crítica de artigos sobre a maternidade, em função de uma dificuldade específica do desenvolvimento infantil, aqui entendida como artifício metodológico, a saber, o autismo, serviu-nos aprioristicamente para compreender melhor o drama que vivem mães que têm diante de si uma criança diagnosticada como autista e acabou por nos revelar o desinteresse científico sobre questões relativas ao sofrimento materno.

Neste estudo pudemos criar/encontrar três campos de sentido afetivo emocional. Dois deles, os campos, “É culpa da mãe” e “Dedicando-se exclusivamente” descortinam uma situação de opressão à mulher que, no primeiro campo é acusada ou acusa a si mesma de ser a responsável pelo problema do filho e, no segundo campo, é convocada a abandonar seus outros projetos pessoais, para além da maternidade, e profissionais, para cuidar de uma criança que demanda atenção especial. Inclusive, como nos mostra nossa experiência pessoal e clínica, aspirações de ordem profissional e pessoal que não tenham como alvo principal o bem estar dos filhos são fortemente questionadas e retaliadas pela sociedade de maneira geral, uma vez que os imaginários coletivos, intersubjetivamente produzidos, traduzem-nas como egoísmo da mulher. Entendemos que as fortes exigências feitas às mulheres-mães se devam ao fato de vivermos em uma sociedade que imaginativamente concebe o cuidado infantil como tarefa exclusiva da mãe biológica ou, na ausência dela, de outra mulher que a substitua. Ao valorizar a mãe biológica, entende-se o cuidado materno como ação natural e não como trabalho que exige esforços passíveis de serem reconhecidos.

Podemos compreender esse cenário como nocivo à saúde mental feminina e interpretá-lo como gerador de sofrimento socialmente determinado, uma vez que,

quando um problema como o autismo infantil se impõe, não se costuma questionar, no âmbito familiar, quem se encarregará do cuidado contínuo da criança. Na imensa maioria dos casos, o homem comporta-se, na melhor das hipóteses, como coadjuvante ou auxiliar da mulher na tarefa de cuidar. Possibilidades outras, de caráter comunitário, que possam ultrapassar os limites da família nuclear e da eventual participação dos avós, não são comumente aventadas. Ao admitirmos o peso fundamental das condições concretas, não nos parece forçosa a compreensão de que os resultados desta investigação, a saber, os campos “É culpa da mãe” e “Dedicando-se exclusivamente”, revelam sofrimentos sociais no que tange à experiência de mães. Ou seja, ao relembrarmos as contribuições de Pussetti e Brazzabeni (2011), fica bastante nítido que experiências de mal-estar de mães estão entrelaçadas com o modo de acordo com o qual organizamos a vida social.

O terceiro campo de sentido afetivo emocional criado/encontrado nesta pesquisa “Cuidado espontâneo”, por outro lado, apresenta-se sob uma perspectiva bastante diferente, principalmente por não carregar em sua essência a ideia de sobrecarga e/ou sofrimento feminino. Pelo contrário, aqui as mães dedicam-se ao filho que delas depende, um outro, visto, de fato, como alteridade, sem que se sintam movidas pelo sentimento de culpa, pressionadas a realizar essa função ou ressentidas por terem que fazê-lo. Como mostra a experiência de consultório, em muitos casos, o filho com problemas de desenvolvimento é autenticamente vivenciado como alguém que descortina novas dimensões do viver para a família⁵.

A produção interpretativa deste campo apresenta, a nosso ver, um tom de esperança quanto ao futuro das relações humanas, que parecem fortemente conturbadas no mundo contemporâneo. As interpretações e interlocuções reflexivas suscitadas a partir do campo “Cuidado espontâneo” nos conduzem a acreditar que o presente trabalho traz uma contribuição muito significativa ao detectar situações que deixam demonstrada a possibilidade de conduta de preocupação genuína com o outro, no caso investigado, com um filho autista. Nossa suposição é que essa capacidade de cuidado genuíno, e não meramente defensivo, culpado ou submisso a normas sociais, pode

