



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO

**A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM AUTISMO NA EDUCAÇÃO
INFANTIL: COMPREENDENDO A SUBJETIVIDADE MATERNA**

SANDRA REGINA DE OLIVEIRA

BRASÍLIA – DF

2019

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO

**A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM AUTISMO NA EDUCAÇÃO
INFANTIL: COMPREENDENDO A SUBJETIVIDADE MATERNA**

SANDRA REGINA DE OLIVEIRA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Brasília – UnB, como requisito para do título de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa Escola, Aprendizagem, Ação Pedagógica de Subjetividade na Educação – EAPS sob a orientação da Professora Doutora Cristiana M. Madeira Coelho.

BRASÍLIA – DF

2019

OLIVEIRA, Sandra Regina de

Oi A Inclusão da Criança Com Autismo na Educação Infantil -
Compreendendo a Subjetividade Materna / Sandra Regina de
OLIVEIRA; orientadora Cristina Massot Madeira Coelho. --
Brasília, 2019.

206 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Educação) --
Universidade de Brasília, 2019.

1. Subjetividade. 2. Autismo. 3. Inclusão. 4. Educação
Infantil. 5. Família/Mãe. I. Massot Madeira Coelho, Cristina
orient. II. Título.

TERMO DE APROVAÇÃO

Comissão Examinadora:

Professora. Dra. Maria Cristina Massot Madeira Coelho

Universidade de Brasília – UnB

Professor. Dr. Daniel Goulart

Centro Universitário de Brasília – UniCeub

Professora Maria Carmen Villela Rosa Tacca (UnB)

Universidade de Brasília – UnB

Professora Dra. Vannuzia L. Andrade Peres

Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC Goiás

AGRADECIMENTOS

A todos que me acompanharam nesse percurso, em especial:

Ao meu Deus Jeová, fonte inesgotável de vida e força. Dono de toda ciência, sabedoria e poder.

À minha família: sincera gratidão pelo amor e companhia preciosa em cada passo dessa trajetória. Pelo apoio incondicional e compreensão de ausências em momentos importantes durante este período de intensa dedicação aos estudos.

À inestimável orientadora Prof.^a Dra. Cristina M. Madeira Coelho, pelos tantos ensinamentos, conselhos, sugestões essenciais e encorajamento, contributivos para meu desenvolvimento como estudante e profissional da Educação.

Ao Prof. Dr. Fernando González Rey, o meu reconhecimento e eterna gratidão pela lição de vida e sabedoria em um simples gesto de acolhimento.

Aos amigos do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação – UnB. Não citarei nomes de colegas para não ser injusta caso ocorra um possível esquecimento. Citar alguns é, com certeza, esquecer-se de muitos.

À comissão examinadora deste trabalho pela disposição, pertinência e enriquecedoras sugestões para seu aprimoramento. Um exemplo de seriedade e competência.

Por fim, um carinhoso agradecimento às mães participantes da pesquisa pela aceitação, abertura para contribuir com a pesquisa. E principalmente, a Thaís Zandomênico (*in memoriam*), que estará eternamente guardada em meu coração.

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo, para além da patologia, traz marcas culturais constituídas ao longo da história. Assim não só a pessoa com o diagnóstico de autismo, mas também a sua família, no caso de nosso estudo a mãe, convive com aspectos culturais e históricos ligados à compreensão social do Transtorno do Espectro do autismo como fenômeno. Por isso o objetivo desta pesquisa é compreender aspectos configuracionais constituintes da subjetividade da mãe, ante a experiência de maternar uma criança com diagnóstico recente de autismo e em inclusão na Educação Infantil do ensino regular a partir da perspectiva da Teoria da Subjetividade de González Rey, base teórica adotada nesta pesquisa. Aderimos também ao método construtivo-interpretativo alicerçado na Epistemologia Qualitativa também de González Rey, que tem como princípios: o caráter construtivo-interpretativo do conhecimento; o caráter dialógico da investigação; e o valor do estudo de casos singulares como instância legítima de produção do conhecimento. A pesquisa traz a construção teórica de cunho autoral da pesquisadora, embasando as argumentações construídas a partir da compreensão proposta por González Rey de cultura como produção subjetiva. A pesquisa explora os estudos de casos de duas mães de crianças com diagnóstico recente de autismo, incluídas no ensino regular, na modalidade Educação Infantil. A análise construtivo-interpretativa das informações realizadas durante o processo investigativo possibilitou compreender que as expressões simbólico-emocionais de cada uma das mães participantes, ante o diagnóstico de autismo de um filho não ocorreu como fato isolado, mas imbrica-se a aspectos singulares da história de vida e qualidade das relações interpessoais em seus diferentes contextos de atuação – família, escola e comunidade em que cada mãe atua. Verificou-se que a tensão entre subjetividade individual e social emerge processualmente novos fluxos organizacionais de configurações subjetivas, com sentidos subjetivos gerados em relação a suas experiências históricas e atuais no caso de cada uma das participantes. Pôde-se depreender que o conjunto de diferentes fluxos processuais de configurações subjetivas emergentes no momento atual ante a nova realidade de ter que maternar os filhos com diagnóstico de autismo, não pode ser compreendido deslocado de sentidos subjetivos gerados ao longo das suas histórias de vida e nem dos contextos relacionais sociais em que as mães atuam. É a ação recursiva e tensional entre subjetividade social e subjetividade individual que favorece a geração amalgamada de novos sentidos subjetivos que passam a integrar as configurações subjetivas da ação de maternar uma criança com autismo, bem como na forma como cada mãe configura subjetivamente que é vista e avaliada pelo meio social. É exatamente esse imbricado de vivências simbólico-emocionais constituídas cultural e historicamente ao longo da vida que explica porque um mesmo fenômeno vivido por diferentes indivíduos se apresenta com caráter singular para cada pessoa. A síntese integrativa dos casos investigados na pesquisa aponta a intrínseca e inseparável relação entre o individual e o social para produção de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente como valorização do olhar do outro familiar e do outro social sobre a atuação como mãe. Também verificamos a valorização de aspectos culturais subjetivados na subjetividade social dos espaços de atuação da mãe da criança – família, escola e comunidade – ligadas ao preconceito e a iatrogenia social do diagnóstico de autismo. Em conclusão, destaca-se a importância da parceria colaborativa entre escola e família/mãe para inclusão escolar da criança com autismo. Tal compreensão remete a reflexões sobre condições singulares e complexas da inclusão escolar da criança com autismo na Educação Infantil, sinalizando possibilidades para ações mais efetivas na promoção de um trabalho mais colaborativo entre escola e família.

Palavras-chave: Subjetividade. Autismo. Família/mãe. Inclusão. Educação Infantil.

ABSTRACT

Beyond its pathological aspect, Autism Spectrum Disorder has some cultural traits constituted throughout history. Thus, not only a patient having an autism diagnosis, but also their families, especially their mothers deal with cultural aspects related to the social view of Autism Spectrum Disorder as a phenomenon. For this reason, the aim of third study understands the constitutive aspects regarding a mother's subjectivity about their experience raising a child with a recent autism diagnosis and including their children into regular children's education, under Gozález Rey's Subjectivity Theory perspective, which corresponds to the theoretical basis of this study. Another theory applied at this study was the interpretative-constructive method, based on Qualitative Epistemology, also stated by González Rey, which has as stated principles: the constructive-interpretative nature of knowledge; the dialogical nature of the research; and the value of studying similar cases as a legitimate instance of knowledge production. Research brings the study author's own theoretical construction, based on arguments built from Gonzalez Rey's proposal of understanding culture as a subjective production. This study explores the case studies of two recently diagnosed autistic children's mothers, whose children are included into regular schools at kindergarten stage. Data constructive-interpretative analysis carried out throughout investigative process showed that each mother's symbolic and emotional attitude on a child's autism diagnose did not occur as an isolated event. Actually, it is connected to several unique issues concerning their personal lives' history and the quality of their interpersonal relationships regarding social action contexts: family, school, and the community where they live. Results showed that a conflict between individual and social subjectivity raised new subjective panoramas organizational designs, creating new subjective meanings related to each participant's previous and recent experiences. It was possible to infer that the set of different subjective panoramas organizational designs emerging from current context, due to their new reality raising an autism diagnosed child, cannot be understood apart from subjective constructs created throughout their lives' history or out of the social relationship contexts where those mothers performed. It is the recursive and tensional action between social subjectivity and individual subjectivity that helps generating an amalgam of new subjective meanings that integrate subjective settings concerning the act of raising an autistic child, as well as the way each mother subjectively sets how she is seen and evaluated by their social environment. This complex web of symbolic and emotional experiences, culturally and historically built through life is the precise reason why the same phenomenon experienced by different individuals displays such a unique nature for each person. The integrated synthesis of the cases studied on this research show an intrinsic and undissociable relationship between individual and social dimensions regarding the production of subjective meanings, which emerge subjectively set as strengthening of other relatives' and social others' regard about their performance as a mother. Another valued aspect corresponds to the subjective cultural aspects concerning social subjectivity of the mother's social acting spaces _ family, school, and community _ linked to prejudice and social iatrogenesis of autism diagnosis. In short, the importance of partnership between school and mother/family towards autistic child's educational inclusion is crucial. This point-of-view leads to reflections about the singular and complex conditions of autistic children's educational inclusion into kindergarten educational stage, opening possibilities for more effective steps towards a more collaborative work between school and family.

Keywords: Subjectivity. Autism. Family/mother. Inclusion. Kindergarten.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Família em Festa.

Figura 2 – Amor de Mãe.

Figura 3 – Outro Social.

Figura 4 – Mãe Acima de Tudo.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Quadro Resumo Estudo de Caso Ágatha.

Quadro 2 – Atividades Diárias de Felícia.

Quadro 3 – Quadro Resumo Estudo de Caso Felícia.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE – Atendimento Educacional Especializado

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CID – Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

DSM – Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação

LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social

SEEDF – Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

TGD – Transtorno Global de Desenvolvimento

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1	19
Definindo O Tema Da Pesquisa.....	19
1.1. Autismo – Tradição Biomédica.....	24
1.2. Autismo – A Dimensão Cultural do Fenômeno.....	28
1.2.1. Autismo Como Deficiência – O Duplo Rótulo no Processo de Inclusão Escolar.....	39
1.3. Questões Legais e Processo de Inclusão da Criança com Autismo.....	41
1.4. Escola e Família da Criança com Autismo.....	44
1.5. Autismo e Maternagem – Dimensão Cultural.....	48
CAPÍTULO 2 - TEORIA DA SUBJETIVIDADE	55
2.1. Teoria da Subjetividade: Arcabouço Teórico.....	55
CAPÍTULO 3 - EPISTEMOLOGIA QUALITATIVA E METODOLOGIA	64
3.1. OBJETIVOS.....	67
CAPÍTULO 4 - ANÁLISE CONSTRUTIVO-INTERPRETATIVA	69
4.1. Estudo de Caso 1: Ágatha.....	78
4.1.1. Contexto Relacional Familiar.....	80
4.1.2. Contexto Relacional Social.....	105
4.1.3. Contexto Relacional da Escola.....	119
4.2. A inclusão escolar de L. na configuração subjetiva de Ágatha.....	119
4.3. Estudo de Caso 2: Felícia.....	130
4.3.1. Contexto Relacional Familiar na Configuração Subjetiva de Felícia.....	132
4.3.2. Espaço Relacional Social.....	151
4.3.3. Contexto Relacional Escolar.....	164
4.4. Síntese Integrativa.....	183
CAPÍTULO 5	188
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	188
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	191
ANEXOS	198
APÊNDICE	200

INTRODUÇÃO

Este trabalho de pesquisa busca discutir um tema pertinente neste momento de ampliação da Educação Inclusiva e relevante para o meio acadêmico: a relação escola e família no processo de inclusão da criança com autismo na modalidade da Educação Infantil, que no momento constitui-se como parte obrigatória da Educação Básica.

O estudo do Transtorno do Espectro do Autismo faz parte da minha história como professora da Rede Pública de Ensino do Distrito Federal e, atualmente, do meu trabalho como pedagoga colaboradora voluntária de uma Associação de Apoio às Famílias de Pessoas com Autismo. Então, penso ser importante trazer antes um recorte da minha história pessoal e percurso profissional até as inquietações que me trouxeram ao Mestrado e à definição do meu tema de pesquisa.

A minha história com a educação começa ainda na adolescência. Não por vocação, mas pela possibilidade de ingresso rápido no mercado de trabalho. Ao concluir o curso de Magistério, eu fui aprovada em um concurso público para professora da Rede Pública de Ensino do Distrito Federal. E o que era para ser temporário, aos poucos, foi me encantando, tornando-se parte importante na minha história de vida.

Como professora alfabetizadora e de Educação Infantil, durante cerca de trinta e dois anos, busquei constantemente novos caminhos. Nunca perdi a consciência inicial de que para ensinar, devemos ser eternos aprendizes, construtores do saber. E, principalmente, um pesquisador interagindo, dialogando e buscando respostas a cada novo desafio. E foi aceitando diferentes desafios que acabei me interessando pelo trabalho com alunos com necessidades educacionais especiais. Nessa trajetória, desde o início da minha vida profissional, a vontade de atuar com crianças que apresentavam algum tipo de dificuldade de aprendizagem me mobilizava. Os cursos de Alfabetização, Pedagogia, cursos de especialização e formação continuada que fiz durante os anos de prática profissional permitiram que eu ampliasse meus conhecimentos na área de ensino especial e me motivaram a continuar a prática da pesquisa em educação.

Em 1998, aceitando mais um desses desafios recebi pela primeira vez uma aluna com autismo em minha classe de alfabetização. Essa foi uma experiência bastante significativa e o início do meu fascínio pelo estudo do autismo. Todavia, naquele tempo, pouco se sabia sobre

autismo e, os alunos com Transtorno Global de Desenvolvimento¹, em geral, ficavam nos Centros de Ensino Especial.

Em 2009, com a ampliação de atendimento da educação inclusiva no ensino regular voltei a trabalhar com crianças com autismo integradas em classe comuns, agora na Educação Infantil. Com a facilidade maior de acesso às informações passei a me dedicar mais ativamente ao estudo do Transtorno do Espectro do Autismo. Fiz mais cursos de formação continuada nesta área tanto na rede pública de ensino como na rede privada. Entrei em uma Associação de Pais e Amigos de pessoas com autismo, convivendo mais de perto com os familiares. No ano de 2010, comecei a atender exclusivamente alunos com autismo. Esse foi um período importante em que, além de aprofundar meus conhecimentos sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, também, especializei-me em Educação Inclusiva em docência na Educação Infantil, uma vez e que entendia ser minha a tarefa de auxiliar o meu aluno com autismo no processo de ampliação da sua socialização da melhor maneira possível.

A paixão pela educação especial e o trabalho com crianças com autismo foi aumentando e impulsionando-me a buscar na Pós-graduação em Mestrado a possibilidade de aprofundar os estudos sobre o tema. Era meu objetivo, de alguma forma, contribuir mais efetivamente para o processo de inclusão educacional das crianças com autismo no ensino regular.

Todavia, o interesse pelo tema desta pesquisa: compreender aspectos de novas organizações configuracionais constituintes da subjetividade da mãe, ante o diagnóstico recente de autismo do seu filho em inclusão na Educação Infantil do ensino regular, mobilizados a partir de suas histórias e de suas vivências em seus contextos relacionais – família, escola e sociedade, surgiu após o ingresso no Mestrado, quando conheci a Teoria da Subjetividade de González Rey (2003, 2005a, 2007, 2011a, 2012a, 2016, 2017). O processo de apropriação dos conceitos da teoria, embora tenham representado um desafio pessoal, também me mostraram que este era o caminho mais acertado para desenvolver uma pesquisa que realmente pudesse contribuir para abertura de novas zonas de inteligibilidade sobre o fenômeno do autismo.

Conhecer a Teoria da Subjetividade de González Rey e Mitjans Martinez (2017) possibilitou compreender os avanços que essa proposição teórica traz para o estudo da

¹ Os Transtornos Globais de Desenvolvimento são distúrbios nas interações sociais recíprocas que, em geral, se manifestam antes dos cinco anos de vida. Os Transtornos Globais do Desenvolvimento englobam diferentes incluindo o autismo, as psicoses infantis, transtorno desintegrativo da infância. (DSMV)

subjetividade de crianças com autismo e seus familiares. Compreendi que a visão exclusivamente clínica do fenômeno do autismo pela educação acaba por anular a dimensão humana das relações interpessoais em função da supervalorização do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo.

Durante o processo de apropriação dos pressupostos teóricos da Teoria da Subjetividade compreendi o quanto a minha visão sobre o fenômeno do autismo estava transversalizada por crenças deterministas. Em particular, no que se refere à forma como as mães dessas crianças lidam com a questão. Verifiquei que o meu discurso nas conversas com estas mães apenas replicava e/ou reforçava as crenças em tudo que *a priori* vem sendo culturalmente construído na sociedade como comportamento próprio de mães de crianças com autismo. Entender o valor da compreensão de aspectos da subjetividade imbricados no fenômeno do autismo contribuiu para que eu me posicionasse ante questões teóricas implicadas no meu interesse investigativo.

Dessa forma, entender os conceitos da Teoria da Subjetividade e as inquietações geradas sobre como o fenômeno do autismo é estudado por outras linhas de pesquisa, mobilizou-me a investigar com um olhar mais atento alguns estudos desenvolvidos em diferentes linhas teóricas sobre o tema. Verifiquei que, de modo geral, as pesquisas tratam a forma como a mãe experiencia o diagnóstico de autismo de um filho como algo determinativo e fatalista para suas vidas. Como exemplo, trazemos uma fala de Strelhow (2016, p. 57), que, em um estudo desenvolvido na perspectiva histórico-cultural, conclui que as mães de crianças com autismo ao serem confrontadas com o diagnóstico do filho cobrem-se de incertezas: “[...] quanto ao futuro dos filhos e delas mesmas, o que gera grande estresse emocional, trazendo para estas mulheres uma desorganização interna que alteram suas crenças quanto ao futuro”. Ainda, outros autores argumentam que diante da nova realidade de saberem-se mães de uma criança com autismo, estas mulheres rompem com os seus sonhos e desejos, sendo lançadas num mundo do qual não podem fugir e onde se sentem impotentes e, muitas vezes, inúteis, gerando um luto que pode durar um longo tempo ou por toda a vida. (LOPES; SARTI, 2012; BARROS; TRUGUILHO, 2016, FALCÃO; STELKO-PEREIRA, 2017; STRELHOW, 2016).

Nos estudos que analisei a singularidade das mães ante a experiência comum, que é maternar uma criança com diagnóstico de autismo, é ignorada. Os modelos argumentativos utilizados são construídos em uma relação verticalizada de causa/efeito, que produz como resultado a padronização de comportamentos das mães investigadas. E, ainda, estes resultados

são generalizados a todas as mães de crianças com autismo, sugerindo que todas essas mulheres vivenciam o fenômeno de maternar um filho com autismo do mesmo modo. Este foi um importante momento de reflexão. Não só para reconstrução pessoal na ressignificação das minhas crenças e valores sobre questões ligadas ao autismo, como também oportunizou compreender a fragilidade das produções científicas atuais para compreensão da subjetividade das mães. Algo que do meu ponto de vista é de extrema relevância quando se considera um tema tão complexo como a relação família/escola e a inclusão de crianças com autismo no ensino regular

Os questionamentos levantados durante a construção do Estado da Arte desta pesquisa e, em especial, com as conversas com a minha orientadora, entendi que o meu lugar de fala, neste complexo mundo, que é o universo do autismo, precisava superar o papel anterior de replicadora de ‘verdade absoluta’ sobre o autismo e o modo como as pessoas vivenciam² a experiência de conviver com alguém com autismo. Esta constatação foi decisiva para que eu me posicionasse reflexivamente ante o que havia sobre o assunto e como motivador para o desenvolvimento de uma pesquisa que permitisse construir inteligibilidade sobre como a mãe configura subjetivamente a experiência de conviver e maternar de uma criança com diagnóstico de autismo e a relação com a inclusão do filho na Educação Infantil.

Assim, o interesse de pesquisar a partir da perspectiva cultural-histórica conforme proposto pela Teoria da Subjetividade de González Rey (2017), gerou a inquietação base de nossa pesquisa: como a mãe de uma criança com diagnóstico recente de autismo configura subjetivamente essa experiência?

Outros estudos na perspectiva da Teoria da Subjetividade serviram para orientar meu foco de pesquisa e identificar como o meu trabalho poderia colaborar para ampliação dessa discussão dentro do contexto educacional. Por exemplo, conforme esclarece Peres (2014), o desafio para uma pesquisa na perspectiva da subjetividade é produzir inteligibilidade, “[...] a gênese cultural-histórica do fenômeno tornando visível, não os fatos que caracterizam a família que o constitui, mas, as produções subjetivas de cada membro em relação a ele e a inter-relação dessas produções subjetivas”. (PERES, 2014, p. 130). Concordando com a

² A expressão vivência adotada neste trabalho tem como base nossa compreensão do proposto por González Rey na Teoria da Subjetividade quando afirma que toda “experiência humana se desenvolve dentro de sistemas de atividades de comunicação simultâneos e se expressa nas pessoas que compartilham essa atividade através dos efeitos colaterais que ocorrem como produção da pessoa através da configuração subjetiva que emergem do processo de viver a experiência”. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 33). Assim, expressão ‘vivência da mãe’ usada nesta pesquisa refere-se aos efeitos colaterais que ocorrem como produção singular de configuração subjetiva mãe colaborada da nossa investigação ante a experiência de maternar um filho com autismo.

autora e, aproximando sua fala ao nosso tema de pesquisa, entendemos que o nosso projeto avança em novas construções que podem trazer visibilidade e produzir inteligibilidade a aspectos culturais e históricos que se relacionam à constituição de aspectos configuracionais da subjetividade da mãe, ante o diagnóstico de autismo do filho. Trata-se de uma proposta de investigação para além das explicações simplistas, homogêneas e generalizantes de causa e efeito entre processos externos (o diagnóstico de autismo do filho) e processos internos (a experiência emocional da mãe), em oposição à forma como tema vem sendo tratado em pesquisas sobre o assunto. Nós propomos o desafio de investigar nos espaços relacionais, em que a mãe atua, informações que possibilitem respostas ou novas perguntas a questão posta.

Para esta pesquisa dois pontos destacam-se como relevantes: o primeiro é investigar as mães imediatamente após o filho ter sido diagnosticado com Transtorno do Espectro do Autismo. E o segundo é a criança com diagnóstico de autismo – este estudo só considerará casos clinicamente conclusivos no relatório médico – estar matriculada no ensino regular na modalidade Educação. Este é um ponto importante porque, segundo apontam os estudos sobre escolarização de crianças com diagnóstico de autismo, a Educação Infantil é o primeiro espaço de ampliação da socialização da criança com autismo depois do contexto família, implicando no aumento das demandas sociais. Esta nova realidade também oportuniza a estas mães novas vivências, uma vez que é neste momento que as singularidades do comportamento autístico do filho são expostos em um contexto social maior. (STRELHOW, 2016).

Peres (2014), referenciando os estudos desenvolvidos por González Rey em sua Teoria da Subjetividade e sua Epistemologia Qualitativa, propõe que o pesquisador, ao “compreender e se apropriar da ideia da formação cultural-histórica da psique, poderá fundamentar a sua interpretação complexa da produção subjetiva da família na relação com a sociedade”. (PERES, 2014, p. 130). Para a autora compreender processos constituintes da subjetividade demanda ao pesquisador reconhecer a relação entre o histórico e cultural, no complexo processo de produção subjetiva do indivíduo na relação com a sociedade. Para isso o pesquisador deve tomar para si o desafio de construir argumentações teóricas solidamente fundamentadas, eliminando a dicotomia entre o social e o individual. Isso, possivelmente, permite a construção de visibilidade e inteligibilidade a aspectos favorecedores de geração de diferentes processos simbólico-emocionais pelo indivíduo ante uma experiência.

Portanto, reconhecendo a concepção de formação cultural e histórica fundamentada pela Teoria da Subjetividade e Epistemologia Qualitativa de González Rey, esse estudo se propôs desenvolver uma construção teórica que, possivelmente, trouxesse visibilidade e compreensão de aspectos favorecedores de geração de diferentes fluxos de sentidos subjetivos e organização de configurações subjetivas constituídos pela mãe participante da pesquisa na relação com a família, escola e sociedade ante a recente descoberta de ter um filho com diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo. Nessa perspectiva a Teoria da Subjetividade de González Rey (GONZÁLEZ REY, 1997, 2002, 2003, 2005, 2015, 2017; GONZÁLEZ REY E MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017) base teórica dessa pesquisa, permite gerar visibilidade sobre a complexidade dos fenômenos subjetivos a partir de uma perspectiva cultural-histórica, avançando na explicação dos processos subjetivos humanos, o que propicia o desenvolvimento de novas abordagens capazes de integrar as emoções a partir de processos subjetivos como algo inseparável de todas as atividades e formas de expressão humanas. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017). O percurso metodológico traz o olhar da Epistemologia Qualitativa por suas novas definições ontológicas para pesquisa qualitativa. E a metodologia qualitativa construtivo-interpretativa com os seus três princípios norteadores: o caráter construtivo interpretativo do conhecimento, o diálogo como cerne da pesquisa e o singular como instância legítima de produção de conhecimento. (GONZÁLEZ REY, 2017).

Neste estudo optamos por não usar expressões tais como: aluno autista, criança autista, pessoa autista, etc., por entendermos que estas expressões podem sugerir a compreensão do autismo como adjetivo qualificante do indivíduo. Adotaremos, então, em momentos diferentes no corpo deste texto, os termos: autismo, criança com diagnóstico de autismo, pessoa com autismo e com Transtorno do Espectro do Autismo. Ressaltamos também que, o presente trabalho não tem como foco primário a investigação à relação mãe participante da pesquisa e o filho, mas a forma como ela, em diferentes contextos sociais, subjetiva a experiência de ter uma criança diagnosticada com autismo. Também não é propósito desse estudo investigar o espaço escolar, mas compreender, a partir das expressões da mãe como ela se relaciona com a escola e suas observações sobre o papel da instituição educacional na inclusão social da criança, bem com suas expectativas em relação às possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento do filho.

Portanto, é objetivo geral desse estudo: compreender aspectos de novas organizações configuracionais constituintes da subjetividade da mãe, ante o diagnóstico recente de autismo

do seu filho em inclusão na Educação Infantil do ensino regular, mobilizados a partir de suas histórias e de suas vivências em seus contextos relacionais – família, escola e sociedade. E objetivos específicos: 1) Identificar nos espaços sociais que a mãe participante da pesquisa atua – família, escola e comunidade – aspectos ligados à compreensão social do autismo pela visão biomédica e tradição cultural como possibilidade de produção de inteligibilidade de processos favorecedores de constituição de diferentes organizações de configuração subjetiva da mãe. 2) Depreender a possível relação entre diferentes organizações de configuração subjetiva emergentes da mãe da criança com diagnóstico do autismo participante da pesquisa e a dinâmica relacional entre a mãe e a escola na inclusão da criança na Educação Infantil.

A pesquisa está dividida em 5 (cinco) Capítulos. A Introdução discorre sobre o percurso adotado até a definição do tema de pesquisa, apresentando a questão orientadora da investigação, objetivo geral e específico e organização da pesquisa. O Capítulo 1, Definindo o Tema da Pesquisa, traz como subtópicos o autismo na tradição biomédica, autismo na tradição cultural; questões legais e o processo de inclusão da criança com autismo no ensino regular; a escola e a família da criança com autismo. O Capítulo 2, Teoria da Subjetividade, apresenta os pressupostos teóricos do estudo, justificando suas contribuições para a pesquisa. O Capítulo 3, Epistemologia Qualitativa, define o caminho metodológico percorrido durante o desenvolvimento da pesquisa. O Capítulo 4, Análise Construtivo-Interpretativa, representa o coração do nosso estudo, apresentando casos investigados, o estudo de caso 1: Ágatha e, o estudo de caso 2: Felícia, seguidos da síntese integrativa. Finalizamos no Capítulo 5 com as considerações finais.

CAPÍTULO 1

Definindo o Tema da Pesquisa

As discussões sobre o fenômeno do autismo têm se expandido para além dos limites de sua problemática de diagnóstico, transcendendo o campo exclusivamente clínico como patologia para avançar no meio social, uma vez que o Transtorno do Espectro do Autismo é permeado de construções discursivas e representações sociais que não se esgotam no diagnóstico, produzindo alterações nos modos como família e sociedade veem e convivem com a pessoa diagnosticada. O fenômeno do autismo ganhou mais visibilidade nas últimas duas décadas, gerando interesse dos mais variados campos de conhecimento, principalmente nas áreas da Psicologia e Educação em função do processo de inclusão escolar da criança com autismo no ensino regular.

Procuramos, no primeiro momento de construção deste estudo, identificar o que tem sido produzido no cenário científico atual sobre a temática. Assim, o levantamento bibliográfico foi feito no Banco de Dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e Repositório Institucional da Universidade de Brasília – UnB. Os estudos encontrados sobre o tema abrangem diferentes linhas teórico-epistemológicas e metodológicas. Verificamos que, embora haja indicação de crescente produção de pesquisas sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, em geral, estes estudos dirigem sua atenção para a produção de conhecimentos relacionados à condição de vida da pessoa com autismo ou à inclusão escolar da criança.

Estudos que consideram o tema a partir da perspectiva das relações familiares também foram identificados, mas estudos específicos da subjetividade das mães de crianças com diagnóstico de autismo na perspectiva cultural-histórica da Teoria da Subjetividade é quase inexistente; apenas o trabalho de Sousa e Lustosa (2016) foi encontrado, evidenciando que este é um campo novo e fértil para implementação de trabalhos científicos.

Dessa forma, consideramos dois focos de interesse: a inclusão escolar da criança com autismo na educação infantil e a participação das mães no processo de escolarização do filho. O primeiro passo para o levantamento de material foi a identificação de descritores relevantes que direcionariam nossa busca. Nesta primeira etapa foram definidos os descritores: *autismo*, *inclusão* e *educação infantil*. Centramos as buscas entre os anos de 2015 a 2018, por entendermos que a mudança na definição do autismo no Manual Diagnóstico e Estatístico de

Transtornos Mentais – DSMV³, lançado em maio de 2013, alterou os critérios de diagnóstico e, por consequência, a forma de organização da escola inclusiva para enturmação desses alunos.

Com o primeiro conjunto de descritores, conforme os meios disponibilizados nas plataformas tivemos um total de 376 (trezentos e setenta e seis) trabalhos distribuídos entre 159 (cento e cinquenta e nove) artigos, 122 (cento e vinte e duas) dissertações e 95 (noventa e cinco) teses. Verificamos pela leitura superficial de títulos e resumos que muitos não se adequavam ao nosso interesse de pesquisa. Refizemos, então, as buscas centrando nossa atenção apenas em trabalhos escritos em língua portuguesa. Isto reduziu o número de trabalhos para 110 (cento e dez). Após outra leitura superficial dos resumos identificamos 77 (setenta e sete) artigos, 23 (vinte e três) dissertações e 10 (dez) teses. A partir deste ponto, nos empenhamos em uma leitura criteriosa dos resumos, em que foram selecionados 17 (dezesete) artigos, 15 (quinze) dissertações e 10 (dez) teses, que abordavam o tema autismo na perspectiva da inclusão escolar. Retiramos 7 (sete) artigos que apontavam a visão da escola sobre a inclusão escolar do aluno com autismo; dez (10) teses que abordavam especificamente a concepção do professor sobre a inclusão de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo em classes comuns na educação infantil e; 1 (uma) dissertação sobre o processo cultural de iatrogenia social no contexto da escola ligada ao diagnóstico do autismo e a visão do professor para o desenvolvimento do trabalho pedagógico.

A leitura dos resumos dos trabalhos selecionados com a utilização do primeiro conjunto de descritores indicou que, estas pesquisas, as direcionadas à inclusão escolar da criança com autismo na Educação Infantil, consideram, em geral, a perspectiva do professor sobre os processos de inclusão. Os objetivos dos artigos abordavam o preparo de professores de educação inclusiva no recebimento de crianças com autismo em suas classes, a valorização do diagnóstico e descrição do ensino de habilidades adaptativas da criança e a avaliação das metodologias adotadas para o atendimento educacional de crianças com autismo. Os resultados, neste primeiro conjunto de descritores também mostrou que a relação escola e família de crianças com autismo nas pesquisas, quando consideradas, são basicamente dentro do contexto escolar e pela perspectiva da escola.

No segundo conjunto de descritores, *autismo, mãe e subjetividade*, foram identificados números consideráveis de trabalhos: trezentos e noventa (390). Uma leitura parcial dos títulos

³ Críticas de outros estudos em relação ao DSMV serão consideradas mais à frente no tópico que aborda questões biomédicas sobre o autismo.

e resumos já indicou que maioria deles não apresentava qualquer relação com o nosso tema de pesquisa, sendo muitos do campo da saúde psiquiátrica. Percebemos, então, que as palavras escolhidas como descritores são recorrentes em diversos outros estudos, o que dificultava uma seleção mais rigorosa. Resolvemos criar, então, outro conjunto de descritores com o objetivo de identificarmos pesquisas mais relacionadas com o nosso foco de estudo e voltadas para as áreas de Psicologia e Educação; assim, adotamos como descritores: *autismo, mãe, família, escola e subjetividade*. Optamos por priorizar teses e dissertações, ficando em segundo lugar os artigos, em razão do nosso interesse no desenvolvimento metodológico das pesquisas.

Após o refinamento das buscas, considerando os critérios de seleção, trabalhos em língua portuguesa e utilizando os recursos avançados da plataforma da Scielo que permitem definir por data, idioma, assunto, área de estudo, etc., tivemos melhor êxito nas pesquisas. As categorias de análise foram: tipo de trabalho (artigo, dissertação e tese), o ano de publicação, os objetivos, as estratégias metodológicas e os principais resultados. Ao final, identificamos 99 (noventa e nove) trabalhos que tratavam da subjetividade social do autismo e subjetividade de mães de crianças com autismo, mas não associados à Teoria da Subjetividade de González Rey. Após a leitura criteriosa dos resumos, separamos 13 (treze) artigos, 3 (três) dissertações e 3 (três) teses por se aproximarem do nosso campo de interesse de pesquisa, abordando questões envolvendo a mãe/família no processo de inclusão escolar do filho.

Durante as leituras dos resumos, verificamos que no campo de estudo da subjetividade materna, ante o diagnóstico de autismo do filho, há o predomínio de pesquisas de abordagem psicanalítica. Foi identificada apenas 1 (uma) dissertação (SOUSA; LUSTOSA, 2016) que contempla o nosso tema, preenchendo os critérios preestabelecidos para construção deste trabalho. A saber: base teórica na perspectiva cultural-histórica da Teoria da Subjetividade de González Rey e desenvolvimento metodológico centrado na Epistemologia Qualitativa e qualitativa construtivo-interpretativa também de González Rey.

Ao final, selecionamos 8 (oito) trabalhos de dissertação por considerarem a visão materna no processo de inclusão escolar da criança com autismo e a vivência emocional destas mães ante o diagnóstico. Ficamos, então, com 1 (uma) pesquisa da Fenomenologia⁴, 1 (uma) na perspectiva cultural-histórica da Teoria da Subjetividade, 2 (duas) voltadas para as Representações Sociais de Moscovici e 4 (quatro) estudos da Psicanálise. Os objetivos destes

⁴ Linha teórica criada por Edmund Husserl (1859-1938). Na Psicologia a fenomenologia baseia-se em um método que busca entender a vivência dos pacientes no mundo em que vivem, além de compreender como esses pacientes percebem o mundo a sua volta.

trabalhos variaram entre valorização do diagnóstico pela escola, percepção da mãe/família do trabalho pedagógico, relação mãe/família escola e o “impacto” do diagnóstico do autismo para as mães.

Os resultados mostraram que a relação escola e família de crianças com autismo nas pesquisas são basicamente consideradas apenas dentro do contexto escolar. Só 2 (duas) pesquisas da Psicologia Psicanalítica contemplavam o espaço relacional familiar da criança. Apenas 4 (quatro) trabalhos na linha da psicanálise e 1 (uma) pesquisa com base na Teoria da Subjetividade de González Rey abordavam a subjetividade da mãe.

Dentre o material selecionamos 2 (duas) dissertações para análise neste momento de construção de nossos argumentos – a primeira na perspectiva histórico-cultural pela afinidade entre linhas de pesquisa e a outra na perspectiva da Teoria da Subjetividade de González Rey – que buscam evidenciar aspectos destas reflexões que se diferenciam da proposta de estudo.

O trabalho de Barros e Truguilho (2016), uma pesquisa qualitativa da Fenomenologia⁵, que tem como base a teoria Histórico-Cultural de Vigotski, estuda o autismo como fenômeno humano e social, fazendo a relação entre aspectos da percepção social do autismo e as vivências de mães de crianças com autismo, diante da busca de inclusão social de seus filhos. A pesquisa desvela os modos de enfrentamento desenvolvidos por estas mães na busca da garantia dos direitos sociais e da inclusão social e escolar de seus filhos.

As pesquisadoras afirmam que, para as mães de crianças com autismo, viver em função do cuidado com o filho, assumindo uma dedicação integral em virtude das demandas apresentadas por eles, levam-nas à adoção de uma postura na qual abdicam de maior participação social. Na opção de estilo de vida assumido, segundo as autoras, elas não se permitem frequentar ambientes sociais diversos por não se sentirem seguras para isso. Os filhos se tornam prioridade absoluta para elas, acima, inclusive, de suas necessidades pessoais e relacionamentos afetivos. A sobrecarga dessas mães na atribulada rotina diária é motivada, como sugere o trabalho, por meio de um firme sentimento de amor pelo filho. As pesquisadoras concluem afirmando: “[...] que, Fenomenologicamente entendem que essa situação se desvela como um cuidar do outro descuidando-se”. (BARROS; TRUGILHO, 2016, 155).

Neste estudo, Barros e Truguilho (2016) abordam o tema por um viés fatalista, tratando o diagnóstico de autismo e a vivência materna em uma relação verticalizada de causa

⁵ A Fenomenologia, criada por Edmund Husserl, baseia-se em um método que busca entender a vivência dos indivíduos no mundo em que vivem, além de compreender como esses percebem o mundo a sua volta.

e efeito, em que o diagnóstico de autismo do filho é entendido como determinante para o modo como a mãe da criança deverá se comportar dali para frente. O estudo foi selecionado, porque traz de maneira detalhadamente descritiva a forma como o tema vem sendo considerado nos estudos acadêmicos.

Destacamos também a pesquisa de Sousa e Lustosa (2016), que tem como base teórica a Teoria da Subjetividade de González Rey e metodologia fundamentada na Epistemologia Qualitativa do mesmo autor. O estudo investiga 3 (três) mães de crianças com autismo, com idade de 3 (três), 7 (sete) e 9 (nove) anos. Detalha a subjetividade da mãe de criança frente ao diagnóstico e sua percepção nos processos de inclusão escolar. A pesquisa conclui que o “impacto” do diagnóstico de autismo muda a percepção que a mãe tem do filho, vendo-o como um ser indefeso e com graves comprometimentos para o desenvolvimento, necessitando constantemente de sua presença próxima para auxiliá-lo nas dificuldades e demandas diárias. Considera que isso “traz implicações” para o processo de inclusão da criança, já que coloca em xeque a crença da mãe nas possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem do filho/aluno.

A pesquisa de Sousa e Lustosa (2016) trouxe grandes contribuições para o nosso trabalho, porém consideramos que haja aspectos a serem questionados em relação à manutenção da relação de causa efeito, ao considerar como ‘impacto’ o diagnóstico de autismo na vivência das três mães participantes da pesquisa.

Nossa pesquisa pretende avançar, então, em três pontos: o primeiro refere-se aos espaços relacionais em que a mãe atua, considerando como o autismo e a função da maternagem, são entendidos nestes espaços, uma vez que os contextos social e familiar, como espaços relacionais, também constituem a subjetividade da mãe, ao mesmo tempo em que também são constituídos pela subjetividade desta mulher. (GONZÁLEZ REY, 2012).

Em segundo lugar, ao fazermos o recorte temporal nos três anos iniciais ao recebimento do diagnóstico de autismo, entendemos que isto, possivelmente, favorece o acesso a processos emocionais gerados pela mãe em tempo próximo ao diagnóstico de autismo do filho. Outra questão é a possibilidade de estabelecer relação entre o modo como ela lida com questões relacionadas ao diagnóstico de autismo do filho com suas memórias afetivas. E o terceiro ponto é investigar apenas mães com crianças matriculadas no ensino regular da Educação Infantil.

Os tópicos que compõem este Primeiro Capítulo abrangem diferentes aspectos sobre o tema, considerando definição de autismo, características, histórico das pesquisas sobre autismo e critérios de diagnóstico. Também considerará aspectos legais relativos aos direitos à inclusão escolar da criança com autismo no ensino regular, aspectos culturais e a tradição biomédica que se imbrica com o fenômeno do autismo.

1.1. Autismo – Tradição Biomédica

A Associação Psiquiátrica Americana – APA define o Transtorno do Espectro do Autismo como condição neuro-desenvolvimental, que se apresenta antes dos 3 (três) anos de idade da criança. Refere-se a um grupo de transtornos caracterizados por um espectro compartilhado de prejuízos qualitativos na interação social/comunicação, associados a comportamentos repetitivos e interesses restritos pronunciados, havendo uma variável heterogeneidade na apresentação fenotípica do Transtorno do Espectro do Autismo, definindo o modo que o autismo é classificado nos graus leve, moderado e severo, conforme o DSM-V. Com prevalência de 1 (uma) menina para 3 (três) meninos diagnosticados com autismo. (APA, 2013).

Segundo Leboyer (1997) e Ferrari (2012), a primeira referência sobre as crianças com comportamentos bizarros foi feita em 1867, por Maudsley, psiquiatra britânico que discorreu sobre comportamentos atípicos de algumas crianças. Este descrevia sintomas como monomania, insanidade catatônica, insanidade epilética, mania, melancolia e insanidade afetiva, marcando o início das pesquisas em psiquiatria infantil.

No início do século XX, em 1903, De Sanctis, pesquisador italiano, verificou que entre algumas crianças com deficiência mental havia um grupo distinto com comportamentos excêntricos. Na época, De Sanctis associou esses sintomas com quadros psicóticos, o que o levou a definir estes comportamentos como “demência precoce”. Pouco tempo depois, em 1908, o psiquiatra austríaco Heller (1908) também descreveu quadros de comportamento atípicos em crianças, nomeando estas condutas como demência precocíssima. Em 1933, o médico americano Howard Potter desenvolveu os primeiros critérios para o diagnóstico do que ele acreditava ser um tipo de esquizofrenia infantil, incluindo nesta classificação retração generalizada de interesses, alheamento ao ambiente, dificuldades de comunicação, a falta de comunicação emocional, entre diversos outros comportamentos bizarros, cujos sintomas se apresentavam antes da puberdade.

Já o termo autismo foi, originalmente, utilizado por Eugen Bleuler (1911) para nomear comportamentos desenvolvidos por pacientes com esquizofrenia. Em seus estudos com pessoas em surtos psicóticos, o psiquiatra adotou a palavra para nomear os comportamentos caracterizados pela perda do contato com a realidade, causados pela impossibilidade ou dificuldade de comunicação interpessoal do paciente.

Em 1943, Leo Kanner, psiquiatra austríaco, descreve um grupo de 11 (onze) crianças que apresentavam um quadro clínico comum. Em seus estudos relata como principal sintoma patognomônico, a inabilidade destas crianças em estabelecer relações com outras pessoas desde o início da vida. Os estudos apresentados por Kanner (1943) foram os primeiros trabalhos científicos em que se empregou o termo “autismo” para nomear o comportamento bizarro das crianças.

Em 1944, Hans Asperger, médico psiquiatra vienense, escreveu o artigo *Psicopatia Autística na Infância*. Ele também tomou de Bleuler o termo autismo para descrever o comportamento de 4 (quatro) crianças que apresentavam em comum a dificuldade de interagir com o ambiente ao seu redor. O grupo pesquisado por Asperger tinha alguns traços comuns ao grupo estudado por Kanner, mas se diferenciavam pelo domínio pedante da linguagem oral e uma inteligência acima da média quando comparados com outras crianças da mesma faixa etária. Esses estudos de Asperger só se tornaram conhecidos pelo mundo na década de 1980.

Mais de sete décadas se passaram depois dos estudos de Kanner, e apesar dos avanços nas pesquisas sobre o autismo, muitas questões ainda não foram respondidas. Os embates na busca de explicações para o autismo não se esgotaram, gerando ainda hoje questionamentos diversos. Sobre esta polêmica, Ortega (2009) argumenta que:

Articulado ao processo de embate [...] verifica-se, no caso específico do autismo, um deslocamento das concepções predominantes a partir dos anos 1970. Entre os anos 1940 e 1960, predominavam as explicações psicanalíticas do autismo na teoria e clínica psiquiátrica. Já na década seguinte passaram a prevalecer as explicações orgânicas, especialmente cerebrais do quadro, o que ficou definitivamente evidenciado com a inclusão do autismo na rubrica de transtornos abrangentes do desenvolvimento, separando-se do grupo de psicoses infantis, na terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM III). (ORTEGA, 2009, p. 70).

Ainda para Ortega (2008), mesmo sendo reconhecido como entidade nosológica, isto é, uma doença com características singulares, desde 1980, a partir do DSM-III, o Transtorno do Espectro do Autismo vem, a cada nova compreensão clínica definida nos documentos de

critérios diagnósticos, inserindo-se no que o autor denomina de “categorias problemáticas”. É o estatuto ontológico do autismo, segundo o autor, que está sendo disputado: doença para uns, exemplo da diversidade do cérebro humano para outros. Contudo, segundo propõe Ortega, em comum entre estes dois extremos, está o fato que a despeito dos avanços científicos ainda não existe consenso acerca da etiologia do autismo. Não existem marcadores clínicos que possam determinar nem a etiologia, nem indicar metodologias adequadas de intervenção clínica.

Os critérios descritivos para o diagnóstico do autismo foram citados pela primeira vez no Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, o DSM-I, como um sintoma da “reação esquizofrênica, tipo infantil”, incluído como sintoma psicótico. Do DSM-I (1952), para o DSM-II, em 1968, a mudança na descrição psicopatológica da esquizofrenia apenas eliminou o termo “reação”, classificando-a como esquizofrenia tipo infantil. (COUTINHO et. al., 2013).

Segundo Bosa (2002), no início da década de 1980, inicia-se uma verdadeira revolução paradigmática de compreensão e conceituação do autismo. Em 1980, a APA publicou mais uma edição, o DSM-III, em que se incluiu um novo conceito das psicoses precoces da infância, a chamada “Perturbações Difusas do Desenvolvimento Infantil”, compondo o autismo como subtipo destas psicoses. Na edição Revisada do DSM-III (1987) foram criados 16 (dezesesseis) critérios específicos para a confirmação do transtorno, porém, destes eram necessários, pelo menos, a confirmação de 8 (oito) para estabelecer o diagnóstico, sempre considerando os três domínios – comunicação verbal e não verbal, relação social e repertório limitado de atividades.

Em menos de 20 (vinte) anos o autismo sai do campo das psicoses para compor os Transtornos Globais do Desenvolvimento na edição do DSM-IV, lançado em 1999, que criou a categoria denominada Transtornos Invasivos do Desenvolvimento – TID. Essa categoria manteve o autismo como referência para a nova classificação, atribuindo causas hereditárias e orgânicas para o diagnóstico infantil precoce. (DSM, 1999).

De acordo com Orrú (2016), um novo salto paradigmático acontece com o lançamento da atual versão do Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais DSM-V, lançado em 2013. Neste documento, o autismo é classificado como Transtorno do Espectro do Autismo, agrupando como espectro todas as subclasses anteriores – autismo infantil, autismo atípico, transtorno de Asperger, transtorno desintegrativo da infância, e transtorno global ou invasivo do desenvolvimento sem outra especificação. Assim, o Transtorno do Espectro do Autismo

passou a ser definido por um conjunto comum de sintomas, organizado em uma única categoria diagnóstica e adaptável, conforme apresentação clínica individual. Para Associação Psiquiátrica, o transtorno na forma de espectro único reflete melhor o estágio de conhecimento sobre a patologia e sua apresentação clínica. (BRENTANI, et al. 2013; ORRÚ, 2016).

O DSM-V reconhece *a priori* que as expressões do autismo em indivíduos afetados variam com relação aos sintomas não específicos do Transtorno do Espectro do Autismo, tais como habilidade cognitiva, habilidade de linguagem expressiva, padrões de início, e comorbidades psicopatológicas. Assim, visando aumentar a especificidade do diagnóstico, o DSM-V identifica tanto os sintomas diagnósticos principais, como características não específicas do autismo que variam dentro desta população. Há, assim, uma enorme variabilidade em termos de comportamento (gravidade dos sintomas), cognição e mecanismos biológicos, construindo-se a ideia de que o indivíduo com autismo é classificado diante de um grupo heterogêneo, com etiologias distintas. (BRENTANI, et al. 2013, ORRÚ, 2016).

Ceccarelli (2010), falando da abrangência do modelo descritivo deste Manual, em sua última versão, tece críticas ao documento. De acordo com o autor, o aumento dos diagnósticos remete às questões morais e éticas relacionadas ao mercado capital. Para este pesquisador, o DSM-V tem mais valor comercial que clínico, porque está visivelmente ao serviço da indústria farmacêutica, criando doenças para justificar a comercialização de drogas que prometem trazer “normalidade” à psique e transformar o usuário em uma boa pessoa para sociedade. (CECARELLI, 2010).

Já González Rey (2015), ao referir-se ao modelo atual de diagnóstico dos transtornos mentais adotados pelo DSM, considera que não se leva em conta que o sintoma é uma forma de expressão singular do indivíduo e, assim, a generalização do diagnóstico se coloca à frente da singularidade identificatória de cada um. Para o autor, a sociedade passou a enxergar como doença tudo àquilo que não se enquadra no que é considerado como socialmente normal. (GONZÁLEZ REY, 2015).

Por fim, para Orrú (2016), os critérios adotados no DSM para o diagnóstico do autismo são ateóricos, porque se baseiam em conjecturas impossíveis de comprovação. Atualmente o reconhecimento do autismo como espectro tem levado muitos a defender a ideia de se falar “autismos”, no plural, em função das diferentes manifestações e da singularidade de expressão deste em cada indivíduo. Todavia, para além das explicações para causa do

autismo, estão os problemas reais que envolvem a condição de uma criança dentro do Transtorno do Espectro do Autismo. Embora os cientistas apontem outros fatores que podem influenciar no aumento dos casos de autismo – maior conscientização sobre o Transtorno do Espectro do Autismo, melhora na triagem, melhor documentação dos comportamentos característicos do autismo e mudanças nos protocolos de identificação precoce do Transtorno – ela defende que isto se deve mais fortemente aos modelos adotados para o diagnóstico. (ORRÚ, 2016).

Os argumentos apresentados por González Rey e Orrú tem em comum o fato de reconhecerem que o modelo biomédico de diagnóstico de transtornos mentais adotados pelo DSM ignora a singularidade identificatória, generalizando os critérios para todas as pessoas diagnosticadas, o que leva a criação de categorias prévias de classificação para sociedade sobre o normal e o que é anormal no comportamento humano. Assim o diagnóstico é colocado, para sociedade, a frente do indivíduo. Portanto, é importante para esse estudo conhecer o autismo para além da sua definição como patologia, em sua dimensão cultural. Efeito colateral do poder descritivo, generalizante, classificatório, determinativo e definidor do discurso médico. (GONZÁLEZ REY, 2012, 2017; ORRÚ, 2016)

1.2. Autismo – A Dimensão Cultural do Fenômeno

“O autismo não existe fora da cultura. É a cultura que identifica algo anormal ou errado, lhe dá um nome e toma alguma atitude, e cada cultura reage de forma diferente. A doença pode ser biológica, mas nunca é somente biológica”. (GRINKER, 2010, p. 22-24). Com estas palavras, o pesquisador e antropólogo Roy Richard Grinker (2010) inicia sua discussão sobre a percepção social do fenômeno do autismo nas diversas culturas que pesquisou em diferentes países. Para o autor, as vivências do fenômeno do autismo estão diretamente relacionadas com os modos de fazer da sociedade e da percepção que ela tem sobre este. Segundo o autor, independentemente de sua etiologia, o autismo se constitui como fenômeno social que mobiliza em si elementos da cultura na qual está imerso. (GRINKER, 2010).

Se para Grinker (2010) o autismo tem uma dimensão cultural como construção política e social, vale considerarmos o pensamento de outros autores sobre o papel de cultura na relação do modo como o coletivo social compreende um determinado fenômeno. Por exemplo, para Arendt (2005), a cultura tem a capacidade maleável de formatar as massas,

unificar os humanos em torno de crenças, valores, modelos que definem como o grupo social se comporta. O *ethos* cultural, em essência, tangencia tudo aquilo que distingue a existência, ao longo de gerações, dos grupos sociais no interior de uma sociedade. (ARENDR, 2005). Já para Cuche (1999), a noção de cultura é inerente à reflexão das Ciências Sociais. Segundo este autor, ela é necessária para pensar a unidade da humanidade na diversidade além dos termos biológicos. É a cultura que fornece a resposta mais satisfatória à questão da diferença entre os povos. Assim, para o autor, em um resumo simples, pode-se dizer que a cultura se refere, então, à capacidade de o homem adaptar-se ao seu meio, mas também adaptar esse meio a si mesmo. Para o autor, nada é puramente natural no homem, já que mesmo as funções humanas ligadas às suas necessidades fisiológicas são informadas pela cultura. (CUCHE, 1999).

Todavia, conforme proposição na Teoria da Subjetividade de González Rey (2017), base teórica deste estudo, cultura não deve ser entendida como entidade concreta capaz de determinar os modos como as pessoas lidam individualmente com fenômenos sociais. (GONZÁLEZ REY, 2017). Isso posto, embora reconheçamos o valor dos estudos de Grinker (2010) sobre o autismo como processo de construção cultural e as contribuições de outros autores sobre o papel da cultura nas relações sociais, optamos por outro caminho para discutirmos cultura neste trabalho.

Bizerril (2015), pesquisador do tema cultura na perspectiva Cultural-Histórica da Teoria da Subjetividade, defende que introduzir cultura no debate transdisciplinar sobre subjetividade exige atenção “[...] para algumas de suas nuances e implicações, sob pena de que a psicologia se aproprie de uma formulação conceitual anacrônica, já bastante questionada entre profissionais de antropologia”. (BIZERRIL, 2016, p. 38). Isto porque o conceito é polissêmico, o que traz implícito diversas implicações por relacionar-se diretamente à concepção de homem como ser histórico, cultural e social.

Geertz (2008), por exemplo, defende que mente e cultura são indissociáveis. Para Geertz cultura pode ser definida como um sistema simbólico público ou o código socialmente compartilhado que dá significado à ação humana, não como fato intrapsíquico e nem um mero comportamento, mas como algo que possibilita a comunicação.

Sobre esta posição de Geertz (2008), Bizerril (2016), alerta que, embora a visão do autor avance quando comparada a outras definições que relacionam a cultura como processo externo impositivo sobre o indivíduo, a pressuposição implícita de que cultura é um sistema

coerente e autocontido é um complicador para análise de questões mais complexas. Essa análise conceitual de cultura, ainda coloca a cultura em uma visão semiótica e demasiada estática, homogeneizante e ratificada. (GEERTZ, 2008; BIZERRIL, 2016)

Concordando com Bizerril (2016), entendemos que para o nosso estudo a visão de cultura apresentada pelos autores citados não avança de forma plena para nossa discussão. Aderimos, portanto, ao pensamento Bizerril quando propõe que “[...] para o estudo de sistemas subjetivos complexos demanda modelos teóricos que permitam a apresentação da realidade heterogênea em mutação”. (BIZERRIL, 2015, p. 39). Os argumentos do autor se fundamentam no pensamento de Barth (2000), apresentando cultura como:

[...] sistema caótico, formado por diversas correntes de tradições culturais. Isto é, tendências culturais relativamente estáveis e duráveis, disponíveis em um mesmo território como sistemas concorrentes pelos quais grupos e mesmo indivíduos podem ser afetados simultaneamente. (BARTH 2000 apud BIZERRIL, 2015, p. 39).

Ao apropriar-se da ideia de cultura proposta por Barth (2000), Bizerril (2015) defende que nesta perspectiva os indivíduos sociais têm os seus pontos de vista explicados como posicionamentos, e não como voz anônima e consensual da cultura. Segundo o autor, a cultura teria caráter distributivo, isto é, não está distribuída homogeneamente entre os nativos. Neste modelo, a cultura é apresentada como sistema aberto, caótico e marcado pela contestação, pela multiplicidade de vozes posicionadas, em cujo contexto qualquer nível provisório de consenso se constitui na experiência social compartilhada. Desse modo, a análise de uma parte não pode ser apresentada como compreensão abrangente do todo, nem tampouco a complexidade da vida social em suas condições objetivas pode ser reduzida a enumeração de padrões abstratos ideais.

Segundo definido por González Rey (2012), a cultura se expressa por formações e produções subjetivas:

A cultura é uma produção subjetiva que expressa as condições de vida do homem em cada momento histórico e em cada sociedade concreta, mas que constitui uma produção diferenciada que indica precisamente o curso dos processos de subjetivação que orientaram a ação humana em cada época e ambiente em que essa ação foi realizada. A cultura não é uma adaptação à realidade objetiva que se expressa nela, e sim uma produção humana sobre essa realidade, desenvolvida não como expressão direta de atributos objetivos a ela, e sim pela forma como o homem e a sociedade produziram sentidos subjetivos diferenciados diante dela a partir de suas histórias. (GONZÁLEZ REY, 2012a, p. 125).

Portanto, para este trabalho adotamos a compreensão de cultura definida por Bizerril (2015), porque esta compreensão de cultura alinha-se com o argumento da Teoria da Subjetividade de González Rey (2012) como sistema simbólico público, e um sistema aberto, caótico e marcado pela contestação, pela multiplicidade de vozes posicionadas, em cujo contexto qualquer nível provisório de consenso se constitui na experiência social compartilhada, que não se esgota em sua função comunicativa, mas que também se inscreve no universo das práticas e experiências coletivas, inclusive no domínio da motricidade e do sensorial. Tratar-se de um sistema múltiplo expressivo, tanto objeto de disputa quanto capaz de certo consenso provisório, e passível de transformações por meio da experiência intercultural e da agência individual e coletiva. (BIZERRIL, 2015).