⁵Sabemos que psicanalistas que, aderindo a outras vertentes teóricas, tornam-se adeptos da prática da suspeita, desacreditam da possibilidade de associação entre infortúnios com possibilidades de amadurecimento emocional e realização humana, motivo pelo qual desqualificam certas experiências atribuindo-lhes função defensiva de negação da realidade. Sem desconsiderar que, em muitos casos, essa é uma possibilidade, não deixamos de admitir, baseadas tanto em nossa experiência contratransferencial, como em nosso posicionamento antropológico, que acontecimentos a princípio infaustos podem se revelar como profundamente significativos e capazes de favorecer a criação/encontro de novos sentidos de vida.

ocorrer diante de qualquer outra pessoa em situação de vulnerabilidade em função de sua dependência: um bebê, uma criança saudável, um adolescente, um idoso, uma pessoa com alguma deficiência. Discutimos, todavia, que essa disposição empática, amorosa e sobretudo ética, para o cuidado, não se configura como uma competência feminina e sim como uma capacidade potencialmente existente em toda pessoa humana emocionalmente amadurecida que, com o aporte do ambiente cultural, pôde fazer prosperar as tendências inatas da natureza humana.

Assim como Biroli (2018) entendemos que a temática do cuidado deva estar em pauta como centro de reflexão ética e esperamos, como pesquisadoras atentas a situações que envolvam qualquer grau de sofrimento, ainda aproveitando das contribuições dessa autora, que a prerrogativa do cuidado e dos vínculos prevaleça - apesar do individualismo e da lógica concorrencial que move muitos de nós - e que resolva a questão da interdependência de modo mais igualitário entre homens e mulheres, sobretudo, mais humano.

Reiteramos que esses três campos de sentido afetivo-emocional não esgotam a riqueza de sentidos passíveis de serem criados/encontrados diante do material de pesquisa, mas reconhecemos que ao emergirem, na presente investigação, revelaram-se bastante significativos para a compreensão da temática a que nos propomos abordar, gerando reflexões que nos animam a continuar nossos estudos. Lembramos também que, malgrado a genuína gratificação que o cuidado da criança autista pode gerar, na medida em que nele se atualiza a capacidade propriamente humana de cuidar – que não é prerrogativa nem função biológica feminina – a experiência que vivem as mães de crianças autistas, que participaram da presente pesquisa, é profundamente marcada por sofrimentos emocionais socialmente determinados.

Referências Bibliográficas

- Aiello-Fernandes, R., Ambrósio, F. F., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2012). O método psicanalítico como abordagem qualitativa: considerações preliminares. Em *X Jornada Apoiar: Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social 20 anos: o percurso e o futuro* (pp. 306-314), Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Aiello-Fernandes, R. (2013). *“Da entrada de serviço ao elevador social”: racismo e sofrimento*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J. (1999). *Encontro com a loucura: transicionalidade e ensino de psicopatologia*. Tese de livre-docência. Instituto de Psicologia, Universidade São Paulo. São Paulo, SP. Acessível em www.teses.usp.br.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2003). Ser e fazer: interpretação e intervenção na clínica winnicottiana. *Psicologia USP*, 14 (1), 95-128.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2006). O ser e o fazer na clínica ampliada e a radicalidade psicopatológica do pensamento de D. W. Winnicott. Em D. Calderoni (Org.), *Psicopatologia: clínicas de hoje* (pp. 109-119). São Paulo, SP: Via Lettera Editora e Livraria.
- Aiello-Vaisberg, T. & Granato, T. (2006). *Ser e Fazer na clínica winnicottiana da maternidade*. Aparecida, SP: Ideias e Letras.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J., Machado, M. C. L., & Ambrósio, F. F. (2009). O aluno desmotivado como desafio ao educador físico. Em M. Vaisberg & M. T. Mello (Coord.), *Exercícios na saúde e doença* (pp. 10-20). São Paulo, SP: Manole.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J.; Machado, M. C. L.; Ayouch, T.; Caron, R.; Beaune, D. (2009). *Les récits transféranciels comme presentation du vécu clinique: une proposition méthodologique*. In: Daniel Beaune. (Org.). *Psychanalyse, Philosophie, Art: Dialogues*. 1ed. Paris: L'Harmattan.
- Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2017). Estilo Clínico Ser e Fazer: Resposta Crítico-Propositiva a Despersonalização e Sofrimento Social. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 37(92), 41-62.

- Aiello-Vaisberg, T. M. J. & Assis, N. D. P. (2017). O uso da literatura científica na pesquisa qualitativa com método psicanalítico. Em E-book. L. S. L. P. C. Tardivo (Org). *O procedimento de desenhos-estórias na clínica e na pesquisa: 45 anos de percurso* (pp. 539-553), Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, 13, 08-15.
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia*, 26 (1), 93-100.
- Ambros, T. M. B., Correa, A. N., Oliveira, L. D., & Souza, A. P. R. (2017). A musicalização como intervenção precoce junto a bebê com risco psíquico e seus familiares. *Revista latinoamericana de psicopatologia fundamental*, 20 (3), 560-578.
- Ambrosio, F. F. (2013). *O estilo clínico Ser e Fazer na investigação de benefícios clínicos de psicoterapias*. (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Ambrosio, F. F., Aiello-Fernandes, R., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2013). Pesquisando sofrimentos sociais com o método psicanalítico: considerações conceituais. In L. S. L. P. C. Tardivo, & T.M. J. Aiello-Vaisberg, J. (Eds.), *Anais da XI Jornada Apoiar Adolescência: Identidade e sofrimento na clínica social*. Instituto de Psicologia/USP. São Paulo, SP.
- Andrade, A. A., Camargos Junior, W., Ohno, P. M., & Teodoro, M. L. M. (2015). Teoria da Mente em Pais de Pessoas com Autismo: uma análise comparativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 28 (4).
- Arruda-Coli, M. N. F., Lima, R. A. G., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2016). A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. *Psicologia USP*, 27 (2).
- Benitez, P. & Domeniconi, C. (2014). Capacitação de agentes educacionais: proposta de desenvolvimento de estratégias inclusivas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20 (3).
- Bernardino, L. M. F. (2016). Os “tempos de autismo” e a clínica psicanalítica. *Estilos Clínicos*, 21 (2).
- Biroli, F. (2018). *Gênero e desigualdades: limites da democracia no Brasil*. São Paulo: Editora Boitempo.

- Bleger, J. (1958). *Psicoanálisis y dialéctica materialista*. Buenos Aires: Paidós.
- Bleger, J. (1963/2007). *Psicologia da conduta*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1963).
- Bleger, J. (1979). *Temas de Psicologia: entrevistas e grupos*. São Paulo: Martins Fontes.
- Botelho-Borges, A. A. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2011). Desenvolvimento de capacidades e gestualidade espontânea. *Paidéia*, 21 (49), 257-262.
- Bruder, M. C. R. & Brauer, J. F. A. (2007). A constituição do sujeito na psicanálise lacaniana: impasses na separação. *Psicologia em Estudo*, 12 (3).
- Campana, N. T. C. & Lerner, R. (2014). Trocas alimentares entre bebês irmãos de autistas e suas mães: risco ou recurso? *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 17 (2).
- Campanário, I. S., Vorcaro, A. M. R., & Pinto, J. M. (2013). Tratamento psicanalítico do bebê com risco de autismo. Uma clínica ao avesso? *Reverso*, 35 (65), 47-56.
- Carreiro, T. C. (2003). Sofrimentos sociais em debate. *Psicologia USP*, 14(3), 57-72.
- Christmann, M., Marques, M. A. A., Rocha, M. M., & Carreiro, L. R. R. (2017). Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17 (2).
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23 (1).
- Correa, B., Simas, F., & Portes, J. R. M. (2018). Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24 (2).
- Cossio, A. P., Pereira, A. P. S., & Rodriguez, R. C. C. (2017). Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23 (4).
- Couto, T. H. A. M., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2007). A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia*, 17 (37).
- Dejours, C., & Abdoucheli, E. (1990). Itinéraire théorique en psychopathologie du travail. *Revue prevenir*, 20(1), 21-38.
- Dejours C. (1993). *Travail, usure mentale. De la psychopathologie à la psychodynamique du travail*. Paris: Bayard.
- DeLoache, J. S. & Gottlieb, A. (2000). *A world of babies: imagined childcare guides for seven societies*. Cambridge: Cambridge University Press.