Segundo proposto pela Teoria da Subjetividade de González Rey, o indivíduo se constitui socialmente em um processo contínuo recursivo, ao mesmo tempo em que por meio de sua ação constitui e modifica o social em que se insere. Conforme explanado por Bizerril (2016); González Rey (2015), Goulart e González Rey (2017) em diferentes estudos desenvolvidos pelos autores, não há como separar o tema saúde de questões políticas, econômicas, culturais e discursos de poder ligados a pesquisas sobre saúde no campo da subjetividade. Para estes autores, a forma como aspectos subjetivos da saúde é entendida e explicada pela clínica médica e pela Psicologia está diretamente relacionada às produções históricas e culturais marcadas pela disputa do poder político e econômico neste espaço. (GONZÁLEZ REY, 2015; BIZERRIL, 2016; GOULART; GONZÁLEZ REY, 2017). Com isso, entendemos que falar do fenômeno do autismo descontextualizado da cultura que o produz é fragmentar o conhecimento, o que implica em uma compreensão limitada das questões implicadas.

Com base no conceito de cultura adotado para essa pesquisa, a saber como produção subjetiva da sociedade como proposto por González Rey, trazemos exemplos de estudos que apontam como o fenômeno do autismo tem sido apreendido no contexto da sociedade ao longo da história e por diferentes pesquisas. As considerações apresentadas a seguir são exemplos de construções discursivas, a partir da definição social do 'normal' e do 'patológico', que permitem a compreensão dos transtornos mentais como construções históricas nas pesquisas médicas e cultural na forma como sociedade vê e se relaciona com as pessoas diagnosticadas com transtornos mentais e, mais especificamente, os desdobramentos

disso para compreensão social do que é o autismo e quem é a pessoa diagnosticada com autismo e como se relacionar com ela.

Ampliando essa discussão Ceccarelli (2010), aponta que os conceitos de "normal" e de "patológico" é uma construção cultural desenvolvida pela ciência ao longo dos últimos dois séculos. Conceitos essencialmente normativos, referenciados no registro de um saber específico por meio de dispositivos de poder prático-discursivos do diagnóstico clínico. O conceito de 'insano', por exemplo, definido pela medicina psiquiátrica é tido no meio social como alguém alienado, incapaz, violento e perigoso, sendo colocado à margem da sociedade. (CECARELLI, 2011; ALVES et al., 2017).

Segundo Amarante (2000), falando sobre como a sociedade se relaciona com pessoas com os transtornos mentais, classificação na qual o autismo clinicamente se insere, discorre que as pessoas socialmente consideradas como "normais" adotam, mesmo que de forma velada, a ideia de que a pessoa com comportamento atípico, destoante do socialmente aceito é "anormal", perigosa, de pouco valor e ineficiente, não detendo os pré-requisitos necessários para o convívio social. (AMARANTE, 2000).

O estigma que o transtorno mental imputa à pessoa que o possui, expõe evidências de que ela tem um atributo que a torna diferente de outros, ou seja, diferente do que é previsto por aqueles que são considerados pessoas normais. Desta forma, a sociedade, ou parte dela, imprime a pessoa com transtorno mental a transição de "criatura comum e total", para "uma pessoa estragada e diminuída". (MARTINS et. al., 2013, p. 327).

Ortega (2008) e Grinker (2010), ao analisarem como diferentes grupos sociais compreendem o fenômeno do autismo e a pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro do Autismo apontam para necessidade de desenvolvimento de estudos que possibilitem ampliar a discussão sobre questões culturais e sociais. Compreender o fenômeno do autismo também por essa perspectiva possivelmente favorece um olhar social mais abrangente, onde possamos tentar compreender como estas questões se desdobram para a pessoa diagnosticada com o Transtorno do Espectro do Autismo e para as pessoas com quem ela convive, mais especificamente os familiares.

Adotando para este estudo a compreensão do o fenômeno do autismo, para além da definição da patologia, como tendo também uma dimensão cultural, induz-nos à compreensão de que a percepção social do autismo resulta de olhares sociais diversos, que por sua vez são imbricados de crenças e valores que foram construídos culturalmente ao longo dos anos.

Dessa maneira, a constituição do indivíduo com autismo, a identidade, o comportamento e até as possibilidades de desenvolvimento dele estão relacionadas às expectativas e aos valores sociais/culturais que informam e formam as concepções de profissionais e familiares a respeito dos transtornos mentais e, em particular, no caso desta pesquisa, do Transtorno do Espectro do Autismo. (LÓPEZ; SARTI, 2012).

Sobre isto, López e Sarti (2012) afirmam:

A disparidade entre abordagens do autismo [...] reflete tensões que marcam o campo psiquiátrico desde sua constituição, fazendo-o oscilar entre uma concepção física e uma concepção moral da perturbação mental. Ao lado das frequentes buscas de lesões no cérebro ou disfunções físicas responsáveis pela doença mental, coexistem versões dos distúrbios mentais, cuja atenção está focada na dimensão moral (psicológica e/ou social) do indivíduo. (LOPEZ; SARTI, 2012, p. 34).

Diante das explanações sobre como se construiu a percepção social do autismo levanta-se aqui duas questões para nossa reflexão: 1) O que significou para sociedade moderna apreender a diferença ou desenvolvimento atípico, exclusivamente com base no referencial de patologia ou psicopatologia determinada pelo diagnóstico determinista do saber biomédico? 2) Que relação isto pode ter com a forma como a sociedade compreende autismo e a pessoa com autismo? Alguns exemplos práticos podem fornecer indícios de como a sociedade apreende o fenômeno do autismo e interpreta a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e como as mães lidam com experiência de ter um filho com diagnóstico.

Durante nosso levantamento do Estado da Arte para construção deste projeto, nos deparamos com diversas pesquisas que trazem a visão social da pessoa com autismo, em especial no contexto da escola. Por exemplo, um estudo realizado por Santos e Santos (2012), fundamentado na Teoria das Representações Sociais de Moscovici, com um grupo de professores que atuam com crianças com autismo em diferentes instituições escolares, concluiu que os posicionamentos adotados por estes docentes revelaram suas incertezas quanto ao que realmente entendem ser o Transtorno do Espectro do Autismo. Estes não conseguiram enquadrá-lo no campo da doença ou deficiência. Segundo os autores, estas visões ambíguas do autismo os conduzem a reproduzirem atitudes baseadas em crenças do senso comum. Como resultado, os pesquisadores trazem a seguinte reflexão:

O autismo é loucura, doença ou deficiência? Qual a sua outra face? Entre os nossos entrevistados, não parece haver uma ancoragem estável para o conceito de autismo; ele não se encaixa confortavelmente no vocabulário da loucura/doença mental, da doença orgânica/síndrome nem no da deficiência. Num cenário de incertezas, as

professoras recorrem ao saber prático, posto em contradição ao saber científico. (SANTOS e SANTOS, 2012, p. 371).

Outro estudo recente na perspectiva histórico-cultural realizado por Falcão e Stelko-Pereira (2017) sobre tipos de bullying praticados nas escolas contra crianças com autismo mostrou que as agressões psicológicas são práticas comuns nestes espaços. A pesquisa mencionou palavras de xingamentos, como “doidinho”, “retardado”, “anormal”, “idiota” “doente” e outros apelidos pejorativos. Ainda verificou que mais de 70% dos pais participantes da pesquisa usaram por diversas vezes a palavra “preconceito” como sendo uma das piores formas de violência sofrida pelos filhos nas instituições educacionais. A pesquisa também apontou atitudes de “indiferença”, “discriminação” e “rejeição”, atitudes atribuídas tanto aos outros estudantes quanto aos professores. (FALCÃO; STELKO-PEREIRA, 2017).

De acordo com Grinker (2010), Barros e Trugilho (2016), a percepção social do autismo também afeta a família que de repente se vê presa a determinações de prognósticos clínicos, muitas vezes sombrios. A família desprovida de certezas quanto às possibilidades de desenvolvimento da criança, também reproduz as incertezas e o determinismo do olhar clínico, expressando a mesma percepção estereotipada e estigmatizada da sociedade sobre a pessoa com autismo, com o agravante de agregar a isso as próprias vivências familiares. Para estes autores, o autismo como fenômeno social é marcado pelo preconceito que faz com que a família/mãe opte por retirar a pessoa com autismo de espaços sociais tais como as festas familiares, cinemas, shoppings, etc. A vida social de pessoas com autismo, muitas vezes, se resume somente ao convívio com a família mais próxima e a organização social escolar. (GRINKER, 2010; BARROS, TRUGILHO, 2016).

No tocante à investigação da dimensão cultural do autismo, Grinker (2010) em seus estudos, pesquisou como o fenômeno autismo é vivenciado em diferentes culturas, verificando que em todos os países que visitou – Índia, Canadá, Estados Unidos, Austrália, África do Sul, Inglaterra e Coreia do Sul – a relação das sociedades com o autismo segue, salvo algumas diferenças culturais, basicamente o mesmo modelo: a visão estigmatizada e preconceituosa. Produzindo quase sempre os mesmos resultados de exclusão nos diversos contextos familiares e grupos sociais independente de raça, cor, credo e situação econômica. O pesquisador conclui que a rejeição da sociedade leva os pais a se sentirem envergonhados e revoltados, mas, ao mesmo tempo, frágeis e incapazes de lutarem contra o sistema. O resultado disso, segundo o autor, é que o estigma carregado pelo transtorno violenta o

paciente “[...] agora duas vezes vítima, isolado na cela de sua doença, marginalizado, silenciado, e envergonhado, além de doente [...]”. (GRINKER, 2010, p. 79).

Os casos apresentados aqui são exemplo, não devendo ser interpretados como regra universal para todos os grupos sociais que se relacionam com pessoas com autismo, isto é alertado pelo próprio Grinker (2010), quando afirma que, apesar dos valores culturais imbricados na compreensão do autismo, a vivência das relações com pessoas com autismo terão sempre o caráter singular de família para família e de pessoa para pessoa. Contudo, os exemplos apontados permitem identificar indícios sobre como se construiu o olhar da sociedade sobre o fenômeno do autismo também em sua dimensão cultural.

Diante do exposto, pode-se inferir que o autismo é também fenômeno clinicamente construído para sociedade a partir do modelo biomédico balizado pela definição médica do que é comportamento normal e comportamento anormal. Uma construção discursiva oriunda dos jogos de relações estruturais – discursos de poder. Este é um dos múltiplos aspectos que o fenômeno do autismo não pode ser separado do contexto social e histórico do qual faz parte.

Então, como a criança com diagnóstico de autismo é compreendida nesse contexto social a partir de crenças construídas culturalmente sobre suas (im) possibilidades de desenvolvimento? Como isso se relaciona com a forma como a mãe configura a experiência de maternar um filho com autismo?

Compreender outro processo culturalmente constituído, a iatrogenia social, que também se relaciona com o fenômeno social do autismo pode lançar luz a estas questões.

Para Illich (1975), criador do conceito, a iatrogenia social refere-se ao impacto danoso da autoridade exacerbada da medicina nos modos de funcionamento da sociedade, determinando para as pessoas o que é normal e anormal. As tecnologias e dispositivos medicalizantes criam formas patologizadas de viver, dependentes de prescrições médicas e diagnósticos, em que a dor humana perde seu significado íntimo e pessoal, sua singularidade, passando a ser um problema técnico.

Segundo as proposições Illich (1975), a iatrogênese tem três vertentes bem definidas: 1) a iatrogênese clínica que tem sua gênese na busca excessiva de cuidados clínicos e no uso desmedido de medicações. Estes comportamentos desenvolvidos pelo indivíduo decorrem do ato médico, desencadeando efeitos secundários que se reúnem aos inerentes à doença, agravando a condição do paciente. 2) a iatrogênese social que se refere à dependência da sociedade da autoridade médica para ato prescritivo que lhe dá o direito de acesso às drogas.

E, finalmente, 3) a iatrogênese estrutural ou cultural, resultado da castração das possibilidades tanto do indivíduo quanto da sociedade de serem autônomos em suas decisões sobre sua própria saúde ou como lidar com a doença, morte ou luto. (ILLICH, 1975; RAAD, TUNES, 2006; ORRÚ, 2016).

Considerando que a saúde mental é parte importante desse processo cultural iatrogênico social referido por Illich (1975), e que o autismo clinicamente se encontra simbolicamente colocado no campo de saúde mental, conforme proposições do DSM-V, alguns aspectos ligados ao diagnóstico do autismo demandam considerações.

Não é nossa intenção reduzir o autismo como expressão de doença mental. Concordamos com Ortega (2008) quando pondera que “[...] se o autismo é um espectro, não pode ser tratado como uma entidade nosológica fechada [...]”, definida puramente por classificações prévias da medicina. (ORTEGA, 2008, p. 489). Mas para nossa reflexão neste estudo, consideramos que neste campo de saúde mental dois pontos são relevantes para compreensão da dimensão cultural do autismo.

Primeiro, é fato que historicamente o autismo teve sua construção nas pesquisas científicas marcada pela íntima associação e, em alguns momentos até direta, com as doenças mentais. Ainda hoje o diagnóstico de autismo é proposto no DSM no mesmo modelo biomédico aplicado às doenças mentais como psicose e esquizofrenia. (LEBOYER, 2009; FERRARI, 2012).

Em segundo lugar, entendendo a iatrogenia definida por Illich (1975) como uma doença da sociedade criada por interesses mercantilistas e políticos que se manifestam de forma clínica, estrutural e social; somos induzidos à reflexão crítica que nos leva a questionar até que ponto, então, família, escola e sociedade sofrem os efeitos da iatrogenia social e cultural que envolve a temática do autismo. Nesse sentido, segundo argumentado por Orrú (2016), quando se considera as proposições de Illich (1975) é possível identificar criticamente que a questão que envolve a compreensão do autismo como construção cultural é resultante deste processo iatrogênico. Não se tem como pretensão negar a existência do autismo, mas questionar aquilo que se construiu sobre ele culturalmente ao longo da história “[...] a partir dos critérios diagnósticos utilizados como instrumentos inerentes ao paradigma científico da psiquiatria moderna [...]”. (ORRÚ, 2016, p. 49).

Os argumentos apresentados por Orrú (2016) tem base concreta legitimada por outras pesquisas. Exemplificando, temos Cavalcanti e Rocha (2007), que, investigando a iatrogenia

social que emerge imbricada nas ações dos cuidados familiares, atendimento educacional e terapêutico de indivíduos com autismo, chamam a atenção para:

Diante desse diagnóstico não é raro que pais e familiares retirem seus cuidados das crianças e passem a tratá-las como ‘doença’ ou – o que é pior – pelo que imaginam que é essa ‘doença’. Os profissionais envolvidos no atendimento a essas crianças também muitas vezes participam desse mesmo efeito. (CAVALCANTI e ROCHA, 2007, p. 64).

O Transtorno do Espectro do Autismo é explicado à sociedade com a ênfase no déficit, criando um indivíduo caricato, anormal, desviante que ao receber o diagnóstico também recebe um rótulo, uma etiqueta identificatória. A pessoa com autismo é embrulhada no mito de que autismo é sinônimo de ineficiência. Assim, ela tem que se ajustar àquilo que a ciência médica determinou como sendo próprio do autismo. A família passa a conhecer outra criança, um estranho; alguém de quem ela nunca ouviu falar. O indivíduo obrigatoriamente ficará preso às descrições comportamentais que o fragmentam e mutilam sua subjetividade. E é este “ser estranho” que chega à escola pela percepção dos pais e do laudo descritivo do diagnóstico. (ORRÚ, 2012; CRUZ, 2014, ORRÚ, 2016).

Ceccarelli (2010) argumenta que a escola foi a instituição social que mais absorveu os efeitos da patologização da normalidade, o diagnóstico como rótulo, como adjetivo do indivíduo. É também o espaço social que mais internalizou o conceito de patologia aos funcionamentos psíquicos que lhe causam estranheza. Assim, o ambiente educacional se tornou um local onde todos que não se enquadram em seu perfil de “normalidade” precisam ser analisados pela ciência médica e diagnosticados. E, assim, poderão ocupar o lugar que lhes foi previamente designado: o de deficiente ou incapaz. (CECARELLI, 2010). Não é diferente para as crianças com autismo incluídas no sistema educacional, que quase sempre são vistas pelo viés do déficit que marca o diagnóstico. (SILVA; ORRÚ, 2014).

Ainda sobre a iatrogenia no contexto da escola, Raad e Tunes (2006), argumentam que o espaço social escolar está imbricado desta cultura iatrogênica social que caracteriza a sociedade moderna. É comum hoje se observar no discurso de educadores, psicopedagogos, orientadores educacionais e psicólogos escolares termos clínicos usados com adjetivos qualificantes para se referirem àqueles alunos que apresentam qualquer tipo de “dificuldade” de aprendizagem ou comportamento singular destoante dos demais, como por exemplo: “o aluno é hiperativo”; “ele é autista”; “ele é disléxico”, etc. A escola busca o aluno ideal e todos os que não se enquadram neste ideário estão fora da curva do modelo de saúde pretendido

pela escola e, por consequência, sem “saúde” não é possível aprender. (RAAD; TUNES, 2017). É a cultura iatrogênica se expressando nas ações dos profissionais da educação. E para os “doentes” – os alunos – são indicadas soluções “milagrosas” em receituários médicos prescritivos de uso de fármacos. (SILVA; ORRÚ, 2014; MOYSÉS; COLLARES, 2015; MÍTIJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017).

Ainda sobre a iatrogenia no espaço escolar, Collares e Moysés (1994) argumentam que, para a escola e a família, a preocupação com a criança quando apoiada neste modelo consistirá, basicamente, em encontrar diagnósticos que expliquem o porquê de o aluno não corresponder ao padrão de aprendiz ideal esperado pela escola. As autoras denunciam a prática comum em contextos escolares de aceitação das justificativas apontadas pelo laudo médico. Com isso, o que deveria ser objeto de reflexões e mudança, torna na verdade o processo pedagógico ocultado pelo diagnosticar, uma vez que o mal está sempre localizado no aluno. E o fim do processo é a culpabilização da vítima e a persistência de um sistema educacional perverso, com alta eficiência ideológica. (COLLARES e MOYSÉS, 1994, p. 29).

O diagnóstico de autismo, ao ser concebido como um elemento verídico, passa a ter, para escola, o poder de explicar as dificuldades do indivíduo. No espaço educacional, o diagnóstico de autismo pode funcionar, dito em linguagem metafórica, como um invólucro que impede que o professor enxergue a criança em sua totalidade, potencialidade e singularidade. Vendo-a apenas pelas limitações diagnósticas culturalmente impostas por processo iatrogênico constituído na sociedade. (ORRÚ, 2012; CRUZ, 2014; SILVA e ORRÚ, 2014; ORRÚ, 2016).

Todavia, Cordeiro e Madeira-Coelho (2014) alertam para o fato de que apesar de tudo que foi colocado sobre o papel da escola no processo não se deve ignorar o valor dela como espaço inclusivo. Se por um lado a escola peca pelo excessivo valor dado ao diagnóstico, por outro, ela é a única instituição social que assumiu a tentativa de uma inclusão plena e seus desafios. Sobre esta questão as autoras ponderam que não se trata de optar então por ignorar a saúde de aluno. Para Cordeiro e Madeira-Coelho (2014), reconhecer os problemas de saúde da criança é parte do reconhecimento de sua singularidade, mas alertam que essa informação deve ter como objetivo único adequar as ações práticas às necessidades reais do indivíduo. Sem esta visão equilibrada do papel do diagnóstico, pais, professores, familiares tendem a sentirem-se impotentes ou acomodam-se. (CORDEIRO; MADEIRA-COELHO, 2014).

A cultura iatrogênica social também afeta o modo como a família lida com a criança com autismo. O diagnóstico de autismo de uma criança, mais que trazer resposta aos pais, desdobra-se em diversos outros problemas ligados a aspectos culturais que perpassam crenças e valores na sociedade sobre o fenômeno do autismo e o referendo do saber médico. Ao tomar o diagnóstico de autismo como definidor da criança, será o discurso médico e o saber especializado dos terapeutas, igualmente orientados pelo saber da medicina, que passarão a orientar como a família deve se relacionar com a criança. (ORRÚ, 2016).

Esclarecendo o aspecto cultural iatrogênico social na relação com a prática diagnóstica de pessoas com desenvolvimento atípico para família, Raad e Tunes (2007) afirmam:

O médico recebe, assim, a incumbência de conscientizar a população quanto aos métodos devidos a serem usados para prevenção de doenças e quanto aos princípios morais que devem reger as famílias, base reprodutora dos valores sociais, responsáveis pelo preparo de indivíduos com corpos fortes, saudáveis e úteis [...]. A família torna-se agente dessa medicalização, não mais como uma instituição formada por laços afetivos e de parentescos, mas como um organismo com obrigações de ordem moral e física (alimentação, amamentação, higiene, exercícios e vestuário) a serem prestadas às crianças para tornarem-se indivíduos adultos maduros e úteis. (RAAD e TUNES, 2007, p. 5).

Outras duas questões são suscitadas a partir da assunção de que existe também a dimensão cultural do fenômeno do autismo como processo cultural iatrogênico: a partir de que viés se baliza a construção política da legislação sobre inclusão escolar da criança com autismo? E que implicações isso traz para a prática docente?

1.2.1. Autismo Como Deficiência – O Duplo Rótulo no Processo de Inclusão Escolar

A maior visibilidade social do autismo e o processo de inclusão escolar levou alguns grupos de familiares e amigos de pessoas com autismo a se organizarem em defesa da causa. Esses grupos, visando garantir a pessoa com autismo o acesso a direitos sociais básicos como frequentar escolas no ensino regular, ao tratamento de saúde e a benefícios financeiros sociais nos casos em que se fizer necessário, etc., propôs ao governo federal uma Lei que dispõe que as pessoas com autismo devem ser consideradas pessoas com deficiência para fins legais, garantido a estas os mesmos direitos que contemplam as demais pessoas com deficiências. Em 2012, o governo federal reconheceu o direito legal da pessoa com autismo criando a Lei Federal nº. 12.764/2012, aprovada no Congresso Nacional e sancionada pela então Presidenta Dilma Rousseff, em 28 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Pianna, em

homenagem à mãe de um jovem com autismo que é militante da causa. A Lei considera, no seu Art. 1º, § 2º, o autismo como deficiência para fins legais e prevê em seu texto a instituição de políticas públicas nacionais de proteção aos direitos da pessoa com o Transtorno do Espectro do Autismo. Isto significou, na prática, um compromisso do país na execução de um conjunto de ações governamentais necessárias à integralidade das atenções a estes indivíduos. (COSTA, 2013; BRASIL, 2012).

Incluir o autismo na categoria de deficiência, embora traga vantagens sociais e legais para a pessoa com autismo e para sua família, também implica em agregar outra questão à compreensão da sociedade e da escola sobre o autismo. No caso do autismo, em que o aspecto mais marcante é a singularidade da pessoa em relação ao padrão comportamental normatizado socialmente, enquadrá-la na categoria de deficiente representa na prática o acréscimo de mais problemas, além dos específicos do Transtorno do Espectro do Autismo. (SILVA; ORRÚ, 2014, ORRÚ, 2014, 2016). Na inclusão escolar de crianças com prejuízos comportamentais e déficits cognitivos acentuados, como podem ocorrer no caso dos autistas, não são consideradas as habilidades educativas do discente, o que dificulta as possibilidades de inclusão real. (KUPFER, 2009).

Discutindo sobre as implicações de o autismo ser visto também como deficiência, Farias e Matos (2017) apontam que o modelo biomédico descritivo do diagnóstico do autismo marca o déficit como característica principal, reduzindo o autismo à deficiência. Isso, segundo as autoras, produz uma compreensão social equivocada sobre as potencialidades do indivíduo com o diagnóstico de autismo:

As especificidades do autismo fazem obstáculo no laço social [...] sendo este difícil de ser inteiramente abarcado em categorias rigidamente descritivistas. A ciência [...] procurando desenfreadamente a causa definida para a debilidade, nega-se o sentido e a história desta para o sujeito em questão [...]. Os métodos educacionais, pedagógicos e comportamentais como formas únicas de tratar o autismo inserem de uma vez por todas os sujeitos em uma lógica sem fim: indivíduo inserido no laço social forçosamente, cidadão e portador de deficiência, de distúrbios e incapacidades. Ou seja, mais um registro na história do alienado. (FARIAS; MATOS, 2017, p. 67).

Ainda acrescentam que:

Os discursos neurocientíficos e cognitivo comportamental, ao determinar categorias classificatórias e métodos diagnósticos, tendo como ponto de partida critérios de detecção do autismo – observação e avaliação do comportamento e o caráter deficitário do autismo, resultou em designar o autismo como deficiência com base nos dois modelos que imperam hoje para falar da deficiência: o modelo médico e o modelo social. (MATOS e FARIAS, 2017, p.68).

Essas duas noções – o discurso neurocientífico e cognitivo comportamental – segundo Matos de Farias (2017), apesar de terem posicionamentos opostos, ambos abordam o autismo como deficiência e pelo viés moral da incapacidade. Para Matos e Farias (2017) deixar de entender o autismo como um transtorno do desenvolvimento, para abordá-lo também como uma “deficiência” tem implicações sérias no contexto sociopolítico. Isto leva às ações tanto no campo clínico como educacional e social que alienam o indivíduo, impedindo-o de ser protagonista do seu desenvolvimento. Como deficiente, ele é um indivíduo impedido biológica e socialmente. Desse modo, reduz-se o tratamento e a intervenção educacional da pessoa com autismo em uma atitude de resignação ante a força do diagnóstico, algo na direção da remissão dos sintomas e em condutas de normalização. (MATOS; FARIAS, 2017).

Sobre isto os autores argumentam que:

A noção deficitária do autismo é uma proposição importante que comanda e detém o saber sobre o outro a partir de noção fisiológica e comportamental. [...]. Em nome de uma pretensão científica, a remissão dos sintomas passa a ser prioridade [...]. A deficiência passa a ser algo externo, que deve ser apaziguado ou, se possível, retirado de maneira rápida e eficaz. (FARIAS; MATOS, 2017, p. 69).

Portanto, diante do exposto vale aqui a reflexão de que questões para além da simples identificação dos sintomas comportamentais devem ser observadas quando se considera o autismo pelo viés da deficiência, uma vez que o diagnóstico médico dentro do contexto social e político define a forma como o indivíduo deve ser visto e tratado na sociedade. (MATOS; FARIAS, 2017).

1.3. Questões Legais e Processo de Inclusão da Criança com Autismo

Nas últimas décadas a inclusão escolar da pessoa com deficiência tem sido tema de muitos estudos e intensos debates nos vários segmentos da sociedade ligados à educação. A implantação de políticas públicas e a implementação de leis que buscam assegurar o direito destas pessoas à inclusão escolar em todos os níveis e modalidades têm dado crescente visibilidade a este grupo.

A Declaração Universal de Direitos Humanos foi a primeira declaração promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 1948, que possibilitou garantia dos direitos à liberdade, à vida digna, à educação fundamental, ao desenvolvimento pessoal e social para todas as pessoas. (UNESCO, 1948). Porém, só quase 5 (cinco) décadas depois, em 1990, na

Tailândia, o direito da pessoa com deficiência volta ser discutido; neste ano foi realizada a Conferência Mundial sobre Educação para Todos (BRASIL, 1990), onde os países reforçam a educação como um direito fundamental de todos, além de referendar a Declaração Universal de Direitos Humanos, especifica que a educação é fundamental para o desenvolvimento das pessoas e das sociedades.

O evento que mais influenciou o planejamento e início da implementação de algumas ações, visando atender ao pressuposto firmado na Tailândia foi a Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, realizada pela UNESCO em Salamanca (Espanha), em junho de 1994. A partir da Declaração de Salamanca, as discussões em torno do tema da educação inclusiva para alunos com deficiência em classe comum se intensificaram em nível internacional. Foi dada à educação a incumbência de provocar mudanças no comportamento da sociedade, em virtude da função formadora e socializadora do conhecimento.

Em 1999, na Guatemala, aconteceu a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência, aprovada pelo Decreto nº 3956, em 2001. (BRASIL, 2001). Nessa ocasião, reafirmaram-se os acordos anteriores e garantiram que as pessoas com deficiência têm, entre os direitos, o de não ser submetida à discriminação com base na deficiência, emanando da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano. (BRASIL, 1999).

Em 2008, o Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização Mundial das Nações Unidas – ONU, bem como seu Protocolo Facultativo. O documento aprovado, por meio do Decreto Legislativo nº. 186, de 09 de julho de 2008, obteve equivalência de emenda constitucional, valorizando a atuação conjunta entre sociedade civil e governo, em um esforço democrático, buscando defender e garantir condições de vida com dignidade a todas as pessoas que apresentam alguma deficiência.

Os avanços na criação de leis e políticas públicas voltadas para inclusão social da pessoa com deficiência são inegáveis. Assim, além de adotar as diretrizes internacionais, está expresso no texto da Constituição Federal de 1988 e na Lei Federal de Diretrizes e Bases da Educação nº. 394 de 1996 a posição política do Estado que reconhece a igualdade e o direito à educação para todo cidadão, garantindo total acesso a todos os níveis e modalidades. (BRASIL, 1988).

Em consonância com as diretrizes do Plano Nacional de Educação, todos os planos estaduais e municipais de educação devem expressar em seu texto estratégias que contemplem a meta quatro do Plano Nacional de Educação – PNE (2014) que determina:

Universalizar para a população de 04 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. (BRASIL, 2014).

As assinaturas destes compromissos legais, bem como a criação de Leis Nacionais de proteção ao direito da pessoa com deficiência contribuíram para que se voltasse à atenção para as necessidades da pessoa com autismo. Isto foi importante, porque a pessoa com autismo, principalmente nos casos definidos como moderado e severo, requer atenção constante, o que dificultava o acesso ao ensino regular, ficando esta retida e segregada em escolas especiais ou instituições de atendimento a pessoas com deficiência.

O Distrito Federal adota ações que visam viabilizar e universalizar a inclusão educacional do aluno com autismo nas escolas públicas regulares da Educação Infantil até o Ensino Médio, seguindo as diretrizes das leis locais de inclusão educacional da pessoa com deficiência. Assim, todas as escolas públicas e também as vinculadas, parceiras e as privadas são unidades de ensino inclusivas, conforme determina a legislação nacional. (BRASÍLIA, 2018).

Na Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal – SEE-DF, a inclusão escolar do aluno com autismo segue as mesmas orientações dos demais casos de Transtorno Global do Desenvolvimento – TGD. Segundo os critérios reconhecidos pela SEE-DF, constantes no DSM-V e Código Internacional de Doenças - CID 10, estudantes com Transtorno Global de Desenvolvimento são aqueles que possuem diagnósticos de autismo, síndromes do espectro do autismo e psicose infantil, conforme classificação do Ministério da Educação. (MEC/SEESP, 2007). Desse modo, na SEE-DF, segundo orientações para estratégia de matrícula no ensino regular, a enturmação do aluno com autismo no ensino regular pode ocorrer de modos distintos: 1) em classe especial, no caso da escola pública, específica para alunos com autismo que funcionam dentro das unidades de ensino; e 2) por inclusão em classes comuns. (DISTRITO FEDERAL, 2017).

As classes especiais destinam-se aos estudantes com Transtorno Global do Desenvolvimento, grupo em que o autismo se insere, atendendo da Educação Infantil ao Ensino Fundamental – anos iniciais, e faixa etária de 4 (quatro) aos 15 (quinze) anos, quando a severidade da conduta não possibilitar a inclusão imediata na classe comum. A composição da classe especial conta com 2 (dois) alunos para um professor, devendo-se observar a proximidade de idade entre os estudantes, que não deve ultrapassar a diferença quatro anos entre eles.

O encaminhamento tanto para classe especial como para turmas reduzidas⁶ para crianças com autismo deve ser efetivado por meio de um relatório antecedido de estudo de caso pela Equipe Educacional Especializada local, documentado com a anuência dos pais ou responsáveis. Destaca-se ainda que a indicação do estudante à classe especial deve estar vinculada às condições circunstanciais resultantes da severidade de alteração do comportamento da criança, atestada por relatórios da Equipe Educacional Especializada local e diagnóstico médico. Ressaltando que classe especial tem caráter transitório, devendo tão logo quanto possível encaminhar o aluno para classe comum.

Salienta-se, ainda, que a Lei Berenice Pianna, a Lei Federal nº. 12.764/2012, citada neste trabalho, garante ao aluno a presença à tutoria de um especialista em classe para auxiliá-lo nas atividades adaptativas. (BRASÍLIA, 2018). Contudo, esta parte da Legislação ainda carece de regulamentação e, por isso, não é implementada na rede pública de ensino.

Todavia, apesar dos avanços legais, a inclusão educacional da pessoa com autismo não se resume apenas aos aspectos legais. No caso deste estudo, que considera a inclusão da criança com autismo na Educação Infantil, algumas reflexões se fazem pertinentes.

1.4. Escola e Família da Criança com Autismo

A pesquisa cultural-histórica na perspectiva da Teoria da Subjetividade considera o ambiente social familiar como espaço privilegiado constituinte de sentidos subjetivos e configurações subjetivas das pessoas que atuam nesse espaço e ao mesmo tempo constituído por sentidos subjetivos e configurações subjetivas emergentes dos diversos indivíduos que atuam neste espaço. (MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017). Compreende-se, então, que este espaço social é mobilizador de uma subjetividade social que se imbrica com a constituição subjetiva da mãe da criança diagnosticada com autismo, ao mesmo tempo em que

⁶ Na Educação Infantil a estratégia de matrícula da Secretária de Estado de Educação orienta que a turma reduzida seja formada por treze (13) alunos sem autismo para dois (02) com autismo. (SEE-DF, 2018).

também é constituído por sentidos subjetivos configurados subjetivamente nos diferentes modos de expressão emocional das colaboradoras.

É importante destacar que o conceito de ‘família’ neste estudo faz parte de uma opção teórico-metodológica que pretende investigar o microuniverso – família – a partir dos princípios norteadores definidos pela Teoria da Subjetividade. (GONZÁLEZ REY, 2017; MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017). Compreende-se como família neste estudo as pessoas com relação familiar com as mães colaboradoras da pesquisa ou com o filho: avô, avó, pai, mãe, marido, cunhados, padrasto, sobrinhos e primos. De forma direta ou indireta, todas essas pessoas estão envolvidas no processo de socialização da criança e, por consequência, no modo como a mãe lida com as experiências emocionais geradas nessas relações.

A Educação Infantil é a primeira etapa da educação básica, oferecida em creches e pré-escolas, atendendo crianças de 0 (zero) a 5 (cinco) anos de idade no período diurno, em jornada integral ou parcial, reguladas e supervisionadas por órgão competente do sistema de ensino e submetidos à controle social, cabendo ao Poder Público a responsabilidade pela oferta desta modalidade. (BRASIL, 2010).

Essa fase inicial é de extrema importância, pois se refere, primordialmente, a auto-organização pessoal da criança para atuar em uma nova realidade. E se requer maior atenção quando envolve crianças com diagnóstico de autismo. Isto porque o ingresso da criança com autismo na inclusão escolar, na Educação Infantil, é também o momento de ampliação do espaço social relacional. Na criança com autismo o nível de dependência familiar é muito maior, dadas as especificidades do Transtorno do Espectro do Autismo. Neste sentido, a maior proximidade entre família e escola, possivelmente, pode otimizar o trabalho, uma vez que nessa fase o professor e a família compartilham funções sociais, políticas e educacionais relativamente comuns na medida em que contribuem na formação e desenvolvimento da criança.

Quando se considera a inclusão educacional de criança com autismo na modalidade de Educação Infantil, o papel do professor em sala pode se tornar uma tarefa desafiadora. Na Educação Infantil, a organização do tempo e do espaço difere das demais modalidades de ensino, e as atividades ali desenvolvidas estão para além da exploração pura e simples do conteúdo, envolvendo uma rotina dinâmica diferenciada. Essas situações requerem planejamento cuidadoso e boa capacidade estrategista do professor para que as crianças

interajam, comuniquem-se espontaneamente, brinquem e que possam se desenvolver a partir das relações interativas com os seus pares. Ainda, nesta fase, o papel primário da escola é favorecer por meio da elaboração de estratégias apropriadas, o desenvolvimento das capacidades de interação e integração dos alunos com autismo com as crianças sem autismo no contexto escolar e atitudes que promovam a autonomia da criança. Contudo, no caso da inclusão educacional da criança com o autismo, o dificultador é que a principal característica da criança é o repertório restrito de interesses e baixíssimo tempo de concentração, o que pode comprometer a interação social e manutenção de interesses em atividades coletivas por um tempo razoável, bem como desafia a capacidade do professor em criar condições adequadas que oportunizem e incentivem o aluno com autismo à interação social e à realização de tarefas. (CAMARGO; BOSA, 2012).

Para Sanini e Bosa (2015), a aceitação pelo professor da presença da criança com autismo em classe comum, aspecto fundamental para que a inclusão ocorra de fato, parece depender de vários fatores, tais como: a formação dos professores, as políticas de inclusão adotadas na instituição escolar, a concepção de deficiência e de autismo que o professor possui e, também, do tipo de relação que este profissional se propõe a estabelecer: se com os sintomas do autismo ou com a criança que constitui este aluno. (SANINI E BOSA, 2015),

Sousa e Lustosa (2016) e Leal e Lustosa (2018) argumentam que, na maioria dos casos, quando o professor recebe na escola uma criança com autismo, espaço social reconhecidamente constituído na crença de deficiência como sinônimo de incapacidade, de um modo geral, a opção do professor acaba sempre sendo por se relacionar com o aluno a partir do rótulo da condição de incapaz. Portanto, a criança com autismo incluída no ensino regular é duplamente rotulada: como deficiente e como tendo autismo. (SOUSA; LUSTOSA, 2016; LEAL; LUSTOSA; 2018).

Sobre essa questão para compreensão social do indivíduo na perspectiva da incapacidade como processo naturalizado, González Rey (2007) afirma que:

A naturalização acarreta reconhecer a natureza real de um problema no rótulo, o que leva a universalização de uma condição que define práticas sociais despersonalizadas com relação ao problema, perdendo de vista o sujeito que o expressa e os contextos e práticas sociais em que se gera. A universalização e ritualização dessas práticas, tanto no nível social quanto institucional, remetem ao preconceito e a exclusão. (GONZÁLEZ REY, 2007, p.155).

No caso da inclusão escolar da criança com autismo na Educação Infantil, para nós, a proposição de González Rey (2017) é integralmente aplicada. Ao inserir a criança com autismo com o duplo rótulo, de autismo e de deficiência, como já considerado neste trabalho, em um contexto social em que o conceito de deficiência foi naturalizado como incapacidade, potencializa-se a crença nas limitações da criança, conseqüentemente, valoram-se ações pedagógicas balizadas no preconceito e na exclusão social.

Dessen e Polonia (2007), pesquisadoras das relações entre escola e família de crianças com desenvolvimento atípico, defendem que as duas instituições são responsáveis pela transmissão e construção do conhecimento, sendo a parceria entre elas fundamental. Ambas atuam como propulsoras ou inibidoras do desenvolvimento intelectual, emocional e social da criança. Para as autoras, quando família e escola mantêm boas relações, as condições para um melhor aprendizado e desenvolvimento da criança podem ser maximizadas. (POLONIA e DESSEN, 2005; DESSEN; POLONIA, 2007).

Neste processo de diálogo entre família e escola no caso em que a criança a ser incluída na Educação Infantil tem o diagnóstico de autismo, a mãe merece atenção especial por ser em geral, dentre todos os membros da família, a pessoa que mais convive com a criança. E também é a pessoa que lida mais de perto com as dificuldades decorrentes do autismo e com os valores e crenças sociais construídas ao longo do tempo sobre o Transtorno do Espectro do Autismo nos espaços relacionais em que a mãe e a criança atuam. (STRELHOW, 2016).

Pesquisas sobre o assunto no campo da Psicologia sugerem que a mãe da criança com autismo ocupa posição importante em sua vida, sendo ela também merecedora de atenção. Sobre isso, pesquisas mais recentes no campo da psicologia do desenvolvimento apontam para a necessidade de se trabalhar os aspectos emocionais que envolvem o autismo, ressaltando que a maneira como as mães compreendem e vivenciam o diagnóstico podem se relacionar diretamente no desenvolvimento da criança. (SAMENSATO; BOSA, 2015).

Portanto, a inclusão educacional da criança com autismo não é apenas do aluno, mas também da sua família, às vezes, representada apenas pela figura materna. Surge aqui o ponto que marca o direcionamento da nossa pesquisa: a subjetividade da mãe. Compreender aspectos de organização de configurações subjetivas da mãe, possivelmente, pode favorecer a construção de um projeto educacional inclusivo que envolva a mãe/família.

Contudo, é importante compreender que as configurações subjetivas da mãe ante o diagnóstico de autismo do filho emergem em um contexto cultural-histórico, estando, portanto, exposto a múltiplos fenômenos sociais que se relacionam não só com o diagnóstico do autismo, mas também com os processos de maternagem. Essas são as considerações do tópico seguinte.

1.5. Autismo e Maternagem - Dimensão Cultural

Segundo Badinter (2012), a maternidade é uma função ligada ao biológico, característica específica do feminino. Porém, a maternagem, os cuidados da mãe com o filho após o nascimento e as demonstrações afetivas, é uma construção social. Resulta de concepções e atitudes como reprodução de discursos, valores e práticas sociais de cada tempo histórico e contexto social em que a mulher está inserida. A autora pesquisando a construção cultural do papel materno a partir do modelo eurocêntrico, dominante do pensamento social contemporâneo aponta que a maternagem tal como conhecemos, nem sempre fez parte do comportamento feminino. O conceito de relação mãe-criança e amor materno, assim como outras práticas culturais humanas, é uma construção social enraizada simbolicamente, segundo diferentes contextos históricos, sociais, econômicos e políticos.

Segundo considerado por Badinter (2012), a maternagem não é inerente à condição de ser mulher, não é um determinismo nato, mas algo que se adquire culturalmente. Como construção cultural o conceito de maternagem muda de acordo com crenças e valores de cada época, uma vez que, a cultura de uma sociedade pode ser tão poderosa quanto o desejo de uma mãe. Sobre isso Badinter (2012) argumenta que:

[...] o amor materno existe desde a origem dos tempos, mas não penso que exista necessariamente em todas as mulheres, nem mesmo que a espécie só sobreviva graças a ele. Primeiro, qualquer pessoa que não a mãe (o pai, a ama, etc.) pode "maternar" uma criança. Segundo, não é só o amor que leva a mulher a cumprir seus "deveres maternos". A moral, os valores sociais, ou religiosos, podem ser incitadores tão poderosos quanto o desejo da mãe. É certo que a antiga divisão sexual do trabalho pesou muito na atribuição das funções da "maternagem" à mulher, e que, até ontem, essa se afigurava o mais puro produto da natureza. (Badinter, 2011, p. 17).

Badinter segue sua argumentação trazendo como exemplo que na sociedade burguesa do século XVII a prática de deixar a criança na casa de uma ama de leite se generalizou entre as famílias abastadas. Já no século XVIII, com a Revolução Industrial, a prática de enviar as crianças para a casa de amas era uma cultura comum à todas as camadas da sociedade urbana.

Dos mais pobres aos mais ricos, a entrega dos filhos aos cuidados de uma ama era um fenômeno generalizado. Aqui no Brasil a sociedade escravocrata brasileira tinha como prática entregar os filhos aos cuidados de uma ama negra. (BADINTER, 2011; RESENDE, 2017).

Com a Revolução Industrial, ampliam-se as práticas de colocar os filhos sob cuidados de outros. A mulher pobre passa a ocupar postos no mercado de trabalho junto com os maridos, o que torna mais difícil para as mães cuidarem dos filhos. Assim, o processo de maternagem é designado às amas. Com o tempo, os filhos passaram a ser enviados a instituições educacionais criadas para atender a esta demanda. (BADINTER, 2011, RESENDE, 2017).

Foi após a Primeira Guerra Mundial, no início do século XX, que, especialmente, na Europa devastada pela guerra, a família tornou-se uma instituição valorizada socialmente. O aumento da natalidade era incentivado, porque via-se na criança a promessa de futuro da família e do Estado. No pós-guerra, a mulher adquire maior valorização social, passando a ser responsável pelo lar e educação dos novos cidadãos. O início do século XX ficou marcado como um período em que a sociedade passou a determinar que o lugar da mulher fosse dentro de casa. A mulher não devia fugir dessa determinação, o que significava romper com os valores preconizados por uma sociedade que estabelece distinções rígidas quanto aos papéis do homem e da mulher. (BADINTER; 2012).

Pouco tempo depois foi deflagrada a Segunda Guerra Mundial, maior e mais devastadora que a primeira. Com os homens na guerra, as mulheres de todas as camadas sociais foram obrigadas a saírem de casa e ocuparem as funções masculinas no mercado de trabalho. O tempo da mulher-mãe era agora dividido em uma dupla jornada, no lar e no trabalho. A mãe não mais podendo se dedicar exclusivamente à maternagem, sente-se culpada e cobrada pela sociedade que ainda vê o aumento da natalidade como única possibilidade de futuro da nação.

Neste contexto histórico conturbado e com risco, inclusive, para a sobrevivência da própria humanidade, a responsabilidade da mulher é agora medida por sua capacidade como provedora, procriadora, mãe e dona de casa. Se o mundo do 'interior' da família ia mal, certamente era pela incapacidade da mulher de gerenciar de forma adequada o seu lar. A boa esposa, a mãe extremada, a 'rainha do lar' é aquela capaz sustentar seu lugar de mãe e esposa e, em muitos casos também de provedora. Nesta nova configuração social do mundo em

guerra, a mulher que não responde às funções sagradas do matrimônio e da maternagem é discriminada pela sociedade. (BADINTER, 2012; RESENDE, 2017).

Para Badinter (2012), neste novo modelo de sociedade a mulher/mãe também tinha que ser modelo social. Modelo de devotamento, abnegação e de sacrifício. Havia um forte movimento externo liderado por instituições sociais normativas – Educação, Medicina e Igreja – que promoviam e exaltavam o sentimento materno e a prática abnegada da maternagem, juntamente com a imposição de novos padrões de conduta que todas as mães deveriam ter para com os seus filhos. A educação escolar da mulher era voltada para formação de boas esposas, donas de casa e mães. Ainda segundo a autora, a pressão ideológica era tão acirrada que algumas mulheres se sentiam obrigadas a ser mães, mesmo sem desejar realmente. (BADINTER, 2012).

E, foi em meio a essa radical mudança na estrutura social da humanidade e na concepção do papel da mulher como esposa e mãe, forjada na crença da prática abnegada de amor materno incondicional, que surgiu o modelo de maternagem que conhecemos. Coincidentemente, também foi neste período que apareceu os primeiros estudos de Kanner (1943) sobre o autismo. Por isso, compreender como o fenômeno do autismo foi apresentado à sociedade nas pesquisas desenvolvidas ao longo das sete décadas de estudo em associação com as novas crenças sobre a maternagem, possivelmente pode contribuir para produção de inteligibilidade a algumas questões ligadas à forma como a sociedade percebe o papel materno de mães de crianças com autismo.

Quando, em 1943, Kanner descreveu pela primeira vez o autismo, o mundo estava no auge da Segunda Guerra Mundial e as mudanças sociais ocorriam de forma vertiginosa. Em conclusão de suas pesquisas, o autor publica seu primeiro artigo sobre autismo intitulado *Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo* (1943). Neste artigo, a descrição das famílias das crianças que Kanner estudou eram formadas, na maioria dos casos, por pais abastados financeiramente e dedicados as suas carreiras e ao estudo. Em seu relatório ele destaca que, em particular às mães que não davam a devida atenção e demonstração de afetos aos filhos, a criança como defesa se retraía ao seu mundo interior. Assim, tomando por base apenas seu juízo de valor sobre as famílias, sem que houvesse nenhum fundamento científico, Kanner chamou a atenção da comunidade científica para a possível influência familiar como responsável pelo desencadeamento da síndrome. (LEBOYER, 1998).

Com isso, a origem do autismo, bem como o papel desempenhado pela mãe no processo de desenvolvimento do filho foram construídos a partir de especulações marcadas pelo preconceito e questionamentos a respeito dos malefícios que o afastamento materno potencialmente causaria ao filho.

Em 1949, Kanner publica um novo estudo sobre o autismo, dessa vez atribuindo relação do autismo à personalidade das mães, dando origem à teoria que ficou mais conhecida como a “Teoria da Mãe-Geladeira”. Segundo esta ‘teoria’, as mães das crianças com autismo eram mulheres incapazes de cumprir adequadamente suas funções de maternagem, negando ao filho afetos e cuidados apropriados, causando grande frustração emocional na criança. Embora estas proposições tenham sido refutadas posteriormente pelo próprio Kanner, outros teóricos seguiram apoiando a hipótese de causas afetivas para origem do autismo na criança, disseminando o discurso de culpabilização das mães. (SHIMIDT; BOSA, 2011).

A ideia de culpabilização das mães se manteve fortemente ativa no discurso médico e também da sociedade durante quase as três décadas seguintes, até meados da década de 1970. Neste período, algumas crianças foram afastadas de suas famílias e mandadas para instituições como medida protetiva. Também centenas de livros foram escritos, orientando as mães sobre práticas corretas de maternagem como forma de prevenção ao desenvolvimento do autismo na criança. Segundo pesquisadores do tema, as explicações apresentadas nestas pesquisas para origem do autismo, em particular as de base Psicanalítica⁷, deixaram o legado que ainda hoje marca a vida das mães de crianças com autismo. (KUPFER, 1999).

Um dos maiores defensores da teoria de responsabilização das mães foi o psicanalista Bruno Bettelheim (1903-1999)⁸, que desenvolveu uma popular bibliografia sobre esta temática. Para Bettelheim, o autismo, além de entidade clínica era um desvio do curso habitual do desenvolvimento da criança devido a um fracasso na relação do bebê com o objeto (a mãe).

Com o tempo, essas ideias extremadas foram perdendo força e a Teoria da Mãe Geladeira, por fim, foi abandonada, bem como algumas das ideias de Bettelheim. Contudo,

⁷ As linhas teóricas da Psicanálise não culpam a mãe da criança pelo surgimento do autismo no filho, apenas as responsabilizam. Conforme esclarecido por Kupfer (2000, p. s. n.): “[...] um psicanalista não culpa a mãe. Mas a responsabiliza. Responsabilizar uma mãe significa fazê-la perguntar-se a respeito da parte que lhe cabe na criação de seus filhos. E isto serve, diga-se de passagem, para todas as mães. [...] Responsabilizar uma mãe significa engajá-la neste movimento de resgate do que não pôde acontecer quando seu filho era ainda um bebê, seja porque ela não facilitou as coisas [...], seja porque ela vivia um momento em que se encontrava ‘apagada’ para o exercício da função materna”.

⁸ Sobre Bruno Bettelheim, ver GRINKER (2010).

diversos livros biográficos, filmes e depoimentos nos mostram que se saímos da culpabilização das mães, ainda não avançamos o suficiente para eliminar também a ideia de responsabilização. (GRINKER, 2010; SILVA e BASTOS, 2010).

Essas crenças ainda estão vivas de modo involuntário, quer pela voz dos textos psicanalíticos atuais, em que afirmam que a função materna se faz ausente e, dessa maneira, provocaria o acontecimento subjetivo na criança que seria o autismo; quer pela perspectiva do Behaviorismo que, possivelmente, ao apresentar aos pais terapias, muitas vezes, de difícil acesso econômico, como condição para melhora do filho, de certo modo, os responsabilizariam caso não lhe ofertasse. (NOGUEIRA et al. 2015, p. 71).

Sobre isso, Shmidt (2011) e Shmidt e Bosa, (2011) consideram que algumas destas concepções sobre os processos de maternagem da mãe da criança com autismo se mantêm vivas no imaginário social. A culpabilização da mãe atualmente no contexto da sociedade se expressa no que as pessoas consideram como baixa-eficácia desta mulher em lidar com os desafios diários de cuidar e educar o filho. Nos contextos sociais em que transita – família, escola, comunidade e outros espaços públicos – a mãe é vista como fraca, sem pulso firme para controlar o comportamento do filho. Também é comum, principalmente pela classe médica, a afirmação de que os problemas de desenvolvimento da criança são decorrentes da falta de estímulo adequado por parte da mãe. (SHMIDT; BOSA, 2011).

Estudos desenvolvidos por pesquisadores sobre a temática da maternagem de crianças com autismo identificados durante o levantamento do Estado da Arte deste trabalho denunciam como o peso destas crenças se relacionam com a vida das mães. Embora estas pesquisas abordem o assunto pelo viés determinista e generalizante, algo refutado na base teórica do nosso estudo, as conclusões apresentadas elencam exemplos que retratam como a sociedade culturalmente depreende a função de maternagem das mães de crianças com autismo.

Por exemplo, os estudos desenvolvidos por Silva e Bastos (2010), na perspectiva da teoria histórico-cultural da Psicologia Desenvolvimental aponta na sua conclusão que, ante o diagnóstico de autismo de um filho, “[...] a maternidade se constitui como uma disrupção de um dos processos de transição desenvolvimental considerados mais relevantes para a identidade feminina em nosso contexto cultural: o tornar-se mãe”. (SILVA; BASTOS, 2010, p. 128).

Para as pesquisadoras, esse caráter disruptivo da maternidade afeta de forma contundente outras esferas da vida dessa mulher como uma ruptura de projetos. Assim, o significado da maternidade é entendido pela mãe da criança com autismo como uma prisão do “eu”. As dificuldades impostas pelo autismo devido à severidade e à variabilidade de manifestações comportamentais apresentados pelo filho, somados às cobranças sociais, podem transformar a experiência da maternidade, muitas vezes, em algo aversivo. O estudo ainda afirma que o significado de maternidade é construído, principalmente, em contextos nos quais a rede social de apoio da mãe de um autista – família – não a auxilia diretamente na lida. Neste caso, o significado de “ser mãe” depende do olhar e benevolência do outro. O exercício da maternidade, então, implica em uma constante vigilância de si e do outro. Uma tentativa de provar aos demais que não é culpada pela condição do filho, por suas mudanças comportamentais e pelos possíveis danos que o filho pode vir a sofrer ou causar aos outros e ao ambiente. (SILVA; BASTOS, 2010).

Outra problemática suscitada neste estudo é que o significado atribuído à maternagem por estas mulheres está ligado ao idealismo utópico social de maternagem e a visão espiritualizada do ser ‘mãe de uma criança com autismo’. Isto é explicável inclusive na forma como as crianças com autismo são nomeadas pela sociedade simpatizante e pelos movimentos de apoio às famílias: “Anjos Azuis”. Primeiro em referência a cor azul, que é símbolo do transtorno acometer mais os meninos. E depois em alusão às características de inocência e ingenuidade comum em pessoas com autismo. Segundo, pondera as autoras, tornar-se mãe de um “anjo”, apesar da grande responsabilidade, confere ao significado da maternidade uma experiência nobre e especial que se ancora em significados relacionados a uma concepção espiritualizada. (SILVA; BASTOS, 2010). Com isso, para mãe e também para o imaginário social, o significado da maternagem de indivíduos com autismo torna-se uma comissão Divina para crescimento espiritual da mulher. Fato que traz implícito o peso da responsabilidade que envolve essa visão espiritualizada, uma vez que aumenta o sentimento de culpa quando esta mulher tende a lamentar a situação do filho e sua própria experiência. Desse modo, a mãe carrega uma dupla carga: a científica da responsabilização e o “privilégio da comissão Divina”. (SILVA; BASTOS, 2010).

O estudo conclui afirmando que a vivência da maternagem da mãe de crianças com autismo é permeada por sentimentos de disrupção, prisão, dependência, culpa e evolução pessoal. Ainda, segundo explanado pelas autoras, as vivências maternas foram comparadas,

em uma linguagem metafórica, por algumas mães participantes da pesquisa como “um aborto da própria vida”, “guerra”, “furacão”, “maremoto” e “realização como mãe”. (SILVA; BASTOS, 2010, p. 129-135).

Considerado os exemplos citados, tomamos aqui as palavras de Grinker (2010), por coadunar com a nossa opção teórica, em que pondera que apesar de ter constatado traços comuns sobre os modos como algumas culturas depreendem o Transtorno do Espectro do Autismo, esclarece ao final que a vivência materna será sempre um aspecto singular dentro de qualquer contexto cultural. Sobre isso, Grinker (2010) arrazoa que:

As experiências relacionadas ao autismo podem ser complementemente diferente, mesmo quando vividas por mulheres de um mesmo país. Essas experiências são definidas pelo tipo de comunidade em que cada mulher vive, sua origem familiar, pelos papéis sexuais que cada cultura valoriza e pelo exercício desses papéis no lar, pela tolerância da cultura em relação à diversidade e à diferença e até mesmo pela própria personalidade e determinação pessoal para cuidar do filho. (GRINKER, 2010, p. 243).

Em outras palavras o autor citado aponta, mesmo não sendo essa a intenção, para a capacidade individual de geração de alternativas singulares para lidar com problemas semelhantes, como proposto pela Teoria da Subjetividade. Portanto, o próximo Capítulo se ocupará da apresentação do arcabouço teórico da Teoria da Subjetividade, percorrendo sobre o valor dessa nova proposta teórica para compreensão de aspectos culturais imbricados na compreensão da maternagem de crianças com autismo.

CAPÍTULO 2 - TEORIA DA SUBJETIVIDADE

A Teoria da Subjetividade de González Rey (2003, 2005a, 2007, 2011a, 2012a, 2016, 2017); González Rey e Mitjans Martínez (2017) representa para pesquisas sociais o diferencial pela possibilidade de articular os estudos teóricos sobre a subjetividade em uma perspectiva cultural-histórica, fornecendo recursos para compreender a complexidade dos fenômenos humanos. Essa nova abordagem teórica oportuniza a superação das tendências deterministas, mecanicistas e compartimentadas que têm dominado as pesquisas ligadas à compreensão da subjetividade.

2.1. Teoria da Subjetividade: Arcabouço Teórico

Falar de subjetividade trata-se então de fazer valer a reflexão teórica, crítica e metodológica, tornando compreensível aspectos da emocionalidade que constitui o caminho ao oceano das experiências humanas. Neste sentido, o estudo da subjetividade como proposto por González Rey e Mitjans Martínez (2017), para pesquisas científicas apresenta uma nova compreensão ao empírico como algo indissociável do teórico. A proposta resgata a dimensão ontológica que integra dialeticamente: história, cultura, sociedade, indivíduo nas produções subjetivas dos fatos em um processo não fragmentado e nem centrado na dualidade entre o interno e o externo, como acontece com produções teóricas de estudos da subjetividade de outras vertentes teóricas. (GONZÁLEZ REY, 2017; MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017).

Como apontam Mitjans Martínez e González Rey (2014, 2017), desenvolver estudos com outros métodos de investigação pode produzir uma visão reducionista e objetivada de compreender o psicológico humano. Os autores alertam que este viés reducionista ignora a existência de uma gama de possibilidades singularizadas de expressão emocional ante um mesmo problema que não pode ser resumida a determinados aspectos que se encontram visíveis sob a observação direta. Isto relegaria o conhecimento mais complexo e aprofundado do objeto em estudo a um plano inferior ou até mesmo a sua negação em nome de uma hipótese de resposta *a priori* da pesquisa. Assim, ignora-se a dimensão subjetiva em detrimento da necessidade de sistematização do saber para o alcance de reconhecimento científico. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

Pelo seu caráter subversivo, a Teoria da Subjetividade propõe retirar a subjetividade do lugar inexpressivo que tem ocupado os estudos da Psicologia e outras Ciências Sociais. As pesquisas desenvolvidas na perspectiva da Teoria da Subjetividade avançam assim na compreensão da subjetividade a partir das relações entre o eu/outro, indivíduo/sociedade; instituições/sujeitos. Enfim, fronteiras onde o diálogo entre questões subjetivas se faz presente. Sobre isso o autor argumenta que:

O tema da subjetividade é adotado a partir de uma perspectiva dialógica, dialética e complexa, em que a subjetividade não aparece "coisificada" em nenhum tipo de entidade, nem de invariante universal da natureza humana, mas que se expressa como um sistema complexo em constante avanço, que constitui o sujeito concreto e, por sua vez, é constituída por aquele de forma permanente, por meio de sua constante produção de sentidos e significados dentro dos diferentes sistemas da subjetividade social em que desenvolve suas ações. (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 8).

A subjetividade como propõe a Teoria da Subjetividade é compreendida como um sistema complexo plurideterminado constituído e constituinte processualmente pelo próprio curso da sociedade e das pessoas que a constituem dentro do contínuo movimento das complexas tramas – redes de relações interpessoais –, que caracteriza o desenvolvimento social. (GONZÁLEZ REY, 2003). A partir do seu compromisso ontológico de compreender a subjetividade como produção cultural-histórica, a Teoria da Subjetividade tem o objetivo de permitir a construção de um modelo teórico que possibilite entender e explicar as tensões, contradições, inter-relações e configurações como um conjunto de processos que se constituem e são constituídos uns pelos outros em diferentes contextos das ações do indivíduo e no desenvolvimento de um sistema geral em que estes se implicam, como inseparáveis do mundo simbólico da cultura dentro da qual emerge. Por este prisma, a subjetividade não se reduz unicamente à linguagem, ao discurso e nem ao texto, mas está em todas estas esferas num processo em que essas produções simbólicas são emocionalmente geradas nas experiências vividas e configuradas subjetivamente nos atores individuais e sociais da vida social. (GONZÁLEZ REY, 2017; MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017).

A concepção cultural, histórica e social de indivíduo elaborada González Rey reconhece o humano como subjetivamente constituído na “[...] medida em que essa definição rompe com a sua definição natural e, ao mesmo tempo, não o dilui em uma determinação social linear e imediata”. (GONZÁLEZ REY, 2012, p. 141). As produções sociais tornam-se motivo da ação do indivíduo numa dinâmica em que a subjetividade emerge de modo

inseparável entre simbólico e emocional, trazendo a emoção como parte essencial dos processos humanos criadores. (GONZÁLEZ REY, 2012). Subjetividade pode, então, ser definida como “[...] uma produção qualitativamente diferenciada dos seres humanos, dentro das condições sociais, culturais e historicamente situadas em que vivemos”. (GONZÁLEZ REY, 2017 p. 62).

A proposta de estudo da subjetividade desenvolvida por González Rey e Mitjans Martínez (2017) resgata a importância da subjetividade para compreensão dos fenômenos sociais e do comportamento individual, pela unicidade que defende entre subjetividade social e subjetividade individual na constituição subjetiva do indivíduo em processo permanente, contraditório e recursivo. Existe um permanente diálogo tensional entre fatores externos e internos, passado e presente.

Excluir a dimensão individual da subjetividade social leva a ignorar a história do social em sua expressão diferenciada atual, que se expressa nos indivíduos. Negar o indivíduo como singularidade subjetivamente constituída é ignorar a complexidade da subjetividade, a qual se constitui simultaneamente em uma multiplicidade de níveis, que podem ser contraditórios entre si, mas de cujo funcionamento dependemos diferentes momentos do desenvolvimento subjetivo. A subjetividades social e individual constituem dois níveis que se integram na definição qualitativa do subjetivo e que, ao mesmo tempo, são momentos constantes de tensão e contradição que atuam como força motriz do desenvolvimento em ambas as instâncias da subjetividade. [...] um sistema processual, plurideterminado, contraditório, em constante desenvolvimento, sensível à qualidade de seus momentos atuais, o qual tem um papel essencial nas diferentes opções do sujeito. [...] não se caracteriza por invariantes estruturais que permitam construções universais sobre a natureza humana. (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 29).

González Rey (2003, 2005^a, 2007, 2011^a, 2012^a, 2016) e González Rey e Mitjans Martínez (2017), ao propor a trama teórica na compreensão da subjetividade humana, desenvolveram categorias – sentidos subjetivos, configurações subjetivas, sujeito, agente, subjetividade social e subjetividade individual – que articuladas entre si propiciam a geração de inteligibilidade a fenômenos da subjetividade. (GONZÁLEZ REY; MITJANS MARTÍNEZ, 2017).

Os sentidos subjetivos são definidos como unidades simbólico-emocionais que são produzidos a cada experiência do indivíduo no curso da experiência humana e que se expressam de inúmeras e diferentes formas, que a cada nova organização provocam a produção de novos sentidos subjetivos na processualidade das vivências, de maneira recursiva e não linear. Estes não se expressam de forma aparente e não podem ser acessados diretamente, mesmo nas manifestações concretas do indivíduo. (GONZÁLEZ REY, 2011,

2017). Os sentidos subjetivos emergem no curso da experiência do indivíduo como unidade fluída, transformando-se de maneira rápida e plástica, gerando fluxos de cadeias de sentidos subjetivos dominantes presentes na expressão plural da pessoa que aparece, de forma simultânea, em cada momento da ação concreta.

Os sentidos subjetivos emergem no curso da experiência, definindo o que a pessoa sente e gera nesse processo, definindo a natureza da subjetiva das experiências humanas. Esse novo tipo de processo emerge na vida social e culturalmente organizada, permitindo a integração do passado e do futuro como qualidade inseparável da produção subjetiva atual. Trata-se de um atributo fundamental da configuração subjetiva que é uma formação autogeradora, que surge do fluxo diverso dos sentidos, subjetivos produzindo, de seu caráter gerador, grupos convergentes de sentidos subjetivos que se expressam nos estados subjetivos mais estáveis dos indivíduos no curso de uma experiência. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017, p. 67).

A expressão experiência humana como compreendida por González Rey (2011) indica que “[...] nenhuma experiência humana é portadora de uma significação psicológica universal [...]”, mas é a organização de qualquer expressão humana na pluralidade de processos históricos e culturais que a constituem e a caracterizam, “[...] implicando sempre em configuração subjetiva desse processo”. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 31). Dessa maneira, entendemos que a mãe de uma criança com diagnóstico de autismo subjetiva singularmente a experiência de maternar o filho. Essa experiência se constitui de fluxo de sentidos subjetivos gerados por esta mulher em uma relação entre o filho e o meio social em que atua, sendo um processo recursivo entre as subjetividades individual e social, com suas tensões e contradições intrínsecas. São processos subjetivos oriundos do amalgamento de diferentes sentidos subjetivos dominantes gerados por ela ao longo da vida e sentidos subjetivos gerados no momento atual da experiência emocional. O fluxo de sentidos subjetivos gerados nessa experiência ao emergirem se organizam configurados subjetivamente como expressão única e irreplicável, conferindo singularidade a essa vivência emocional.

Compreende-se então que os sentidos subjetivos como unidades simbólico-emocionais que aparecem no processo de toda atividade humana são os responsáveis pelo caráter subjetivo dessa atividade. Unido a essa categoria processual há a formação das configurações subjetivas, fluxo de sentidos subjetivos que emergem organizados, definindo-se como verdadeiras formações psicológicas. (GONZÁLEZ REY, 2011).

As configurações subjetivas que representam “a unidade do histórico e do atual na organização da subjetividade são a expressão do vivido com produção subjetiva”. A categoria

permite superar a taxionomia e fragmentação entre histórico e atual, orientando os estudos que se propõe a compreensão de aspectos emocionais ligados as experiências humanas. Essa ideia subverte as ideias hegemônicas da psique como reflexo, o que é essencial para noção de subjetividade numa perspectiva cultural-histórica e para o resgate do conceito ontológico de sujeito. (GONZÁLEZ REY, 2011).

A configuração subjetiva é então “a rede simbólico-emocional que integra múltiplos efeitos e desdobramentos à vivência da experiência para além de suas representações conscientes”. É a configuração subjetiva que possibilita identificar uma produção dominante de sentido subjetivo que não aparece explícita diretamente nas rotinas de ações da pessoa e nem no discurso direto. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 34; GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017).

As configurações subjetivas possuem caráter complexo, pluridimensional, individual, irregular e contraditório que representa a unidade dinâmica sobre a qual se definem os diferentes sentidos subjetivos dos eventos sociais vividos. Além disso, simultaneamente, expressam a qualidade das diferentes atividades e relações sociais desenvolvidas pelo indivíduo. Estas podem ser também autogeradoras de novos sentidos subjetivos que convergem em uma determinada ação, de modo que novos sentidos subjetivos podem ser produzidos e simultaneamente integrados às configurações subjetivas já existentes, no momento atual em que a ação acontece ou reorganizarem-se em processos de mudanças nestas próprias configurações. Entende-se, então, que as configurações subjetivas são constituídas da integração e fluxo contínuo das múltiplas experiências humanas sintetizadas nos sentidos subjetivos, constituídos historicamente pela pessoa em um processo recursivo e tensional entre passado e presente, em diferentes momentos e espaços sociais em que a pessoa atuou e atua. (GONZÁLEZ REY e MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

Na Teoria da Subjetividade a categoria sujeito, difere-se da concepção de indivíduo ou de pessoa. De acordo com González Rey (2003), o sujeito é ao mesmo tempo aquele que produz uma realidade a partir de sua própria existência histórico-cultural, como também a partir dela se constitui na inter-relação com a subjetividade social. O sujeito não é uma entidade ou ideal evolutivo a ser alcançado. E não se estabelece sujeito desde sempre e tampouco permanece indefinidamente nessa condição, mas se constitui a partir de sua trajetória de vida e como expressão não linear e contraditória das configurações subjetivas que podem se reconfigurar para gerar, a cada nova experiência e em diferentes contextos, novos

modos de subjetivação da realidade pelo indivíduo. González Rey e Mitjáns Martínez (2017) consideram que “[...] o sujeito representa a capacidade de posicionamento de indivíduos e grupos, cujos limites estão na própria produção simbólica da cultura e nos recursos subjetivos para assumir os desafios dos espaços existenciais da experiência”. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017 p. 73).

A geração de novos sentidos subjetivos, no sujeito, é desencadeada por experiências, que quando emergem configuradas subjetivamente são capazes de mobilizar novas produções subjetivas nas quais emerge a movimentação de sua subjetividade, gerando desenvolvimento. (ROSSATO; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2010, GOULART; GONZÁLEZ REY, 2017; OLIVEIRA, GONZÁLEZ REY, 2017). Ao desenvolver-se, o sujeito pode enfrentar as dificuldades que deixam de ser entendidas como próprias de sua realidade atual, levando-o a vivenciá-las enquanto expressão de processos subjetivos que também exprimem a natureza social da experiência. Na compreensão de sujeito proposta por Gonzalez Rey, está implícita a ideia do social como momento de subjetivação para a pessoa. Nessa perspectiva não cabe pensar as experiências vividas pela mãe da criança ante o diagnóstico de autismo como determinante externo de seus processos individuais. Nesta proposição o social assim como o individual são sistemas que se organizam e se articulam a partir de tensões e contradições e não se reduzem um ao outro, integrando-se de forma complexa na categoria subjetividade (GONZÁLEZ REY, 2003, 2017)

A emergência do sujeito traduz-se, portanto, no processo de construção de um indivíduo histórico e dinâmico com capacidade de se posicionar e gerar, a partir de seus posicionamentos, produções subjetivas que abrem caminhos para novos processos de subjetivação, incorrendo assim, em mudanças nas configurações subjetivas passíveis de desenvolvimento subjetivo. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017). Assim, os aspectos que configuram a emergência do sujeito são: imaginatividade, reflexibilidade, e, principalmente, a capacidade de questionar e de romper com o socialmente normatizado. O sujeito detém atributos que o caracterizam ao mesmo tempo como sujeito de pensamento, de linguagem, de emoção e comprometido em suas relações e com os outros nos espaços sociais que atua. (GONZÁLEZ REY, 2003, GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

Todavia, a própria Teoria da Subjetividade concebe que nem todas as pessoas atuam com sujeito ante uma experiência. Por isso, surge a categoria agente, que “[...] está associado à capacidade dos indivíduos ou grupo de serem ativos durante uma experiência, ainda que não

sejam capazes de abrir novos processos de subjetivação ao vivê-la”. (GONZÁLEZ REY, 2017, p.77). Assim o agente é o indivíduo ou grupo social, que ao se situarem no devir dos acontecimentos no campo de suas experiências se posicionam de forma ativa, tomando decisões cotidianas, mas diferente do que ocorre com o sujeito que abre vias próprias de subjetivação, transcendendo o espaço social normativo dentro do qual acontecem as experiências, o agente não cria novas vias de subjetivação dessa singularidade. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MATÍNEZ, 2017). Compreende-se com isso que a categoria agente agrega qualidades comuns ao sujeito, mas não a ponto de romper ou não com o normatizado socialmente ou de buscar novos caminhos de ação, de diferentes rotas para si ou, no caso do grupo, para o coletivo social. (GONZÁLEZ REY, 2017)⁹.

A categoria subjetividade social surge com o propósito de romper com a ideia de subjetividade como fenômeno individual para apresentá-la com um sistema complexo produzido de forma simultânea nos níveis individual e social. Neste sistema intrincado, o conceito de subjetividade social é a maneira pela qual as “[...] múltiplas configurações de espaços sociais e ordens diferentes se configuram subjetivamente em cada espaço social concreto, em seus processos constituintes e nos indivíduos que interatuam nestes processos”. (GONZÁLEZ REY; MITJANS MARTÍNEZ, 2017, p. 82).

Como esclarece González Rey (2012), a subjetividade social pode ser compreendida como sistema integrado de configurações subjetivas emergentes de sentidos subjetivos gerados ao nível individual ou grupal, que se articulam nos vários níveis da sociedade, envolvendo-se de maneira diferenciada nas várias instituições, grupos e formações da sociedade concreta, guardando relações complexas entre e com a sociedade concreta. (GONZÁLEZ REY, 2012).

Segundo proposições de González Rey (2003, 2017), a subjetividade social não pode ser entendida como uma entidade portadora de características universais estáticas ou como algo dado de uma vez para sempre. Os espaços sociais configuram e reconfiguram-se de forma permanente e por vias diferentes. Sendo uma dessas vias a própria pessoa que compartilha as práticas sociais. A subjetividade social constitui-se por meio de elementos que não se tornam diretamente visíveis em nenhum comportamento social específico, de modo que cada época gera variadas e novas expressões da subjetividade social. Esta também

⁹ Deve-se ressaltar que as categorias sujeito e agente não se referem a um ideal a ser alçados pelos indivíduos como um tipo de marco evolutivo. Também não significa algo permanente como característica inata ou inerente ao indivíduo em todos os momentos. (GONZÁLEZ REY, 2003, 2017).

representa o elemento mais maleável da constituição social, o que permite ajustes no comportamento social. Cada época e espaço social promovem novas formas de expressão da subjetividade social em todas as esferas da vida. (GONZÁLEZ REY, 2012; GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017).

As proposições da Teoria da Subjetividade apontam a importância de compreendermos a relação necessária da subjetividade social e o individual como processos únicos, mas que expressam histórias diferentes, constituindo-se como fonte de contradição do desenvolvimento humano. Nesta perspectiva será a categoria subjetividade individual que permitirá explicar “[...] porque nenhum sistema humano na história foi capaz de neutralizar os sujeitos individuais”. (GONZÁLEZ REY, 2012, p.140).

A subjetividade individual não se subordina a subjetividade social, mas se produz de maneira simultânea a esta, de modo inter-relacionado em que ambas se constituem reciprocamente “[...] sujeito individual e as instâncias sociais que tem lugar na sua vida social”. (GONZÁLEZ REY, 2003, p. 205).

Neste processo recursivo e contraditório a subjetividade individual:

[...] se produz em espaços sociais construídos historicamente, portanto, na gênese de toda subjetividade individual está nos espaços constituídos de uma determinada subjetividade social que antecede a organização do sujeito psicológico concreto que aparece em sua ontogenia como um momento de um cenário social constituído no curso da própria história. (GONZÁLEZ REY, 2003, p. 205).

Com isso, compreende-se que os processos da subjetividade individual estão em constante articulação com os sistemas sociais. Estes dois processos – subjetividade social e individual – não são díspares entre si como sugere o conceito de externalidade, “[...], mas como momentos que se integram de forma tensa na constituição complexa da subjetividade, que é inseparável da condição social do homem”. (GONZÁLEZ REY, 2003, p. 206). Portanto, subjetividade social e subjetividade individual se constituem mutuamente e de forma recursiva como um sistema que inclui tensões, contradições e ambiguidades recíprocas. São então momentos diferentes de um mesmo sistema, “[...] historicamente e culturalmente configuradas e contextualmente situadas em processo de permanente de desenvolvimento. Subjetividade social e individual estão, assim, na mesma dimensão”. (GONZÁLEZ REY; MITJANS MARTÍNEZ, 2017, p. 62).

Nessa perspectiva, faz-se necessário considerar aspectos do espaço relacional mais próximo das mães participante da pesquisa, observando o contexto histórico e cultural dos

grupos em que a mãe atua, bem como a história de vida dela. Nesse sentido, a história ocupa papel importante nesta dinâmica dialética, “[...] pois é ela que dá caráter de processualidade às subjetividades, revelando não somente que os sentidos subjetivos são produções situadas no contexto social, mas que estão relacionados a outros momentos na vida do indivíduo [...]”. (CAMPOLINA; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2012, p. 97).

Para a construção de um processo de investigação que traga inteligibilidade a processos culturais e históricos que se imbricam na constituição e emergência de diferentes organizações de configuração subjetiva da mãe da criança com o diagnóstico de autismo e a relação com a inclusão do filho na Educação Infantil, é necessário um aporte epistemológico e metodológico capaz de produzir compreensão a processos subjetivos expressos subjetivamente nessa experiência. O próximo capítulo apresenta a Epistemologia Qualitativa e a metodologia qualitativa com método construtivo-interpretativo criada por González Rey (1997, 2003, 2015, 2017) para o desenvolvimento de pesquisas da subjetividade.

CAPÍTULO 3 - EPISTEMOLOGIA QUALITATIVA E METODOLOGIA

No presente capítulo, apresentamos os princípios epistemológicos que norteiam o desenvolvimento da nossa pesquisa e lhe confere sustentação. Descrevemos os elementos metodológicos que orientam a ação da pesquisa em campo, apresentando na sequência os nossos objetivos de pesquisa.

Conforme esclarece González Rey (2005), o percurso teórico de construção da Epistemologia Qualitativa representa um esforço na busca de formas diferentes de produção de conhecimento em Psicologia e ciências afins que permitissem “[...] a criação teórica acerca da realidade plurideterminada, diferenciada, irregular, interativa e histórica, que representa a subjetividade humana”. (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 29). Isto porque para o autor o modelo de pesquisa positivista não favorece a manifestação da singularidade de qualquer fenômeno humano em sua subjetividade. Com esta compreensão, é possível pensar que o resultado de uma pesquisa social baseada em pressupostos metodológicos das Ciências Naturais apresentados como “verdade científica” é uma ilusão. Não só por suas limitações epistemológicas, como pela impossibilidade de uma pesquisa construída dentro de um espaço histórico, cultural e temporal específicos a uma determinada realidade alcançar, de maneira geral, como um fenômeno será sentido por cada pessoa independente de seu contexto cultural e momento histórico. (OLIVEIRA; GONZÁLEZ REY, 2017; GONZÁLEZ REY, 2017).

O estudo da subjetividade pelo viés proposto pela Teoria da Subjetividade oportuniza uma nova forma de apreender o processo de produção do saber científico, demandando um modo diferenciado de metodologia qualitativa que traz como princípio metodológico o processo de construção interpretava como pilar de elaboração da pesquisa. (GONZÁLEZ REY, 2017).

A Epistemologia Qualitativa de González Rey (1997, 2003, 2005, 2012, 2017) foi criada para permitir a construção de estudos na Perspectiva da Teoria da Subjetividade. Como modelo epistemológico, permite ao pesquisador a compreensão multidimensional e complexa do objeto estudado, abrindo novos campos epistemológicos no âmbito da pesquisa qualitativa e ultrapassando o instrumentalismo e o rígido controle metodológico que têm marcado a produção do conhecimento científico. (GONZÁLEZ REY, 2003, 2005, 2012, 2017; GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017). Isso possibilita a abrangente compreensão da dimensão histórica, cultural e subjetiva dos fenômenos humanos, possibilitando estudar os processos subjetivos humanos em seu complexo processo de

organização tanto ao nível social quanto individual, rompendo com a ideia de dualidade entre estes dois espaços. (GONZÁLEZ REY, 2017).

Neste modelo não há atribuições *a priori* ou respostas antecipadas a qualquer questão levantada. A teoria é sempre confrontada pelas construções em processo no curso da pesquisa em uma intrínseca relação recursiva, dando novos desdobramentos ante cada novo fato emergente durante o processo de investigação, conforme interpretação construtivo-interpretativa do pesquisador. (GONZÁLEZ REY, 2017).

Para tanto, o autor propõe três pilares que sustentam a Epistemologia Qualitativa: 1) o caráter construtivo-interpretativo é uma construção, uma produção humana, e não algo que está pronto para conhecer uma realidade ordenada de acordo com categorias universais do conhecimento. 2) O caráter dialógico da pesquisa que enfatiza o caráter interativo da produção de conhecimento. Nessa perspectiva a pesquisa é construída no processo da comunicação, no processo dialógico, que permite romper com o modelo tradicional, permitindo a ambos, pesquisador e participante da pesquisa, envolverem-se ativamente no processo dialógico e se expressarem livremente, oportunizando o resgate ontológico do conhecimento científico. 3) A legitimação do singular como instância de produção do conhecimento científico. Essa legitimidade da singularidade como forma de produção do conhecimento subverte os modelos tradicionais de pesquisa, porque se contrapõe às generalizações empíricas como forma de conhecimento válido. Compreende-se assim que a legitimidade do singular se refere tanto à singularidade do participante da pesquisa, dos espaços sociais e seus processos constitutivos, como a proposição teórica construída pelo pesquisador no processo investigativo. (GONZÁLEZ REY, 2011, 2017).

O princípio construtivo-interpretativo concebe a produção do conhecimento como processo, no qual a interpretação e proposição de hipóteses por parte do pesquisador se desenvolvem de forma articulada à produção de um modelo teórico sobre o que está sendo estudado. O conhecimento é, então, uma produção construtiva-interpretativa em que seu caráter interpretativo é gerado pela necessidade do pesquisador de dar sentido a expressões do indivíduo estudado, cuja significação para o problema/objeto em estudo é só indireta e implícita. “Processo em que o pesquisador integra, reconstrói e apresenta em construções interpretativas, diversos indicadores obtidos durante a pesquisa, os quais não teriam nenhum sentido se fossem tomados de forma isolada”. (GONAZÁLEZ REY, 2005, p. 31). Essa parte interpretativa é específica do pesquisador, representando sempre a produção de um novo

significado sobre informações e eventos que, em seu relacionamento, não tem significados *a priori*. Assim, a interpretação das informações nesta perspectiva só adquire sentido se realizada ao longo de toda a pesquisa, permitindo a geração de inteligibilidade a expressões subjetivas que surgem no processo. É essa interpretação processual que vai alimentando novas construções no processo. (GONZÁLEZ REY, 2017).

O pesquisador deve estar atento aos indicadores. Estes indicadores são elementos hipotéticos construídos pelo pesquisador, cujos significados não coincidem diretamente com o significado explícito da expressão do(s) investigado(s). A construção dos indicadores pode ser compreendida como um processo de interpretação realizado pelo pesquisador com o apoio da multiplicidade de informações obtidas pelos diferentes instrumentos adotados e pela sua constante intervenção intelectual.

Las configuraciones subjetivas y los sentidos subjetivos son construcciones del investigador sobre indicadores hipotéticos que se van relacionando en el curso de la investigación. Son estas constelaciones de indicadores que convergen por su significado en la construcción del investigador, las que legitiman las construcciones teóricas que se defienden como resultado de la investigación. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2016, p.10).

Os indicadores são então os elementos hipotéticos mais importante no processo de construção teórica. São eles que permitirão a articulação entre informações que possibilitarão a elaboração das hipóteses que orientarão o curso da pesquisa, produzindo a compreensão mais profunda e pormenorizada sobre o fenômeno estudado. (GONZÁLEZ REY, 1997, 2014, 2017).

Na perspectiva epistemológica da Epistemologia Qualitativa e metodologia construtivo-interpretativa, a lógica centrada no instrumento é substituída pelo aspecto dialógico, levando à expressão própria e espontânea dos participantes sem as restrições impostas pelos dispositivos metodológicos utilizados. E, nesse sentido, o diálogo representa o ponto central deste modelo epistemológico. (GONZÁLEZ REY e MITJÁNS MARTÍNEZ, 2016). É ele que permite a congruência e coerência entre os demais pressupostos e que confere valor científico ao estudo. (GONZÁLEZ REY, 2005a).

A comunicação é o espaço privilegiado em que o sujeito se inspira em suas diferentes formas de expressão simbólica, todas as quais serão vias para estudar sua subjetividade e a forma como o universo de suas condições

sociais objetivas aparece constituído nesse nível. (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 14).

A legitimação do singular se dá pela construção coerente e congruente da articulação entre indicadores como geradores das hipóteses que possibilitarão a elaboração da construção teórica por parte do pesquisador. (GONZÁLEZ REY, 2017).

Esses três princípios marcam o diferencial da Epistemologia Qualitativa por permitir produzir inteligibilidade a fenômenos subjetivos, levando a uma diferente forma de produção de conhecimento, cujo desenvolvimento metodológico é um dos principais desafios para as Ciências Sociais no estudo da subjetividade.

Estas tres características están estrechamente relacionadas entre sí y sobre ellas se fundamenta una investigación constructivo-interpretativa que se caracteriza por (a) La consideración de la investigación como proceso relacional-dialógico y no como conjunto de actos instrumentales; (b) la inseparabilidad de la fase de aplicación de los instrumentos y de producción y de construcción de la información en el curso de la investigación; (c) la interrelación de los instrumentos usados en la investigación, los que se desdoblán unos en otro en el curso de la investigación y son inseparables en el proceso de construcción de la información; (d) el carácter rector de las ideas en el desarrollo del modelo teórico que orienta el proceso general de la investigación; lo empírico es un momento teórico y no una instancia externa que legitima lo teórico y (e) tanto el investigador como los participantes son sujetos del proceso de investigación, aunque con funciones e intereses diferentes en su curso. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2016, p. 10).

O caráter subversivo da Epistemologia Qualitativa torna possível, então, pensá-la como um distinto marco epistemológico em que concepções naturalistas são superadas a partir do resgate ontológico da subjetividade, considerando toda sua complexidade. (OLIVEIRA; GONZÁLEZ REY, 2018).

3.1 OBJETIVOS:

- **Objetivo Geral**

Compreender aspectos de novas organizações configuracionais constituintes da subjetividade da mãe, ante o diagnóstico recente de autismo do seu filho em inclusão na Educação Infantil do ensino regular mobilizados a partir de suas histórias e de suas vivências em seus contextos relacionais – família, escola e sociedade.

- **Objetivos específicos:**

1. Identificar nos espaços sociais que a mãe participante da pesquisa atua – família, escola e comunidade – aspectos ligados à compreensão social do

autismo pela visão biomédica e tradição cultural como possibilidade de produção de inteligibilidade de processos favorecedores de constituição de diferentes organizações de configuração subjetiva da mãe.

2. Depreender a possível relação entre diferentes organizações de configuração subjetiva emergentes da mãe da criança com diagnóstico do autismo participante da pesquisa e a dinâmica relacional entre a mãe e a escola na inclusão da criança na Educação Infantil.

CAPÍTULO 4 - ANÁLISE CONSTRUTIVO-INTERPRETATIVA

Orientada pelo objetivo desta pesquisa que propõe compreender a configuração subjetiva de duas mães de crianças com diagnóstico recente de autismo em inclusão na Educação Infantil, a análise interpretativa que se segue representa o esforço de produzir visibilidade e inteligibilidade sobre valores culturais da compreensão social do fenômeno do autismo que transversalizam os espaços relacionais que as duas mães participantes da pesquisa atuam. E, por extensão, compreender como cada uma das colaboradoras configura subjetivamente a experiência de maternar uma criança com autismo, e, ainda, a possível relação com inclusão do filho na Educação Infantil.

É importante frisar que este estudo não tem como proposta responder todas as questões ligadas ao processo de maternar uma criança com autismo. Ainda que, por tratar-se de um processo construtivo-interpretativo, os resultados aqui apresentados como modelo teórico não devem ser generalizados a todos os casos de igual teor. E tampouco reflete uma verdade universal sobre o fenômeno em estudo. Todavia, seu valor como pesquisa científica se centra na possibilidade dessa construção abrir “[...] novas zonas de sentido sobre o problema pesquisado e permitindo a inteligibilidade sobre o problema estudado, bem como a continuidade dos eixos teóricos em construção”. (GONZÁLEZ REY, 2005b, p. 49).

O espaço social da pesquisa não é necessariamente um lugar físico, tampouco um lugar estático, mas configura-se como espaços de relação. Este cenário se estabelece quando se fortalece no sentido da construção dos vínculos afetivos entre pesquisador e colaborador, transcendendo o contexto institucional, físico e/ou estrutural. (ROSSATO et al. 2014). Assim, o presente estudo considerou como espaço social de pesquisa primariamente a casa das colaboradoras, mas também os locais de terapia das crianças, as escolas e outros espaços sociais como lanchonetes, shoppings, supermercados e passeios pela vizinhança.

- **Colaboradores da Pesquisa:**

Os critérios definidos para escolha das participantes da pesquisa foram: mães que tivessem filhos(as) entre 3 (três) e (5) cinco anos com diagnóstico fechado de autismo matriculados em escolas regulares de Educação Infantil.

O contato com as participantes da pesquisa se deu inicialmente por telefone e aplicativo de rede social – *WhatsApp* – quando as candidatas atenderam ao convite para participar da reunião em grupo de rede social de mães de crianças com autismo. Este primeiro

contato contou com quinze voluntárias. Destas, sete preenchiam o requisito de seleção. Assim, o primeiro encontro coletivo ocorreu com as sete selecionadas e aconteceu na Associação de Apoio à Familiares de Pessoas com Autismo, onde participo como pedagoga voluntária.

O primeiro encontro coincidiu, propositalmente, com o dia em que proferi uma palestra na Associação sobre a relação família e escola no processo de inclusão escolar da criança com autismo. Isso serviu como estratégia para familiarizar as voluntárias com o nosso Projeto. Ao final da palestra, nos reunimos brevemente e conversamos sobre como elas poderiam contribuir como participantes, marcando novo encontro.

No segundo encontro, compareceram 5 (cinco) mães. Nos reunimos e, desta vez, elas se expressaram livremente sobre os seus interesses e as justificativas do por que queriam participar do projeto. Os motivos apresentados variaram entre a vontade de contribuir com a causa, a necessidade de obter mais informações sobre o autismo e também de conversar com alguém que conhecesse a realidade de uma criança com autismo dentro do contexto escolar. Este momento serviu para identificarmos as mães mais motivadas. Ágatha foi a primeira selecionada, também porque estava grávida do segundo filho.

No encontro seguinte, marcado individualmente, duas mães demonstraram problemas de ordem particular, sendo excluídas. Assim foram confirmadas três mães que atenderam aos critérios propostos para seleção. Revelamos que também pesou o fato de as três crianças terem o mesmo perfil diagnóstico de autismo: grau de moderado a leve, embora isso inicialmente não fizesse parte dos critérios estabelecidos.

Durante o processo de pesquisa, infelizmente uma das mães veio a óbito. Este representou um momento tenso para nós, mas ante a disposição das outras duas mães, Ágatha e Felícia, e incentivo da orientadora demos continuidade ao trabalho apesar do sentimento de tristeza que nos abateu.

A investigação do espaço social familiar teve início a partir da segunda quinzena do mês julho de 2017 em encontros individuais. O desenvolvimento da pesquisa já no campo empírico teve dois momentos distintos: de abril a novembro de 2018, no primeiro momento. E o segundo momento de fevereiro a abril de 2019. Na primeira fase, tivemos quinze (quinze) encontros no total. Distribuídos da seguinte forma: 3 (três) encontros coletivos, 6 (seis) encontros individuais com Ágatha e 6 (seis) encontros individuais com Felícia. O segundo momento com 4 (quatro) encontros com Ágatha e 4 (quatro) encontros com Felícia,

totalizando 8 (oito) encontros nessa fase. O número total de encontros realizados considerando-se as duas etapas somaram-se 23 (vinte e três).

A primeira fase da pesquisa centrou-se em conhecer a rotina familiar das mães. Para tanto, foram engendradas algumas situações, que incluíram visitas programadas as suas residências e permanência nestes locais por um tempo considerável. Entre duas a três horas em cada encontro. Isto oportunizou para pesquisadora a participação em momentos íntimos das famílias como, por exemplo, os horários de refeições. E no caso de Felícia, passeios com a criança e a mãe pela vizinhança, comércio local, shopping e compras em hipermercados.

Segundo Peres (2014), estratégias de conhecer *in loco* a forma como o participante da pesquisa se relaciona com as outras pessoas permitem ao pesquisador compreender processos subjetivos imbricados nos comportamentos expressos, não só pelo indivíduo pesquisado, mas por outras pessoas que atuam nestes espaços. A participação em momentos de rotina da família são ocasiões importantes porque “[...] representam momentos de produção subjetivas da família sem que haja uma regularidade ou determinação a ser seguidas [...]” (PERES, 2014, p. 135, 136), permitindo uma leitura de expressões simbólica-emocionais de outros membros da família presentes no ambiente social. (PERES, 2014). Assim, permanecer mais tempo com as mães em seus lares permitiu observá-las em situações de intimidade familiar não formais, o que favoreceu conhecer melhor a organização e dinâmica desses espaços relacionais. Além disso, oportunizou o desenvolvimento de diálogos espontâneos com outros membros das famílias, ampliando o conhecimento da dinâmica relacional familiar.

Ao aceitarem participar da pesquisa, as mães foram devidamente esclarecidas sobre a proposta do trabalho e assinaram o Termo de Conhecimento Livre e Esclarecido.

- **Caracterização das colaboradoras da pesquisa:**

As colaboradoras são identificadas por nomes fictícios para preservação de suas identidades. A escolha do nome da mãe do primeiro estudo de caso, Ágatha, relaciona-se com a minha memória afetiva que quando criança tinha em casa boneca com o mesmo nome, mas que sempre ficava guardada em cima de uma estante fora do alcance das crianças da casa. De alguma forma, os modos de mãe lembram essa situação. Já a segunda colaboradora, pelo seu jeito expansivo, lembra-me de uma personagem de um antigo desenho animado chamada Felícia, que por ser bastante efusiva em suas demonstrações afetivas, muitas vezes, não era compreendida pelas outras pessoas.

- **Conhecendo Ágatha**

Ágatha identifica-se como sendo de cor branca, casada, 32 anos, católica praticante desde a infância. Conheceu o marido na igreja em grupo de jovens. Ambos ainda são membros ativos da Igreja e que é motivo de muito orgulho para Ágatha. Ela é formada em Letras e professora de Língua Portuguesa da Rede Estadual de Ensino do Estado de Goiás, mas durante a pesquisa estava de licença gestante. Tem dois filhos: L. agora com 5 (cinco) anos, a criança com diagnóstico de autismo, e uma bebê que no início do processo de investigação era recém-nascida. A família tem casa própria, localizada em uma cidade próxima a Brasília, um automóvel e renda média de cinco mil e oitocentos reais mensais. Ainda segundo relato de Ágatha, a opção de ter filhos só ocorreu após 5 (cinco) anos de casados, quando conseguiram certa estabilidade financeira.

Ágatha é introspectiva, mas se expressa de forma coerente e bem articulada. Suas repostas são diretas e objetivas. Até mesmo sua expressão escrita é muito sintética, o que demandou maior atenção, criatividade e constante redirecionamento dos nossos diálogos. No início a fala pontual e sintética da colaboradora dificultou o aparecimento de expressões subjetivas de informações que pudessem orientar indicadores. Com isso, o tensionamento por meio de perguntas específicas durante os diálogos foi adotado para indução de expressões emocionais por parte da colaboradora e organizados instrumentos indutores de expressão para facilitar o processo.

Segundo relato de Ágatha, o filho L. veio de uma gravidez planejada e muito bem acompanhada no pré-natal. O diagnosticado de autismo da criança foi aos 3 (três) anos e 9 (nove) meses, mas o processo de investigação ocorreu muito antes, quando o filho tinha ainda 10 (dez) meses de idade. Segundo a mãe, ela percebeu desde muito cedo o atraso no desenvolvimento físico do filho, quando comparado a outras crianças da mesma idade. Ela descreve os choros incessantes e sem motivo aparente como tendo contribuído para que buscasse auxílio médico.

Por volta dos 9 (nove) meses da criança, ela e o marido, por insistência de Ágatha e depois de muitas consultas improdutivas a pediatras, procuraram ajuda no Hospital Sara Kubitschek. Após extensa e criteriosa avaliação nesta unidade de saúde foi descartada qualquer outra síndrome genética ou lesão neurológica, mas confirmado o atraso no desenvolvimento global de causa indefinida. Ainda no hospital Sara, a equipe considerou a possibilidade de L. estar dentro do Transtorno do Espectro do Autismo. Mediante isto, a

criança foi encaminhada para avaliação de um neuropediatra que reconheceu o atraso no desenvolvimento de L., mas se recusou a fechar um diagnóstico de autismo sugerido pela outra unidade de saúde por achar ainda muito cedo, encaminhando-o para ao programa de Educação Precoce da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal.

Durante os dois anos seguintes continuaram a investigação com a realização de muitos exames e acompanhamento do desenvolvimento da criança em terapias. O fechamento do diagnóstico, depois de quase quatro anos de investigação e de intervenções terapêuticas para que a criança superasse as limitações, veio praticamente por exigência dos pais, porque é requisito da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal que a criança tenha diagnóstico fechado de Transtorno de Espectro do Autismo para receber os benefícios definidos para inclusão no ensino regular. Ágatha afirma que, apesar de ter protelado a exigência de fechamento do diagnóstico, nunca teve dúvidas sobre o quadro do filho, já que, segundo verificou em suas investigações em sites na internet, o comportamento da criança se enquadrava nos critérios descritivos do autismo desde os primeiros meses de vida.

L. não faz uso de medicação e tem acompanhamento terapêutico em uma clínica particular duas vezes por semana para tratamento.

- **Conhecendo Felícia**

Felícia tem 36 (trinta e seis) anos. É formada em Pedagogia. Afirma ter trabalhado em uma escola particular de Educação Infantil antes do diagnóstico de autismo do filho, mas há dois anos está desempregada. Foi casada, mas está separada já por sete anos. Atualmente faz, como ela chama, ‘bicos’ de faxina, manicure e panfletagem na rua de propagandas de lojas para ajudar na renda familiar e também recebe uma pequena ajuda financeira dos irmãos. Mora com o filho em uma casa financiada pelo programa habitacional do governo para famílias de baixa renda em uma cidade próxima a Brasília. Atualmente corre o risco de perder o imóvel por atraso nos pagamentos. Não tem carro e sua renda mensal é de menos de um salário mínimo.

Segundo afirma, a gravidez foi acidental, resultado de outro relacionamento que teve após a separação. O pai de seu filho não tem contato com a criança há cerca de três anos e não contribui financeiramente em favor dele.

No caso do diagnóstico do filho de Felícia não houve um processo longo de investigação que antecederesse o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo da criança,

nem exames clínicos para descartar qualquer outra síndrome. E não houve suspeita por parte da mãe ou de outros membros da família sobre a hipótese de autismo, embora ela afirme que sempre percebeu diferenças comportamentais no filho quando comparado com outras crianças da mesma idade. Segundo a genitora, desde os primeiros dias de nascido o comportamento da criança – o choro incessante e sofrido e aparente espasmos musculares sem uma explicação justificável – fez com que ela buscasse ajuda médica por diversas vezes. Outra questão foi a dificuldade adaptativa de E. ao ser matriculado em turma de maternal da Educação Infantil de uma Escola Pública Estadual vizinha à sua casa com 3 (três) anos de idade. Segundo relato da mãe, a dificuldade de socialização do filho foi importante marcador de que algo não corria bem. A própria escola já havia sugerido que a mãe buscasse auxílio médico, embora não tenham feito nenhuma inferência ao fato da criança possivelmente ter autismo.

As suspeitas surgiram quando, em uma consulta de rotina em um posto de saúde local, um médico cubano que observava o comportamento hiperativo da criança nos corredores da unidade considerou com a avó a possibilidade de E. ter autismo e prontamente encaminhou a criança para avaliação psiquiátrica.

O tempo transcorrido entre o encaminhamento da criança para avaliação e o fechamento do diagnóstico, cerca de três meses, deveu-se mais a postergação da família do que a burocracia do sistema. Segundo Felícia, a hipótese de autismo da criança foi e ainda é rejeitada por parte dos tios e do pai dela, que à época do encaminhamento tentaram convencê-la que E. era apenas uma criança mimada que manipulava as pessoas para conseguir o que queria.

O diagnóstico de autismo de E. foi fechado quando a criança completou 3 (três) anos e 10 (dez) meses. A investigação e fechamento do diagnóstico pelo psiquiatra, segundo Felícia, não durou mais que uma hora de consulta. O médico após alguns minutos de observação, leitura do relatório da escola sobre o comportamento da criança no contexto escolar e ouvir as queixas da mãe sobre algumas crises apresentadas pelo filho emitiu o laudo fechando o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo e receitando o uso de Respiridona como tratamento, sugerindo que isso ajudaria a resolver o problema.

Hoje, Felícia faz uso de Respiridona e tratamento alternativo com Canabidiol, além das terapias indicadas pelos médicos para o tratamento do autismo. Felícia tem se empenhado em conseguir o benefício financeiro social do governo para pessoas com deficiência¹⁰.

- **Instrumentos da Pesquisa**

Na pesquisa construtivo-interpretativa os instrumentos atuam como indutores da expressão do outro. Por isso, podem ser entendidos como fonte de produção da informação por permitirem a expressão espontânea do participante da pesquisa. As informações levantadas nos diferentes instrumentos aplicados durante o curso de pesquisa, quando articuladas entre si, permitem a formulação construtivo-interpretativa para construção de indicadores – ferramentas de pensamento – que garantem a continuidade do processo investigativo, conduzindo a formulação de hipóteses que nortearão o curso da investigação. Este é um processo hipotético que pode ser confirmado ou negado, a cada emergência de novos indicadores pela aplicação de novos instrumentos. (GONZÁLEZ REY, 2016, 2017).

A produção de conhecimento teórico está sujeita à mobilidade do real. Isto é, a realidade pode ser alterada a qualquer momento por fatores que o pesquisador não tem como controlar. Isso que denota a importância de, sempre que necessário, o investigador adotar instrumentos diversificados, quer seja com o mesmo indivíduo ou com diferentes participantes. Por isso, os instrumentos elencados podem ser definidos ao longo percurso da pesquisa, pois adquirem significações específicas para cada participante e de acordo com o interesse atual do pesquisador. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017; GONZÁLEZ REY, 2017).

Durante o desenvolvimento da pesquisa, procurei priorizar o diálogo por meio de Dinâmicas Conversacionais – orientadas ou não – como forma de envolver emocionalmente a mãe e facilitar a emergência de expressões subjetivas. Todos os encontros foram gravados em áudio. Os instrumentos adotados foram:

A Dinâmica Conversacional, dirigida ou não. Este é um instrumento cujo objetivo é, por meio do diálogo, conduzir a pessoa estudada a campos significativos de sua experiência pessoal.

¹⁰ Este benefício é concedido às pessoas com deficiência após avaliação dos órgãos competentes, conforme consta na Lei 8.742/93 – Lei Orgânica da Assistência Social para Benefício da Prestação Continuada (BPC). Para ter direito a um salário mínimo por mês, a família deve ter renda mensal per capita inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo. O benefício pode se tornar permanente caso a deficiência da pessoa contemplada seja considerada incapacitante para fins laborais.

O Complemento de Frases permite o deslocamento do indivíduo em investigação para diferentes temáticas em tempo real, o que possibilita a emergência de sentidos subjetivos pelo tensionamento causado por essa mobilidade de assuntos. Para este estudo elaboramos o Complemento de Frase com setenta e seis frases organizadas aleatoriamente, abordando diferentes assuntos que deveriam ser completadas livremente pela colaboradora.

A Prancha, outro instrumento indutor de expressão emocional em que foram utilizadas imagens – retiradas da internet – de mulheres em situações cotidianas diversas. O uso de imagens gráficas é importante recurso neste tipo de pesquisa por possibilitar ao participante a expressão de sentimentos apoiada em uma representação pictórica de um momento que ela associe emocionalmente com sua realidade atual. Selecionamos para essa atividade 8 (oito) imagens, permitindo que a mãe escolhesse quantas quisesse e justificando a escolha.

O instrumento Bate-Bola foi elaborado pela pesquisadora. Neste exercício a indução de respostas rápidas pela mãe participante da pesquisa, sem muito tempo de reflexão, auxiliam no processo de expressões emocionais espontâneas. A atividade propunha que a colaboradora fizesse a relação entre diferentes palavras e a palavra autismo, registrando que lembranças essa associação remetia.

O instrumento Composição consiste no desenvolvimento escrito de um tema aberto, potencializando a possibilidade de expressão espontânea de emoções. Com este objetivo foi proposto a cada colaboradora que escrevesse três cartas: uma para escola do filho, uma para outra mãe de uma criança com autismo e a terceira para alguém de sua escolha, falando de seus sentimentos por ter um filho com diagnóstico de autismo.

O instrumento Memorial de Felícia foi adotado por entendermos que seria útil conhecer um pouco de seu histórico pessoal em forma de registro escrito para melhor direcionarmos os diálogos, já que a colaboradora tende a produzir narrativas descontextualizadas de uma relação temporal linear, o que dificultava compreender a ordem cronológica dos seus relatos. O propósito foi permitir a melhor organização temporal dos fatos relatados e facilitar a identificação de expressões subjetivas espontâneas sobre sua história de vida e como lida com a experiência social de maternar um filho com autismo depois do recebimento do diagnóstico. A utilização deste instrumento permitiu comparar as expressões orais da colaboradora com a produção escrita possibilitando melhor compreensão temporal dos fatos relatados.

O Gráfico de Atividade, também usado somente com Felícia, foi elaborado como proposta de construção de um mapa visual de como ela distribui o seu tempo, demarcando quanto deste tempo é dedicado a questões ligadas ao autismo. A atividade proposta foi construir uma grade horária com as atividades realizadas na rotina semanal, discriminando o tempo dedicado a atividades centradas em questões diretas ao autismo do filho.

A Observação foi adotada durante todo o percurso de pesquisa nos dois casos, por representar importante fonte de informação para complementar questões levantadas por outros instrumentos e tudo foi registrado em um Diário de Campo.

A elaboração dos instrumentos adotados foi feita de modo processual durante o percurso da pesquisa de acordo com a necessidade de esclarecer algum ponto levantado como indicador ou confirmar alguma hipótese construída, tendo todos em comum nosso interesse em favorecer, o máximo possível expressões emocionais espontâneas, de cada uma das mães.

O Diário de Campo, instrumento de registro, foi utilizado em todos os encontros nos dois casos. As anotações de campo favorecem a posterior análise junto com as outras informações levantadas no momento empírico. O Diário de Campo foi utilizado em todos os encontros nos dois casos. As anotações de campo favorecem a construção de maior congruência entre as informações por possibilitar agregar informação que não aparecem nos outros instrumentos, como por exemplo comportamento observado o fato relevante que identificado no momento empírico.

- **Percurso de Campo**

Nos dois casos estudados, o primeiro momento de investigação teve como foco o contexto relacional familiar e o contexto social de cada uma das participantes. Neste momento era importante compreender como estava configurado estes espaços sociais e como isto se relacionava com as produções subjetivas das mães investigadas dentro destes contextos.

O segundo momento traz o espaço relacional das Escolas de Educação Infantil frequentadas pelos filhos de Ágatha e Felícia. A proposta foi elencar informações tanto no espaço da escola como na expressão das colaboradoras que favorecessem construir inteligibilidade sobre o processo de inclusão escolar das crianças na Educação Infantil, a partir da visão das mães e suas expressões configuracionais ante a nova realidade.

Analisar formas de organização de configurações subjetivas exige reconhecer que as emoções, os processos simbólico-emocionais, que as constituem se movimentam e se

reorganizam em cada momento de diferentes formas. Assim, compreende-se que a configuração subjetiva se constitui de crenças e valores imbricados na subjetividade social constituída por sua vez das expressões subjetivas das pessoas que atuam nestes espaços em um contínuo processo de trocas.

Os casos serão apresentados separadamente para garantir maior compreensão de todas as etapas de desenvolvimento de cada estudo caso. Ainda ressaltamos que fizemos a opção didática para melhor compreensão do nosso texto de adotar as expressões ‘outro familiar’ quando nos referirmos a pessoas que compõe o círculo familiar da participante e ‘outro social’ quando nos referirmos a pessoas do contexto social mais amplo – sociedade e escola – com quem a mãe se relaciona.

A construção interpretativa das informações, que será apresentada neste estudo, nos dois casos investigados, está organizada em três eixos que aqui identificamos como sendo os espaços de atuação das mães participantes da pesquisa– espaço social familiar, espaço social e espaço social da escola –, e apenas para fins didáticos. Em tempo esclarecemos que a base teórica adotada para o desenvolvimento dessa pesquisa, a Teoria da Subjetividade, não permite a compreensão de constituição subjetiva do indivíduo como resultado de processos fragmentados da vivência de experiência emocionais. Portanto, a leitura do presente trabalho deve ser orientada pela compreensão da unicidade inextrincável entre subjetividade social e subjetividade individual. E na relação inseparável entre as diferentes organizações de configurações subjetivas emergentes, como fluxos contínuos de expressões simbólico-emocionais, sentidos subjetivos geradas pela mãe na relação que estabelece com as pessoas compõe os diversos contextos sociais em que ela atua.

4.1 Estudo de Caso 1: Ágatha

A análise que segue abarca três espaços relacionais diferentes de atuação da mãe participante da pesquisa. Iniciamos investigando o espaço social familiar, fazendo um resgate da memória afetiva da mãe desde a sua infância até o momento atual. Neste exercício tentamos conhecer a dinâmica de funcionamento da família, procurando identificar quais pessoas têm representação afetiva mais forte na vida da mãe e da criança. A partir deste ponto buscamos compreender como a mãe, possivelmente, configura subjetivamente as relações afetivas constituídas neste espaço e a relação disso com a forma como ela vivência a experiência de ter um filho com o diagnóstico de autismo neste contexto social.

O segundo espaço de relação da mãe investigado foi o social. Neste momento fazemos um resgate do percurso feito por ela até o fechamento do diagnóstico de autismo do filho, tentando construir visibilidade sobre a sua atuação nestes diferentes espaços que podem ter favorecido ou favorecem a geração de sentidos subjetivos que, no momento atual, estão configurados na maneira como ela subjetiva a experiência de ter uma criança com autismo.

O último espaço, a escola, foi analisado a partir das informações da mãe, uma vez que nosso objetivo não era investigar a subjetividade social deste espaço, e sim, conhecer o modo como a mãe tem vivenciado o processo de inclusão escolar do filho. Aspectos ligados a valores culturais, morais e crenças serão considerados em todos os espaços por representarem importantes aspectos para compreensão da forma de organização da configuração subjetiva de cada uma das mães em cada espaço de atuação.

O estudo de caso de Ágatha ocorreu basicamente no contexto do lar. Apenas um dos nossos encontros foi realizado em outro espaço. Em nossa primeira visita a sua casa, já foi possível, pela observação do ambiente físico, considerar algumas informações. A casa visivelmente bem organizada, direcionou a minha atenção a possíveis aspectos da subjetividade da colaboradora, tais como: organização e cuidados consigo e com o outro.

As observações iniciais sobre a organização do espaço permitiram adentrar sutilmente no foco de interesse que era compreender como se organiza a rotina da família. Diante dos elogios à organização da casa Ágatha, imediatamente, a mãe viu-se motivada a descrever como ela e o marido se revezam para cuidar dos afazeres domésticos e das crianças. O detalhamento descritivo expresso na fala da colaboradora confirmou a minha impressão inicial de que ela é uma pessoa que valoriza a ordem e prioriza os cuidados com a família. Após Ágatha contar um pouco de sua rotina, sutilmente procuramos direcionar a conversa a pontos mais específicos de nosso interesse, que era conhecer um pouco da sua própria história.

Isso representa importante aspecto para o nosso estudo porque, como propõe Gonzalez Rey (2011), os relatos de experiências do passado são significativos para a investigação de constituição da subjetividade individual, já que estas narrativas são sempre relatos de experiência significativas da vida da pessoa. Para o autor, a experiência humana terá infinitas questões a serem percebidas, refletidas e memorizadas por todas as pessoas. São esses “[...] aspectos que ganham sentidos subjetivos dentro da configuração subjetiva que emerge no

curso da experiência vivida, que representa o momento vivo [...] na ação da pessoa”. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 35).

4.1.1. Contexto Relacional Família

A análise construtivo-interpretativa das informações levantadas teve como foco, a partir dos pressupostos teóricos basilares da Teoria da Subjetividade, compreender aspectos que possivelmente podem ou não favorecer diferentes formas de organização de configurações subjetivas emergentes de Ágatha, mesmo que de modo parcial, e na dinâmica das relações constituídas por ela neste espaço e a como isso se inter-relaciona com os modos de subjetivação das experiências emocionais da mãe ante o diagnóstico de autismo de um filho.

a) Memória afetiva na configuração subjetiva de Ágatha

No diálogo desenvolvido neste encontro utilizando o roteiro da Dinâmica conversacional procuramos direcionar a conversa para o passado, à infância de Ágatha, ao resgate de memórias afetivas, por entendemos ser este ponto de sua história a gênese desse complexo e contraditório sistema que é a organização familiar. (PERES, 2014).

Ágatha inicia narração com um retrospecto nostálgico ao passado, a sua infância e adolescência. Descreveu sua trajetória escolar, a formação acadêmica e detalhes do seu período de namoro, noivado e casamento.

A minha família é uma família típica, bem comum. Só tenho um irmão, meu pai e minha mãe. Viemos para cá quando eu tinha 2 anos e meu irmão 4 anos. Nós somos de Minas Gerais. [...] Só voltávamos nas férias para visitar avós. (Dinâmica Conversacional 1).

Tenho saudades de quando era criança viajava para casa da minha avó e encontrava toda família reunida. Momentos muito felizes. (Dinâmica Conversacional 1).

E assim foi minha infância e a adolescência, então muito estudo, em casa, cursinho e Igreja sempre. O problema maior da infância e adolescência foi só o alcoolismo do meu pai. Só isso mesmo [...] e de resto tudo tranquilo. (Dinâmica Conversacional 1).

O relato de Ágatha associado ao tom de voz melancólico (anotação de Diário de Campo) e a riqueza de detalhes sobre essa época sugere que a sua vinda com a família para Brasília deixou para trás um passado de momentos agradáveis e uma infância feliz. Esse mergulho melancólico de Ágatha em seu passado sugere que as experiências emocionais vividas em família tiveram/tem grande valor para ela. Entrar neste espaço subjetivo permitiu o acesso a um mundo, embora que distante em termos de tempo real, ainda está muito presente

como tempo simbólico na sua vida. O valor afetivo das relações constituídas neste período histórico, a infância, a adolescência e o início da vida adulta, reverberam-se no modo de organização atual da compreensão de família da colaboradora.

A confirmação de que a união familiar tem grande expressão na constituição de processos simbólico-emocionais de Ágatha ocorre imediatamente após o seu retrospecto às memórias afetivas. E reforçado ao final do encontro, quando propus uma atividade prática com o instrumento Prancha. Ela teria que escolher entre oito imagens a(s) que melhor representasse(m) seu momento atual. Mais uma vez o tema família aparece na imagem escolhida. (Figura 1). O primeiro indicador, a família, de que esse era mesmo um ponto importante para compreensão configuração subjetiva de Ágatha e, por isso, seria o foco inicial da pesquisa.

Figura 1 - Família em Festa



“Eu não vou nem passar todos a imagens. Esse é o meu momento. A família toda reunida. Essa daqui da família. Esse é o contexto de família que te disse que a gente vive. Celebrando tudo, todos os aniversários né, estamos sempre juntos. [...] E almoço em família também temos sempre. E a minha família toda é muito presente na minha vida, e também muito presente para o L.” (Dinâmica Conversacional 1).

O fato de Ágatha, sem titubear, ter escolhido a imagem de uma grande família reunida em momento festivo e associado com a recorrência da fatos ligados a família em sua fala sugere o indicador de que, possivelmente, as relações familiares, de modo geral, e os momentos de socialização no círculo familiar são importantes para Ágatha. É possível propor que ela compreende estes momentos como situações apropriadas para o fortalecimento dos vínculos afetivos entre todos os membros e que isto é importante para o filho. “E a minha família toda é muito presente na minha vida, e também muito presente para o L.” (Dinâmica Conversacional 1)

A narrativa de Ágatha sobre experiências felizes que viveu na infância nos possibilita pensar que a família é reconhecida por ela como parte importante de suas relações. A escolha da imagem por sua vez possibilita visualizar que ela valoriza os momentos em família. Isso nos levou a querer conhecer mais sobre essas expressões subjetivas

Para o segundo encontro resolvemos elaborar um instrumento – instrumento Complemento de Frase – que favorece a livre expressão. Assim, as informações levantadas pela aplicação do instrumento, ao serem analisadas mostraram que a palavra família surge com muita recorrência também no seu registro escrito.

Minha felicidade está em “curtir momentos em família”. (Frase 03- Complemento de Frase).

Quando eu era adolescente sonhava “com um futuro profissional e familiar de sucesso”. (Frase 12 - Complemento de Frase).