- De Paula, A. R. (2000). *Asilamento de pessoas com deficiência: institucionalização da incapacidade social*. (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- 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.
- Di-Napoli, F. O. & Bosa, C. A. (2005). As relações entre a qualidade da interação mãe-criança e o reconhecimento da imagem de si em crianças com autismo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15 (3).
- Dussel, E. (2016). *14 tesis de ética*. Madrid: Editorial Trota.
- Fadda, G. M. (2015). *A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: um estudo fenomenológico*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Farias, C. N. F. & Lima, G. G. (2004). A relação mãe-criança: esboço de um percurso na teoria psicanalítica. *Estilos da Clínica*, 9 (16), 12-27.
- Fávero-Nunes, M. A. & Santos, M. A. (2010). Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18 (1).
- Federici, S. (2019). *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. São Paulo: Editora Elefante.
- Frederico, C. (1979). *A vanguarda operária*. São Paulo: Editora Símbolo.
- Freud, S. (1915). *As pulsões e seus destinos*. In: S. Freud. Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud (vol. 12). São Paulo: Companhia das Letras, 2010, p. 51-81.
- Freud, S. (1996). Dois verbetes de enciclopédia. In S. Freud. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud* (vol. 18). Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Obra original publicada em 1923).
- Gonçalves Filho, J. M. (2004). A invisibilidade pública [Prefácio]. *Homens invisíveis: relatos de uma humilhação social*. São Paulo, SP: Editora Globo.
- Gottlieb, A. (2012). *Tudo começa na outra vida: a cultura dos recém-nascidos no oeste da África*. São Paulo: UNIFESP.
- Granato, T. M. M. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2002). A preocupação materna primária especial. *Psicologia Clínica*, 14 (2), 87-91.

- Granato, T. M. M. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2016). Narrativas interativas na investigação do imaginário coletivo sobre a maternidade. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 33 (1), 25-35.
- Granato, T. M. M., Tachibana M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2011). Narrativas interativas na investigação do imaginário coletivo de enfermeiras obstétricas sobre o cuidado materno. *Psicologia & Sociedade*, 23, 81-89.
- Greenberg, J. R. & Mitchell, S. A. (1983/1994). Em D. W. Winnicott & H. Guntrip, *Relações Objetais na Teoria Psicanalítica*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas. (Original publicado em 1983).
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Em N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks CA: Sage.
- Herrmann, F. (2004). Pesquisando com o método psicanalítico. Em F. Herrmann e T. Loewenkron. *Pesquisando com o método psicanalítico*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Hinshelwood, R. D. (1992). Dicionário do Pensamento Kleiniano. Porto Alegre: Artes Médicas. Original publicado em 1989.
- Jesus, J. C., Oliveira, T. P., & Rezende, J. V. (2017). Generalização de mandos aprendidos pelo PECS (Picture Exchange Communication System) em crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Temas em Psicologia*, 25 (2).
- Kleinman, A., Das, V., Lock, M., & Lock, M. M. (Eds.). (1997). *Social suffering*. Univ of California press.
- Klinger, E. F. & Souza, A. P. R. (2013). O brincar e a relação objetal no espectro autístico. *Fractal, Revista de Psicologia*, 25 (1).
- Klinger, E. F. & Souza, A. P. R. (2015). Análise clínica do brincar de crianças do espectro autista. *Revista Distúrbios da Comunicação*, 27 (1), 15-25.
- Laplanche, J. & Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulário de Psicanálise*. Lisboa: Moraes Editora.
- Lévinas, E. (1991/2004). *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. Petrópolis: Vozes.
- Loureto, G. D. L. & Moreno, S. I. R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Ver. Psicopedagogia*, 33 (102), 307-18.
- Machado, M. C. L. (1995). *Universo em Desencanto: conceitos, imagens e fantasias de pacientes psiquiátricos sobre loucura e/ou doença mental*. (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