Quando penso em meu irmão “lembro-me de nossa infância feliz com minha família”. (Frase 15 - Complemento de Frase).

Tenho saudades “de quando era criança e viajava para casa dos meus avós e encontrava toda minha família reunida”. (Frase 20 - Complemento de Frase).

O que mais amo na vida “é minha família”. (Frase 25 - Complemento de Frase).

Minhas melhores lembranças na infância “são com a minha família”. (Frase 37, Complemento de frase).

A pessoa que mais amo “na minha família é impossível escolher quem eu mais amo”. (Frase, 53 - Complemento de Frases).

A recorrência da expressão ‘minha família’ (Frase: 15, 25,37, 53) sugere união, sentimento de pertença ao círculo familiar, corroborando a nossa proposição de que as relações familiares têm importante papel na constituição subjetiva de Ágatha. As respostas sugerem laços afetivos constituídos ao longo da sua história de vida e que se mantêm ainda hoje na relação próxima não só com a família imediata – mãe, padrasto, irmão, marido e filhos –, mas também com parentes mais distantes com os quais sempre mantém contato.

Essas considerações permitem apontar que, possivelmente, as relações familiares favoreceram/favorecem experiências significativas, gerando sentidos subjetivos em Ágatha que emergem configurados subjetivamente, no momento atual, como sentimento de prazer em estar em companhia dos familiares e na valorização dos vínculos afetivos. Isto possibilita considerar que possivelmente o espaço relacional familiar está configurado para Ágatha como sentimento de pertença e confiança de que tem uma base familiar forte.

Todavia, as relações interpessoais no seio familiar, assim como acontece em outros espaços sociais, não se dá de forma igual entre os as pessoas que ali atuam. Assim,

resolvemos entender melhor como se organizam as relações familiares de Ágatha, objetivando visibilizar o papel ocupado por alguns familiares em constituição subjetiva da mãe.

b) A relação conjugal na configuração subjetiva de Ágatha

Ao pesquisar na perspectiva a Teoria da Subjetividade é importante, não só identificar aspectos afetivos das relações interpessoais, mas, compreender como se configura subjetivamente a dinâmica dessa relação. E, no caso do casamento de Ágatha a observação da dinâmica do casal agregaria valor na nossa construção teórica. Então, marcamos a nova visita para o sábado seguinte. A escolha do dia e horário foi estratégica pela possibilidade de encontrar o seu esposo, embora ele não faça parte da pesquisa, e observar Ágatha na relação com outros membros da família o que permitiria relacionar as informações levantadas com a realidade observada.

Cheguei, por volta das nove horas da manhã, no horário combinado, e fui recebida por Ágatha e o esposo. E, pela forma como me apresentou a ele pôde-se perceber que a participação dela na pesquisa já havia sido discutida entre os dois. Ela parecia motivada e feliz pela oportunidade de o marido participar deste momento. Depois de um pequeno diálogo com ambos, apresentei o instrumento Complemento de Frase que adotaríamos, esclarecendo que esta seria uma tarefa exclusiva para Ágatha.

Enquanto Ágatha preenchia o documento mantive um breve diálogo com o seu marido, em que verifiquei que ele de fato tem pouco conhecimento sobre o Transtorno do Espectro do Autismo e poucas informações sobre o processo de inclusão escolar do filho, observações que mais tarde se tornaram importantes para a construção interpretativa do estudo. Todavia neste encontro chamou a atenção o fato de Ágatha solicitar ajuda do esposo para preencher o instrumento Complemento de Frase, mesmo tendo sido antecipadamente orientada que essa era uma tarefa que deveria realizar sozinha.

Ao realizarmos análise dos instrumentos aplicado neste segundo encontro identificamos trechos que sugerem que o marido ocupa importante lugar nas suas expressões afetivas. As frases 38, 40 e 76 do instrumento Complemento de Frase permitem a compreensão de que na relação conjugal, no momento atual, há para Ágatha a confiança no marido como companheiro e um amigo que está pronto para apoiá-la em momentos de angústia. Isto pode ser sugestivo de que Ágatha reconhece a importância da relação conjugal para seu equilíbrio emocional.

O meu esposo é meu melhor amigo. (Dinâmica Conversacional 2).

Quem mais me apoia é “o meu esposo”. (Frase 38 - Complemento de Frase).

Quando estou aflita desabafo “com o meu esposo”. (Frase 40 - Complemento de Frase).

O meu ombro amigo é “o meu esposo”. (Frase 76 - Complemento de Frase).

Todavia, as expressões diretas não podem ser interpretadas ao pé da letra como representação exata de um processo da subjetivação da pessoa ante uma determinada questão. Era preciso, então, que reuníssemos mais informações, que possibilitassem conferir solidez a nossa argumentação. Então, resolvi marcar outro encontro, também em um sábado e, sem qualquer reserva, convidei-me para o café da manhã em família.

No dia do encontro, cheguei cedo, também por volta das nove horas da manhã. Ágatha foi me receber no portão. A mesa já estava posta e, aparentemente, tudo havia sido preparado pelo marido, o que depois foi confirmado por ambos. Enquanto tomávamos o café da manhã, conversamos sobre a Escola de L. e sobre como eles chegaram ao fechamento do diagnóstico do filho. Verifiquei que Ágatha tem mais informações que o esposo, tanto do processo de investigação diagnóstica como em relação à inclusão escolar da criança.

Algum tempo depois L., acordou e correu para o colo do pai. Durante todo o período que durou o encontro, pôde-se verificar que a criança busca companhia do pai o tempo todo, demonstrando fisicamente, com beijos e abraços, carinho pelo genitor. Isto confirma a informação da boa relação entre pai e filho como afirmou Ágatha em nosso primeiro encontro.

Em um determinado momento da visita, enquanto Ágatha se ocupava em trocar a fralda do bebê, sua segunda filha, procurei desenvolver um diálogo com o seu esposo. Dessa vez nos centramos na própria Ágatha. Quis compreender como ele via a esposa. Para o marido a esposa é uma pessoa articulada que consegue lidar ao mesmo tempo e com eficiência com diversos problemas, em especial os ligados ao filho L. As informações levantadas permitiram considerar que o marido, aparentemente, tem grande admiração pelo modo como a esposa gerencia a vida da família. Entre as qualidades de Ágatha citadas por ele estão: a organização e capacidade de lidar de modo eficiente com várias obrigações ao mesmo tempo.

Este ponto nos levou à reflexão proposta por González Rey de que os indivíduos que coabitam um mesmo espaço social são constituídos e constituintes da subjetividade social deste local em um sistema permanente de trocas. (GONZÁLEZ REY, 2012). Isto nos fez querer compreender até que ponto, se acaso confirmada essa consideração, a forma como o marido vê e define Ágatha se relaciona com aspectos configuracionais da subjetividade de

Ágatha. Da compreensão que ela tem sobre si mesma e sobre como subjetiva a maternagem de um filho com diagnóstico de autismo no contexto conjugal.

Alguns minutos depois Agatha retorna à sala, juntando-se ao marido. Os diálogos que se seguiram, descrevendo a rotina nos cuidados com o filho – levar para escola e tratamentos terapêuticos, etc. – apontam pistas que agregam sentido as nossas proposições sobre como as experiências vividas no espaço relacional conjugal se relacionam com a emergência de diferentes modos de organização de configurações subjetiva de Ágatha ligadas a sua compreensão do papel como mãe e esposa. Durante o diálogo ela descreve assim sua rotina:

Eu trabalho o dia todo, então ele fica a maior parte do tempo com a minha mãe. R. vai para o trabalho leva ele para minha mãe e eu pego no fim da tarde. (Dinâmica Conversacional 3).

E também tem a terapia duas vezes por semana. Às vezes, é um pouco corrido porque tenho que fazer muita coisa sozinha por causa do trabalho de R. Querendo ou não isso cansa a gente. [...] A chegada de A. J. também ajuda nisso, porque os bebês tomam muito tempo. Aí o cansaço aumenta mais um tiquinho (risos). (Dinâmica Conversacional 3).

Durante a narrativa é possível depreender que a parte mais pesada da responsabilidade com a rotina nos cuidados com o filho, apesar do interesse e atenção do pai com a criança quando está em casa, ficam por conta da esposa. No decorrer da conversa Ágatha narra os fatos, parecendo ter consciência da distribuição desigual de tarefas. E nestes momentos, curiosamente, tenta justificar esse desequilíbrio na distribuição de responsabilidade e até algumas atitudes do marido em relação ao filho, que ela considera reprovável.

Às vezes R. fica um pouco sem paciência quando L. começa a gritar com ele. Mas ele não acompanha as terapias. Sou eu que levo, então todas as dicas que eles passam eu aplico. Acaba que eu tenho mais conhecimento, né! [...]. Mas, às vezes, ele acaba gritando com o L. até deu palmadas. [...], mas também isso não acontece sempre. Também, às vezes, ele está cansado, porque o trabalho dele exige muito e ele não tem tempo para ir às terapias também. Não pode faltar, porque é empresa particular. (Dinâmica Conversacional 3).

A forma como se apressou em justificar o comportamento do esposo nos motivou a querer ir mais a fundo na questão sobre como ela administra o que aparentemente compreende como possíveis fragilidades do marido. Procuramos adotar, conforme sugere Gonzalez Rey, o tensionamento por meio de perguntas mais direcionadas ao nosso foco de interesse. (GONZÁLEZ REY, 2017) Uma provocação talvez favorecesse a ela uma reflexão mais consciente da sua situação nessa distribuição desigual de tarefas.

Pesquisadora: Mas você também trabalha e ainda tem que cuidar da casa de L. e do bebê. Você acha isso justo? Você não se cansa também? (Dinâmica Conversacional 3).

A provocação parece que pegou Ágatha de surpresa. Todavia, a justificativa parecia já estar pronta, sugerindo que possivelmente ela já tenha refletido sobre o assunto.

Mas a gente tem que entender, né. É empresa particular e daí não dá para ficar faltando. E também R. é muito responsável, não gosta de ter que pedir para sair. (Dinâmica Conversacional 3).

Durante o processo de construção-interpretativa das informações levantadas neste terceiro encontro, a partir da análise do conteúdo da audição dos diálogos gravados, verificamos em sua fala a ênfase na frase “tem que entender”. Isto nos induz a considerar que, talvez, Ágatha se esforce para compreender a situação, mesmo quando aparentemente não concorda. Isto porque ao mesmo tempo em que cita falhas do marido, apressa-se em apontar justificativas próprias para comportamentos que lhe incomodam. Essas contradições implícitas em diferentes trechos de sua fala, bem com a ênfase no tom de voz ao afirmar que isso é algo que ela tem que entender sugere, que, talvez, haja aí uma possível ação recursiva e tensional entre sentidos subjetivos gerados pelo amor que sente pelo marido e outros gerados pela frustração de não ter um apoio mais efetivo por parte dele nos cuidados com L. Por outro é possível considerar também que a forma como ela argumenta, justificando a ausência do marido nesta parte da vida do filho, talvez faça parte de uma estratégia própria, mesmo que inconsciente, de lidar com estes sentimentos antagônicos entre si, que a afligem.

Todavia, as considerações feitas acima não tem valor por si só. Essas informações se considerada isoladas de aspectos culturais ligados a formas de organização de funcionamento familiar em nossa sociedade não possibilitam ampliar a compreensão de outros aspectos que se imbricam na constituição da subjetividade social do contexto relacional do casamento.

Quando se considera estes pontos citados na perspectiva de que há também uma subjetividade social atuando em processo uno com a subjetividade individual como favorecedora de constituição de sentidos subjetivos e configurações subjetivas nesse processo, isso nos remete a pesquisa de Badinter (2012), que esclarece a organização do papel da mulher como mãe e esposa que hoje conhecemos, como processo de construção cultural da sociedade, em especial, após Primeira Guerra Mundial em diante.(BADINTER, 2012)

Como aponta Badinter (2012), na sociedade moderna grande parte dos valores atribuídos hoje como sendo específicos do papel da mulher – esposa/mãe/dona de casa – foram constituídos culturalmente por valores morais da Igreja. (BANDITER, 2012). Essas ponderações permitiram propor a possibilidade de que o casamento de Ágatha esteja estruturado a partir do modelo social onde cabe a mulher alguns papéis específicos, o que

justificaria Ágatha assumir para si a maior responsabilidade nos cuidados terapêuticos do filho, mesmo reconhecendo que está sobrecarregada. Isso seria, então, uma expressão da forma como ela compreende o seu papel na relação. Isto se torna pertinente, principalmente, com base na informação de que ela atribui um grande valor a prática religiosa. Define-se como católica praticante. Este foi outro ponto destacado como possível indicador de que a religiosidade praticada no contexto familiar talvez atue como favorecedora da emergência de organizações de configurações subjetivas geradas por sentidos subjetivos ligados ao valor atribuído à aplicação de preceitos da religião cristã católica.

Durante a análise do material gravado da Dinâmica Conversacional desse terceiro encontro em associação com as informações já levantadas nos encontros anteriores verificamos que as memórias de Ágatha ligadas ao convívio familiar estão sempre relacionadas à prática religiosa. Este ponto será considerado mais detalhadamente no tópico religiosidade como aspecto favorecedor da emergência de configurações subjetivas de Ágatha

Todavia, ainda nessa análise construtivo-interpretativa sobre a organização familiar conjugal de Ágatha, a nossa proposição vai ganhando força na medida em que outras informações vão sendo agregadas. Neste caso outro núcleo de tensão identificado na fala de Ágatha é o fato do marido não ter interesse em se informar sobre o Transtorno do Espectro do Autismo. Mais uma vez, foi possível identificar o uso de estratégias atenuantes para justificar o comportamento do marido, mesmo admitindo que isso traga mais sobrecarga para ela que acaba tendo de buscar informações para os dois. O que significa que além de cuidar do filho ela sente-se na obrigação de ajudá-lo a entender mais sobre os comportamentos da criança.

O meu esposo não gosta muito de pesquisar sobre autismo. Não gosta de ler. Tudo que ele sabe eu que falei. Acho que isso também atrapalha um pouco. (Dinâmica Conversacional 1).

Tudo que quer saber ele pergunta. (risos). Ele aceita bem o fato de L. ter autismo. Só não gosta de pesquisar sobre o assunto. (Dinâmica Conversacional 3).

Percebe-se implícito na fala de Ágatha, apesar dos atenuantes, um aparente tom de ressentimento. Isto fica mais marcado na frase “Acho que isso também atrapalha um pouco”. (Dinâmica Conversacional 3). Neste trecho é possível conjecturar que ela talvez tenha consciência de que o comportamento do marido a magoa. Além do que, ele não assumir dividir tarefas no tratamento do filho representa na prática uma sobrecarga para ela.

Destaca-se aqui que, do nosso ponto de vista, o fato do pai não conhecer muito sobre o autismo como patologia, aparentemente, não interfere na relação pai e filho que visivelmente é muito afetuosa. Todavia o nosso interesse era compreender como Ágatha subjetiva a

experiência como mãe e como esposa, neste contexto relacional, assim as perguntas mais objetivas sobre o tema permitiram que Ágatha se expressasse mais livremente sobre o como se sente em relação ao comportamento do marido. Neste momento ela parece mais motivada a falar sobre do assunto e relata um momento de conflito entre o casal por causa do filho.

Aí quando ele foi para cima do L. eu virei uma onça. Você sabe como é mãe né?! Não mexe com o filho que a gente fica louca. Aí eu falei não grita com ele. Você não vai às terapias, não estuda sobre autismo, então não sabe como tem que fazer. (Dinâmica Conversacional 3).

Esta revelação faz transparecer um aspecto, aparentemente, constituinte da subjetividade de Ágatha que ainda não havia sido identificado: a expressão emocional de raiva. As expressões “eu virei uma onça” e “a gente fica louca” (Dinâmica Conversacional 3) sugerem alteração emocional. Uma antítese do padrão calmo de comportamento que ela, geralmente, apresenta na sua narrativa sobre como lida com problemas e no seu comportamento observável diretamente como os modos suaves e a gentiliza nos tratos com os filhos e o marido. O desgaste emocional não está expresso no ato da fala de rebeldia em si, mas por configurações subjetivas constituídas, talvez, de sentidos subjetivos gerados em diversos outros momentos de frustração e que se configuram subjetivamente no momento do conflito como sentimento de raiva. Conforme González Rey e Mitjans Martínez (2017b), o caráter subjetivo de “la experiencia se define por los sentidos subjetivos que el individuo genera en su propio curso, proceso este que está más allá de cualquier controlu orientación racional. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017b, p. 15).

As informações levantadas até aqui permitem conjecturar que na relação conjugal há união entre o casal, nas duas visitas em que o marido esteve presente foi possível observar demonstrações de carinho mutuo como abraços ou andar de mãos dadas. A relação afetuosa entre ambos também se expressa na divisão das responsabilidades domésticas e nos cuidados diretos com os dois filhos como alimentar e trocar fraldas. (anotação de Diário de Campo). Contudo verificamos que Ágatha está sobrecarregada com as responsabilidades maternas e de esposa. Esta situação de desequilíbrio na distribuição de atribuições entre os genitores de L., aparentemente, também tem desdobramentos na relação entre Ágatha e o filho. Em diversos momentos de sua fala ela narra situações que, segundo seu ponto de vista, às vezes, perde a paciência com o filho. Acredita que isso ocorre em função do cansaço, e não, especificamente, pelo fato de L. ter o diagnóstico de autismo.

Nesse caso é possível considerar que o cansaço age como potencializador de alterações emocionais, produzindo efeitos colaterais que se relacionam diretamente com a

forma como ela explica como se sente no momento atual em relação às crises e birras do filho, tanto em casa como em outros espaços sociais.

Acho que estou mais impaciente com as crises de L. E também o fato dele ainda não falar, só emite algumas palavras. Quero ser mais paciente com ele. Acho que falta de paciência com as crises só piora a situação. [...]. É muito corrido tudo. Quando está em casa, o R. me ajuda muito, mas no geral sou eu. (Dinâmica Conversacional 3).

Se eu tivesse poderes mudaria em minha vida “as crises de nervosismo de L. (Frase 50 – Complemento de Frase).

A coisa que mais odeio no autismo “as crises nervosas de L.”. (Frase 72 – Complemento de Frase).

Às vezes meu marido perde a paciência com L. Eu também. Tento me controlar, mas nem sempre consigo, por isso entendo o meu esposo. O cansaço, o bebê e o fato de L. não saber falar...tudo atrapalha. Criança às vezes tira a gente do sério. (Dinâmica Conversacional 3).

Concluindo este tópico, pode-se considerar que Ágatha e o marido, de um modo geral, têm uma relação de cumplicidade e companheirismo. Todavia, apesar de reconhecer a fonte de apoio emocional que o marido representa em sua vida, ela está consciente de que vivencia um momento especial no círculo familiar conjugal. A chegada do bebê agregou mais responsabilidades e demandas a pesada rotina de cuidados com L. Isto resulta em mais cansaço e, por consequência, alteração na forma como lida com os comportamentos do filho. Portanto, permite-nos considerar a hipótese de que a relação conjugal entre Ágatha e o marido é fonte geradora de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente no reconhecimento do esposo como alguém colaborador e fonte de apoio nas adversidades. Todavia, é provável que haja neste espaço o recursivo tensionamento entre subjetividade social constituída pela cultura sobre o que se define como sendo de responsabilidade da mãe e esposa idealizada e subjetividade de Ágatha. Como esposa ela busca justificavas para o distanciamento do marido nos cuidados mais diretos ao filho ligados ao tratamento terapêutico e compreensão do diagnóstico de autismo, como mãe assume para si a tarefa mesmo contrariada. Possivelmente, esse conflito tensional e recursivo favorece a geração de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente para Ágatha, ao mesmo tempo, como sentimento de que cumpre o seu papel de mãe e esposa, e como mágoa e ressentimento pela pouca colaboração do marido nos cuidados com o filho ligados ao tratamento terapêutico.

Mas outro membro da família tenta ocupar a lacuna deixada pelo marido no que se refere a apoiar e auxiliar Ágatha nas demandas diárias com o filho: a sua mãe.

c) A relação com a mãe na configuração subjetiva de Ágatha

A presença próxima da mãe também tem grande importância na vida de Ágatha. A mãe é considerada por ela como fonte de inspiração e apoio incondicional ao longo de toda sua vida. O apoio emocional que recebe de sua genitora tem, no momento atual, tem expressão maior na divisão de responsabilidades nos cuidados diários com L. A presença da sua mãe representa não só o apoio nas demandas do dia a dia, mas fonte como exemplo de força para superação dos problemas, o que possivelmente favorece diferentes emergências de novos fluxos sentidos subjetivos e de configurações subjetivas que se reorganizam processualmente ante cada nova experiência.

Em todos os nossos encontros e em todos os instrumentos aplicados, a figura materna aparece nas expressões da colaboradora.

Quando penso em minha mãe “vejo que ela é um anjo que Deus enviou para me acompanhar em todos os meus momentos”. (Frase 9, Complemento de Frase).

Minha mãe é minha companheira e sempre me acompanha quando levo o L. para as terapias. (Dinâmica Conversacional 1).

Minha mãe chega do trabalho umas duas horas da tarde e cuida dele. Isso é mão na roda. (Dinâmica Conversacional 3).

Minha mãe é a minha maior apoiadora em todos os momentos. (Dinâmica Conversacional 3).

A ênfase dada à expressão ‘minha mãe’ e a recorrência na fala de Ágatha sugere o indicador de que existe uma íntima relação entre ela e sua genitora, marcada pela cumplicidade e confiança mútua. A mãe, mais do que os outros membros da família, ocupa um lugar especial na vida de Ágatha, não é só amiga para as horas difíceis, mas, como facilitadora no enfrentamento das demandas que impõe o maternar uma criança com autismo.

O fato da mãe de Ágatha se propor a passar as tardes com o neto, dispensando os serviços de uma babá, bem como acompanhá-la às terapias do filho, distante cerca de 50 quilômetros de sua residência, é algo de extrema importância no fortalecimento dos vínculos afetivos entre mãe e filha.

Estas considerações sobre o papel da mãe na vida da filha foram confirmadas no nosso quarto encontro que aconteceu no Centro de atendimento terapêutico de L., quando a mãe de Ágatha a acompanhou. Embora o local não favorecesse conversas mais privadas, identifiquei ali a oportunidade de conhecer melhor a mãe de Ágatha. Assim, aproveitando o momento que L. havia entrado para ser atendido e Ágatha amamentava o bebê em um canto reservado, iniciei um breve diálogo com sua mãe. Embora, assim como o esposo, a mãe de Ágatha não

faça parte direta da pesquisa, a fala da avó de L. agregou coerência às construções argumentativas. As informações permitiram ampliar a compreensão do espaço histórico e cultural em que Ágatha cresceu. Como propõe González Rey (2011) compreender o contexto histórico-cultural em que a pessoa se desenvolveu e se desenvolve representa aspecto importante para compreensão da subjetividade. (GONZÁLEZ REY, 2011)

A conversa com a sua mãe girou em torno das demandas da vida de Ágatha e sua rotina como mãe e esposa. Ela reconhece os valores de Ágatha como “boa esposa, boa filha e boa mãe: amorosa, carinhosa e preocupada com os filhos. Também gosta muito do genro que é um marido e pai maravilhoso”. E sobre L., o neto, admite que ele exija um pouco mais de atenção, mas que é uma criança tranquila e não dá muito trabalho. Acrescentou que Ágatha é o tipo de mulher que “quando vê um problema não perde tempo lamentando: vai lá e enfrenta”. (citação da mãe anotada no Diário de Campo). Ponto em que as duas são muito parecidas. Citou como exemplo, quando se separou do pai de Ágatha teve que enfrentar uma fase muito difícil na vida, mas não desistiu. E que ensinou aos filhos desde pequenos a encararem os problemas e se apegarem a Deus. (anotação de Diário de Campo).

A análise das palavras da mãe de Ágatha associada a outras informações sugerem que o contexto cultural e histórico – espaço social familiar – de Ágatha, desde sua infância teve a própria mãe como referência, principalmente no enfrentamento de situações adversas e no apego à religião como válvula de escape.

Inferimos neste aspecto que a participação e apoio da mãe de Ágatha nos cuidados com L. funcionam como suporte emocional na lida com adversidades advindas de ter um filho com autismo. Isto nos possibilita construir dois indicadores: primeiro a relação afetuosa entre mãe e filha constituída ao longo de sua história de vida e a participação ativa de sua genitora na divisão de responsabilidades nos cuidados com a criança, provavelmente, favorece expressão emocional que está configurada no momento atual como sentimento de amor e de confiança plena no apoio que recebe da mãe. Encontramos amparo nessa proposição em González Rey quando pondera que a pessoa é sempre uma produção subjetiva constituída ao longo da sua história e da cultura em que esteve/está inserida. E estará sempre relacionada com as ações, as relações e as preferências que se inter-relacionam, produzindo experiências emocionais significativas que perpassam transversalmente sua história. (GONZÁLEZ REY, 2011). E segundo que a relação cúmplice e colaborativa da mãe com a filha, reforça o laço afetivo que as une e, talvez, atue como favorecedor de geração de sentido subjetivos

configurados subjetivamente como sentimento de que pode contar com sua mãe na divisão de responsabilidade com o filho.

Contudo, não são só o marido e a mãe de Ágatha compõem o seu espaço relacional familiar. Quando a organização familiar se baseia na relação próxima entre os diversos membros, quer da família direta, quer de parentesco por afinidade, estes podem ou não atuar como rede de apoio para mãe e para a criança. (STRELHOW, 2016). O próximo tópico se ocupa de descrever e explicar como se organiza o espaço relacional familiar amplo de Ágatha – parentes consanguíneos e por afinidade.

d) Rede familiar e o diagnóstico de autismo na configuração subjetiva de Ágatha

A vivência de qualquer experiência ligada ao fenômeno do autismo no contexto da família é processo multidirecional (STRELHOW, 2016), cabe, então, explorar em uma visão mais abrangente, o sistema relacional familiar de Ágatha e as interrelações que se estabelecem nesse espaço.

Ágatha se declara uma pessoa calma e sempre enfatizou que procura lidar de forma muito tranquila com o fato de o filho ter sido diagnosticado com autismo. E entre os fatores destacados por ela para sua tranquilidade está a rede de apoio que encontra no contexto familiar indireto – irmão, padrasto, cunhados, cunhadas e sobrinhos. Ela reconhece o espaço relacional familiar como ambiente acolhedor, em que o filho é amado e aceito incondicionalmente. Sobre isso Ágatha diz:

Como todo mundo via que ele era diferente dos priminhos, a vida toda, desde bebezinho, o diagnóstico não foi novidade para ninguém. Aí depois só foi muitas pesquisas, né. Todo mundo querendo saber o que é que é esse tal de autismo [...]. E aí todo mundo agora, pelo menos no nosso círculo, entende um pouco do autismo em si. Que cada criança é única não tem como você comparar. (Dinâmica Conversacional 2).

Em outro trecho sobre a relação do filho com os parentes, ela acrescenta que não observa qualquer tipo de rejeição por parte dos tios, primos e avós paternos.

O pessoal tem um carinho especial por ele, incrível. Os priminhos tratam dele de um jeito muito especial, com cuidado. (risos). “É bonitinho demais de ver. (Dinâmica Conversacional 2).

Contudo, achamos que Ágatha tende a ver sempre o lado bom das coisas, então, a estratégia de tensioná-la com inferências mais instigantes, como propõe a investigação construtivo-interpretativa, talvez permitisse que ela analisasse a situação com mais clareza e, caso houvesse, identificasse atitudes preconceituosas no círculo familiar.

Pesquisadora: Muitos estudos mostram que os parentes são os que mais têm preconceito com pessoas com autismo. [...] isso também acontece em sua família?

Apesar de, aparentemente, a minha fala sugerir a supervalorização do conhecimento científico, o objetivo neste caso, era tensionar a mãe esperando maior clareza em suas colocações, já que tendem a ser bastante pontuais. Expressões mais detalhadas que nos dessem a ideia de sua compreensão sobre o tema preconceito e como ela lidava com isso no contexto relacional familiar, caso houvesse.

Diante da provocação, obtivemos uma resposta mais enfática e, mais abrangente sobre como a família se relaciona com L.

Ágatha: “De modo algum eles têm preconceito. Minha família não (risos). Temos uma relação muito próxima e todos têm muito carinho pelo L. [...]. Então, os avós paternos, os tios são sempre muito presentes na vida dele. E os primos também. A minha cunhada que cuidou dele quando bebê. A gente sente todos muito carinhosos com ele e os priminhos bem atenciosos...Se eu precisar todo mundo está pronto para ajudar”. (Dinâmica Conversacional 2).

Pesquisadora: Mas por que você acha que sua família é diferente quando os estudos apontam que os maiores problemas de relacionamento com pessoas com autismo estão dentro do círculo familiar?

Ágatha: “Não vejo nenhum tipo de discriminação da minha família por L. ter autismo. Ao contrário, todos são muito carinhosos com ele. Ele é um menino muito doce. Acho que é porque ele não é muito comprometido”. (Dinâmica Conversacional 2).

A ênfase na negativa de atitudes de preconceito no círculo familiar sugere que, para Ágatha, o contexto social familiar é um espaço em que ela tem certeza que o filho é acolhido e aceito. Ágatha não nega as dificuldades adaptativas do filho, reconhecendo que ele demanda cuidados diferenciados. Porém é possível considerar, pelas suas expressões, que as experiências vividas por ela no contexto familiar talvez sejam favorecedoras da geração de sentidos subjetivos que se configuraram subjetivamente, no momento atual, como sentimento de confiança de que o filho é amado e aceito pela família, e que ali ele não corre risco de ser rejeitado ou sofrer preconceito.

Acreditar e, mais do que isso, afirmar que o filho não sofre preconceito dentro do contexto social formado por diferentes indivíduos – primos, tios, avós, etc. – permite o indicador de que, possivelmente, a relação com a família se configura subjetivamente para Ágatha como um espaço inclusivo no caso de L., onde para ela os vínculos afetivos se sobrepõem ao diagnóstico de autismo da criança.

A análise de informações de outro instrumento – Bate-Bola, aplicado no quarto encontro, possibilitou referendar as informações anteriores. Neste instrumento, Ágatha deveria associar a palavra autismo, rapidamente, sem muita reflexão, com outras palavras.

Autismo x minha família: “Todos aceitaram bem desde o início e têm o maior carinho com o L”. (item 4 – Bate-Bola).

Autismo x família paterna: “Também aceitaram e sempre são muito prestativos no cotidiano”. (item 5, Bate-Bola).

A gente sente todos muito carinhosos com ele e os priminhos bem atenciosos... Então acho isso também contribui para minha tranquilidade. Se eu precisar falar assim: você fica com o L. para eu sair, resolver um negócio eu sempre tenho alguém.

No instrumento Composição 2, aplicado no quinto encontro – carta escrita para uma mãe fictícia que recebeu o diagnóstico de autismo do filho – mais uma vez, Ágatha procura salientar o valor da rede de apoio familiar no processo de maternar.

Um trecho da carta revela:

Sabemos que cada criança, sendo autista ou não, tem seu jeito especial e diferente de ser, e é por isso que todo seu potencial deve ser estimulado. Para isso, precisamos buscar conhecimento tanto para nós quanto para os familiares próximos, para que toda a família entenda as limitações e aceitem os nossos pequenos. É muito importante que a família trate a criança com todo carinho que ela merece. (Composição 2).

As expressões de Ágatha em diferentes momentos permitem sugerir o indicador de que para ela dentro do contexto relacional da família o fato do filho ter autismo não representa problema. E a sua família atua como rede de apoio e colaboração nos cuidados com a criança. Aparentemente Ágatha tem vivenciado a experiência de ter um filho com o diagnóstico de autismo dentro do contexto relacional familiar amplo, sem maiores conflitos decorrentes disso. Considerando suas expressões, propomos a hipótese de que, apesar das dificuldades, Ágatha compreende que encontra apoio e ajuda prática de todos os parentes. Isto, possivelmente, atua como favorecedor de geração de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente como sentimento de confiança, reconhecida por ela como uma rede de apoio.

Outro aspecto implicado na vivência social do fenômeno do autismo que se relaciona com as pessoas com diagnóstico de autismo e com suas famílias é a valorização do modelo biomédico expresso como cultura iatrogênica social nestes espaços relacionais, como definidor da pessoa com o Transtorno do Espectro do Autismo e direcionador do modo como

essa deve ser compreendida e tratada pelas outras pessoas de convívio. (SILVA; ORRÚ, 2014; ORRÚ, 2016).

Como apresentado na fundamentação teórica deste estudo, a iatrogênese, conceito criado por Illich (1975), é uma doença da sociedade que se expressa de forma clínica, social e estrutural na crença subserviente do poder do ato médico prescritivo, sobre o modo como o paciente e as pessoas que com ele se relacionam devem lidar com a situação. Na iatrogênese, é outorgado à medicina definir para sociedade o que é saúde ou doença, o que é normal e anormal e todas as condutas a serem adotadas diante do caso em questão.

Para Illich (1975), os processos iatrogênicos na sociedade são constituídos culturalmente, abrangendo os danos materiais (uso exagerado de medicamentos, prescrição de como os outros devem se comportar com o paciente, etc.) e psicológicos, não só ao paciente, como também às pessoas de sua relação próxima e para sociedade como um todo. (ILLICH,1975).

Associar autismo a processos culturais iatrogênicos subjetivados nos contextos sociais tem como proposta produzir inteligibilidade a aspectos compreendidos como efeitos colaterais da crença irreflexiva da sociedade no poder do ato médico. González Rey (2011), ao falar sobre experiência emocional tanto ao nível individual com social, afirma que “[...] toda experiência toma sentido subjetivo a partir de seus efeitos colaterais sobre uma pessoa ou grupo, efeito este que não está na experiência em si, mas naquilo que a pessoa ou grupo produz no processo de viver a experiência”. (GONZÁLEZ REY, 2011, p 31). E, ao mesmo tempo, destacar a forma descomprometida e, até certo ponto, negligente como a medicina tem lidado com importantes aspectos subjetivos que possibilitariam a família e a sociedade compreender o paciente para além do pragmatismo do diagnóstico descritivo clínico.

No caso de Ágatha, a análise das informações levantadas sobre como a família age em relação ao filho, segundo o seu o ponto de vista, não foi possível identificar indícios de que o espaço social familiar se configure subjetivamente por aspectos culturais ligados a processos iatrogênicos. Os membros da família, segundo relatos de Ágatha, têm cuidados normais para com L., assim como teriam com qualquer outra criança. Exceto pela consciência de algumas fragilidades da criança, como por exemplo: não ter noção de perigo, o que demanda maior atenção dos adultos. Os parentes buscam informações sobre o autismo apenas para entenderem melhor o comportamento da criança, como ela afirma: “E aí todo mundo agora,

pelo menos no nosso círculo, entende um pouco do autismo em si. Que cada criança é única não tem como você comparar.” (Dinâmica Conversacional 2).

Considerando a coerência entre as informações levantadas em diferentes situações ligadas à relação de Ágatha com a família podemos construir a hipótese de que, de modo geral, as experiências significativas vividas em família, têm se configurado subjetivamente para ela como sentimento de pertença e de reconhecimento de que neste espaço social o filho é aceito e amado. De maneira que o espaço relacional familiar, possivelmente, está configurado subjetivamente para ela como rede de apoio emocional e de ajuda prática no processo maternagem da criança, favorecendo, talvez, a emergência de sentidos subjetivos como configuração subjetiva de que o espaço social familiar acolhe totalmente o seu e onde o diagnóstico de autismo de L. não maior relevância.

Contudo, como Ágatha entende que é vista dentro deste contexto relacional? Esta era outra questão que precisava de resposta para que se permitisse inteligibilidade às formas de organização de configurações subjetivas de Ágatha no contexto familiar. O valor desta consideração está no fato de que essa representa para o nosso estudo uma nova via para a construção compreensiva de como está configurado para Ágatha o espaço relacional familiar. O olhar do outro como parte da subjetividade social é também favorecedor de constituição subjetiva individual. A avaliação externa pode ser fonte de diferentes emoções: prazer, desconforto, aprovação, desaprovação, dor emocional, entre tantas outras que constitui a subjetividade. (GONZÁLEZ REY, 2012).

Neste ponto consideramos importante retomar o encontro em que, durante a realização da atividade Complemento de Frases, Ágatha, em alguns momentos, solicitou o auxílio do marido para confirmar ou negar suas proposições. (anotação de Diário de Campo). Isso chamou mais atenção quando a questão se referia ao que ela considerava como sendo o seu maior defeito (Frase 74 – Complemento de Frase). Ela pergunta ao esposo, que não responde de imediato. Ele vai para cozinha, retornando alguns minutos depois e responde. Ágatha completa a frase com a transcrição literal da fala do esposo: O meu maior defeito é “a procrastinação”. (Frase 74 – Complemento de Frase).

Algo importante parece surgir neste momento. O que mais poderia estar implicado na dificuldade de Ágatha falar de si mesma? Por que disse que tinha “mania”, sugerindo que essa é uma ação recorrente? Passamos então, a considerar a possibilidade de Ágatha valorizar demais a avaliação externa, o olhar do outro.

Pesquisadora: Por que você pediu ao seu marido para te ajudar em algumas respostas. Você não se conhece não, garota? (risos).

A: Ah, acho que é mania. (risos).

Pesquisadora: Mania? Não entendi.

A: “Eu tenho essa mania de perguntar essas coisas pro R. Acho que ele me conhece mais que eu, às vezes” (risos). (Dinâmica Conversacional 3).

Outros trechos do Complementos de Frases também apontam insegurança de Ágatha na forma como se percebe e avalia suas ações:

Sempre quis ser “mais perseverante, menos tímida”. (Frase 5 – Complemento de Frase).

Meu maior erro foi “não ter perseverado em algumas coisas”. (Frase 12 – Complemento de Frase).

No processo de construção interpretativa, revisitando as anotações de campo sobre como a mãe e o esposo se referem à Ágatha, foi possível agregar ao conjunto de considerações, como informações importantes sobre como ela é vista dentro do seu contexto relacional familiar. Por exemplo, para o seu marido, Ágatha é uma pessoa forte e capaz de assumir, sem dificuldades, muitas responsabilidades ao mesmo tempo: “[...] minha esposa é uma pessoa forte, muito organizada, ela que cuida de tudo”. (Anotação de Diário de Campo). Já para sua mãe, Ágatha preenche todos os requisitos como mãe, esposa e filha: “[...] minha filha é uma boa mãe, boa dona de casa e boa esposa [...]” e que enfrenta corajosamente os problemas. (Anotação de Diário de Campo).

A visão do marido, da sua mãe e a forma como Ágatha descreve que a família entende o seu processo de maternagem com o filho com diagnóstico de autismo se contrapõe ao modo como a própria Ágatha se percebe: como alguém que não persevera ao ponto de conseguir impor algumas de suas vontades. (Complemento de Frase 5 e 12). Essas ponderações possibilitaram a consideração de que, possivelmente, no espaço social familiar de Ágatha há uma supervalorização das suas qualidades como mãe e esposa e de sua capacidade de lidar com problemas. Assim, provavelmente, o olhar avaliativo do outro familiar tem grande peso para ela, favorecendo a geração de sentidos subjetivos configurados como sentimento de que precisa corresponder as essas expectativas.

O conjunto de informações permitiu propor o indicador de que, possivelmente, a família deposita altas expectativas sobre Ágatha a partir de valores culturais idealizados do papel da mulher na família. Mesmo que isso venha expresso na forma reconhecimento de suas qualidades.

Considerando que estamos buscando compreender como Ágatha configura subjetivamente, em diferentes contextos sociais, a experiência de ter um filho com autismo e a

relação disso com a sua história de vida de Ágatha e com valores culturais presentes na sociedade. Aspectos que perpassam transversalmente a vivência da mãe como favorecedores de geração de sentidos subjetivos e emergência de configurações subjetivas, neste momento vale lembrar que a subjetividade social da família de Ágatha é constituída também por valores religiosos cristãos desde a sua infância, o catolicismo, onde, como já considerado, o papel da mulher é definido a partir do modelo idealizado. (BADINTER, 20120).

A análise construtivo-interpretativa do instrumento Complemento de Frases, também apontou informações que trouxeram luz à questão levantada. Isso é importante porque na perspectiva de ação una e recíproca entre subjetividade social e subjetividade individual que são gerados sentidos subjetivos e configurações subjetivas constituintes da subjetividade individual.

Minha ideia de mulher, mãe, filha e esposa “um ser humano cheio de amor que se dedica muitos aos outros”. (Frase 10 – Complemento de Frase).

Ser mãe representa “ser espelho para alguém, ser responsável”. (Frase 46 – Complemento de Frase).

Segundo González Rey e Mitjans Martínez (2017) “[...] toda ação individual está inserida numa sequência de comportamentos e processos articulados em configurações da subjetividade social que transcendem os processos individuais dentro dos quais elas gestaram [...]”. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017, p. 45). Isto permite considerar como indicadores que, provavelmente, o modo como Ágatha compreende seu papel social como mãe, esposa e mulher favorece a geração de emoções marcadas pelo sentimento de que tem que corresponder às expectativas das outras pessoas.

Para González Rey, a compreensão de expressões subjetivas individuais preconiza compreender valores culturais imbricados no espaço de atuação da pessoa, já que a subjetividade e a cultura são simultâneas em uma relação recursiva. (GONZÁLEZ REY, 2013). A cultura não é algo à parte do fenômeno de constituição do humano, mas ela mesma é uma produção subjetiva que se torna objetiva por meio de alguns dos seus processos e símbolos como crenças e valores por exemplo. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017a). Ainda como propõe González Rey (2015), compreender cultura como produção subjetiva é avançar teoricamente no entendimento da unicidade entre as duas subjetividades, social e individual, bem como na explicação da gênese e desenvolvimento das emoções humanas, propondo o desenvolvimento de novas explicações capazes de integrar as emoções como processos subjetivos inseparáveis das configurações subjetivas de todas as atividades e formas de expressão humanas em contextos sociais diversos. (GONZÁLEZ REY, 2015).

O estudo sobre o conceito de maternagem constante na fundamentação teórica desta pesquisa descreveu como cultural e historicamente foi se definindo para sociedade moderna o papel da mulher/mãe. A pesquisa da estudiosa Badinter (2012) apontou que o conceito de mãe que a sociedade conhece hoje foi forjado culturalmente, em especial após a Segunda Guerra Mundial, no discurso de que uma boa mãe e esposa deve ser alguém abnegado que tem suas prioridades voltadas para o bem-estar da família. Estas crenças e valores foram assimilados pelos grupos sociais ao longo de décadas nos discursos das instituições sociais de controle de comportamento, em especial, a Igreja. (BADINTER, 2012).

A prática religiosa em família, pilar unificador entre os membros, favorece a expressão crenças e valores familiares ligados a compreensão do papel social da mulher a partir do modelo idealizado pela igreja cristã, tanto para Ágatha como para os seus familiares. Estes valores e crenças, provavelmente, expressam-se como altas expectativas sobre ela como esposa/mãe. É possível considerar também que se Ágatha tem a compreensão idealizada de suas funções como mãe, filha, mulher e esposa (Frase 10 – Complemento de Frase), o que pressupõe dedicação incondicional à promoção do bem-estar familiar, em que os sentimentos pessoais devem ser colocados em segundo plano. Assim, quando ela externaliza que compreende a mãe, mulher e esposa como alguém “que se dedica muito aos outros” (Frase 10 – Complemento de Frase), ela, provavelmente, está expressando valores morais da subjetividade social de seus espaços de atuação familiar e religioso, bem como da sociedade e subjetivados por ela ao longo da vida. Este é um processo que ocorre como um sistema de trocas, atuando de modo uno na tensão recursiva entre subjetividade social e subjetividade individual. Neste caso, tanto valores culturais sobre o papel social da mulher colaboram para constituição subjetiva de Ágatha, como as atitudes da mesma na atuação como mãe/esposa/mulher no espaço social familiar colaboram para constituição da subjetividade social da família.

A articulação entre as informações construídas pela coerência entre elas, possibilita-nos levantar a hipótese que a forma como Ágatha configura subjetivamente sua relação no grupo familiar, possivelmente, constitui-se por processos simbólico-emocionais gerados ao longo de sua história de vida na relação com o outro e por valores culturais mais expressivos em razão da religião compartilhada em família e da compreensão do papel idealizado da função social da mulher constituído culturalmente na sociedade. São processo configuracionais organizados subjetivamente ao longo da vida que, no momento atual

constituem sua subjetividade. Obviamente não se fala aqui de uma relação de causa e efeito, mas de um processo recursivo, contraditório e permanente gerador de sentidos subjetivos e de configurações subjetivas pelo constante fluxo e tensionamento entre subjetividade social e subjetividade individual.

e) Religiosidade subjetivada e relações familiares na configuração subjetiva de Ágatha

Outro aspecto observado é o valor atribuído à fé e à prática religiosa não só no contexto da família, mas para própria Ágatha. Em nossas conversas, o tema religião sempre surgiu, quer de forma direta nas constantes referências de que ela e a família são Católicos praticantes, ou de forma indireta, como quando Ágatha atribui a Deus a responsabilidade pelo seu casamento, por ser mãe, por ter um emprego, etc. Desde o primeiro encontro os relatos dos momentos mais marcantes de sua vida estiveram sempre associados com sua prática religiosa ou sua fé.

Quando criança a nossa vida era de igreja. Somos católicos praticantes e sempre estive dentro da igreja, participando ativamente. “Minha mãe é muito religiosa”. “E assim foi minha infância e a adolescência. muito estudo, em casa, cursinho e igreja sempre. (Dinâmica Conversacional 1).

Eu e meu irmão a vida toda na Igreja com a família. (Dinâmica Conversacional 1).

Eu e meu marido nos damos muito bem, graças a Deus. Estamos sempre juntos, com a família, na igreja. (Dinâmica Conversacional 1).

Ágatha não só tem uma religião, mas pratica essa religião como demonstração ativa de sua fé. A ênfase na palavra praticante denota que ela se refere à parte visível de seu compromisso com os preceitos da religião Católica, encerrando a ideia de que a religiosidade que está para além do simples ato de fé: é a fé em ação. Deste modo, compreender o valor da religião em sua vida permitiu visibilidade a aspectos importantes que possivelmente colaboram para produção de inteligibilidade de como se configura a subjetividade de Ágatha ante o diagnóstico de autismo do filho.

Essa questão da religiosidade ganha relevância em nosso estudo quando se considera as reflexões de Bizerril (2015) sobre o tema, em que o autor pondera que as religiões figuram como importantes fontes de recursos subjetivos para lidar com as questões humanas. Bizerril (2015) afirma que as religiões são sistemas culturais em que se articulam sensibilidades e modos de ação a uma compreensão totalizante do mundo. O autor acrescenta ainda que:

[...] independente da discussão sobre espiritualidade ou sobre uma religião específica, a prática religiosa será sempre o modo singular pelos quais o caminho proposto por determinada religião é vivido por um adepto. As referências religiosas oferecem a milhões de pessoas uma linguagem consistente e modelos de ação a partir dos quais podem ordenar e compreender as experiências biográficas. (BIZERRIL, 2015, p. 44)

Considerando as argumentações de Bizerril (2015), podemos conceber a ideia de que Ágatha ao identificar-se como pertencente à religião cristã, o catolicismo tradicional, e ainda mais reafirmar que é uma Católica praticante, ressalta o valor da religião em sua vida e aceitação dos preceitos da sua fé. Por exemplo, quando Ágatha afirma ter conhecido o marido, namorado e casado e que, se orgulha de ambos ainda serem membros ativos da Igreja, é como se, talvez, quisesse legitimar suas escolhas como sendo as melhores.

Aí conheci meu esposo na igreja, a gente participava de grupo de jovens. Namoramos, noivamos e casamos dentro da igreja. A vida sempre assim tranquila, graças a Deus. (Dinâmica Conversacional 1).

Estas informações favorecem a construção de que o apego de Ágatha aos valores religiosos e o destaque que ela dá às escolhas pautadas no amparo da religião, subjaz a possibilidade que ela considere que a relação estabelecida no contexto conjugal tem base mais sólida de sustentação. “Eu e meu marido nos damos muito bem, graças a Deus. Estamos sempre juntos, com a família, na igreja”. (Dinâmica Conversacional 1). Assim, quando afirma que mesmo depois de casados ambos se mantêm firmes na prática da religião, deve-se considerar válida a sugestão de que para ela a garantia da felicidade e harmonia do casal tem como alicerce a fé associada e a adoção aos preceitos religiosos.

A religião como configuração social subjetivada que se expressa também pelo reconhecimento da autoridade de Deus como Ser Todo Poderoso e Onisciente, possivelmente, também favorece a geração em Ágatha de sentimentos de confiança na capacidade Divina de ver as coisas para além do momento atual. Ele tem, portanto, capacidade infalível de compreender tudo que está envolvido em um problema. Deus pode compreendê-la e dar-lhe força e suporte emocional para lidar com alguma questão adversa.

Pesquisadora: Você fala disso tudo com muita tranquilidade. Você acha que forma como você foi criada ou talvez a sua religiosidade interfere na maneira como você vê esta situação? Essa visão mais tranquila do autismo?

Acho que sou uma pessoa muito calma por causa da minha vida tranquila no passado. Eu acho também por ser cristã, né. A gente sabe que Deus é maior que tudo, né, que todos os problemas da gente. (Dinâmica Conversacional 2).

Para mim, religião é “importante para nos ajudar a entender que a vida é passageira e existe algo maior”. (Frase 34 - Complemento de Frase).

A minha força “vem de Deus”. (Frase 35- Complemento de Frase).
Tenho fé “na vida e em Deus”. (Frase 51 - Complemento de Frase).

As informações levantadas possibilitam sugerir o indicador de que possivelmente a religiosidade como configuração subjetivada favoreceu/favorece a geração, ao longo da vida de Ágatha, de sentidos subjetivos dominantes como sentimento de fé inquestionável na Sabedoria Divina, que quando amalgamados a sentidos subjetivos atuais emergem como configurações subjetivas mais estáveis expressas como fé de que qualquer sofrimento nesse plano terreno será recompensado no plano espiritual. Como ela deixou evidente no completo da trinta e quatro do Instrumento Complemento de Frase: “Para mim a religião é importante para nos ajudar a entender que a vida é passageira. Que existe algo maior.! (Frase 34 – Complemento de Frase). Neste sentido, as crenças religiosas servem como suporte emocional para lidar as desventuras da vida. (NEUBERN, 2014). Compreende-se, então, que neste caso o sentimento religioso subjetivado se configura como suporte capaz de produzir conforto e paz emocional.

Todavia, levanta-se aqui nova questão: as expressões emocionais de Ágatha como religiosidade subjetivada são formas de enfretamento do problema de ter um filho com autismo ou conformismo ante as adversidades que mascara, transferindo para ordem do Divino seus medos, angústias e inseguranças em relação à condição do filho e outros aspectos de sua vida?

Procuo não perder o equilíbrio com o fato de L. ter autismo, mesmo nos momentos de crise dele. Acho que Deus sabe de todas as coisas, né! (Dinâmica Conversacional 4).

Tento me controlar e entender que ele é apenas uma criança e também que foi vontade de Deus. Que eu fui escolhida para ser mãe de uma criança especial. (Dinâmica Conversacional 4).

A análise das informações permitiu considerar que, possivelmente, a sua fé nos mistérios dos desígnios Divinos a induzem a suprimir, mesmo que não totalmente, sentimentos desagradáveis em relação ao autismo do filho. O que talvez favoreça a geração de sentidos subjetivos que emergem, no momento atual, configurados subjetivamente como sentimento de apego a fé ante dificuldades imbricadas no processo de maternar um filho com autismo.

Esta consideração foi confirmada no instrumento Composição 1, em que propus à colaboradora que escrevesse uma carta a alguém de sua escolha, falando sobre os seus sentimentos em relação ao diagnóstico de autismo do filho. Reproduzirei aqui a carta na

íntegra por entender que a emocionalidade de Ágatha se desvela de forma surpreendente, em especial, quando se considera o destinatário.

“Para Jesus,

“Meu querido amigo, estou escrevendo esta carta para desabafar, contar um pouco como me sinto sendo mãe de uma criança autista. Bom, ultimamente tenho me sentido bastante cansada, pois a rotina que já era cansativa com o L. (meu príncipe azul) ficou mais ainda com a chegada da A. J. Já cheguei a rezar várias vezes, para que ela não apresente nenhum comportamento dentro do espectro, pois se um já é difícil, imagine com dois filhos. Imagino como deve ser difícil a vida dos pais de irmãos autistas. Tem vezes que sinto vontade de fugir, abandonar tudo, porém sei que isso não é uma escolha. Sei que é minha missão para o resto dos meus dias cuidar do L. e tenho a obrigação de fazer o melhor, pois ele não escolheu nascer assim. E é tão puro e frágil, que só de pensar nessas coisas eu fico com a consciência pesada, mas reconheço que sou fraca e tenho meus momentos de angústias.

O L., foi diagnosticado aos três anos e sempre fez terapia, sem contar todo apoio que a família sempre deu. De lá para cá foram muitos avanços. Atualmente ele evoluiu um pouco na comunicação e também na coordenação motora. Meu maior sonho é vê-lo se comunicando, falando pelos cotovelos, mas até lá, não medirei esforços e continuaremos nas diversas terapias.

Sei que você está sempre nos abençoando e nos dando forças para continuar lutando para que o L. se desenvolva cada vez mais e tenha uma vida plena e feliz.

Obrigada por sua presença em nossa vida”. (Composição 1).

Nesta carta é possível identificar um aspecto de sua emocionalidade sobre maternidade e prática da maternagem que não haviam aparecido em outros instrumentos. Em suas expressões ela deixa transparecer os sentimentos de insegurança, angústia e, inclusive, o medo de que a filha também tenha autismo. É possível perceber em suas palavras, especialmente quando se considera o destinatário, uma forte carga emocional represada. Isto nos permite inferir que há nestas informações indícios de tensionamento entre sua subjetividade individual e subjetividade social que define o papel da mãe, que, talvez, atue como favorecedor da geração de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente como sentimento de impotência. Informação que pode ser referendada na expressão “vontade de fugir, abandonar tudo”.

A carga emocional que transparece no seu texto permite sugerir que a certeza de Ágatha no apoio seguro da rede familiar não é suficiente para suplantar os íntimos sentimentos de medo e frustração ante as baixas expectativas em relação ao filho, ao futuro e até a sua capacidade de matinar a criança de acordo como que a sociedade culturalmente define como sendo o papel da mãe. Também é possível considerar que a religiosidade subjetivada favorece a geração de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente como fé de ter sido escolhida por Deus para esta ‘missão’.

Estas experiências emocionais, possivelmente, marcam fortemente a sua subjetividade pelo tensionamento provocado. Deste modo, mesmo não vendo opção imediata para sair da

situação, a fé subjetivada cumpre uma missão Divina que adquire, para Ágatha, um sentido especial. É possível neste caso o indicador de que, provavelmente, essa experiência esteja configurada em sua subjetividade como sentimento de conformismo ante a impossibilidade de mudar a realidade.

Analisar esta questão considerando as experiências espirituais na perspectiva da Teoria da Subjetividade nos permite ampliar a compreensão da passividade de Ágatha em algumas situações, conferindo congruência às argumentações. Neubern (2014) chama atenção sobre a importância de se considerar a espiritualidade para compreensão de fenômenos culturais. Por exemplo, ao estudar a relação entre práticas religiosas e desenvolvimento da constituição subjetiva do indivíduo argumenta que, em alguns casos, isto pode ser uma experiência que “costuma produzir incrível sensação de paz” (NEUBERN, 2014, p. 192). No caso de Ágatha, não há sensação de paz, mas conformismo acalentado pela crença de que este é um propósito Divino.

Já González Rey (2011), falando da relação entre doenças (câncer) e experiências religiosas da pessoa, pondera que estas vivências implicam em um complexo jogo de interação recíprocas tensionais e recursivas entre subjetividade individual e social. Ou seja, dentro do contexto religioso cristão, base da fé de Ágatha, os males da vida são explicados e justificados como vontade Divina. E, portanto, possivelmente a aceitação conformada deve fazer parte da sua expressão de fé. Que, ante ao sofrimento, mesmo que não haja uma compreensão racional do propósito disso, o desígnio Divino deve ser aceito por representar um momento de elevação espiritual. (GONZÁLEZ REY, 2011).

A forma como Ágatha elabora recursos para lidar com suas fragilidades e, ao mesmo tempo, as expectativas que acredita que a família tem sobre ela é muito interessante. Isso talvez também tenha relação com sua religiosidade.

Tenho medo de: “Minha família não sabe que tenho medo. Não demonstro medo para minha família”. (Frase 19 – Complemento de Frase).

Eu me sinto sozinha quando: “Nunca me sinto só”. (Frase 42 – Complemento de Frase).

Minha família e eu nunca conversamos “sobre muitas coisas”. (Frase 65 – Complemento de Frases).

Estas informações possibilitam considerar o indicador de que Ágatha não costuma expressar sentimentos íntimos para a família, isso talvez envolva o sofrimento emocional que, às vezes, a abate ante as dificuldades que enfrenta com o filho. Talvez, não decepcionar a

família ou a si mesma pelo reconhecimento público de suas fraquezas. Novamente é possível sugerir o valor que é atribuído ao olhar do outro familiar para Ágatha.

Em um trecho do Complemento de Frases é possível inferir que Ágatha tem consciência de suas fragilidades e de suas emoções. Este é um intrincado processo contraditório entre o amor ao filho e as dificuldades em lidar com algumas questões específicas do autismo da criança.

Meus temores às vezes “me obrigam a desistir”. (Frase 36 – Complemento de Frase).

O que falta em mim como mãe “mais paciência e criatividade”. (Frase 74 – Complemento de Frase).

Às vezes me decepciono comigo, me sinto fraca quando perco a paciência com L. [...] Quando ele tem crises... mais aí lembro que Deus sabe todas as coisas. (Dinâmica Conversacional 3).

Com base na coerência entre os indicadores levantados tornou-se possível construir a hipótese de que, possivelmente, a religiosidade subjetivada atua para Ágatha como favorecedora de geração de sentidos subjetivos que se configuram subjetivamente na compreensão de família a partir do modelo social idealizado e no sentimento de que ter um filho com autismo é parte de um desígnio Divino. Também é possível considerar que há nas expressões emocionais de Ágatha o processo recursivo e tensional entre a subjetividade social e individual favorecedor da geração de sentimentos antagônicos entre si, divididos entre o amor maternal, o apego aos valores da fé e o medo de falhar como mãe e como mulher cristã. Por isso, ela suprime sentimentos de aversão ao diagnóstico de autismo do filho, não revelando seus medos nem mesmo aos membros mais próximos de suas relações, como o marido e a mãe.