- Marcoccia, M. C. M. (2017). *A experiência materna na clínica da obesidade infantil: estudo psicanalítico*. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Marteleteo, M. R. F., Menezes, C. G. L., Tamanaha, A. C., Chiari, B. M., & Perissinoto, J. (2008). Administration of the Autism Behavior Checklist: agreement between parents and professionals' observations in two intervention contexts. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 30 (3).
- Marteleteo, M. R. F. & Pedromônico, M. R. M. (2005). Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27 (4).
- Marteleteo, M., R., F., Schoen-Ferreira, T. H., Chiari, B. M., & Perissinoto, J. (2011). Problemas de Comportamento em Crianças com Transtorno Autista. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27 (1).
- Medeiros, C. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2010). Acordes do sofrimento humano. *Contextos Clínicos*, 3 (2).
- Meimes, M. A., Saldanha, H. C., & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46 (4), 412-422.
- Micelli-Baptista, A., Schulte, A. A., Ambrosio, F. F., Mencarelli, V., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2017). Nasce um bebê, nasce uma mãe culpada: experiência emocional de mulheres-mães em rede social. Em E-book. L. S. L. P. C. Tardivo (Org). *O procedimento de desenhos-estórias na clínica e na pesquisa: 45 anos de percurso* (pp.359-373), Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.
- Park, I. (2006). Qualitative research. Em P. Banister et al, *Qualitative methods in Psychology: a research guide*. London: Open University Press.
- Plastino, C. (2012). A emergência espontânea do sentimento ético como tendência da natureza humana. *Winnicott e-prints* [online], 7 (1), pp. 80-113.
- Piovesan, J., Scortegagna, S. A., & De Marchi, A. C. B. (2015). Quality of live and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF*, 20 (3).
- Politzer, G. (2003). *Critique des fondements de la psychologie*. Paris: Presses Universitaires de France – PUF. (Original publicado em 1928).

- Pussetti, C., & Brazzabeni, M. (2011). Sofrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo. *Etnográfica. Revista do Centro em Rede de Investigação em Antropologia*, 15(3), 467-478.
- Rabello, S., Lopes, A. B. F., Lacanna, F., & Alencar, R. (2009). A história de alguns anos de pesquisa em detecção precoce de psicopatologias graves – PUCSP. *Psicologia Revista São Paulo*, 18 (2).
- Ribeiro, L. J. (2018). *A experiência parental de casais homoafetivos: uma abordagem psicanalítica*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Rogers, C., & Rosenberg, R.L. (1977). *A pessoa como centro*. São Paulo: Edusp.
- Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development*. New York, NY, US: Oxford University Press.
- Ruddick, S. (1995). *Maternal thinking: Toward a politics of peace*. New York: Beacon Press.
- Sáinz-Bermejo, F. (2017). *Winnicott y la perspectiva relacional en psicoanálisis*. Barcelona: Herder Editorial.
- 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).
- Sanini, C., Brum, E. H. M., & Bosa, C. A. (2010). Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, 20 (3), 809-815.
- Sanini, C., Ferreira, G. D., Souza, T. S., & Bosa, C. A. (2008). Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21 (1).
- Sardenberg, C.M.B. (2018). O pessoal é político: conscientização feminista e empoderamento de mulheres. *Inclusão Social*, 11 (2), 15-29.
- Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59 (2).
- Schmidt, C., Dell’Aglia, 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).