As informações até aqui levantadas sobre o espaço relacional familiar nos permite avançar em nossa pesquisa, buscando compreender como Ágatha atua em outros espaços sociais e como isso se relaciona com sua configuração com mãe de uma criança com autismo.

4.1.2 Contexto Relacional Social

A complexidade da subjetividade envolve compreender o indivíduo a partir da sua atuação em diferentes espaços, por isso resgatar a dialética entre o social e o individual pressupõe a ampliação desse olhar para além das relações sociais diretas entre as pessoas. É preciso que se compreenda alguns aspectos culturais constituintes da subjetividade social para que se produza inteligibilidade sobre um fenômeno. Assim, considerar a configuração de Ágatha reconhecendo aspectos culturais do autismo como visão biomédica e iatrogenia social

subjetivados nos espaços de atuação por onde ela transitou/transita possivelmente pode abrir o leque de como se organiza sua configuração subjetiva do diagnóstico de autismo do filho e da maternagem no momento atual.

a) O olhar do outro social e o diagnóstico de autismo do filho na configuração subjetiva de Ágatha

Desde os primeiros encontros durante os diálogos desenvolvidos nas Dinâmicas Conversacionais, pode-se verificar o protagonismo de Ágatha na busca por respostas e por melhores condições de tratamento para o filho. Ágatha atua no centro das ações: primeiro como observadora, em que foi capaz de detectar, mesmo sem a experiência de ser mãe, que o desenvolvimento do filho não seguia o curso normal: “Algo me dizia que o meu bebê era diferente” (Dinâmica Conversacional 1), e depois diretamente na busca por respostas e tratamentos adequados para o filho.

Em nosso segundo encontro, Ágatha relata detalhes da sua gravidez. Esclarece que foi uma gravidez muito bem planejada, com acompanhamento médico antes e durante a gestação, porque já havia tido um aborto espontâneo, o que a fez manter-se alerta e tomar os cuidados necessários para que tudo ocorresse bem.

Foram nove meses de uma gravidez tranquila. (Dinâmica Conversacional 2).

O parto foi normal, sem qualquer intercorrência. (Dinâmica Conversacional 2).

Pouco tempo após o nascimento de L., ela percebeu que havia algo que não ia bem com o desenvolvimento do filho, o que a fez sair em busca de respostas para suas indagações.

Pesquisei muita coisa na internet... aí eu vi os vídeos no YouTube sobre síndromes e também sobre autismo. Aí começou a nossa história. (Dinâmica Conversacional 02).

Quando o filho completou cerca de nove meses, inicia-se a peregrinação aos consultórios médicos, que sempre negavam que houvesse algo errado.

Eles diziam que era normal, que cada criança tem o seu tempo. (Dinâmica Conversacional 2).

No Hospital Sarah Kubitschek, durante meses de investigação, seguindo um rígido protocolo clínico para descartar qualquer síndrome ou lesão neurológica, pela primeira vez os médicos sugeriram que a criança poderia estar dentro do Espectro do Autismo e encaminham L. para a avaliação de um psiquiatra.

Pesquisadora: E como você reagiu quando falaram dessa possibilidade?

Ágatha: “Se isso mexeu comigo? Sim e não. Aí com tudo isso, tanta pesquisa e consulta médica já vai ajudando a você entender. Aí eu fui assimilando muito bem. Eu falei: se ele [filho] precisa de ajuda, então, eu vou ajudar. Eu vou...se ele não pode ir sozinho quem tem que levar sou eu. Minha obrigação é dar o suporte que ele precisa. Já meu esposo ficava naquela linha de: “Não, amor, ele tá no tempo dele...”. Eu acho que ele demorou aceitar mesmo. Ele ficava assim: “aí, será, amor? Autismo?” Ele não sabia o que era e tinha preguiça de procurar sobre o assunto”. (Dinâmica Conversacional 2).

Ágatha, então, passou a seguir todas as orientações médicas para que o filho superasse as limitações do desenvolvimento atípico. L. começou o acompanhamento fisioterapêutico e a frequentar o Programa de Educação Precoce da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal¹¹ e realizar outros exames clínicos para identificar possíveis causas biológicas para o atraso no desenvolvimento.

Neste ponto chama atenção o fato de que, mesmo após o filho ter passado criteriosa investigação clínica que descartaram problemas genéticos e biológicos, ela continuou refazendo os exames do filho a cada solicitação médica em outros espaços que frequentou. Neste aspecto cabe à reflexão de que na investigação da condição do filho, que dura quase quatro anos, Ágatha segue a rota determinada pelo outro social – médico e esposo –, adaptando-se às orientações de tratamento que os médicos apontavam e aceitando os argumentos de negação do esposo.

Embora ela afirme que nunca duvidou que o filho tivesse autismo e que depois das investigações no Hospital Sarah, instituição reconhecida pelo critério e seriedade com que trata os casos, ela praticamente teve a certeza, mas não se impõe ante o problema. Isso talvez justifique suas afirmações anteriores de que gostaria de ter sido mais perseverante. Em outros trechos de nosso diálogo, ela expressa claramente que acha que perdeu tempo adiando a exigência de fechamento do diagnóstico de autismo do filho.

Ainda é relevante destacar que, mesmo ao final dos três anos, quando acontece o fechamento do diagnóstico, este não aconteceu por imposição dos pais. Mas, porque esta é exigência da Secretária de Estado de Educação do Distrito Federal para inclusão escolar com benefícios legais da criança com autismo no Ensino Público Regular, como atendimento diferenciado e redução de turma, como já explicado na fundamentação teórica deste estudo¹².

¹¹ Esse programa específico de atendimento da Rede Pública de Ensino tem como proposta atender crianças que apresentam indicação clínica de desenvolvimento atípico, quer tenham algum tipo de deficiência ou não, ou potencial para isso como é o caso de crianças prematuras. Vide fundamentação teórica, subtópico Questões Legais e o Processo de Inclusão da Criança com Autismo.

¹² Vide aspectos Legais de inclusão escolar de crianças com autismo na fundamentação teórica desse estudo.

Pode-se inferir, então, que apesar do protagonismo de Ágatha na busca por respostas à condição do filho, suas ações foram, na maioria das vezes, orientadas pelo olhar do outro social, neste caso os médicos e a atitude de negação do esposo. Não encontramos elementos suficientes para sustentação de que Ágatha tenha atuado como sujeito nesse processo. Ágatha segue o normatizado, procurando sempre satisfazer a vontade do outro, mesmo quando acredita estar com a razão. Algo mais característico da categoria agente.

Fazer a distinção entre sujeito e agente é importante para compreensão de como o olhar avaliativo do outro familiar e social tem adquirido importância nas escolhas e atitudes de Ágatha.

Como proposto por González Rey e Mitjans Martínez (2017), “[...] o sujeito representa a capacidade de posicionamento de indivíduos e grupos, cujos limites estão na própria produção simbólica da cultura e nos recursos subjetivos para assumir os desafios dos espaços existenciais da experiência”. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ; 2017, p. 73). São momentos ativos do indivíduo ante o estabelecido, assumindo decisões e abrindo novos caminhos. Representa uma produção subjetiva, não identificável por comportamento explícito externo e mensurável. “Não é uma reação, mas uma produção da pessoa construída dentro de um conjunto de expressões muito diversas dessa pessoa”. (GONZÁLEZ REY, 2015, p. 24). É esta ação ativa que permite a abertura de novos caminhos, a elaboração de estratégias, a visualização de novas trajetórias alternativas para lidar com as questões normativas do social.

A categoria agente, por sua vez, agrega algumas características comuns ao sujeito como protagonismo e reflexão, mas não avança neste processo ao ponto de criar vias próprias de subjetivação da sua realidade. Não rompe com o normatizado, mas se acomoda ao que lhe é proposto socialmente mesmo que isso não esteja em total acordo com sua forma de compreender o problema. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

Ao relacionar as informações é pertinente sugerir que Ágatha, ao manter a atitude conformista e subalternizada ao poder do discurso médico e negação do marido, mesmo tendo uma percepção diferente do problema do filho, ela se submete à vontade do outro social. Para Ágatha parece importante não contrariar o outro familiar e o outro social, mesmo que isso se contraponha às suas próprias vontades.

O fechamento do diagnóstico de autismo de L. foi, segundo Ágatha, o desenlace de um longo e tenso histórico vivenciado por ela pelo estresse que o comportamento do filho provocava sem que houvesse uma explicação plausível.

Quando recebi o diagnóstico de autismo do meu filho fiquei “tranquila, pois já sabia. E o documento ajudou a nortear o trabalho dos profissionais. (Frase 63 – Complemento de Frases).

A investigação do caso L. teve outros desdobramentos na vida de Ágatha e, como consequência, mais tensionamento emocional nessa nova experiência e na forma como compreende o normatizado socialmente. O encaminhamento de L. para um Centro de Ensino Especial ficou marcado como momento importante na forma como vinha elaborando o problema do filho. Entrar em contato com o espaço social construído para acolher pessoas com deficiência, provavelmente, colaborou para emergência de sentidos subjetivos gerados a partir da sua compreensão do significado de deficiência culturalmente construindo ao longo de sua vida, a partir do modelo biomédico e iatrogênico social subjetivado na sociedade.

Aí a equipe falou assim: procura a Educação precoce da sua cidade. Aí eu não sabia o que era. Nunca tinha ouvido falar. Eles disseram: você acha isso aí dentro de escolas de educação especial. Eu levei um susto. Pela primeira vez fiquei assustada de verdade. Pensei: aí, meu Deus, nossa são aquelas escolas para crianças especiais. Aquelas crianças que têm problemas mentais e não podem estudar em escolas normais!” (Dinâmica Conversacional 02).

Aí pensei: será se ele é especial? Escola Especial? Eu nunca tinha entrado em uma escola de ensino especial. Eu falei assim: Nossa são aquelas crianças que não podem ir para escola regular porque são bastante atrasadas intelectualmente, né? (Dinâmica Conversacional 02).

Este tensionamento pode ser percebido pela mudança do tom de voz, na fisionomia de Ágatha e inquietação corporal. Nitidamente via-se que este ainda era um assunto que a incomodava. Aparentemente, até a menção pelo médico de ‘escola especial’, mesmo suspeitando de autismo, ela não havia feito uma avaliação mais crítica da situação do filho e do que isso representava aos olhos da sociedade. A lâmpada de alerta só acendeu quando ela relacionou a condição do filho a de crianças com deficiência intelectual.

Pesquisadora: Como assim? Você ficou com medo do filho ser encaminhado para o ensino especial? O que você pensou que era?

A: “Pensei em deficiência mesmo... intelectual, né?...Eu não sabia que existia Educação Precoce. Que é um cantinho para bebês. Que tem até crianças que nasceram simplesmente prematuramente e vão para Educação Precoce só para estimular, como é a palavra falada, né? Pensei mesmo em deficiência em retardo mental”. (Dinâmica Conversacional 02).

As palavras de Ágatha sugeriam que ela tinha ideias pré-concebidas sobre o ensino especial. Aparentemente ela associava educação especial a pessoas, que do seu ponto de vista, eram incapazes. “[...] meu Deus, nossa são aquelas escolas para crianças especiais. Aquelas crianças que têm problemas mentais e não podem estudar em escolas normais!” (Dinâmica Conversacional 2).

Sobre a forma como a deficiência é subjetivada na sociedade, Mitjáns Martínez e González Rey (2017) afirmam que:

Na subjetividade social dominante, a deficiência é representada como um déficit que o indivíduo tem, que não só o torna “o diferente” dos demais, mas também o coloca em uma posição inferior em relação a eles. Geralmente deficiência está associada a expressões emocionais como tristeza, pessimismo, desconforto, rejeição, sofrimento, lástima, etc., estados que expressam sentidos subjetivos que são gerados na experiência social de deficiência. Contribuem para essa subjetividade social as pessoas com deficiência, suas famílias, os professores, os colegas, os meios de comunicação, diversos setores da população, enfim participantes dos diferentes espaços sociais em a vida da criança acontece. (MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017, p. 132).

Na sociedade, as baixas expectativas em relação à pessoa com deficiência intelectual reduzem as opções quanto à possibilidade de desenvolvimento, à inclusão social, à educação, ao trabalho e, por consequência, à visão do deficiente como socialmente improdutivo. Assim, compreender como a sociedade subjetiva o fenômeno da deficiência, no qual o autismo se insere legal e culturalmente, ajudou na construção de explicação para a angústia de Ágatha ao ouvir que seu filho fora encaminhado ao ensino especial. Ágatha sabe que o filho é diferente, mas ao ser encaminhado para o ensino especial ele adquire uma marca social, de deficiente, que direcionará o olhar das outras pessoas sobre a criança e, conseqüentemente, sobre ela também.

Considerando os valores culturais da sociedade sobre deficiência e sobre a pessoa com deficiência, em particular a intelectual, e as argumentações apresentadas por Ágatha, propomos o indicador que a maneira como Ágatha subjetivou o encaminhamento do filho ao ensino especial, possivelmente, expressou as suas próprias crenças sobre o que é deficiência constituídas por processos iatrogênicos subjetivados culturalmente na sociedade.

Foi possível perceber, ainda, durante os nossos diálogos, a ênfase intencional na sua fala ao se referir ao Programa de Educação Precoce da Secretaria de Educação como atendendo também a crianças sem deficiência (Dinâmica Conversacional 2). A informação sobre os tipos de atendimentos ofertados na Educação Precoce, aparentemente foi recebida por ela como sentimento de alívio, pois talvez tenha lhe permitido ainda anelar o sentimento do filho como sendo uma criança ‘normal’.

Essa fala enfática parece querer reafirmar que o filho L. não se enquadrava nos casos definidos como deficiência para o qual o ensino especial foi primariamente criado. É possível que para Ágatha o fato do Programa de Educação Precoce, embora funcione em um espaço

físico do ensino especial, também atender crianças sem deficiência abriu outras possibilidades de compreender o filho como ainda dentro das expectativas do que socialmente se define como ‘normal’, ou pelo menos próximo a isso.

E aí eu fui ao Centro de Ensino Especial. Aí fui até lá, [...] e vi que não era só para crianças deficientes, tinha também bebês que só eram prematuros e coisas assim. Aí eles fazem todo tipo de triagem de perguntas e pedem os laudos dos exames, né, que tinham sido feitos e a indicação para Educação Precoce. Aí tudo isso já vai ajudando você a entender que realmente ele não é uma criança... (pausa), que hoje em dia a gente até aprendeu a falar: típica, né! Mas que também não tem esse negócio de normal e anormal. Aí eu fui assimilando muito bem. (Dinâmica Conversacional 02).

Este trecho da fala de Ágatha, embora titubeante, parece conceber a ideia de que ela compreende que o filho é diferente, mas agora parece não lhe causar a angústia de antes. As novas relações constituídas dentro do espaço escolar com os profissionais e com outras mães de crianças com diferentes diagnósticos atendidas na Educação Precoce, possivelmente, favoreceram a geração de novos sentidos subjetivos configurados como nova compreensão do significado de deficiência.

No decorrer do seu relato, ela se coloca ativamente no processo de ajudar o filho, não só levando aos atendimentos, como também, aparentemente, desconstruindo crenças equivocadas a respeito de conceitos de eficiência e deficiência.

Aí fiquei tranquila. Eu querendo agilizar as coisas, nada de ficar postergando. Se tem que ser a gente tem que assumir. Tem que encarar a realidade. É que às vezes a gente tem muito preconceito, com o próprio filho. Aí eu falei: eu não quero ter preconceito com o meu filho. Renegar, nossa! Nunca! (Dinâmica Conversacional 02).

Porém, não se pode ignorar que este momento de tensionamento entre a subjetividade social – cultura social do autismo e da deficiência – e a subjetividade de Ágatha – sentimento de amor maternal – geram zonas de conflito propiciando a formação de novos sentidos subjetivos e reorganização de configuração subjetiva no modo como a mãe compreende o filho. Neste aspecto, segundo González Rey (2011), “[...] não é exercício da razão que define as configurações subjetivas [...]. Porém, novos caminhos se abrem implicando em novas configurações cujo curso vai estar para além desses processos.” (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 35, 36).

Considerando esta proposição, chega-se à compreensão de que, possivelmente, os sentidos subjetivos gerados por Ágatha durante o processo inicial de inclusão escolar da criança, apesar do medo de ele ter que frequentar uma escola para pessoas com deficiência, estavam se reorganizando e emergindo subjetivamente no sentimento de urgência em encontrar alternativas possíveis para ajudar o filho. É possível pensar que o contato com a equipe

pedagógica, outra expressão de organização social com novas crenças, representou não só a inserção da mãe em novo espaço social, mas, também, oportunizou acessar informações que permitiram nova compreensão do conceito de deficiência. Entender que conceitos como ‘normal’ e ‘anormal’ são construções culturais, possivelmente, favoreceu a ela uma visão mais equilibrada da condição do filho, pelo menos no contexto social do ensino especial.

Contudo, chama atenção que assim como aconteceu durante a investigação diagnóstica do filho, novamente há a valorização do saber médico na figura do especialista. Essa crença no especialista e/ou no conhecimento especializado forjado pelo saber médico também pode ser entendida como processo cultural iatrogênico social. Isto é, o conhecimento especializado balizado pelo saber médico habilita aqueles que o detém a produzirem respostas e encaminhar modelos de ações que determinam o modo como a família se relacionar com a pessoa com o diagnóstico. (RAAD; TUNES, 2007).

No caso de Ágatha receber orientações especializadas foi considerado como algo bem-vindo. Talvez, por tirar dela responsabilidade de ter que definir como tratar o filho. Este é outro aspecto importante para compreensão de como está configurada a subjetividade de Ágatha na relação com o diagnóstico de autismo do filho e a relação com processos iatrogênicos subjetivados na sociedade e na subjetividade de Ágatha. Assumir como crenças pessoais, saberes ligados ao fenômeno do autismo balizados pelo poder do discurso médico, pode ter como implicação terceirizar decisões – seguir as orientações dos médicos e de outros profissionais especialistas em autismo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, etc. – sobre como lidar com algumas questões ligadas ao processo de maternagem. Mais uma vez é possível inferir nas atitudes de Ágatha a valorização no olhar do outro social no modo como ela deve maternar uma criança com autismo.

As construções possibilitam levantar o indicador de que desde a suspeita do desenvolvimento atípico do filho até o fechamento do diagnóstico de autismo, as ações de Ágatha foram, na maior parte do tempo, direcionadas pelo olhar do outro social, o que é mais compatível com as características da categoria agente.

b) Inclusão social de L. e o preconceito na configuração subjetiva de Ágatha

As informações que se seguem sugerem que, apesar de Ágatha se submeter ao olhar do médico nas decisões sobre o filho, o diagnóstico de autismo de L. não tomou o lugar da criança e não é mobilizador dos sentimentos de Ágatha em relação ao filho.

Ele é meu filho e ponto. Ter autismo não muda isso. Hoje só pesquiso na internet apenas para entender algumas questões ligadas ao comportamento do meu filho. Mas não sou obcecada com o tema. Entendo que meu filho, embora tenha autismo, é único como qualquer outra criança e, por isso, não fico tentando ver só o autismo dele. (Dinâmica Conversacional 3).

Quando alguém pergunta sobre meu filho “penso que ele é só uma criança”. (Frase 49 – Complemento de Frase).

Sobre o fato de ter que lidar com questões ligadas ao autismo como, por exemplo, a ausência de oralidade ou os problemas comportamentais, Ágatha relata que não se deixa abalar, embora isso possa acontecer às vezes. Aparentemente ela tem hoje a consciência de que os sintomas do autismo podem melhorar, mas como não há cura, então cabe a ela aprender a lidar com a nova realidade.

Acho que são situações na vida. Já teve situações com ele (com o filho, sic.) que o meu emocional ficou abalado, mas por causa daquela situação específica. Daquele momento específico e não pelo autismo dele que nunca vai passar. (Dinâmica Conversacional 3).

Então, não é uma situação que eu vou viver em constante sofrimento não. Simplesmente, tipo: um momento ruim do trabalho que mexeu com o meu emocional que me fez ficar triste e eu chorei. (pausa). Nada tipo: “Nossa! A partir do momento que eu soube que tinha um filho autista, vejo ele de forma diferente e sou triste por causa disso!” (Dinâmica Conversacional 3).

Este é um aspecto significativo para construção de inteligibilidade sobre a configuração subjetiva de Ágatha na relação com o diagnóstico de autismo. As informações sobre autismo para ela têm a função imediata de resolver problemas pontuais do filho ou entender alguma questão ligada ao assunto. Segundo Ágatha, ela procura enxergar o filho para além do diagnóstico e encara os momentos de tristeza por causa das crises do filho como algo pontual e não fonte eterna de sofrimento emocional. Tais proposições convergem com o desejo mais expressivo de não agir com preconceito com o próprio filho.

Segundo Ágatha, apesar de, às vezes, perceber olhares de estranhamento ela faz questão de manter uma rotina social normal. Optar por manter L. incluso em contextos sociais diversos pode fazer parte da estratégia de não agir com preconceito contra o próprio filho, como havia dito anteriormente.

Tenho uma vida social normal. Não deixo de fazer nada por causa do L. [...] E quando ele quer alguma coisa começa a gritar bem alto. Realmente é uma crise né, que eles dão. (risos). Aí, as pessoas ficam olhando né! Aí, tem gente que já fica olhando assim...Sabe como as pessoas são, né?... Não, não me incomoda. (Dinâmica Conversacional 3)

“Eu só não fico preocupada quando ele grita porque incomoda os outros. Mas daí, a ter vergonha que ‘tá’ todo mundo olhando...não tenho a menor vergonha”. (Dinâmica Conversacional 3).

Todavia, quando insistimos no preconceito social contra pessoas com autismo, tentando compreender o posicionamento de Ágatha é curioso observar a forma como ela lida com situações sociais de preconceito. Ora como negativa, ora como argumentos próprios para justificar porque o filho, segundo ela, não sofre preconceito. E que, se por ventura isso ocorrer, será diferente do que acontece com outras crianças com autismo.

Durante análise das informações constantes no instrumento Bate-Bola, identifiquei nas respostas de Ágatha a crença de que L. mesmo tendo autismo, diferente do que acontece com outras crianças na mesma condição, não sofre preconceito social.

Autismo x Preconceito: “Infelizmente é muito recorrente com pessoas com autismo. Com o L. nunca tivemos essa experiência. (Item 9 – Instrumento Bate-Bola).

Autismo x Inclusão Social: “Ainda está longe do ideal, principalmente com autistas adultos. Depende também do nível de comprometimento do Transtorno”. (Item 10 – Bate-bola).

As construções feitas a partir desta análise sugeriam que esse ainda era um ponto que merecia melhor esclarecimento. Mesmo defendendo a unicidade entre subjetividade social e individual, reconhecemos que o sentimento de preconceito em relação ao diferente socialmente tem grande força na subjetividade social como produção cultural e histórica. (GOULART; GONZÁLEZ REY, 2017). Assim, no encontro seguinte, procuramos abordar novamente o tema agora de modo mais provocativo.

Pesquisadora: “Ágatha, analisando as suas respostas do Bate-Bola vi que você disse que L. nunca sofreu preconceito. Como assim?”

Querendo o não o fato de ele ser uma criança bonita ajuda, eu acho. E também o caso dele não é tão grave quanto de outras crianças com autismo. (Dinâmica Conversacional 4).

As reflexões de Ágatha sobre o preconceito social contra pessoas com autismo sugerem que esta não é uma realidade vivenciada por ela de modo efetivo. Pelo menos não de modo que ela identifique o filho ou a si mesma como vítimas. Apesar de já ter ouvido relatos de outras mães sobre atitudes de preconceito em contextos sociais como escola e ônibus, ela não acredita que o filho possa vivenciar situação semelhante.

Então, mas eu já ouvi relato de absurdos. Lá na associação que eu participo e dos grupos de Mães de autistas no Facebook. E aí são coisas horríveis. Na Associação da última vez que eu fui ouvi até uns comentários de uma mãe que no ônibus o filho dela foi chamado de bezerro porque ele estava gritando, alguma coisa assim... E aí gente isso é preconceito e intolerância né. Com o L. nunca aconteceu,

E para justificar sua posição, usa dois argumentos que considera protetivos contra atitudes de preconceito por parte das pessoas: primeiro, o fato do filho não apresentar

alterações graves de comportamento em público e, curiosamente, e segundo, L. ser uma criança “branca, loira e de olhos azuis”.

Ágatha: Com o L. eu nunca notei preconceito, mas eu já ouvi muito relato. Porque o L. é uma criança muito bonita e a sociedade é muito preconceituosa, né. É que ele é loirinho e ele tem o olho azul, então querendo ou não isso dá uma aliviada. (Dinâmica Conversacional 4).

Considerar aspectos da subjetividade de Ágatha a partir de sua percepção de como se organizam as relações pessoais na perspectiva de raça surge como ponto relevante que pode agregar congruência argumentativa para compreensão de organizações de suas configurações subjetivas. Neste ponto cabe a reflexão sobre como aspectos culturais ligados ao conceito de raças se apresentam subjetivados singularmente pelas pessoas de diferentes etnias que compõe o extrato social.

O racismo como estruturante das relações sociais no Brasil é definido pela materialização na cultura, no comportamento e nos valores dos indivíduos e das organizações sociais, a partir da formação da sociedade brasileira. O racismo, embora, normalmente, nos estudos sobre o tema se investigue como ele afeta a pessoa negra, como fenômeno cultural na sociedade, ele atinge a indivíduos de todas as raças, gerando diferentes expressões simbólico-emocionais quer a grupos sociais quer ao indivíduo singularmente. Por exemplo, no caso da raça branca, historicamente, desenvolveu-se e consolidou na nossa cultura a crença da superioridade racial branca, a eugenia¹³ – palavra que vem do grego *eu*, bem, bom; e *genéia*, evolução, origem, raça – que em uma tradução simplificada pode significar ‘de boa linhagem’. De modo que na sociedade pessoas que se enquadram no fenótipo branco tendem a ter vantagens sociais em relação a pessoas não brancas, o que pode ser subjetivado por elas como confirmação de superioridade racial. E no caso do negro que está em desvantagem social isso pode ser subjetivado como sentimentos de resistência, silenciamento, reprodução, sofrimento e libertação conforme os conflitos cotidianos e os enfrentamentos mobilizados por cada indivíduo. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

Ainda considerando que o racismo é uma experiência vivenciada histórica e culturalmente pela pessoa ao longo da vida em sociedade, González Rey e Mitjans Martínez (2017) argumentam, a título de exemplo, que para o indivíduo negro que é exposto a situações de interação racial ligadas ao racismo e preconceito há uma potencialização da experiência

¹³ A ciência da eugenia, conhecida como “ciência da boa geração”, foi desenvolvida por Francis Galton (1822-1911), na Inglaterra, sob influência da leitura do livro *A origem das espécies* (1859) de Charles Darwin. (TORRES, 2018).

negativa que pode, em alguns casos, configurar-se subjetivamente como incapacidade da pessoa de se reconhecer como membro aceito do grupo social dominante, interferindo no seu psiquismo e na forma como compreende e se relaciona em ambiente multirraciais. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017). Está mesma lógica se aplica, embora de forma inversa, a pessoa branca que se vê valorizada dentro desta mesma sociedade, neste caso subjetivado como o sentimento pertencimento a um grupo racial superior. As experiências subjetivas ao longo da vida da pessoa que reafirmam a superioridade racial potencializam a constituição de sentidos subjetivos dominantes que emergem configurados como sentimentos de pertencimento a um grupo racial dominante e de superioridade racial sobre pessoas não brancas. Pode-se propor, então, que o fenômeno do racismo cria, singularmente, de acordo como a experiência do racismo foi subjetivada pela pessoa.

As construções de González Rey e Mitjás Martínez (2017), sobre os modos de subjetivação singular de cada indivíduo ante situações de racismos culturalmente constituídas na sociedade permite a consideração de que quando Ágatha faz a afirmação: “É que ele é loirinho e ele tem o olho azul, então querendo ou não isso dá uma aliviada”. (Dinâmica Conversacional 4), ela não está falando do preconceito a pessoas com autismo, mas de preconceito racial configurado culturalmente na subjetividade social e subjetivado por ela como crença de que, como pessoas brancas, ela e o filho pertencem a um grupo racial superior e, por isso, mais bem quisto aos olhos da sociedade. Vale ressaltar que isso não significa que Ágatha seja racista ou que acredita na superioridade racial branca, mas que está apenas expressando, mesmo que de modo inconsciente, aspectos de valores culturais da subjetividade social que constitui ao longo de sua história de vida.

Assim, possivelmente, para Ágatha, de certo modo, o filho está mais protegido de atitudes preconceituosas contra ele do que outras crianças não brancas com autismo. Talvez por ser muito branca e de olhos claros, Ágatha nunca tenha vivenciado ao longo da vida experiências ligadas ao preconceito racial, o que dificultaria para ela fazer a leitura de comportamentos sociais ligados ao preconceito mesmo que sejam de outro cunho. Ou talvez ela tenha mesmo razão e o filho sofra menos situações de discriminação por causa de sua aparência física.

Reconhecer a força da subjetividade social para constituição da subjetividade individual, embora compreendendo que ela não tem poder determinativo sobre o indivíduo (GONZÁLEZ REY, 2003, 2016, 2017), possibilita a consideração do indicador de que

Ágatha, no momento atual, mesmo que de modo inconsciente, expressa a crença nas relações inter-raciais definida pela crença na superioridade branca. Dessa maneira, para ela a inclusão social do filho está subjetivada por questões ligadas à sua própria compreensão da organização social étnica dos espaços que atua aspecto da cultura brasileira subjetivado por ela. Em outras palavras, o filho pertence a um grupo etnicamente privilegiado socialmente, a raça branca e, por isso, terá tratamento social diferenciado. No caso de Ágatha, o fenômeno do racismo se sobrepõe ao do preconceito contra a pessoa com deficiência, configurando-se subjetivamente como, mesmo que de modo inconsciente, crença de que a inclusão social do filho, possivelmente, pode ser mais fácil do que outras crianças não brancas com o mesmo diagnóstico. Vale destacar que os processos subjetivos gerados pela ante uma experiência não podem ser controlados pela pessoa (GONZÁLEZ REY, 2017), portanto essas considerações não devem ser interpretadas como se Ágatha fosse uma pessoa racista, mas apenas ressaltar como valores culturais imbricados na subjetividade social se relacionam com a constituição da subjetividade individual.

Ágatha também sugere como vantagem o fato do filho, segundo ela, não ter crises graves de alteração comportamental. “E também o caso dele não é tão grave quanto de outras crianças com autismo”. (Dinâmica Conversacional 4). Nessa perspectiva faz parecer que o comportamento diferente da pessoa com autismo é o potencializador da rejeição social. Assim, o filho não apresentar comportamentos tão graves, segundo acredita, justifica L. não ser discriminado e nem excluído socialmente.

É possível inferir como base nas expressões de Ágatha que há aí, possivelmente, sentimentos contraditórios quando, ao mesmo tempo em que afirma aceitar incondicionalmente o autismo do filho, sente-se aliviada por acreditar que ele leva vantagem por apresentar comportamento mais aceitável para sociedade, quando comparado com outras crianças com autismo. Nessa lógica, aparentemente, a percepção de Ágatha sobre o autismo está subjetivada como crença de que não é a sociedade que está errada em julgar e discriminar a pessoa com autismo, mas o indivíduo com o diagnóstico por apresentar alterações comportamentais fora do padrão culturalmente estabelecido como normal, incomodando as pessoas.

Conforme explicitado por Mitjáns Martínez e González Rey (2017) e Goulart e González Rey (2017), a culpabilização da vítima serve, então, para desculpar o comportamento reprovável da sociedade. O respeito e a tolerância que se espera da sociedade

aparece condicionado a capacidade adaptativa da pessoa com o defeito. Assim é a vítima de preconceito que deve superar as possíveis limitações e se adaptar ao normatizado socialmente. (MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017; GOULART; GONZÁLEZ REY; 2017).

Curiosamente ela também se exclui da possibilidade de ser vítima de preconceito como mãe de uma criança com autismo.

Não posso me comparar com uma mãe que tem um filho que se agride todo, que tem que ‘toma’ remédios fortíssimos... Já li reportagens sobre isso. [...] Então, acho que fui sortuda, graças a Deus porque algumas crianças dentro do Espectro são muito complicadas. Isso aumenta o preconceito. (Dinâmica Conversacional 4).

Esta pode, possivelmente, ser uma estratégia, mesmo que ao nível inconsciente, elaborado por Ágatha para lidar com as dificuldades que demandam maternar uma criança com autismo. Isso também sugere como o olhar do outro social é configurado subjetivamente para Ágatha como importante balizador do que é adequado ou não ao convívio das pessoas em sociedade.

Ainda nas informações em análise verificamos que as experiências reais, pelo menos na forma com ela narra, conhecidas por Ágatha ligadas ao preconceito social contra pessoas com autismo são resultados de leituras das matérias de redes sociais ou de relatos de terceiros e não de um pensamento reflexivo sobre o problema, o que provavelmente torna sua capacidade de julgamento limitada. E mesmo quando instigamos Ágatha à adoção de uma posição mais reflexiva sobre preconceito, ela cria subterfúgios em suas ponderações. Quando perguntada se não tinha preocupações com o filho ser vítima de preconceito na escola, ela argumenta que a preocupação é pela possibilidade de o filho ser vítima de *bullying*. Contudo, *bullying* e preconceito são conceitualmente coisas bem diferentes. Embora possam, em alguns casos, ter relação entre si, as atitudes sociais de preconceito têm uma expressão cultural bem mais forte no contexto social.

Na verdade, ainda, há muita falta de respeito A minha preocupação é por ele ser indefeso[...], porque ele é muito frágil, muito frágil. Ele é fraquinho, assim até magrinho demais. Então, na escola o meu medo é de as crianças baterem nele, de sofrer bullying [...]. Aí, eu fico pensando assim, porque tem muita gente ruim e criança também. Mini psicopatas. (Dinâmica Conversacional 4).

Porém, mesmo sugerindo que o preconceito social contra pessoas com autismo ainda não faça parte da vida do filho, em outros instrumentos ela deixa transparecer essa preocupação, indicando tensionamento subjetivo entre o individual e o social.

O que me assusta quando penso em autismo “é o preconceito”. (Frase 68 – Complemento de Frase).

As informações acima permitem construir a hipótese de que Ágatha valoriza o olhar do outro social na forma como direciona suas ações. Ainda que reconheça nos ambientes sociais em que atua comportamentos sociais de preconceito com outras pessoas com autismo, mas quando considera as possibilidades de inclusão social do filho os sentidos subjetivos gerados nesta ação emergem configurados como crença constituída culturalmente de que o filho está, de certa forma, protegido das atitudes sociais de preconceito por pertencer a um grupo étnico privilegiado e pelo fato do filho apresentar sintomas menos graves do autismo.

Essa compreensão de Ágatha sobre atitudes sociais de preconceito contra pessoas com autismo nos conduz a direcionar a nossa pesquisa para outro espaço social de investigação: a escola de L. É importante compreender como a colaboradora lida com estas questões dentro do contexto social ampliado que é escola de Educação Infantil e como isso se relaciona com o processo de inclusão do filho no ensino regular.

4.1.3. Contexto Relacional da Escola

Refletir sobre o tema inclusão escolar da pessoa com autismo nos conduz a reflexão de construir um modelo teórico que permita avançar para além dos modelos teóricos que encontramos durante a nossa construção do Estado da Arte desta pesquisa, em que a família/mãe é excluída do processo. Assim, este tópico tem como proposta apontar, caso exista, a relação entre o modo como a mãe subjetiva o diagnóstico de autismo do filho com o processo de inclusão escolar da criança.

A primeira parte da investigação ocorreu no segundo semestre de 2018. Neste estudo, procuramos levantar informações que permitissem, quando articuladas entre si em um processo construtivo-interpretativo, produzir inteligibilidade sobre a configuração subjetiva de Ágatha gerada a partir de sentidos subjetivos constituídos no processo de inclusão escolar do filho na Educação Infantil do ensino regular da Rede Pública de Ensino do Distrito Federal.

4.2. A inclusão escolar de L. na configuração subjetiva de Ágatha

- Primeiro Momento – Ano de 2018

Como relatado anteriormente, o processo de inclusão escolar de L. não inicia na Educação Infantil, mas um pouco antes no Programa de Educação Precoce do Centro de Ensino Especial. Desta maneira, a escolha da escola Infantil do filho de Ágatha não ocorreu

aleatoriamente, mas é resultado de um trabalho antecipado de parceria entre o Programa de Educação Precoce e a Escolas Inclusiva em que L. foi matriculado.

As crianças encaminhadas para o programa de Educação Precoce da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal recebem alta do acompanhamento aos quatro anos de idade, quando são encaminhadas para escolas regulares ou para o ensino especial quando for o caso¹⁴.

No caso específico do Centro de Ensino Especial onde L. era atendido e a escola infantil em que foi matriculado, existe um projeto em parceria com as escolas infantis locais, orientando que cerca de dois meses antes da saída da criança da Educação Precoce¹⁵, as famílias sejam preparadas para a inclusão escolar do filho no ensino regular. Isto envolve encontros com a equipe pedagógica responsável pelo Programa de Educação Precoce e visitas dos pais às escolas inclusivas disponíveis. Este processo é acompanhado por uma avaliação prévia da criança feito pela Equipe Pedagógica de Educação Especializada composta por pedagogos, psicólogos e orientadores educacionais. O objetivo da avaliação é definir se a criança a ser incluída no ensino regular será encaminhado para uma turma regular ou para uma classe especial de alunos com Transtorno Global do Desenvolvimento, conforme prevê a Legislação vigente. (BRASÍLIA, 2018).

Seguindo todas as etapas do projeto, Ágatha teve a oportunidade de conhecer algumas dessas escolas e posteriormente decidir, de acordo com sua avaliação, a que mais se adequava ao que espera para educação do filho.

Eu visitei a escola e gostei muito. Fomos muito bem recebidos. A Diretora é muito legal. Mostrou a escola que é linda, muito fofinha. (risos). Ela explicou como era o trabalho e tudo. Conheci as salas de aula e aí me decidi por ela". (Dinâmica Conversacional 4).

Feita a opção, L. foi matriculado em uma classe especial para alunos com autismo em uma escola pública de Educação Infantil. A classe especial é formada por dois alunos com autismo e uma professora regente com formação continuada no atendimento educacional a pessoas com autismo. Segundo a mãe, a escolha da escola teve como referência o fato de ser reconhecida na comunidade por desenvolver um bom trabalho com crianças com e sem autismo.

¹⁴ Vide tópico inclusão escolar de alunos com autismo constante na fundamentação teórica desse trabalho.

¹⁵ Esse tipo de encaminhamento para o Ensino Regular não é uma norma da Secretaria de Estado da Educação do Distrito Federal, mas opção de abordagem construída na parceria entre o Centro de Ensino Especial/Educação Precoce em que L. foi atendido e algumas escola de Educação Infantil da rede pública local.

A escola que L. foi matriculado funciona há dezenove anos em uma cidade próxima a Brasília e é conhecida da pesquisadora que trabalhou como professora na unidade. Foi a primeira escola da cidade construída, especificamente, para atender a Educação Infantil, atendendo ao público de 3 (três) a 5 (cinco) anos, de modo que todo o mobiliário e instalações físicas são adaptados às crianças. Também há um banheiro adaptado para crianças com deficiência, com um tanque para higiene e maca para troca de fraldas. A escola é pintada com cores atrativas, remetendo o visitante à compreensão de que aquele ambiente foi preparado exclusivamente para acolher do melhor modo às crianças que ali estão. O ambiente físico da escola chama atenção pela limpeza e organização.

Além da Equipe Gestora com 3 (três) profissionais, a escola também conta uma Equipe de Atendimento Educacional Especializado composto por 1 (uma), Pedagoga, 1 (uma) Orientadora Educacional, 1 (uma) psicóloga, 1 (uma) professora da sala de recursos, 2 (dois) coordenadores pedagógicos e 20 (vinte) professores, além de equipe de colabores administrativos. A Equipe Gestora administra a escola há cerca de seis anos, em colaboração com toda equipe docente, implementa um projeto de inclusão escolar com abordagem diferenciada para o atendimento de crianças com autismo como parte do Projeto Pedagógico da Escola. Este Projeto¹⁶ prevê, entre outras ações, o programa de acolhimento aos pais. Anualmente, antes de iniciar o ano letivo efetivamente, a Equipe Pedagógica de Atendimento Especializado e Equipe Gestora programam uma reunião com os pais com objetivo de apresentar a proposta de trabalho inclusivo desenvolvido na unidade e esclarecer dúvidas relativas ao processo de escolarização dos filhos nos 2 (dois) anos em que permanecerão na escola. Posteriormente são agendadas reuniões individuais para organização de atendimento individualizado de acordo com as características de cada criança com a professora da sala de recursos e professores das turmas. E, ao longo do ano, são programadas 4 (quatro) reuniões bimestrais para avaliação. Além disso, os pais têm a total liberdade de procurar a escola sempre que acharem ser necessário. A parte destacada do Projeto implementado é o incentivo ao diálogo permanente entre família e escola como processo colaborativo.

Segundo Ágatha, ela está feliz com a escolha e mais, particularmente, com a professora. Elogia o modo como o filho é tratado, o cuidado com a segurança. Também

¹⁶ O Projeto de Acolhimento é específico desta escola e não pode ser entendido como prática comum de todas as escolas da rede pública de ensino do Distrito Federal que atende crianças com autismo.

ressalta as qualidades da professora do filho, que afirma ser especialista no trabalho com crianças com autismo inclusas em classe especial do ensino regular.

A escola do meu filho “é um lugar de confiança”. (Frase 48 – Complemento de Frase).

A professora do meu filho “é muito especial”. (Frase 54 – Complemento de Frase).

Autismo x Escola: “ajudou e ajuda muito no desenvolvimento de L. A professora demonstra preparo e L. gosta muito do ambiente”. (Item 6 – Bate-Bola).

A professora do meu filho é especialista em autismo. (Dinâmica Conversacional 3).

As informações levantadas até o momento indicam que o processo de inclusão escolar de L. vem ocorrendo de maneira satisfatória para Ágatha. Todavia, deve-se pontuar o destaque dado por Ágatha ao fato de a professora de L. ter se apresentado como especialista em educação de crianças com autismo, embora esta informação não seja de todo verdadeira já que os professores da Educação Infantil da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal são generalistas e não há exigência de formação especializada para o trabalho com crianças com autismo, mas apenas de apresentação de uma certificação de formação continuada¹⁷. Não se nega aqui o valor dos cursos de formação, seja ela continuada ou especializada, e nem estamos avaliando a prática da profissional. Todavia, este ponto é importante para compreensão de como processos culturais iatrogênicos imbricados na subjetividade social balizados na crença do poder do discurso médico e do conhecimento especializado se expressam na configuração subjetiva de Ágatha.

Embora estes tenham sido pontos relevantes, estas informações ainda eram insuficientes para construção de indicadores. E, em função da aproximação do final do ano letivo e diante da importância para pesquisa acompanhar a inclusão escolar de L. no início de um processo letivo, resolvi interromper temporariamente a investigação, retomando no ano seguinte, em fevereiro de 2019, tendo como foco o espaço escolar.

▪ Segundo Momento da Pesquisa – Ano Letivo de 2019

Perto do término das férias escolares contatei novamente Ágatha. Ela estava organizando a viagem de férias em família para o dia seguinte, mas gentilmente nos atendeu e propôs realizar a atividade programada durante a viagem e enviar por e-mail. A tarefa consistia em escrever uma carta fictícia para escola do filho, descrevendo seus sentimentos e expectativas para o ano letivo.

¹⁷ Portaria nº 173 de 20 de junho de 2018 e Legislação Correlata de 21/01/2019. Título 2: Das Habilitações e Aptidões. Artigo V, inciso ‘i’. Art. XIX, inciso b. (BRASÍLIA, DF, 2018, 2019)

Prezada escola,

Meu nome é (...) e sou mãe do L. Minha expectativa para este ano em relação à escola é que o L. seja bem acolhido pela nova professora com muito carinho e receba toda atenção de que precisa. Que ela seja uma profissional competente, trabalhe com amor e ensine os demais alunos a respeitarem o L. e aceitem seu jeito diferente de ser. Afinal de contas, a escola é lugar de aprendizagem, de desenvolvimento de habilidades e competências e também de valores importantes, como o respeito.

Desejo que o L. seja bem cuidado por todos os profissionais da escola e que seja um ano de muitos avanços pedagógicos para ele.

Atenciosamente,
Mãe do L. (Composição 3)

A carta fictícia elaborada por Ágatha aponta certa apreensão com a mudança de professora. Talvez também com o fato do filho ter sido transferido para o atendimento inclusivo ampliado em uma classe comum de ensino regular para integração de alunos com Transtorno Global de Desenvolvimento do primeiro período da Educação Infantil¹⁸.

O conteúdo textual destaca que para Ágatha era importante a nova professora ser uma pessoa competente, segundo os critérios que estabelece como sendo competência. A palavra competência sugere, sob a avaliação que Ágatha faz do profissional, a exigência de conhecimento especializado na área, questões valorizadas na sociedade. Talvez, ter formação especializada no atendimento de alunos com autismo, como a professora do ano de 2018.

Contudo, era importante conhecer Ágatha *in loco* no espaço relacional da escola e como a instituição escolar compreende a atuação da mãe. Assim, programei uma visita à escola do L. para saber, do ponto de vista da escola, como foi a participação de Ágatha no primeiro ano do filho na unidade educacional.

No dia da visita, como a professora de L. do ano de 2018, tinha sido transferida para outra escola, conversei com a professora C. que atende a sala de recursos e que também é responsável pela coordenação do Projeto de Acolhimento dos Pais desenvolvido em parceria com o Centro de Ensino Especial.

A professora C. descreveu Ágatha como alguém de personalidade introspectiva e que não costuma se alongar muito em sua fala, sendo direta e objetiva quando questionada. Ainda que ela não fosse muito presente na vida escolar do filho, talvez pela gravidez ou falta de

¹⁸ O (A) estudante com deficiência ou TGD/TEA passará por estudo de caso anual, realizado com a participação da Equipe Gestora, do Coordenador Pedagógico, do professor regente e dos profissionais do AEE, dos Itinerantes da área, do Serviço de Orientação Educacional, do SEAA e da Equipe de Apoio Intermediária da Gerência Regional de Ensino para adequação dos procedimentos de atendimento educacional, e quando necessário, a participação da SUBEB/COETE/DIEE. O estudo de caso com previsão de mudança no tipo de enturmação será realizado pelo SEAA com a participação dos(as) professores(as) do AEE – Itinerantes da área, do Serviço de Orientação Educacional, da Equipe Gestora, do (a) Coordenador (a) Pedagógico (a), do (a) professor (a) regente com a anuência da CRE e da SUBEB/COETE/DIEE. (ESTRATÉGIA DE MATRÍCULA, BRASILIA DF, 2018).

tempo. A professora também relatou que durante a entrevista sobre o histórico da criança feita por ela no início do ano de 2018, Ágatha lhe pareceu ter poucas informações sobre autismo e também não evidenciou muito interesse sobre o assunto.

Ela compareceu à anamnese e respondeu às questões de forma bem tranquila. Mas, durante a entrevista e mesmo depois em outros momentos, percebemos que a mãe não tinha muitas informações sobre o autismo e também não demonstrou muito interesse em saber mais sobre o assunto. Deu até uma ‘dózinha’(risos). Assim a gente nem sabe como ajudar. (Dinâmica Conversacional 1 – professora da sala de recursos).

De fato, no caso da escola de L., pôde-se verificar que se trata de um espaço sinceramente preocupado com a inclusão como processo de adaptação à nova realidade não só pela criança, mas também pelos pais. Isto sugere que a escola tem um olhar singular para educação inclusiva de crianças com autismo. Contudo, aparentemente, esta visão singular não se aplica às mães das crianças com diagnóstico de autismo. A expressão “dózinha” (anotação de Diário de Campo e citação no trecho de fala da professora C. registrado acima) utilizada pela professora responsável pelo Projeto de inclusão para descrever o sentimento que a mãe despertou nela por não ter informações mais específicas a respeito do Transtorno do Espectro do Autismo, aparentemente, camufla a compreensão social de que todas as mães de crianças com autismo têm como característica comum o profundo conhecimento do tema. E na ausência desta condição é papel da escola investir para qualificar a mãe do melhor modo, para que se enquadre no padrão como ‘mãe de criança com desenvolvimento atípico’. (DESSEN; POLONIA, 2007).

A professora também confirmou as informações anteriores de que a avó é bastante presente na vida escolar da criança. De modo geral, a presença da mãe na escola ficou restrita às reuniões bimestrais e momentos de confraternização programados pela escola. E, algumas raras vezes, quando foi levar ou buscar o filho. Ainda segundo a professora C., o aluno teve bom desenvolvimento adaptativo no ano de 2018. E, embora não tenha oralidade funcional, atingiu um bom grau de interação social e autonomia. Por isso, a escola o encaminhou para uma turma inclusiva.

L. demonstrou excelente desenvolvimento adaptativo, em 2018, e por este motivo mesmo não oralizando e ainda em processo de desfralde, resolvemos encaminhá-lo para integração em 2019. A mãe demonstrou muita alegria e se emocionou quando comuniquei a decisão de integrá-lo, chegando a chorar. (Dinâmica Conversacional 1 – professora da sala de recursos).

Segundo depoimento da professora C., no início do ano letivo de 2019, por ocasião da reunião individual, programada anualmente para esclarecer aos pais sobre o trabalho

pedagógico que será desenvolvido, ela observou uma sensível mudança no comportamento de Ágatha.

Notamos que a mãe de L. estava mudada. Bem diferente do ano passado. Está mais entusiasmada e confiante nas possibilidades de desenvolvimento do filho, querendo saber mais sobre como pode colaborar para ajudar a escola no processo. (Dinâmica Conversacional 1 – professora da sala de recursos).

As informações analisadas, até este ponto, sugerem que talvez, esteja se configurando uma possível mobilidade subjetiva em Ágatha pela emergência de novos sentidos subjetivos expressos como sentimento de interesse e maior envolvimento emocional com o processo de inclusão escolar do filho, quando comparado com o ano de 2018. Ter chorado ao saber que o filho iria para integração inversa – sala comum inclusiva – sugere que talvez ela tenha sido surpreendida com um salto desenvolvimental do filho, que superou suas expectativas. Possivelmente, isto pode indicar que esta ampliação do espaço relacional de L., na mobilidade para outra forma de inclusão educacional, possivelmente, favoreceu a geração em Ágatha de novos sentidos subjetivos sobre o diagnóstico de autismo de L. que estão se configurando subjetivamente no sentimento de maior confiança no potencial do filho e no desejo de colaborar em parceria com escola para que ele continue progredindo. Outra evidência disso é que ela resolveu espontaneamente procurar a professora do filho para conversar. Como falei que quando fosse a escola do filho eu queria acompanhá-la, ela me mandou a seguinte mensagem por aplicativo:

Oi, Sandra, tudo bem? Olha esse ano o L. mudou de turminha e também de professora. Foi para uma sala reduzida, mas parece que adaptação está sendo boa, porque ele está super feliz e eu também. Super feliz. (risos). De qualquer forma, amanhã pela manhã vou à escola para conversar com a professora. (mensagem oral de WhatsApp para pesquisadora, dia 25/02/19, 17:59 h).

É muito interessante observar como neste pequeno trecho de mensagem as expressões emocionais em relação à mobilidade desenvolvimental do filho se expressam. Uso do superlativo “super feliz” implica a ideia de um especial prazer pessoal em relação ao processo de escolarização de L. Mesmo afirmando durante o processo investigativo que confiava nas possibilidades de desenvolvimento do filho, sua participação na vida escolar dele era ainda limitada. Então, quando isso se concretiza, provavelmente, geram-se novos sentidos subjetivos resultantes da experiência emocional significativa, que emergem configurados subjetivamente como sentimento de realização como mãe, potencializando o desejo de participar mais ativamente da vida escolar do filho e provocando sentimento de prazer oportunizado pelo que ela entende como reconhecimento social de que o autismo não

representa um limitador para o desenvolvimento e inserção social do filho como ela almeja. Isto nos permite avançar na reflexão sugerindo o indicador de que para Ágatha isso não representa só reconhecimento das potencialidades do filho, mas a possibilidade de ela mesma conquistar de forma ativa seu espaço como mãe dentro do contexto social da Escola.

A visita de Ágatha à escola era a oportunidade esperada para observá-la no espaço escolar, exercendo outro papel social: mãe de aluno. Assim, aproveitando o momento, ofereci-me para acompanhá-la na visita.

No dia marcado cheguei mais cedo à escola para ter a oportunidade de conversar com a atual professora de L. O diálogo desenvolvido com a professora não rendeu informações novas. Segundo ela, o seu contato sempre foi com os avós da criança, desde o ano de 2018, quando o L. fazia as vivências em sua sala¹⁹ e que no dia da reunião individual ela estava ausente da Escola, assim, esse seria o primeiro contato formal entre elas.

Algum tempo depois, Ágatha chegou e nos reunimos com a professora de L. A mãe parecia muito entusiasmada e era evidente como ela se emocionava todas as vezes que a professora citava algum avanço da criança, como, por exemplo, sentar-se com colegas para ouvir histórias e, mesmo não oralizando, mostrar-se atento, indicando entender os comandos da professora. Nestes momentos, Ágatha interrompia a professora e relatava avanços que ela também tinha observado em casa. (anotação de Diário de Campo). A professora chamou atenção para a necessidade de Ágatha ficar atenta às anotações diárias da agenda, porque este seria o meio de comunicação entre elas, inclusive assinando para confirmar que leu a mensagem. Esta informação revela que o programa de inclusão da escola é orientado por estratégias colaborativas entre família e escola.

Dois pontos deste encontro merecem destaque. Ambos relacionados a possíveis processos iatrogênicos do diagnóstico do autismo como parte constituinte da subjetividade de Ágatha. O primeiro foi identificado logo no início da apresentação da professora. Antes mesmo que a docente explicasse o seu trabalho, Ágatha quis saber se ela era especialista em autismo e ante a negativa da professora, Ágatha retruca que a professora do ano anterior era. É visível a decepção da colaboradora e o constrangimento da professora que olha para mim sem saber o que responder. Assim, pergunto à Ágatha o que ela quer dizer com especialista. Sua resposta indica que para ela é alguém mais capacitado profissionalmente por formação

¹⁹ Nome dado a ação pedagógica de adaptação gradual do aluno com autismo a ambientes sociais mais amplos para posterior integração em classe comum, conforme orientações de Núcleo de Atendimento Educacional Especializado da SEE-DF. (BRASILIA, 2018).

específica e conhecimento amplo do Transtorno do Espectro do Autismo para trabalhar com a criança.

Neste momento, a professora, já recomposta, explica à Ágatha que tem mais de 20 (vinte) anos de experiência profissional e que isto, associado à formação docente como pedagoga, sem dúvida a capacita a trabalhar com todas as crianças. Ressalta que de fato ela nunca trabalhou com alunos com autismo, mas quer fazer um bom trabalho e conta com a ajuda de Ágatha para isso. A fala da professora engajando a mãe no processo de inclusão escolar de L., aparentemente, surtiu o efeito desejado, porque Ágatha não insistiu mais no assunto.

A reunião transcorria normalmente até que em um determinado ponto Ágatha pergunta à professora se precisava pedir ao médico uma avaliação cognitiva para confirmar que L. não tinha deficiência intelectual, porque achava que isso poderia ajudar no trabalho com ele. Fica claro neste momento que, mesmo depois da professora esclarecer sua linha de atuação pedagógica, Ágatha, ainda, acredita ser necessário o referendo médico para direcionar o trabalho da professora. A dificuldade de romper com modelo biomédico sugere a Agatha vive atualmente o movimento contraditório e recursivo da pessoa em relação a cultura e sociedade.

Essa foi uma boa oportunidade para introduzirmos o tema do diagnóstico na perspectiva do saber médico prescritivo como algo inútil, em especial na avaliação de potencial cognitivo que é algo subjetivo, para ações pedagógicas. Esclarecendo para Ágatha que independente de diagnóstico a criança tem que ter como foco as possibilidades desenvolvimentais da criança. Alertei-a para não se prender a laudos médicos, mas no potencial de desenvolvimento do filho. A professora também contribui relatando experiências exitosas de seu trabalho com outras crianças com Síndrome de Down e deficiência intelectual, destacando que o diagnóstico para ela, quer seja de autismo ou qualquer outro, não faz diferença já que seu foco é a criança. Ao ouvir os relatos da professora sobre progressos acadêmicos de crianças com deficiência, Ágatha parece emocionada. Aparentemente ouvir sobre como outras crianças com desenvolvimento atípico tem superado as possíveis limitações provoca-lhe mais esperanças em relação ao filho e confiança no trabalho da professora.

Meu Deus, isso é uma benção! Me preocupo com o meu filho, mas sei que isso depende muito do que é feito hoje. As terapias e a escola. A escola, estar com outras crianças é muito mais importante para o desenvolvimento deles. (Dinâmica Conversacional 8).

A fala de Ágatha sugere o indicador de que a escola agora é entendida por ela como parceira para ajudar o filho a superar as limitações do autismo e que a inclusão ainda é o melhor ‘tratamento’, sendo permitido considerar que o espaço inclusivo oportunizado pela escola tem grande valor para ela.

Por outro lado, o fato de Ágatha priorizar questões ligadas à adaptação e desenvolvimento do filho de acordo com sua singularidade – fragilidade física, ausência de oralidade, desfralde – sem fazer relação disso com o Transtorno do Espectro do Autismo contribui para confirmar a nossa consideração inicial de que o diagnóstico de autismo de L. não está em primeiro plano na forma com ela vê o filho.

As questões postas favorecem a construção da hipótese de que no processo de inclusão escolar de L., o diagnóstico de autismo da criança não assume centralidade nos sentimentos de Ágatha, que tem um olhar singular para o filho. Contudo, a sua crença na necessidade de uma ação pedagógica especializada e orientada pelo olhar médico sugere que aspectos culturais iatrogênicos sociais subjetivados como crença de que o médico pode direcionar as ações pedagógicas mais assertivas da escola em relação à educação do filho.

Ao final de mês de março, a licença gestante de Ágatha terminou e, com a volta ao trabalho, suas demandas aumentaram, dificultando sua participação na pesquisa assim decidimos encerrar a investigação neste ponto.