- Schulte, A. A. (2016). *Maternidade Contemporânea como sofrimento social em blogs brasileiros*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Schulte, A. A., Gallo-Belluzzo, S. R., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2019). A experiência emocional de autoras de mommy blogs. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 10 (1).
- Seabra-Santos, M. J. & Almeida, M. S. (2014). Falamos da mesma criança? Concordância mãe – pai – professores na avaliação do temperamento de crianças portuguesas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27 (1).
- Segeren, L. & Françoço, M. F. C. (2014). As vivências de mães de jovens autistas. *Psicologia em Estudo*, 19 (1).
- Severino, A. J. (2007). *Metodologia do trabalho científico*. São Paulo: Cortez.
- Smeha, L. N. & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16 (1).
- Sousa, A. D., Bosa, C. A., & Hugo, C. N. (2005). As relações entre deficiência visual congênita, condutas do espectro do autismo e estilo materno de interação. *Estudo de Psicologia*, 22 (4).
- Spinazola, C. C., Cia, F., Azevedo, T. L., & Gualda, D. S. (2018). Crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo: comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24 (2).
- Sprovieri, M. H. S. & Assumpção Jr., F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59 (2).
- Tachibana, M. (2011). *Fim do mundo: o imaginário coletivo da equipe de enfermagem sobre a gestação interrompida*. (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Tachibana, M., Ambrósio, F. F., Beaune, D. & Aiello-Vaisberg (2014). O imaginário da equipe de enfermagem sobre a interrupção da gestação. *Ágora*, 17 (2).
- Tamanaha, A. C., Marteleto, M. R. F., & Perissinoto, J. (2014). A interferência do status de linguagem expressiva na pontuação do Autism Behavior Checklist em autistas verbais e não verbais. *Audiology – Communication Research*, 19 (2), 167-170.
- Tasca, R. C. (2014). *Iniciação escolar: narrativas de pais sobre a entrada do filho na escola*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.

- Telles (2012). A escuta discursiva de mães de crianças autistas: o primeiro olhar sobre o filho. *Cadernos de Psicanálise*, 34 (26).
- Turato, E. R. (2003). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes.
- Visintin, C. D. N. (2016). *Maternidade e sofrimento social: estudo de mommy blogs*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.
- Visintin, C. D. N., Paulo, F. M., Athayde, G., Sampaio, J. P., Pereira, M., Oliveira, V., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2016). Que horas elas volta? *Anais da XIV Jornada Apoiar*, São Paulo, SP.
- Visintin, C. D. N. & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2017). Maternidade e sofrimento social em mommy blogs brasileiros. *Revista e Psicologia: Teoria e Prática (Online)*, 19 (2), 98-107.
- Werlang, R., & Mendes, J. M. R. (2013). Sofrimento social. *Serviço social e sociedade*. São Paulo. N. 116 (out./dez. 2013), p. 743-768.
- Winnicott, D. W. (1945). O desenvolvimento emocional primitivo. Em D. W. Winnicott (2000). *Da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1956). A preocupação materna primária. Em D. W. Winnicott (2000). *Da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1958). A capacidade de estar só. Em D. W. Winnicott (2000). *Da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Imago.
- Winnicott, D. W. (1960). Teoria do relacionamento paterno-infantil. Em D. W. Winnicott (1983). *O ambiente e os processos de maturação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Winnicott, D. W. (1962). A integração do ego no desenvolvimento da criança. Em D. W. Winnicott (1983). *O ambiente e os processos de maturação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Winnicott, D. W. (1963). Os doentes mentais na prática clínica. Em D. W. Winnicott (1983). *O ambiente e os processos de maturação*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Winnicott, D. W. (1965). *A família e o desenvolvimento individual*. São Paulo, SP: Martins Fontes (2005).
- Winnicott, D. W. (1971). *O Brincar e a realidade*. Rio de Janeiro, RJ: Imago (1975).

Zanello, V. (2018). *Saúde mental, gênero e dispositivos: cultura e procesos de subjetivação*. Curitiba, PR: Appris.