Quadro 1 - Resumo do Estudo de Caso de Ágatha:

CONTEXTO RELACIONAL FAMILIAR		
	Indicadores	Hipótese
Marido	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fonte de apoio emocional. ▪ Amigo. 	<p>O espaço relacional familiar se configura para Ágatha como sentimento de pertença tanto para ela como para o filho e confiança nos laços afetivos constituídos em família. Ela reconhece o ambiente familiar como espaço acolhedor, onde o filho é amado e aceito em sua singularidade. A família é compreendida por ela como rede de apoio nas demandas com filho, o que favorece o sentimento de maternar uma criança com autismo, apesar das dificuldades, é algo possível.</p> <p>As relações familiares se configuram para Ágatha a partir do modelo social idealizado de mãe e de esposa, o que favorece expressão emocional como sentimento de que deve corresponder às expectativas da família, desdobrando-se no modo como deve ser vista pelo outro familiar. Este modo de compreender sua função materna faz suprimir sentimentos negativos ligados ao diagnóstico do autismo do filho.</p>
Mãe	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Modelo de vida. ▪ Companheira. ▪ Amiga. ▪ Fonte de apoio emocional e nas demandas com L. 	
Espaço social da família	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rede de apoio no processo de maternar uma criança com autismo. ▪ Olhar singular para o filho. ▪ Não identifica expressões culturais de processos iatrogênicos ou de preconceito com a criança com autismo dentro do círculo familiar. ▪ Supervalorização do olhar do outro familiar sobre si. ▪ Reconhecimento de que prática religiosa é 	

	valorizada pelas pessoas que compõe esse espaço social.	
Religiosidade	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fonte de segurança e apoio emocional. ▪ Definidor do papel de esposa e de mãe. ▪ Fé favorecedora de sentidos-subjetivos que conferem a maternidade e maternagem de um filho com autismo como comissão Divina. 	A religiosidade subjetivada no contexto familiar está configurada ao longo de sua história de vida como fonte de apoio emocional, favorecendo a geração de processo simbólico-emocionais, configurados como sentimento de que a maternidade e a maternagem de um filho com autismo faz parte de um propósito de Deus para sua vida e crescimento espiritual.

CONTEXTO RELACIONAL DA ESCOLA		
	Indicadores	Hipótese
Escola	<ul style="list-style-type: none"> • Espaço seguro e acolhedor para o filho. • Valorização do saber especializado para o trabalho pedagógico com crianças com autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Baixas expectativas em relação ao desenvolvimento do filho configurado como pouco interesse na vida escolar da criança.
<ul style="list-style-type: none"> • Primeiro momento da pesquisa, ano de 2018 • Segundo momento da pesquisa, ano de 2019 	<ul style="list-style-type: none"> • Espaço seguro e acolhedor para o filho. • Valorização do saber especializado para o trabalho pedagógico com crianças com autismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecimento do papel da Escola no desenvolvimento do filho. • Maior motivação e interesse na vida escolar da criança. • Indícios de mobilidade subjetiva favorecida pelo desenvolvimento do filho.

CONTEXTO RELACIONAL SOCIAL		
	Indicadores	Hipótese
Sociedade	<ul style="list-style-type: none"> • Supervaloriza a avaliação do olhar do outro social sobre si. • Comportamentos sociais, talvez, balizados pelas expectativas que ela crê que as pessoas têm sobre ela. • Compreensão de atuação como mãe/mulher/filha/esposa pelo modelo social idealizado do papel social da mulher. • Crença na superioridade racial branca como favorecedora na prevenção de atitudes sociais de preconceito com o filho. • Crença de que o filho não sofrerá exclusão social porque apresenta menos comprometimento comportamental. • Valorização do discurso médico e do conhecimento especializado. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A relação com as pessoas em contextos sociais amplos está configurada para Ágatha a partir de crenças e valores culturalmente constituídos na subjetividade social: <ul style="list-style-type: none"> - Modelo idealizado do papel social da mulher, - Crença na superioridade da raça branca, - Crença de que o filho está protegido de atitudes sociais de preconceito por ser da raça branca, - Aceitação do modelo biomédico como definidor do modo como deve conduzir a vida do filho e supervalorização do conhecimento especializado sobre o fenômeno do autismo. - Desculpabilização de atitudes sociais de intolerância por atribuir atitudes sociais de preconceito ao comportamento inadequado da pessoa com autismo.

4.3 Estudo de Caso 2: Felícia

No estudo de Caso de Felícia, adotamos os mesmos critérios de organização da análise do caso anterior, em que o primeiro foco foi o contexto relacional familiar. O segundo ponto de análise foi contexto social ampliado – sociedade, encerrando com a investigação do espaço social da escola a partir do olhar da mãe sobre a inclusão escolar do filho.

Após os três primeiros encontros coletivos, marquei uma visita individual na casa de Felícia. As visitas a sua casa, em geral, duraram cerca de três horas, divididos em dois momentos. O primeiro momento voltado para a parte mais formal de pesquisa com a aplicação de instrumentos. O segundo momento, mais informal, voltado para observação da dinâmica familiar com conversas informais. Nesses momentos, fazíamos juntas o lanche da tarde e, em algumas ocasiões, passeávamos pelos arredores da vizinhança, já que por causa do hiperfoco, interesse restrito, de E. por carros não fazer esses passeios podia desencadear crises. Estes momentos mais tarde foram de grande importância para compreensão de como se configuram alguns aspectos da subjetividade de Felícia na relação com o filho.

Em nosso primeiro contato com o espaço social familiar, enquanto aguardava a chegada de Felícia, observei o ambiente físico: as paredes rabiscadas, os brinquedos espalhados pela sala e varanda e objetos frágeis colocados no alto indicavam a presença de uma criança diferente, que exigia atenção especial quanto a potenciais acidentes. Mas certamente a desorganização não é apenas resultado da presença de E., a poeira no ambiente sugeria que, já há algum tempo, não se fazia uma boa faxina ali. Outro aspecto é o portão sempre trancado com cadeado e as chaves escondidas em lugar seguro. Em conversa sobre os cuidados com o filho Felícia justifica:

Aqui é tudo escondido. Se der bobeira ele pega a chave, aprendeu abrir o cadeado, e foge. Já fez isso outras vezes. A gente quase morre do coração, porque ele não tem noção nenhuma de perigo, passa correndo na frente de carro, de bicicleta...(pausa e suspiro). É um Deus nos acuda! (Dinâmica Conversacional 1).

Neste encontro já foi possível perceber que o filho mobiliza grande parte da atenção de Felícia. Enquanto conversávamos, o tempo todo ela interrompia a sua narrativa para chamar atenção do filho ou chamar sua mãe em busca de auxílio. Depois de alguns minutos confusos, a criança foi para varanda com a avó e, finalmente, iniciamos a nossa dinâmica conversacional.

A primeira informação relevante sobre Felícia é o fato de ela estar desempregada há quase dois anos, fazendo ‘bicos’ de faxina, manicure, panfletagem e até de banho em

cachorro, como relatou, para manter-se e à família. (Dinâmica Conversacional 1). Afirma não ter deixado o trabalho por causa do filho, mas que agora, depois do diagnóstico de autismo de E., ela entende que por causa das novas demandas não teria como assumir um emprego fixo. E também justifica que aguarda o benefício social do governo para pessoas com deficiência²⁰, e, por isso, segundo ela, um trabalho com carteira assinada impediria o deferimento da solicitação, uma vez que o programa exige renda *per capita* por família de menos de um salário mínimo.

A colaboradora parece ter ânsia em relatar o seu histórico de vida familiar e o cotidiano com o filho. Assim, no primeiro momento formal, tão logo ligo o gravador ela inicia sua longa narrativa sobre como descobriu o autismo do filho. Faço poucas intervenções seguindo o que seria um roteiro prévio, tentando direcionar a conversa. O que não surte muito efeito, já que as narrativas de Felícia não seguem cronologia.

Em minha análise construtiva-interpretativa das informações levantadas na Dinâmica Conversacional e o instrumento Prancha, aplicado no final do encontro e que será explorado com mais detalhes à frente nesta construção, identifiquei a centralidade da família e da figura da mãe, como nosso primeiro indicador. Ela fala da condição do filho e de como se sente em relação a isso, mas sempre traz a participação da família/mãe neste processo.

No encontro seguinte, resolvi focar o nosso diálogo no histórico do filho tentando captar como a dinâmica familiar participa na situação. Mas agora com estratégias que poderiam servir para orientar melhor a cronologia dos fatos. Assim, além de adotar um roteiro prévio mais direcionado para orientar a Dinâmica Conversacional, também apliquei o instrumento Complemento de Frase.

Nesse encontro, Felícia contou que, embora percebesse as dificuldades do filho, a suspeita de autismo nunca havia sido considerada por ela. Atribuía suas dificuldades e atraso no desenvolvimento ao fato do filho não ter muito contato com crianças da mesma idade. A narrativa seguiu detalhando a trajetória percorrida até chegar ao diagnóstico de autismo, destacando seus sentimentos em relação aos problemas vividos com filho, a família, a escola e como achava que era vista nestes espaços.

²⁰ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família.

Entendi, diante disso, que talvez a história de vida de Felícia, em especial suas relações familiares, imbricavam-se profundamente com sua expressão emocional no momento atual e no modo como experiencia o processo de maternar um filho com autismo.

Assim, os tópicos seguintes têm como proposta dar visibilidade ao modo como tem se organizado e emergido de diferentes formas as configurações subjetivas de Felícia ante o fato de ter um filho com diagnóstico de autismo, considerado aspectos importantes de sua história de vida e também a dinâmica das relações interpessoais estabelecidas por ela no contexto relacional familiar, comunidade e na escola do filho.

4.3.1. Contexto Relacional Familiar na Configuração Subjetiva de Felícia

Em nosso encontro seguinte, os relatos de Felícia sobre sua história de vida – família, casamento, separação, reencontro com o antigo namorado, pai de E., gravidez e relação com o filho – misturavam-se com as dificuldades de lidar com a criança, mesmo antes do diagnóstico. Os relatos das relações familiares descrevem um ambiente complexo marcado por tensões e desarmonia. É possível perceber que não é apenas o autismo do filho que mobiliza os sentimentos de Felícia.

Em todos os nossos encontros, Felícia fez poucas referências ao seu primeiro casamento sem entrar em muitos de detalhes. Em uma das ocasiões, relatou que o casamento era tranquilo e que durou nove anos. A separação aconteceu porque o marido era ‘folgado’ e não assumia suas responsabilidades como homem da casa ou como ela diz ‘não era muito chegado em trabalho’ (Dinâmica Conversacional 3). O mesmo aconteceu em relação ao pai de E., a quem se refere como ‘aquele cara’, fala poucas vezes dele e quase sempre pelo fato de ele não participar financeiramente da vida do filho. O relacionamento foi longo, mas nunca moraram juntos. A gravidez foi acidental, mas ela ainda continuou o relacionamento até cerca de um ano de idade do filho. O afastamento do companheiro só aconteceu quando ela resolveu pedir pensão alimentícia para a criança, já que ele não ajudava materialmente. Como não tem endereço fixo, a justiça não consegue localizá-lo para que o processo possa ter andamento. Essa parte da vida de Felícia, embora os dois relacionamentos tenham durado muitos anos, parece não ter representado muito para ela. Não se observa expressão emocional quer seja de raiva, ressentimento, carinho, amor ou qualquer outro tipo de emoção. Os seus relatos giram sempre em torno da família consanguínea, mais especificamente com os pais e os irmãos.

Em suas narrativas são comuns as queixas em relação a alguns membros da família – irmãos e pai – que segundo ela não aceitam muito bem o diagnóstico de autismo da criança e, por isso, acredita que o filho é vítima de discriminação dentro da própria família.

Meus irmãos e meu pai não aceitam que E. tenha autismo. Acham que é levado mesmo, sem limites. (Dinâmica conversacional 1).

Meu pai fala: “Esse menino faz ‘cês’ de besta. Abusa. Vocês fazem tudo que ele quer. Esse menino é mimado”. (Dinâmica Conversacional 1).

Pesquisadora: Preconceito é algo pesado, ainda mais em família. Como você sente com isso?

Felícia: “De verdade, não ligo. Acho que é preconceito mesmo. Puro preconceito. E porque pai gosta de provocar a gente”. (Dinâmica Conversacional 1).

Felícia relata que quando a sua mãe foi orientada pelo médico do Posto de Saúde vizinho à sua casa a buscar a ajuda de um psiquiatra para confirmação da suspeita de autismo da criança, a família – irmãos e cunhadas – foram contra. Na época, segundo relata, como havia viajado para acompanhar o pai em um tratamento de saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais, o irmão ficou responsável por marcar a consulta. O que não fez com a justificativa de que a criança não tinha nada, só manha.

Era só acusação. O menino é mimado, mal-educado. Ninguém aceitava. (Dinâmica Conversacional 1). Só minha mãe que me apoiou e me apoia. É sempre assim, eu sozinha para tudo. (Dinâmica Conversacional 1).

Eu me sinto sozinha quando “preciso resolver algo urgente e sei que não tenho com quem contar para me auxiliar”. (Frase 42 – Complemento de Frase 1).

Nestes trechos é possível depreender que, em sua fala, há considerável carga emocional expressa como ressentimento e mágoa. A mágoa de Felícia aparentemente não está só na negativa dos parentes da condição do filho, mas, possivelmente, como sentimento mais profundo na forma como se vê dentro deste espaço relacional. A frase “É sempre assim, eu sozinha para tudo” (Dinâmica Conversacional 1), torna-se relevante pela expressão emocional implícita. As expressões “sempre” e “para tudo” sugerem que há outras coisas, que não apenas o fato de não terem ajudado na marcação de uma consulta. É possível identificar a temporalidade na expressão, sugerindo que há muito Felícia se reconhece com alguém que vivencia um longo processo de abandono emocional. Por outro lado, afirmar que só teve o apoio da mãe pode ser indício de que a figura materna é a mais próxima, alguém a quem ela devota um sentimento especial. Fica evidente o tom queixoso de Felícia quando se refere aos três irmãos e ao pai, que é reforçado pelas suas expressões faciais e gestos enfáticos de bater

as costas das mãos uma sobre a outra, indicando que eles não estão nem aí para ela ou para o filho. As queixas sobre os irmãos prosseguem, mesmo depois de admitir que dois deles a ajudam financeiramente de modo regular.

A forma como Felícia se refere à família permite sugerir que talvez os problemas familiares de Felícia possivelmente tenham se desdobrado a outros campos de sua vida, inclusive na forma como ela se relaciona com filho.

Contudo, o pai sempre aparece no centro dos seus relatos, o que é indicador de que a relação com o genitor tem um significado especial em sua constituição emocional. Enfatizando os sentimentos que nutre pelo pai, Felícia acrescenta que desde os nove ou dez anos de idade enfrenta o pai de igual para igual. E que saiu de casa aos dezessete anos por não suportar mais conviver com o genitor. Descreve o pai como alguém “folgado”, “grosseiro”, “machista”, “intolerante”, “insuportável” e “filho da puta” (Dinâmica Conversacional 1). Alguns desses adjetivos apareceram também no instrumento Complemento de Frase (1, 24, 39), quando faz referência ao pai. O uso de qualificadores pejorativos, principalmente palavrões, sempre que faz referência à figura paterna sugerem a qualidade da emocionalidade empenhada na relação pai x filha.

Referir-se ao pai de modo tão pejorativo indica um intenso envolvimento emocional, mas ao mesmo tempo se contrapõe a informação de que ficou quase três meses acompanhando-o em tratamento de saúde em outro Estado.

Como propõe Peres (2014), “[...] a família – a verdadeira – sem nenhum princípio geral que a sustente, integra uma multiplicidade de elementos contraditórios do quais nem sempre aparecem na fala” do indivíduo. (PERES, 2014, p. 132). Porém, segundo a autora, isso pode se tornar explícito por outras fontes ou outros processos investigativos que permitam acessar expressões simbólico-emocionais. Considerando as proposições de Peres fica claro que devemos ampliar a compreensão do modo como se organiza a relação entre pai e filha neste contexto familiar.

Então, este pareceu ser um bom momento para desenvolver a estratégia de tensionamento, permitindo que Felícia fosse mais clara no modo como compreende as relações familiares. Argumentei, então, que não me parecia coerente ela ter tanta mágoa do pai, e ao mesmo tempo, deixar o filho aos cuidados da mãe para acompanhá-lo em uma viagem de tratamento de saúde por quase três meses, ainda mais em Minas Gerais pela distância. Neste momento, Felícia interrompe um pouco sua narrativa. Era possível que ela estivesse

questionando a si mesma, reavaliando os seus sentimentos pelo pai ou, talvez, buscando argumentos plausíveis para justificar sua atitude. Depois olha para mãe e continua:

Felícia: “Por que mãe? (risos). Ora, porque ninguém mais quis ir. É pai, né! A gente vai deixar morrer? Nem cachorro a gente abandona!”. (Dinâmica Conversacional 2).

Pesquisadora: E sua mãe? Ela é esposa. Por que ela não foi?

Felícia: “Mãe dá conta não! Parece assim forte, mais não vai ao fim da rua”. (Dinâmica Conversacional 2).

Esta é uma informação curiosa já que a mãe de Felícia é uma mulher ainda jovem, com apenas 56 anos, que não aparenta ter problemas graves de saúde. Neste momento a mãe interfere, explicando que os outros filhos também não se dão muito bem com o pai, mas não esclarece porque ela não acompanhou o marido. Isto nos faz voltar novamente a pergunta à Felícia.

Pesquisadora: Mas isso não explica por que você foi?

Felícia: “Porque é pai né, mulher! Por pior que seja, ainda é pai. E aí a gente tem que reconhecer a nossa responsabilidade”. (Dinâmica Conversacional 1).

Este momento foi importante para constatação do indicador de que o pai e a mãe atuam no espaço relacional de Felícia como pessoas afetivamente mais próximas a ela, embora que de modo oposto. E outras questões relacionadas da dinâmica e aos vínculos afetivos familiares que se desdobraram na construção de informação.

Durante a análise interpretativa foram levantadas duas possíveis questões como pontos relevantes para compreensão de como está se configurando processualmente a subjetividade de Felícia no contexto familiar: o primeiro se refere à ligação entre Felícia e a mãe, bem como a relação que tem com o pai. E o outro ponto era o indício de que Felícia poderia ter expressões de atitudes passionais na forma como lida com os seus problemas, em função dá ênfase que dá a alguns relatos de conflitos e o uso de expressões pejorativas. Isto é, possivelmente, ela tende a agir movida pela paixão, certa falta de controle emocional, como comportamento impulsivo, inconsequente e exagerada na expressão dos sentimentos. Considerando, a partir dessa proposição a possibilidade de que talvez isso se reverberasse de alguma forma em sua vida pessoal. Essa proposição se mostrou importante para orientar o processo investigativo.

Quanto aos irmãos ela reconhece como pessoas boas, diferentes do pai. Generosos e que até a ajudam com alimentos e “um pouco de presença”.

Autismo x família: “Tenho três irmãos, mas só dois contribuem com alimentos e um pouco de presença. Minha mãe é meu porto seguro. Meu pai e minha irmã são ausentes”. (Item 4, Bate-Bola).

A análise das informações possibilitou sugerir que a família de Felícia tem, inegavelmente, um histórico de violência psicológica. Mas também é possível inferir em suas palavras a tendência à vitimização, em especial no caso das relações familiares. Mesmo recebendo ajuda dos irmãos, minimiza a participação deles em sua vida e não os reconhece como fonte de apoio em momentos de necessidade. Só a figura materna é citada todo o tempo como alguém sempre disposta a ajudá-la e apoiá-la. É permitido considerar até este ponto da pesquisa que Felícia talvez sofra com um longo processo de solidão emocional e, que, possivelmente, isso integra marcadamente as suas configurações subjetivas no momento atual.

Em todas as análises, pode-se verificar que Felícia vivencia graves problemas de relacionamento no contexto relacional familiar, o que possibilita construir o indicador que, possivelmente, os problemas que afetam emocionalmente Felícia antecedem o diagnóstico de autismo do filho.

Contudo, curiosamente, em outros instrumentos Felícia refere-se à família de outra forma. A família é apontada como fonte de apoio e segurança emocional. Isto é bem evidente no instrumento Complemento de Frases, onde ela apresenta a família com profundo afeto.

Minha felicidade está “em Deus, na minha fé e na minha família”. (Frase 3 – Complemento de Frase).

Quando penso em família “sinto gratidão e felicidade”. (Frase 30 – Complemento de Frase).

Minha família é “meu alicerce, meu porto seguro com quem posso contar”. (Frase 14 – Complemento de Frase).

Quando estou com minha família “eu me sinto bem e feliz”. (Frase 17 – Complemento de Frase).

Estas informações permitem considerar o modo contraditório como Felícia vivencia emocionalmente as relações interpessoais no contexto familiar. Ao mesmo tempo em que a colaboradora é enfática em afirmar o distanciamento da família – irmãos e pai – ela coloca a família como sua fonte de felicidade, seu porto seguro e alicerce emocional. O que nos leva a questionar de que família Felícia está falando? Seria a sua família mesmo, aquela constituída por laços sanguíneos? Ou a família idealizada? Ou será que a família não é exatamente como Felícia descreve?

Esta posição contraditória de Felícia não é uma negação de experiências anteriores, mas evidência de que, como proposto por González Rey e Mitjans Martínez e (2017), a vivência emocional de qualquer experiência sempre será marcada pela contradição. É nesse

jogo: recursivo, contraditório e tensional entre diferentes sentidos subjetivos e diferentes configurações subjetivas, e entre subjetividade social e individual que se constitui de forma singular a subjetividade de cada pessoa. Estas vivências emocionais são impossíveis de serem replicadas, nem mesmo pela pessoa que a produz e, assim, os sentidos subjetivos gerados a cada nova emergência ressurgem configurados subjetivamente de modos diferenciado pela nova organização configuracional de fluxos de sentidos subjetivos. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ; 2017, 2017b).

Assim é possível propor que Felícia não mente ou exagera quando fala dos problemas em família, tampouco refere-se a uma família idealizada ao citá-los como fonte de apoio. Essa é apenas a expressão de como as experiências emocionais se configuram para Felícia. Isso nos permite considerar que neste contexto familiar momentos de harmonia também estiveram/estão presentes, mesmo que a desarmonia seja marca mais expressiva de como se configura a subjetividade social da família, segundo ponto de vista de Felícia. Outro trecho também do instrumento Complemento de Frase permite considerar as inferências feitas aqui como algo possível.

Tenho saudades “da minha adolescência feliz”. (Frase 20 – Complemento de Frase).

Aparentemente, as experiências positivas vivenciadas por Felícia, em alguns momentos de sua história, configuraram-se subjetivamente de modo mais estável. É isto que, dependendo de como sua emocionalidade está configurada subjetivamente a cada momento, favorece a visibilidade a expressões contraditórias em referência à família. Possivelmente, sentidos subjetivos dominantes gerados em diferentes momentos ao longo de sua vida, que em algumas ocasiões ressurgem amalgamados a sentidos subjetivos novos, emergindo como configurações subjetivas mais estáveis no momento atual. (GONZÁLES REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

As informações até aqui permitem-nos conjecturar que a dinâmica familiar de Felícia se configura subjetivamente como espaço relacional conflituoso, mas que também pode se organizar configurado como espaço harmônico em diferentes momentos. Essa dualidade possivelmente favorece em Felícia a geração de diferentes fluxos de sentidos subjetivos, que tensionados recursivamente entre si e com a subjetividade social emergem como configurações subjetivas expressas como sentimento contraditórios em relação à família. Estas considerações congruentes entre os indicadores possibilitam construir o argumento de

que Felícia esteve, desde a infância, no centro dos conflitos familiares como vítima e também no enfrentamento da violência psicológica praticada de forma recorrente pelo pai. Isso favoreceu/favorece a geração de sentidos subjetivos, ao longo de sua história de vida, que emergem amalgamados a sentidos subjetivos atuais configurados como sentimento de abandono emocional pelos parentes. Com isso é permitido considerar a hipótese de que o contexto relacional familiar de Felícia está configurado para ela como espaço estressor, não só pelos embates com o pai, mas, da forma como se sente emocionalmente abandonada neste contexto.

Todavia, o ponto mais relevante desta análise parcial foi perceber a centralidade das figuras do pai e da mãe nas expressões emocionais de Felícia. Isso direcionou o foco da investigação para o modo como se configura para Felícia a relação com os genitores.

a) A Relação com o pai como configuração subjetiva de Felícia

Desde o primeiro encontro foi perceptível que o pai de Felícia ocupa importante papel em sua história de vida. De fato, ele é a pessoa que mais mobiliza os seus sentimentos em suas expressões orais, quando o foco é a família. Talvez até mais que a íntima relação que Felícia compartilha com a mãe. Por exemplo, em nossa terceira visita, chegamos à casa dela por volta das 14 horas. Ela estava na varanda com a mãe e com o filho, que corria de um lado para o outro muito agitado. Felícia literalmente espumava pela boca. Antes mesmo que eu perguntasse o que estava havendo, ela começou a relatar que pai havia acabado de sair de sua casa. Que ela o havia expulsado. Segundo narrou, os dois brigaram porque o pai a teria provocado falando mal da sua mãe e do seu filho, culpando-as por não educarem a criança. Visivelmente alterada, Felícia deixou transbordar todo o sentimento que nutre pelo pai.

“Eu expulsei ele da minha casa, pus para correr. Não deixei nem que atravessasse o portão. (*palavrões*) (Dinâmica Conversacional 3).

“Ele sabe que não é bem-vindo”. (*palavrões*). “Vem com o pretexto de falar com minha mãe, mas quer mesmo é caçar confusão. Odeio esse cara”. (Dinâmica Conversacional 3).

O mal-estar provocado pelo relacionamento conflituoso com pai tem seu efeito colateral imediato: Felícia começa a chorar. Diante da cena fico imaginando se não teria ocorrido algo mais grave? Porém, a tranquilidade que a mãe evidenciava sentada tranquilamente na cadeira de balanço na varanda indicava que não havia ocorrido nada mais sério e que o choro era apenas mais uma expressão de como o pai afeta Felícia emocionalmente.

Destaca-se que apesar dos relatos de embates constantes entre pai e filha, quando questionada sobre os modos violentos do pai, Felícia afirma ele nunca agrediu fisicamente nem a esposa e nem os filhos. Todavia, fica evidente na sequência de sua narrativa que a violência psicológica praticada pelo pai parece ter feito parte da rotina da família.

“Pai nunca foi de bater. Nunca encostou um dedo nem na gente e nem na mãe. Era mais de gritar e xingar muito”. (Dinâmica Conversacional 2).

A óbvia relação entre violência psicológica e sofrimento psíquico, por si só já apontaria resposta a algumas questões em relação à Felícia. Contudo, compreender os diferentes modos de organização de configurações subjetivas a partir das relações familiares preconiza considerar um dos princípios da categoria configuração subjetiva. Para González Rey (2011), a configuração subjetiva não aparece como causa do comportamento, mas como fonte de organização de sentidos subjetivos que emergem no curso do comportamento em unidade com o histórico e o atual. (GONZÁLEZ REY, 2011). Então, é importante considerar mais informações sobre a relação entre Felícia e seu genitor de modo a construir congruência argumentativa que permita inteligibilidade sobre como está configurado no momento atual a relação entre pai e filha.

Em outros instrumentos foi possível reafirmar o sentimento de mágoa que Felícia nutre pelo pai. Algumas das expressões verbais que usou para qualificar o pai aparecem novamente:

Eu diria que meu pai é “bem desorganizado e machista”. (Frase 24 – Complemento de Frase1).

A minha família é “ótima, tirando o meu pai que é folgado e difícil de lidar”. (Frase 55 – Complemento de Frase 1).

Quando penso em meu pai “sinto mais raiva do que alegria, pois o mesmo é muito machista, egoísta e folgado”. (Frase 1– Complemento de Frase 1).

Nutrir sentimentos tão intensos pelo próprio pai, figura que em geral culturalmente a sociedade espera que se tenha amor, permite considerar o indicador que isso, possivelmente, pode ser fonte de sentimentos contraditórios que resultam em conflito pessoal no tensionamento entre diferentes sentidos subjetivos gerados neste movimento recursivo entre a subjetividade que Felícia expressa como mágoa e ressentimento pelo pai e a subjetividade social da sociedade em que se propaga a crença de que a relação entre pais e filhos deve ser pautada pelo amor mútuo, inclusive com data especial para celebrar esse fato. Talvez Felícia tem consciência de que as suas atitudes em relação ao genitor, embora justificadas pelo

histórico de violência psicológica sofrida, não é bem vista aos olhos da sociedade. Ou possivelmente porque momentos de alegria também fizeram parte da história de ambos.

A consideração acima pode ser referendada na frase 1 do instrumento Complemento de Frase, chama atenção. Quando penso em meu pai “sinto mais raiva do que alegria, pois o mesmo é muito machista, egoísta e folgado”. (Frase 1 – Complemento de Frase 1). O fato de usar a expressões: “mais raiva que alegria”, quando pensa no pai (Frase 1 – Complemento de Frase 1), sugere recursividade de produção de sentidos subjetivos ligados à sua relação com o pai. Nesta relação, mesmo que conflituosa, ao citar a palavra ‘alegria’, Felícia dá indícios de que entre ela e o seu genitor também houve/há momentos felizes, que emergem subjetivamente configurados no momento atual como sentimento de carinho pelo genitor. Isto talvez permita compreender porque Felícia deixou o filho aos cuidados da mãe para acompanhar o pai doente. O que possibilita propor que os sentidos subjetivos que constituem configurados no momento atual de Felícia na relação pai/filha são gerados pelo tensionamento entre a mágoa que sente do pai em decorrência dos conflitos familiares e a alegria que talvez tenha experimentado/experimenta em momentos prazerosos em companhia do genitor.

Tais considerações referendam o indicador de que possivelmente o ressentimento que nutre pelo pai é tensionado recursivamente por sentimentos prazerosos de experiências significativas que vivenciou com o pai, favorecedores de geração de sentidos subjetivos que emergem configurados como sentimento de alegria.

Esse recursivo tensionamento se reverbera em outras situações igualmente conflituosas. Em particular com a irmã e os parentes paternos, que também são alvo de sua mágoa. Por exemplo, durante o nosso diálogo no terceiro encontro, Felícia retoma o assunto da única irmã, que descreve como sendo uma pessoa “má” e “egoísta” como o pai. (Dinâmica Conversacional 3). É possível identificar o mesmo desprezo pelos parentes paternos a quem se refere como “pessoas egoístas com quem ela nunca pôde contar”. (Frase 39 – Complemento de Frase).

Ao trazer à tona a forma como se sente em relação à irmã, imediatamente após vociferar tão grande ira pela visita do pai, pareceu indicar que havia algo mais envolvido na relação dos três. Considerei, então, ser este um bom momento para esclarecer o problema da relação com a irmã, que já havia aparecido em sua fala em encontros anteriores. Então, pedi que esclarecesse melhor porque ela e irmã não se dão bem. Como resposta, ela pede desculpas e usa um provérbio pejorativo de cunho sexual como metáfora para descrever o

relacionamento entre o pai e a irmã. E rindo de sua própria piada de mau gosto continua: “Os dois é a tampa e a panela”. (Dinâmica Conversacional 3).

Logo depois ainda rindo e imitando a voz do pai narra:

“Um dia pai me apresentou assim para um amigo: “Eu tenho duas filhas: a caçula linda, inteligente e essa aqui, uma onça”. E continua: “de fato, ela K., é bonita mesmo, um mulherão de presença”. (Dinâmica Conversacional 3).

Em seguida abre o celular e mostra a foto da irmã, que do meu ponto de vista não é tão bonita como diz, reafirmando: “ela é mulherão de presença. Unha e cutícula com o pai”. (Dinâmica Conversacional 3). Embora relate o fato como piada fica evidente o ressentimento em seu tom de voz quando logo depois acrescenta:

É, mas quando precisa nem K. e nem meus irmãos estão nem aí para ele. Aí a onça aqui serve. (Dinâmica Conversacional 3).

Mesmo quando reafirmo que ela é mais bonita e que também tem presença no modo como se impõe, ela continua justificando que para o pai e também para as outras pessoas a irmã é a mais bonita. Neste momento a mãe entra na conversa e começa a descrever aspectos físicos da irmã que, segundo ambas acreditam, a qualificam como mais bonita que Felícia. E a colaboradora apenas balança a cabeça positivamente reforçando a fala da mãe.

A partir dessas informações consideramos a possibilidade de que não é apenas a raiva, mágoa e ressentimento que dominam as emoções de Felícia. É possível construir o indicador de que talvez o ciúme e a inveja da atenção que o pai devota à irmã também parecem fazer parte dessa multiplicidade de expressões emocionais geradoras de diferentes sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente como sentimento aversivo em relação à irmã. Assim continuo provocando, como tentativa e esclarecer melhor estes pontos:

Pesquisadora: Nossa, vocês duas brigam muito mesmo? Assim, digo brigas sérias?

Felícia: “Até que não. Mas ela é insuportável. Fui eu que me afastei. Ela e o marido são insuportáveis. (risos)”. (Dinâmica Conversacional 3).

O indicador é reforçado pelo fato de Felícia não relatar nenhuma situação conflituosa real entre as duas que justifique o seu afastamento da irmã. As referências que faz à irmã estão sempre relacionadas com a figura paterna. Em nenhum dos encontros ela citou casos específicos de grande gravidade entre elas. A referência isolada da irmã só acontece quando

fala do pouco interesse dela pelo sobrinho e ao fato de diferente dos irmãos, não contribuir financeiramente para ajudá-la, já que possui meios para isso por ter um bom emprego e não ter maiores despesas, porque não tem filhos.

Em outros momentos, durante os encontros que se sucederam, a figura paterna novamente aparece de forma na fala de Felícia. Todavia, para o nosso estudo não é só o indício de mágoa nas expressões de sentimento de Felícia no momento dos relatos que tem relevância para caracterização de como se configura sua subjetividade em relação à figura paterna, mas a recorrência com que estas expressões surgem na sua fala, sem que ela encontre alternativas para resolver essa relação conflituosa.

Considerando as informações analisadas, sugerimos que, possivelmente, a relação com o pai desde a sua infância tem centralidade nos processos emocionais vividos por Felícia, atuando como favorecedora para geração processual de fluxos de sentidos subjetivos que emergem configurados como sentimentos de raiva, mágoa, ciúmes, ressentimento, inveja da atenção que o pai devota à irmã. E ao mesmo tempo como senso de responsabilidade filial sobre a figura paterna. Isso sugere a hipótese de que os sentidos subjetivos gerados por Felícia nesse processo tensional amalgamados a outros sentidos subjetivos dominantes gerados ao longo da vida estão e no momento atual, processualmente se reorganizam configurados subjetivamente na dualidade entre sentimento de desprezo pelo pai e associados a outros momentos prazerosos que experimentou com seu genitor, como lembranças felizes.

Entender como Felícia configura subjetivamente as relações a partir de informações tão contraditórias entre si exige uma boa articulação entre diferentes informações que explicam o modo como ela estabelece vínculos afetivos neste espaço. Assim, entender a relação com a mãe é outro ponto relevante da investigação.

b) A figura materna na configuração subjetiva de Felícia

A participação da mãe na vida de Felícia é claramente muito mais próxima que a de outros membros da família. O relacionamento entre ambas é visivelmente marcado por cumplicidade e por ambiguidades. Durante todo o processo de pesquisa é possível observar que ao narrar qualquer fato, quer ligado à família e à vida escolar do filho ou mesmo quando era apenas uma opinião pessoal sobre algum assunto, Felícia sempre buscava o apoio da mãe para validar as informações ou reforçar algum ponto de vista. Em geral, as frases de Felícia terminam com “né, mãe?”.

A mãe de Felícia é uma pessoa calada. Uma senhora ainda jovem, de apenas 56 anos, mas que se comporta como alguém já muito desgastado pela idade. Em todas as visitas, a mãe esteve presente. Segundo Felícia, desde que teve o filho a mãe passa mais tempo em sua casa. No começo pensei que fosse separada do marido, mas depois foi esclarecido que não.

Pesquisadora: Seus pais são separados?

Felícia: Não e sim. Quer dizer, não. A mãe fica aqui, porque ninguém aguenta meu pai.

Pesquisadora: E ela nunca vai em casa?

Felícia: Vai, lava roupa, dá uma geral na casa e volta. Mãe prefere ficar aqui, mesmo com o E. perturbando. (risos).

A mãe acompanha a filha a todos os atendimentos de E., inclusive a equoterapia realizada em outra cidade distante quase 60 km de casa. Informação que se contrapõe à anterior de que sua genitora é uma mulher frágil que não consegue percorrer longas distâncias.

Eu sempre fui assim com mãe. Desde pequena a gente sempre foi próxima. Com uns nove dez anos, já enfrentava meu pai para defender mãe. (Dinâmica Conversacional 2).

A recorrência da figura materna na fala de Felícia sugere o indicador de possivelmente ela e mãe tenham uma relação afetiva ligada por fortes laços constituídos ao longo da vida.

Contudo, essa me pareceu ser um tipo de relação ambígua em que, quase sempre, a filha ocupa o papel da mãe no modo como age. Os cuidados de Felícia com sua mãe, estão mais ligados à sua proteção emocional, já que a mãe é saudável e dispensa cuidados físicos. Esse comportamento parece ser um hábito antigo de modo que já se naturalizou. A mãe se submete às vontades de Felícia como uma filha ou irmã mais nova se submeteria a sua mãe ou irmã mais velha. Não há pudores entre elas. Felícia fala da sua vida e suas intimidades sexuais, como por exemplo de um rápido relacionamento que teve com um homem mais velho, quando estava em Belo Horizonte, descrevendo detalhes até picantes sem que a mãe faça qualquer cerceamento ou pareça chocada com a atitude da filha. (anotação de Diário de Campo). É intrigante e, às vezes, até engraçado observar como a mãe concorda com tudo que Felícia fala. Quase nunca interrompe ou discorda de algum argumento. Às vezes, simplesmente sorri e dá de ombros e quando emite opinião é só para reafirmar o que filha disse. Muitas vezes, pergunto-me se ela realmente está nos ouvindo.

O trecho analisado consente a possibilidade de que o fato da mãe se comportar em uma relação subordinada a filha, causa confusão no modo como Felícia compreende essa

realidade. Aparentemente a postura da mãe reforça para filha o sentimento de que a mãe necessita de sua proteção. A presença constante da mãe em sua casa, embora represente um suporte nos cuidados com o filho, não é motivada por isso. Mas como compreensão de Felícia de que manter a mãe afastada do pai é uma maneira de protegê-la, como ela verbalizou por diversas vezes.

Quando analisamos as informações em conjunto é possível pensar o indicador de que esse sentimento confuso do seu papel filha/irmã mais velha/amiga, provavelmente, gera sentidos subjetivos que se configuram em Felícia na contradição entre o forte amor filial e na compreensão equivocada de que a mãe é uma pessoa que precisa ser protegida e cuidada, por exemplo como normalmente faria como uma irmã menor.

Essa suspeita foi confirmada em nosso quarto encontro em uma conversa informal com a mãe quando fomos a uma lanchonete próxima da residência. Enquanto Felícia foi escolher o lanche do filho, identifiquei esse momento como oportuno para levantar algumas informações diretamente com a mãe. Iniciei o diálogo elogiando a atitude protetora de Felícia em relação a ela. Incentivada por minha aparente aprovação ao comportamento da sua filha, a genitora relatou que Felícia desde criança sempre foi assim com ela. Então, instiguei-a a falar um pouco mais sobre o relacionamento conflituoso entre Felícia e o pai. Segundo a genitora, isso sempre aconteceu e, na maioria das vezes, foi para defendê-la. E acrescenta que este é o jeito de Felícia, sempre comprando a briga dos outros, tentando proteger. Quando questionada sobre como lidou durante a vida com o temperamento do marido e o que fez para proteger a filha justificou, sem entrar em detalhes, que como é uma pessoa pacífica e evita entrar em embates com marido, preferiu o silêncio. (Anotação do Diário de Campo).

Nesse momento Felícia ouve e interfere na conversa, dizendo que ainda hoje procura proteger a mãe e não aceita o modo como o marido a trata.

Pesquisadora: Sua mãe não sabe se defender?

Felícia: (Risos). “Isso é um siri de saia. Mas até reagir ‘demooora’. Então não tenho paciência e me meto (risos)”. (Dinâmica Conversacional 4).

Fica claro que não se trata de uma mulher indefesa. A mãe de Felícia ainda é uma mulher jovem, forte e com aparente boa saúde, relatando apenas ocasionais dores nas pernas e problemas de pressão alta, mas que faz uso de medicação para controle. Ainda, segundo as palavras da própria filha, quando necessário a mãe é capaz de reagir em defesa própria, mesmo que isso ocorra raramente. “Isso é um siri de saia. Mas até reagir ‘demooora’”.

(Dinâmica Conversacional 04). Assim foi possível considerar o indicador de que o comportamento protetor de Felícia em relação à mãe está mais ligado à forma como interpreta as atitudes da sua genitora, entendendo a demora da mãe em reagir a alguma provocação como fragilidade.

Todavia a união entre elas é realmente muito forte. Em nenhum momento de todo processo investigação Felícia relatou qualquer desavença ou contrariedade que teve com a mãe. Esse laço afetivo que as une é reforçado em outros instrumentos.

Quando penso em mãe “me sinto feliz em saber que tenho uma mãe maravilhosa ao meu lado e que me ajuda muito”. (Frase 9 – Complemento de Frase).

Minha mãe e eu “somos melhores amigas, muito unidas mesmo”. (Frase 22 – Complemento de Frase).

Minhas melhores lembranças da infância “são da minha mãe e da casa da minha avó materna”. (Frase 37 – Complemento de Frase).

A pessoa que mais amo em minha família “é minha mãe, pessoa maravilhosa e meu filho”. (Frase 38 – Complemento de Frase 1).

Quando estou aflita “desabafo com a minha mãe”. (Frase 40 – Complemento de Frase 1).

As frases completadas por Felícia sempre associam a mãe à felicidade, ressaltando os laços afetivos que as unem. O trecho: “muito unidas mesmo” (Frase 22 – Complemento de Frase) traz implícita a ideia do grau elevado de afetividade que há entre duas. Mais que mãe e filha, são amigas, são cúmplices.

As expressões de Felícia retiradas do instrumento Prancha, aplicado no primeiro encontro, não deixam dúvidas de que a relação entre ela e sua mãe tem um caráter muito especial. Entre as oito figuras apresentadas ela escolheu três gravuras. E a terceira imagem retrata duas mulheres abraçadas como se estivessem consolando uma a outra.

Figura 2 - Amor de Mãe



“Esta representa a minha mãe, a única pessoa da família que me ajuda a cuidar do filho”. (Dinâmica Conversacional 1).

Ela justificou que a imagem representa a sua mãe. Neste momento ela olha para a mãe na varanda com o filho no colo e começa a chorar. Embora chorar seja algo recorrente em seu comportamento, este choro é diferente. Não era choro de angústia, mas um choro contido. Aparentemente motivado pelo reconhecimento do valor que a mãe tem em sua vida. A agitação e o temperamento intempestivo de Felícia parecem encontrar equilíbrio na pacificidade da mãe.

Felícia sente-se responsável pela mãe, inclusive em sentido material. Diz que os bicos de faxina e entrega de panfletos de lojas a ajudam, porque as despesas em casa são altas por causa do tratamento do filho e também porque a presença da mãe, querendo ou não, aumenta os gastos financeiros. (anotação de Diário de Campo). Assim, a mãe, se apresenta, na já desestruturada vida financeira de Felícia, como uma carga a mais.

A forma como filha e mãe se relacionam não pode ser vista como algo isolado de outros problemas que Felícia vivencia. A perspectiva teórica adotada neste estudo permite a consideração de que a visão distorcida da figura materna é geradora de múltiplos processos imaginários que se desdobram em mais sofrimento emocional, obstruindo uma ação reflexiva sobre sua realidade, que talvez lhe permitisse vislumbrar alternativas mais realistas para lidar com os seus problemas ou sua atuação como sujeito de forma criativa. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017, 2017b). Como por exemplo, talvez ela pudesse aproveitar o apoio da mãe nos cuidados com o filho e buscar um emprego fixo, uma fonte de renda mais segura. Essa falta de reflexão obstrui a percepção de que a mãe poderia lhe ser útil em situações mais práticas, para além do apoio emocional nos cuidados com o filho.

As dificuldades da colaboradora em encontrar soluções práticas para os seus problemas estão para além de uma ação reflexiva. Passa também pela sua dificuldade de agir objetivamente ou visualizar soluções possíveis, mesmo que parciais. Esse modo de agir em relação ao gerenciamento de seus problemas exclui Felícia da condição sujeito. A partir disso, podemos inferir que a relação com a mãe favorece a permanência de Felícia em sua difícil situação por favorecer a geração de sentidos subjetivos configurados subjetivamente como sentimento de que sua realidade é muito difícil, para além da sua capacidade de resolver por escolhas próprias.

Por exemplo, compadecida com a situação, sugeri como alternativa que ela encontrasse um trabalho de meio período, sinalizando que poderia ajudá-la, pois tinha um amigo que talvez lhe conseguisse uma vaga de emprego. Isso permitiria que tivesse uma renda

fixa e, ao mesmo tempo, poderia continuar com os atendimentos do filho. Entretanto, Felícia recusou a proposta justificando que a mãe não conseguiria cuidar sozinha do filho. Contudo, a mãe já fez isso durante três meses, quando Felícia viajou com o pai. O mesmo argumento foi utilizado para não participar do processo seletivo para professores de contrato temporário da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal, que aconteceu no outubro de 2018. Na ocasião, também reafirmou que se tivesse carteira assinada não conseguiria o benefício do governo para o filho. E quando pedi a opinião da mãe de Felícia sobre o assunto ela não se posicionou, dizendo apenas que era uma decisão que cabia a filha. (anotação do Diário de Campo).

Estas considerações oportunizam o indicador de que a relação entre Felícia e a mãe parece ser um tipo de relação simbiótica onde uma se alimenta da afetividade exacerbada da outra, gerando dependência emocional.

Pode-se, então, supor que a relação ambígua que Felícia estabelece com sua mãe favorece a geração de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente como sentimento de que só a sua mãe a ama e compreende. E que a ausência de críticas da mãe sobre as escolhas de Felícia, é interpretada como aprovação da sua genitora às suas escolhas.

Isto nos permite considerar a hipótese de que a relação entre mãe e filha se configura como dependência emocional. Uma expressão emocional que se manifesta de forma desequilibrada, gerando sentidos subjetivos dicotomizados entre o senso de responsabilidade moral e material com a sua genitora e a grande dependência afetiva. Estes emergem configurados subjetivamente, no momento atual, como sentimento de impotência ante sua realidade. Talvez, a aparente atitude de aprovação de sua mãe as escolhas de Felícia reforcem o seu comportamento passivo em relação aos seus problemas mais urgentes, obstruindo reflexões que permitiriam a emergência de Felícia como sujeito.

c) Felícia por Felícia dentro do contexto familiar

A maneira como Felícia se vê dentro do contexto relacional familiar e a forma como lidou/lida durante a vida com situações adversas neste espaço, desdobra-se de diferentes modos em outros espaços em que ela atua. A sua história familiar sempre transversalizada por conflitos e tensões recorrentes, possivelmente gera sentidos subjetivos que emergem configurados como necessidade de se impor de qualquer maneira como meio de proteger-se e proteger os seus. “Tenho espírito de barraqueira” (risos), (Dinâmica Conversacional 2, 3)

Todavia sem que isto ocorra de uma forma reflexiva, que lhe possibilite visualizar meios mais adequados de lidar com os seus problemas atuais. Isto é facilmente identificável na análise de suas expressões verbais e não verbais: seu tom combativo ao falar do autismo do filho, seu posicionamento em não aceitar o que considera como sendo abusos das pessoas e na forma combativa que adota para lidar com o que entende ser a avaliação do outro sobre si. É o “espírito de barraqueira que baixa”, como chama suas atitudes intempestivas. Isso ecoa como autopercepção na forma como se define: “pessoa guerreira que enfrenta os problemas de frente”. (anotação de Diário de Campo). Esses comportamentos são tão frequentes em todos os espaços sociais de atuação, como ela relata, que parecem ter se configurado como seu modo de vida.

González Rey (2011) propõe que é possível considerar uma configuração subjetiva como modo de vida da pessoa, quando isto se torna para ela produção subjetiva ao ponto de esta perder sua capacidade reflexiva e crítica, passando a considerar normais alguns dos seus comportamentos. Isto impede que a pessoa se sinta desconfortável com suas atitudes que, em alguns casos, podem até ser socialmente reprováveis, o que pode limitar ou mesmo impedir possibilidades de mudanças dos comportamentos inadequados. (GONZÁLEZ REY, 2011). Talvez este seja o caso de Felícia quando afirma que, independente do problema, ela está sempre pronta para entrar em uma briga.

Para González Rey (2011) o modo de vida como produção subjetiva:

[...] integra de forma naturalizada modos de relacionamento e sequências de práticas de relação sobre as quais a pessoa perde sua capacidade crítica, passando a considerá-las normais, o que leva a eliminação da capacidade crítica diante desses comportamentos, reduzindo assim as suas possibilidades de mudança em relação a eles. Nesse processo se afeta a própria capacidade de sentir emoções de desconforto em relação a essas práticas. [...] O modo de vida não é alheio às configurações subjetivas de muitos dos conflitos que convertem transtornos subjetivos. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 41)

Ainda para Peres (2012), os conflitos gerados no espaço relacional familiar quando configurados subjetivamente como modo de vida tem desdobramentos para vida pessoal dos membros em uma “[...] singularidade a ser explicada que ultrapassa suas representações e seus significados”. (PERES, 2012, p. 135). Ainda González Rey (2011) e Mitjans Martínez e González Rey (2017) esclarecem que existem conflitos dentro do contexto familiar que podem atuar como geradores de sentidos subjetivos dominantes e se configurarem de maneira

estável ao longo da vida, trazendo consequências imprevisíveis para outros campos de vida da pessoa. (GONZÁLEZ REY, 2011; GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

Quando consideramos os sentimentos que Felícia nutre individualmente por cada membro da família, somos levados a questionar a relação desse contexto com a maneira subjetiva da prática de maternagem do filho. Por exemplo, algumas informações sugerem que Felícia sente-se avaliada de forma negativa em sua maternagem.

“Eu vejo os olhares preconceituosos da família. Olhares avaliativos como se a culpa fosse minha de eu ser como é”. (Dinâmica Conversacional 4).

“Por isso que te falo que o diagnóstico de E., apesar de tudo, foi libertador ‘pra’ mim. Era tanta acusação, tanta humilhação. Não só da família. Eu via o olhar acusador das pessoas. Todo mundo achando que a culpa era minha. Eu não sabia ser mãe. Ainda é, mas agora já digo logo que ele é autista e calo a boca de todo mundo. Para mim foi libertador”. (Dinâmica Conversacional 4).

Essas informações permitem o indicador de que para Felícia, os familiares ao rejeitarem o diagnóstico de autismo de E. também colocam em xeque a capacidade dela como mãe. Provavelmente, os sentidos subjetivos gerados nesta experiência são configurados subjetivamente por ela, como falha sua no processo materno e educar uma criança com autismo.

Ante tudo que foi relatado podemos pensar que, aparentemente, dentro do contexto relacional familiar, a ‘Felícia adulta’ continua emocionalmente alheada de qualquer ação reflexiva crítica sobre sua real situação. Em linguagem figurativa pode-se considerar que Felícia parece viver as experiências emocionais dentro do contexto familiar como em uma espécie de ‘loop’ temporal em que se mantém presa às vivências emocionais mais significativas do passado, que continuam a ecoar fortemente no presente.

As informações, após análise, possibilitaram depreender que as expressões emocionais atuais de Felícia e suas atitudes não favoreceram a interpretação de processos criativos, imaginativos, reflexivos ou intencionais no modo como gerencia sua vida. Possibilitando o indicador de que ela não consegue abrir por meios próprios novas zonas de ação que lhe permitissem se posicionar e atuar como sujeito ante essas adversidades, mantendo-a como refém de crescente estresse emocional. Esse posicionamento adotado por Felícia se desdobra em outras questões, igualmente complexas, que se relacionam diretamente com a sua vivência do diagnóstico de autismo do filho, como ela compreende a maternidade e o processo de maternagem.

Para Felícia, como expressou por diversas vezes, maternar um filho com autismo sozinha sem a presença de um cônjuge, apoio da família, contando apenas com mãe é uma pesada carga. E isso quando associado aos problemas financeiros e de saúde, queixa-se de dores na vesícula, faz com que as preocupações com o filho tornem este um momento muito difícil em sua vida. Isso é subjacente como expressão emocional em algumas de suas falas e nos registros escritos.

Tem dias que penso que vou enlouquecer. Até em suicídio já pensei. (Anotação de Diário de Campo).
Se eu pudesse “mudaria a minha situação em um piscar de olhos”. (Frase 26 – Complemento de Frase).

Se tivesse poderes mudaria “minha situação financeira”. (Frase 50 – Complemento de Frase).

Já perdi tudo, agora só falta mesmo a vida. Amiga, fui contar minha história para o carroceiro e o cavalo chorou. (Anotação de Diário de Campo).

As informações indicando intenso sofrimento emocional e o ditado proverbial usado para definir sua realidade atual indica que, aparentemente, Felícia tem consciência de sua situação crítica, apontando os problemas que tem vivido como responsáveis por sua angústia emocional e sofrimento psicológico. Porém, ao mesmo tempo não vislumbra soluções práticas para a situação. Este constante estresse emocional permite o indicador de que, provavelmente, a geração de fluxos de sentidos subjetivos contraditórios entre a consciência de suas necessidades e as dificuldades de reflexão crítica sobre sua vida se configura subjetivamente, no momento atual, como sentimento de impotência ante sua realidade e sentimento de menos valia.

A congruência das informações construídas nesta análise interpretativa, até o momento sobre como se estão configurados alguns aspectos da subjetividade de Felícia no seu espaço relacional familiar, a partir dos indicadores propostos na relação com os irmãos, pai e mãe, oportunizam a formulação da hipótese de que as relações interpessoais estabelecidas no ambiente familiar de Felícia são polarizados na ambiguidade emocional entre o apego exagerado à mãe e o ressentimento, e, às vezes, até aversão a figura paterna. São fluxos geradores de sentidos subjetivos produzidos ao longo da vida que se configuram, no momento atual, como sentimento de abandono emocional e menos valia. Agrega-se a isso a crença de que é avaliada negativamente pelo pai e irmãos, situação relacional favorecedora de geração de sentidos subjetivos que emergem configurados como sentimento rejeição a ela, ao filho e como sua baixa eficácia no exercício do papel de mãe.

4.3.2. Espaço Relacional Social

Não é só no contexto da família que Felícia se sente julgada como mãe de uma criança com autismo, isso também ocorre em outros espaços sociais. Este sentimento que nutre de estar sendo avaliada negativamente, pressionada, acusada de ser uma mãe ineficiente pôde ser confirmado em vários de nossos encontros, nos relatos feitos por ela sobre a forma como os familiares lidam com o filho e como se sente avaliada em ambientes públicos e também em situações reais nas quais pudemos verificar durante a pesquisa como ela sente-se exposta.

Na degravação de diálogos desenvolvidos nos diversos encontros foi possível identificar referências a ocasiões em que ela, sentiu-se constrangida, pelo que acredita, ser o olhar reprovador do outro social ao comportamento do filho. Estas são situações frequentes em espaços sociais ampliados, segundo verbaliza. Felícia descreve crises do filho em ônibus, supermercados, na rua, nos espaços terapêuticos, postos de saúde. Em todos esses relatos fica evidente o incômodo que lhe causa ter que justificar as outras pessoas que não é só uma birra de uma criança sem limites. A ênfase que Felícia coloca nas palavras que descrevem os seus sentimentos nestas ocasiões permite ao ouvinte criar a imagem mental de como o fato relatado a afetou emocionalmente naquele momento.

Cogitamos que os sentidos subjetivos gerados nessas ocasiões atuam como motor para novas organizações de configurações subjetivas que a cada nova emergência potencializam o sentimento que está sendo avaliada e julgada em sua atuação como mãe. Por exemplo, uma crise que E. teve em um dos nossos encontros permitiu compreender a dimensão que estas situações adquirem na emocionalidade de Felícia, na forma como subjetiva o momento.

a) A valorização do olhar da sociedade na configuração subjetiva de Felícia

Em um de nossos encontros, um passeio a um shopping, eu, Felícia e o filho fomos a uma lanchonete e depois resolvemos fazer compras em um hipermercado próximo. Neste dia, após uma tarde muito tranquila de passeio, ao final das compras E., o seu filho, quis um brinquedo e a mãe permitiu que ele escolhesse o que quisesse. E. escolheu um grande carrinho e muito empolgado, ainda dentro do estabelecimento, tirou o brinquedo da embalagem. Contudo, quando chegamos ao caixa ele resolveu que queria outro brinquedo. Ante a negativa firme da mãe em não permitir que ele fizesse a troca, a criança deu uma crise muito forte, chamando a atenção das pessoas e inclusive dos seguranças do shopping. Com a aglomeração de pessoas pelos gritos da criança e diante do tumulto que se estabeleceu, Felícia ficou

totalmente desestruturada, mas procurou se controlar. Entretanto, quando chegamos ao carro com a ajuda de um dos seguranças que levou a criança no colo até o veículo, a reação dela foi totalmente inesperada. Ela literalmente perdeu o controle, gritando, maldizendo o fato de ter um filho com autismo, culpando a Deus pela sua condição e chamando a criança por palavrões. Eu mesma fiquei muito afetada com a situação, ao ponto de sair do carro com desculpa de ter que voltar a loja e ficar esperando até que ela recobrasse o controle.

Alguns minutos depois, mais calma, ela tentou se desculpar falando dos seus sentimentos de frustração, de vergonha e de tristeza que tomavam conta dela nestes momentos por se sentir julgada pelas pessoas. Justificando, ainda, que, por causa dos comportamentos do filho, evitava espaços sociais, saindo com ele apenas para ir à escola e aos atendimentos terapêuticos. Procurei acalmá-la dizendo que eu entendia a situação e não a estava julgando.

Nesta situação de exposição social mais ampla, entendemos que Felícia se sente julgada pelo olhar do outro social na sua condição de mãe de uma criança com autismo. Assim, considerando a nossa perspectiva teórica, conjecturamos que, provavelmente, não é, primariamente o fato de o filho ter autismo que a desestrutura emocionalmente, mas o que acredita ser o olhar de julgamento da sociedade. O que justificaria o fato de ela optar pelo afastamento social, evitando lugares públicos

Horas depois, já em casa, ela ainda se mostrava muito incomodada com o que aconteceu. Concluímos isso porque logo depois mandou um longo áudio onde expressava como estes momentos a desequilibram emocionalmente.

“O meu coração bate forte, parecendo que vai bater pela última vez. Isso acaba comigo. Fico muito desorganizada quando isso acontece”. (fragmento da mensagem em áudio pelo WhatsApp, 21h01, 04/04/2019 - enviada a pesquisadora).

Neste sentido é importante destacar que não se trata de uma relação de causa e efeito entre o modo de agir da sociedade e os sentimentos de Felícia, mas a maneira como ela faz a leitura singular desse olhar social. Não estamos aqui negando que exista de fato uma cultura de preconceito ao diferente no contexto da sociedade, já que as pesquisas apontam que o preconceito à pessoa com deficiência foi culturalmente construído ao longo da história e subjetivado na subjetividade social, contudo a cultura não tem poder determinativo sobre todas as pessoas ou grupo social e nem é distribuída igualmente entre as pessoas que atuam no espaço social. (GOULART; GONZÁLEZ REY, 2017; BIZERRIL, 2012), mas salientando a forma como Felícia possivelmente compreende o olhar do outro social a partir da sua

consciência de que vivemos em uma sociedade preconceituosa. Neste sentido podemos afirmar, considerando o que observamos no shopping, que não foi a ação direta ou alguma fala de reprovação das pessoas que causou o dano emocional à Felícia naquele momento, na verdade as pessoas se ofereceram para ajudar a acalmar a criança, mas como ela se sentiu julgada pelo comportamento do filho e como considerou que estava sendo avaliada ao ponto de optar por se afastar o máximo possível do convívio em sociedade com o filho ou desejar, mesmo que não expresse como isso poderia acontecer, “que o filho suma”. (frase retirada da mensagem de texto enviada a pesquisadora).

Estas proposições sugerem o indicador que, assim como ocorre no contexto familiar, o olhar do outro social possivelmente está configurado subjetivamente por Felícia como sentimento de que é avaliada em sua atuação como mãe ineficaz na educação de uma criança com autismo, reforçando o sentimento de abandono emocional e de menos valia como mãe.

Os sentimentos de dúvidas de Felícia sobre sua atuação como mãe e consciência do preconceito da sociedade ao diferente fica evidente na forma como justificativa sua escolha de uma das imagens do instrumento Prancha, usado no nosso primeiro encontro. Dentre as três imagens escolhidas, está uma cena que sugere uma mulher sendo oprimida por acusações externas.

Figura 3 - O Outro Social



É desse jeitinho que me sinto: o tempo todo acusada, cobrada. Sinto como se achassem que eu sou culpada pelo E. ser do jeito que é. Sei lá, tenho vontade de sumir. (Dinâmica Conversacional 1).

A expressão aflita da mulher nesta imagem representa, para Felícia, como ela se sente emocionalmente subjugada pela avaliação externa. E isto é reforçado quando expressa o sentimento de querer “sumir”. O que foi reafirmado em outra mensagem escrita e enviada por

aplicativo – WhatsApp – em que ela descreve suas dificuldades em lidar com a maternidade e maternagem:

É, amiga, é muito triste sabe: dor, frustração e impotência que a gente sente, que só a gente sabe. [...] Cada um nós tem que passar, pelo que tem que passar e ponto. Nesses momentos que ele dá a crise me sinto muito mal, desorganizada. Um verdadeiro trapo, em frangalhos. E como sou simplesmente humana, sou tomada pelos sentimentos humanos e um deles é muito ódio, raiva. E aí penso: Deus, por que meu pai? Aí quando me acalmo e penso: tenho que focar nele. Ainda bem que tenho uma mente sã, senão já tinha deixado ele no conselho tutelar. Kkkkkkk. Ele faz uma força que tenho vontade de matar ele tão desorganizada que fico. E o povo achando que sou doida. kkkkkk”. (transcrição integral da mensagem de texto pelo WhatsApp, 22: 17 h 04/04/2019 a pesquisadora após uma crise em público do filho).

Autismo x maternidade: “é bem difícil devido às dificuldades do Transtorno. Atualmente não tenho interesse em ter mais filhos, preocupada em ter outra criança dentro do Espectro”. (item 1 - Bate-Bola).

Autismo x maternagem: “meu filho demanda muitos cuidados, não é nada fácil a convivência, mas com muito amor vamos levando o dia-a-dia”. (item 2 - Bate-Bola).

Sinto saudades, às vezes, de quando ainda não tinha responsabilidade com a maternidade. (Frase 61 – Complemento de Frases 1).

Este sofrimento emocional, provavelmente, potencializa os seus sentimentos de menos valia, tornando possível considerar o indicador de que para Felícia a tarefa de cuidar e educar uma criança com autismo em uma sociedade preconceituosa está configurada como algo pesado, desafiador e tão complicado ao ponto de ela perder o interesse em ter outros filhos.

A mesma informação surgiu no instrumento Composição 1, quando foi solicitado que escrevesse para alguém de sua escolha falando como se sente. Ela não escolheu o destinatário, justificando que toda pessoa deve saber o que se sente a mãe de uma criança com autismo.

“Ser mãe de um autista é um misto de amor e ódio. No começo amor, colinho de mãe [...]. Agora o ódio, esse enlouquecedor quando tento me controlar para não surtar com as crises horripilantes de birra, com os gritos ensurdecadores...Que ódio de ter um filho com autismo. [...] Aí penso: Deus, por que tive que ter um filho com autismo?”. (Composição 1).

Uma expressão emocional tão intensa chama atenção, principalmente, pela palavra forte que utiliza para descrever os seus sentimentos: “ódio”. Era necessário dimensionar de forma mais clara como ela compreende este sentimento de ódio. Assim, após lermos juntas a carta perguntei:

Pesquisadora: “Ódio e mãe são palavras que não combinam juntas. Isso não faz você se sentir mal?”.

Felícia: “Amo meu filho, mas odeio, odeio o autismo. Não tem nada lindo no autismo, não tem essa história de anjo azul e dia do autista. Nada. Não tem o que comemorar. O autismo é feio. É uma condição da pessoa? Pode até ser, mas é mais que isso. É uma doença, uma horripilante doença. E sim, eu odeio ser mãe de uma criança com autismo. Não só por mim, mas por ele também. Pelo medo do futuro”. (Dinâmica Conversacional 6).

“Não importa o que digam, mas para mim autismo é uma doença, uma doença severa que incapacita o indivíduo para ter qualidade de vida e faz mãe e filho sofrerem. (Anotação de Memorial de Felícia).

Durante nosso diálogo sobre a carta, Felícia me pergunta se fiquei chocada com suas palavras. Respondo que não, que a pesquisa tem exatamente este objetivo: permitir a livre expressão dos sentimentos. Ela pareceu aliviada, talvez achasse que aquela também seria uma situação em que ela seria julgada. Logo começa a rir e fala que apesar de tudo ela ama o filho e se esforça muito para que ele melhore, porque sabe que essa é a única alternativa. De fato, o amor ao filho é sempre reafirmado por ela e pode ser identificado nas informações de outros instrumentos e da Composição 1.

Quando penso em meu filho “sinto um amor que não cabe no peito”. (Frase 13 – Complemento de Frase).

“Minha consciência como mãe diz, que apesar de seu Transtorno, tenho que amá-lo, ajudá-lo e respeitá-lo. [...] amá-lo independente de ele ter autismo ou não”. (Composição 1).

Novamente verifica-se nas expressões emocionais de Felícia, a contradição entre um amor de mãe idealizado e a consciência das suas dificuldades em maternar uma criança com autismo. Em outra imagem selecionada no instrumento Prancha, é possível produzir visibilidade sobre o que Felícia acredita ser o seu papel como mãe de uma criança com diagnóstico de autismo.

Figura 4 - Mãe acima de Tudo



É assim que me sinto todos os dias. Como louca, desesperada, me jogando de qualquer jeito para salvar meu filho. Esperando que alguém me ajude. Faço tudo por ele. Tudo para proteger ele. Brigo com quem tiver que brigar. Já ando com o ‘espírito da barraqueira’. Mãe de autista tem que ser assim: pronta para brigar (risos). (Dinâmica Conversacional 1).

Quando analisadas as informações dos dois instrumentos – Composição e Prancha – é possível produzir inteligibilidade à dualidade de sentimentos no modo como Felícia subjetiva a maternidade o processo de maternar. Sentimentos tão intensos e tão opostos entre si são,

talvez, favorecedores da geração de sentidos subjetivos que expressam as duas emoções e que, quando amalgamados emergem configurados subjetivamente como sentimento de menos valia na prática de maternar por sentir-se julgada socialmente e como sentimento de impotência ao ter que lidar com os comportamentos do filho reprovados socialmente.

Ainda no instrumento Composição 1, ela chama atenção para necessidade de mães de crianças com autismo estarem sempre preparadas para revidarem atitudes sociais de desaprovação em defesa delas e dos filhos. A reafirmação deste aspecto comportamental das mães pelo uso da expressão ‘andar com o espírito de barraqueira’ sugere o indicador de que Felícia atribui às mães de crianças com autismo o que acredita ser comportamento próprio desse grupo. Uma reprodução dos discursos sociais deterministas e generalizantes balizados por valores culturais iatrogênicos do fenômeno do autismo imbricados na subjetividade social da sociedade e que afeta também a família, nesse caso a mãe.

Todavia, os posicionamentos de Felícia frente a outras questões, como já considerado, apontam que brigar não é um comportamento recente. Isto induz a consideração de que as suas atitudes intempestivas, possivelmente, não têm origem na relação com o diagnóstico de autismo do filho. O diálogo que segue reforça essa proposição:

Pesquisadora: F. você diz que está sempre pronta para briga, que tem o “espírito da barraqueira” (risos). Esse seu jeito de ser é por causa do diagnóstico de autismo do seu filho?

Felícia: “Não, menina! Sempre fui assim, né, mãe? Quando quero uma coisa vou lá brigo e consigo. O autismo só potencializou. Acho que fiquei mais agressiva”. (risos) (Dinâmica Conversacional 6).

As afirmações da colaboradora novamente reforçam a consideração na crença e o valor que atribui que ser combativa e até mesmo agressiva para alcançar os objetivos é parte da sua subjetividade. O comportamento sempre alerta de Felícia, o tom de voz militante e combativo que passa a impressão de estar sempre pronta e disposta a brigar com o mundo, possibilita reafirmar a nossa proposição de que estas atitudes potencializam grande carga emocional, o que favoreceu/favorece a geração de sentidos subjetivos mais estáveis ao longo de sua história, configurados subjetivamente como modo de vida.

Outro exemplo de que a ‘agressividade’ ao lidar com situações de conflitos é parte da subjetividade de Felícia surge quando relata, que mesmo antes de ter o diagnóstico de autismo do filho, já brigava por ele. Por exemplo, quando teve a matrícula dele recusada por dois anos seguidos sem qualquer justificativa. Irritada procurou a Gerência de Educação da Cidade e, segundo suas palavras, “armou um barraco e logo a vaga saiu”. (Dinâmica Conversacional 2).

Estas informações agregam congruência à construção teórica anterior, porque no período em que o fato relatado ocorreu a criança ainda não tinha o diagnóstico de autismo.

Não estamos negando o sofrimento de Felícia e as dificuldades que encontra no processo de maternar uma criança com autismo ou minimizando os seus sentimentos. Todavia pensamos que as expressões emocionais de Felícia estão configuradas subjetivamente por processos subjetivos de diferentes origens e de modo tão imbricado, que é quase impossível para ela compreender como outras questões também possam estar atuando como favorecedoras do seu sofrimento. Embora todas as circunstâncias de sua vida pareçam complexas, aparentemente, atribuir ao diagnóstico de autismo do filho suas dificuldades em resolver outros problemas igualmente importantes em sua vida parece para ela mais coerente.

As informações consideradas permitem levantar a hipótese de que os espaços relacionais sociais em que atua estão configurados subjetivamente por Felícia como ambiente hostil para ela e para o filho pelo modo como se sente a avaliada e pelo preconceito que acredita que o filho sofre nestes ambientes. Esta situação favorece a geração de sentidos subjetivos que se configuram como sentimento de que, como mãe de uma criança com autismo ela deve ser combativa em defesa do filho e em defesa própria. Todavia, ressalta-se que alguns comportamentos de Felícia, possivelmente, estão configurados subjetivamente como modo de vida como proposto na Teoria da Subjetividade, o que antecede o diagnóstico de autismo do filho.

b) Fenômeno do autismo na visão biomédica e cultural da sociedade na configuração subjetiva de Felícia

Ainda durante a construção interpretativa para compreensão de aspectos configuracionais da subjetividade de Felícia, as informações levantadas permitiram gerar visibilidade a aspectos imbricados na cultura do fenômeno do autismo configurada como iatrogenia social subjetivada na subjetividade social dos espaços relacionais que ela atua.

Por exemplo, ao acompanhá-la em alguns atendimentos terapêuticos do filho, verifiquei que os profissionais que fazem o atendimento da criança usam uma linguagem altamente técnica e rebuscada. Tanto para se referirem ao Transtorno do Espectro do Autismo como nos comandos usados com a mãe e a criança nas técnicas terapêuticas. Mais tarde, Felícia elogiou os locais atribuindo a qualidade do trabalho ao conhecimento

técnico/científico que verifica neste espaço social, em especial, na forma como se preocupam em explicar termos e porque estão usando alguns métodos e técnicas.

Contudo, o excesso de informações e termos técnicos utilizados por Felícia para descrever o percurso de diagnóstico de autismo do filho dificultava a compreensão de como ela configurou o problema ao longo do processo. Então, sugeri que escrevesse um breve memorial deste período, – instrumento Memorial de Felícia – que serviria como roteiro para direcionar a nossa conversa nos próximos encontros. Ela gostou e disse que realmente se expressa melhor escrevendo.

A sugestão foi acatada por Felícia e o Memorial permitiu comparar os registros orais das Dinâmicas Conversacionais anteriores com suas expressões escritas. Foi possível mapear, durante a análise das informações, tanto na fala de Felícia como em seu registro escrito, expressões que sugeriam a presença de aspectos culturais de iatrogenia social ligados ao fenômeno do autismo, configurados na subjetividade social dos espaços terapêuticos que ela frequenta – consultórios médicos, internet, terapias e grupos de famílias de pessoas com autismo. E como possível configuração subjetiva de Felícia pelo uso recorrente de termos clínicos – CBD, THC, terpenos, alopáticos, Cannabis medicinal, poda neural, neurônios-espelho, etc.– (registro escrito do Memorial de Felícia).

O valor dado por Felícia ao conhecimento médico e o uso de jargões do âmbito de pesquisas científicas, provavelmente, dão a ela a ilusão de que ela detém um conhecimento superior forjado no saber científico, para além do simplismo do senso comum, que a auxilia nas tomadas de decisões em relação aos tratamentos do filho, qualificadas por ela como mais assertivas. Ou como ele diz: a fez pensar “fora da caixinha e a expandir minha mente de mãe especial”. (registro escrito do Memorial de Felícia). Isto sugere o indicador de que Felícia configura subjetivamente o fenômeno do autismo a partir do modelo biomédico e iatrogenia subjetivada na cultura da sociedade.

Outro ponto que chamou a atenção durante os momentos iniciais de construção-interpretativa das informações foi Felícia reconhecer como competência médica o fechamento quase que relâmpago do diagnóstico de autismo do filho. Segundo relatado por ela, o processo avaliativo levou menos de uma hora. E, ainda, elogia o fato do médico prescrever a medicação para criança sugerindo que era a solução para os problemas com o comportamento do filho. Isso representava para Felícia, possivelmente, a resposta que precisa para lidar com o que acredita, serem avaliações do outro social e do outro familiar sobre atuação com mãe.

O neuropediatra em poucos minutos, vendo meu desespero e depois de ouvir o meu relato e ler o relatório da escola, categoricamente me disse: “Mãe, o E. está dentro do Transtorno do Espectro do Autismo”. Os outros médicos incompetentes diziam que era coisa da minha cabeça. Aí, ele disse para eu ficar tranquila que ele resolveria o problema e prescreveu a Risperidona. (Dinâmica Conversacional 5).

Nos trechos transcritos acima é possível sugerir na fala de Felícia o indicador do valor que ela atribui ao poder do discurso médico para justificar a medicalização. O médico após afirmar que E. tem autismo passou a reforçar para mãe uma série de características definidas a priori como definidor do autismo, indicando a medicalização como solução para o problema.

Mesmo depois quando chegou em casa e viu que Risperidona era um medicamento para tratar quadros de surto de esquizofrenia e psicose, que segundo seu relato a deixou desesperada, Felícia não questionou a prescrição. Ao contrário, segundo narrou, sentiu-se impotente para ir contra a solução rápida e fácil apresentada pelo médico.

Quando cheguei em casa, como sempre faço com todo medicamento que faço uso, fui ler a bula do remédio e nela não vi nada que tratasse especificamente do autismo, mas sim de esquizofrenia e surtos psicóticos dentre outras desordens mentais. Chorei muito, não entendi porque meu filho tinha que tomar remédio para loucos. Inconformada não tive alternativa senão dar a ele. (Dinâmica Conversacional 5).

Pesquisadora: Você não ficou preocupada por ser um remédio indicado para o tratamento quadros de psicose e esquizofrenia?

Felícia: Fiquei sim. Fiquei desesperada, chorei muito..., mas fazer o quê? Do jeito que estava não podia continuar.

Em outro momento ela descreve como o diagnóstico do autismo modificou a forma como ela passou a lidar com o comportamento do filho, abrindo um novo olhar à questão.

A partir daí passei a pesquisar na internet tudo sobre autismo e medicamentos, tratamentos alternativos, naturais com algum tipo de comprovação científica. Li muita coisa: artigos científicos, pesquisas, estudos...Passei a frequentar grupos de famílias de autistas e palestras sobre o assunto. Eu queria encontrar o melhor tratamento para o meu filho. (Dinâmica Conversacional 5).

Segundo relata, quando o filho dorme ela aproveita a madrugada para desenvolver seus estudos e contatar grupos de tratamentos alternativos. É interessante observar que aparentemente o seu principal objetivo não é compreender o comportamento do filho e buscar alternativas de conviver com sua singularidade, mas acumular o maior número de informações e encontrar tratamentos diferentes para controlar o comportamento do filho. Com isso, podemos construir o indicador de que o diagnóstico de autismo do filho, aparentemente, se sobrepõe na relação mãe e filho, tomando centralidade nas suas escolhas. E também que valores iatrogênicos sociais imbricados na subjetividade social favorecem a geração de sentidos subjetivos configurados como valorização do discurso médico e conhecimento especializado para direcionar as escolhas e conduta em relação ao filho

Atualmente Felícia medica o filho com Risperidona e adotou o tratamento alternativo com Canabidiol. Durante os meses que desenvolvemos a investigação, ela sempre afirma que está em processo de desmame da Risperidona ao mesmo tempo em que aumenta as doses de Canabidiol. Perguntei se não tem medo de uma possível interação entre os dois medicamentos e se o médico que acompanha E. sabe do Canabidiol. Ela explicou que tem feito isso com instruções do grupo social na internet que é coordenado pelo médico pioneiro no uso do Canabidiol como tratamento terapêutico no Brasil. E sim, que o médico que o acompanha tem conhecimento e até a parabenizou pela iniciativa. (Dinâmica Conversacional 6). Recentemente acrescentou o uso Ômega 3 ao tratamento.

Segundo relata, conheceu o tratamento alternativo com Canabidiol em um grupo de pais e familiares de pessoas com autismo, em uma conversa com outra mãe que durou não mais que cerca de dez minutos.

Naquele momento eu percebi que o desenvolvimento do meu filho dependia única e exclusivamente das minhas escolhas, as mais assertivas que eu pudesse fazer. Comecei a ler mais sobre Cannabis medicinal e seus efeitos no tratamento do autismo. Descobri para minha surpresa que não só o Canabidiol, mas sim toda planta (CBD, THC e terpenos) tem efeitos benéficos comprovados cientificamente para todos os tipos de doença: câncer, Alzheimer, Parkinson, epilepsia e outras. Daí comecei a pensar fora da caixinha, e a expandir minha mente de mãe especial. (Anotação de Memorial de Felícia).

No preenchimento do instrumento Bate-Bola quando foi solicitada a associação entre autismo e medicação tivemos a seguinte argumentação:

Autismo x Medicação: “desde que bem avaliado pelo médico, é muito importante para que a criança se organize e tenha mais qualidade de vida”. (Item 08 – Instrumento Bate-Bola).

A medicalização de pessoas com autismo é compreendida por Felícia como uma necessidade para melhoria da qualidade de vida da pessoa. Não estamos sugerindo que o uso de medicação não seja uma opção acertada, apenas pontuando como ela lida com estas questões sem emitirmos qualquer juízo de valor. Assim, pensamos, a partir das informações consideradas, que Felícia compartilha das mesmas crenças do modelo biomédico de que a medicalização da criança é fundamental para que ela adéque seu comportamento ao normatizado pela sociedade. Estes trechos permitem considerar que as atitudes de Felícia, no modo como lida com diagnóstico de autismo do filho, reforçam a proposição de que sua configuração subjetiva está constituída por valores culturais iatrogênicos e pela visão biomédica do fenômeno do autismo.

Por volta do mês de setembro, em uma das visitas, Felícia estava muito desanimada, bem diferente da pessoa ativa e empolgada que costuma ser. Estava mais queixosa da vida do

que o costume e com aparência abatida. Nesta ocasião relatou que vinha tendo muitas crises de vesícula e que havia tentado marcar a cirurgia, mas que estava muito difícil. Também o novo atendimento terapêutico do filho no UniCEUB, pela distância – cerca de 40 km de casa – estava sendo muito desgastante e, por isso, achava que não iria mais.

Neste momento tentei agir com cautela. De fato, a rotina de Felícia é muito pesada. E quando se associa a isso o fato dela estar desempregada e ter problemas de saúde, a empatia nos permite compreender a sua dificuldade de fazer escolhas nesta situação. Todavia, o tratamento terapêutico de E. no UniCeub (terapia de integração sensorial) é no momento, pelo menos na minha compreensão, o mais importante, porque neste espaço a mãe também é submetida a acompanhamento psicológico. Assim, usando o conhecimento sobre o valor da terapia de integração sensorial tentei mostrar para Felícia o quão prejudicial seria abandonar um tratamento. Contudo, o principal objetivo era tentar evitar que abandonasse o acompanhamento psicológico ofertado a ela junto ao tratamento do filho.

No encontro seguinte, após refletir sobre como abordar novamente o problema de distribuição do seu tempo e os cuidados consigo, resolvi tensionar Felícia em relação ao modo exagerado como lida com as questões ligadas ao tratamento do filho e outras questões envolvendo o autismo. Assim, elaborei o instrumento Gráfico de Atividades que propunha realizarmos juntas uma análise reflexiva do tempo que ela destina ao filho, à causa do autismo e ao tempo devotado a si como mulher. Assim o instrumento tinha como propósito criar uma imagem visual para Felícia de como o tempo dela está distribuído, e o quanto deste tempo ela destina ao autocuidado. A atividade consistia em construir uma grade horária onde pudéssemos visualizar como é feita a distribuição do tempo em atividades semanais e a quantidade de horas gasta em cada atividade desde a saída de casa até o retorno.

Quadro 2 - Atividades Diárias de Felícia

Horas*	Dias da Semana					
	segunda-feira	terça-feira	quarta-feira	quinta-feira	sexta-feira	sábado
Das 7 às 12h	Bicos/trabalho	Bicos/trabalho	Bicos/trabalho	Bicos/trabalho	Bicos/trabalho	Bicos/trabalho
Das 13 às 18h	Terapia no Uniceub	Terapia no CAPs e Atendimento Especializado da SSE/GO	Atend. Sala de Recursos e Terapia no CAPs	Terapia no UniCeub	Equoterapia	Reuniões grupos de famílias
22 h.	Pesquisa	Pesquisa	Pesquisa	Pesquisa	Pesquisa	Pesquisa

*tempo médio gasto em cada atividade envolvendo locomoção e espera por transporte público.

A observação da imagem visual do que foi produzido permitiu a ela constatar quanto do tempo do seu tempo útil diário é dedicado ao tratamento do filho e ao acúmulo do maior número de informações científicas possíveis sobre o autismo. O exercício reflexivo sobre como ela se organiza em diferentes atividades apontou a estimativa de que mais de dois terços do seu tempo semanal estão diretamente relacionados a questões ligadas ao autismo. Contudo, mesmo admitindo que há um grande desequilíbrio na distribuição das atividades e o autocuidado, ela justificou que entende esta situação como um investimento necessário que renderá frutos positivos no futuro pela maior adequação do comportamento do filho ao esperado socialmente.

Olhando assim, é muito tempo, mas no futuro valerá a pena. A gente sabe que o desenvolvimento deles, mudanças de comportamento dependem do que se faz hoje. (Dinâmica Conversacional 6).

A vivência emocional de Felícia ante o diagnóstico de autismo do filho tem ocorrido centralmente na luta travada entre melhorar os sintomas do autismo na criança ao nível do esperado socialmente e na incessante busca de conhecimento sobre o assunto. A ânsia em ‘curar’ o filho coloca em segundo plano outras situações que poderiam ser favorecedoras de desenvolvimento como permitir que tivesse tempo livre para brincar ou desenvolver atividades de lazer mais apropriadas a uma criança. Durante a nossa pesquisa por três vezes desmarcou um passeio juntas ao zoológico e também para uma feira cultural. Assim como a mãe, a vida de E. está sobrecarregada com o excesso de tratamentos terapêuticos, de maneira que ela e o filho acabam não tendo vida social. É possível propor que neste momento o diagnóstico do autismo do filho tem tomado centralidade nas expressões emocionais da mãe.

Esse excesso de atividades propicia considerar outro indicador que o estresse que isso provoca atua como favorecedor a geração de sentidos subjetivos que emergem configurados subjetivamente como sentimento de desesperança, bloqueando as possibilidades de a colaboradora conseguir estabelecer metas concretas para sua vida.

Isto está de acordo com o proposto por González Rey e Mitjans Martínez (2017), quando afirmam que a mobilização emocional de uma pessoa a uma determinada atividade ou problema, sem que haja ação reflexiva no processo pode ser limitador ou até impedir totalmente a emergência da pessoa como sujeito, deixando-a à mercê dos acontecimentos sem que esta haja efetivamente para solucionar os problemas. (GONZÁLEZ REYS; MITJANS MARTÍNEZ, 2017).

Outro ponto destacado nas expressões escritas e orais de Felícia é o reconhecimento do fenômeno social do autismo como causa a ser defendida. Foi possível identificar inteligentes reflexões sobre o interesse econômico da indústria farmacêutica no fomento de doenças psiquiátricas e em questões sociais e econômicas relacionadas a não liberação da maconha. “É preciso que se mude o estigma de a Cannabis ser apenas uma droga que maconheiro usa. [...]. É nossa obrigação lutar para mudar isso”. (Anotação de Memorial de Felícia). O uso da palavra obrigação, como ocorreu por diversas vezes nos encontros, é sugestivo de que a colaboradora tem forte ligação emocional com a questão, ao ponto de sentir-se obrigada a agir em defesa da causa. Não se trata apenas de procurar ajuda para tratamento do filho, mas compreender um processo estrutural dentro de um problema social maior que é o interesse puramente econômico da indústria de medicamentos e a forma como a sociedade compreende o uso da Cannabis.

Contudo, mesmo com tantas reflexões, ela não se coloca de forma ativa na luta. Ela não participa de nenhum movimento para liberação da Cannabis ou está engajada em nenhuma outra forma organizada de luta pela causa. Seu envolvimento fica apenas no plano teórico e na ilusão de que tem ação proativa no processo.

P.: Você fala aqui que é obrigação lutar pela liberação da Cannabis. Como você tem colaborado para isso? Você participa de algum grupo organizado pela liberação da maconha?

F: Não como grupo organizado. Assim, ir a movimento essas coisas não. Mas sei que esta luta é importante e que se a gente não fizer nada, nunca vão liberar. E aí nossos filhos que sofrem. (Dinâmica Conversacional 6).

Há para ela a compreensão de que fenômeno do autismo representa causa social a ser defendida, em especial, na luta para liberação de tratamentos alternativos como o Canabidiol, mesmo não atuando realmente como ativista da causa. Com isso é exequível cogitar o indicador de que a emocionalidade de Felícia está transversalizada por múltiplas questões relacionadas ao autismo, quer como causa social ou na busca incessante de respostas e tratamentos clínicos, mesmo que por vias não oficiais como grupos apoio ou a internet. Todavia, que apesar de considerar o autismo na perspectiva social, o seu envolvimento nesta ‘luta’ fica apenas no plano teórico. Não há da sua parte ação prática em defesa da questão, mesmo reconhecendo que para ela isso é uma causa social, que a qualifica como agente neste processo.

Contudo, o que mais afeta Felícia parece ser a forma como se sente avaliada no âmbito social, que a faz se empenhar na busca da normalização do comportamento do filho. Essa

compreensão sobre as atitudes sociais de preconceito, possivelmente, expressa-se em Felícia como sentimento de ódio pela patologia e na busca incansável de tratamentos que possibilitem a adequação social do filho. As informações construídas neste tópico permitem sugerir que para Felícia o diagnóstico de autismo do filho e o processo de maternagem, na forma como se sente avaliada no espaço relacional social, configura-se subjetivamente para ela como algo capaz de causar-lhe grande sofrimento emocional.

Até aqui pela coerência e congruência entre os indicadores é possível construir a hipótese de que o diagnóstico de autismo da criança toma centralidade nas expressões emocionais de Felícia. E que está configurado subjetivamente como sentimento de que ela precisa se empenhar ao máximo para que o filho supere as dificuldades do autismo, expressando valores culturais ligados à iatrogenia social do fenômeno do autismo e ao modelo biomédico como escolha acertada para se relacionar com a criança. Nas expressões emocionais de Felícia, o diagnóstico de autismo parece

4.3.3. Contexto Relacional Escolar

A escola é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar. (CORDEIRO; MADEIRA-COELHO,2014). Como espaço inclusivo, a escola favorece a convivência entre as diferenças individuais e as necessidades do grupo, apresentando-se como espaço para além de exclusivamente promotor de aprendizagem. Todavia, ao matricular o filho no ensino regular a família de crianças com autismo, com frequência, tem muitas expectativas ligadas ao processo de inclusão e o processo de adaptação e desenvolvimento da criança e também preocupações de curto e longo prazo. Assim, a escola exerce importante papel para que se alcance alguns dos objetivos que ela previamente estabelece para os pais de filhos com autismo: aprendizagem acadêmica, desenvolvimento de comportamentos socialmente aceitáveis e a superação das possíveis limitações que o Transtorno do Espectro de Autismo traz para criança. (STRELHOW, 2016).

- Primeiro Momento – Ano de 2018

No caso de E., este percurso – relação família/escolar – inicia-se antes do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo. Segundo Felícia, ao matricular o filho na Escola Estadual local, o objetivo era oportunizar a socialização, já que acreditava que o atraso no desenvolvimento se devia ao fato de não ter convivência com outras crianças da mesma faixa

etária. Assim, após uma primeira tentativa frustrada aos dois anos de idade, a mãe consegue que seja matriculado em uma turma de maternal no ano de 2017, com três anos e seis meses.

Segundo relata Felícia, a turma tinha dezenove alunos e contava com uma monitora e a professora regente. Contudo, apesar da escola apresentar, pelo menos em termos de recursos humanos, uma estrutura diferenciada do que normalmente é oferecido em escolas públicas como a presença de um monitor para auxiliar o professor, infelizmente as ações não ocorreram como ela esperava. Os problemas com a escola do filho começaram já nas primeiras semanas de aula. A criança começou a apresentar alterações comportamentais maiores do que as que já evidenciava E., como algumas características sintomáticas do autismo no caso de E. é a ecolalia tardia, também começou a repetir em casa as falas que ouvia na sala de aula. “Menino porco, porco”; “bosta”; “porquinho”; “Pedir, pedir”. (Dinâmica Conversacional 2).

Felícia narra que um dia na hora de dormir ele gritou: “Tia Lu, menino bosta”. (Dinâmica Conversacional 2). A avó, responsável por buscar E. na escola, na época, a mãe ainda trabalhava, também relatou que ao chegar na escola o neto estava sempre sentado distante da turma, sendo vigiado pela monitora. Depois de algumas semanas repetindo esse comportamento, E., não queria mais ir à escola e repetia chorando: “Tia Ni não, tia Ni não”. (Dinâmica Conversacional 2). As dificuldades de comunicação do filho dificultavam compreender o que realmente estava acontecendo e todos os seus questionamentos feitos à professora e até à Direção da escola eram negados com veemência pela docente e referendados pela monitora ‘tia Lu’. Mesmo assim a mãe intuía que algo grave estava acontecendo.

Ele ficou agressivo: se auto agredia, chutava a gente, segurava o rosto da gente e apertava, batia na cara da gente. Coisas que ele nunca tinha feito...Dava para ver que ele estava repetindo o que estavam fazendo com ele. (Dinâmica Conversacional 2).

E. estava sempre na cadeirinha do pensamento. Sempre no castigo ou então a monitora fazendo contenção nele, né mãe? Quando a senhora ia pegar. Foi assim, essa tortura desde o começo das aulas até outubro quando ele recebeu o diagnóstico. (Dinâmica Conversacional 2).

E as coisas pioraram, segundo a mãe, quando pediu ajuda à escola para o desfralde de E., acha que o filho foi ‘torturado’, porque chegava em casa com machucados no pênis e passou a ter medo da higiene.

A noite eu via que o ‘pintinho’ estava bem vermelho e ele não deixava a gente tocar. Tinha medo. Acho que elas apertavam, porque ele demorava para fazer xixi no vaso. (Dinâmica Conversacional 2).

O relato de Felícia é entrecortado pelo choro. Isso sugere que este foi um período de intenso envolvimento emocional tensionado entre a desconfiança sobre o comportamento das profissionais e a impossibilidade de identificar fatos concretos. Mas este não foi o único problema que a entrada E. na escola trouxe para vida de Felícia. Os comportamentos inadequados de E. em sala de aula aumentaram, ao ponto de a professora sugerir que mãe não levasse a criança todos os dias para escola.

A professora falou que levasse ele apenas duas ou três vezes por semana e não levasse quando a monitora não estivesse. (Dinâmica Conversacional 2).

A entrada do filho na escola não funcionou como ela esperava. Ela se sentia impotente. Não tinha outra escola pública de Educação Infantil na Região e ela não tinha dinheiro para mantê-lo em uma escola particular. A solução, segundo Felícia, foi acatar a sugestão da professora, mantendo uma frequência apenas para que não perdesse a vaga.

As exigências da escola era de que ela deveria procurar ajuda médica – A professora vinha conversar comigo: “Mãe ele está muito difícil, leva ele no médico. Ele precisa do diagnóstico para me ajudar a trabalhar com ele”. (Dinâmica Conversacional 2) – A insistência de que ela deveria buscar auxílio médico, sem apresentar outras formas de intervenção pedagógica, é sugestivo de que a subjetividade social da escola e individual da professora estavam configurados a partir da visão institucionalizada de que o diagnóstico médico poderia explicar o comportamento da criança e, possivelmente, justificar suas dificuldades dentro em sala de aula. Quanto a ações práticas que a escola adotou para ajudar a criança antes do diagnóstico, Felícia disse que este assunto nunca foi tratado.

Os relatos da mãe permitem tecer algumas considerações sobre como os diagnósticos têm sido usados pela educação. Estudos recentes apontam que o contexto educacional, o papel do diagnóstico médico, quando usado como orientador para a ação pedagógica, tira da escola, em alguns casos, a responsabilidade de avançar metodologicamente rumo a uma atuação direcionada ao indivíduo diagnosticado. Com isso, a criança passa a ser vista, definida e tratada a partir de critérios diagnosticados, ficando em segundo plano ou até mesmo negado a ela ações interventivas que, talvez, favorecessem sua aprendizagem e o seu desenvolvimento. (SILVA; ORRÚ, 2014; RAAD; TUNES, 2007).

A prática institucionalizada do uso do diagnóstico clínico como orientador de ações pedagógicas pode ser compreendida como aspecto cultural de iatrogenia social imbricado na subjetividade social da escola. (SILVA; ORRÚ, 2014; RAAD; TUNES, 2007). A cultura de

supervalorização do diagnóstico tem gerado, dentro do espaço educacional, a rotulação que classifica as pessoas conforme características diagnósticas e, em muitos casos, invisibilizando processos subjetivos importantes para o desenvolvimento da pessoa diagnosticada. (MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017). Estas são informações importantes para compreensão de como se estabeleceram as relações de Felícia com alguns profissionais da escola do filho e como isso tem se desdobrado no modo de organização de configurações subjetivas em relação a inclusão escolar do filho.

Ainda segundo narrado por Felícia já perto do fim do ano letivo, no final do mês de outubro, saiu o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo. E, surpreendentemente, segundo ela, as coisas mudaram. A professora e a monitora passaram a ter atitudes mais carinhosas com a criança e a escola como um todo se tornou mais receptiva a suas demandas e as do filho.

Pesquisadora: E como o diagnóstico de autismo de E. mudou a forma de a escola agir? Não entendi.

F: “Nossa ajudou muito, muito mesmo, né, mãe? Depois que saiu do diagnóstico eu fui lá, levei o laudo e conversei com elas. Mostrei o laudo médico. A professora chega arregalou o olho. Acho que ficou arrependida. Isso foi em outubro. Aí elas mudaram com ele. Passaram a serem mais carinhosas, a tratarem ele melhor. Agora do porteiro a diretora, todo mundo sabe quem é E. e que é autista. Em casa também o comportamento dele mudou, deixou de ter medo da escola. (risos). (Dinâmica Conversacional 2).

Após a apresentação do laudo diagnóstico de autismo de E. tanto a professora como os outros funcionários da unidade mudam de atitude. Deste ponto em diante a criança é, aparentemente, aceita como parte do grupo e os comportamentos inadequados não são mais questionados. E. passou a ser explicado pelas características descritivas do autismo e tudo que fez/faz/fará daí para frente está justificado pelo fato de ele ser uma pessoa com autismo.

Estas informações agregam congruência na nossa inferência anterior permitindo construir o indicador, a partir dos relatos de Felícia, de que talvez a subjetividade social da escola de E. está constituída por valores culturais ligados a processos iatrogênicos sociais que supervalorizam o papel do diagnóstico como orientador de ações pedagógicas e a forma como a escola se relaciona com a criança.

Contudo, ainda não estava claro se Felícia compreendia o que realmente tinha acontecido. Será que ela acreditava que agora a escola estava desenvolvendo um trabalho diferenciado com E., atendendo as suas necessidades? Para ela houve real inclusão do filho no

contexto social de sala de aula e na escola após o diagnóstico? A continuidade do nosso diálogo foi bastante esclarecedora:

Pesquisadora: Você acha que o diagnóstico ajudou a escola? A inclusão escolar?

Felícia: “Não e sim. Apesar de terem mudado e começado a tratar ele bem e tudo mais, não havia de fato um processo de inclusão escolar. O que aconteceu foi que passaram a tolerar o comportamento dele. Eu até entendo, porque eu mesma, às vezes, agredi ele porque não entendia o comportamento. (Dinâmica Conversacional 2).

Pesquisadora: “Por que você diz que não havia processo inclusivo de fato?”

Felícia: “Porque não. Não tinha um plano de atendimento individualizado para ele. Não tinha um projeto de inclusão adaptado para as dificuldades dele. Existia apenas tolerância ao comportamento. Uma professora idosa, esperando o tempo para aposentar...? A escola tolera o meu filho”. (Dinâmica Conversacional 2).

A fala de Felícia sugere que ela tinha consciência de que a escola, quase que automaticamente, passou a tolerar os comportamentos inadequados do filho. E, mesmo não concordando com isso, ela tenta justificar o comportamento das profissionais ao comparar com o seu, do modo como ela mesma tratava o filho por não saber o que ele tinha. Mais uma vez verifica-se a força da subjetividade social como favorecedora da construção de crenças e valores culturais iatrogênico social na subjetividade de Felícia.

A análise mais atenta das palavras de Felícia, ainda permite a compreensão de que o diagnóstico autismo de E. não resolveu os problemas apontados pela escola sobre as dificuldades de adaptação da criança, mas atuou como minimizador na forma com as pessoas interpretavam os comportamentos inadequados, aumentando o nível de tolerância dos profissionais.

Desta forma é possível sugerir que E. ser visto aconchegado ao colo da professora, de passar algum tempo passeando pela escola sem objetivo acompanhado pela monitora ou quando os seus comportamentos são tolerados sem que se estabeleçam ações práticas para ajudá-lo nos processos de socialização, não há inclusão de fato. A criança continua sofrendo processos discriminatórios por ter o diagnóstico de autismo. O tratamento diferenciado oferecido a ele, naquele momento, não garantiu ações práticas e eficientes de inclusão escolar da criança.

Todavia, os encontros seguintes evidenciaram que a compreensão de Felícia sobre o processo de inclusão escolar e sobre a capacidade adaptativa do filho mudariam consideravelmente ante uma experiência positiva. Os fatos relatados anteriormente por Felícia ocorreram em 2017, concomitantes ao processo de diagnóstico do filho. Porém, em 2018, E.

agora com quatro anos, foi matriculado na mesma escola em uma classe de primeiro período da Educação Infantil com outra professora. Uma jovem recém-formada e sem nenhuma experiência com o trabalho pedagógico.

A colaboradora admite que no começo ficou preocupada, com medo que o filho sofresse tudo de novo pela inexperiência da docente. Mas suas preocupações se mostraram infundadas. A professora, apesar de jovem e inexperiente demonstrou grande empatia pelo aluno. E o fato dele ter autismo, aparentemente, não diminuiu sua responsabilidade com o fazer pedagógico.

Logo de início, segundo relata Felícia, a professora deixou claro que ela estava ali para atender às necessidades individuais dele, assim como de cada um de seus dezenove outros alunos. Estabeleceram uma forma mais eficaz de comunicação entre as duas – o uso da agenda – e a professora passou a mandar fotos e filmagens por meio de aplicativo da rotina estabelecida para o aluno. Isto tudo resultou, segundo relatos da mãe confirmados pela avó, em um progresso rápido e bastante significativo não só na adaptação do aluno, mas em sua aprendizagem.

Felícia: “A professora desse ano é uma menina jovem, maravilhosa. [...] A gente vê que ela tem uma preocupação especial com o desenvolvimento dele”. (Dinâmica Conversacional 4).

Pesquisadora: Felícia, me explica uma coisa: a escola mudou ou é uma atitude só desta professora?

Felícia: “Claro que é só a professora. A escola não tem o menor interesse. Você lembra que você me perguntou por que não tomei providências? Pois é! Eu não falei naquele dia, mas a antiga professora dele foi por dezenove anos coordenadora de ensino. Uma pessoa dessas não sabe o que tem que fazer? E a direção nunca se interessou nem em me ouvir, acho também que por causa dos meus barracos. (risos). Com a professora desse ano é diferente. Meu filho já está pedindo para ir ao banheiro. Parou de ser turista, de passear pela escola. Outra realidade”. (Dinâmica Conversacional 4).

Quando tentamos compreender como se configura a subjetividade social da escola a partir do relato de Felícia, destacando o posicionamento adotado pela nova professora é possível sustentar a proposição de González Rey e Mitjans Martínez (2107), de que a subjetividade social de um espaço não se configura do mesmo modo para todas as pessoas que atuam neste espaço. Isto corrobora a afirmação de que não há determinismo do externo sobre o interno e nem estabilidade permanente nos sentidos subjetivos e configurações subjetivas geradas pelos indivíduos dentro deste mesmo espaço social. Isto é, alterando-se a relação do indivíduo com o espaço social, oportuniza-se a geração de novos sentidos subjetivos que podem emergir configurados subjetivamente de forma opostamente diferenciada aos anteriores. Isto oportuniza a nova organização configuracional deste espaço social e ao

mesmo tempo o tensionamento entre subjetividade social e subjetividade individual de todos que coabitam neste espaço em processo contínuo e recursivo, favorecendo mudanças de posicionamentos. É este processo tensional e recursivo entre subjetividade social e individual e entre diferentes configurações subjetivas que permite compreender as mudanças de crenças e valores da pessoa ante um mesmo problema. (MITJÁNS MARTÍNEZ; GONZÁLEZ REY, 2017; GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

A própria construção do relato de Felícia sugere o indicador de que a alteração na subjetividade social da sala de aula pela presença de uma professora atenta a singularidade e potencialidades de cada aluno. Por outro lado, a experiência positiva decorrente desta nova organização configuracional do espaço social da sala de aula de E. e a melhora dos comportamentos dele, possivelmente também, favoreceu para Felícia a geração de novos sentidos subjetivos configurados como confiança no trabalho da professora e na crença de que o filho, assim como qualquer outra criança, tem potencial de desenvolvimento. É essa plasticidade dos sentidos subjetivos, segundo González Rey e Mitjás Martínez (2017), que possibilita “não reduzir um estado afetivo dominante, um comportamento ou ação da pessoa a uma causa específica”. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017, p. 51, 53).

Com isso, podemos inferir que não era necessariamente o diagnóstico de autismo de E., o responsável pelos conflitos entre a mãe e a escola. A mudança na subjetividade social da sala de aula favorecida pelo posicionamento da nova professora permitiu o estabelecimento de novas relações e de mudanças não só no comportamento da criança, mas nas crenças de Felícia sobre o processo de inclusão escolar.

Estas informações apontam que possivelmente o modo como Felícia configurava subjetivamente e experiência de inclusão escolar do filho mudou porque a configuração subjetiva do espaço social da sala de aula de E. também mudou. Esta proposição pode ser confirmada quando comparada com as informações de outros instrumentos:

Autismo x Escola: “Ano passado ele não teve muita evolução, mas esse ano ele está se desenvolvendo muito bem. A professora é maravilhosa, tem ajudado bastante. Ele ama a tia deste ano”. (Item 06 – Bate-Bola).

A escola do meu filho é “boa até então. Não tenho o que reclamar nesse momento atual por causa da professora”. (Frase 48 – Complemento de Frase).

Ah, agora vejo que não é só o autismo, era a escola também. Com a professora desse ano ele desenvolveu. Claro que tem suas limitações, mas principalmente a parte da socialização melhorou muito, o que prova que ele está incluído nas atividades de sala de aula. (Dinâmica Conversacional 4).

Neste momento de nossa investigação é possível sugerir indícios de mobilidade subjetiva em Felícia. Todavia, ainda era cedo para se fazer conjecturas e com a aproximação do final do ano letivo, assim como aconteceu no caso Ágatha, decidimos interromper o estudo e voltarmos no início do ano letivo de 2019.

▪ Segundo Momento da pesquisa – Ano de 2019

Em fevereiro de 2019, encontrar Felícia depois de quase dois meses, foi surpreendente de vários modos. Ela estava mais magra, mais bem cuidada e visivelmente orgulhosa de sua aparência. Aparentava estar mais feliz, mais bem-disposta e, de certa forma, mais otimista. Foi uma visita rápida, porque não estava agendada e ela teria compromisso mais tarde. Ela contou que havia conseguido fazer a cirurgia da vesícula e também, que as férias escolares do filho permitiram que ela descansasse um pouco “o que aliviou um pouco a cabeça. (risos)” (anotação do Diário de Campo). Conversamos um pouco e propusemos a aplicação do instrumento Composição, a escrita de 3 (três) cartas fictícias: uma para escola, uma descrevendo como mãe que recebeu o diagnóstico de autismo do filho e a última de livre escolha do destinatário. Marcamos o novo encontro para semana seguinte.

A semana do encontro seguinte também foi a de retorno das aulas de E. Nos interessava no momento saber quais eram as expectativas de Felícia para o ano escolar que se iniciava. Assim, de posse do instrumento Composição 2 que Felícia havia escrito, ‘Carta para a Professora do Meu Filho’, lemos juntas alguns trechos conversando sobre o conteúdo da carta. Segue-se trechos da carta escrita para a futura professora de E.

“Professora, sei que o processo de inclusão do meu filho, mesmo que de modo não tão efetivo como manda legislação, é feito por você no dia a dia da sala de aula. [...]. Sei que o Estado não te oferece as melhores condições e cursos para exercer a inclusão e sua docência com excelência. Mas sei também, aprendi muito com o autismo do meu filho, que podemos sim fazer o melhor mesmo nas condições que temos até que tenhamos condições melhores. Neste quesito conto com seu olhar de mãe e seu amor à profissão que escolheu, que é educar e formar novos cidadãos. Que você faça com carinho e respeito a todas as crianças envolvidas. Que elas aprendam a se colocar no lugar do outro colega, do ‘diferente’, tendo empatia, carinho e respeito pelo meu filho. O primeiro ano de escola do meu filho foi muito ruim. Digamos que a inclusão não ocorreu porque ele estava sempre de castigo devido a sua agitação, já no ano passado (2018) a professora foi maravilhosa e conseguiu realizar uma inclusão educacional de fato. Espero que este ano você também consiga”. (Composição 2).

Estes trechos, quando considerados em conjunto com informações anteriores possibilitam identificar uma alteração de rota de Felícia no que se refere à compreensão do processo de inclusão escolar do filho. Ela retira o diagnóstico de autismo do centro de sua fala e coloca a professora como corresponsável pelo desenvolvimento do aluno. Mesmo quando expressa seus sentimentos de frustração em relação à experiência negativa vivida em 2017,

aponta que a possibilidade de inclusão real só ocorre quando há comprometimento afetivo da professora com a causa e cita a professora do ano anterior (2018) como prova de que isso é uma realidade possível, apesar das dificuldades impostas pelo sistema educacional. A fala de Felícia sobre aspectos afetivos que, segundo acredita, devem fazer parte da prática docente – amor à profissão, carinho, empatia – e sobre a importância do vínculo entre professor e aluno pode ser relevante para compreender as mudanças de atitude de Felícia em relação à escola. Aparentemente a experiência positiva que viveu com a professora no ano de 2018, favoreceu a geração de novos sentidos subjetivos que estão se configurando como nova compreensão do papel social da escola e da importância do compromisso do professor e da participação família para efetivação da inclusão.

É possível identificar nos registros escritos de Felícia e também na sua fala uma nova atitude frente a algumas questões, não só em suas expectativas quanto à escolarização do filho, mas na forma como ela está se relacionando com E. Por exemplo, neste encontro quando Felícia pega um brinquedo no chão e o filho grita: “Não mamãe, cuidado, passageiros. Ônibus, passageiros”. Olho sem entender o que está acontecendo e Felícia me acrescenta:

“Viu Sandra como ele está mais atento, usando a imaginação. Este ônibus está cheio de bonequinhos. Ele disse que são os passageiros do ônibus. Até uns meses quando é que ele brincava assim? Nunca. E quanto menos lembrar de uma brincadeira anterior. Jamais. Estou tão orgulhosa do meu bebê”. (Dinâmica Conversacional 7).

As informações levantadas não só nas expressões verbais de Felícia como também em outras observações feitas no ambiente: brincadeiras de E., interação afetiva entre mãe e filho e a aparente calma do ambiente possibilitam considerar o indicador que talvez o diagnóstico do autismo de E. esteja, gradualmente, saindo do centro de atenção de Felícia. Aparentemente ela aos poucos tem desenvolvido o olhar mais direcionado para criança e para o potencial desenvolvimental desta. O que permite sugerir uma possível mobilidade subjetiva na forma como se configurava subjetivamente o papel da escola para Felícia.

Felícia expressa que sua relação com filho tem mudado, ele está interagindo mais e ela tem procurado se manter mais calma. As férias escolares foram boas para que ela pudesse gastar mais tempo com o filho, “não só com o autismo”, fazendo referência ao exercício do Mapa de Atividades (risos). Aponta para as paredes todas riscadas, a desorganização da casa com brinquedos espalhados pelo chão e diz:

Se você tivesse me conhecido há um ano e meio, dois anos atrás não diria que é a mesma pessoa. Antes eu era obcecada por limpeza e organização. Olha como mudei, olha como meu filho me fez uma pessoa melhor! Hoje onde as pessoas enxergam bagunça eu vejo possibilidade de desenvolvimento de E. Estes

ricos na parede são expressão dele, que não faz oralmente. Os brinquedos espalhados, lógico que a gente arruma depois, é estímulo para ele usar a imaginação. Todo tempo me vigio para não podar ele. (Dinâmica Conversacional 7).

Verifica-se que ela agregou a afetividade ao seu rol de prioridades para o tratamento do filho e o desenvolvimento da criança estão sendo compreendidos por ela como resultado de um espaço social favorecedor e mais tolerante.

Estaria mesmo acontecendo uma mobilidade subjetiva em Felícia? Mais uma vez, para congruência da pesquisa, o tensionamento se apresenta como estratégia importante nesta situação para confirmação ou negação de mudança subjetiva de Felícia.

Pesquisadora: Mas até que ponto isto também não é mérito individual dele? Já pensou nisso? O Transtorno do Espectro do Autismo não é algo estático. O nome 'espectro' já indica que pode haver um processo evolutivo?

Felícia: “Claro que tem mérito dele. A criança na medida em que vai crescendo vai amadurecendo o sistema neurológico e a relações sociais ajudam nisso. Neste ponto a escola foi muito importante. Têm casos, já pesquisei que algumas pessoas se desenvolvem tanto que quase ficam fora de Espectro. Eles vão amadurecendo, tomando mais consciência do social. O atraso no desenvolvimento não quer dizer que não tem desenvolvimento, mas apenas que vai acontecer de forma diferente. As terapias só potencializam o processo”. (Dinâmica Conversacional 7).

A pergunta provocativa teve como objetivo entender se ela reconhecia o processo de desenvolvimento do filho como próprio do humano ou apenas como resultado de intervenções terapêuticas. A resposta de Felícia sugere que ela começa a enxergar o filho para além do diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo. A análise de outros registros de sua fala (Dinâmicas Conversacional 6), também corrobora a consideração que ela passou a ver o filho para além dos limites demarcatórios do prognóstico clínico do autismo.

Em um determinado ponto de nossa conversa, decidi direcionar o assunto para a escola. O ano letivo já havia começado, então era importante verificar se este mesmo entusiasmo se expressava neste outro espaço relacional.

Pesquisadora: O ano passado você nos relatou muitos problemas que vivenciou na escola, apesar da professora de E. ter sido uma fonte de apoio. Mas esse ano a professora não está na escola, está de licença gestante. E aí como estão as coisas na escola?

Felícia: “Pois é, mulher! Eu e mãe estávamos conversando justamente sobre isso. As aulas começaram essa semana. Logo de cara a surpresa: a monitora de E. é a mesma do primeiro ano de escola dele. Por um lado, é bom. Mas por outro tem os problemas...Né, mãe? Mas é outro ano, né! Muita coisa aconteceu”. (Dinâmica Conversacional 7).

A atitude pacífica de Felícia chamou atenção. Antes tínhamos uma mãe mais combativa, impositiva que encarava a entrada e permanência do filho na escola como um desafio pessoal a ser vencido. Contudo, agora no início do ano letivo podemos verificar uma

mudança em seu discurso. Tudo indica que, aparentemente, ela passou a compreender a inclusão de E. na escola como um processo de parceria entre família e escola. Insistimos no ponto, provocando-a sobre o fato de ser a mesma monitora do ano de 2017.

Pesquisadora: Puxa! A mesma monitora? E agora o que pretende fazer? Vai pedir para trocar?

Felícia: Então, eu estava conversando com mãe que eu vou apagar o passado. Começar de novo. O começo foi difícil, mas acho que eu também não facilitei. Esse meu jeito barraqueiro (risos) deixou uma impressão ruim. Querendo ou não a escola ainda é o lugar de inclusão do meu filho, para não dizer o único. Então, tenho que ter uma boa relação com escola para o bem dele.

Pesquisadora: Como assim? Me explica melhor:

Felícia: “Quero dizer que passado é passado. E como te contei no fim do ano a professora tratava o E. com mais carinho. E também dá para ver que naquela escola ele é muito querido. Todo mundo gosta dele. Até as mães dos outros alunos conhecem o meu filho. Uma gracinha. É mais fácil consertar o que está errado do que começar do zero”. (Dinâmica Conversacional 7).

Pesquisadora: O que significa consertar?

Felícia: “Ajudar as professoras a entenderem o meu filho. Hoje estudei mais, sei mais sobre autismo. Agora acho que posso ajudar. Se precisar vou para dentro da escola. (Dinâmica Conversacional 7).

Neste momento pode-se perceber a emoção nos olhos marejados de Felícia. É interessante considerar que a possível nova configuração subjetiva de Felícia sobre as possibilidades de desenvolvimento do filho se relaciona com o reconhecimento do valor de se estabelecer vínculo afetivo com a professora no processo de inclusão do filho e admissão do importante papel da escola. Algo menos que isso, possivelmente, poderia resultar em regressão ou paralisação do desenvolvimento da criança.

Minha família sabe que sinto medo de “por algum motivo o E. regredir em seu desenvolvimento”. (Frase 19 – Complemento de Frase).

A análise construtiva-interpretativa desta informação associada à observação de possível mudança de disposição de Felícia em relação à inclusão escolar do filho nos permite considerar como indicador que, no momento atual, a geração de novos sentidos subjetivos a partir da experiência positiva de 2018, que se configuraram subjetivamente como disposição emocional de estabelecer novas relações com a escola e com a professora de 2019, mesmo que isto represente mudar o seu próprio comportamento. Ou como ela mesma afirmou “ser menos barraqueira. Não deixar o ‘espírito’ descer”. (risos). (Dinâmica Conversacional 7). Isto nos possibilita considerar que, talvez, haja agora uma ação reflexiva da parte Felícia sobre seu papel no processo de inclusão educacional do filho. Diante de tantas mudanças, propus

acompanhá-la em visita à escola de E. Assim marcamos essa atividade para o encontro seguinte.

No dia marcado cheguei por volta das onze horas e nos dirigimos à escola. Felícia estava visivelmente muito eufórica, parecia mais feliz. Mal entrou no carro e disparou que depois me contaria uma novidade. Não maldisse a vida como era comum, o que indicava que algo importante havia acontecido.

Chegamos na escola e o portão principal estava fechado. Embora tivesse outras pessoas querendo entrar, Felícia se dirigiu a um portão lateral de acesso dos funcionários e entramos sem que ninguém nos censurasse, o que sugere a liberdade que Felícia tem agora em transitar neste espaço. Logo na entrada encontramos a tia “Ni”, primeira professora de E. no ano de 2017. As duas se abraçaram carinhosamente e Felícia nos apresentou. Aproveitando a informalidade entre as duas perguntei: “Aí professora, me conta! Essa moça deu muito trabalho?”. (Anotação de Diário de Campo).

A professora olhou para Felícia, que estava rindo e aparentemente sentiu-se encorajada a relatar que o começo havia sido muito difícil, citando alguns detalhes sobre as dificuldades que as duas enfrentaram até sair o diagnóstico de E. Depois conclui sorrindo que isso era passado. As duas se entenderam e agora pode-se dizer que são até amigas. Embora a professora não tenha entrado em detalhes sobre o seu relacionamento com a criança, sua fala confirmou o que Felícia havia dito sobre a entrada do filho na escola.

Continuamos nossa visita, observando o espaço físico da escola. A escola é muito grande e, mais assemelha-se a um pequeno condomínio de casas. Tem vários blocos com pequenas salas de aula e grandes pátios internos entre os blocos, um parquinho bastante desgastado pelo tempo e muros muito altos. As turmas são muito cheias, mas todas as salas contam com monitores para apoio do professor e o mobiliário é adaptado à idade das crianças de Educação Infantil.

Como eu queria saber mais sobre o funcionamento administrativo e pedagógico da escola nos dirigimos à direção. Neste dia só estava a orientadora educacional, que segundo afirmou, tinha poucas informações sobre o gerenciamento da unidade. Afirmou que a escola tinha cerca de 300 alunos e que tem outras crianças com autismo matriculadas, mas não soube falar quantos. Não tem classe especial, apenas alunos integrados em classe comum. Quanto ao caso de Felícia, especificamente, disse que teve mais contato com ela no ano de 2017, em decorrência dos problemas. Não acrescentou muito as informações que já tínhamos, não

soube falar muito sobre a entrada de E. na escola e nem se o Projeto Político Pedagógico da unidade prevê ações efetivas para inclusão para alunos com autismo. Explicou que a escola era muito grande, com quarenta turmas e que o acompanhamento dos alunos com deficiência é responsabilidade da professora da sala de recursos, mas que não estava mais indo nas últimas semanas porque iria aposentar em breve. Felícia me olha como querendo confirmar sua opinião sobre profissional da sala de recursos como alguém relapsa e descomprometida com o trabalho.

Observando a pouca colaboração da orientadora, resolvi falar diretamente com as professoras de E. do ano de 2019. A sala é pequena mas bem organizada, mas a turma pode ser considerada grande por se tratar de uma classe inclusiva, com 24 alunos. E. estava brincando livremente, assim como outras crianças da turma correndo pela sala.

A professora que já estava nos esperando. Pelo cumprimento afetuoso entre as duas, percebi que ela e Felícia já estabeleceram vínculos afetivos. Neste momento Felícia saiu para conversar com outra professora, de modo que pude desenvolver a investigação com mais liberdade.

Segundo depoimento da professora, ela já conhecia Felícia, mas apenas de ouvir dos problemas que teve com a escola no ano de 2017. Contudo, acredita que no ano de 2018 as coisas melhoraram, porque não ouviu mais comentários sobre o assunto. Esclareceu que pegou a turma de E., porque é uma das profissionais mais novas na escola e a distribuição de turmas é feita de acordo com critérios prévios – o interesse de atuação do professor e tempo de serviço. Assim, os professores mais antigos escolhem primeiro. Quando perguntada se ficou preocupada por ter que trabalhar com uma criança com autismo, disse que não. Acrescentou que não sabe nada sobre autismo, mas tem aprendido com Felícia. E, que independente disso percebeu que Felícia precisava de ajuda e por isso procurou estabelecer um vínculo mais próximo com a mãe, embora não tenha esclarecido a que tipo de ajuda se referia. Contou que deu para Felícia o número de seu telefone e agora as duas se comunicam diariamente pelo aplicativo de mensagens do celular. Além disso usa a agenda na qual resume a rotina do dia e que trocam informações sobre trabalho com a criança. Afirma que acha difícil trabalhar com E. por sua hiperatividade e porque a turma é muito grande. Como estratégia, quando tem algum problema com o comportamento de E. filma a cena e manda em tempo real para a mãe em busca de ajuda. Essa é uma estratégia incomum para o trabalho pedagógico, mas que segundo a professora tem ajudado um pouco.

Logo depois resolvi conversar também com a monitora de turma. A tia 'Lu', como é chamada pelo grupo, no começo pareceu meio desconfortável ao falar sobre Felícia e as coisas que aconteceram em 2017. Todavia, em sua fala, diferente do foi relatado por Felícia, ela disse que os problemas foram provocados pela mãe, porque insistia em negar que o filho tivesse algum problema. Aos poucos ficou mais confiante e passou a relatar mais detalhes de alguns fatos que lembrava. Relatou que E. era uma criança muito agressiva. Ele batia nela, na professora e nos coleguinhas, mordida os outros e fugia da sala de aula. Quando tentavam contê-lo, ele se auto lesionava, mordendo-se e batendo a cabeça no chão e nas paredes. Diante do relato descritivo das professoras, dei-me conta de uma falha no meu processo de investigação: nunca tínhamos considerado mais detalhadamente como era comportamento de E. na escola, o que do meu ponto de vista seria significativo para compreensão mais completa da dinâmica da inclusão escolar da criança e como isso se relacionava com as práticas das professoras citadas por Felícia.

Diante disso, resolvi instigar mais a monitora, na tentativa de criar um quadro mais explicativo do que aconteceu no ano de 2017 do ponto de vista da escola. A monitora continuou a relatar outros episódios, sempre destacando a incompreensão de Felícia sobre as dificuldades que ela, a monitora, e a professora tinham em lidar com o comportamento de E. Era perceptível o ressentimento no tom como a monitora falava. Quando questionei o que havia mudado com o diagnóstico, ela justifica que depois as coisas melhoraram, porque agora a professora sabia o que ele tinha e a mãe também aceitou o fato de que o filho é diferente das outras crianças e não exige mais tanto das professoras. Acrescentou que, embora não fosse professora, em função do seu comportamento, E. precisava ser monitorado e por isso ela passava muito tempo com ele. A monitora afirmou que o comportamento da criança melhorou muito neste ano de 2019. Acredita que é porque agora a mãe colabora, mas também acha que ele amadureceu e já entende como deve se comportar na escola. Ainda tem problemas de comportamento, mas é muito inteligente e acredita que isso ajuda a relevar algumas ações. Ainda citou que ela e a professora estão tentando conversar com Felícia sobre o excesso de atividades terapêuticas que, possivelmente, pode estar mais atrapalhando que ajudando. Era quase final da aula e ela teve que voltar a dar atenção às crianças.

Não tivemos como falar com a professora do ano anterior, porque está de licença gestante. Mas por acaso encontramos com a monitora que a auxiliava a turma de E. no ano de 2018. Esta confirmou que, como todos na escola, teve conhecimento dos problemas de Felícia

no ano de 2017. Também relatou um dia que Felícia teve uma crise nervosa dentro da unidade e precisou ser socorrida pelos professores. Perguntei se ela achava que os ganhos de E. no ano 2018 eram resultado do trabalho coletivo da escola. Ela perguntou se eu comentaria o assunto com alguém da equipe. Quando garanti que não, disse que a “Escola não tem nenhum plano de atendimento para autista ou para qualquer outra criança”. (anotação de Diário de Campo). A monitora atribui os ganhos de E. ao esforço individual da professora que o acolheu e a mãe no ano de 2018. Neste momento, infelizmente os pais começaram a chegar e ela teve que sair para ajudar na entrega das crianças, assim tive que encerrar a nossa visita.

Contudo, as informações levantadas permitem confirmar o relato de Felícia sobre os graves problemas vividos em 2017 e também os trabalhos diferenciados desenvolvidos pelas professoras nos anos de 2018 e 2019, em que a mãe também foi incluída no processo inclusão escolar da criança. Isso fez toda diferença na forma como Felícia atualmente compreende o papel da escola e do professor. Desse modo, torna-se pertinente considerar o indicador que a relação constituída por vínculos afetivos estabelecidos entre Felícia e as professoras, possivelmente, favoreceu a geração de novos sentidos subjetivos que emergem, no momento atual, configurados subjetivamente como mudança de posicionamento de Felícia na forma como compreende o seu papel e o papel da escola nesta parceria e valor dessa relação cúmplice e harmônica para o desenvolvimento da criança.

É interessante observar que mesmo para a monitora “Lu”, apesar dos problemas anteriores, foi perceptível as mudanças em Felícia e na criança. E, no caso E., embora a monitora, “tia Lu”, atribua isso a processos biológicos de amadurecimento e desenvolvimento da criança, o seu depoimento e o da segunda monitora se contrapõe a esse ponto de vista. A segunda monitora sugere que foram as ações individuais da professora do ano de 2018, a partir de um olhar mais empático e comprometido tanto para mãe quanto para criança, que mais favoreceram essas mudanças.

As informações levantadas referendam a proposição anterior de que a mudança na subjetividade social da sala de aula de E., em 2018, tem relação com a mudança na forma como Felícia vem compreendendo o papel da escola e também o seu na inclusão do filho.

Ao final da visita voltamos para casa de Felícia. A casa estava muito limpa e organizada com brinquedos e tudo mais, nos lugares devidos. Não consegui conter minha reação de surpresa e, um pouco sem graça por minha falta de tato, quis saber o que havia acontecido.

Não te disse que tinha uma surpresa para você? Não é casa (risos). Isso foi depois da vergonha que passei naquele dia. (risos). É que resolvi voltar a estudar. Vou fazer uma especialização e estudar para concursos. Enquanto isso vou arrumar um emprego melhor. Estive pensando que se eu passar em um bom concurso o E. não vai precisar do benefício do governo e ainda posso continuar com os atendimentos, porque a lei garante redução de carga horária. Mas se sair antes, melhor. (risos). E depois vou fazer mestrado e doutorado. (risos) (Dinâmica Conversacional 8).

Diante de tanta informação me pergunto se Felícia não quer apenas me agradar. Então, resolvi provocá-la.

Pesquisadora: Tudo bem, planos é sempre muito legal. Mas se não tiver ação não adianta nada.

Felícia: “Você não está acreditando, né? Olha aqui a minha inscrição na especialização. Cento e sessenta reais mensais. Não sei como vou pagar, mas vou me virar. Fazer bicos até encontrar um emprego melhor, de preferência de meio período para continuar os atendimentos do meu filho”. (Dinâmica Conversacional 8).

Ela vai para o quarto e volta com o seu álbum de fotografias da formatura de Licenciatura em Pedagogia e outras fotos e começou a narrar histórias de outras dificuldades que passou na vida. A medida que passava as fotos ficava cada vez mais emocionada. Por fim, começou a chorar e disse que achava que quase ficou maluca, mas resolveu que ia mudar. Era um propósito. Também relata que tem procurado se aproximar mais dos dois irmãos que a ajudam financeiramente, porque reconhece que eles são pessoas maravilhosas, mas ainda exclui o pai e a irmã afirmando que para estes ela não deve nada.

Pesquisadora: Sim, entendi que você quer mudar sua vida e que está se esforçando para isso e fico muito feliz. Mas o que a fez ver que precisava mudar?

Felícia: Sei lá. Não sei explicar. Acho que a terapia no UniCeub, o fato do E. estar desenvolvendo, agora só dou Respiridona de vez em quando. As nossas conversas, as conversas com a mãe. Não sei acho que tudo. Acho que a fase de luto está passando e eu estou com vontade de viver de novo. Sair, me arrumar, namorar, dar uns beijos...Casar não! Só namorar. (risos).

Pesquisadora: Ah, entendi. Namorado...(risos). Você está apaixonada? É isso?

Felícia: Não, mulher. (risos). É homem não! Homem dá mais problema que resolve, mas eu gosto. Sou eu mesma. Sou assim, caio, mas levanto. Sempre fui assim. (Dinâmica Conversacional 8).

Essas atitudes de Felícia balizadas ora pelo desejo de mudança e ora pelo apego ao discurso de vítima podem ser indício do início do que talvez se torne efetivamente um processo de desenvolvimento subjetivo. Segundo propõe González Rey e Mitjans Martínez (2017), o desenvolvimento subjetivo ocorre de forma irregular e contraditória no tensionamento entre a realidade atual e as possibilidades que se apresentam pela ação reflexiva da pessoa sobre essa realidade. É o tensionamento recursivo entre diferentes sentidos subjetivos e diferentes configurações que aparecem a cada nova emergência configurados de

modo diferentes até a geração de sentidos subjetivos mais estáveis, que emergirão configurados subjetivamente de modo também mais estável, como o sentimento de que a pessoa pode agir proativamente, permitindo o protagonismo como sujeito, o que resulta em desenvolvimento subjetivo. (ROSSATO; MITJÁNS MARTINEZ, 2010; GOULART; GONZÁLEZ REY, 2017; GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017).

El desarrollo subjetivo aparece cuando los sistemas de relaciones que implican los afectos humanos se tornan inseparables de los procesos simbólicos, generando configuraciones que implican las diferentes operaciones y funciones históricamente definidas como psicológicas, pero que logran una cualidad diferenciada, generadora y transformadora, como producciones subjetivas. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTÍNEZ, 2017b, p. 5).

Ainda,

Las situaciones extremas, constituyen momentos del desarrollo para aquellos individuos y grupos que emergen como sujetos en esas experiencias. [...] generan desafíos para quienes las viven; desafíos que son producciones subjetivas no necesariamente conscientes, y no situaciones externas a los individuos; el desarrollo resulta de las producciones ante esos desafíos. Ninguna actividad humana en su significación para el desarrollo puede ser abstraída del sistema de relaciones en que ella se configura. El desarrollo humano implica generar las tensiones necesarias que coloquen al otro en condición de productor, de toma de decisiones e iniciativas sobre las cuales tenga que ir avanzando con su esfuerzo hacia nuevos objetivos. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017b, p. 13).

As informações implícitas nos diálogos são importantes para se construir o indicador de mobilidade subjetiva de Felícia. Todavia, a proposição nesta perspectiva teórica não pode ser validada por ações pontuais e/ou descontextualizadas de outras expressões simbólico-emocionais do indivíduo em outros espaços sociais. Isto porque as formas de desenvolvimento são múltiplas, mas sempre aparecerão associadas com a geração de novos sentidos subjetivos e emergência de novas configurações subjetivas que implicam diferentes áreas da vida e em diferentes recursos subjetivos. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017).

Assim, quando se considera a possibilidade de desenvolvimento subjetivo de Felícia, outras ações, além do óbvio, expresso em sua fala e atitudes devem ser consideradas. Neste caso, o depoimento de outras pessoas que compõem o círculo social de atuação de Felícia, como as professoras e as monitoras, permitiu agregar veracidade a possibilidade desta consideração. Se considerada a mobilidade subjetiva em Felícia, rememorar sobre como era no início da inclusão escolar de E. e como está agora, a Escola trouxe no contexto relacional

visibilidade de como ela tem mudado não só no comportamento como na qualidade das relações que estabelece com as pessoas.

A mobilidade subjetiva ou um possível desenvolvimento subjetivo não se dá por uma única causa. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017). No caso de Felícia, podemos inferir que a inserção dela em novos espaços sociais como a terapia psicológica no UniCeub, sua participação na pesquisa e a experiência positiva sobre o processo de escolarização do filho vivenciada no ano de 2018, possivelmente favoreceram processos reflexivos sobre sua realidade oriundos dos tensionamentos provocados pela dialogicidade que estes espaços de socialização oportunizaram. É, então, possível considerar o indicador de que as reflexões dialógicas nestes espaços sobre sua realidade favoreceram em Felícia a geração de novos sentidos subjetivos que emergem, no momento atual, configurados subjetivamente como novos modos de expressão emocional e novas formas de subjetivação da experiência de ter que maternar um filho com diagnóstico de autismo. É esse caráter gerador da subjetividade que permite que “los sentidos subjetivos de una experiencia nunca sean un reflejo de la misma, sino una creación que permite trascender las consecuencias negativas de una experiencia”. (GONZÁLEZ REY; MITJÁNS MARTINEZ, 2017b, p. 20).

A análise construtiva-interpretativa das informações quando associada às considerações construídas até aqui permitem considerar que o momento atual tem sido importante para Felícia. Embora, pela própria limitação temporal da pesquisa, não é possível afirmar que de fato ela esteja vivendo o processo de desenvolvimento subjetivo. A congruência das informações apresentadas permite construir a hipótese de que Felícia possivelmente vem experienciando um processo de mobilidade subjetiva na maneira como compreende o seu papel como mãe e sua relação com a escola do filho. Há indícios de um possível desenvolvimento subjetivo e sua emergência como sujeito no caso de concretizar os seus projetos. Pela qualidade das informações é pertinente propor a possibilidade de que futuramente ela venha a desenvolver processos reflexivos voltados para ações práticas capazes de favorecer a abertura de novas zonas de atuação, que possibilitem o enfretamento ativo dos seus problemas, possibilitando a sua emergência como sujeito tanto na administração da sua vida pessoal como nas escolhas que faz para o filho.

Na semana seguinte ao último encontro, a Rede Estadual de Ensino do Estado onde Felícia mora entrou em greve e sem previsão de retorno. Com isso, tomei a decisão de encerrar a pesquisa.

Quadro 3 - Resumo Estudo de Caso Felícia

CONTEXTO RELACIONAL FAMILIAR		
	Indicadores	Hipótese
Pai	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desprezo pela figura paterna. ▪ Conflito pessoal gerado pela dualidade entre os sentimentos negativos que nutre pelo pai e memórias felizes que viveu ao lado dele. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O espaço relacional familiar está configurado para Felícia como espaço estressor, em especial na relação com figura paterna. Para a mãe este é um contexto marcado pelo preconceito ao filho e pela avaliação negativa de sua prática de maternar. As experiências vividas neste espaço se configuram para ela como crença de que só é amada e compreendida pela mãe. O sentimento de rejeição e abandono emocional é expresso como dor emocional, vitimismo, baixa autoestima, sentimentos de menos valia e autoavaliação de baixa eficácia no processo de maternar uma criança com autismo. - A configuração subjetiva de Felícia ante o diagnóstico de autismo do filho se expressa como sentimento de que maternar um filho sem a rede de apoio familiar é tarefa quase insuportável.
Mãe	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Companheira. ▪ Amiga. ▪ Fonte de apoio emocional e nas demandas com o filho. ▪ Inversão de papéis entre mãe e filha. 	
Espaço social da família	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ambiente estressor. ▪ Preconceito expresso na negação da condição da criança. ▪ Espaço transversalizado pela violência psicológica praticada pelo pai. ▪ Sentimento de que é avaliada negativamente em seu processo de maternar. 	

CONTEXTO RELACIONAL SOCIAL		
	Indicadores	Hipótese
Sociedade	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A consciência do preconceito social no que se refere aos comportamentos desafiadores que o filho, às vezes, apresenta em público, e que é avaliada negativamente em seu processo de maternar gerando sentimentos de ódio à condição do filho. ▪ Valorização excessiva do saber médico e conhecimento. ▪ Compreende a tarefa de cuidar e educar uma criança com autismo como algo pesado, desafiador e aversivo. 	<p>Espaço social favorecedor de sofrimento emocional, sente-se socialmente avaliada de modo negativo, como mãe se configura contraditoriamente no ódio que sente pelo diagnóstico de autismo do filho e o amor materno idealizado socialmente.</p> <p>O contexto social está configurado no momento atual para Felícia com espaço estressor, favorecendo expressões emocionais de que maternar um filho com autismo em uma sociedade preconceituosa é tarefa extenuante e impossível de ser executada, optando pelo afastamento social.</p>
a) Fenômeno do Autismo na visão biomédica e cultural da sociedade na configuração subjetiva de Felícia	<ul style="list-style-type: none"> • Visão do filho pelo viés do diagnóstico do Transtorno de Espectro do Autismo. • Ações orientadas pelo conhecimento especializada e discurso médico. • Autismo com causa social a ser defendida. • Desculpabilização de atitudes sociais de preconceito pela crença de que o comportamento da pessoa com autismo é o responsável pela intolerância social. 	<p>A compreensão do autismo fenômeno pelo viés biomédico e da cultura iatrogênica social subjetivada na sociedade tem favorecido para que o diagnóstico de autismo do filho tenha centralidade na sua vida.</p> <p>Neste espaço o filho está configurado para Felícia a partir das características próprias do Transtorno do Espectro do Autismo. A patologia toma centralidade nas expressões emocionais direcionando as ações dela em relação as escolhas que faz para criança, inclusive nos processos de socialização ampla.</p>

CONTEXTO RELACIONAL DA ESCOLA		
	Indicadores	Hipótese
ESCOLA 1º momento – ano de 2017 e 2018.	<ul style="list-style-type: none"> • Conflitos com a Escola. • Desconfiança das práticas da professora. • Reconhecimento da escola como espaço social excludente. • Mudança na subjetividade social da sala de aula pela mudança de professora. • Acolhimento da criança pela professora. • Acolhimento da mãe pela professora. • Sala de aula como espaço inclusivo. 	<p>No processo de inclusão escolar do filho, configurou-se inicialmente para Felícia com experiência ruim na sua relação com a escola.</p> <p>- As experiências positivas em relação ao processo de escolarização do filho, no ano de 2018 e agora no início do ano de 2019, tem possibilitado à Felícia nova compreensão do papel da escola e do seu papel, permitindo sugerir uma possível nova organização de configuração subjetiva.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A inclusão escolar do filho em classe comum do ensino regular neste momento está configurada como reconhecimento da escola como parceira no processo de inclusão social no auxílio ao desenvolvimento do filho. ❖ Indícios de mobilidade subjetiva tanto no modo como gerencia os seus problemas como na forma como compreende e lida com o filho, o que pode sugerir que no futuro isso se configure com desenvolvimento subjetivo.
	2º momento – ano de 2019 <ul style="list-style-type: none"> • Professora acolhe Felícia e o filho. • Professora estabelece vínculo afetivo com mãe. • Felícia se torna mais tolerante em relação à escola. • Estabelecimento de parceria entre Felícia e a professora. • Melhora nas relações sociais no contexto da escola. 	

4.4. Síntese Integrativa

O presente trabalho teve como proposta compreender diferentes aspectos como possíveis favorecedores de organizações de configurações subjetivas da mãe de criança com diagnóstico recente de autismo em inclusão na Educação Infantil. A nossa imersão ativa no campo de pesquisa permitiu conhecer, mesmo que parcialmente, pelo olhar das mães os espaços sociais que atuam – família, escola e sociedade –, bem como algumas experiências significativas vividas ao longo de suas histórias de vida. Durante o processo de construção-interpretativa, levantaram-se questões, que ao serem respondidas a cada nova inserção no campo empírico, possibilitou a produção de inteligibilidade sobre: quem é essa mulher, como ela se constituiu no meio social como mãe, esposa, filha e que relação esses fatores tem com

o modo como subjetiva o diagnóstico de autismo do filho e sua própria prática de maternagem.

O vínculo afetivo construído com as mães participantes permitiu adentrar nos seus mundos, conhecer suas histórias, suas alegrias, seus medos, suas expectativas, seus sentimentos mais íntimos. Enfim, produções simbólico-emocionais resultantes da relação recursiva entre passado e presente, subjetividade individual e subjetividade social.

Isso favoreceu a compreensão de que as experiências vividas por cada uma das mães ao longo de suas vidas nas relações estabelecidas nos contextos da família e da sociedade foram/são processos dinâmicos favorecedores de geração incessante de fluxos de sentidos subjetivos, que emergem em cada tempo histórico configurados subjetivamente de diferentes formas e constituídos por crenças, valores e representações produzidas pela cultura constituinte da subjetividade social dos diversos espaços relacionais de atuação. Por sua fluidez e plasticidade essas gerações subjetivas acontecem de modo processual e recursivamente tensionados por outros sentidos subjetivos e configurações subjetivas constituintes da subjetividade individual. É nesse movimento de trocas constantes de produções simbólico-emocionais entre o externo e interno e vice-versa que vão se constituindo fluida e processualmente novas organizações de configurações subjetivas mais estáveis que marcam a forma singular como cada experiência é vivida.

A singularidade proposta neste estudo, a partir da nossa compreensão balizada pela Teoria da Subjetividade de González Rey (2017), possibilita depreender a subjetividade da mãe participante da pesquisa como conjunto de configurações singulares que se movimentam e se reorganizam na recursividade e processualidade das experiências emocionais vividas por ela no momento atual e ao longo de sua história de vida. A subjetividade, a partir dessa compreensão, não é entendida “[...] como apenas uma organização intrapsíquica individual, mas como produção diferenciada e simultânea de sentidos subjetivos em dois níveis estreitamente relacionados entre si: o individual e o social”. (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 30).

A partir dessa perspectiva, os dois casos investigados permitiram depreender que existem processos de subjetivação para além da explicação simplista de mera influência ou impacto do externo sobre o interno que atuam sobre processos de produção subjetiva. A nossa construção interpretativa apontou que a experiência de maternar um filho com autismo, no caso das mães investigadas, não pôde prescindir da perspectiva inextrincável da constituição subjetiva como processo cultural e histórico e da qualidade das relações interpessoais

estabelecidas nos espaços sociais de atuação da mãe. Foi a articulação entre estes diferentes fatores que permitiu a construção de inteligibilidade sobre as singularidades configuracionais subjetivas da mãe, ante o diagnóstico de autismo do filho.

Outro aspecto importante que merece destaque é a qualidade das relações interpessoais como favorecedoras de organização singulares de configuração subjetiva ante a vivência de fenômenos do mesmo teor. Nessa perspectiva, as configurações subjetivas têm organização única para cada indivíduo e em cada momento histórico, em processo ininterrupto, conferindo singularidade à vivência da experiência emocional. E só para este indivíduo o cultural e histórico tem o significado que este lhe atribui. (GONZÁLEZ REY, MITJÁNS MARTÍNEZ 2017). Ao admitirmos isso não estamos negando o autismo como fenômeno favorecedor de sofrimento emocional para mãe, assim como pode acontecer com as doenças crônicas, e nem mesmo minimizando os sentimentos expressos pelas mães pesquisadas, mas abrindo novo campo de inteligibilidade sobre a questão.

O que procuramos destacar em nossa argumentação é que as experiências dessas duas mulheres ante o fato dos filhos terem autismo, não ocorreu de maneira neutra, imediatamente, após recebimento do diagnóstico. Cada uma das mães traz consigo uma subjetividade individual formada por configurações subjetivas mais ou menos estáveis constituídas ao longo da vida. Em outras palavras, parir um filho com autismo foi ação comum para as duas mães investigadas. Todavia, maternar caracteriza-se de modo único, como expressão emocional singular e na complexa relação que estabelecem com a criança e com o diagnóstico de autismo.

Neste momento nos remetemos às palavras de Peres (2012) ao falar de produção subjetiva em que argumenta, citando González Rey (2003), que embora o indivíduo produza uma subjetividade que pode aparecer no momento de sua própria história, essa subjetividade não pode ser deslocada da história da sociedade em que vive. Nesta perspectiva é exatamente a complexa vivência emocional da contradição da vida concreta, que permite que o indivíduo gere sentidos subjetivos que orientem as suas atividades e relações. Nessa compreensão, Gonzalez Rey (2017) propõe o estudo das emoções como constitutiva da subjetividade do indivíduo que é expressa por este de forma indireta nas suas atividades e relações sociais. Assim, as emoções são apresentadas não como sistema externo à realidade, mas como próprio da realidade humana complexa e dinâmica que se realiza incessantemente na ação do indivíduo. (PERES, 2012).

Concluímos, portanto, que nos casos pesquisados, o diagnóstico de autismo não surge como fonte única de mobilização emocional das mães. Outras questões igualmente importantes colaboram para organização configuracional ante a experiência de ter um filho com autismo. Assim, as organizações de configurações subjetivas da mãe, ante o diagnóstico de autismo da criança está constituída por diferentes sentidos subjetivos gerados em diferentes espaços e em diferentes momentos históricos da vida dessa mulher. Sentidos subjetivos oriundos de crenças e valores culturais constituintes da subjetividade social de cada espaço em que a mãe atua e subjetivados por cada uma de modo singular. A construção interpretativa articulada de diferentes informações levantadas possibilitou produzir inteligibilidade sobre aspectos que podem atuar como favorecedores de produções subjetivas que se imbricam amalgamadamente no processo, conferindo caráter singular à experiência vivida por cada mãe.

Com isso, propomos, em acordo com as proposições de nossa base teórica, que a compreensão de processos geradores de emoção demanda a interpretação de uma multiplicidade de aspectos culturais e históricos que se relacionam diretamente com a expressão emocional-simbólica da mãe. Assim, a singularidade de uma vivência emocional é também multiconstituída de modo que não se pode apontar uma única causa real para uma produção simbólico-emocional. A produção subjetiva da mãe participante da pesquisa é, então, a expressão do vivido em suas relações e simultaneamente a expressão da qualidade de sua vida psíquica e qualidade das relações estabelecidas, por sua vez, que inclui a qualidade da produção e expressão do afeto que a mobiliza ou não para ação concreta ante a nova realidade.

Com isso, tomou destaque em nosso estudo a importância da qualidade das relações interpessoais estabelecidas nos espaços sociais de atuação da mãe como favorecedoras de geração de sentidos subjetivos e emergência de configurações subjetivas. Nos casos estudados, cada mãe participante da pesquisa produziu sentidos subjetivos a partir da constituição de processos simbólicos e emocionais únicos na relação com diferentes pessoas e em diferentes contextos sociais, que se configuraram de modo singular para cada uma. Mesmo com pessoas que dividem o mesmo espaço social, os sentidos subjetivos foram gerados de forma sempre única para cada relação e igualmente emergiram configurados de forma única, conferido a cada relação expressões simbólico-emocionais singulares. A produção de sentidos subjetivos na experiência de maternar um filho, ante o recente

diagnóstico de autismo firmou-se, portanto, no marco da qualidade das relações estabelecidas pelas mães em diferentes espaços ao longo de sua história de vida e, no momento atual, na relação recursiva e tensional entre subjetividade individual e subjetividade social do fenômeno do autismo produzindo processos subjetivos que se organizam de modo diferenciado, garantido singularidade ante experiência de ter um filho com autismo.

O estudo de aspectos organizacionais de configurações subjetivas da mãe de criança com diagnóstico recente de autismo possibilitou referendar as proposições da Teoria da Subjetividade e depreender que os processos de experiência emocional-simbólica são indissociáveis da unidade social e individual que a constitui. Neste sentido, o nosso estudo abre nova zona de compreensão da experiência emocional da mãe da criança com autismo, permitindo pensar a construção da parceria família/mãe de criança com autismo e escola para além do diagnóstico, passando a considerar que há a implicação subjetiva que perpassa imbricadamente pela qualidade das relações estabelecidas no espaço social da escola e da sala de aula, onde a singularidade tanto da criança como da mãe, deve ser respeitada.

Entendemos que este estudo também contribui para ampliar, nos cursos de formação do professor, a compreensão de processos subjetivos que se implicam na inclusão escolar da criança com autismo. Em especial, no que se refere à construção parceria entre família e escola, aspecto importante para que o processo de inclusão escolar do aluno ocorra de fato. Sugere-se, então, que este seja tema constante nas discussões de cursos de formação continuada, licenciatura e especialização de professores.

CAPÍTULO 5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção da presente pesquisa representou, além do empreendimento de cunho pessoal e acadêmico, a superação de muitos desafios. O primeiro lugar o desafio se apresentou como reconstrução de crenças e valores ligados ao fenômeno do autismo, a partir do olhar subversivo e inovador propiciado pelo estudo da Teoria da Subjetividade.

O segundo desafio veio da complexidade que envolve estudos voltados para compreensão de fenômenos sociais na perspectiva da subjetividade. Todavia, o maior desses desafios foi, sem dúvida, a partir da Teoria da Subjetividade de González Rey e Mitjans Martínez e a Epistemologia Qualitativa de González Rey, como referencial teórico e epistemológico inovador para campo científico, produzir inteligibilidade de cunho autoral sobre aspectos subjetivos que se imbricam no modo de organização configuracional da subjetividade de duas mães de criança com diagnóstico recente de autismo.

O terceiro e mais doloroso desafio foi o triste episódio do falecimento de uma das mães participantes da pesquisa. Além do abalo emocional que esta fatalidade nos trouxe, havia o fato de que a participante era a mais engajada em nosso projeto. E, por isso, a qualidade das informações levantadas até aquele momento se mostravam muito importantes para a construção da nossa investigação. Esse foi um momento complicado, em que fomos abatidos pelo sentimento de pesar e, ao mesmo tempo, pela consciência que alguns dos percursos de nossa pesquisa adotados até o momento deveriam ser redirecionados. Lidar com desafios tão difíceis se configurou para nós como sentimento de que não conseguiríamos. Contudo, com o apoio da nossa Orientadora, de amigos pesquisadores e na continuidade da pesquisa com as outras duas mães, aos poucos nos reconstruímos superando essa difícil etapa.

Respaldados pelo valor do conteúdo que abarca este estudo, reiteramos a importância da nossa pesquisa para abertura de novas zonas de inteligibilidade à questão importante e, para nós tão caras, que é a relação família/mãe e escola no processo de inclusão escolar da criança com autismo. Entendemos que esse é um campo vasto a ser explorado, existindo importantes questões que urgem serem respondidas. O reconhecimento da Teoria da Subjetividade, pelo seu caráter crítico e inovador, como base teórica apropriada para produção de inteligibilidade de questões de tamanha complexidade que envolvem o fenômeno do autismo também deve ficar registrado.

Também merece atenção o compromisso das mães participantes com todo o processo de investigação. Todavia reconhecemos o valor do nosso estudo favorecedor da geração de novos processos subjetivos por cada mãe ante a realidade recente de saberem-se mães de uma criança com diagnóstico de autismo. É a natureza do processo investigativo na perspectiva da Epistemologia Qualitativa centrado na dialética que impele os envolvidos, tanto pesquisador como participantes a atuarem como sujeitos do processo. As reflexões oportunizadas pela dialogicidade, principal princípio desse modelo epistemológico, em que tanto pesquisador como participante se envolvem ativamente no processo de construção de informação, impede que esse trabalho possa ser atribuído a apenas uma autoria. No nosso caso, podemos afirmar que este trabalho é resultado de atividade colaborativa que não poderia ter se realizado sem as outras autoras, as mães participantes, muito embora seus nomes não figurem nos créditos.

O percurso de construção de pesquisa teve outros percalços que, muitas vezes, nos obrigaram a voltar, reconstruir objetivos e estabelecer novas metas para o desenvolvimento do nosso projeto. Este tipo de produção teórica preconiza a imersão do pesquisador no campo por tempo razoável para que se possa levantar informações relevantes que possibilitem construção interpretativa que agregue congruência à argumentação. Contudo, pelo fato da pesquisa acontecer, a maior parte do tempo nos lares das colaboradoras, a nossa frequência no campo empírico ficou comprometida pela necessidade de se preservar a privacidade das participantes. Como forma de compensação, optamos por permanecer mais tempo em campo em cada encontro, dividindo a investigação entre momento formal e informal. Porém, entendemos que esse problema de temporalidade em campo e o próprio tempo de duração do Curso de Mestrado limitaram a possibilidade de ampliarmos nosso olhar investigativo a outras questões que talvez se relacionassem com a nossa pesquisa. Portanto, propomos pela relevância do tema, que mais estudos possam ser desenvolvidos nessa área.

Destacamos também como foi enriquecedor conhecer essas mães e dividir com elas essa parte tão importante das suas histórias de vida. O exercício de tentar compreender seus desafios, seus medos, suas angústias e expectativas, os seus olhares para suas próprias histórias e para sua realidade, sem exercer juízo de valor, representou um momento especial em que a própria pesquisa pela dialogicidade implicada no processo me ajudou a rever algumas posições pessoais, contribuindo para o meu amadurecimento como pessoa e como profissional. Compreender a realidade a partir da perspectiva da Teoria da Subjetividade, do nosso ponto de vista, está se configurando subjetivamente para nós como crescimento pessoal.

Portanto, queremos crer que esta pesquisa não se encerra aqui. Além do meu interesse em continuar a investigação no Curso de Doutorado, acredito que também abre portas para que outros pesquisadores se sintam motivados a conhecer melhor e na perspectiva inovadora da Teoria da Subjetividade e Epistemologia Qualitativa o mundo obscuro e fascinante do Transtorno do Espectro do Autismo.

“Gosto de ser homem, de ser gente, porque não está dado como certo, inequívoco, irrevogável que sou ou serei decente, que testemunharei sempre gestos puros, que sou e serei justo, que respeitarei os outros, que não mentirei escondendo seu valor porque a inveja da sua presença no mundo incomoda e me enraivece. Gosto de ser humano, de ser gente, porque sei que minha passagem pelo mundo não é predeterminada, preestabelecida. Que o meu ‘destino’ não é um dado, mas algo que precisa ser feito e de cuja responsabilidade não posso me eximir. Gosto de ser gente porque a História em que me faço com os outros e cuja feitura tomo parte é um tempo de possibilidades e não de determinismo. Daí que insista tanto na problematização do futuro e recuse sua inexorabilidade. [...] sei também que os obstáculos não se eternizam.”

Paulo Freire

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARANTE, P. Asilos, alienados e alienistas. In: AMARANTE, P. (Org.). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 73-84.
- MANUAL de diagnóstico e estatística de distúrbios mentais. DSM-IV. São Paulo: Manole, 1994.
- BARROS, C. L.; TRUGILHO, S. M. **Mães de crianças com autismo: desafios enfrentados diante do diagnóstico de autismo**. 2006. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local) – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, Vitória. Orientadora: Carolina Leite Barros.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.
- BIZERRIL, J. O lugar da diferença religiosa nas subjetividades sociais brasileiras e suas implicações para a saúde. In: GONZÁLEZ REY, F.; BIZERRIL, J. **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar**. Brasília, DF: UniCeub, 2015. p. 35-58.
- BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas observações. In: BAPTISTA, C. R.; BOSA, C. (Org.). **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 21-39.
- BOSA, C.; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicologia Reflexões Críticas**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 167-177 abr. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722000000100017>.
- BRASIL (Constituição). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 1988.
- BRASIL. Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27833.
- BRENTANI, H.; PAULA, C. S. de; BORDINI, D.; ROLIM, D.; SATO, F.; PORTOLESE, J.; PACIFICO, M. C.; MCCRACKEN, J. T. Autism spectrum disorders: an overview on diagnosis and treatment. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 35, p. 62-72, 2013. Supl. 1. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2013-S104>.
- CAPONI, S. O DSM-V como dispositivo de segurança. **Physis**, v. 24, n. 3, p. 741-763, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000300005>.
- CAMPOLINA, L. O.; MORI, D. V. (Org.). **Diálogos com a teoria da subjetividade: reflexões e pesquisas**. Curitiba: CRV, 2017.
- CAVALCANTI, A. E.; ROCHA, P. S. **Autismo: construções e desconstruções**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

CECCARELLI, P. R. A contribuição da psicopatologia fundamental para a saúde mental. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 13-25, Mar. 2003. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1415-47142003001002>.

CECCARELLI, P. R. A patologização da normalidade. **Estudos de Psicanálise**, Belo Horizonte, n. 33, p. 125136, jul. 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372010000100013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 abr. 2018.

CERQUEIRA, R. L. C.; MADEIRA COELHO, C. M. Modelo biomédico e singularidade do sujeito que aprende: estudo de caso de um aluno da escola inclusiva. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 2014, São Carlos. **Anais**. 2014.

COLLARES, C. A. L.; MOYSÉS, M. A. A. **A transformação do espaço pedagógico em espaço clínico (a patologização da educação)**. São Paulo: FDE, 1994. (Série ideias, n. 23).

COSTA, U. **Autismo no Brasil: um grande desafio**. Rio de Janeiro: Wak, 2013.

COUTINHO, A. A. *et al.* **Do DSM-I ao DSM-5: efeitos do diagnóstico psiquiátrico “espectro autista” sobre pais e crianças**. Disponível em: <http://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/2013/04/11/do-dsm-i-ao-dsm-5efeitos-do-diagnostico-psiquiatrico-espectro-autista-sobre-pais-e-criancas/>. Acesso em: 24 maio 2018.

CUNHA, E. **Autismo na escola: sujeito diferente, um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar**. Rio de Janeiro: Wak, 2014.

CUNHA, E. **Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. Rio de Janeiro: Wak, 2015.

CRUZ, T. **Autismo e inclusão: experiências no ensino regular**. São Paulo: Paco Editorial, 2014.

DISTRITO FEDERAL. Lei Distrital nº 5.310, de 18 de fevereiro de 2014. Dispõe sobre a educação especial e o atendimento e acompanhamento integral aos estudantes que apresentem necessidades especiais nos diferentes níveis, etapas e modalidades de educação. **Diário Oficial do Distrito Federal**, Brasília, DF, 19 fev. 2014. Seção 1, p. 4.

DSM. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. da C. A família e a escola no contexto do desenvolvimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 36, p. 21-32, jan./abr. 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003>.

FALCÃO, C. S. N.; STELKO-PEREIRA, A. C. **Envolvimento de crianças autistas em bullying de acordo com elas próprias, pais e professores de educação física**. 2017. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva) – Universidade Federal do Ceará.

FÁVERO, M. Â. B.; SANTOS, M. A. dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto alegre, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>.

FERRARI, P. **Autismo infantil: o que é e como tratar**. 2. ed. São Paulo: Paulinas, 2008.

FERREIRA, M. A. C.; GUIMARÃES, M. **Educação inclusiva**. Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2003.

FIEIRA, J. T.; GAGLIOTTO, G. M. **O desenvolvimento psicossocial da criança com autismo no espaço educativo, um estudo empírico bibliográfico da luz da psicanálise**. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná.

GATTI, B. A. **Pesquisa em educação: pontuando algumas questões metodológicas**. 2006. Disponível em: <http://www.lite.fe.unicamp.br/revista/gatti.html>. Acesso em: 28 jul. 2019.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GOULART, D. M. **Institucionalização, subjetividade e desenvolvimento humano: abrindo caminhos entre educação e saúde mental**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, DF.

GOULART, D. M.; ALCANTARA, R. de. **Educação escolar e subjetividade: desafios contemporâneos**. GlobalSouth Press, 2016.

GOULART, D. M.; GONZÁLEZ REY, F. L. Subjetividade, sujeito e saúde mental: um estudo de caso para além da lógica da patologia. In: CAMPOLINA, L. O.; MORI, D. V. (Org.). **Diálogos da teoria da subjetividade: reflexões e pesquisa**. Curitiba: Editora CRV, 2017. p. 15-45.

GONZALEZ REY, F. L. **Sujeito e subjetividade: uma aproximação histórico-cultural**. São Paulo: Thomson, 2003. 290 p.

GONZALEZ REY, F. (Org.). **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Thomson, 2005.

GONZALEZ REY, F. L. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**. São Paulo: Pioneira; Thomson, 2005b.

GONZALEZ REY, F. L. O sujeito que aprende: desafios do desenvolvimento do tema da aprendizagem na psicologia e na prática pedagógica. In: TACCA, M. C. V. R. (Org.). **Aprendizagem e trabalho pedagógico**. 2. ed. Campinas: Alínea, 2008. p. 29-44.

GONZALEZ REY, F. L. **Subjetividade e saúde: superando a clínica da patologia**. São Paulo: Cortez, 2011a.

GONZALEZ REY, F. L. **O social na psicologia e a psicologia social: a emergência do sujeito**. Petrópolis: Vozes, 2012a.

GONZALEZ REY, F. L. **Pesquisa qualitativa e subjetividade, os processos da construção de informação**. São Paulo: Cengage Learning, 2017.

GONZALEZ REY, F. L. Ideias e modelos teóricos na pesquisa construtivo-interpretativa. In: MARTÍNEZ MITJÁNS, A.; NEUBERN, M.; MORI, V. (Org.). **Subjetividade contemporânea: discussões epistemológicas e metodológicas**. São Paulo: Alínea, 2014. p. 13-34.

GONZÁLEZ-REY, F.; MITJÁNZ MARTÍNEZ, A. Una epistemología para el estudio de la subjetividad: sus implicaciones metodológicas. **Psicoperspectivas**, Valparaíso, v. 15, n. 1, p. 5-16, ene. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue1-fulltext-667> .

GONZALEZ REY, F. L.; BIZERRIL, J. (Org.). **Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar**. Brasília, DF: UniCeub, 2015.

GONZALEZ REY, F. L.; MITJÁNS MARTÍNEZ, A. **Subjetividade: teoria, epistemologia e método**. São Paulo: Alínea, 2017a.

GONZÁLEZ REY, F. L.; MITJÁNS MARTÍNEZ, A. El desarrollo de la subjetividade: una alternativa frente a las teorías del desarrollo psíquico. **Papeles de Trabajo sobre Cultura, Educación y Desarrollo Humano: working papers on culture, education and human development**, v. 13, n. 2, 2017b. 20 p.

GRINKER, R. R. **Autismo: um mundo obscuro e conturbado**. São Paulo: Larrousse do Brasil, 2010.

ILLICH, I. **A Expropriação da saúde: nêmesis da Medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

LÓPEZ, R. M. M.; SARTI, C. A. **Olhares que constroem: a criança autista das teorias, das intervenções e da família**. 2012. 272 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Departamento De Medicina Preventiva, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

KUPFER, M. C. O impacto do autismo no mundo contemporâneo. In: KAMERS, M.; MARIOTTO, R. M. M.; VOLTOLINI, R. **Por uma (nova) psicopatologia da infância e da adolescência**. São Paulo: Escuta, 2015. p. 169-184.

KUPFER, M. C. Psicose e autismo na infância: problemas diagnósticos. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 4, n. 7, p. 96-107, 1999. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71281999000200010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 28 ago. 2019.

KUPFER, M. C. **Educação para o futuro: psicanálise e educação**. São Paulo: Escuta, 2007.

LEBOYER, M. **Autismo infantil: fatos e modelos**. São Paulo: Papirus, 1995.

MARTINS, A. M. E. de B. L. *et al.* Associação entre transtornos mentais comuns e condições subjetivas de saúde entre idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 11, p. 3387-3398, nov. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1413812320152111.0784201>.

MARTINEZ, L. L. **O lugar do filho autista no desejo materno**: impactos e possibilidades na intervenção clínica. 2015. 82 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e Cultural) – Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia Clínica, Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura, Brasília, DF.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, dez. 2015. <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>.

MITJÁNS MARTÍNEZ, A.; GONZÁLEZ REY, F. L. **Psicologia, educação e aprendizagem escolar**: avançado na contribuição da leitura cultural-histórica. São Paulo: Cortez, 2017.

MONTEIRO, C. F. de S. *et al.* Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 61, n. 3, p. 330-335, maio/jun. 2008.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar**: o que é? por que? como fazer? 2. ed. São Paulo: Moderna, 2006.

NOGUEIRA, M. L. M. *et al.* Transtornos do espectro do autismo: o que a psicologia social tem a ver com isso. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 63-77, 2015.

OLIVEIRA, A. M. do C. de. **Desenvolvimento subjetivo e educação**: avançando na compreensão da criança que se desenvolve em sala de aula. 2017. 134 f. Tese (Mestrado) – Universidade de Brasília, Brasília, DF.

OLIVEIRA, A. C.; CAIXETA, T. A epistemologia qualitativa de González Rey e o estudo da subjetividade: novos campos epistemológicos na pesquisa qualitativa. **Atas**: investigação qualitativa em ciências sociais, v. 3, 2018. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1749>. Acesso em 14 jun. 2018.

OLIVEIRA, A. C.; CAIXETA, T. A epistemologia qualitativa de González Rey e o estudo da subjetividade: novos campos epistemológicos na pesquisa qualitativa. **Atas**: investigação qualitativa em ciências sociais, v. 3, p. 392-399, 2018. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1749/1703>. Acesso em: 28 jul. 2019.

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007)**. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

ORRÚ, S. E. **Autismo**: o que os pais devem saber? Rio de Janeiro: Wak, 2009.

ORRÚ, S. E. **Autismo**: linguagem e educação. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak, 2009b.

ORRÚ, S. E. (Org.). **Estudante com necessidades especiais**: singularidades e desafios na prática pedagógica inclusiva. Rio de Janeiro: Wak, 2012.

ORRÚ, S. E. O perigo da supervalorização do diagnóstico: rótulos introdutórios ao fracasso escolar da criança com autismo. **Revista Eletrônica, Gestão & Saúde**, Brasília, DF, v. 4, n. 1, 2013, p. 1699 -1709.

ORRÚ, S. E. **Aprendizagens com autismo**: aprendizagens por eixos de interesse em espaços excludentes. Petrópolis: Vozes, 2016.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-509, out. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008>.

PERES, V. L. A. Metodologia qualitativa e criatividade no estudo da subjetividade da família. In: MARTÍNEZ MITJÁNS *et al.* (Org.). **Subjetividade contemporânea, discussões epistemológicas e metodológicas**. São Paulo: Alínea, 2014. p. 128 -144.

RAAD, I. L. F. **Deficiência como iatrogênese**: a medicina, a família e a escola como cúmplices no processo de adoecimento. 2007. 92 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, DF. Orientador: Elizabeth Tunes.

RESENDE, D. K. Maternidade: uma construção histórica e social. **Pretextos**: revista da graduação em psicologia da PUC Minas, v. 2, n. 4, jul./dez. 2017. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15251/11732>. Acesso em: 28 jul. 2019.

ROSSATO, M.; MITJÁNS MARTÍNEZ, A. **O movimento da subjetividade no processo de superação das dificuldades de aprendizagem escolar**. 2009. 257 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, DF.

ROSSATO, M.; MITJÁNS MARTÍNEZ, A. A subjetividade da criança. In: SANTIAGO, A. L.; CAMPOS, R. H. de F. (Org.). **Educação de crianças e jovens na contemporaneidade**: pesquisas sobre sintomas na escola e subjetividade. Belo Horizonte: PUC Minas, 2011.

de professores sobre o autismo infantil. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 24, n. 2, p. 364-372, maio/ago. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>. Acesso em: 26 jun. 2018.

SASSAKI, R. K. **Inclusão, construindo uma sociedade para todos**. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 179-91, dez. 2007.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.; BOSA, C. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>.

SILVA, M. S. da. **Construção de significados da maternidade por mães de autistas**. 2010. 154 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, mar. 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>.

SEMENSATO, M. R. e B.; ALVES, C. Apego em casais com um filho com autismo. **Fractal: revista de psicologia**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 379-400, maio/ago. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/839>.

SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia: revista interdisciplinar de psicologia e promoção da saúde**, v. 32, p. 183-194, maio/ago. 2010.

SILVA STRELHOW, T. M. P. B. **Autismo e cotidiano**: um olhar para as experiências familiares. São Paulo: Paco Editorial, 2016.

ANEXOS



Universidade de Brasília
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- 1. A Inclusão da Criança com Autismo na Educação Infantil – Compreendendo a Subjetividade Materna -** estudo empírico para construção de dissertação de mestrado realizado no PPGE - Universidade de Brasília.
- 2. Delineamento do estudo e objetivos:** O estudo qualitativo com base nos pressupostos teóricos da Teoria da Subjetividade de González que pretende compreender a configuração subjetiva da mãe da criança pequena com diagnóstico recente de autismo e que relação isso tem quem com relacionamento mãe/filho e mãe/escola
- 3. Procedimentos de pesquisa:** Serão, dinâmicas conversacionais, registro pictórico. Estes encontros serão gravados em áudio/vídeo para posterior transcrição das falas dos sujeitos participantes.
- 4. Garantia de acesso ao protocolo de pesquisa:** em qualquer etapa de desenvolvimento do protocolo, os sujeitos participantes terão acesso à pesquisadora para esclarecimento de eventuais dúvidas. A orientadora do protocolo de pesquisa é a Professora Cristina Massot Madeira Coelho, que pode ser contatada pelo e-mail madeiracoelho@yahoo.com.br.
- 5. Garantia de liberdade:** é garantida aos sujeitos participantes a liberdade de retirar a qualquer momento seus consentimentos de participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo pessoal.
- 6. Garantia de confidencialidade:** os dados relativos da pesquisa advindas dos depoimentos descritos serão analisados conforme a metodologia da pesquisa exploratória, sem identificação dos sujeitos participantes.
- 7. Garantia do acompanhamento do desenvolvimento da pesquisa:** é direito dos sujeitos participantes, e dever da equipe de pesquisadores, mantê-los informados sobre o andamento da pesquisa, mesmo que de caráter parcial ou temporário.
- 8. Garantia de isenção de despesas e/ou compensações:** não há despesas pessoais para os sujeitos participantes em nenhuma etapa da pesquisa, como também não há compensações financeiras ou de qualquer outra espécie relacionadas a sua participação.
- 9. Garantia científica relativa ao trabalho dos dados obtidos:** há garantia incondicional quanto à preservação exclusiva da finalidade científica do manuseio dos dados obtidos. As gravações dos encontros serão utilizadas apenas para transcrição das falas dos sujeitos participantes, não sendo socializada em outros espaços.



Universidade de Brasília
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, responsável pela criança _____ declaro para os devidos fins que fui suficientemente informado (a) a respeito do protocolo de pesquisa em estudo e que li, ou que foram lidas para mim, as premissas e condições deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Concordo em participar da pesquisa proposta por intermédio das condições aqui expostas e a mim apresentadas pela pesquisadora Sandra Regina de Oliveira. Declaro ainda que ficaram suficientemente claros para mim os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, a ausência de desconfortos ou de riscos físicos e/ou psíquicos e morais, as garantias de privacidade, de confidencialidade científica e de liberdade quanto a participação, de isenção de despesas e/ou compensações, bem como a garantia de esclarecimentos permanentes.

Concordo voluntariamente em autorizar meu (minha) filho (a) a participar desta pesquisa.

Assinatura do responsável

_____, ____/____/____

Cidade e data

APÊNDICE

Imagens do Instrumento Prancha



Roteiro de Dinâmica Conversacional 1

- Iniciais do Nome: Idade: Religião:
- Cor autodeclarada: Estado civil:
- Escolaridade: Ocupação atual?
- Quem mantém financeiramente o lar?
- Renda familiar média?
- Quantos filhos você tem?
- Qual o bairro e o município de residência.
- Sua história.
- Sua gravidez
- História de investigação do diagnóstico de autismo
- O que é o autismo para você?
- Fale um pouco sobre o processo de descoberta do diagnóstico de autismo para você.
- Como foi a trajetória do seu filho pela escola?
- Quais as principais dificuldades para inclusão do seu filho na escola?
- O que significa a aprendizagem do seu filho para você?
- Fale um pouco sobre o preconceito.
- Qual a importância do trabalho para você?
- Comente sobre sua família

Instrumento Complemento de Frase

Data: _____ nome: _____

Nesta atividade você deve ler cada frase com atenção e completá-las da forma mais espontânea possível. Elas não obedecem nenhuma lógica sequencial. Tampouco existe uma frase mais importante que a outra.

1. Quando penso em meu pai sinto...
2. . Minha maior vontade hoje
3. Minha felicidade está em...
4. O futuro me parece...
5. Sempre quis ser...
6. Creio que um verdadeiro amigo...
7. Fico triste quando...
8. O que me alegra hoje...
9. Quando penso em minha mãe...
10. Minha ideia de mulher, mãe, filha e esposa...
11. Uma mãe precisa...
12. Quando eu era adolescente sonhava com...
13. Quando penso em meu filho sinto...
14. A minha família é...
15. Quando penso em meu(s) irmão(s)
16. Seria perfeitamente feliz se...
17. Quando me pedem para falar do meu filho...
18. Eu espero...
19. Minha família sabe que tenho medo...
20. Tenho saudades...
21. Minha mãe e eu somos...
22. Meu maior erro foi...
23. Eu diria que meu pai...
24. O que mais amo na vida...
25. Se eu pudesse mudaria...
26. Sinto orgulho de mim quando...
27. Queria perder o medo de...
28. Quando ouço as pessoas falando sobre autismo...
29. Quando penso em família...
30. Sinto-me insegura quando...
31. Creio que as mães de crianças com autismo...
32. O que mais desejo na vida...
33. Para mim a religião é...
34. Minha força

35. Meus temores
36. Minhas melhores lembranças da infância...
37. A pessoa que mais me apoia hoje...
38. As pessoas com quem nunca pude contar até hoje...
39. Quando estou aflita desabafo com...
40. Meus amigos são...
41. Me sinto sozinha quando...
42. O meu filho me alegra...
43. O dia mais triste da minha vida foi...
44. O que mais gosto em mim é...
45. Para mim, ser mãe representa...
46. Quando estou com minha família me sinto...
47. A escola do meu filho é...
48. Quando alguém pergunta sobre o meu filho...
49. Se tivesse poderes
50. Tenho fé...
51. Casamento...
52. A pessoa que mais amo em minha família...
53. A professora do meu filho é...
54. Comparada com outras famílias a minha é...
55. Se pudesse escolher nunca teria...
56. Quando penso em meu filho daqui quinze anos...
57. O que mais ocupa meus pensamentos
58. Não gosto de falar de...
59. Perco a paciência quando...
60. Sinto saudades...
61. Espero que a escola...
62. Quando recebi o diagnóstico de autismo do meu filho
63. Quando penso nas pesquisas sobre autismo...
64. O profissional mais importante para o meu filho é...
65. Em minha família nós nunca conversamos sobre...
66. O que os meus parentes pensam lido com meu filho...
67. Nunca conseguiria viver sem...
68. Sinto-me forte quando...
69. O que precisam estudar sobre autismo...
70. Minha melhor qualidade...
71. Coisas que odeio no autismo...
72. O que falta em mim como mãe...
73. O que as pessoas costumam apontar como meu maior defeito...

74. O que me assusta quando penso em autismo

75. Meu ombro amigo é.

Roteiro de Dinâmica Conversacional 2

- Fale um pouco sobre o seu filho.
- O que mudou na sua vida depois do diagnóstico de autismo?
- O que significa para você ter um filho com autismo?
- O que o futuro representa para você?
- Como você tem lidado com a discriminação em relação ao autismo?
- Quais sentimentos você teve ao receber o diagnóstico de autismo?
- Fale um pouco sobre o autismo para você.
- Porque você diz no complemento de frase que o autismo é difícil de ser aceito?
- Por que você diz no complemento de frases que as pessoas poderiam ser melhores?
- Como você percebe a inclusão na escola do seu filho?

Instrumento Bate-Bola

- Autismo x Maternidade
- Autismo x Maternagem
- Autismo x Paternidade
- Autismo x família materna
- Autismo x Família paterna
- Autismo x a Minha família
- Autismo x Escola
- Autismo x Doença
- Autismo x Medicação
- Autismo x Preconceito
- Autismo x Inclusão social
- Autismo x Futuro do meu filho

Instrumento: Composição (cartas fictícias)

- Carta 1. Esta carta deve é livre. Você pode escolher uma pessoa real ou fictícia para falar sobre os seus sentimentos em relação ao fato ter um filho com autismo.
- Carta 2: Esta carta deve ser endereçada para uma mãe que acabou de receber o diagnóstico de autismo do filho.

- Carta 3: Esta carta deve ser interessada para escola do seu filho. (nesta carta deve falar sobre os seus sentimentos em relação ao modo como a escola tem desenvolvido o trabalho com ele e de suas expectativas em relação a inclusão educacional do seu e filho)

Instrumento Memorial de Felícia – (registro escrito)

Relato do percurso de investigação e diagnóstico de autismo do filho até o momento atual escrito pela mãe.

Instrumento Quadro de Atividades Diárias de Felícia

Horas*	Dias da Semana					
	segunda-feira	terça-feira	quarta-feira	quinta-feira	sexta-feira	sábado

*tempo médio gasto em cada atividade envolvendo locomoção e espera por transporte público.