ANEXOS



PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Rua Santa Cruz, 198, São Carlos
Telefones: (16) 3362-1350

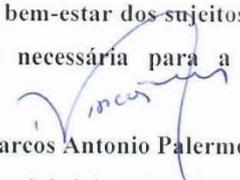
CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica de Campinas,

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, na função de representante legal da Secretaria Municipal de Saúde, informo que o projeto de pesquisa de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia intitulado “ A Experiência Vivida de Mães de Crianças Autistas.” apresentado pela pesquisadora Marina Miranda Fabris Zavaglia e orientada pela Profª. Livre Docente Tânia Maria José Aiello-Vaisberg a ser desenvolvido no CAPSI – Centro de Atenção Psicossocial Infantil e Juvenil do município de São Carlos/SP e que tem como objetivo geral : compreender psicanaliticamente a experiência vivida de mães de crianças autistas, foi analisado e considerando que o mesmo siga os preceitos éticos descritos pela resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, fica autorizada a realização do referido projeto apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

“Declaro ler e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

São Carlos, 23/07/2018


Marcos Antonio Palermo
Secretário Municipal de Saúde

Marcos Antonio Palermo
Secretário Municipal de Saúde
São Carlos/SP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A Experiência Vivida de Mães de Crianças Autistas
Pesquisador: Marina Miranda Fabris Zavaglia
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 95440818.1.0000.5481
Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.930.199

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que será realizada por uma aluna do Mestrado em Psicologia. Tem como objetivo compreender a experiência vivida de mães de crianças autistas.

De acordo com a proponente, os procedimentos investigativos a serem contemplados neste estudo são:

- 1) procedimento de configuração do encontro com os participantes baseado na realização de entrevistas individuais mediadas pelo Procedimento de Desenhos- Estórias com Tema. As mães serão convidadas a desenhar uma mulher que tem uma criança autista e escrever uma história sobre a figura desenhada;
- 2) procedimento de registro das comunicações que são o desenho e a história criada pela entrevistada além das narrativas transferenciais escritas pela pesquisadora;
- 3) procedimento investigativo de interpretação do material clínico que consiste na análise das narrativas transferenciais que serão consideradas juntamente aos desenhos e as histórias, em termos da produção interpretativa de campos de sentido afetivo-emocionais. Esse material será analisado coletivamente, com a participação do Grupo de Pesquisa "Atenção Psicológica Clínica em Instituições: Prevenção e Intervenção" na linha de pesquisa de Psicologia Clínica Social da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Os encontros serão realizados no Centro de Atenção Psicossocial - CAPS Infantil e Juvenil do município de São Carlos.

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 2.930.199

Objetivo da Pesquisa:

Como relatado pela autora: "O objetivo geral é compreender psicanaliticamente a experiência vivida de mães de crianças autistas. O objetivo secundário é produzir conhecimento clinicamente relevante no acompanhamento de famílias que sofrem com uma problemática que coloca fortes desafios ao longo da vida."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A abordagem proposta, na opinião da autora, é praticamente isenta de riscos. Mas se houver desconforto emocional, a autora, que é psicóloga clínica, estará imediatamente disponível sendo preparada para lidar com esse tipo de situação.

Entre os benefícios considerados, encontra-se benefícios para " as entrevistadas, na medida em que permitirá que as mães se apropriem de sua experiência vivida junto aos seus filhos autistas, podendo inclusive, ressignificar essas vivências, sendo o resultado do estudo entregue a elas posteriormente. Em outros termos, trata-se de uma entrevista que muito provavelmente gerará efeitos terapêuticos."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem elaborado e o método proposto é justificado através de uma clara revisão bibliográfica e atende aos objetivos propostos. Quanto ao número de participante, a pesquisadora inseriu "2" e justificou nos seguintes termos "O número de participantes não será definido a priori, saberemos apenas o número de mães que têm filhos em acompanhamento no CAPS i. . No campo deste formulário, "Informe o número de indivíduos abordados pessoalmente, recrutados, ou que sofrerão algum tipo de intervenção neste centro de pesquisa", indiquei, em função da obrigatoriedade do preenchimento do campo, o nº 2, considerando que a presente pesquisa não se trata de estudo de caso (1 sujeito de pesquisa) e também porque esperamos que no mínimo 2 mães aceitem participar do presente estudo."

O material coletado, ou seja, os desenhos e as histórias elaborados pelas participantes e as narrativas transferenciais escritas pela pesquisadora serão mantidos sob guarda profissional pelo período de cinco anos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão devidamente preenchidas a folha de rosto e a carta de autorização (com carimbo). Cronograma prevê que as entrevistas serão realizadas entre 1 e 15 de novembro de 2018.

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Continuação do Parecer: 2.930.199

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há

Considerações Finais a critério do CEP:

Dessa forma, e considerando a Resolução no. 466/12 e a Norma Operacional 001/13, 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.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1174876.pdf	28/09/2018 10:31:45		Aceito
Outros	RespostaaoParecerCEP.pdf	28/09/2018 10:30:57	Marina Miranda Fabris Zavaglia	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoMarina.pdf	28/09/2018 10:27:53	Marina Miranda Fabris Zavaglia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPlataformaBrasil.doc	26/07/2018 11:11:48	Marina Miranda Fabris Zavaglia	Aceito
Outros	CartadeAutorizacao.jpg	26/07/2018 10:52:12	Marina Miranda Fabris Zavaglia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECAPSi.doc	26/07/2018 10:50:00	Marina Miranda Fabris Zavaglia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 2.930.199

Não

CAMPINAS, 01 de Outubro de 2018

Assinado por:
Silvana Mariana Srebernich
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitedeetica@puc-campinas.edu.br

Página 04 de 04

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa a que você está sendo convidada a participar tem como título “A experiência vivida de mães crianças autistas” e será realizada sob a responsabilidade da psicóloga Marina Miranda Fabris Zavaglia, CRP 06/100.324, que é mestranda do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), orientada pela Professora Livre Docente Tânia Maria José Aiello-Vaisberg.

Você participará de uma entrevista psicológica, com duração aproximada de 60 minutos, que será realizada em uma sala do Centro de Atenção Psicossocial - CAPS Infantil e Juvenil do município de São Carlos.

Este estudo tem como objetivo primário compreender a experiência vivida de mães de crianças com autismo e, como secundário, produzir conhecimento clinicamente relevante no acompanhamento de famílias que sofrem com uma problemática que coloca fortes desafios ao longo da vida.

Esta pesquisa é praticamente isenta de riscos para a população estudada e pode gerar benefícios para as entrevistadas, na medida em que permitirá que as mães se apropriem de sua experiência vivida junto aos seus filhos autistas, podendo inclusive, ressignificar essas vivências. Em outros termos, trata-se de uma entrevista que muito provavelmente gerará efeitos terapêuticos. Mesmo sendo altamente improvável a vivência de algum desconforto emocional, este será imediatamente atendido pela pesquisadora que, sendo psicóloga clínica, está cientificamente preparada para lidar com esse tipo de situação.

A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira.

A pesquisadora irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificada em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada na PUC-Campinas e, a outra, será fornecida a você.

Você será esclarecida sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. É livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer tempo. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade, prejuízo ou perda de benefícios.

Se você tiver dúvidas durante a realização da pesquisa ou mesmo depois de ela

ter se encerrado, poderá entrar em contato para esclarecê-las com a psicóloga Marina Miranda Fabris Zavaglia, através do telefone (16) 99601-0935 ou pelo e-mail: marina_mfabris@hotmail.com. Questões de ordem ética podem ser esclarecidas junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, de 2ª a 6ª feira das 8h00 às 17h00, órgão que aprovou esta pesquisa. Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516, Parque Rural Fazenda Santa Cândida; Cidade de Campinas - SP - CEP: 13.087-571; telefone/fax: (19) 3343-6777; e-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br.

Eu, _____, declaro ter sido informada e, compreendido a natureza e o objetivo desta pesquisa, motivo pelo qual concordo em participar deste estudo.

Nome: _____

Idade: _____ R.G. _____

Campinas, ____ de _____ de _____.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora