



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

MARIA GISLANE DA SILVA MENDES

**BATALHAS VIVENCIADAS POR MÃES DE AUTISTAS: SUBJETIVAÇÃO,
DESAFIOS E POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO**

BRASÍLIA - DF

2021

MARIA GISLANE DA SILVA MENDES

**BATALHAS VIVENCIADAS POR MÃES DE AUTISTAS: SUBJETIVAÇÃO,
DESAFIOS E POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da Universidade de Brasília (UNB), na Linha de pesquisa Escola, Aprendizagem, Ação Pedagógica e Subjetividade na Educação (EAPS), como requisito para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Prof.^a Dra. Viviane Neves Legnani

Brasília – DF,
outubro de 2021

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

MM538b MENDES, Maria Gislane da Silva
Batalhas vivenciadas por mães de autistas: subjetivação,
desafios e possibilidades de inclusão / Maria Gislane da
Silva Mendes; orientador Viviane Neves Legnani. --
Brasília, 2021.
132 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Educação) --
Universidade de Brasília, 2021.

1. Autismo. 2. Maternidade Atípica. 3. Inclusão. 4.
Psicanálise. 5. Educação. I. Legnani, Viviane Neves,
orient. II. Título.

MARIA GISLANE DA SILVA MENDES

**BATALHAS VIVENCIADAS POR MÃES DE AUTISTAS: SUBJETIVAÇÃO,
DESAFIOS E POSSIBILIDADES DE INCLUSÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) da Universidade de Brasília (UNB), na Linha de pesquisa Escola, Aprendizagem, Ação Pedagógica e Subjetividade na Educação (EAPS), como requisito para obtenção do título de mestre.

Aprovada em: 25 de outubro de 2021.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Viviane Neves Legnani – PPGE/FE/UnB
(Presidente – Orientadora)

Prof.^a Dra. Sandra Francesca Conte de Almeida – UniCeub
(Examinadora externa)

Prof.^a Dra. Cristina Massot Madeira Coelho – PPGE/FE/UnB
(Examinadora interna)

Prof.^a Dra. Fátima Vidal Rodrigues – PPGE/FE/UnB
(Examinadora suplente)

Dedico este trabalho a Vinicius e Henrique, minhas subversões.

AGRADECIMENTOS

A minha mãe (*em memória*), pelo amor que deixou e inspirou meu maternar.

Ao meu pai, pela força, pelo caráter e pelo incentivo para trilhar o caminho em que estou.

Às melhores irmãs do mundo(!), por segurarem as pontas quando precisei me ausentar.

Ao Vinicius e ao Henrique, pela (im) paciência nas minhas horas a fio em frente ao computador e aos livros.

À Rosileide, anja na Terra, que cuidou dos meus filhos para que eu pudesse construir essa história.

Às AMIGAS com as quais o mestrado me presenteou, formando nosso quarteto psicanalítico:

Karinne, amiga para a vida, que compartilhou comigo alegrias e angústias dessa trilha nada fácil; Luísa, essa amiga sabida a quem também afeto não falta; e Thai, com sua amizade-materna e seus sinceros eufemismos que nos alegram.

A minha orientadora, professora Dra. Viviane Neves Legnani, por afeto forte e inspiração ética pela inclusão (desde 1998).

À professora Dra. Sandra Francesca Conte de Almeida, pelo laço de afeto e aprendizagens, desde 2007 e que pude, felizmente, reviver agora.

Às professoras Dr.as Cristina Massot Madeira Coelho e Fátima Vidal Rodrigues, pelas riquíssimas contribuições sobre educação e inclusão: na teoria e na prática.

À Gracielly, essa amiga-mestre, sempre acessível, disponível e acolhedora.

Ao Daniel, pelo amor.

À Raquel, por nossas conversas (des) lacanianas que me ajudavam a retomar o caminho.

Às mães e aos filhos que atendi e que me inspiraram neste trabalho. Em especial, à Solange e Mari, com suas batalhas e amor a Pietro e Pedro.

Às minhas parceiras de trabalho, com quem vivi desafios e conquistas na busca pela Inclusão Escolar: Flávia, Lu e Janine.

À Vivi Melise, pelo amor e pela amizade que o tempo não apaga.

À amiga-chefe Lari, pelo carinho, pela amizade e pelo apoio profissional.

À Lidiane, colega de profissão, amiga da vida e parceira nas angústias maternas.

Às amigas da vida inteira com quem posso rir e chorar e das quais, mesmo longe, nunca nos perdemos: Érika, Flaviana, Laiz, Learice, Lucrecia, Mônica, Vânia, Rocha e Rosi.

Ao querido Ricardo Ferraz, por compartilhar sua brilhante arte anticapacitista.

E, com todo carinho, minha gratidão à Dirce e à Norma: por toda disponibilidade, afeto e contribuição para a pesquisa.

“Diante de uma mãe, se renda, acolha, permita.
Ou a gente começa a naturalizar o que sentimos e como sentimos
ou vamos adoecer sozinhas, cercada de iguais”.
(BARROS, 2020, p. 111).

RESUMO

O presente estudo surgiu da prática como psicóloga escolar em escolas públicas do Distrito Federal, nas quais foi possível observar o crescente número de crianças com diagnósticos de autismo. Paralelamente a essa observação, foi possível também constatar que o acompanhamento familiar dado a essas crianças era primordialmente feito por mães como principais ou únicas cuidadoras. A pesquisa apoiou-se no campo teórico da psicanálise em interface com a educação. O objetivo geral foi analisar como as mães de autistas vivenciam as batalhas por inclusão e como elas se subjetivam frente aos filhos autistas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que lançou mão de dois estudos de casos. Para obtenção das informações, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas em vídeos, transcritas e analisadas à luz dos conceitos da psicanálise em sua interface com a educação e inclusão. Foram entrevistadas duas mães: de uma menina de 16 anos (com diagnóstico de autismo severo) e de um menino de 5 anos (com diagnóstico de autismo leve), ambos estudantes da rede pública de ensino. Com os resultados aqui encontrados, percebemos diferenças subjetivas das mães frente ao autismo e, conseqüentemente, na forma como vivenciam suas batalhas pela inclusão. Foram constatadas formas de subjetivação que influenciam as apostas que essas mães fazem em seus filhos, e que, nos casos aqui mostrados, são sempre bastante implicadas ética e afetivamente, distanciando-se da ideia histórica de mãe geladeira, criada por Kanner (1943). Também percebemos diferenças subjetivas nas batalhas dessas mães pela inclusão de seus filhos e diferenças nas estratégias que elas utilizam em face dos desafios cotidianos que surgem com o diagnóstico. Assim, concluímos indicando a importância das instituições de acolhimento, pois a inclusão de crianças e adolescentes autistas passa também pela forma como essas mães são escutadas e apoiadas.

Palavras-chave: Autismo. Mães. Maternidade Atípica. Inclusão. Psicanálise. Educação. Capacitismo.

ABSTRACT

The present study emerged from my own practice as a school psychologist in public schools in Distrito Federal, where it was possible to observe the growing number of children diagnosed with autism. Parallel to this observation, it was also possible to verify that the family monitoring given to these children was primarily done by mothers as the main or sole caregivers. The general objective of the present dissertation is to analyze how the mothers of autistic children experience the battles for inclusion and how they subject themselves to their autistic children. This is a qualitative research, which used two case studies. To obtain the information, semi-structured interviews were conducted, videotaped, transcribed and analyzed in light of the concepts of psychoanalysis in its interface with education and inclusion. Two mothers were interviewed: a 16-year-old girl (diagnosed with severe autism) and a 5-year-old boy (diagnosed with mild autism). Both are Public Network students. With the results found here, we noticed the mothers' subjective differences regarding autism and, consequently, in the way they experience their battles for inclusion. Forms of subjectivation that influence the bets these mothers make on their children: and that in the cases shown here are always quite ethically and affectively implied, distancing themselves from the historical idea of the refrigerator mother, created by Kanner (1943). We also noticed subjective differences in their battles for inclusion of their children and differences in the strategies they use in the face of the daily challenges that arise with the diagnosis. Thus, we concluded by indicating the importance of these mothers' care institutions, as the inclusion of autistic children and adolescents also involves the way in which they are listened to and supported.

Keywords: Autism. Mothers. Atypical Maternity. Inclusion. Psychoanalysis. Education. Capacitance.

LISTA DE SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada (sigla do inglês <i>Applied Behaviour Analysis</i>)
ABRACI	Associação Brasileira de Autismo, Comportamento e Intervenção
AMAs	Associações de Amigos de Autistas
APA	Associação Americana de Psiquiatria (sigla do inglês <i>American Psychiatric Association</i>)
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CREAS	Centro de Referência de Assistência Social
CDC	<i>Center of Diseases Control and Prevention</i>
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEE	Centro de Ensino Especial
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
COMPP	Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (sigla do inglês <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>)
EAPE	Escola de Aperfeiçoamento de Profissionais da Educação
EEAA	Equipe Especializada de Apoio
EUA	Estados Unidos da América
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IRDI	Indicadores de Risco Psíquico para o Desenvolvimento Infantil
MSV	Monitor Social Voluntário
PCD	Pessoa com deficiência
PNEE	Nova Política Nacional, de Educação Especial Equitativa Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida
SEEDF	Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal
SOE	Serviço de Orientação Educacional
SR	Sala de Recursos
STF	Superior Tribunal Federal
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista

TEACCH Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados com a Comunicação (sigla do inglês *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*)

TID Transtorno Invasivo do Desenvolvimento

TGD Transtorno Global do Desenvolvimento

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Cartum A.....	48
Figura 2 – Cartum B.....	57
Quadro 1 – Aproximações e distanciamentos nas vivências de Norma e Dirce	111

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 AUTISMO E PSICANÁLISE	18
1.1 Um pouco de história.....	18
1.2 As quatro abordagens psicanalíticas clássicas do autismo	21
1.3 Constituição subjetiva e autismo: concepções atuais	23
1.4 O autismo na Psicanálise: uma forma de subjetivação e não uma doença ou uma deficiência.....	29
2 MATERNIDADE E AUTISMO.....	32
2.1 Função materna	32
2.2 Dispositivos maternos.....	33
2.3 Culpa materna x responsabilidade em face do filho autista.....	36
2.4 Mundo azul.....	39
2.5 Batalhas das mães de crianças autistas	41
3 INCLUSÃO	47
3.1 Desafios para a inclusão	47
3.2 Inclusão escolar.....	51
3.3 Capacitismo.....	55
4 MÉTODO	60
4.1 Sujeitos da pesquisa.....	61
4.2 Instrumentos	62
4.3 Estudo de caso.....	62
4.4 Construção e análise das informações	63
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	66
5.1 Norma, mãe de Ingrid: a fé como amparo subjetivo.....	66
5.2 Dirce, mãe de Caio: da dor subjetiva à luta.....	86
5.3 Aproximações e distanciamentos nas vivências de Norma e Dirce.....	110
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	116
REFERÊNCIAS	119
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA MÃES	130

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PROFESSORAS.....	131
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..	132

INTRODUÇÃO

A partir da prática como psicóloga escolar numa escola pública da Secretaria de Educação do Distrito Federal (SEEDF), foi possível observar dois fenômenos importantes que vinham ocorrendo em relação ao autismo: o aumento significativo de diagnósticos e a natureza dos cuidados a essas crianças, oferecidos quase sempre exclusivamente pelas mães.

Um dado que começou a se destacar foi o aumento significativo do número de crianças do Ensino Fundamental I com suspeita ou já com o diagnóstico propriamente dito de autismo. Em uma Escola Classe específica do Distrito Federal, foi possível observar que, num universo de cerca de 500 crianças matriculadas, do Ensino Infantil até o 5º ano do Ensino Fundamental, o número de crianças diagnosticadas passou, em cinco anos (de 2014 a 2019), de 4 crianças para 14. Dado regional esse que encontra ressonância em algumas literaturas que tratam do aumento de casos de autismo no mundo como uma “epidemia diagnóstica”.

Como Laurent (2014, p. 28) menciona, está ocorrendo o que podemos chamar de epidemia de autismo: “o autismo se espalhou feito epidemia. Só na Califórnia, a quantidade de crianças que recebem cuidados assistenciais especiais em razão de seu autismo triplicou de 1987 a 1998 e dobrou nos quatro anos seguintes”.

O número crescente de diagnósticos de autismo chama a atenção e provoca muitos questionamentos de estudiosos e profissionais que lidam com o assunto. Esse fato pode ter relação com a atual versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5 (sigla do inglês *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) (APA, 2013), que incluiu o autismo no campo dos Transtornos do Espectro Autista (TEA): integrando os diagnósticos diferenciais e sendo, assim, catalogados com vários tipos diferenciados de sinais e sintomas. O DSM-5 trouxe uma abrangência muito grande de sintomas e descreveu o autismo em níveis de gravidade: 1 – leve, 2 – moderado e 3 – severo. Essa abrangência deixou margem para que alterações básicas de fala, interação e interesses restritos pudessem ser diagnosticados pela medicina como autismo.

O *Center of Diseases Control and Prevention* (CDC), órgão ligado ao Governo dos Estados Unidos da América (EUA), divulgou, em março de 2020, o registro de 1 autista para cada 54 crianças, sendo que a prevalência do autismo em meninos é quatro vezes maior do que em meninas. Houve aumento no número de diagnósticos: um acréscimo de 10% em relação ao número anterior, que, em 2014, era de 1 para 59 crianças. Esse número é significativo quando

comparamos, por exemplo, com a Síndrome de Down, que apresenta 1 caso para cada 700 crianças.

No Brasil, ainda não temos dados oficiais sobre o número de diagnósticos de autismo. Em 2019, foi sancionada a Lei nº 13.861 (BRASIL, 2019), que incluiu dados específicos sobre esse quadro nos censos demográficos. O censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para o ano de 2020 não foi realizado até o presente ano (2021). Sem dados oficiais, a estimativa até o momento é de que existam 70 milhões de pessoas no mundo com autismo, sendo 2 milhões delas no Brasil (AGÊNCIA BRASIL, 2019). Esses dados sobre o número de autistas existentes são importantes para refletirmos sobre o crescente número de diagnósticos e, também, na busca por políticas e práticas de inclusão na educação, na saúde, nos serviços psicossociais e na sociedade como um todo.

Além desse dado sobre o aumento do número de diagnósticos, temos o segundo fenômeno mencionado no início dessa introdução: a observação de que são as mães as principais cuidadoras de crianças e adolescentes diagnosticadas como autistas. Na maior parte dos casos, elas que tomam a frente na busca por diagnóstico, tratamentos e inclusão dos seus filhos e filhas.

Para essa discussão, não podemos ignorar a questão histórica e social de gênero, que quase sempre delegou às mulheres e mães as maiores responsabilidades no que diz respeito a assumir os cuidados necessários aos filhos, principalmente quando esses têm alguma condição diferenciada ou necessidade especial, como relatado abaixo:

O papel da mãe no contexto familiar é o de detentora do cuidado integral, ou seja, aquela que não mede esforços para proporcionar o melhor aos filhos, especialmente quando estes apresentam alguma deficiência. Diante desse contexto, ela passa a sofrer uma imposição social para exercer esse papel de forma imperiosa, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional, a fim de contribuir da melhor maneira para o desenvolvimento saudável dos filhos. (GUERRA *et al.*, 2015, p. 460).

Lembrando que o papel da mãe como “detentora do cuidado integral” é uma construção social que impele as mulheres a o exercerem como se fosse algo natural: nem sempre ele é questionado, nem sempre havendo espaços para ressignificações. Vemos bem essa descrição da construção social das mulheres como principais cuidadoras no conceito de “dispositivos maternos” (ZANELLO, 2018), que são formas de aprendizados sociais, a partir da família, religião, escolas, mídias e outros mecanismos, que subjetivam as mulheres nesse lugar de “cuidadoras”. Construção social essa que não é dissociada da função materna da qual também tratamos nesse trabalho: essa função, do Outro primordial, que não é necessariamente a mãe

concreta, é uma função subjetiva construída também socialmente. A maternidade enquanto função será melhor descrita mais a frente.

Na vivência, quase sempre solitária, das mães de crianças autistas, trava-se uma “batalha”, expressão com a qual as mães denominam suas buscas por melhores atendimentos, tratamentos para seus filhos e, principalmente, inclusão. Com esse mesmo intuito, Eric Laurent (2014, p. 11), no seu livro *A batalha do autismo*, busca mostrar que essa batalha “é uma busca pelo respeito à forma de ser de cada um”, é uma luta por espaços nos quais as diversidades possam existir de formas equânimes.

O termo “batalha” emergiu nos discursos das mães de autistas nos atendimentos feitos na escola na qual a pesquisadora atuava. Essas batalhas apareciam com diversos significantes: lutas, desafios, vitórias, conflitos, obstáculos, conquistas, entre outros. Tais significantes foram articulados neste trabalho como hipóteses de momentos vivenciados por mães de autistas e descritos didaticamente como sete batalhas: 1 – Preocupação com o desenvolvimento; 2 – Diagnóstico e luto; 3 – Ausência paterna; 4 – Mudança profissional; 5 – Afastamento social; 6 – Inclusão escolar; e 7 – Inclusão. Tais categorias foram descritas a partir da prática como psicóloga escolar, antes do início da pesquisa.

Para discutir a maternidade enquanto função, o autismo enquanto estrutura e a inclusão como ética do sujeito, usamos como referência o campo de investigação da psicanálise em interface com a educação. Ou seja, deslindamos da psicanálise os seus conceitos de estruturação do sujeito, inconsciente, circuitos pulsionais, transferência e Outro primordial em uma interrelação com o campo educacional.

A maternidade no presente trabalho é compreendida e descrita não como papel de uma mãe concreta, mas como uma função de um Outro primordial que oferecerá condições para que o infans se constitua enquanto sujeito do desejo e da linguagem. Dessa concepção, surge nossa lente para analisar o autismo e suas múltiplas possibilidades de expressão, pois sua constituição se dá pela relação com o Outro¹, uma vez que o bebê é atendido não só nas suas necessidades biológicas, mas também nas suas demandas psíquicas nesse campo relacional.

¹ O primeiro, o outro com um pequeno “o”, é o outro imaginário, a alteridade em espelho, que nos faz depender da forma de nosso semelhante. O segundo, o Outro absoluto, é aquele a que nós nos endereçamos para além desse semelhante, aquele que nós somos forçados a admitir para além da relação espelhar, aquele que aceita ou que se recusa em face de nós, aquele que tem a oportunidade de nos enganar, e que não podemos jamais saber se ele não nos engana, aquele a que nós nos endereçamos sempre. Sua existência é tal que o fato de se endereçar a ele, de se ter com ele como uma linguagem, é mais importante que tudo o que pode estar em jogo entre ele e nós (LACAN, 1985/1955-1956, pp. 286-287).

Nesse paradigma, o autismo é descrito como um modo de constituição do sujeito e não como transtorno (como a medicina descreve) ou deficiência. O enfoque que daremos é para aquilo que o sujeito autista é e não para o que lhe falta enquanto expectativa de “normalidade”. Tal visão de sujeito contrasta com a visão médica positivista e com a psicologia comportamental, que se baseiam em sintomas, déficits e busca por “adaptação” do autista às normas estabelecidas pela sociedade. Para a psicanálise, como já destacado, o que importa é a ética do sujeito, que precisa ser acolhido em suas necessidades e diferenças. Assim, falaremos da inclusão não como “aprimoramento” da pessoa para fazer parte da sociedade, mas sim como necessidade de mudanças sociais que possam incluir a pessoa autista ou quaisquer outras formas de diferença.

Partindo dessas compressões de maternidade, autismo e inclusão, o objetivo geral da presente dissertação foi analisar como as mães de autistas vivenciam as batalhas por inclusão e como se subjetivam frente aos filhos autistas. Os objetivos específicos foram: a) identificar as diferentes posições subjetivas das mães frente ao autismo dos filhos; e b) discutir como esses processos de subjetivação impactam nos processos de inclusão dessas crianças.

Utilizamos a pesquisa qualitativa e o estudo de caso como recursos metodológicos. Para obtenção das informações, utilizamos entrevistas semiestruturadas e o Estudo de Caso. O método de análise dos dados foi pautado nos modelos de pesquisa em educação e psicanálise, mostrados por diversas pesquisas na obra *Retratos da pesquisa em psicanálise e educação* (VOLTOLINI; GURSKI, 2020), que nos apresenta possibilidades de utilização dos conceitos psicanalíticos relacionados à educação escolar, conceitos esses que nos permitiram “escutar” as entrevistas para além do que foi dito, sem perder de vista a dimensão sócio-histórica que a educação nos impõe.

Foram participantes da pesquisa duas mães de autistas: Norma, de 57 anos, mãe de Ingrid, de 16 anos, diagnosticada com autismo severo; e Dirce, 47 anos, mãe de Caio, de 5 anos, diagnosticado com autismo leve. Para compor o caso, foram também entrevistadas duas professoras citadas pelas mães como profissionais que promoveram a inclusão de seus filhos nas escolas em anos anteriores.

A dissertação está dividida em cinco capítulos. **No primeiro capítulo**, abordamos o autismo e a psicanálise, para indicar a perspectiva pela qual trabalhamos na presente pesquisa. **No segundo capítulo**, realizamos explanações sobre a maternidade enquanto função, a construção social dela, a discussão sobre culpa e responsabilidade, as representações do chamado “mundo azul” e as batalhas vividas por mães de autistas.

O **terceiro capítulo** é sobre a inclusão, seus avanços, os desafios complexos que ainda existem na sociedade para as pessoas com deficiência e para os autistas e o peso do capacitismo. No **quarto capítulo**, apresentamos a construção metodológica. O **quinto capítulo** teve como objetivo apresentar os resultados e a discussão dos casos.

1 AUTISMO E PSICANÁLISE

1.1 Um pouco de história

Retomando a história da psiquiatria infantil, encontramos inicialmente os transtornos mentais da infância por meio dos termos “idiotismo” e “demência”, os quais, portanto, ficam relacionados quase sempre à inteligência (MALEVAL, 2017). Em 1888, a psiquiatria francesa ainda mantinha a ideia de não existir “loucura” na infância. Moreau de Tour, psiquiatra francês, recusava a ideia de que haveria psicose (loucura) na infância, amparado na ideia de que nessa fase ocorriam apenas “retardo ou parada no desenvolvimento”.

A “demência precocíssima” descrita por Sante De Sanctis descola-se do conceito de idiotia em 1905, assemelhando-se à demência precoce descrita por Kraepelin, que, por sua vez, diferencia a demência precoce da psicose:

Ela (a psicose) se desenvolve mais frequentemente depois de um período de vida aproximadamente normal, mas às vezes se associa a uma debilidade mental inata. É caracterizada por alterações graves na atitude e conduta, por hipoatividade, impotência volitiva, alucinações (visuais, no mais das vezes), agitação, ímpetos, fenômenos catatônicos, debilitação mental residual. (MALEVAL, 2017, p. 42).

Segundo Dias (2015, p. 308), o termo alemão *autismus* foi disseminado em 1911, pelo psiquiatra suíço, Eugen Bleuler, para descrever um paciente esquizofrênico. No entanto, só duas décadas depois, com a difusão das ideias de Bleuler e Freud, surgem as primeiras pesquisas sobre as esquizofrenias infantis, no decorrer dos anos de 1930. O conceito de esquizofrenia infantil só começa a se distinguir de autismo em 1943/1944, com os estudos de Kanner e Asperger.

Nesse momento histórico, começam a se delinear as diferenças no quadro de autismo. Consequentemente ocorre a distinção entre o autismo das psicoses precoces, com definições mais próximas do que temos hoje: “Não se trata, como nas crianças ou adultos esquizofrênicos, de uma ruptura de relações previamente estabelecidas; não se trata de um retraimento sucedendo uma participação, pois existe inicialmente um fechamento autístico extremo” (MALEVAL, 2017, p. 43). Esse breve delineamento histórico da psicopatologia infantil é importante para salientar a diferença básica do autismo em relação às psicoses infantis. Enquanto nas psicoses se fala num “rompimento” posterior, no autismo fala-se num fechamento autístico extremo, como descrito por Kanner, com o nome de “síndrome do autismo infantil precoce”.

Imutabilidade e solidão são dois principais sintomas citados por Kanner para identificação do autismo (BOSA; CALLIAS, 2000; KLIN, 2006; MALEVAL, 2017), sendo a manifestação desses sintomas presentes desde o princípio da vida, em idades precoces, dado esse que aponta um diferencial do autismo em relação a outros transtornos da infância. Kanner estudou casos clínicos que atendia mostrando histórias familiares, questões físicas e comportamentais e baixo desempenho da inteligência das crianças consideradas autistas (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008, p. 296). Assim, em 1943, esse psiquiatra austríaco, a partir da análise de 11 crianças consideradas com patologias graves/psicoses infantis, publicou nos EUA o estudo intitulado *Os distúrbios autísticos de contato afetivo*, lançando com isso uma nova nosografia: o autismo infantil precoce.

Por sua vez, em 1944, Hans Asperger apresentou sua tese, utilizando casos clínicos atendidos na Universidade de Viena, e nomeou o autismo como psicopatia autística infantil para descrever crianças com dificuldades sociais. No entanto, diferentemente de Kanner, Asperger destaca o bom nível intelectual das crianças por ele estudadas (KLIN, 2006). Podemos ver que Asperger aproxima o seu conceito de autismo ao de Kanner, sendo a principal diferença em seus estudos a ausência de prejuízos cognitivos significativos (SANTOS; MACHADO; DOMINGUES, 2020, p. 324).

Apesar das semelhanças entre as descrições de Kanner e Asperger, eles divergem fortemente em alguns aspectos: Kanner falava de maiores comprometimentos da linguagem, mas apontava que as crianças tendiam a se abrir ao mundo e se tornavam mais comunicativas com o passar do tempo; já a fala das crianças estudadas por Asperger era menos comprometida, pois todas as crianças estudadas falavam apesar de não se dirigirem aos outros.

Essas concepções vigoraram até a chegada dos anos 1970 do século XX. Segundo Maleval (2017, p. 58), nesse contexto, os idealizadores do DSM-3 atuaram para remedicar a psiquiatria, em um movimento totalmente inverso ao da psicanálise. Em 1980, o DSM-3 confirmou a conceituação do autismo como “Distúrbios Globais do Desenvolvimento”. Em 1987, surgiu o DSM-3-R, que deu uma nova nomenclatura ao autismo: Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), mantendo a noção de autismo restrita a um conjunto de sintomas, como os problemas cognitivos, linguísticos, motores e sociais.

Nesse período, destaca-se a ideia de Kanner de que a gravidade descrita por ele, inicialmente, era apenas um recorte de alguns casos, não podendo ser generalizada. Nos estudos de Folstein e Rutter com pares de gêmeos, conforme Maleval (2017), surge o conceito de espectro, que pode ser lido pelas múltiplas diferenças que podemos hoje perceber em diferentes

peças diagnosticadas como autistas, no que diz respeito à linguagem, às relações e às formas de se expressar, de aprender e de se desenvolver.

Essas diferenças são atualmente englobadas dentro de um mesmo “transtorno”, a nova classificação do DSM-5 (APA, 2013) amplia os sinais e sintomas que podem diagnosticar o autismo. No entanto, essa nova definição do DSM-5, baseada em sinais e sintomas, dificulta os diagnósticos diferenciais. Em muitos casos, a criança não se enquadraria como autista, mas, por apresentar sintomas básicos, como atraso na fala, por exemplo, ela pode facilmente se encaixar no diagnóstico mesmo não o sendo, o que talvez explique a epidemia de diagnóstico de autismo na atualidade. Não se separa mais, por exemplo, a Síndrome de Asperger de outras formas de autismo com maiores comprometimentos cognitivos.

Todas as formas de sintomas principais são consideradas igualmente como autismo, sendo todas incluídas como deficiências a partir da Lei nº 12.764 (BRASIL, 2012), chamada de Lei Berenice Piana. “A Lei não apenas reconheceu que o autista deve ser considerado pessoa portadora de deficiência. Essa lei criou a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do espectro Autista” (RIOS, 2017).

Em 2015, foi promulgada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.145 (BRASIL, 2015), que cria o Estatuto da Pessoa Autista. Como podemos observar, foi preciso incluir o autismo como deficiência para que a pessoa autista pudesse usufruir de determinados direitos como:

- Atenção integral às necessidades de saúde, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;
- Estímulo à inserção no mercado de trabalho, considerando as peculiaridades da deficiência.

Por esses e outros direitos, familiares de pessoas autistas lutaram pela aprovação da lei, visando melhoria nos atendimentos oferecidos e mais condições de inclusão, pois, mesmo tendo necessidades diferenciadas, a pessoa autista sofria com uma exclusão ainda maior do que vemos hoje na saúde, na educação e no mercado de trabalho.

Porém, há controvérsias na definição de autismo como deficiência. Discutiremos essa questão com maiores detalhes um pouco mais à frente, mas podemos adiantar que, para a psicanálise, o autismo não é doença nem deficiência, e sim uma constituição, uma forma de se colocar no mundo. Se visto assim, criam-se maiores possibilidades de mudanças e de inclusão de um sujeito que precisa ser aceito e receber suporte dentro das suas dificuldades e possibilidades.

Assim, no modelo de sociedade normativa que vivemos, na qual é necessário rotular para que a pessoa com alguma necessidade diferenciada seja incluída e tenha seus direitos reconhecidos, foi preciso **excluir** o autismo em suas características humanas diferenciadas e **incluir-lo** no rol das deficiências, para que direitos básicos, como saúde, educação e trabalho, fossem garantidos, e, mesmo assim, ainda não o são. É possível supor, inclusive, que, com a Lei nº 13.145 (BRASIL, 2015), talvez o estigma do autista tenha ganhado maiores proporções, em particular nas instituições escolares, sem que, no entanto, os direitos ali descritos sejam de fato exercidos.

1.2 As quatro abordagens psicanalíticas clássicas do autismo

Existem quatro abordagens psicanalíticas clássicas sobre o autismo, que serão descritas aqui a partir, principalmente, de Maleval (2017), mas também de outros autores, que podem ajudar a compreender como o autismo é visto e tratado na atualidade do ponto de vista psicanalítico. São elas: as abordagens traçadas por Margaret Mahler, Betelheim, Meltzer e Frances Tustin. Essas teorias apresentam alguns pontos em comum e algumas divergências.

A psicanalista Margaret Mahle, de Viena, a partir das descobertas de Kanner sobre o autismo, distingue três momentos no desenvolvimento da criança, que ocorrem nos três primeiros anos de vida: a fase autística normal ou pré-simbólica, a fase simbiótica e a fase de separação-individação. Essas fases teriam como eclosão a existência de um indivíduo que fala. O que Kanner chamou de psicose autística, Margaret chamou de psicose simbiótica: na qual a criança permaneceria no estágio da relação fusional mãe-bebê, sendo suas defesas manifestações à angústia de separação da mãe (MALEVAL, 2017).

De acordo com o autor, para Mahler, os sintomas autistas surgiriam da seguinte forma:

O sintoma mais evidente reside no fato de que a mãe, como representante do mundo exterior, não parece de modo algum ser percebida pela criança. Ela não parece ter existência alguma enquanto polo vivo de orientação no universo da realidade. Nessa perspectiva, o autismo é considerado uma tentativa de “desdiferenciação” (não se diferencia. (MALEVAL, 2017, p. 50).

Tais descrições de Mahler sobre o autismo têm semelhanças com outras teorias mais recentes sobre a constituição autística, pois falam sobre o isolamento do sujeito em si mesmo: em um mundo “cerrado e autossuficiente”. Mahler descreve também a grande sensibilidade ao externo, percebido como intruso e insuportável. Por essa razão, os autistas se incomodam com alguns estímulos sensoriais: o barulho, a aversão a alguns tipos de texturas de alimentos ou

mesmo superfícies táteis. Parece contraditório a criança ser muito sensível ao som e ao mesmo tempo parecer não ouvir, mas podemos entender que, por ser muito sensível, o som se torna insuportável, o que faz a criança isolar-se como defesa ao que lhe provoca sofrimento. Assim também ocorre em relação às outras sensibilidades citadas acima.

Essa é a hipótese de Mahler sobre o autismo: uma problemática fixada na fase do narcisismo primário. Por algum tempo, o autismo foi definido para os psicanalistas como uma patologia mais primitiva, uma regressão profunda, uma psicose precocíssima com noção de extrema gravidade.

Bettelheim, em 1967, se baseia nos conceitos freudianos e se diferenciará de Mahler em relação à compreensão do autismo: enquanto a psiquiatra explica o autista como encerrado num mundo autossuficiente, Bettelheim o descreve como demasiadamente aberto às angústias intensas. Se Mahler afirma que a criança experimenta a vida condicionada à mãe, Bettelheim fala de uma criança que reage autonomamente a toda experiência que tem na vida, experiência que inclui a mãe, mas que não é totalmente circunscrita a ela. Como descreve Maleval (2017, p. 53): “o autista de Bettelheim não é uma mônada narcísica, e sim um sujeito engajado num trabalho para atenuar sua angústia”.

Já o psicanalista kleniano Donald Meltzer incluía o autismo na classificação das psicoses infantis, descrevendo-o como uma incapacidade por parte de alguns bebês de encontrarem “um objeto materno capaz de conter seu desamparo psíquico” (GONÇALVES *et al.*, 2017, p. 156). Nesse caso, como se esses bebês classificados por ele como autistas tivessem dificuldades de tomar a mãe como objeto pulsional, por estarem atraídos por outros estímulos: visuais, auditivos e olfativos. Assim, encontram dificuldades na vinculação à mãe (TAFURI; SAFRA, 2008 apud GONÇALVES *et al.*, 2017). Essa perspectiva mostra semelhança com outras teorias sobre o autismo que o relacionam com uma dificuldade de estabelecimento relacional mãe-bebê.

Já para Frances Tustin, formada por Bion, que era discípula de Klein, a criança autista estaria fechada numa espécie de cápsula protetora, com a atenção centrada em sensações autogeradas, que oferecem a sensação de proteção. Para Tustin, o autista desenvolve mecanismos de proteção contra uma experiência dolorosa, o que a autora denomina como depressão primitiva ou traumatismo oral precoce. Trata-se de uma angústia arcaica, ligada ao sentimento de separação, não ao de castração, sendo mais acentuado: uma angústia ligada ao sentimento de aniquilamento.

Tustin refere-se à experiência do autismo como uma vivência muito precoce de separação, por esses bebês terem sofrido, do ponto de vista psíquico, uma perda arcaica quando ainda não estariam aptos a suportá-la. A psicanalista cunhou o termo *objeto autístico*: que diz respeito a objetos de apego persistente da criança autista que tem a função de aplacar a angústia da “perda” da mãe (FERREIRA; ABRAO, 2014).

As quatro teorias psicanalíticas clássicas sobre o autismo aqui citadas possuem um ponto em comum: descrevem o autismo como uma forma de constituição e que se dá em fase muito precoce no contato com a mãe. No entanto, elas apontam problemáticas diferentes vividas pelos autistas. Essas teorias serão importantes para compreender algumas discussões sobre o funcionamento autista na perspectiva psicanalítica ao longo do tempo até os dias atuais, com nuances que se mantiveram e outras que foram ressignificadas por psicanalistas da atualidade.

1.3 Constituição subjetiva e autismo: concepções atuais

Como é fundamental a relação com o grande Outro para que o sujeito se constitua, consideramos importante expor esse conceito antes de discorrer sobre constituição subjetiva de uma criança autista. Lacan define o grande Outro como um lugar simbólico, é o princípio de alteridade radical e não se trata, então, somente do outro, encarnado enquanto um semelhante (pais, mães, professores etc.). Assim, o autor diferencia os termos outro/Outro:

O primeiro, o outro com um pequeno o, é o outro imaginário, a alteridade em espelho, que nos faz depender da forma de nosso semelhante. O segundo, o Outro absoluto, é aquele em que nós nos endereçamos para além desse semelhante, aquele que nós somos forçados a admitir para além da relação espelhar, aquele que aceita ou que se recusa em face de nós, aquele que tem a oportunidade de nos enganar, em que não podemos jamais saber se ele não nos engana, aquele em que nós nos endereçamos sempre. Sua existência é tal que o fato de se endereçar a ele, de se ter com ele como uma linguagem, é mais importante que tudo o que pode estar em jogo entre ele e nós. (LACAN, 1985/1955-1956, pp. 286-287).

O Outro é tudo aquilo que indica o inconsciente do sujeito, que comparece enquanto linguagem. Nas interações iniciais na relação mãe-bebê, pode ser assim compreendido:

O Outro como campo simbólico do sujeito é introduzido por meio do uso da linguagem, função apropriada e introduzida inicialmente, por aquele que cuida do bebê, geralmente a mãe, um outro experimentado, que exerce o lugar do Outro; por exemplo, ao interpretar seu choro, para lhe dar um significado, favorecendo ao bebê um início da linguagem. (PENA; SILVA, 2018, p. 81).

Assim, é o grande Outro, enquanto lugar, a instância indispensável na constituição do sujeito. Constituição essa que se dá pelos significantes que atravessam as condições subjetivas no momento crucial de entrada do bebê no mundo da linguagem. Após essa explanação resumida sobre o grande Outro da teoria lacaniana, daremos continuidade à compreensão sobre o autismo na abordagem psicanalítica. Abordaremos esse quadro enquanto constituição que se dá precocemente na relação com o Outro materno (enquanto função).

Na relação com o outro/Outro, há no bebê humano a busca da satisfação de suas pulsões, que estão para além das necessidades orgânicas. Para alcançar essa satisfação, ocorre a passagem por um circuito pulsional em três tempos:

O primeiro [tempo] é ativo, o recém-nascido vai na direção de um objeto externo – o seio, ou a mamadeira. O segundo é reflexivo, tomando como objeto uma parte do próprio corpo – a chupeta ou o dedo; e aí que Freud situa a sucção. O terceiro tempo da pulsão é quando o recém-nascido faz a si mesmo objeto de outro, este conhecido novo sujeito – a mãe por exemplo. O bebê não é passivo na situação, ele a suscita, com toda a evidência. (LAZNIK, 2000, p. 88).

Para se chegar a esse momento de o bebê se fazer “objeto causa” de um gozo desse Outro primordial (LAZNIK, 2000), há um percurso subjetivo. A voz, ou melhor: a prosódia materna, o chamado *manhês*, aspecto importante na relação mãe-bebê, ocorre nesse processo. Há a hipótese de que o bebê que se constituiria como autista não se “embalou” precocemente, por essa voz, não foi capturado, como nos mostram os estudos psicanalíticos que destacam a relevância da voz na constituição do sujeito.

Relacionando a temática à psicanálise e à psicolinguística dos bebês nos últimos 30 anos, verificamos muitos achados que podem ajudar na compreensão da constituição do sujeito e na questão sobre o que ocorre no processo de constituição de uma criança autista nesse momento primordial em que a voz é objeto pulsional importante no estabelecimento do primeiro laço com o outro. Laznik (2009), na introdução da obra de Catão: *O bebê nasce pela boca: voz, sujeito e a clínica do autismo*, esclarece:

A música da voz materna faz traço; é o ritmo musical que introduz o bebê na alternância presença – ausência do Outro. A primeira manifestação da instância do Outro pré-histórico – das Ding – é sua como ritmo musical. O significante originário é transmitido ao infans pelo Outro musical (voz da mãe). Como as palavras da sonata materna não são ainda portadoras de sentido, elas transmitem ao infans sua pura significância musical, isto é, uma estrutura sonora feita de diferenças matemáticas diacrônicas e sincrônicas. (LAZNIK, 2009, p. 13).

Para compreendermos um pouco mais sobre a constituição subjetiva, além da voz como objeto de pulsão, temos também o olhar, importante forma de contato, tanto quanto a voz. Na

clínica de bebês com risco autístico, o contato visual é frequentemente observado como sendo evitado:

O ponto que mais nos intriga partir do trabalho com bebês com risco de autismo é que já nos primeiros dias de vida estes bebês evitam ativamente olhar do outro, efetivamente desviando-se do foco deste olhar a eles endereçados pelo cuidador. O bebê neste momento, de acordo com a visão psicanalítica tradicional, não seria um sujeito e sim, um assujeito. (LACAN, 1957-1999 *apud* CAMPANÁRIO, 2013, p. 29).

O não olhar do bebê poderá trazer consequências para o momento fundamental da constituição psíquica, que é o estágio do espelho. Esse não olhar entre mãe e bebê nos primeiros meses de vida, se não é percebido precocemente pela mãe, apresenta-se como uma hipótese de uma estrutura autista (LAZNIK, 2021).

Desse modo, nos trabalhos das psicanalistas (CATÃO, 2009; JERUSALINK, 2012; LAZNIK, 2021) que realizam intervenções clínicas precoces e pesquisas sobre o risco autístico, percebem-se, em vídeos, os aspectos acima citados: a falta de respostas do bebê à voz do seu cuidador (o que Laznik relata como não ser enlaçado pela “voz da sereia”) e o evitamento do olhar do outro. Laznik (2021) acrescenta outra característica comum a esses bebês: dificuldades motoras precoces, como, por exemplo, sustentar o próprio corpo, mesmo já possuindo aparato orgânico para isso. Esse aspecto motor dificulta a interação do bebê com seu cuidador primordial, já que compromete a conexão entre mãe e filho pelo olhar.

Além dos processos pulsionais relacionados às funções da voz e do olhar entre mãe-bebê, são importantes para compreendermos a constituição subjetiva os conceitos lacanianos de alienação e separação, referidos como operações constituintes do sujeito, importantes para nos aproximarmos do que seria a constituição autista (POZZATO; VORCARO, 2014).

A alienação condena o sujeito a só aparecer como o sentido que lhe é atribuído, caso contrário nada aparece, ou seja, ele fica em afânise (desaparecido); enfim, ou tem o sentido atribuído pelo Outro ou nada aparece. A reunião do sujeito com o outro deixará sempre uma perda. Portanto, o sujeito não está todo no Outro, há sempre um resto. (POZZATO & VORCARO, 2014, p. 142).

Sendo assim, na alienação, o bebê real desaparece e é substituído por um significante que ocupa um lugar dentro da cadeia de desejo do outro/Outro. Já o autista, de acordo com as autoras citadas acima, entra no processo de alienação significante e, em seguida, a recusa (se recusa a entrar no mundo da linguagem). Essa falta do processo de alienação na constituição do sujeito autista o impede de se assujeitar à linguagem, não desaparecendo enquanto bebê real. Esse não assujeitamento à linguagem mostra-se, ou pode se mostrar, na dificuldade de fala,

metaforização e outros empregos mais complexos da linguagem do sujeito autista que permitiria o laço com o outro/Outro. Isso ocorre pela falha fundante na relação com o Outro, que lhe parece um eterno estrangeiro, Outro como universo de demandas, valores e normas culturais.

Já a segunda operação de constituição do sujeito, denominada por Lacan como separação, simplificada seria a confrontação com uma falta no Outro, o que coloca o sujeito em relação e em posição de buscar o próprio desejo: quando se busca o deslocamento do lugar de objeto de desejo do Outro para o lugar de sujeito desejante. Esse é um movimento de se diferenciar enquanto sujeito único e com desejos próprios, apesar de identificado com o outro. Sendo assim, a separação é a “causação” do sujeito desejante:

A separação se institui na medida em que o discurso do Outro apresenta pontos de opacidade, graças aos quais o sujeito poderá situar interrogações sobre o8 desejo do Outro. Essa é a via pela qual é possível a confrontação do sujeito como enigma do discurso do Outro, por onde surge a questão referente ao (próprio) desejo. (ZANOLA; LUSTOSA, 2019, p. 129).

Ressalta-se não ser possível passar pela operação da separação para quem não passa pela operação da alienação ao Outro, indispensável para o surgimento do sujeito desejante. Assim, no caso dos autistas, parece haver um impasse no processo de alienação, não chegando à operação da separação (BORGES; CASTRO, 2019, p. 90).

Nessa linha psicanalítica, do autismo enquanto subjetivação estruturante, é importante discutirmos diferenças entre o autismo e a psicose. No início histórico, o autismo era inclusive chamado de psicose precocíssima, visto que ele ainda não era definido e manifestava-se em idades muito precoces.

Hoje têm-se claro que se trata de constituições subjetivas distintas. De um modo geral, o autismo estaria ligado a uma falha na relação mãe-bebê (função materna), uma falha na entrada no mundo da linguagem, enquanto nos psicóticos a falha estaria ligada à função paterna (WILLEMART, 1999, p. 44). Alguns psicanalistas diferenciam o autismo como uma quarta estrutura clínica, como neurose, psicose e perversão (KUPFER, 1999, p. 104).

Portanto, a diferença entre o autismo e a psicose está relacionada a como os sujeitos se constituíram no campo da linguagem (ou fora dela), como descreve Kupfer (1999, p. 104): “o autista está fora do campo da linguagem, enquanto o psicótico está na linguagem, mas fora do discurso”. Tanto fica fora do campo da linguagem que o autista apresenta como uma de suas dificuldades principais a expressão verbal, mesmo sabendo que a questão de ficar fora do campo da linguagem é muito mais ampla, relacionada ao seu fechamento autístico, a partir da (não) relação com o Outro. Já o psicótico não tem a questão da fala como característica de sua

subjetivação, e sim questões do pensamento e discurso, que podem vir em forma de delírios e alucinações (MALEVAL, 2015).

Tais diferenciações estruturais são importantes para se identificar do que se trata o funcionamento do sujeito e definir o direcionamento de ações para atender demandas diferentes dessas diferentes estruturas psíquicas.

Na literatura e prática psicanalítica, por exemplo, é indiscutível atualmente a necessidade de intervenções cada vez mais precoces se identificados riscos autísticos no bebê. Se tais traços são possíveis de identificações precoces, fica aqui marcada a diferença substancial entre autismo e psicose. Os sinais de autismo podem ser percebidos até mesmo em bebês, enquanto características psicóticas ficam mais evidentes em crianças maiores, sendo muito comum que elas fiquem mais evidentes, de forma geralmente sintomática, na adolescência. Como descreve Maleval (2015, p. 9) sobre ideias de Kanner:

As primeiras manifestações observáveis (dos psicóticos) são precedidas de dois anos de desenvolvimento essencialmente normal, enquanto as crianças autistas mostram uma extrema retração desde o começo de suas vidas, não respondendo a nada do que lhes chega do mundo exterior.

Sem a pretensão de discutir a complexa diferenciação entre autismo e psicose, pretendemos apenas ressaltar que, neste trabalho, o autismo é abordado como subjetivação psíquica: como a neurose, a psicose e a perversão. Essa abordagem se dá em cada forma de modo diferente, mas diz respeito a como cada sujeito entra na linguagem, funciona na linguagem e responde à linguagem, pois só há constituição do sujeito a partir da linguagem. Como cada sujeito se posicionará de um jeito singular nesse campo da linguagem, isso orientará a criança para uma das quatro formas de subjetivação.

Vemos também na atualidade avanços significativos nas intervenções precoces com bebês e suas mães. Jerusalinky (2018) insiste no papel da psicanálise enquanto possibilidade de atenção “preventiva” em estados precoces de sofrimento psíquico no bebê, ao passar por intervenções que alterem seu percurso de subjetivação, modificando talvez até o curso de um sujeito que poderia se encaminhar para estruturação autística.

Um grupo de psicanalistas se reuniu e estabeleceu um instrumento com quatro eixos baseados em conceitos da teoria para checar os chamados Indicadores de Risco Psíquico para o Desenvolvimento Infantil (IRDI), conforme Kupfer *et al.* (2009), a saber:

1. **Suposição de sujeito:** fase em que a mãe antecipa um sujeito no bebê ainda não constituído como tal. Trata-se de uma antecipação fundamental para que a

constituição subjetiva ocorra. Foi o que Winnicott denominou “*preocupação materna primária*”.

2. **Estabelecimento da demanda:** fase em que a mãe interpreta os comportamentos do bebê, criando um ciclo de demanda. Por exemplo, quando o bebê chora, a mãe interpreta como fome e oferece o leite materno. O que era uma necessidade fisiológica torna-se demanda pulsional. A mãe interpreta por ação ou palavra respondendo como Outro, processo que gera novas demandas do bebê.
3. **Alternância presença – ausência:** fase em que se deve deixar um intervalo para a resposta da criança. Alternância tanto física quanto simbólica. O sujeito só pode advir nesse intervalo deixado entre mãe e bebê. Como descreve Catão (2009, p. 75): “essa experiência de descontinuidade é necessária para que o bebê advenha como ser desejante, autônomo e singular”.
4. **Função paterna:** A função paterna estabelece a distância necessária entre a mãe e o bebê para que ele ascenda ao mundo simbólico da linguagem enquanto substituto da presença do outro (Outro). Com essa interdição de um terceiro, a criança é levada a buscar outras vias de satisfação que não seja mais somente a mãe.

Assim, esse grupo de psicanalistas enfoca a importância de estudos e intervenções precoces com bebês e suas mães; não para prevenir uma “doença”, mas por ser possível, em alguns casos, mudar os rumos das posições subjetivas dessas crianças e de suas mães por meio dessas intervenções clínicas. Como aponta Legnani, Almeida e Molinas (2018, p. 27):

Sob a ótica da psicanálise, os processos constitutivos e de seus impasses ou entraves de qualquer tipo, pertencem, não só à esfera biológica, mas a um complexo campo simbólico, de natureza intrinsecamente social. Tal concepção aponta para a necessidade diante dos problemas que comparecem nos primórdios da vida (...) por isso a proposição de mudanças e cuidados diferenciados no campo das relações do bebê são importantes a tempo de atenuar ou mesmo dirimir maiores problemas.

Apesar do presente estudo não ser sobre intervenções precoces referentes ao autismo, tais indicadores nos serviram de base para refletir sobre o autismo relatado pelas mães da pesquisa, já que elas narram suas relações com os filhos desde a gravidez até o momento presente. Assim como os outros aspectos da constituição, e especificamente da constituição autística, esses indicadores embasaram pontos relevantes da análise sobre a subjetivação das mães frente ao diagnóstico dos filhos e suas repercussões nas buscas por inclusão.

1.4 O autismo na Psicanálise: uma forma de subjetivação e não uma doença ou uma deficiência

Em uma rápida análise, percebe-se que a psiquiatria compreende o autismo como síndrome e transtorno do neurodesenvolvimento, baseada na “ruptura nos processos fundamentais de socialização e aprendizado” (KLIN, 2006, p. 5). Já a teoria comportamental foca suas intervenções nos repertórios comportamentais observáveis e na manipulação de variáveis do ambiente, na busca do controle dos comportamentos, “a fim de identificar que aspectos do ambiente dos indivíduos controlam ou poderiam estar controlando seu comportamento” (GOULART; ASSIS, 2002, p. 153). Porém, a psicanálise caminha na contramão da caracterização dos sintomas de um transtorno ou da busca pelo controle do comportamento. Como vimos no subtópicos anterior, para a psicanálise, o autismo é compreendido como uma constituição subjetiva da troca subjetiva entre o bebê com o Outro primordial. Não dependendo da ação de um, mas da interrelação de ambos:

O autismo não seria o efeito de uma falha genética nem o efeito de interações ambientais desfavoráveis, como o compreende a Psicologia Americana, mas ocorre por uma consequência da falha da relação com o Outro, quer porque o Outro materno não esteve disponível, quer porque falhou no bebê a permeabilidade biológica ao significante. (KUPFER, 1999, p. 99).

No entanto, muito se questionou sobre o lugar da psicanálise e sobre a forma com que ela estuda e realiza atendimento ao autismo, visto que ela sustenta sua prática com base na fala e se questiona quanto a como atender autistas não verbais. Porém, o que é falado ou silenciado no autista é a via para que ele seja escutado para além das suas dificuldades de comunicação. Desde os primórdios, é por meio dessa linguagem enquanto fala ou silêncio que se estabelece (ou não) o laço com o outro/Outro que a psicanálise se propõe escutar o que o sujeito comunica e expressa. Prova disso é que muitos psicanalistas atendem bebês que ainda não falam, mas “conversam” (gesticulam, olham ou desviam olhares, se afastam ou se aproximam etc.) com o analista e com a mãe, sendo assim possível analisar e intervir na relação mãe-bebê (CATÃO, 2009).

O que se pode observar no decorrer dos anos nos estudos sistemáticos de casos e da crescente prática da clínica psicanalítica dedicada a esses sujeitos é a abordagem que insere a ética na escuta do autismo enquanto subjetividade, colocando-se no mundo de maneira própria e sem demandar cura ou adaptação, mas aceitação de suas diferenças. A psicanálise, ao se encontrar com o sujeito autista, está menos interessada em suas possíveis causas e sintomas e

mais focada em como esse sujeito se constituiu, como se coloca no mundo e como lida com as questões do seu entorno.

Até porque, diferentemente das causalidades genéticas que as notícias midiáticas propõem, até o presente momento, a origem do autismo permanece desconhecida. A opinião dominante dos especialistas em autismo é categórica: “Nenhum gene importante foi identificado ainda, é a heterogeneidade dos resultados obtidos ao longo dos estudos de ligação que sugere uma grande variabilidade genética dessa síndrome” (MALEVAL, 2017, p. 22).

Então, para a psicanálise, o que importa é o que pode ser feito pelo sujeito autista; interessa compreender seu funcionamento subjetivo e como se coloca no meio social em que vive. Como propõe Maleval (2017), as intervenções com o autista podem provocar grandes mudanças em seu funcionamento subjetivo e provocar mudanças em suas características de solidão e imutabilidade, por exemplo, ou, ainda, produzir diferentes modos de funcionamentos.

Em síntese, a psicanálise entende o autismo, quando constituído, como um funcionamento subjetivo que deve ser “escutado”, aceito como tal e não considerado como doença ou deficiência, como descreve Maleval:

As pessoas veem no autismo um monte de coisas, uma maneira particular de ser, de travar contato, certa percepção de ser, uma cultura compartilhada, uma força, um dom ou uma deficiência. Mas se há uma coisa que o autismo não é, é uma doença” (MALEVAL, 2017, p. 24).

Como propõe o autor, a forma como a pessoa autista se constitui, dentro de suas habilidades ou dificuldades, depende, inclusive, das decisões subjetivas tomadas pelo sujeito: “uma decisão subjetiva da parte deles [autistas] foi necessária à integração do seu funcionamento social” (MALEVAL, 2017, p. 35).

Pode parecer pouca diferença comparar o autismo como conjunto de sintomas ou como posição subjetiva, mas, ao compreender o autismo dessa forma, se recoloca o sujeito em outro lugar, como alguém que toma decisões, que precisa ser escutado para ser compreendido, que, mesmo não falando, tem sempre algo a “dizer”, a expressar. Nessa perspectiva, o sujeito está no mundo de maneira diferenciada e necessita eticamente de ser respeitado em suas limitações, possibilidades e formas como lida com suas angústias, mesmo que essas formas pareçam excêntricas ou incômodas aos olhos de outros ou não sejam aceitas socialmente.

É importante sublinhar, por fim, que as considerações atuais da psicanálise sobre o autismo, apesar dos ganhos nos tratamentos junto a esses sujeitos, são tomadas como

aproximações conceituais sobre esse quadro. Não temos certezas fechadas sobre o autismo e assumimos eticamente essa posição, entendendo que há um longo percurso ainda a ser feito.

Como relata Birger Sellin, o primeiro autista a se tornar um autor publicado na Alemanha, em 1993: “eu quero que nós mesmos tomemos a palavra do jeito que podemos. Nosso mundo interior deve vir à tona” (1993 apud MALEVAL, 2017, p. 17). Sellin não falava e, entre os 17 e 18 anos escreveu seu primeiro livro, intitulado *I don't want to be inside me anymore: messages from an autistic mind* (Eu não quero mais estar dentro de mim: mensagens da mente autista), no qual afirma ser mais provável um autista adulto falar (pela voz ou pela escrita) sobre o que é o autismo do que um adulto típico ou qualquer profissional da área (BIALER, 2015).

Apesar de reconhecermos a legislação que inclui o autismo como deficiência, vemos implicações éticas nessa definição, pois, se entendemos que o autismo é uma forma de subjetivação, trata-se de uma forma de ser no mundo, e não se trata de um sujeito a ser modelado, que apresenta algum “defeito” e precisa ser “ajustado” à sociedade. Para ética da Psicanálise, o autista é um sujeito com diferenças, potencialidades, limitações e desejos que precisam ser respeitados e incluídos.

2 MATERNIDADE E AUTISMO

2.1 Função materna

A partir da perspectiva psicanalítica, vemos que a maternidade é biológica, mas não natural. Não é natural porque a relação mãe-bebê não é o efeito de um instinto. Não existe um saber pré-existente que guie o que é ser mãe na nossa espécie e nem um amor *a priori* pelo filho. A relação mãe-bebê é construída a partir de várias equações inconscientes, que independem do amor materno instintivo, sendo necessários outros elementos para o acolhimento do recém-nascido na condição de bebê. Esse amor é construído a partir de movimentos inconscientes e subjetivos. O neonato se torna um bebê quando se torna o objeto de desejo de alguém numa posição desejante, da mãe ou de alguém que exerça essa função (JERUSALINK, 2009; STELLIN *et al.*, 2011).

Na psicanálise, a maternidade está para além dos conceitos biológicos ou de papel social: é explicada enquanto função, não necessariamente a ser exercida pela mãe, mas por um cuidador que ocupe o lugar importante de grande Outro na relação com o bebê, que se ocupe não apenas com os cuidados físicos, mas principalmente com investimentos pulsionais que garantam a constituição psíquica da criança. Tais cuidados e investimentos psíquicos oferecidos por essa função materna inserem o bebê complexamente no mundo dos significantes da linguagem: são condições imprescindíveis para constituição do sujeito do inconsciente, como descreve Catão (2009, p. 20):

A primeira apreensão da realidade pelo *infans* se dá através do semelhante. O próximo assegurador - que em geral é a mãe - serve de suporte ao primeiro grande Outro da linguagem. Essa dependência do outro (Outro) é estrutural e estruturante para o sujeito.

Assim como a função materna, a função paterna é também fundamental para a constituição do sujeito. A função paterna tem a importância da entrada de um terceiro na díade mãe-bebê; ela faz o “corte” na relação do bebê enquanto apenas objeto de satisfação da mãe:

A função paterna marca o atravessamento de uma legalidade no exercício da maternidade - dado que o bebê não pode ficar situado como um simples objeto de satisfação da mãe, ele tem que responder ao sobrenome que carrega que o situa em família, em uma cultura. (JERUSALINSKY, 2002, p. 121).

Assim, tais funções são fundamentais para que a constituição subjetiva ocorra. Elas são fundamentais para analisarmos o que pode ter ocorrido na díade mãe-bebê para que a criança se constitua no fechamento autístico. Citamos a função paterna como base para a constituição do sujeito, mesmo sabendo que a literatura sobre autismo aponta que a constituição autística é relacionada à alguma falha na função materna, sendo que a função paterna fica de fora, não se efetivando na relação:

Jerusalinsky (1984) formula que o autismo se estabelece em função de um descompasso da relação entre a mãe e seu bebê, por fatores inerentes um ou outro, afetando o desejo dessa mãe de, com seu olhar, libidinizar o corpo de seu filho. Ocorre nessas circunstâncias uma ausência do desejo da mãe, e se a mãe não deseja, nada demanda e não apresenta uma brecha onde possa a criança se embrenhar, onde possa oferecer algo de si. A presença do outro se estabelece fisicamente, mas não em termos simbólicos. (TELLES, 2012, p. 71).

Vemos com isso que a questão desejante, fundamental na função materna, fica comprometida na relação da mãe com o bebê que poderá se constituir autista. Na função materna estarão presentes na relação da mãe com a criança que se encontra no risco autístico: a falta do olhar mãe-bebê, a prosódia materna que não consegue captar esse bebê pela fala, que não o “seduz” por essa fala, a dificuldade em captar o bebê para o terceiro momento do circuito pulsional, no qual o bebê buscaria se fazer desejar pelo outro materno.

Esses aspectos da função materna são as dinâmicas do funcionamento inconsciente, tanto da mãe como do bebê, porém não sendo aspectos determinantes, e sim passíveis de mudança. Como também vimos, comprova-se essa possibilidade ao se observar os resultados da clínica psicanalítica com a díade mãe-bebê, que identifica os riscos na relação e busca mudanças no funcionamento dessas interações.

2.2 Dispositivos maternos

Discorreremos no tópico anterior sobre a função materna como imprescindível (tanto quanto a paterna) para que o sujeito se constitua. Na atualidade, por exemplo, observamos diversos casos em que casais homoafetivos, de mulheres ou homens, desempenharem essa função de maneira exitosa.

No entanto, sabemos que, na maioria das vezes, cabe às mulheres cumprirem o papel materno e, conseqüentemente (mas não necessariamente), exercerem tal função. Porém, entendemos que esse “caber às mulheres” é uma construção social. As diferentes formas como as mulheres tomam para si a responsabilidade materna, sentem culpa, sofrem e buscam na

maternidade satisfação e realização são situadas num tempo, espaço e história específicos. Se é biológico gestar e parir, o ato de se enlaçar ao bebê e dedicar-lhe cuidados não é algo que podemos chamar de natural da mulher com seu filho.

Em determinados contextos sociais, históricos e culturais, a correlação naturalizada entre procriar e cuidar foram mantidas “mediante sua identificação total entre corpo (capacidade de procriar) e função social de maternar” (ZANELLO, 2018, p. 149). Desse modo, apesar de não ser algo natural, delegou-se à mulher o dever de cuidar dos bebês e crianças:

O termo Dispositivo Materno foi assim escolhido em função da naturalização da capacidade de cuidar (em geral) nas mulheres, decorrentes justamente dessa mescla (razoavelmente recente, com advento do capitalismo) entre a capacidade de procriação e maternagem, bem como seus desdobramentos, como as tarefas dos trabalhos domésticos e a responsabilização pelo bom funcionamento da casa. Uma diferença física foi transformada em desigualdade social, tanto na atribuição naturalizada das tarefas do cuidar (cuidar dos filhos, da casa, mas também, de enfermos, deficientes, pessoas idosas etc.). (ZANELLO, 2018, p. 149).

Do mesmo modo que é naturalizado o ser mulher com a condição de ser mãe, é naturalizado também o amor materno. Há o mito de que o amor materno é espontâneo, diferente de outros tipos de afetos que são construídos nas relações sociais. Donath (2017), em seu livro: *Mães arrependidas*, descreve a pressão da sociedade em “persuadir” as mulheres à maternidade sem, no entanto, oferecer nenhum suporte quando ela se torna mãe. Como afirma a autora, a sociedade “empurra, mulheres consideradas saudáveis, não só para a maternidade, mas também para a solidão de lidar com as consequências dessa persuasão” (DONATH, 2017, p. 13), como constatamos no relato:

Há uma verdade comum, uma suposição de que todas queremos filhos e de que não seremos felizes se não os tivermos. Eu cresci sobre esses preceitos. E não é simples. E eu tenho três filhos. Não é simples. Existe uma dicotomia muito forte entre as mensagens que recebemos da sociedade e o que sentimos. Doreen, mãe de três filhos entre 5 e 10 anos. (DONATH, 2017, p. 25).

Nessa lógica, a maternidade é vista como papel social e não como relação a ser construída, como afirma Donath (2017, p. 24): “a maternidade não deveria mais ser tratada como um papel, e sim entendida como uma relação humana (...) uma relação na qual as mães sejam sujeitos”. As pedagogias afetivas colaboram para a manutenção da ideia de que a mãe deve amar o seu filho *a priori*, incondicionalmente, o que nos leva a questionar, como Iaconelli (2012, p. 14): “O amor entre pais e filhos não está garantido, *a priori*, nem pelas forças da natureza, nem pela força da tríade narcisismo, identificações e processo regressivo nem pelas determinações históricas. Emergiria da combinação única de todos esses aspectos?”

A idealização do amor materno pela sociedade esbarra num real angustiante e conflituoso de um amor que não nasce no parto. O que se ouve das mães, quando essas encontram um lugar favorável para falar sobre a realidade materna, é sobre a ruptura e o questionamento de algumas crenças e representações, como, por exemplo, a ideia de que, quando nasce um bebê, não necessariamente nasce uma mãe tampouco um amor instantâneo:

Em tempos em que a duração dos laços conjugais, das configurações familiares, dos laços profissionais e até mesmo da cidadania revelam sua instabilidade, mais a relação mãe e filho parece ser erigida como um ideal, como um dos últimos bastiões intocados de um amor suposto incondicional e naturalizado. Ao mesmo tempo em que socialmente se fomentam linchamentos morais diante de atos de abandono de bebês, mais mães chegam horrorizadas com a sua própria ambivalência e com o fato de o amor ou saber materno não serem “automáticos” - nas palavras de uma paciente -, e de como este amor é atravessado, nem que seja fugazmente, por um profundo estranhamento. (JERUSALINSKY, 2008, p. 4).

Ignora-se muitas vezes a condição de sujeito da mãe, que possui afetos contraditórios, faz escolhas, tem arrependimentos, gozos, angústias e culpas, mesmo na vivência de uma maternidade desejada. Nessa teia de afetos não lineares, será construída uma relação subjetiva com o filho, na qual o amor entre os dois será construído e não dado naturalmente. Com a chegada de um filho, há um confronto entre as fantasias sobre a maternidade e sobre o filho e o que se apresenta na realidade, principalmente quando se tem um filho com algum diagnóstico:

A chegada de um filho é o momento de muitas transformações e rupturas difíceis de serem acomodadas internamente. Há uma despedida da vida de antes para que a gente possa nascer nesse papel de cuidador – e esse não é um processo simples nem visível. As sutilezas das mudanças podem levar um tempo até serem percebidas, mas, um dia, é inevitável que haja o confronto entre a ideia das *mães* que imaginamos que seríamos com a materialidade das *mães* ou ainda do filho que habita nossa fantasia com aquele que está de fato na nossa vida. (BARROS, 2020, p. 30).

Lançamos essas ideias dos dispositivos maternos e pedagogias afetivas que engendram as mulheres como principais e muitas vezes únicas cuidadoras dos filhos para olhar a realidade das mães de crianças autistas: que vivem sem apoio dos pais e sem redes de apoio suficientes. Como citam Smeha e Cezar (2011), os pais geralmente abandonam a família quando se deparam com algum diagnóstico da criança. Assim, o enfoque sobre aspectos históricos e sociais que implicam a responsabilização das mulheres/mães pelos cuidados com seus filhos é necessário para evidenciar alguns aspectos relativos às noções de culpa e de responsabilidade no caso das mães de crianças autistas.

2.3 Culpa materna x responsabilidade em face do filho autista

A culpa da mãe relacionada ao autismo nunca foi figurante: sempre teve lugar de destaque principalmente quando eram discutidas as possíveis causalidades. Essa ideia é posta desde Kanner, que cunhou o termo “mãe geladeira”, em 1949, ao abordar o tema das mães de crianças autistas altamente intelectualizadas que direcionavam poucos recursos afetivos aos filhos (CORRÊA, 2017).

Além de Kanner, Bruno Bettelheim (1967), na obra *A fortaleza vazia*, intensificou a ideia do autismo como resultante de algum problema advindo da relação da mãe com seu filho, com ampla repercussão e gerando polêmica (LOPES, 2020). Após as publicações desses autores, mães de autistas que formavam associações em defesa dos direitos dos seus filhos, as conhecidas Associações de Amigos de Autistas (AMAs), manifestaram-se, contestando a hipótese de o autismo ser causado pela frieza emocional das mães. Kanner, inclusive, recuou em seu posicionamento escrevendo *O manifesto em defesa das mães* (KANNER, 1946/1974).

Não resta dúvida de que qualquer ideia de culpabilização da mãe pelo autismo do filho foi refutada nos tempos atuais. Porém, como mencionamos no tópico anterior, para a psicanálise, a função materna (não a figura física da mãe) é condição fundamental para constituição do sujeito (LAURENT, 2014).

Na psicanálise, quando é descrita a função materna como fenômeno central não somente para atender às necessidades físicas do bebê, mas também, e principalmente, suas demandas pulsionais, constata-se que o bebê necessita ser acolhido, desejado e objeto de investimento desse Outro (materno) para que sobreviva psiquicamente.

Ao afirmarmos essa questão, não estamos tratando de culpa, mas de responsabilidade do Outro de se enlaçar psiquicamente ao bebê, oferecer-lhe condições de sobrevivência e suporte para sua constituição, como pode ser verificado nas obras de Freud e Lacan, citados por Catão (2009, p. 30):

Para Lacan, e também para Freud, como se sabe, a organização psíquica precoce do *infans* não pode prescindir do contato com o outro (Outro). É preciso um outro encarnado, não apenas um Outro da linguagem, tesouro dos significantes, para que um circuito pulsional possa se completar permitindo, então que se fale de uma subjetividade em jogo na pequena criança.

Trata-se, então, da responsabilidade de alguém capaz de zelar e fazer borda a essa criança; capturar o bebê pelo olhar e pela fala, fazendo circular o seu gozo; e de se colocar como um outro, representando o grande Outro (da linguagem) para inserir o bebê nos significantes da

cultura, dando-lhe os significados de alimentar, acalantar e brincar, fazendo-o passar do inicialmente orgânico para as complexas marcas psíquicas que o tornarão sujeito.

Kupfer (2000) discute sobre a não culpa da mãe pelo autismo do filho sem perder de vista o papel materno fundamental para a constituição do bebê enquanto sujeito. A autora usa a metáfora do bebê como uma máquina que não se pilota sozinha, que precisa da mãe para ser pilotada. Porém essa “máquina” (o bebê) já possui certas características, e a mãe necessitará buscar formas de manejo para exercer a responsabilidade de “pilotar”:

Mas não se deve com isso minimizar o valor do encontro mãe-bebê. Somente ele poderá permitir que um bebê faça uso de seu equipamento, inteiramente inoperante se não houver quem o pilote. Mais que isso, esse equipamento sequer existirá se não houver quem o construa. Assim, poderemos estar diante de um equipamento defeituoso, que uma mãe poderá “saber” pilotar, enquanto outras ali sucumbiriam. Poderemos estar diante de um equipamento completamente inoperante e uma mãe não poderá humanizá-lo de jeito nenhum, em que pesem seus esforços. Falhou a função materna, não porque a mãe não tivesse condições de exercê-la, mas porque seu bebê não podia absorvê-la. (KUPFER, 2000, p. 151).

Ainda sobre não culpa e responsabilização da mãe na constituição do bebê enquanto sujeito, é importante considerarmos o contexto que oferece (ou não) suporte para a mãe, pois, como nos mostra Winnicott (1983 apud ARAÚJO, 2003), a mãe, ao ter o bebê, encontra-se desamparada, com receios relacionados, por exemplo, à retomada da sua vida como profissional e mulher, além do desamparo relacionado a questões íntimas e subjetivas.

Para Winnicott (1983 apud ARAÚJO, 2003), para a mãe exercer sua função de maneira “suficientemente boa”, ela necessita dar atenção plena ao filho, o que o autor denomina capacidade de “devoção”. No entanto, o autor complementa afirmando que isso só é possível se houver um entorno que lhe ofereça suporte, como cita Araújo (2003):

Winnicott era incansável quando se tratava de pontuar a necessidade materna de proteção. Para ele, ‘isso é terrivelmente óbvio, mas apesar disso precisa ser dito’ (1983, p. 81). Ele não considerava que a possibilidade de a mãe tornar-se o ambiente favorável para o bebê fosse dependente apenas de uma boa condição interna dela. (WINNICOTT, 1983, p. 135 apud ARAÚJO, 2003, p. 151).

Ainda citando Winnicott, Araújo (2003) acrescenta a importância do suporte que o pai (ou alguém que faça essa função) precisa oferecer à mãe para que ela exerça satisfatoriamente a função primordial dos cuidados nos primeiros meses de vida do bebê.

Esta orientação especial da parte da mãe para com seu lactente não depende apenas de sua própria saúde mental, mas é afetada também pelo ambiente. No caso mais simples, o homem (...) lida com a realidade externa para a mulher, de modo que se torne seguro e razoável para ela se tornar temporariamente introvertida, e egocêntrica. (WINNICOTT, 1983, p. 135 apud ARAÚJO, 2003, p. 151).

A responsabilidade por desempenhar a função materna é dirigida às mães que vivenciam, quase sempre solitariamente, a complexidade dos cuidados e do acolhimento psíquico ao *infans*. Quando falta à mãe um contexto que a ampare nesse momento de fragilidade física, psíquica e social, haverá ressonância na constituição da criança. Assim, a função do outro materno que faz ou falha não diz respeito unicamente ao intrapsíquico da mãe, mas às condições externas que as desamparam.

Nos trabalhos psicanalíticos desenvolvidos por Tafuri (2000), Laznik (2000), Catão (2009) e Jerusalinsk (2002), dentre outros psicanalistas da atualidade que trabalham com mães e bebês que apresentam indícios de risco de autismo, a “causalidade/culpa” da ação da mãe junto ao filho não é colocada em questão. Cada caso é analisado em sua particularidade, tomando-se como ponto de partida a relação dialética entre mãe e filho, ou seja, não são apenas características maternas, mas também dos bebês que chamam atenção para o risco psíquico de autismo: é analisado o que se passa com o bebê e o que se passa com a mãe. Como a seguir:

Porém estes bebês [com risco de autismo] apresentam um traço suplementar característico: evitam de maneira seletiva o rosto e a voz das mães. Além de não olharem, não sorriem nem vocalizarem para elas, não as chamam jamais em caso de desespero e também não dão sinal de registro de uma percepção quando o rosto ou a percepção materna se encontram, de modo incontornável, no seu campo perceptivo. (LAZNIK, 2021, p. 38).

Fenômenos como esses são observados e analisados para fins de intervenções que possam mudar ou afetar subjetivamente tanto a mãe como o bebê. Neles fica evidente o posicionamento da psicanálise sobre a importância da função materna e de retirar da mãe a culpa por quaisquer problemas que o bebê possa apresentar, sem, no entanto, excluir outras contingências que interferem no fazer materno e substituir o termo culpa por posicionamento ético da responsabilidade.

Como aponta Catão (2009, p. 16), a relação mãe-bebê é dialética, sendo o bebê “ativo” na forma como se dará sua subjetivação em relação ao outro/Outro. Essa ideia destitui a mãe da suposta “culpa” diante de alguma psicopatologia precoce, visto que a constituição do sujeito ocorre numa via de mão dupla, dependendo não apenas das características do Outro/cuidador, mas também de características de quem é cuidado.

A autora relata que, apesar de ser possível identificar precocemente, em vídeos familiares, certas características presentes em bebês que depois foram identificados como autistas, não podemos falar de mães autistogênicas:

Na clínica, nos deparamos com frequência com mães de crianças autistas que não conseguem atribuir um sentido àquilo que sua criança enuncia, por mais evidente que esta enunciação possa ser parecer aos outros. Este dado clínico não nos autoriza, entretanto, a falar de mães autistogênicas. (CATÃO; VIVÈS, 2011, p. 86).

Fica claro, assim, que não há mãe que apresente em si características que levem a uma constituição autística do bebê. O que há, na verdade, são figuras fundamentais para os cuidados precoces do bebê, há o bebê com características próprias e há um ambiente que circunda o cuidador primordial e o bebê, favorecendo ou não os processos indispensáveis para que a constituição subjetiva ocorra.

2.4 Mundo azul

A ideia de “mundo azul” é usada para se referir, principalmente nos meios de comunicação e nos aplicativos de mensagens e redes sociais, ao conjunto de significados, símbolos e sinais que passaram a identificar os autistas, suas mães e seus familiares. A cor azul é utilizada em razão de ser socialmente engendrada como símbolo do gênero masculino, uma vez que a maior incidência de autismo ocorre em meninos. Mundo azul, então, é indicado para proporcionar o sentido de identidade, de pertencimento e de um lugar diferenciado do qual o autista e seus responsáveis fazem parte. O termo também é utilizado para simbolizar as datas de conscientização sobre o autismo, como o dia 02 de abril, bem como o fortalecimento de iniciativas na área, tais como o projeto intitulado de Mundo Azul, do município de Capanema, no Pará, que surgiu a partir do momento em que as crianças autistas do município não tinham assistência multifuncional acessível e contínua na rede pública de saúde, como Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centro de Referência de Assistência Social (CREAS) (FRANÇA *et al.*, 2019, p. 2).

Mundo azul ou termos similares, como anjos azuis, mãe azul, universo azul, mães de anjos azuis, heroínas do autismo, dentre outros, possuem uma força de representação de luta por direitos e reivindicações para os autistas, como observamos no projeto citado. No entanto, numa pesquisa rápida em redes sociais, é também possível constatar inúmeros perfis que, sob a égide dos significantes do mundo azul, idealizam e romantizam o autismo, muitas vezes sendo

permeados por uma visão capacitista que não colabora para a representação do autismo como ele é na realidade.

Muitos desses perfis são de mães de crianças autistas e trazem os nomes dos significantes aqui citados: mães de anjo azul, mães azuis, supermães e mãe e universo azul, dentre outros semelhantes. Eles possibilitam trocas entre mães de autistas, mas, algumas vezes, se caracterizam pela romantização do papel de mãe de criança autista, trazendo afirmações tais como elas serem abençoadas por terem um filho autista, serem guerreiras ou heroínas por cuidarem dos filhos ou terem se tornado pessoas melhores por esse motivo.

Não pretendemos questionar o valor desses grupos e perfis, que muitas vezes são o único lugar de apoio para mães que não possuem espaços para serem ouvidas e acolhidas. No entanto, queremos problematizar os significados que esses termos carregam, geralmente nomenclaturas capacitistas, que acabam por desumanizar e subestimar os autistas e suas mães, conforme, por exemplo, protesta Jasmim, de 15 anos, se opondo ao uso desses termos:

Eu não sou um anjo azul. Não nasci pra anjo. Não sou assexual. E sou menina. Esse azul aí surgiu por que as pessoas acham que autismo é mais prevalente em meninos, e não é. A gente, menina, demora muito mais pra conseguir o diagnóstico. E essa história desse anjo azul dificulta ainda mais. (BRILHANTE, 2021, p. 419).

Jasmim, assim como outros autistas jovens e algumas mães, furam a bolha do mundo azul essencialmente caracterizada pela romantização do autismo e da maternidade autista, uma romantização que parece causar mais sofrimento do que conforto. Os jovens autistas têm sido os grandes responsáveis para essa mudança na representação do autismo nas redes sociais: são inúmeras as postagens, no *Instagram* e *Tiktok*, de autistas que, de maneira lúdica e bem-humorada, levantam a bandeira de que não são anjos azuis, assim como manifestações de mulheres que declinam do título de heroínas pelo fato de serem mães de autistas.

Rejeitar o rótulo de anjos azuis e de mães heroínas significa demonstrar se tratar de pessoas iguais a todos, em direitos e deveres, sujeitos desejantes, e não objetos, que devem se adaptar ao que se acredita melhor para a coletividade. “Romper a bolha do mundo azul” é a possibilidade de ampliar a realidade do autismo, evidenciando a dimensão do preconceito que dificulta a vida dos autistas. É também demonstrar que o atendimento diferenciado não é um favor, mas sim o direito de serem tratados de acordo com suas necessidades, não por serem as mães heroínas ou seus filhos anjos azuis, mas por serem sujeitos da diferença, do desejo e da presença. Não é porque os autistas aparentam estar “isolados” em seu mundo azul que eles estejam ausentes. Pelo contrário, eles têm presença e direito de fazer parte da sociedade.

Se, por um lado, o mundo azul cria uma identidade que fortalece grupos familiares, ele, de certa forma, segrega o autista e seus familiares a um mundo à parte. Legnani *et al.* (2012) destacam que, ao se inserir no grupo, o sujeito se liga por laços libidinais ao líder (ou a um ideal) e, também, aos demais membros do grupo. No contexto grupal, as diferenças de cada sujeito se diluem e os sujeitos se comportam de forma uniforme (FREUD, 1996 [1921]). Passa-se, então, a ter a visão de que aquele grupo seria capaz de formular um discurso que afiançaria aos sujeitos um lugar social de proteção contra o desamparo e a solidão, ou seja, os grupos têm um caráter imaginário e se mantêm sem rupturas, em muitos casos, justamente pelo pânico em face da ruptura grupal que remeteria os integrantes a um retorno à condição de desamparo.

Entendemos, pois, que não deveria existir um mundo azul que aliena e segrega, mas um em que todos reconheçam e respeitem as diferenças, um mundo no qual se luta contra os estigmas de mães de anjos, de supermães e de abençoadas por essa dádiva. Como veremos adiante, não poucas mães já se posicionam de forma diversa em relação ao dito mundo azul, repercutindo esse posicionamento na maneira como lidam com o filho e a filha autistas e como se inserem diante do autismo e da inclusão. Assim, esse tipo de movimento poderá repercutir e modificar o lugar do autista em nossa sociedade.

2.5 Batalhas das mães de crianças autistas

A palavra batalha abre uma gama de significados e expressões para denominar os posicionamentos diversos que as mães tomam a partir do momento em que percebem que algo não vai bem no desenvolvimento do(a) filho(a). Normalmente as batalhas têm como objetivo a inclusão e a garantia de direitos da criança, rotulada como diferente pela sociedade normatizadora:

Contudo, trata-se de fato de uma batalha para definir e acolher a perturbação da relação com o Outro que se impõe no autismo, diferente em cada sujeito, embora apresente homologias de estrutura (...). A pedra angular dessa batalha consiste em permitir que cada criança elabore, com seus pais, um caminho próprio, e prossiga nele na idade adulta (...). Trata-se, pois, de uma batalha pelo respeito à diversidade. (LAURENT, 2014, p. 18-19).

Na literatura científica, quando procuramos os termos “batalhas (ou lutas) e autismo”, encontramos artigos que discorrem sobre as políticas para o autismo, o cenário político para tratar e educar, o sujeito autista como figura de segregação, os desafios de cuidados aos autistas, dentre outros. Ao pesquisarmos “batalhas (ou lutas) e mãe/maternidade”, encontramos

temáticas ligadas à depressão pós-parto, a mães que perderam filhos para a violência urbana ou outros tipos e a mães de filhos portadores de doenças graves. Foi encontrado apenas uma reportagem do Jornal da USP (LOURENÇO, 2020, *on-line*) sobre a luta das mães de crianças autistas, na qual uma mãe relata: “Minha rotina foi estabelecida dentro da rotina dele. O principal hoje são as terapias e, nesses horários, eu tento fazer alguma coisa para mim, porque é quase impossível. A gente meio que se deixa de lado, mal vai ao médico”. Esse relato está em consonância com o de muitas outras mães de que abdicam da própria vida para assumir cuidados exclusivos aos filhos autistas.

Observamos, assim, a escassez de produções sobre esse tema numa perspectiva subjetiva, segundo a qual buscamos trabalhar nesta pesquisa. Cabe esclarecer que, ao nos referirmos à inclusão, estamos falando de políticas públicas e de outros aspectos objetivos, mas nossa principal abordagem é conhecer como as mães lidam subjetivamente com essas buscas e como atravessam os momentos desafiadores dessas batalhas com seus filhos.

Por meio da prática como psicóloga escolar desta pesquisadora junto a mães de crianças autistas, pode-se dividir os principais momentos que emergem de suas falas em sete batalhas (ou etapas), que não necessariamente seguem uma ordem e que podem variar de uma história para outra, como veremos nesta pesquisa. São, então, categorias anteriores à pesquisa, mas que permearam a escuta e análise das narrativas desta pesquisa:

1ª Batalha: preocupação com o desenvolvimento. Nessa etapa, surgem as primeiras percepções de que há algo de “errado, diferente, atrasado” no desenvolvimento do filho. Aqui nascem as primeiras angústias. Com base em noções do senso comum sobre o desenvolvimento infantil, alguns atrasos ou diferenças são facilmente identificados, causando preocupações. Diante dessa constatação, dois caminhos se apresentam: correr para buscar ajuda ou esquivar-se no silêncio da negação. Algumas mães recorrem a psiquiatras, neurologistas, fonoaudiólogos(as) ou psicólogos(as), outras se isolam, ressentem-se diante da sugestão de que há algo diferente com o filho.

2ª Batalha: diagnóstico e luto. É a etapa do diagnóstico, às vezes negado, um momento comum no percurso das mães que percebem diferenças no desenvolvimento dos filhos. Em geral, primeiramente são procurados os profissionais da área médica, uma vez serem eles culturalmente considerados portadores do saber “verdadeiramente” científico e competentes para emitirem diagnósticos. Em segundo lugar, procuram-se os fonoaudiólogos, por ser a fala o principal atraso percebido. O terceiro mais procurado é o psicólogo, seguido de,

posteriormente, outros profissionais e áreas de saber requisitados nas buscas por respostas e ajuda.

Essa parte da batalha é sofrida, pois as perguntas das mães nem sempre são respondidas. Há profissionais da medicina que, em uma única consulta e baseados apenas no relato da mãe sobre os comportamentos da criança, diagnosticam o autismo de forma pouco precavida, sem maiores esclarecimentos, sem escuta ou apoio emocional. Com o diagnóstico em mãos, o alívio esperado não vem. Pelo contrário, surgem o sentimento de desamparo, as dúvidas e a impotência. O que deveria abrandar a angústia apenas a acentua.

O diagnóstico parece ser o primeiro momento em que a mãe da criança autista entra num processo de luto ao se deparar com a realidade do filho que não se enquadra no esperado para o desenvolvimento infantil considerado normal. O luto é vivido quando o filho idealizado e imaginado não comparece. Uma descrição de Freud representa bem o sentimento da mãe que se depara com o diagnóstico de autismo do filho:

Embora saibamos que depois de uma perda dessas o estado agudo de luto abrandará, sabemos também que continuaremos inconsoláveis e não encontraremos nunca um substituto. Não importa o que venha a preencher a lacuna, e, mesmo que está seja totalmente preenchida, ainda assim, alguma coisa permanecerá. E na verdade assim deve ser. É a única maneira de perpetuar aquele amor que não desejamos abandonar". (FREUD, 1996 [1917], p. 247).

Essa descrição freudiana poderia ser estendida, representando com precisão o sentimento inconsolável que permanece pelo filho ideal perdido e para o qual a mãe não encontra substituto. A dor é abrandada, mas não deixa de existir. A perpetuação do luto é uma maneira de preservar o amor por aquilo que foi perdido. No entanto, talvez a energia libidinal dessa perda possa ser convertida, ser direcionada de forma economicamente mais viável, na forma de buscas por tratamentos e inclusão dos filhos.

O luto é uma constante no percurso da mãe que se depara com o diagnóstico de autismo: luto pelo filho que demora a falar ou nem chega a falar; luto ao se deparar com o diagnóstico; luto a cada vez que a sociedade lhe interroga de forma invasiva “o que o seu filho tem?”; luto pelo companheiro amoroso que a abandona; luto pelos convites sociais que não chegam mais; luto ao matricular o filho na escola e perceber que ele precisará de condições especiais para aprender; e luto ao constatar que a escola o recusa por não saber lidar com a diferença. Em síntese, há luto pela perda de ideais diante de nossa cultura normativa e capitalista que elege como modelos o perfeito, o produtivo e o capaz de competir e que cria os mais variados obstáculos diante de um diagnóstico de autismo.

Estamos nos referindo ao luto a partir de relatos da maioria das mães, mas não necessariamente todo diagnóstico será vivido com o peso desse luto. Temos em contraponto a essa ideia a fala de uma mãe à equipe da escola: *“eu não tive luto do diagnóstico dele não. Ele não morreu. Só é autista”*.

3ª Batalha: ausência paterna. É comum nessa situação a ausência do pai. As mães relatam que eles geralmente negam o diagnóstico dos filhos, afirmando não verem nada de “diferente”, mesmo quando as crianças apresentam comportamentos que evidenciem peculiaridades, como, por exemplo, a ausência da fala em idade avançada.

São frequentes os divórcios ou o afastamento dos cônjuges. E, mesmo quando o casal permanece casados ou morando na mesma casa, é frequente também o distanciamento e a não participação do pai, diferentemente das mães que abraçam a causa, mergulhando, em alguns casos, no dito mundo azul.

Nos relatos, as mães não se queixam do sofrimento por terem sido “abandonadas” enquanto mulheres. A ausência dos pais significa para elas principalmente o abandono dos filhos por serem autistas. As queixas se referem muito mais ao fato de esses pais não participarem da vida dos filhos. Além disso, a ausência paterna é, muitas vezes, também financeira, sobrecarregando as mães ainda mais, quando se encarregam sozinhas, além de pelos cuidados, pelo sustento da casa.

4ª Batalha: mudança profissional. É recorrente a redução de carga horária, a mudança de área ou mesmo a saída das mães do mercado de trabalho formal. Com os inúmeros tratamentos solicitados, torna-se inviável conciliar o tratamento dos filhos e o trabalho. Mesmo quando não podem levar os filhos para tais tratamentos, elas precisam ficar com os filhos no turno contrário às aulas, principalmente quando se trata de casos mais acentuados de autismo. Em alguns casos, essas mães empreendem, produzindo artesanato ou alimentos para comercializar na comunidade onde vivem, sendo essa atividade, muitas vezes, a única fonte de renda.

Muitas mães de crianças autistas não usufruem de direitos que atuariam como suporte social, tal como as funcionárias públicas do Distrito Federal que, amparadas pela Lei nº 4.317 (DISTRITO FEDERAL, 2009), teriam direito à redução de carga horário de trabalho para acompanhamento de seus filhos nos atendimentos terapêuticos necessários.

5ª Batalha: afastamento social. Há pouco ou nenhum tempo ou espaço para atividades de lazer próprio para as mães. Muitas vezes, principalmente em quadros de crianças com maiores comprometimentos comportamentais, elas evitam reuniões de famílias ou mesmo

festas infantis, seja para proteger as crianças mais sensíveis que sofrem com os barulhos ou para pouparem a si mesmas do desgaste dispendido para cuidar dos filhos em lugares diferentes ou dos olhares e preconceitos que enfrentam, obrigando-os, mãe e filho, ao isolamento social. Laurent (2014) usa o termo “prisão domiciliar” para se referir a essa situação. Elas abdicam de suas vidas como mulheres, restringindo-se a desempenhar o papel de mães e gravitando em torno dos seus filhos autistas em tempo integral.

6ª Batalha: inclusão escolar. Algumas diferenças ou dificuldades que o autismo acarreta a crianças em idades precoces, antes da entrada na escola aos 4 anos, podem passar despercebidas ou mesmo serem aceitas com pouca resistência por parte da família ou da comunidade. No entanto, ao ingressar na escola, sucedem cobranças para o enquadramento da criança em padrões e comportamentos esperados.

A maioria das escolas atuais segue o modelo educacional tradicional. Por isso, sempre ocorrem cobranças sobre o comportamento da criança autista, que geralmente não se encaixa nos modelos preestabelecidos. Escolas despreparadas para receber alunos que demandem estratégias pedagógicas diferentes diante de suas fragilidades de inclusão inevitavelmente demandarão da mãe soluções que não são dela.

Essa etapa da batalha mãe-escola apresenta grandes desafios, pois o lugar que deveria ter função de rede social e de apoio, tanto para a mãe quanto para a criança, transforma-se em um local de cobranças, julgamentos e conflitos. A criança autista “atrapalha” a engrenagem da escola preparada para normatizar e padronizar e que violenta aquele que não se encaixa em seus moldes. A diferença dessa criança “grita”, demonstrando que o sistema escolar atual mais produz exclusão do que acolhe diferenças. Na grande maioria, são as mães que sofrem ou tentando forçar seus filhos a se “encaixem” ou lutando para que a escola promova as devidas mudanças inclusivas.

7ª Batalha: Inclusão. A busca por inclusão está presente desde o momento da suspeita diagnóstica e permeará toda a vivência materna na procura por melhores condições de vida para os filhos. Ela perpassa todas as batalhas citadas acima e comparece em situações diversas da vida cotidiana, incluindo as possibilidades de convivência em diferentes espaços e o exercício de direitos que ampliem o acesso à saúde, à educação e à vida comum em sociedade, que, de acordo com a Constituição Federal (BRASIL, 1988), é “direito de todos, e dever do Estado”.

As conquistas por esses direitos avançaram bastante, mas falta ainda serem viabilizadas na prática. Os relatos das mães evidenciam os preconceitos e as violências contra elas e seus filhos e filhas que, em consequência, provocam o afastamento social. De acordo com essas

mães, há muita teoria, leis e conscientizações sobre o autismo, mas, na prática, o preconceito é frequente e acentuado, até mesmo nas escolas, que, apesar da proibição legal, de forma velada, recusam a matrícula de crianças autistas.

Talvez essa seja a maior batalha a ser vencida, não só pelas mães, mas por toda a sociedade. Assim, considerando ser a inclusão uma das maiores batalhas a ser vencida pelas mães e pelo coletivo no qual elas vivem, abordaremos o tema no próximo capítulo. Entendemos tratar-se de uma pauta urgente que, apesar de sua ampla divulgação e conhecimento, ainda fica à margem em alguns locais e circunstâncias.

3 INCLUSÃO

Neste capítulo, falaremos sobre a inclusão como um todo, uma vez que o autismo está incluído na lei que garante direitos a diversos tipos de deficiências. Falaremos também da inclusão escolar, visto ser um ponto nevrálgico, um lugar de impasses, conflitos, sucessos e fracassos no processo de inclusão. Traremos, por fim, da importância do conceito de capacitismo, que, apesar de ser empregado há algum tempo, é pouco conhecido e possui pouca bibliografia no Brasil. Esse conceito faz diferença significativa na forma como se trata a pessoa com deficiência e autismo, ao reforçar ou extinguir seus estigmas, colaborando com a inclusão.

3.1 Desafios para a inclusão

Os desafios para inclusão da pessoa com deficiência são muitos, apesar dos avanços ao longo da história. O autismo era descrito como um transtorno, e o autista tinha alguns direitos garantidos pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) (NUNES; ORTEGA, 2016). A partir de diversos movimentos de familiares, grupos e associações em prol dos autistas, em 27 de dezembro de 2012, ele foi incluído como deficiência pela Lei nº 12.764 (BRASIL, 2012, *on-line*), conhecida como Lei Berenice Piana (mãe de uma criança autista), que determina: “A pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”, ampliando, assim, o rol dos direitos dos autistas.

A aprovação dessa lei se deu em meio a muitas controvérsias: alguns profissionais e familiares, de um lado, se opunham ao enquadramento do autismo enquanto deficiência; outros grupos, associações e familiares, por outro, defendiam o teor da lei. A divergência principal era em relação à compreensão acerca de se o autismo era ou não deficiência. Como já descrito em outros tópicos, a presente pesquisa não parte da definição do autismo enquanto deficiência, mas reconhece a força da referida lei para efetivar condições de vida e inclusão das crianças principalmente no que diz respeito à educação e saúde.

Entendemos, no entanto, que incluir o diferente não se restringe apenas ao cumprimento de leis, mas se efetiva principalmente por mudanças de posturas, ideais e práticas políticas e sociais em relação à deficiência. Sabemos também que incluir não é apenas permitir a ocupação de espaços: é garantir formas adequadas de como esses espaços serão ocupados. A diferença é estigmatizada e construída como deficiência socialmente, como relata Ortega (2019, p. 68):

Assim, por exemplo, andar de cadeira de rodas é um problema apenas por vivermos em um mundo cheio de escadas, e considerados deficientes indivíduos que não olham nos olhos quando se comunicam como é o caso dos autistas, apenas porque nossa sociedade estabelece o contato visual como elemento básico da interação humana.

Ao falarmos em “inclusão”, escancararmos a realidade em que certas pessoas se encontram excluídas das escolas, do mercado de trabalho, do lazer e de muitas outras instâncias. Essas pessoas estão excluídas não só por serem diferentes, mas porque a sociedade não proporciona espaços adequados para essas diferenças. O autor prossegue afirmando que, “para os teóricos do modelo social, a deficiência não é uma tragédia pessoal; é um problema social e político” (ORTEGA, 2019, p. 69), como ilustra o cartum abaixo, do artista Ferraz² (2000).

Figura 1 – Cartum A



Fonte: Ferraz (2000).

O cartum fala por si e deixa claro o que ocorre: faz parecer que o inadequado é a pessoa com deficiência e não a sociedade que não cria condições para acolhê-la nem para que ela faça parte do coletivo. Quando não vemos muitas pessoas com deficiências pelas ruas ou lugares que frequentamos, nos quais estudamos ou trabalhamos, não é porque elas são poucas, mas por causa das dificuldades de acesso, circulação, permanência e participação que as impedem de estarem presentes, como podemos constatar no censo do IBGE (2000), quando havia no Brasil 24 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência.

No sugestivo artigo intitulado *Pessoas com deficiência: nossa maior minoria*, Santos (2008, p. 52) aponta que conhecer “o número de pessoas deficientes no país têm implicações no modo como a sociedade deve se organizar para tratar a deficiência com mais justiça e

² A utilização dos cartuns de Ferraz (2000) foi devidamente autorizada pelo autor. Caso desejem replicar sua arte, o contato deve ser feito pelo e-mail: ricardoferraz33@gmail.com

igualdade”. No último levantamento de dados do IBGE, em 2010, esse número quase duplicou em relação ao censo de 2000, indicando 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência. Desde então, não foi realizado outro levantamento de dados, que são fundamentais para formulações de políticas públicas de inclusão. Em 2019, o então presidente da República, inicialmente, optou por não incluir os autistas no censo que seria realizado, voltando atrás na decisão e sancionando a Lei nº 13.861 (BRASIL, 2019), incluindo as pessoas autistas após pressão e movimentos de associações, grupos de familiares e manifestações de artistas que têm filhos autistas.

Para compreender o processo de inclusão de fato, algumas etapas precisam ser pensadas. A primeira delas é a acessibilidade, da qual pouco se fala em relação ao autismo. Assim como o cadeirante, a acessibilidade para o autista pode ser vista como, por exemplo, a busca de adaptações sensoriais e de materiais necessários para a permanência, aprendizado e desenvolvimento escolar. No modelo pedagógico pensado para quem vê, escuta, anda, interage e é considerado normal, não se pode afirmar a existência da inclusão. Isso não ocorre somente na escola, como veremos no próximo parágrafo.

Podemos citar como exemplos de acessibilidade em relação aos autistas o projeto “*Sessão azul*”, direcionado para crianças autistas. A proposta do projeto não se limitava a restringir o público nas sessões de cinema, mas promover sessões direcionadas a crianças autistas: o ambiente é deixado à meia luz, com refrigeração controlada, som mais baixo, aberturas para circulação pela sala quando necessário e disponibilização de monitores preparados para acolher as crianças e suas famílias³.

Tal ação se mostra inovadora e eficaz, visto que as mães relatam muitas vezes não sair com os filhos para evitar “transtornos” nos lugares públicos e constrangimentos pelos olhares julgadores que recebem. Optamos por apresentar essa alternativa de acessibilidade ao autismo para ampliar o âmbito de busca por inclusão, que precisa estar além dos direitos geralmente citados referentes à escola, aos atendimentos e ao trabalho, como define Mantoan (2003, p. 14):

O que é inclusão? É a nossa capacidade de entender e reconhecer o outro e, assim, ter o privilégio de conviver e compartilhar com pessoas diferentes de nós. A educação inclusiva acolhe todas as pessoas, sem exceção. É para o estudante com deficiência física, para os que têm comprometimento mental, para os superdotados, para todas as minorias e para a criança que é discriminada por qualquer outro motivo. Costumo dizer que estar junto é se aglomerar no cinema, no ônibus e até na sala de aula com pessoas que não conhecemos. Já inclusão é estar com, é interagir com o outro.

³ Informação coletada no blog *Autismo em dia*. Disponível em: www.autismoemdia.com.br. Acesso em: 12 mar. 2021.

Para a inclusão ocorrer, há muitos caminhos a serem percorridos. As escolas prometem mudanças curriculares como forma de inclusão. No entanto, diminuir ou minimizar a complexidade dos conteúdos não é necessariamente incluir. Abrir vagas de empregos que não valorizem a atuação do sujeito e não lhe deem condições de trabalho de fato, apenas para cumprir cotas, é excluir ainda mais. Não oferecer atendimento gratuito de qualidade é tirar oportunidades de melhorias pessoais que as pessoas precisam e desejam. Oferecer tratamentos que treinem os autistas para atender às demandas da sociedade é forçá-los a caber no sistema, ao invés de lutar para que o sistema mude. Inserir o autista na rota da medicalização, quando às vezes não se melhora a condição do sujeito, apenas representa alívio para quem o cerca, e não uma forma de inclusão.

Ortega (2019) nos apresenta um interessante movimento chamado “neurodiverso”, formado por adultos autistas ditos de alto funcionamento que lutam pela identidade do autismo como diferença que deve ser respeitada tanto quanto as diferenças raciais ou de gênero, dentre outras. Eles se opõem às ideias de pais, filhos e profissionais que buscam a cura “pro-autismo” como se fosse uma doença e se intitulam como grupos “anticura”, opondo-se aos grupos ditos “pró-cura”, que pesquisam e se empenham para encontrar tratamentos que tornem os autistas cada vez mais funcionais para atividades da sociedade moderna. Esses são movimentos que partem de paradigmas opostos e trazem à tona a discussão importante sobre inclusão. É o indivíduo que deve se modificar para “caber” na sociedade ou a é sociedade que deve oferecer condições para que todos os indivíduos, a partir de qualquer diferença, possam circular e fazer parte dela?

Para fins de inclusão, assim como o autor mencionado, não tomaremos partido das ideias dos dois grupos, pois entendemos que, para o movimento e as lutas por inclusão, polarizar ou dividir apenas enfraquece os discursos e as ações. Para concretizar a inclusão, consideramos que o mais importante é entendermos a diferença não como exceção, mas sim regra: não existe um humano igual ao outro. Devemos trabalhar não apenas para que as pessoas estejam nos diversos espaços, mas para que estejam bem, como diz Rodrigues (2009, p. 27): “A noção mais importante da inclusão, repetimos, é a noção de pertencimento, isto é, de cada pessoa sentir-se dentro e em seu lugar, sem desconforto ou sensação de que alguma coisa não está bem na sua relação com o outro”.

Diante do exposto, observamos que inclusão é um direito e efetivá-la depende de práticas e condições que só se concretizam por ações coletivas. Depende, ainda, da consciência e ética, pois “inclusão não é favor” (PATRÓN, 2018), mas dever que nem sempre é colocado

em prática. Os obstáculos ainda são muitos, principalmente pelo fato de fazermos parte de uma cultura que é permeada pela padronização e normatização dos corpos e mentes ditos perfeitos e voltados para a produção e para performances socialmente aceitáveis.

As batalhas no sentido da inclusão são grandes, e as conquistas ainda pequenas diante do universo de possibilidades do que as pessoas com deficiência necessitam e merecem. Elas só se expandirão quando saírem da particularidade dos que têm deficiência e seus familiares, quando se tornarem causa coletiva. O conhecido lema “nada sobre nós, sem nós” poderia ser ampliado para: “nada sobre nós sem nós, e por nós”.

3.2 Inclusão escolar

A escola é um dos principais espaços de convivência para as crianças, espaço de aprendizagem, estabelecimento de laços e desenvolvimento. Sendo assim, um dos mais importantes *lócus* para acolhimento, discussões e lutas pela inclusão de crianças com deficiência ou autismo. A Declaração de Salamanca, documento elaborado na Conferência Mundial sobre Educação Especial ocorrida na Espanha, em 1994, é um dos instrumentos mais importantes para o fortalecimento dos direitos de inclusão social e escolar, juntamente com a Convenção sobre os Direitos das Crianças (1988) e a Declaração sobre Educação para Todos (1990). A partir da Declaração de Salamanca, as políticas para os sistemas educacionais foram formuladas e repensadas de acordo com o movimento de inclusão social, possibilitando às famílias a escolha sobre a escola desejada para seus filhos:

O direito de todas as crianças à educação está proclamado na Declaração Universal dos Direitos Humanos e foi reafirmado com veemência pela Declaração sobre Educação para todos. Pensando dessa maneira é que este documento começa a nortear que todas as pessoas com deficiência têm o direito de expressar os seus desejos em relação à sua educação. Os pais têm o direito inerente de ser consultados sobre a forma de educação que melhor se adapte às necessidades, circunstâncias e aspirações dos seus filhos. (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994, p. 5).

A declaração influenciou a elaboração da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) e fortaleceu as discussões e a busca de ações para inserção dos alunos da Educação Especial nas classes de ensino regular (BREINTENBACH; HONNEF; COSTAS, 2016, p. 360).

Em 2020, a nova Política Nacional, de Educação Especial Equitativa Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida (PNEE) foi sancionada pelo Governo Federal, por meio do Decreto nº 10.502 (BRASIL, 2020), que, dentre outras medidas, propôs limitar o poder de

escolha de famílias e estudantes sobre qual modalidade de escola buscariam, submetendo essa decisão a uma avaliação profissional, na contramão do que vinha sendo construído ao longo dos anos pela inclusão nas escolas regulares e consequente diminuição dos Centros de Ensino Especial (CEE), que propunha cada vez mais unir diferenças ao invés de segregar, conforme o inciso IV do Artigo 3º, no Capítulo II do referido normativo:

Art. 3º: São princípios da Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida:

(...)

VI - participação de equipe multidisciplinar no processo de decisão da família ou do educando quanto à alternativa educacional mais adequada. (BRASIL, 2020, *on-line*).

No Artigo 4º, do mesmo capítulo, o decreto ainda propõe “valorizar a educação especial como processo que contribui para a autonomia e o desenvolvimento da pessoa e também para a sua participação efetiva no desenvolvimento da sociedade, no âmbito da cultura, das ciências, das artes e das demais áreas da vida” (BRASIL, 2020, *on-line*).

Pessoas com deficiência, familiares, grupos e entidades que defendem a inclusão escolar se mobilizaram contra o referido decreto. Em dezembro de 2020, o Superior Tribunal Federal (STF) suspendeu a sua eficácia. Nos dias 23 e 24 de agosto de 2021, houve uma audiência pública para discussão do decreto por representantes de pessoas com deficiência (PCDs), entidades, instituições e partidos políticos, alguns contrários e outros a favor. Até o momento do fechamento desta dissertação, ainda não se chegou a uma decisão e o decreto continua com seus efeitos suspensos.

Cabe lembrar que as formulações advindas da convenção que ocorreu em 2009 na ONU (Organização das Nações Unidas), que se tornou texto constitucional brasileiro (BRASIL, 2009), foi uma das bases sobre a pessoa com deficiência que contribuíram para as argumentações para suspensão do Decreto nº 10.502 (BRASIL, 2020).

As escolas públicas da SEEDF, local da realização da presente pesquisa, apresentam alguns avanços em relação à inclusão escolar, com condições peculiares no processo de inclusão. A exigência para que as crianças façam jus aos direitos inclusivos é a apresentação de laudo médico comprobatório da deficiência ou autismo. Os direitos de crianças e adolescentes com deficiência ou autismo na rede pública de ensino distrital são os seguintes:

- Possibilidade de estudarem em turmas com menor número de alunos, as chamadas “Turmas de Integração Inversa”;

- Acompanhamento de um Monitor Social Voluntário (MSV), que auxilie em questões práticas da rotina escolar, principalmente necessidades fisiológicas e motoras;
- Direito à chamada “adequação curricular”, na qual tanto conteúdos das matrizes curriculares quanto os aspectos formais e temporais do currículo são adaptados às habilidades pedagógicas da criança;
- Atendimento pedagógico especializado na “Sala de Recursos”, no turno contrário às aulas, para atividades pedagógicas complementares às trabalhadas em sala de aula.

Diferentemente de outras deficiências, apenas em relação ao autismo é aceito o laudo médico que o apresente hipótese diagnóstica, e não diagnóstico propriamente dito, uma vez que, nesse quadro, a dúvida diagnóstica é precoce e intervenções podem mudar sua configuração. Isso demonstra um aspecto positivo, visto ser desnecessário definir um diagnóstico (mesmo sem certeza) apenas com o objetivo de usufruir de direitos inclusivos.

Com essa prática, atenuamos quanto à epidemia de diagnósticos nas escolas e poupamos os estudantes de rotulações em idade precoce, que não trazem nenhum benefício. Sabemos como um rótulo ou diagnóstico pode aprisionar o sujeito: “Se a sociedade inclusiva é um dever, a justiça, então, acontecerá somente amanhã, pois, afinal, não há como se reparar o mal que se fez ou se faz àqueles que são encaminhados e mantidos sob o cativo do rótulo” (TUNES, 2007 apud KELLY, 2012, p. 33). Assim, cabe a nós, profissionais da educação, que temos como papel a busca por inclusão, lutar para que crianças e adolescentes sejam cada vez menos reféns desses cativos.

Nas histórias das mães de crianças autistas ouvidas no contexto escolar, constata-se o enfrentamento de desafios complexos na busca por inclusão escolar diante das características dos filhos, como as dificuldades na comunicação e de interação, o isolamento, a agitação ou a apatia, em resumo, estereotípias que as crianças apresentam e com as quais a escola muitas vezes não consegue lidar. As mães sofrem ainda cobranças relativas aos tratamentos dos filhos, ao uso de medicação, à ausência do pai e à forma como os filhos são educados, se “realmente” elas impõem “limites necessários”, por exemplo. As mães são interpeladas, cobradas, julgadas e muitas vezes até “culpadas” pelo comportamento das crianças/adolescentes que não “se adaptam” ao sistema escolar. Trata-se, enfim, de violências simbólicas vivenciadas na experiência escolar dos filhos.

A importância da escola tanto para a melhoria de vida da criança com deficiência quanto como possibilidade de diminuição da sobrecarga dessas mães é fartamente descrita na literatura sobre as lutas das mães na busca por inclusão escolar de filhos com deficiências diversas (FREITAS, 2009; FERNANDES, 2017; PINTO, 2017; RIBEIRO *et al.*, 2017). Nesse sentido, as mães poderiam desenvolver outras atividades em suas vidas diárias para além das atividades maternas considerando as redes de apoio: “A escola como rede social tem sido considerada um elemento decisivo, tanto no processo de diminuição do estresse materno, quanto no de escolarização de crianças com deficiência” (FREITAS *et al.*, 2005, p. 49).

A escola deveria ser um lugar de apoio a essa mãe que enfrenta os desafios de ter um filho com diagnóstico e não o lugar onde suas angústias são acentuadas por cobranças para a solução de problemas apresentados pelas crianças, como se a inclusão escolar não fosse dever do Estado, personalizado na figura da escola.

Diante desses conflitos e dificuldades, na escola, ocorrem intervenções da equipe escola, que auxiliam a mãe da criança autista com serviços, por meio de Serviço de Orientação Educacional (SOE), Equipe Especializada de Apoio (EEAA) e Sala de Recursos (SR), que são a espinha dorsal para a implementação de ações inclusivas reforçadoras de apoio às mães na busca pelo bem-estar dos filhos na escola e delas próprias.

Esses serviços não se restringem a casos particulares. Eles deveriam atuar em espectro institucional, propiciar o diálogo da escola com os serviços sociais e de saúde colaborativos, provocar mudanças de postura nos professores a partir de formações continuadas, mediar conflitos entre a direção escolar e a mãe quando necessário, enfim, desburocratizar e humanizar a inclusão. Somente em uma atuação assim encontraremos a possibilidade da configuração da escola como uma importante rede de apoio às mães que relatam se sentirem cansadas e sozinhas na busca por inclusão e no enfrentamento dos preconceitos.

Ressaltamos que aqui são mencionadas apenas as mães atuantes nessa luta, conflito, e nas tentativas de inclusão escolar dos filhos, porque essa foi a realidade vista nas escolas nas quais se iniciaram as primeiras observações para esta pesquisa. Elas eram responsáveis pelas crianças na escola, eram atendidas e cuidavam integralmente de seus filhos, ou seja, eram, por 100% do tempo, as mães das crianças e adolescentes.

3.3 Capacitismo

Capacitismo é o conceito utilizado na atualidade para descrever o preconceito e opressão social que são direcionados à pessoa com deficiência, fundamental quando pretendemos discutir sobre inclusão. Essa não é apenas outra designação para situações anteriormente definidas, mas uma palavra que busca ressaltar, enfatizar e diferenciar o preconceito sofrido por pessoas com deficiências, assim se diferenciando de outras configurações.

Esse conceito pode ser situado como estrutural construído historicamente e envolve uma preconceção sobre a capacidade que uma pessoa tem ou não devido a uma deficiência, que geralmente reduz uma pessoa a essa deficiência (MALAR, 2020). A preconceção mencionada acima se manifesta por palavras, questionamentos e comportamentos que julgam inapropriadamente a pessoa. Os preconceitos estruturais estão enraizados em nossa sociedade e só muito recentemente vêm sendo questionados e combatidos.

As manifestações dos diferentes tipos de preconceito têm histórias que precisam ser compreendidas para o mais adequado questionamento e combate. Racismo, homofobia, misoginia, transfobia e xenofobia, entre outros, carregam em si a radicalidade do significado de cada preconceito que evocam, e suas peculiaridades importam nas discussões e lutas por combates de cada um deles (PEREIRA, 2007).

Capacitismo é, então, o preconceito específico contra as pessoas com deficiência, sendo assim nomeado para dar visibilidade a esse tipo de prejulgamento real e concreto das diferenças corporais ou comportamentais que deveriam ser vistas e aceitas apenas como diferenças e não como “anormalidade” ou “defeito” a serem adaptados ou consertados pela sociedade normatizadora. Ou, conforme Kumari (1999), trata-se de um tipo de preconceito contra corpos e subjetividades, corpos que estão fora da métrica do que é considerado normal, subjetividades que se colocam no mundo dentro de suas especificidades sem muitas vezes atender às demandas produtivas/capitalistas da sociedade atual.

O termo capacitismo vem ganhando força desde 2012, sendo usado por ativistas que lutam contra a discriminação e os preconceitos estruturais contra as pessoas com deficiências impregnados na sociedade que olha para a diferença como “defeito”. Dessa forma, as pessoas que apresentam diferenças físicas, cognitivas e comportamentais evidentes são tratadas como “coitadas, doentes ou heróis”. Ao contrário disso, a luta anticapacitista pretende que a pessoa com deficiência seja vista com limitações, diferenças e possibilidades, como qualquer ser humano real, ou seja, ao invés de ser forçada a se moldar à sociedade, a sociedade é que precisa

se transformar para que as pessoas com deficiência pertençam e tenham acessibilidade e equidade de direitos (PATRÓN, 2018). Di Marco (2020, p. 18) define assim o capacitismo:

é a opressão e o preconceito contra pessoas que possuem algum tipo de deficiência, o tecido de conceitos que envolve todos que compõem o corpo social. Ele parte da premissa da capacidade, da sujeição dos corpos deficientes em razão dos sem deficiência. Acredita que a corporeidade tange à normalidade, a métrica, já o capacitismo não aceita um corpo que produza algo fora do momento ou que não produza o que creditam como valor. Ele nega a pluralidade de gestos e de não gestos, sufoca o desejo, mata a vontade e retira, assim, a autonomia dos sujeitos que são lidos como deficientes.

O capacitismo não diz respeito apenas às falas e às perguntas ofensivas, aos olhares de julgamento ou à invasão de privacidade, ele pode ser constatado também na ausência de PCDs em escolas, ruas ou postos de trabalho. Como já mencionado no tópico anterior, no último censo, 54 milhões de brasileiros se declararam com alguma deficiência (IBGE, 2010). Onde essas pessoas estão? Por que não estão presentes? E, se estão presentes, COMO estão? Não basta que estejam nas empresas por causa do sistema de cotas, mas que ocupem cargos de acordo com suas competências. Esse é um exemplo real de capacitismo: “Tem a ver com a expectativa que se coloca sobre essas pessoas (com deficiência), que é baixa, a incapacidade de presumir competências, de pessoas com deficiência não serem vistas como sujeitos, que não podem decidir por si, não ter protagonismo” (MALAR, 2020, *on-line*)⁴.

Apesar do presente trabalho não partir da definição do autismo como deficiência, ao nos depararmos com o conceito de capacitismo, fica evidente que a pessoa autista sofre exatamente desse preconceito, uma vez que ela é subjugada e reduzida ao autismo e não a outros aspectos. Os ditos “comportamentos estranhos” que a pessoa autista pode apresentar como estereotipados, tais como a ausência da fala e/ou presença de ruídos e a quietude ou agitação, podem ser considerados como “destoantes” do esperado em determinados ambientes sociais. O autista pode ser visto como o estranho⁵ (*unheimliche*) (FREUD, 2019 [1919]), que incomoda justamente por ser familiar (*heimlich*), uma vez que nenhum dos comportamentos de autistas citados são desconhecidos do que é humano, mas apenas não reconhecidos. O estranho/familiar é julgado e muitas vezes “expulso” da convivência social, seja pelos olhares velados ou pelas críticas e perguntas explícitas que constroem as mães de crianças autistas, que, conforme

⁴ Por falta de bibliografia sobre o tema, recorreremos, também, a reportagem de O Jornal Estadão, que retrata o capacitismo.

⁵ O estranho ou infamiliar é um conceito freudiano para descrever a experiência humana na qual uma cena ou situação que nos parece estranha e causa incômodo é, na verdade, algo que nos é conhecido e familiar e, por algum motivo, foi recalado: “É justo dizer que o infamiliar é o familiar-doméstico que sofreu um recalamento, dele retornando, e que todo infamiliar preenche essa condição” (FREUD, 1919-2019, p. 97).

relataram, passam a evitar atividades sociais para se esquivarem de olhares e comentários capacitistas constrangedores.

Algumas frases que parecem banais no dia a dia trazem consigo toda a violência do capacitismo em relação aos diversos tipos de deficiências, como, por exemplo: “Nem a cadeira de rodas apaga sua beleza!”; “Nossa, e você ainda tem uma família tão bonita!”; “Quando penso em reclamar, lembro de você passa.”; e “Queria ter a força e coragem que você tem, apesar de tudo, você me inspira.”. Em relação aos autistas, ouve-se: “Nossa, ele nem parece autista”; “Mas pelo menos ele é Asperger!”; “Ele é um anjo pro mundo”; e “Mas é tão bonito!”.

Algo muito comum sobre o capacitismo em relação ao autismo, que não se manifesta em palavras, mas na forma como esses indivíduos são tratados, é a referência aos autistas como se fossem sempre crianças, sejam eles adolescentes ou adultos, conforme reflete a crítica de Ferraz (2000) no cartum apresentado a seguir.

Figura 2 – Cartum B



Fonte: Ferraz (2021).

A pessoa com deficiência é equivocadamente colocada num lugar de impotência e, ao mesmo tempo, elogiada com um certo pesar, usando-se adjetivos que são valorizados na sociedade (bonito, inteligente, esperto ou simpático) para subjugar a condição da pessoa a partir de estereótipos, como cita a professora e autista Luciana Viegas Caetano:

Deficiência no Brasil é ligada à dignidade. Tem dois tipos de estereótipos. Elas não são tratadas como pessoa, vira algo intocável, ou algo inútil. Isso começa a surgir com o autismo quando falam que todo autista é superinteligente, ‘apesar de autista’, como se precisasse ser superinteligente para ter valor. (MALAR, 2020, *on-line*).

A cultura capacitista que vem em forma de elogios e tentativas de “consolo” constrange e fere os autistas e suas mães, pois essas são frases que denegam o autismo, como “é autista, MAS tão bonitinho!”; desumanizam o sujeito, como “parece um anjo”; e objetificam a pessoa, como “ver você cuidando dele me faz esquecer meus problemas”. É contra todas essas atitudes capacitistas que mães de autistas, seus filhos e autistas adultos lutam. Eles não querem ser negados, mas sim reconhecidos. Querem ser vistos como sujeitos de desejos e direitos, e não como anjos ou heróis. Querem ser tratadas com respeito, e não como *slogans* motivacionais para vida de outros.

Para compreender inclusão e lutar contra os preconceitos que violentam e segregam os autistas, é muito importante estarmos atentos a essas ideias que o capacitismo traz. Uma fala capacitista muito comum, relacionada à característica denominada *passabilidade* (DI MARCO, 2020, p. 45), é a manifestação do quanto a pessoa não parece ter uma deficiência: “nem parece que é autista”, como se o autista fosse marcado por um jeito de ser e expresso por comportamentos determinados.

Essa característica já acarretou problemas para crianças, mães, famílias e para autistas adultos no uso de seus direitos. A partir da lei que definiu o autismo como deficiência, o autista passou a ter os mesmos direitos das pessoas com deficiência, tendo, por exemplo, prioridades em filas e estacionamentos. Porém, em alguns casos, são as mães de autistas que necessitam enfrentar uma fila preferencial, estacionar num lugar mais acessível ou mesmo receber atenção diferenciada. Nesse sentido, não sendo o autismo muitas vezes “visível”, essas mães passam pelo constrangimento de serem barradas ou não atendidas de acordo com as necessidades dos filhos.

Uma solução para melhor atendimento às ditas “deficiências invisíveis” surgiu num aeroporto da Inglaterra: uma empresa criou um cordão verde com girassóis para simbolizar essas deficiências invisíveis (pessoa com demência, deficiências visuais ou auditivas e problemas de mobilidade). Após a foto de uma mãe com seu filho autista usando o cordão de girassóis ter viralizado nas redes sociais, mães do Brasil e do mundo passaram a adquirir, produzir, usar ou comercializar cordões de girassóis. Seu principal objetivo é fazer com que pessoas com necessidades especiais não tão visíveis sejam atendidas em seus direitos e necessidades. Se, por um lado, tal iniciativa pode facilitar a circulação social das pessoas autistas, questionamos, por outro, o quanto o uso desse cordão pode estigmatizar e gerar ainda mais olhares constrangedores.

O uso do colar de girassóis nos remete a outro questionamento sobre a necessidade de mudança de postura da sociedade em relação à diferença: o dever da pessoa com deficiência de se ajustar, buscar formas de ser enxergada e incluída. Criar colares, identidades ou placas de sinalização para quem precisa ser tratado de forma diferenciada não é suficiente; é necessário que essa sociedade que não consegue estar atenta às dificuldades do outro, atendendo, colaborando e apoiando em suas fragilidades, seja radicalmente repensada e reformulada a partir de seus pactos e laços sociais.

4 MÉTODO

Para alcance dos objetivos da presente pesquisa, referendamo-nos no campo da psicanálise, em seus pressupostos teóricos, conceituais e metodológicos. Na intersecção da educação com a psicanálise, buscamos analisar as questões subjetivas, relacionais e institucionais que compõem o cenário educacional, bem como olhamos para o sujeito que se coloca nessa instituição, afetando e sendo afetado dialeticamente por seus processos psíquicos e institucionais.

Como psicóloga escolar orientada pela psicanálise, esta pesquisadora lançou mão da escuta que se apoia na transferência⁶, recurso imprescindível para a atuação com base na psicanálise. Tal escuta se deu tanto para a prática profissional com crianças, famílias e professores, que deram origem a esta pesquisa, quanto para as mães entrevistadas para compor os casos aqui analisados.

É importante esclarecer o que concerne a escuta do psicólogo escolar na perspectiva psicanalítica, conforme descreve Kupfer (2017, p. 49):

Um psicólogo não atende, nem recusa as demandas que uma escola dirige a ele: ele as escuta. A escuta é um instrumento de trabalho propício à emergência de falas de sujeitos que quebram a repetição dos discursos institucionais e auxilia no relançamento da circulação da fala. Para isso, organiza espaços de trabalho: grupos de professores e de crianças. Essa escuta só poderia ser efetiva se estivesse apoiada da transferência do professor e da escola.

Partindo desse posicionamento referenciada na psicanálise, foi no contexto escolar que a pesquisadora se apoiou para realizar este trabalho, nem recusando nem atendendo às demandas trazidas pelas mães que foram sujeitos da pesquisa, mas sim as escutando, numa relação em que o processo de transferência se fez presente e foi fundamental para a emergência de discursos delicados, para além da queixa. As falas, que expressavam, se repetiam, traziam emoções de alegria ou tristeza, raiva ou sentimento de conquistas, foram escutadas para além das palavras em si e das repetições do circuito do gozo. Essas falas muitas vezes se mostravam como elaborações que permitiam às mães ressignificar determinadas crenças.

Substanciamos nossos conceitos a partir da teoria psicanalítica tanto para a escuta e análise dos casos como para conceituar o autismo enquanto constituição subjetiva a partir do

⁶ Transferência em psicanálise diz respeito ao “laço particular que cada sujeito institui com o analista que antecipa um Outro ao qual o sujeito se relaciona de modo inconsciente” (MEIRELLES, 2012, p. 124).

Outro, discutir a maternidade como função e olhar para a inclusão como conjunto de processos complexos e indissociáveis da ética do sujeito do inconsciente e do desejo.

4.1 Sujeitos da pesquisa

Foram entrevistadas três mães que têm filha e filhos com diagnóstico de autismo, matriculados na rede pública de ensino do Distrito Federal. A opção por crianças da rede pública se deu pela relevância dos processos e avanços inclusivos que ali vêm sendo construídos e, também, por ser o contexto de atuação da psicóloga/pesquisadora da presente pesquisa. Para preservar a identidade dos sujeitos do estudo, todas as informações que pudessem identificá-los foram omitidas ou trocadas, como, por exemplo, as informações referentes a nomes, idades, profissão, locais de moradia, entre outras.

O primeiro caso analisado foi da mãe de um menino com diagnóstico de autismo, leve, considerado Asperger segundo diagnóstico médico. O menino possui alto grau de inteligência, mas comprometimentos relevantes que foram desafiadores para a mãe e para escola. O caso evocou muitos elementos interessantes da história da mãe e da criança e dados importantes sobre a inclusão buscada pela mãe e sobre como ela era oferecida pela escola. Porém, após transcrição da entrevista, a elaboração e a análise do caso, surgiu dúvida a tratar-se mesmo de autismo. Com isso, decidimos não o incluir o caso no presente estudo, uma vez que nosso objetivo se centrava em mães de crianças efetivamente autistas.

A pesquisa baseou-se, então, em dois casos. O primeiro traz Norma, 57 anos, casada, enfermeira no serviço público e mãe de Ingrid de 16 anos. Ingrid foi diagnosticada com autismo, classificado pelos médicos como “severo”⁷, e estuda num Centro de Ensino Especial. O segundo caso descreve a história de Dirce, formada em contabilidade, também funcionária pública, 45 anos e casada. Ela é mãe de Caio, que tem 5 anos, estuda no jardim de infância e foi diagnosticado como autista “leve”.

Cabe ressaltar que já havia um vínculo transferencial prévio pela relação anterior entre a pesquisadora e as duas mães no contexto escolar. Vínculo esse que facilitou o laço de confiança, a disponibilidade das pesquisadas e a obtenção das informações.

Durante as entrevistas com as mães, elas mencionaram professoras que foram importantes no processo de inclusão escolar de seus filhos. Foram solicitados os contatos dessas

⁷ De acordo com o DSM-V (APA, 2013), o autismo pode ser classificado em níveis: 1 - autismo leve; 2 - autismo moderado e 3 - autismo severo.

professoras e foi perguntado se as mães concordavam com a participação dessas profissionais da educação também na pesquisa. Assim, foram entrevistadas Joana, professora da Ingrid no CEE; e Larissa, professora de Caio na Educação Infantil.

Além disso, a criança e a adolescente foram observadas durante as entrevistas por vídeos e outras gravações disponibilizadas pelas mães. As observações dos vídeos não faziam parte do planejamento prévio da pesquisa e aconteceram espontaneamente, visto que, diante da pandemia, as mães estavam com seus filhos em casa no momento da entrevista. Foram disponibilizados, também, vídeos realizados em períodos passados⁸, fator que contribuiu para o enriquecimento da compreensão e discussão dos casos.

4.2 Instrumentos

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com as mães e com as professoras. As entrevistas com as mães tinham seis eixos temáticos: maternidade, relação com o filho, rede de apoio, processo diagnóstico, sobre o autismo e processos de inclusão. Cada eixo foi dividido em tópicos que eram utilizados ou substituídos de acordo com a narrativa espontânea das mães.

As entrevistas com as professoras seguiram os seguintes eixos: percurso professora-aluno(a), relação com a criança, inclusão, percepções sobre o autismo e formações/capacitações ligadas ao autismo.

Devido à impossibilidade de encontro presencial por causa da pandemia, as entrevistas foram feitas e gravadas por vídeos pela plataforma *Zoom* e posteriormente transcritas para análise e construção dos casos.

Foram utilizados, também, vídeos e fotos das crianças em terapias e momentos escolares (pré-pandemia), de momentos da vida diária e do passado ou presente momento pandêmico.

4.3 Estudo de caso

Considerando que o objetivo do presente trabalho é a escuta das mães e de como elas significam suas histórias frente ao autismo, à maternidade e ao diagnóstico dos filhos numa perspectiva da vivência subjetiva de seus percursos, a pesquisa qualitativa mostrou-se um método adequado aos objetivos propostos, sem a pretensão de objetividade, de contagem de

⁸ O uso dos conteúdos das observações de seus filhos em vídeos e fotos como dados para a pesquisa foi autorizado pelas mães.

frequência de dados ou de generalizações, mas com a preocupação com a valorização das práticas cotidianas e a análise das informações (FLICK, 2009, p. 21).

Além disso, usaremos o Estudo de Caso como recurso metodológico para analisar, discutir e inter-relacionar cada caso de acordo com suas peculiaridades, considerando-se que o Estudo de Caso permite o aprofundamento de determinada realidade para trazer luz a novas compreensões de fenômenos do cotidiano.

O estudo de caso volta-se à realidade objetiva, investigando e interpretando os fatos sociais que dão contorno e conteúdo a essa realidade. Na captação da expressividade humana, objetividade em atividades cotidianas, o estudo de caso propõe a exploração e o aprofundamento dos dados, para a transcendência da realidade investigada, ao submetê-los as referências analíticas mais complexas. O estudo de caso é usado quando se deseja analisar situações concretas, nas suas particularidades. Seu uso é adequado para investigar tanto a vida de uma pessoa, quanto a existência de uma entidade de ação coletiva, nos seus aspectos sociais e culturais. (DINIZ, 1999, p. 45).

As estratégias para obtermos dados para um estudo de caso são diversas, tais como questionários, entrevistas, diários de bordo, relatórios, prontuários, documentos e o que mais venha a subsidiar a história que será contada e analisada (MEIRINHO; OSÓRIO, 2010, p. 62). Para a construção dos casos da presente pesquisa, usamos entrevistas com as mães, entrevistas com professoras e observações de arquivos de fotos e vídeos das crianças, disponibilizados pelas mães.

Foram coletados dados de três casos de crianças autistas, mas selecionados dois para compor a análise. Esses casos foram escolhidos por melhor ilustrar a narrativa de mães de autistas na busca por inclusão e por mostrarem questões relevantes sobre a subjetivação delas frente ao autismo.

4.4 Construção e análise das informações

As informações da pesquisa foram obtidas e analisadas à luz do referencial psicanalítico, inter-relacionadas com os pressupostos da pesquisa em educação, já que o *locus* da pesquisa foi o contexto educacional. Como descrevem Voltolini e Gurski (2020, p. 9), “No vasto campo da pesquisa em educação, a psicanálise convoca a abertura de um lugar para o sujeito através de uma operação que é a sua”. Foi para esse sujeito que olhamos, enquanto sujeito do inconsciente, dividido e desejante, tanto para conhecermos as mães e escutar suas histórias quanto para conhecer a adolescente e a criança autista da pesquisa.

Como Voltolini e Gurski (2020) discutem, a psicanálise é constantemente questionada e criticada por pesquisas que não se propõem a métricas ou resultados objetivos como procedem as ciências exatas. O autor lembra que a psicanálise no campo das ciências da educação depende mais da capacidade de enunciar seu conteúdo do que de se preocupar com sua fama. A enunciação da pesquisa em psicanálise no campo da educação baseia-se em aspectos que foram condutores da presente pesquisa a partir dos seguintes enunciados:

- 1- Eticamente: a ética do bem dizer;
- 2- Epistemologicamente: garantia da consistência teórica proposta por Freud;
- 3- Politicamente: constatação da impossibilidade de discutir qualquer fenômeno da atualidade, fora dos “desafios da subjetividade de sua época”.

Conforme esses enunciados da pesquisa em educação e psicanálise, o eixo das entrevistas foi construído. A partir deles sustentamos nossa escuta às mães e interpretamos o conteúdo que emergiu, dando contornos para a história de cada uma em suas peculiaridades. Optamos por trilhar a construção da pesquisa em psicanálise e educação, que não tem modelo prévio, mas se desenha a partir dos movimentos dos sujeitos envolvidos, inclusive do pesquisador.

Como já enunciamos acima, muitos são os desafios da pesquisa em psicanálise e educação. Desafios metodológicos, conceituais, clínicos e éticos para os quais diríamos que cabe ao pesquisador-psicanalista dirigir a pesquisa no rumo dessas significações de cada caso. A multiplicidade de caminhos nas investigações reflete a complexidade em jogo e responderá ética da psicanálise, aqui traduzida em não ceder ao desejo de escutar o sujeito invisibilizado na trama escolar e social. (ROSA, 2020, p. 22).

De acordo com a ética da psicanálise em educação, colocamo-nos na escuta às mães, para além dos estereótipos sobre maternidade e dos estigmas relacionados ao autismo, abertos à possibilidade de que diante de nós estariam singularidades, histórias únicas e desejos que deram cores diferentes a cada um dos casos, a fim de compreender e lançar luz a eles, sempre cientes dos limites daquilo que vemos, ouvimos, interpretamos ou analisamos.

Tanto a psicanálise como a educação são artes ou ofícios essencialmente relacionais, marcadas pela lógica do não todo ou, dito de outro modo, são artes nas quais as relações nunca se explicam ou se dão plenamente em razão de trabalharem justamente o descontínuo, o incongruente e o incontinente que se encontram no cerne do âmbito social. (PEREIRA, 2020).

O material transcrito foi lido exaustivamente, e as categorias de temáticas semelhantes foram agrupadas e encaixadas de acordo com a pertinência de seus significantes na construção

dos casos. Algumas falas mais expressivas das mães e professoras foram transcritas na íntegra para não perdermos a fidedignidade de significados. Outras falas foram transcritas a partir de escuta e interpretação da pesquisadora. As análises foram pautadas principalmente a partir de conceitos e pressupostos do referencial psicanalítico, tais como a transferência, a não neutralidade da pesquisadora, a escuta ética do sujeito e a contextualização das falas das participantes, sempre referendando os dados ao contexto de escuta educacional, pois

A psicanálise, extramuros ou em extensão diz respeito a uma abordagem - por via da ética e das concepções da psicanálise - de problemáticas que envolvem uma prática psicanalítica que aborda o sujeito enredado nos fenômenos sociais e políticos, e não estritamente ligado à situação do tratamento psicanalítico. (ROSA, 2004, p. 331).

A partir das escutas pautadas na psicanálise (transferências e ética do sujeito), foram obtidos e analisados os resultados/informações desta dissertação. Foi esse o percurso de obtenção das informações, organização das falas, construção dos casos e análise de seus significados e significantes. A construção metodológica da pesquisa partiu do contexto social, político e educacional e se orientou pelos enunciados psicanalíticos para análise e considerações finais.

Nessa metodologia, traçada com base na pesquisa em psicanálise e educação (VOLTOLINI, 2020), reconhecemos os limites dos conceitos psicanalíticos, tais como transferência, análise e interpretação, visto que eles foram ferramentas utilizadas para fins de pesquisa e obtenção de informações, mas fora do *setting* psicanalítico clínico, que apresenta características físicas e intersubjetivas diferentes do espaço físico e subjetivo no qual a pesquisa se efetivou.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Serão apresentados como resultados dois casos que foram analisados. As diferenças marcantes e algumas semelhanças permitiram elaborar um quadro comparativo acerca das intersecções e heterogeneidades entre os posicionamentos maternos e as formas de essas mães se subjetivarem em relação ao autismo e à inclusão da criança e da adolescente estudados.

5.1 Norma, mãe de Ingrid: a fé como amparo subjetivo

Norma tem 57 anos, é formada em enfermagem e atua em um órgão público do Distrito Federal há mais de 20 anos. Atualmente trabalha em um setor sem atendimento ao público por ter sido readaptada devido a problemas de saúde, local onde gosta de estar devido à tranquilidade e ao silêncio do ambiente, diferente do que vive em casa quando se dedica exclusivamente aos cuidados com a filha, que é agitada, faz barulhos constantes e demanda vigilância integral. Norma diz: “tenho redução de horas no trabalho, porém fico mais descansada no trabalho do que quando estou em casa”.

O bem-estar de Norma no trabalho, contraposto ao desgaste domiciliar, demonstra que não renunciar ao papel profissional pode ser benéfico para a saúde mental das mães de crianças autistas. Diferentemente da maioria dos casos atendidos nas escolas, de mães que abandonam estudo ou trabalho para se dedicarem exclusivamente aos filhos diagnosticados com autismo, seja para cuidar deles quando não estão na escola ou para levar para atendimentos necessários, Norma vê o trabalho como um momento bom por poder conversar com a colega com quem compartilha o ambiente.

Norma trabalhava oito horas por dia, que foram reduzidas para seis por causa do diagnóstico da filha. Essa redução de carga diz respeito ao direito assegurado pela Lei nº 4.317 (DISTRITO FEDERAL, 2009), que instituiu a Política para Integração da Pessoa com Deficiência. A referida lei inclui diversas deficiências: física, intelectual, visual, dentre outras, e o autismo. No Artigo 140º, parágrafo I, é garantido aos servidores da Administração Pública e Fundacional do Distrito Federal, pais ou responsáveis de pessoas com deficiência, a “redução de carga horária de trabalho, na dependência de cada situação específica” (DISTRITO FEDERAL, 2009, *on-line*).

No decorrer da construção do caso, observa-se que o direito concedido à Norma foi fundamental, pois Ingrid apresenta comportamentos de risco e, por isso, tem a necessidade de

atenção constante de um adulto. A adolescente estuda apenas em um período, no qual Norma cumpre as horas de trabalho diário, possibilitando, assim, a companhia da mãe no turno contrário às aulas. Em casos como esse, observa-se a importância da inclusão do autismo na lei sobre deficiência, apesar das reconhecidas implicações negativas da lei para uma inclusão não normatizadora.

Norma é casada com o pai de Ingrid há mais de 20 anos. Apesar de morarem juntos, o pai viaja bastante, pois é motorista interestadual de aplicativo. Por isso, os cuidados com Ingrid são exclusivos da mãe. Sobre a relação do pai com a filha, Norma é lacônica e diz apenas que é “tranquila”. A mãe não expõe mais nada sobre essa relação paterna, mesmo quando retomada a questão em outros momentos da conversa. Ela não expressa sentimentos ou expõe situações que incluam o pai de Ingrid, deixando no ar a ideia de que se trata de um pai ausente, já que ele não aparece na história narrada pela mãe. O único fato mencionado em relação ao pai é sobre o casal achar que ele é autista também, como relata Norma:

“Creio eu que ele deve ter, assim, um resquicinho de autismo também, porque a gente não sabia de nada, mas depois que a gente começou a ler sobre o autismo, até ele mesmo diz, ele diz “eu acho que eu tenho um pouquinho, sim”.

A suposição de adultos, pais ou mães de autistas, de também serem autistas após receberem o diagnóstico dos filhos tem sido uma situação recorrente em famílias atendidas nas escolas. Observou-se essa questão tanto na fala de Norma quanto no segundo caso da presente pesquisa. Essas suposições ratificariam as explicações mais aceitas atualmente sobre a causalidade do autismo ser de ordem genética, hereditária ou biológica.

Porém, esse fato é psicanaliticamente analisado como forma de defesa contra a culpabilização, principalmente para as mães, sendo mais aceitável, talvez, transferir a possível causa para um fator orgânico sobre o qual não se teve controle do que para uma explicação relacional que, no mínimo, implicará os adultos na constituição do *infans*.

Durante a pandemia de covid-19, em 2020, Norma mudou-se para região administrativa distante do seu trabalho e da escola de Ingrid, no intuito de ter a colaboração dos irmãos que lá residem. A ajuda dos irmãos seria com a mãe idosa que mora com elas e tem um quadro de Esclerose Lateral Amiotrófica. Os irmãos se revezam nos cuidados com a mãe ou com Ingrid quando uma ou outra são levadas para consultas médicas, mas a maior parte dos cuidados com a mãe fica a cargo de Norma, como alimentação, administração de remédios, banho, troca de fraldas, entre outras atividades. Ressalta-se que Ingrid tem as mesmas dependências que a avó, inclusive o uso de fralda noturna.

O quadro de sobrecarga de funções ao qual Norma se submete – cuidar da mãe e da filha autista, não ter auxílio nos serviços domésticos e trabalhar fora e distante da residência – pode ser analisado à luz da teoria dos dispositivos maternos (ZANELLO, 2018), um dos dispositivos sociais que pedagogizam as mulheres em atividades de cuidados, seja de filhos ou filhas com deficiência ou não, seja de maridos ou pais e mães idosos, como isso se lhes fosse natural. Essa é uma ideia tão fortemente impregnada em nossa cultura que é mais questionada apenas na atualidade por novas gerações. Norma não demonstra insatisfação nem questiona o excesso de responsabilidades e admite: “normal, essa parte sempre fica pra nós”.

Mesmo que tais responsabilidades comprometam a saúde física e mental das mulheres, elas são as herdeiras naturais dos cuidados no núcleo familiar. Dentre três filhos, dois deles homens, coube à Norma, única mulher, incumbir-se da mãe idosa, além da rotina exaustiva de esforços, atenção e constante controle, obviamente geradora de intenso estresse físico e emocional.

Ao denegar⁹ o sofrimento psíquico que vivencia, Norma ancora-se na religião: “fico triste às vezes, mas Deus nos dá força. Se não fosse a igreja, a fé, eu não daria conta [...]”. Seu cansaço é perceptível nos olhares e suspiros de tristeza durante a entrevista. Para completar, ela apresenta problema crônico de pressão alta, controlado por uso contínuo de medicação.

Sobre a gravidez, Norma reafirma o quanto sempre desejou ter filhos, desde o início do casamento: “A gente queria muito ter filhos. Ingrid foi planejada, muito desejada. Infelizmente, nasceu com a síndrome, mas...”. Refere-se ao autismo como síndrome. Além disso, ela considera avançada a idade em que estava quando engravidou: “A gente se casou com a idade já avançada. Eu já tinha 40 anos quando eu casei”. Antes de Ingrid, ocorreu a perda de um filho logo após o nascimento, devido à pré-eclâmpsia durante a gravidez. Por isso, Norma desejava engravidar novamente.

“Eu tive pré-eclâmpsia. Ele nasceu aos 7 meses. Ficou na UTI neonatal e faleceu 4 dias depois. Foi um baque muito grande. Era um menino. Aí, eu fiquei sonhando... vendo meu sonho realizado. Paulo, o nome dele, tem certidão de nascimento e tudo. Aí, quis ter... tentar de novo, né, veio a Ingrid com autismo. Fazer o quê né?”

De forma direta, em nenhum momento Norma manifesta “pesar” ou “insatisfação” pelo autismo da filha. Ela demonstra resignação, ancorada na fé e em preceitos religiosos, descritos

⁹ Para Freud, denegação é um mecanismo de defesa usado para negar uma ideia, recalca-la para o inconsciente por não ser conscientemente aceita. Comparece na fala racional de forma negada o que no inconsciente é uma afirmativa (A negativa, 1925-1976): “Freud mostra como ela [a denegação] pode encobrir uma afirmação, e que isto constitui uma suspensão, mas não uma aceitação do recalçado” (FURTADO, 2011, p. 32).

adiante. Porém, em dois momentos do relato sobre a gravidez, insinua-se a insatisfação: “infelizmente nasceu com essa síndrome” e “veio com autismo. Fazer o quê?”.

A gestação de Ingrid foi difícil e de risco, devido à hipertensão. Norma foi submetida a cuidados especiais, exames constantes e medicação controlada. A filha nasceu a termo de cesárea, com boa saúde. Apenas chamou a atenção o fato dela ter nascido “bem grande”, com cinco quilos.

Não foram relatados problemas nos primeiros meses de vida de Ingrid a não ser a impossibilidade de amamentação por ausência de leite, sendo substituído por fórmula¹⁰. O pai da criança foi sua rede apoio: “Ela mamou só o colostro, pois eu não tive leite, mas ficou bem com o outro leite; ela dormia muito quando era bebê, era muito tranquila. O pai dela me ajudava bastante”.

Nos primeiros anos de vida ou na relação mãe-bebê, verificou-se a inexistência de evidências relacionadas aos sinais de autismo, tais como choro excessivo relacionado a desconforto gastrointestinal, queixa da relação mãe-bebê, problema motor ou, ainda, sofrimento psíquico da mãe ou da bebê, como fartamente documentado na literatura (JERUSALINSKY, 2018; LAZNIK, 2020; LOPES; SANTIS; RABELLO, 2018; NUNES; KESSLER, 2020; VISANI; RABELLO, 2012).

Norma relata que o desenvolvimento de Ingrid foi “normal” até os dois anos de idade, não ocorrendo nada que lhe chamasse a atenção ou preocupasse. No entanto, aos dois anos, idade em que a fala da criança estaria em desenvolvimento, Norma notou o retrocesso:

“Eu comecei a ficar preocupada, logo depois que ela começou a falar. Ela chegou a falar ‘mamãe’, ‘papai’, ‘vovó’ e depois ficou muda. Eu chamava ‘Ingrid, Ingrid’, e ela não olhava para mim. Lá pelos dois anos, dois e pouco. Aí eu desconfiei. Será que ela estava com algum problema nos ouvidos? Será que ela tem alguma... algum comprometimento na audição, né?”. E aí, nós fomos atrás do médico”

A ausência ou retrocesso da fala e o não olhar quando é chamada são os dois sinais mais comuns citados por mães de autistas quando surge a preocupação em relação ao desenvolvimento dos filhos, como é descrito na literatura (CATÃO, 2009; DELFRATE; SANTANA; MASSI, 2009; LAURENT, 2014; MAIA *et al.*, 2018).

¹⁰ Fórmula é um leite artificial, em forma líquida ou em pó, cujos nutrientes são industrialmente modificados, tendo como base principalmente o leite de vaca ou cabra, destinado a bebês que, por algum motivo, não recebem o leite materno.

Diante disso, Norma levou Ingrid a um neurologista. Apesar de supor haver “algo errado”, não cogitou autismo, por desconhecer o assunto. Segundo ela, na época, o tema era pouco discutido e não havia diagnóstico na família.

Isso foi há 14 anos, em 2007, cenário que não se pode comparar com o atual: na época em que Norma teve o diagnóstico da filha, não era um comportamento comum a desconfiança imediata de autismo. No entanto, hoje, a ampla disseminação de informações gera, indiretamente, o aumento dos diagnósticos apressados ou pouco fundamentados, nem sempre confirmados, a partir de sintomas não necessariamente indicadores do autismo. Por exemplo, a qualquer sinal de atraso ou diferença na fala das crianças, escolas, mães, famílias e professores sinalizam imediatamente se tratar de autismo.

Assim, questiona-se se, de fato, aumentou o número de casos de autismo ou aumentaram os diagnósticos, nem sempre relacionados ao Espectro Autista. Isso diz respeito à conduta ética, pois interfere diretamente nas políticas públicas de atendimento, no oferecimento de serviços de saúde, nos benefícios sociais e educacionais, bem como no exercício de direitos das pessoas de fato autistas, além de perpetuar, na vida da pessoa, um rótulo não necessariamente correspondente à realidade.

Então, Norma relata que, logo na primeira consulta, o neurologista concluiu e constatou o autismo em Ingrid. O médico realizou um exame que, segundo ele, serviria para confirmar o diagnóstico, o que sabemos ser desnecessário, pois não há exame que confirme ou exclua o autismo, uma vez que se trata de um espectro de funcionamento subjetivo, sendo o diagnóstico médico dado apenas por meio de protocolos clínicos e relatos da família e da escola.

Conforme discutido anteriormente sobre as batalhas vividas por mães de autistas, a etapa do diagnóstico é geralmente de luto para as mães. Esse é o momento no qual elas percebem que o filho ou a filha idealizados não correspondem ao que decorre das características do autismo, reais ou imaginárias. Norma não demonstra o significativo “luto” de forma explícita. Apesar de expressar-se usando o termo “terrível”, ela mantém a denegação do sofrimento na narrativa. A mãe de Ingrid insiste na necessidade de ser “resiliente” e de se obrigar a “estar bem” para cuidar da filha. Quando perguntada sobre os sentimentos ao receber o diagnóstico, ela responde:

“Ah... terrível, né. Assim, para nenhum pai nenhuma mãe é uma notícia tranquila. A gente fica, assim, muito chocado, né, com a notícia. **Mas** a gente tem que colocar a cabeça em ordem, os pés no chão, porque, se você for se descontrolar, você não dá conta de cuidar, né. E ela precisa dos cuidados, da atenção, do amor, do carinho e a gente **tem que** se equilibrar para poder dar conta de fornecer o que ela precisa.”

A partir do diagnóstico, em 2007, Norma buscou inúmeros tratamentos e atendimentos para a filha, como os relacionados no capítulo sobre as batalhas das mães de autistas: fonoaudiologia, psicoterapia, equoterapia e acompanhamento multidisciplinar no Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica (COMPP)¹¹, da Secretaria de Saúde do DF. Até 2019, antes da pandemia de covid-19, Ingrid fazia psicoterapia na Associação Brasileira de Autismo, Comportamento e Intervenção (ABRACI), instituição filantrópica administrada por um grupo de famílias de crianças autistas e que utiliza a abordagem Análise do Comportamento Aplicada (ABA, sigla do inglês *Applied Behaviour Analysis*)¹². Equoterapia era a atividade mais apreciada por Ingrid.

Diferentemente da maioria das crianças que atendemos hoje em Brasília, Ingrid não fez parte do programa da Educação Precoce do DF nem de outro trabalho semelhante, pois a família morava em São Paulo na época do diagnóstico.

Segundo Norma, aos seis anos, foi prescrito para Ingrid o medicamento *risperidona*¹³ no intuito de controlar sua agitação. Norma considera a medicação essencial: “ela não para quieta, imagine se não tomasse o remédio”.

Tanto a mãe quanto a filha sentem falta dos atendimentos e das aulas presenciais, iniciados em março de 2019 e interrompidos durante a epidemia de covid-19. Ocorreram encontros *on-line* com a professora descrita por Norma como “muito habilidosa”. Nos encontros, a professora tentava cantar e tocar violão com a adolescente, porém surgiram dificuldades pelo fato de Ingrid não se concentrar em uma única atividade: ela se deslocava pela casa, apresentava estereotipia e se distraía da atividade proposta. A professora, também entrevistada, confirmou a dificuldade em desenvolver atividades *on-line* pela impossibilidade de concentração da aluna.

Norma admite que o período de pandemia tem sido “pesado” e cansativo, devido a ficar em casa, impedida de sair, sem os atendimentos e sem escola. Ela diz que sai raramente e fica longe de Ingrid apenas quando precisa levar a mãe ao médico.

Serão abordadas a seguir as observações sobre Ingrid, a partir da narrativa da mãe na entrevista, em conversas complementares, nos registros efetuados pela pesquisadora durante o

¹¹ O COMPP atende crianças e adolescentes com distúrbios emocionais e comportamentais. O centro trata também de menores de zero a 18 anos incompletos, portadores de distúrbios de linguagem e transtornos psiquiátricos.

¹² A ABA é uma abordagem psicológica usada para a compreensão do comportamento.

¹³ A risperidona pertence à classe dos antipsicóticos atípicos. Tem a função de ajudar a restaurar o equilíbrio de neurotransmissores no cérebro. É utilizada para tratar determinados transtornos mentais, entre eles a esquizofrenia, o transtorno bipolar e a irritabilidade associada ao transtorno do espectro autista. Disponível em: <https://www.medicinanet.com.br/conteudos/medicamentos/919/risperidona.htm>. Acesso em: 21 set. 2021.

encontro com Norma e nos vídeos mostrados espontaneamente pela mãe. Devido ao fato de Norma cuidar em tempo integral de Ingrid e estar constantemente atenta aos movimentos da filha, várias imagens de Ingrid foram registradas em vídeo durante a entrevista, o que possibilitou a observação de detalhes importantes para além da fala da mãe. Posteriormente à entrevista, Norma ainda disponibilizou fotografias e vídeos atuais e anteriores, da infância de Ingrid.

Norma descreve Ingrid como agitada, mas não agressiva, inquieta. A adolescente gosta de mexer nas coisas pela casa e insiste em abrir armários da cozinha e geladeira:

“Nossa! Eu tenho que trancar tudo, menina, porque é o açúcar, é o sal. Tem que trancar. Deixar tudo trancado. Ela não fica sentada muito tempo, né; ela já está... sai andando. E o jeito é eu ir atrás. É assim. Lá vou eu. Também não fico sentada.”

Norma interrompe a entrevista várias vezes para monitorar os movimentos de Ingrid pela casa. A mãe tenta entretê-la com um teclado musical e uma bola de pilates, mas a adolescente se detém poucos instantes. De acordo com Norma, a filha gosta de ouvir o piano da igreja, por isso a mãe comprou o teclado, que às vezes Ingrid toca com a avó. A adolescente prossegue andando pela casa, joga no chão as roupas do varal e tira os chinelos. Norma está atenta e levanta-se várias vezes para interrompê-la. Outro comportamento de Ingrid que Norma considera embaraçoso em casa, na escola ou em lugares públicos é o de se despir inteiramente quando vai ao sanitário: “quando ela vai ao banheiro, tira toda a roupa para fazer xixi, deixa a roupa no chão. Até o sutiã, o top, ela tira. Se descuidar, ela sai nua. Por isso tenho que vigiar o tempo inteiro”. Norma define como Ingrid sente e percebe as coisas:

“Por ela não ser verbal, as pessoas pensam que ela não entende as coisas. Mas entende. É autista, mas têm sentimentos, se apegam às pessoas. Claro que tem sentimentos, sim. Às vezes, eu dou bronca nela por alguma coisa, ela chora, chora. Às vezes, eu dou bronca nela, e eu vejo a lágrima descendo aqui, ó. Ela chora. Ela tem sentimentos. Ela sente dor. É uma pessoa como outra qualquer, né. É mesma matéria. Ela é feita da mesma matéria que o resto dos seres humanos. Ela só tem uma deficiência”.

A partir das observações dos vídeos, ratifica-se o diagnóstico de autismo com características acentuadas em Ingrid, como os comportamentos complexos dificultadores do dia a dia que demandam supervisão e cuidados constantes da mãe: a característica não verbal, com tônus bucal comprometido (a boca constantemente aberta); os movimentos estereotipados das mãos (*flapping*); o meneio pendular do corpo para frente e para atrás enquanto está sentada; a distração e ausência de concentração em qualquer atividade; o não atendimento de pedidos feitos pela mãe; e a emissão de sons repetitivos sem significados comunicacionais/sociais.

Para além desses sintomas observáveis, percebe-se que Ingrid é uma menina alegre, sorri quando atinge os objetivos propostos nas atividades e demonstra prazer em atividades aquáticas e no contato com os cavalos na equoterapia. Observa-se, ainda, a relação afetiva com a mãe: após insistentes chamados, ela direciona o olhar para Norma, mesmo por pouco tempo, e sorri. A adolescente aceita os abraços e beijos da mãe. Algumas fotografias mostram-na abraçada ao pai.

Como anteriormente mencionado, dificilmente ela se mantém numa atividade por muito tempo. No entanto, um dos vídeos mostra Ingrid sentada aguardando pacientemente fazerem-lhe as sobrancelhas e escova no cabelo. Isso demonstra a possibilidade de mantê-la concentrada em atividades que são de seu interesse. Essa constatação poderia ser proveitosa nas atividades escolares propostas.

Ingrid é considerada uma autista de nível “severo”, como relatam os médicos, a partir do DSM-5 (APA, 2013), em concordância com a mãe. De acordo com o enfoque dessa pesquisa, constatam-se as dificuldades acentuadas no contato da adolescente com o mundo, principalmente pela ausência da fala. Porém, pelos vídeos observados, vê-se uma Ingrid não totalmente fechada em seu mundo, alternando momentos de isolamento, agitação, barulhos e estereotípias com momentos de interação com a mãe, em que demonstra emoções ao realizar atividades do seu agrado ou resistência quando desagradada. Isso sugere um leque de possibilidades para a qualidade de vida da adolescente, a partir das apostas que a mãe faz nela, na relação de ambas no dia a dia, nos tratamentos terapêuticos estimuladores e no investimento possível a ser realizado pela escola.

Geralmente o tipo de autismo de Ingrid suscita a invisibilidade do sujeito na sociedade e o conseqüente desinteresse no investimento, pelas características mais fortes e aparentes. Porém, ao conhecer melhor e “escutar” a pessoa, descortinam-se possibilidades para além das “deficiências” (ORRU, 2020). Autistas como Ingrid, com características evidentes importunadoras da normatividade social, são os que mais sofrem com a violência do capacitismo, no qual é destacada a deficiência da pessoa e não a pessoa com deficiência (DI MARCO, 2020).

Ingrid foi matriculada no ensino público aos seis anos. Estudou numa Escola Classe, em turma destinada a Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), nomenclatura anterior a Transtorno do Espectro Autista, com mais dois alunos autistas com maior comprometimento comportamental e cognitivo. Depois, ela ingressou no Centro de Ensino Especial, retornando, em seguida, para o ensino regular. Aos doze anos, a estudante voltou para o Centro de Ensino

Especial, onde estuda até hoje. Perguntada sobre o motivo da transferência para o Ensino Especial, Norma demonstra aceitação, mas não satisfação, no mesmo tom da maior parte da entrevista, pela falta de alternativas diante das ofertas da sociedade à filha.

“Me disseram que foi por causa da idade, mas eu não sei. Talvez porque ela tenha esse comportamento... ela tem muitas estereotípias, é agitada, mas ela não é aluna que aprenderá a ler e escrever. Não vai aprender matemática, geografia. Não tem esse perfil. Mas é o que temos... A gente não tem muita escolha. Eu não posso escolher. No caso dela, só tem isso. Então a gente faz o que for melhor.”

O relato acima lembra as ideias do Decreto nº 10.502 (BRASIL, 2020), atualmente revogado, que instituiu a Política Nacional de Educação Especial Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Nele, interditavam-se as possibilidades de escolha das famílias sobre onde desejariam que seus filhos estudassem e melhor “se adaptassem”. Não se buscou questionar aqui a avaliação do caso realizada pela equipe de profissionais nem a decisão decorrente. É questionada, sim, a ética do sujeito ao escolher. No caso de Norma, tudo indica não ter sido escolha. Se o argumento fosse a idade, Ingrid poderia ingressar no Centro de Ensino Fundamental, em classe com alunos da mesma faixa etária. É questionado, sobretudo, o silenciamento da sociedade sobre deficiência, como demonstram alguns autores (DI MARCO, 2020; MANGILI, 2016; SOUZA; BARROS-GOMES, 2020). No caso aqui tratado, o silenciamento é de Norma, que, no dia a dia, atuaria como o mais próximo da voz de Ingrid, ao “falar” por ela, só ela mesma, por palavras ou não.

Para se ter a visão de algum profissional da escola onde a adolescente estuda hoje, foi entrevistada Joana, nome fictício, professora da turma de Ingrid em 2017 e 2018, anos anteriores à pandemia. Ela tem 50 anos, tem uma filha também adolescente e trabalha há 26 anos na Secretaria de Educação, sempre em CEEs.

A entrada de Joana nessa modalidade de ensino foi por força das circunstâncias: era o que poderia ser conciliado aos seus estudos à época. No decorrer do tempo, ela se identificou e optou por continuar. No início, não tinha cursos específicos na área. Assustou-se com os desafios apresentados, mas prosseguiu. Joana gosta da área: “Gostei e até hoje eu me sinto bem trabalhando no ensino especial. Gosto demais de trabalhar lá. Pretendo me aposentar no ensino especial”.

Joana ressalta que essa não é uma atividade para “qualquer professora”. Mesmo ela, que permaneceu e gosta, ficou “assustada” no começo. Vários colegas começaram a atuar no ensino especial, mas não conseguiram permanecer. Porém, por tanto presenciar o amor pelos filhos

manifestado pelas famílias e as dificuldades pelas quais passavam, a professora passou a amar o trabalho com as crianças com deficiência:

“Fico porque eu gosto de trabalhar com o ensino especial. Eu gosto muito de atuar com crianças especiais. Eu tenho amor por elas. No começo, eu nunca tinha pensado em trabalhar com criança especial, mas quando entrei lá... a primeira impressão... será que eu vou dar conta? Será que eu vou conseguir? Uma colega entrou junto comigo. Ela não gostou de jeito nenhum. Ela pegou uma turma, ela ficou desesperada. Pediu para sair. Ficou até o final do ano, mas torcendo para acabar logo. Foi um terror para ela. Para mim, foi o contrário. Eu me encantei com aquelas crianças. A gente reclama de tanta coisa. De repente, a família, os pais com tantos problemas e, mesmo assim, com tanto amor e carinho por aquelas crianças. Aí, eu fui me encantando com as crianças em si, com o trabalho”.

Observa-se no relato de Joana a opção ética da escolha por atuar no ensino especial e, como consequência, uma atuação consciente e competente. Apesar disso, a fala encontra-se ainda atravessada pelo discurso capacitista, como o “susto” da primeira impressão, o “terror” sentido pela colega professora e a ideia romântica do amor e da dedicação dos pais aos filhos com deficiência, motivadores do trabalho. O discurso capacitista, como anteriormente afirmado, reflete preconceitos, estigmas e sintomas de uma sociedade longe de ser inclusiva. Enquanto uma pessoa com deficiência ainda causar susto e terror, ficam óbvios os problemas de ser diferente na sociedade, e a realidade de preconceitos que a pessoa com deficiência enfrenta se escancara.

Nossa incapacidade discursiva é um indicador da invisibilidade social e política desse fenômeno. Como descrever os resultados perversos da ideologia da normalidade sobre os corpos com impedimentos? Como nominar as expressões da desigualdade sofrida pelas pessoas com deficiência no mundo do trabalho, nas escolas e nas relações interpessoais? (MELLO, 2016, p. 3267).

Apresentavam-se à Joana possibilidades de escolha por qualquer outra modalidade de ensino. Porém, apesar dos desafios constatados na modalidade de ensino especial, e com o longo tempo de atuação na SEDF, ela optou por continuar no CEE. Talvez tenha sido essa escolha o motivo da satisfação e dos elogios de Norma quanto à competência da professora, refletida na busca constante por melhores práticas.

Em relação aos desafios com os quais se depara no ensino especial, Joana se reporta às diferenças das crianças, tendo como premissa a necessidade de conhecê-las para ajudá-las da melhor maneira. Ela se apoia no conhecimento sobre as diferenças e sobre educar, além de nos discursos médicos ou indicativos diagnósticos, que se sobrepõem geralmente ao discurso pedagógico, como aponta Legnani (2003, p. 6): “Os diagnósticos que retornam à escola, quando desprovidos do devido cuidado ético com a posição subjetiva da criança ratificam, muitas vezes,

os mecanismos excludentes de isenção da responsabilidade educativa que imperam no sistema escolar”.

Ao não se apoiar nesses discursos nem no diagnóstico específico de autismo, a professora fala do trabalho como desafio pedagógico e não como “tratamento” a ser ministrado. Ela procura conhecer as especificidades da criança autista da qual ela precisará cuidar/ensinar/educar.

“O desafio é entender como comunicar com as crianças autistas, que cada uma tem sua especificidade, né. Então, cada uma tem suas características. A gente pensa que sabe tudo. Não sabe nada. A gente se depara com aluno que você ‘nossa! não vou dar conta’. A gente tá um tempão lá, mas aí a gente pega um aluno que nunca pegou. Não conhece o aluno. Aí você vai e se depara com muitos desafios: ‘será que eu vou conseguir? Será que vai dar?’ Então, você começa a questionar você. ‘Será que eu dou conta? Será que realmente vale a pena eu ficar aqui? Será que eu vou conseguir trabalhar com essa criança? Entendê-lo?’. Então, é difícil demais a gente... cada aluno é diferente do outro. Cada aluno que você pega, você tem vários desafios. Aí, você tem que pesquisar, tem que ver a vida dele. O que gosta ou não, seu jeito”

Mesmo tendo feito diversos cursos de formação continuada na Escola de Aperfeiçoamento do Profissionais da Educação (EAPE)¹⁴, Joana afirma fazer mais uso da aprendizagem advinda da prática e da experiência: “fiz cursos sobre ABA e TEACCH¹⁵, mas, sinceramente, nunca me ajudaram muito. Eu tentava, mas não via muitos resultados com os alunos autistas mais comprometidos como a Ingrid”.

Apesar da afirmação de Joana de não aplicar em sua atuação conhecimentos e teorias obtidos em cursos diversos, ela apresenta ideias pertinentes sobre o autismo, de acordo com a abordagem psicanalítica que apoia o presente trabalho. O autismo é visto por ela como uma forma subjetiva de ser, não cristalizada e nem padronizada, mas relacionada à subjetivação da criança, com características próprias, níveis de desenvolvimento diferenciados e diferentes respostas afetivas na relação com o outro/Outro e com o mundo. Joana relata:

“O autismo é cheio de surpresas. A princípio, eu tive muitas dificuldades. Minha primeira experiência com autismo foi uma menina de 8 anos: eu fui ajudá-la a tirar o casaco e ela fez um escândalo. Eu era inexperiente. Cada criança tem características próprias. Uma não gosta que você toque; outra gosta de você, abraça. Um não gosta que você o olhe nos olhos. Eu tive muitas experiências. A gente tem que entrar no mundo deles, saber o que eles querem, como eles reagem. Cada um tem uma atitude, um jeito de comunicar”.

¹⁴ Atual Subsecretaria de Formação Continuada dos Profissionais da Educação, da SEEDF.

¹⁵ *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* (TEACCH), traduzido para Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados com a Comunicação.

Joana lidou com Ingrid e Norma, conhecendo como as duas se apresentavam, do que gostavam, o que aceitavam e quais eram as possibilidades de desenvolvimento de trabalho no espaço escolar.

No ano anterior ao ingresso de Ingrid no CEE, os funcionários observavam constantes caminhadas de Norma e Ingrid em torno da escola. Joana, então, intuiu ser uma forma de ambas se familiarizarem, e ficou atenta. Quando Ingrid chegou à escola, percebeu a angústia de Norma, como acontece com a maioria das mães e dos pais. Joana tentou acalmá-la:

“Eu sou a professora da Ingrid, vou ficar só com ela, expliquei para ela ficar tranquila, que a escola era muito boa, os alunos, todos eram bem tratados. Eu disse: ‘não se preocupe, a gente faz um trabalho excelente aqui, a gente tenta fazer da melhor forma para a criança e a família se sintirem bem’. Então ela se sentiu mais à vontade.”

Esse ponto de ação das escolas junto às mães de crianças autistas é fundamental, principalmente quando ocorrem mudanças radicais, tais como a transferência de uma escola regular para um Centro de Ensino Especial, como ocorrido com Ingrid. Para a mãe, é complexa a mudança para uma inclusão maior, na qual a filha, que frequentava uma escola regular, é transferida para um Centro de Ensino que atende exclusivamente deficiências com maior grau de comprometimento e autismo considerado mais severo. Pode-se afirmar ser um novo luto, pois é o momento em que a mãe se defronta com a confirmação do autismo “severo” de seu filho ou filha e da impossibilidade da inclusão com outras crianças, ditas mais funcionais. A atitude da professora Joana foi sensível e eficaz. Ela entendeu o receio da mãe que rondava a escola e lhe proporcionou segurança, principalmente afetiva.

Pelo relato de Joana, a principal dificuldade com a criança e a mãe foi em relação à alimentação. Como Norma já tinha comentado na entrevista, Ingrid come descontroladamente, sendo muitas vezes necessário trancar a porta da cozinha. Além disso, havia a questão do lanche. Por pertencer a uma igreja específica, que veta a ingestão de carne e outros alimentos, Ingrid era proibida de merendar na escola.

Essa questão representou um problema, pois Ingrid ficava nervosa, gritava, chorava e sentava-se no chão ao ser impedida de lanchar: “ela entrava em crise”, relata Joana. O lanche de Ingrid, trazido de casa, era constituído de papinhas, sopas para bebê, iogurte e suco. Tanto a professora quanto a escola consideravam isso insuficiente e alertavam a mãe, que, segundo Joana, permanecia irredutível. Norma afirmava conhecer a filha e que, se deixassem, ela comeria em excesso e ganharia peso rapidamente.

Norma preocupava-se com as possíveis dificuldades em conduzir a filha quando necessário. Ela temia o ganho de peso como dificultador nos cuidados com Ingrid, cujo estatura e corpo de adolescente encontravam-se em pleno desenvolvimento. A escola aceitou o posicionamento da mãe e manteve condutas específicas relativas à alimentação, porém Joana lamenta, pois observava o desagrado de Ingrid e o descontrole emocional por causa da proibição.

Outras restrições da mãe à filha na escola foram não fazer educação física na piscina, com alegação de que Ingrid engolia muita água, o que a deixava preocupada; e não participar de atividades aos sábados e de comemorações como festas juninas, também por motivos religiosos.

Sobre o comportamento e a realização de atividades escolares, a professora relata momentos de “crises”, como, por exemplo, aqueles em que Ingrid estava fazendo atividades na mesa e de repente jogava tudo no chão. As atividades tinham que ser rápidas, pois a adolescente se irritava e ficava inquieta. Para contornar essa situação, Joana estabeleceu como estratégia uma rotina exposta no quadro com figuras. Com isso, quase sempre Ingrid “fazia tudo direitinho”. “Tinha dia que eu não conseguia fazer nada com ela, porque ela começava a gritar, já chegava de casa muito estressada”. Ingrid demonstrava interesse em educação física na quadra, artes visuais, música e educação ambiental e afinidade por atividades dinâmicas envolvendo o corpo e o contato com a matéria. Esses interesses poderiam ter sido melhor aproveitados pedagogicamente.

Apesar da divergência de ideias entre a mãe e a professora ou a escola, Joana considera a relação “razoável”. A docente descreve na entrevista a postura de compreensão, tolerância e acolhimento à mãe. Entende a importância da escola tanto para Ingrid como para Norma, buscando, assim, colaborar ao invés de criar empecilhos. Por exemplo: diante das ditas “crises” de Ingrid, a mãe era contatada para vir buscá-la. No entanto, às vezes, Norma era impedida de ir por causa do trabalho. Compreendendo a situação da mãe, Ingrid era mantida na escola.

Norma demonstra uma relação satisfatória e afetiva com a escola e com as professoras que a filha já teve. Foi a mãe que sugeriu entrevistarmos a professora Joana, por sua competência e pelo que fez por ela e pela filha. Apesar dos comportamentos desafiadores, a professora fala de maneira afetiva sobre Ingrid:

“Mas ela é carinhosa. Ela é... ela tem um... a condição dela, às vezes olha nos olhos da gente, sorri. Quando ela quer uma coisa, ela pega na mão da gente. Tenta mostrar o que ela quer. Quando ela não gosta, ela também reclama. Ela tem os momentos dela, mas ela é uma menina querida”.

A opinião de Joana sobre mães de crianças autistas é principalmente relacionada à necessidade de apoio, tendo em vista que elas cuidam sozinhas dos filhos, pois, como a professora constata no ensino especial, os pais abandonam essas mães de filhos com deficiência, deixando-as sozinhas para cuidar das crianças. A professora sugere a criação de “grupos de conversa”:

“Como pude observar, quando acontece na família ter um filho autista, ou com deficiência, a maioria dos pais foge. Eles não aguentam a pressão. Então, a carga toda sobra para a mãe. A maioria dos alunos que eu pude observar é isso que ocorre na família”.

Como as outras entrevistadas para esta pesquisa, tanto de mães como de professoras, a opinião de Joana sobre inclusão é de que ela ainda só existir na teoria, faltando ocorrer na prática:

“Eu acredito que precisa de muita coisa, as pessoas falam de inclusão, mas a inclusão ainda está longe de acontecer, porque tem muita discriminação. É complicado esse negócio de inclusão, porque, às vezes, só tem na teoria, porque na prática todo mundo ‘olha atravessado’, não dá apoio. Não ajuda a gente que está lá. Então, é complicado demais. Inclusão, até agora, para mim, é utopia. infelizmente.”

Especificamente, a professora constatou evolução na inclusão de Ingrid:

“Ela não interagia. Agora interage com os colegas. Ela também não podia ficar nenhum momento sozinha, porque tudo ela colocava na boca. Ela mexia em todas as torneiras pela escola. Tinha que ficar sempre com as monitoras. Hoje ela já fica em alguns lugares sem colocar as coisas na boca ou derramar e mexer com água”.

No relato, verifica-se o papel fundamental da professora no acolhimento de Ingrid e de Norma e o ponto de vista realista quanto às dificuldades sobre lidar com a aluna. Ela tenta efetuar mudanças, mas respeita os posicionamentos da mãe. Apesar das dificuldades de Ingrid e das atitudes conservadoras ou superprotetoras de Norma, Joana não paralisa o trabalho, faz o que lhe compete, sem queixas ou frustrações frente a um ideal inatingível. A postura de Joana foi fundamental para que Norma adquirisse confiança nela, solicitasse que a filha fosse novamente sua aluna em outro período e a tenha como referência em ensino especial. O trabalho do CEE também proporcionou à Norma ideias positivas sobre o projeto de inclusão desenvolvido pela rede pública de ensino do DF: “sempre fomos bem acolhidas na escola pública. Na escola particular não tem inclusão. Aqui sim, apesar das dificuldades”.

Essa parece ser a postura adequada para as professoras e outras profissionais da escola: compreender as mães de crianças autistas vindas de um lugar de dor e batalhas decorrentes das

dificuldades que enfrentam. As exigências e reivindicações não são contra a escola, mas a favor dos filhos e filhas. Falta às vezes aos profissionais escolares enxergarem essas mães como pessoas necessitadas de escuta, acolhimento e apoio, e não de julgamento, como mulheres que incomodam por lutarem por seus direitos.

Na relação permeada pela compreensão e pelo acolhimento das dificuldades da mãe de uma criança autista, a escola é considerada uma rede de apoio¹⁶ importante. É indispensável, pois, sem ela, Norma não poderia trabalhar. Norma tem ainda como rede de apoio a igreja. Nos últimos anos, devido aos comportamentos mais complexos de Ingrid e aos preconceitos que a jovem sofreu, Norma evita levá-la a bancos, mercado e outros locais públicos.

A igreja é, então, o único lugar social frequentado por Norma e a filha. Lá a mãe assiste aos cultos enquanto Ingrid é cuidada por ajudantes em uma sala anexa. Trata-se de um lugar de respiro para Norma, onde ela fica despreocupada, tem quem cuide de Ingrid e não enfrenta preconceitos. Às vezes ela pensa em não ir, “para não dar trabalho”, mas os colegas a convocam para voltar. Ela se sente acolhida e feliz, pois a filha é aceita:

“Diferente de outros espaços sociais, a gente vai para a igreja porque eles incentivam. Eles dizem ‘não, você não fica em casa’. Eles nos abraçam, ajudam com Ingrid. Tem sala de brinquedos, tem vídeo que ela pode assistir. Mas em outros lugares é complicado”.

Para além do papel dos membros da igreja como rede de apoio eficaz, a fé é outra forma de ancoragem para o sofrimento. A ajuda para lidar com as dificuldades enfrentadas atua como fortalecimento para Norma suportar o peso das responsabilidades e se manter esperançosa:

“Eu me entrego de corpo e alma nas mãos de Deus, a gente vai completar nossos dias aqui, na terra, com ajuda d’Ele. Eu creio muito na vida futura melhor do que essa. Creio que a gente vai ter algo depois da morte. Eu creio no céu. Creio que nós vamos para um lugar melhor do que esse mundo caído, doente e cheio de problemas. Mas enquanto a gente está aqui temos que viver da melhor maneira possível. Fazer de tudo para dar conta dos fardos, com a força que Deus nos dá”.

Para Norma, a igreja, no sentido concreto, e a fé, no sentido subjetivo, são formas de apoio, ajuda e proteção psíquica e fonte de força para enfrentar as responsabilidades, o cuidado com a mãe e os tantos desafios diários com a filha.

¹⁶ São consideradas redes de apoio as “teias de relações que circundam o indivíduo e, desta forma, permitem que ocorra união, comutação, troca e transformação. Ao integrá-la, existe a possibilidade de se organizar socialmente como uma estrutura descentralizada, em que todos podem, simultaneamente, ocupar diferentes e distintas posições, dependendo dos interesses e dos temas tratados” (HERBES, 2016, p. 137).

O comportamento agitado de Ingrid e a ausência da noção de perigos necessitam de atenção materna em tempo integral, sendo um fator estressante. Religião e fé são citadas na literatura (FAVERO; SANTOS, 2005; FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; GUIMARÃES; AVEZUM, 2007; HERBES, 2015) como formas de enfrentamento de situações difíceis para as famílias, tais como adoecimento grave, chegada de filhos com deficiências, perda de familiares dentre outros:

A busca da religião, enquanto meio de superação do sofrimento e de aquisição de forças para manter a vida, denota o desejo de tentar superar as desigualdades e injustiças e a busca de integralidade humana. Sendo assim, uma forma de resistência frente a realidade vivida. (PIETRUKOWICZ, 2001, p. 34).

Em relação à situação financeira, Norma conta apenas com o próprio salário. Segundo ela, o salário do marido é menor e ele não consegue contribuir com as despesas da filha ou da casa. Certa vez tentou um benefício social para Ingrid, não concedido por Norma possuir emprego fixo. Nunca adquiriu automóvel com isenção de impostos, direito concedido pela Lei da Pessoa com Deficiência, somente tomando conhecimento dessa possibilidade no momento da entrevista, que a ajudaria bastante, pois, diante das dificuldades financeiras, o carro por menor custo seria de grande auxílio na rotina com Ingrid.

Devido à rede de apoio reduzida e os preconceitos vivenciados, a vida social de Norma é extremamente restrita. Ela afirma já viver “isolada”, mesmo antes da pandemia, saía de casa apenas para trabalho e igreja:

“A vida social é muito complicada, porque Ingrid tem uma agitação das mãos, faz barulhos, cantarola e acaba incomodando as pessoas. Supermercado é complicado, restaurante é complicado. A sociedade sabe que os autistas existem, mas não tem muitas informações. A ignorância é muito grande. Algumas pessoas têm medo do autista. Tem gente que interpreta de outras maneiras, aceita melhor. Eu prefiro, às vezes, ficar em casa. Ir para a igreja no sábado e o resto da semana a para o trabalho, ao mercado, porque preciso comprar comida. Mas a gente não se anima de sair muito”.

Nas primeiras falas, ficou subentendido que Norma evita sair de casa por causa do trabalho demandado pela filha. No entanto, no decorrer da entrevista, outro motivo se evidencia: evitar situações de preconceito. Foram narradas duas situações marcantes: certa vez, enquanto pagava contas num caixa eletrônico, Ingrid circulava pelo banco. O guarda perguntou para outra mulher se a menina era filha dela. A mulher respondeu: “Deus me livre ter uma filha dessa”. Norma ouviu e se posicionou:

“Como é que você tem coragem de falar uma coisa dessa? Não vê que a menina é autista? Que tem problema? Você sabe o dia de amanhã para abrir a boca e falar ‘Deus me livre de ter uma criança dessa?’ Pode vir coisa muito pior no seu caminho e você não sabe. Não fale mais assim.”

A segunda situação ocorreu em um restaurante, quando Ingrid começou a fazer barulhos orais, derrubou o suco e deixou cair o garfo. Uma senhora que estava perto mudou-se para outra mesa afastada. Dessa vez Norma só disse: “Vai com Deus! Que Deus te ajude!”

Porém nem sempre Norma responde às pessoas: “a gente cansa de lutar, às vezes parece que as pessoas só entendem quando acontece com elas”. Diante dessas e outras situações de preconceito vivenciadas, e por não ter com quem deixar a filha, ela preferiu sair cada vez menos.

Se, em momentos históricos anteriores, as pessoas com deficiências ou diferenças eram mantidas em casa, escondidas, sem estudo, trabalho, atendimentos em saúde ou circulação pelas ruas, hoje, mesmo com o avanço de leis, movimentos sociais e ativistas, é observado o fim do isolamento compulsório. No entanto, em seu lugar, surge uma opressão social forçando essas pessoas a um certo aprisionamento. Elas evitam sair para não sofrerem preconceitos e violências verbais. Enquanto o ciclo preconceito > isolamento > isolamento > preconceito permanecer, as deficiências ou o autismo serão vistos com “susto” ou “deus-me-livre”, como relatam a professora e a mãe de Ingrid.

Não há outra forma de evitar o preconceito da sociedade contra a pessoa com deficiência a não ser o convívio, vê-la presente nos espaços públicos, relacionando-se em espaços corporativos. Inclusão é uma construção social que necessita ser fortalecida pelas relações cotidianas. Só com a “normalização” da deficiência talvez fosse possível a mudança do preconceito. Microações individuais podem impactar a inclusão, mas têm poucos resultados em longo prazo. Sem dúvida, é um começo para ocorrerem as grandes mudanças estruturais. Como aponta Di Marco (2020, p. 76): “A revolução se dá quando nossos corpos começam a ocupar e ser reconhecidos não mais pela figura da incapacidade, mas, sim, da figura que subverte todos os símbolos que nos foram criados”.

Diante das vivências, questiona-se se Norma enfrentou alguma situação emocional negativa e persistente, se já fez terapia ou se já tomou alguma medicação. Ela responde:

“Eu sempre pedi a Deus para não ter depressão. Eu falei ‘eu não aceito isso, eu não quero isso na minha vida, não vou abrir a porta para isso’. Então, eu chorei o tanto necessário, normalmente, como a gente faz, quando recebe o diagnóstico ou quando passa por situações de preconceito, a gente sofre. Ninguém é de ferro. Porém, eu pedi muito a Deus: ‘Senhor, me capacita’, porque é uma tarefa e tanto; eu sozinha não dou conta. O Senhor me ajuda, eu me coloco nas tuas mãos. E assim a gente vai levando”.

Norma fala sobre o sofrimento pelo diagnóstico, as dificuldades enfrentadas para cuidar sozinha da filha, a tristeza e os sentimentos diante do preconceito, tendo a religião como alternativa para lidar com isso tudo. Porém observamos a posição defensiva em admitir a depressão: “eu não aceito isso”. A religião pode ser uma forma de suplência¹⁷: para suportar o sofrimento, ela o denega, substituindo-o pela crença e por explicações religiosas. No entanto, essa forma de não admitir o grau de seu sofrimento, a ideia de que não PODE sofrer “tanto” com a depressão, por exemplo, priva Norma da busca por ajuda, de ressignificar o sofrimento e talvez de auxiliar a filha de outras maneiras, com melhores resultados para ambas. Ela “aguenta” o sofrimento, não se deprime e “coloca nas mãos de Deus” a busca por ajuda.

A forma como a mãe compreende o autismo interfere nos sentimentos e no relacionamento com o filho ou a filha. Assim, será investigada a maneira como Norma compreende o autismo. De acordo com a literatura (JERUSALINSKY, 2008; KUPFER, 2000; LAURENT, 2014; MALEVAL, 2009), no decorrer da história do autismo, na busca por uma etiologia, grupos de mães de autistas se identificaram com explicações de causas orgânicas para se oporem às tentativas de explicações relacionais, que geralmente implicavam responsabilização ou mesmo culpa. Era como se a aceitação de uma causa biológica, orgânica ou genética, retirasse delas possível culpabilização sobre a configuração do autismo. Norma se situa nessas significações. Apesar da certeza de não haver comprovação de causa para o autismo, Norma se ampara em uma explicação de ordem cerebral, relacionada aos neurônios, que circula em redes sociais, sem fundamentação científica:

“A gente sabe que tem a ver com o comprometimento dos neurônios. Mas ninguém ‘bateu o martelo’ ainda. A gente tem lido muito. Tem a ver com a quantidade dos neurônios e com o tamanho, o comprimento deles. Os neurônios dos autistas são mais curtos e em menor número. O comportamento deles é pela falta dos neurônios”.

O tema culpa, ou significantes semelhantes, não emerge naturalmente na fala de Norma. Perguntada sobre isso, ela relata não sentir culpa pelo “transtorno” da filha, afirmando: “Deus mandou como tinha que ser”. Menciona sentir-se culpada quando não pode desempenhar mais ações para auxiliar a filha ou quando não estiver com ela no futuro.

Outro dado levantado pela entrevista é sobre um fenômeno importante na atualidade, os grupos virtuais de mães de autistas, nos perfis das redes sociais *Facebook*, *Instagram* e *Twitter*

¹⁷ O termo suplência, por sua vez, comparece de diversas maneiras no ensino lacaniano: “poderia implicar em promover um elemento no lugar de outro, como na operação metafórica ou, por outro lado, em um acréscimo, em um suplemento. Suplência, enquanto ato de suprir, implicaria em completar, substituir, fazer as vezes de, preencher a falta de” (GUERRA, 2007 apud JACINTO; COSTA, 2011, p. 50).

ou em plataformas de mensagens como *Whatsapp* e *Telegram*. Nesses perfis ou grupos são discutidos leis, tratamentos ou denúncias sobre discriminações, além de funcionarem como um espaço de troca entre mães experientes e outras ainda no início do processo de investigação e busca por diagnóstico. Norma participa de poucos grupos por falta de tempo. Acompanha grupos pelo *Facebook* nos quais tem a possibilidade de desabafar e se sentir compreendida: “é bom encontramos outras mães que passam pela mesma luta. Fazemos amizades, ‘trocamos figurinhas’”. Norma participou de grupos presenciais de mães no COMPP, nos quais conversavam e faziam artesanato enquanto os filhos eram atendidos: “era muito bom! Porque a gente podia relaxar e desabafar, falar dos nossos problemas que eram parecidos”. Diante desses relatos, observa-se como os grupos, sejam virtuais ou presenciais, suprem o apoio não encontrado pelas mães em outros lugares. Elas se sentem compreendidas por enfrentarem desafios semelhantes e acolhidas em suas dúvidas e ansiedades.

Porém tais grupos, principalmente os virtuais, criam e fortalecem algumas representações questionáveis sobre o autismo e sobre as mães de autistas. Por exemplo, eles elaboram expressões para se referirem aos autistas, como anjos azuis, e às mães, como heroínas, dentre outras denominações, como exposto anteriormente. Há grupos críticos e outros defensores de tais representações. Norma acredita que tanto a internet quanto a televisão não apresentam o autismo de maneira real e vê nisso um problema. Ela acredita, inclusive, que os preconceitos vividos pelos autistas vêm das idealizações criadas pelas mídias, como descreve:

“A gente tem que ter o pé no chão, não fantasiar muito. Uma vez uma pessoa nos viu no supermercado e falou ‘sua filha é autista?’, respondi: ‘é, sim’, ela: ‘nossa, que legal!’. Eu pensei: ‘meu Deus, o que ela sabe sobre autismo?’ Então ela perguntou: ‘qual a habilidade especial que ela tem?’. Hollywood e os filmes pregam uma realidade falsa quando dizem que todo autista tem poderes especiais, tem habilidades especiais, são superdotados. Não é assim. Tirando a deficiência, os autistas são pessoas normais, não têm superpoderes. Já me perguntaram: ‘ela sente dor? Porque ouvi dizer que autista não sente dor’. Eu questionei: ‘quem inventa essas coisas? claro que ela sente dor. Sente dor, sente tudo’”.

Norma descreve com precisão a maneira como a mídia estigmatiza ao invés de esclarecer, desmistificar e colaborar com a conscientização sobre o autismo, subestimando ou supervalorizando o autista e contribuindo para reforçar os estereótipos discriminantes ao invés de inclusivos. O ponto de vista de Norma é importante para a forma como ela lida com o preconceito no dia a dia, como humaniza o autismo e tem voz para afirmar que sua filha sente como qualquer outra pessoa e por isso deve ser respeitada.

Para concluir o caso de Norma, serão abordados desafios, dificuldades e preocupações enfrentados em sua experiência com Ingrid. Mais uma vez, Norma ressalta as dificuldades vividas. O discurso denota sofrimento e ratifica a fé como ancoragem para suportar a dor:

“É muita luta... uma luta por dia... mas eu procuro manter a cabeça no lugar, o equilíbrio, a fé, porque não adianta se revoltar com a vida, se revoltar com Deus... tem coisas que a gente só vai entender futuramente. Tem coisas que você nunca vai entender aqui. Para que gastar a cabeça querendo entender algo que não tem explicação?”

Em relação à Ingrid, Norma menciona a agitação: “eu não posso sentar, tenho que ficar o tempo inteiro atrás dela”. Fala, ainda, sobre a necessidade de supervisioná-la em tudo, para não comer excessivamente: “se deixar ela come o pote inteiro de sal ou de açúcar”. Afirma que é trabalhoso também lidar com a falta de controle em relação às roupas e às noções de autocuidado da adolescente: “não posso descansar, dormir um pouquinho à tarde no fim de semana. Se ela vai no banheiro, tenho que ir atrás”. A mãe reforça ser o preconceito uma das maiores dificuldades, por deixar de fazer algo porque as pessoas ficam olhando e julgando: “dói muito ver que as pessoas não aceitam minha filha. O problema nem é ela ser autista, é as pessoas a maltratarem por isso”.

A principal preocupação de Norma é com o futuro de Ingrid, atualmente com 16 anos, sendo uma autista com comportamentos, senso de autocuidado e responsabilização muito aquém da idade e forte dependência de terceiros. Essa preocupação é amplamente descrita na literatura sobre jovens autistas (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014; SOUZA *et al.*, 2021; GOMES *et al.*, 2015). Norma reflete sobre como será o futuro se não estiver presente para cuidar de Ingrid:

“Eu acredito que todas as mães de autistas devem ter essa preocupação: Quando eu morrer, quem vai cuidar? Será que eles vão ser maltratados? Como é que ficará quando eu morrer? Essa é a nossa preocupação. Pode perguntar a qualquer mãe de autista, principalmente nesse grau de autismo que ela tem [...]”.

Como solução, Norma pensa na possível pensão e casa que poderá deixar como herança para a filha, encontrando outra vez consolo, esperança e força na fé:

“Eu tenho muita fé. Deus não vai deixar minha filha desamparada. Para isso, eu comprei essa casa, e ela vai receber a minha pensão. Só não sei quem vai cuidar. Eu vou pedir a Deus que providencie uma pessoa que tenha um coração humanitário, que seja temente a Deus, para ela não ser maltratada. A gente não sabe nem o que pedir... Mas eu entrego esse assunto na mão Dele. Minha esperança é Deus”.

As principais dificuldades citadas por mães de autistas adolescentes ou jovens são a agressividade, a sexualidade e o medo em relação ao futuro. No caso de Ingrid, não há a questão da agressividade. Norma não menciona a sexualidade, sendo sua preocupação o futuro da filha pelas características de dependência apresentada por ela. O pai e os tios não são cogitados como pessoas possíveis para cuidar de Ingrid caso a mãe não esteja presente. Ela se afirma como única cuidadora de Ingrid.

Norma mereceria o título de heroína, como as redes sociais designam mães de autistas, mas, para ela, basta ser mulher. Ela recusa o mundo azul e vive uma luta solitária no intuito de proporcionar o melhor para a filha, ainda que o custo disso seja o abandono de si mesma. Ela é mãe de Ingrid, a quem chama carinhosamente de “meu bebê”, mesmo a filha sendo adolescente, sua forma de demonstrar amor incondicional. Norma chama a filha de bebê, mas oferece momentos de adolescente, como escovar o cabelo e unhas e sobrancelhas feitas.

Norma é uma mulher calma e paciente, qualidades pouco encontradas na modernidade e nas condições em que vive. A psicanálise tenta explicar a sanidade demonstrada por Norma: a fé pela qual ela se subjetiva a mantém com a cabeça no céu, mas com os pés no chão. Ela sabe que os autistas de Hollywood só existem na ficção e contribuem para que os estigmas cresçam. Não se culpa, assume as responsabilidades. Pensa que problemas nos neurônios podem ser a causa do autismo, mas, quando olha para Ingrid, não a reduz ao autismo. Silencia as dores, mas grita quando as pessoas tratam sua filha com preconceito. Sentiu na pele preconceitos violentos e chorou em silêncio, sem entender a razão de não aceitarem a filha, apenas diferente, como todos o são. Tem consciência de que os desafios vivenciados são grandes, mas não impossíveis. A fé a faz corajosa. Enquanto estiver junto de Ingrid, ela nada teme, sendo seu único medo não estar presente quando for necessário. O medo é legítimo, mas não paralisa. Sua resignação¹⁸ religiosa não a impede de empregar todos os esforços para tornar a vida de Ingrid melhor. Essa mulher, não heroína, luta e vence a cada dia, à sua maneira.

5.2 Dirce, mãe de Caio: da dor subjetiva à luta

Dirce tem 47 anos, é formada em contabilidade e atua como servidora do Governo do Distrito Federal. É casada com Gustavo, 55 anos, formado em economia e, também, servidor público. Caio é o filho único do casal.

¹⁸ “A resignação é uma das principais virtudes cristãs, que não deve ser confundida com o amor *fati* nietzschiano. Este está mais ligado ao espírito da tragédia que do cristianismo” (KEHL, 2020). É desse significado de resignação que estamos nos ferindo sobre a atitude de Norma.

A gravidez de Caio foi desejada e planejada. Dirce e Gustavo decidiram ter um filho aos cinco anos de casados. Dirce receava não engravidar: “eu já tinha idade avançada”. Tal receio é comum nas mulheres, tanto por questões biológicas quanto sociais, conforme descrito nas explicações sobre os dispositivos maternos (ZANELLO, 2018).

As mulheres são condicionadas socialmente a desejarem matrimônio e maternidade, como se tais etapas fossem naturais. No entanto, o casamento ou a gravidez não são consequências intrínsecas ao “ser mulher”, mas condicionamentos internalizados por dispositivos que socializam o gênero feminino. Tanto em Dirce quanto em Norma, no caso anterior, constata-se o receio de não ter filhos por causa da idade. Dirce afirma não ter sido o momento ideal de vida, mas preferiu tentar. Para ambas, a opção pela gravidez se deveu à idade já mais avançada da mãe e à concretização da etapa “casamento”.

Dirce afirma ter sido a gravidez tranquila, apesar de dores intensas nas costas e na cabeça. Com o avançar da gravidez, alega não ter conseguido prosseguir no trabalho por ter ficado muito inchada e cansada, sendo afastada por recomendação médica, com 33 semanas de gestação, até o parto.

Os relatos de Dirce são permeados pelo medo de não conseguir engravidar, bem como por dores, inchaço e estresse no trabalho durante a gravidez, contraditoriamente à afirmação de que o período de gestação foi tranquilo. Dirce separa os aspectos negativos sentidos na gravidez, supostamente tranquila, das dificuldades ao falar sobre o bebê. Da mesma forma, será visto à frente que ela separa de si mesma os sofrimentos vividos em relação ao filho autista, em relatos como: “Eu durmo super bem, mas ele acorda muito e não me deixa dormir”, dissociando o fato de dormir bem ao de Caio acordá-la muitas vezes, atrapalhando o sono. Isso denota a fala queixosa acrescentada por alguma adjetivação positiva para, talvez, minimizar a reclamação. Esse discurso está ligado à idealização social da gravidez e da maternidade, quando as mulheres não devem reclamar ou revelar sentimentos negativos.

Uma narrativa recorrente de Dirce é o ressentimento pela falta de respostas do filho a ela e, ao mesmo tempo, por percebê-las na relação da criança ao pai.

“Eu descobri que gente não tinha interação na barriga, eu e o Caio, aquela coisa de você sentir o filho, afagar, conversar, e o neném mexer. Não tinha interação entre a gente. Eu estranhava, porque eu falava, brincava e ele ficava quietinho, não se movia. Quando o pai chegava do trabalho, ele ouvia a voz do pai, ele mexia muito. Mas comigo não tinha interação. Eu estava feliz, fazendo planos e o enxoval. A gente foi para os Estados Unidos, inclusive. Fez o enxoval lá. Então, foi uma coisa bem gostosa, uma gravidez tranquila.

Dirce ratifica a ideia também em outras relações: “às vezes, uma amiga colocava a mão na minha barriga e conversava, o neném começava a mexer, pulava para um lado, pulava para outro. Comigo não tinha interação”.

Os relatos de não interação permearão a relação com o filho até o nascimento. Ela demonstra sofrimento subjetivo quanto a isso, mas contraditoriamente reafirma estar bem e feliz, trazendo como exemplo o fato de fazer o enxoval nos Estados Unidos. Dirce menciona sentimentos internos pouco elaborados, em tom de frustração durante a gravidez e em relação ao filho. Contraditoriamente fala da gravidez “feliz e tranquila” ligada a “coisas” e não aos aspectos emocionais que criariam ou fortaleceriam os laços entre ela e o bebê.

Dirce fala sobre o esforço para o parto ser normal, pois acreditava ser melhor para a criança. Porém, por falta de dilatação, ocorreu uma cesárea. Ela enfatiza o sofrimento passado durante as 14 horas de trabalho de parto. A fala sobre sofrimento por causa do filho é constante, assim como se repete a terceirização de suas escolhas e decisões:

“Uma mulher [não sabe dizer se era enfermeira] falou que estava de plantão e que as mulheres que chegaram depois de mim já estavam com o filho no colo. Ela disse nunca ter visto uma pessoa sofrer tanto como eu, e que eu pedisse uma cesárea. Ela me convenceu”.

A partir da recomendação dessa pessoa, Dirce solicitou a cesárea, que ocorreu bem. Depois, no entanto, quando colocado no seio, o bebê não mamou. O bebê passava a noite no seio, chegando a machucá-la, mas não havia leite. Quando voltou para casa a mãe continuou tentando, com a mesma dificuldade, amamentar o filho. O bebê foi levado ao pediatra, devido à perda de peso, que receitou medicamento à base de *sulpirida*¹⁹, indicado para esquizofrenia, para o aumento da produção do leite materno, mas nada mudou.

Dirce relata que o bebê chorava muito e, por isso, pensou que ele estava doente. Ela procurou, então, ajuda no banco de leite por estar sofrendo muito com a tentativa frustrada de amamentação:

“Foi bem, bem doído, assim. Ele tinha aversão ao peito, assim, porque ele chupava, chupava e não saia nada. Ele começava a chorar. Aí, quando foi um dia, eu estava tão

²⁰ Contrariamente, a *sulpirida* não é recomendada para lactantes: “A análise dos casos de farmacovigilância evidenciou que a *sulpirida* está sendo utilizada durante a lactação para promover o aumento da produção de leite materno. Considerando este uso como ‘*off-label*’, lembramos que a *sulpirida* é contraindicada durante a lactação, pois é excretada no leite materno, podendo induzir a eventos adversos na criança amamentada”. Informação obtida em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/fiscalizacao-e-monitoramento/cartas-aos-profissionais-de-saude/2019/dogmatil-equilid-e-sulpan-sulpirida-contraindicacao-para-o-uso-de-sulpirida-durante-a-lactacao-sanofi-aventis-farmaceutica-ltda-07-de-fevereiro-de-2019>. Acesso em: 27 set. 2021.

estressada que eu dei mamadeira. Aí, eu dei, ele dormiu a noite todinha. E pronto. Pensei: matei o menino. Dei leite e o menino morreu com a fórmula. Tava cansada.”

A mãe de Caio mostra-se frustrada e impotente diante do fato de não ter conseguido amamentar e profere um pensamento negativo por ter dado mamadeira ao filho: “o menino morreu”, parecendo se tratar de culpa e fantasiando algo trágico, a morte da criança. Ela menciona vários outros episódios de tristeza, cansaço, desânimo e choros constantes. Indagada se teve depressão nesse momento, diz:

“Ixi... Eu chorava muito. Eu tinha vontade, assim, de tipo não ver a criança. Um dia eu falei para minha amiga assim, eu falei ‘cara, se eu não fosse presa, eu jogava esse menino pela janela e fingiria que tinha caído.’ (ri nesse momento). Eu tive (depressão), sim”.

Desde o início dos relatos, a partir da gravidez (quando não sentia interação do bebê com ela), da licença do trabalho com atestado médico (porque tinha uma turma difícil), passando pelo parto (que não foi normal como desejava) até o sofrimento diante da impossibilidade de amamentar, era possível, numa escuta atenta, perceber traços depressivos em Dirce. A forma de enfrentamento de suas questões, relatando suas vivências sempre de forma muito pesada e sofrida, também nos fornece pistas para um possível quadro depressivo, mesmo antes do parto.

Não há uma relação causal entre uma mãe com depressão pós-parto e a constituição autística, como aponta Laznik (2021, p. 14):

Acredito cada vez menos numa depressão materna como fator central desencadeante do autismo. Penso hoje que, no conjunto multifatorial das causas possíveis do autismo, a fragilidade de tal ou tal bebê também deva se levada em conta na desorganização que possa ter suscitado em sua mãe no tempo do pós-parto. Não ter respostas definitivas obrigou-me a indagar múltiplos aspectos que talvez tivessem passado despercebidos.

Mesmo não sendo fator central, é possível relacionar alguns aspectos da depressão materna com a constituição autista. Não se tem aqui a pretensão de explicar a causa do autismo de Caio, mas se pretende refletir sobre como as fragilidades emocionais apresentadas por Dirce, desde antes da gravidez até os primeiros meses de vida da criança, podem ter interferido na díade mãe-bebê. As angústias podem ter interferido no laço entre mãe (função) e filho, que se dá pelo olhar, pela voz e pelo toque. Mais adiante, ver-se-á a dificuldade de Dirce, até o momento presente, em brincar e interagir com o filho, sinalizando certo “vácuo” marcado nessa relação.

Além dos sinais de depressão, parece ter faltado também uma rede de apoio para Dirce exercer, de fato, a função materna, como descrevem Melo *et al.* (2020): “não há como maternar sozinha, quem cuida também precisa de cuidados, principalmente quem cuida de um neonato que necessita ser atendido em operações psíquicas complexas para que se estruture como sujeito”.

Entendendo que Dirce tenha passado por um estado depressivo desde a gravidez e que esse estado se agravou com o nascimento de Caio, é relevante pensar sobre a leitura dos processos depressivos pela psicanálise:

Do ponto de vista da psicanálise, o sentimento de impotência que perpassa o sujeito ao investir de forma desejante nos objetos privilegiados é o que arquiteta os estados depressivos. O sofrimento reside na impotência decorrente do cálculo da distância entre o eu e os ideais do eu. Não obstante, não se pode perder de vista, ao considerar a alta incidência dos estados depressivos, que, para Freud (1974a), o ideal é impossível de ser atingido, ninguém jamais tendo encarnado essa posição. Portanto, a impotência sentida pelo sujeito é, na verdade, da ordem da impossibilidade. Impossibilidade que pertence a todos, apesar desse “comum a todos”, inerente à condição humana, não poder ser discernido pelo sujeito, o que retroalimenta o próprio estado depressivo. (LEGNANI; ALMEIDA, 2020, p. 47).

Durante toda a história de Dirce, essa impotência é demonstrada por meio de um ideal de eu espelhado na maternidade que é atropelado por um real em que o bebê não responde como ela imaginava, o parto não pode ser como ela desejou e a amamentação, tão exaltada pelos meios de comunicação, não foi possível. Aumenta, assim, em Dirce o sentimento de impotência que, como afirmam Legnani e Almeida (2020, p. 47), retroalimenta seu estado depressivo.

“Foi bem doído, assim. Uma coisa bem, bem ruim. Sempre muito difícil, assim. As noites mal dormidas. É muito difícil. Eu sentia que era uma fase. Às vezes eu evito... falar. Assim, eu falo mas é uma fase que me traz muita dor, sabe? Do parto em diante sempre me trouxe muita dor”

Dirce afirma que, apesar da depressão, não tomou medicação nem procurou terapia. Ela conversava com o marido, que tentava ajudá-la, e com um grupo de mães do *Whatsapp*. Depois dos meses iniciais nos quais o principal foco foram as tentativas de amamentação, Dirce relata outras dificuldades, dessa vez relacionadas com o sono de Caio. Ocorria algo comum no sono dos bebês na fase de 0 aos 6 meses, mas Dirce acreditava ser diferente do que observava ocorrer com outras mães. Inclusive os médicos reforçavam ser normal, uma fase de adaptação do bebê. Dirce, em tom de raiva, questiona: “Não era normal! Ele não dormia à noite. Era um sono muito agitado, ele acordava o tempo todo. Mesmo recém-nascido, ele acordava de madrugada como se fosse dia e dormia durante o dia.” Ela completa relatando o quanto foi difícil e, mais uma

vez, expressa a distância entre o que sente e o que acredita dever sentir, um ideal contrastado com a realidade que a faz sofrer:

“Até seis meses foi muito difícil. Não consigo dizer quando foi fácil, quando foi legal, quando foi bom. Sempre foi muito difícil, muito complicado. Porque tem mães que falam de momentos bons de quando o filho é bebê...pra mim sempre foi difícil”.

Não devem ser consideradas aqui apenas as questões vividas por Dirce subjetivamente. O que ocorre na díade mãe-bebê é relacional, a criança possui um aparato neurobiológico aberto e, ao nascer, esse se modifica pelas marcas psíquicas formadas a partir da relação com o outro/Outro. Essas marcas são constituídas *no e pelo* campo relacional; no entanto, são vistas pelos pais como características próprias da criança, desde os primeiros meses de vida e serão impactantes nos processos de subjetivação tanto da mãe, que se constitui como tal, como também na criança.

Pode haver fatores congênitos que tornam o bebê menos apto a se interessar pelo gozo do seu Outro primordial. Nos casos de fracasso da instauração do circuito pulsional completo, não estamos sempre diante de uma mãe muito absorvida por um luto não vivido, ou por uma depressão desconhecida, incapaz de desempenhar o papel de sujeito da pulsão oral do seu filho. Há outras situações, mas em todo caso a não resposta de um bebê pode desorganizar sua mãe. (LAZNIK, 2021, p. 31).

Para uma análise completa da díade mãe-bebê, que insere a criança no circuito de riscos, seria necessário observar a relação. Por outro lado, não é o objetivo do presente trabalho buscar indícios dos riscos para autismo na relação. E, sim, analisar as questões da subjetivação da mãe em relação à maternidade cuja importância se reflete na forma como ela se posiciona frente ao autismo e como busca a inclusão do filho. Por isso, a depressão de Dirce e a relação com o filho foram consideradas como fatos importantes na construção da sua história.

Por exemplo, um ponto importante do materno de Dirce diz respeito às dificuldades na “conexão” com o bebê e em interpretar os choros e as vontades do filho, um constante ponto de culpa e sofrimento. Assim, o choro intenso de Caio, antes de dormir, ao tomar banho ou ao ser ninado, é uma constante, e está ligado a diversos momentos que deixavam Dirce nervosa, frustrada e com sentimento de culpa. Em sua opinião, a criança sentia dor ou cólica. Os médicos diziam que era normal, e Dirce reafirmava não saber o que fazer. Ela relata, mais uma vez, o sentimento de impotência como mãe:

“Tudo com ele era muito tenso e intenso, e eu, como mãe, não conseguia resolver. Quando a criança está chorando, a gente entrega para a mãe e mãe resolve. Eu não

tinha para quem entregar, porque a mãe era eu. Até hoje, não sei por que, eu não conseguia resolver os problemas dele.”

Observa-se em Dirce o constante sentimento de culpa que, às vezes, não considera os fatos fora do seu controle, como os choros repetitivos e intensos do filho. Ela atribui apenas a si a culpa por não resolver as situações. Dirce não menciona ter contado em nenhum momento com o pai da criança, a avó ou mesmo com profissionais para auxiliá-la nessas questões. Ela usa como argumento a dificuldade por ser “mãe de primeira viagem”, mas, em seguida, retorna para a insuficiência como mãe, retratando, assim, processos que podem ser comuns a estados depressivos.

O sujeito passa a se culpar, em processo constante de ruminação psíquica, às voltas com um supereu tirano por não dar provas para si e para o outro de uma autossuficiência idealizada. É como se estivesse apartado dos aspectos históricos, sociais e econômicos do contexto em que vive, fechando-se em um estado de sofrimento, de uma solidão narcísica, que impede o investimento em novos objetos, agravando, assim, o estado depressivo. (LEGNANI; ALMEIDA, 2020, p. 40).

Apesar de, nos relatos, não mencionar outras ajudas, Dirce cita o marido como principal suporte. Fala que recebeu também apoio de sua mãe, mas desqualifica essa ajuda pelo fato de a mãe ser remunerada para isso: “ela só me ajudava se recebesse dinheiro”. Além desse conflito com a mãe, ela se ressentia da única irmã: “essa então... nunca me ajudou”. Ou seja, havia três pessoas ao seu redor, mas, na narrativa espontânea, Dirce aparece sozinha e impotente diante dos problemas.

À medida em que Caio crescia, Dirce continuava percebendo a falta de interação da criança com ela, salientando que essa interação existia apenas com o pai. Persistiram as queixas e o sofrimento por não conseguir interpretar os desejos ou sentimentos de Caio: “Eu não consigo identificar o que ele sente, o que ele quer, o que ele deseja. A gente não conseguiu estabelecer a comunicação entre mãe e filho. Não existia isso.”

A função da maternidade para nomear e interpretar necessidades, sentimentos e sensações é importante na relação mãe-bebê e imprescindível para a constituição subjetiva, pois diz respeito ao Outro, cujo papel é inserir o recém-nascido no mundo de significantes, pelo que ele é e como lhe é dito. Por exemplo, um choro interpretado como fome ou frio e dito na forma de *manhês*, por entonação e prosódia afetivas, é fundamental no enlaçamento mãe-bebê e na constituição do bebê (CATÃO, 2009). Tal função, de acordo com o relato de Dirce, aparentava estar comprometida na relação precoce com o filho e apareceu mais tarde em outros sinais da criança.

Veio, então, a fase de introdução alimentar. Dirce esperava ansiosa por esse momento: “Eu esperava cada fase com muito carinho. Comprei potinhos, colherzinhas, fiz cursos de papinha”. Porém, Caio rejeitava e regurgitava tudo. Enfim, passou a aceitar arroz com caldo de feijão, mas a médica proibiu pelo risco de engasgamento. Mesmo assim, Dirce prosseguiu, afinal era o único alimento aceito. Foi uma escolha acertada, mas Dirce não se reconhece nesse tipo de ações bem-sucedidas. Ela se refere à suposta culpa atribuída pelos médicos às mães pela dificuldade dos filhos em se alimentarem, por exemplo, não levando em conta a hipótese de seletividade alimentar que Dirce acredita ser devida ao autismo:

“Os médicos atribuem muita culpa à mãe indiretamente: ‘tenta isso’, ‘não deu certo papinha de abóbora com beterraba?’, ‘tenta desse, tenta daquele jeito’. Então, a responsabilidade sempre foi jogada para mim, a incompetente era eu. Nunca me falaram que existe seletividade alimentar”.

Diante das dificuldades de Dirce na vivência da maternidade relatadas até aqui, observa-se o agravamento da situação pelo longo período em que ela permaneceu afastada do trabalho, ao somar a licença maternidade com as férias e com outras licenças médicas, totalizando 18 meses de afastamento. Ela afirma ter desejado voltar a trabalhar para “ocupar a cabeça com outras coisas e rever as colegas”, o que teria sido bom para sua saúde mental, podendo fazer outros investimentos pulsionais ao invés de direcionar tudo ao filho, motivo de frustração diante dos insucessos quanto à interação, ao sono e à alimentação.

Quando Caio fez um ano, Dirce passou a se preocupar com aspectos do seu desenvolvimento: ele parecia não ouvir. Segundo ela, Caio não demonstrava interesse por nada, tinha falado algumas palavras, mas retrocedido e perdido a fala, além de não interagir aos chamados da mãe:

“Ele não escutava. Hoje, eu sei que ele não interagiu, mas quando ele tinha um ano, eu pensava que ele não escutava. Eu estava cansada de falar sozinha, de brincar sozinha. Ele não demonstrava interesse e nem me ouvia. Eu perguntava ‘cadê o neném da mamãe?’, ele nem olhava, não tinha reação nenhuma. Foi quando ele começou a balbuciar ‘mamãe’, ‘papai’, com 8 meses, mas depois não falou mais nada. Ele ficava calado. Eu percebi: ‘ele não tem reação às coisas, isso não é normal’”.

Dirce esperava melhorarem alguns comportamentos observados em Caio quando bebê, como dormir melhor, não chorar tanto à noite e reagir diante dos estímulos do ambiente. No entanto, o tempo passou, ele completou um ano de idade e os sinais preocupantes permaneceram. Então, Dirce consultou a plataforma de buscas *Google*, fato comum nos relatos

de mães de crianças autistas ao perceberem dificuldades nos filhos, e se espantou com o resultado da pesquisa: “Jamais passou pela minha cabeça ser autismo”.

Outros fatores comuns que a levaram a desconfiar de que algo não estava bem no desenvolvimento do bebê ou da criança foram os questionamentos e as comparações feitos por pessoas próximas. A mãe de Dirce certa vez disse achar estranho Caio ainda não falar, quando o filho da vizinha, com a mesma idade, falava frases inteiras. Dirce concordou e resolveu buscar no *Google* por “atraso na fala”, sendo direcionada a um *link* sobre autismo. Em seguida, a mãe pesquisou sobre autismo, e afirma tudo ter coincidido:

“Aí, quando eu vi, ele se encaixava em tudo. Ele não brincava e nunca brincou. Brincadeiras simbólicas. O carrinho, o aviãozinho. Nunca brincou. E aí, eu comecei a perceber N coisas. Essa questão da interação, que não era surdez, né, que ele estava me ouvindo, sim; que ele não expressava o sentimento, porque não era do interesse dele. E aí, começou. Comecei a ver um monte de coisa. Aí, foi assim que vi que ele era autista”.

Porém, ao consultar a pediatra, recebeu a seguinte resposta: “Ele é muito novo. É só um atraso”. Dirce insistiu na possibilidade de autismo. O diagnóstico é um dos dilemas citados no tópico “batalhas das mães de autistas”. É comum os médicos não valorizarem a preocupação das mães quanto ao atraso no desenvolvimento dos filhos, principalmente em relação à fala, com o argumento: “cada criança tem seu tempo”. No entanto, logo depois, os médicos confirmam as suspeitas das mães e diagnosticam o autismo. Com isso, muitas mães e seus bebês perdem tempo e possibilidade de ações fundamentais quando há risco para o desenvolvimento psíquico, pois, como se sabe, há muitas possibilidades de mudanças psíquicas quando são realizadas essas intervenções precoces no bebê, principalmente havendo risco autístico. Porém, a constituição subjetiva dos bebês, por falta de formação e de informação, é muitas vezes ignorada pelos médicos.

Frequentemente, os médicos dedicam seu olhar as patologias orgânicas, ou seja, ao que se pode curar, pois isso orienta a sua prática desde o surgimento da medicina. Desse modo, para eles, é muito difícil admitir que algo escapou aos seus conhecimentos, ou seja, o registro psíquico. Assim, preferem não olhar para o bebê e seu sofrimento, para o qual acreditam não haver solução. Contudo, se eles pudessem compreender o quão essencial é este olhar para a constituição do bebê, dedicariam um pouco mais de seu tempo para supor, naquele pequeno corpo, um sujeito aliás, o olhar do médico sobre o bebê é essencial, pois é justamente esse que escapa ao autista. (FLORES; SMEHA, 2013, p. 146).

Laznik (2021) e Jerusalinsky e Melo (2020) enfatizam a importância da intervenção o mais precocemente possível ao perceber algum risco psíquico para o bebê. Em estudos clínicos, os psicanalistas mencionam, inclusive, o deslocamento de alguns bebês do funcionamento

autístico a partir de intervenções precoces junto à mãe, minimizando o sofrimento de ambos e lhes possibilitando adotar posicionamentos subjetivos diferenciados daqueles apresentados ao chegar à clínica.

Mesmo sem a afirmativa do diagnóstico médico confirmador ou não do autismo de Caio, o qual a mãe supôs, ela assumiu para si: “meu filho é autista”. Se, para muitas mães, como mostra a literatura (CARLESSO; SOUZA; MORAES, 2014; PINTO *et al.*, 2016; SMEHA; CEZAR, 2011), o luto vem a partir do diagnóstico médico, para Dirce, ele veio quando ela declarou a si mesma ser o filho autista. Caio tinha um ano e dois meses.

“Eu chorei muito. Fiquei muito deprimida. Em momento algum pensei que meu filho poderia ter algo. Achei que ele seria perfeito. Que ele seria o menino mais inteligente da turma, o que ia andar primeiro, o que ia falar mais rápido na família. Sempre imaginei isso. Mas vi que ele tinha algo”.

Dirce receava que ela e o filho fossem abandonados pelo pai de Caio quando ele soubesse do suposto diagnóstico e relata a forma como transmitiu a notícia: “nosso filho tem problema. Ele é autista”. No entanto, Gustavo recebeu bem a informação:

“A gente vai lutar para ele vencer as dificuldades que vão aparecer com o tempo. A gente vai ensinar para ele, vai tentar fazer com que ele vença as dificuldades que o autismo vai trazer. A gente tem um bom plano de saúde, a gente vai fazer o possível para ajudá-lo a viver da melhor forma.”

Dirce relata que a forma como o marido reagiu e a apoiou foi essencial para o momento difícil de constatar o autismo do filho, além de lhe dar segurança, já que ela temia ser abandonada com o filho:

“Então, para mim, foi, assim... é recompensador, a melhor reação que ele poderia ter tido, assim, para mim. Porque eu achei que ele ia falar ‘ah, eu não queria ter um filho assim. Agora não quero mais. Não quero conviver com ele’. Eu tinha medo disso”.

Dirce reafirma a segurança sentida com a reação e o apoio do marido, essenciais para o momento da difícil constatação do autismo de Caio: “Para mim foi recompensador, a melhor reação que ele poderia ter tido. Porque eu achei que ele ia falar ‘ah, eu não queria ter um filho assim, não quero conviver com ele’. Eu tinha medo disso”.

Com base na experiência em escolas e, também, na literatura, verifica-se que o processo vivido por Dirce, buscando sozinha aquilo que considerava que não estava bem com o filho, replica-se com frequência em outros casos. Mesmo casadas, as mães se enveredam sozinhas na investigação sobre suas preocupações e somente depois comunicam o fato aos pais das crianças.

A reação mais comum dos pais é a negação, acreditarem estar “tudo normal”. Gustavo não se preocupava com comportamentos tais como a falta de interação e o atraso na fala do filho, que há algum tempo já eram evidentes para Dirce.

Para a maioria das mães, ao se preocuparem com alguma diferença no desenvolvimento do filho ou da filha e se depararem com um possível diagnóstico, elas vivem um momento de luto. No entanto, Dirce, aos poucos, apresentou uma postura diferente: o que antes a angustiava, por não saber lidar, passou a ser um alívio, pois, enfim, havia uma explicação. A primeira demonstração de potência veio da postura em sustentar o autismo de Caio, mesmo diante da negativa médica. Tal fato lhe proporcionou um sentimento de “saber de mãe”, sobreposto ao saber médico.

A partir da percepção do autismo de Caio, Dirce passou a agir como protagonista da história. Entendeu a necessidade de ela própria buscar a interação com o filho, e não esperar a iniciativa do pai; e que deveria encontrar alternativas para alimentação, afinal não se tratava de “birra”, mas de seletividade alimentar característica do autismo. Se, em outros momentos, Dirce situava suas decisões e ações maternas no Outro, quase se desresponsabilizando e se mantendo numa posição subjetiva de impotência e depressão, naquele momento ela tomou a frente das decisões e ações.

“Eu comecei a entender o Caio. Eu comecei a tentar outras coisas que não me falaram para eu tentar. Tentar coisas minhas. Comecei a ver a questão de seletividade alimentar, a questão de interação. Ele não interagia e eu precisava interagir com ele. Foi quando a gente começou a se entender. Quando **eu** descobri que ele era autista. **Eu** descobri. Porque o diagnóstico do médico foi feito depois, quando ele tinha dois anos e dois meses”.

O diagnóstico médico, feito por um neurologista, só ocorreu aos dois anos e dois meses, ou seja, quase dois anos após ela mesma ter “reconhecido” o filho como autista e já ter procurado intervenções. Desde um ano, ele frequentava fonoaudióloga e psicóloga. Caso Dirce aguardasse o diagnóstico médico, teria perdido tempo valioso, fundamental na suspeita de risco autístico. O médico não quis decretar o diagnóstico, mas Dirce insistiu. Mesmo já sabendo do autismo do filho, ela queria ouvir a opinião profissional. A mãe necessitava do diagnóstico médico também para conseguir redução de carga horária no trabalho, para levar o filho aos tratamentos. Após a terceira consulta, o neurologista finalmente se pronunciou: “seu filho é autista realmente. Saiba que não é o diagnóstico de morte. Seu filho vai ter uma vida normal. Você precisa estimular”. Dirce respondeu que já sabia e somente precisava de uma confirmação profissional.

Para algumas mães, o momento da confirmação de um especialista de que seu filho tem um diagnóstico é o pior. No entanto, para Dirce, foi um momento de felicidade, afinal, já tinha vivido o luto ao identificar o filho como autista. Um profissional confirmar seu “pré-diagnóstico” ratificou as percepções e sensações de haver algo “errado”, de não estar “doida” sobre suas preocupações. Foi como se toda a fantasmática imaginária do autismo se tornasse real e lhe proporcionasse confiança em “como agir”.

“Fiquei feliz, de verdade. Feliz, porque, realmente, eu estava certa, realmente tinha alguma coisa e havia como ajudá-lo. Se eu não tivesse resposta para aquilo, eu enlouqueceria. Eu precisava de uma resposta. É como ter uma doença e não saber qual seja, para se tratar. É angustiante. Então, é muito ruim não ter resposta para o que está acontecendo dentro da sua casa, com seu filho. Agora, ele tem o CID²⁰. Vamos trabalhar com um autista. Agora, eu sei o que fazer”.

O choro, devido a causas incompreensíveis, passou a ser denominado “crise sensorial”. A dificuldade para dormir foi entendida como “transtorno do sono”. Essas características de Caio, que, antes, provocavam sofrimento à Dirce, após serem nomeadas, trouxeram alívio para a mãe, por, agora, compreender melhor e melhor saber lidar.

“Eu comentei na escola. Conversei com uma colega de trabalho, também professora. Conversei com algumas pessoas. Eu disse: ‘meu filho é autista’. Todos me olhavam chocados: ‘como? claro que não! eu conheço autista! É coisa da sua cabeça’. Eu repetia: ‘ele é autista’. O diagnóstico estava definido na minha cabeça há muito tempo. Era triste ninguém acreditar”.

Quando contava para as pessoas sobre o recente “diagnóstico”, elas diziam ter percebido coisas “estranhas” e “diferentes” em Caio. A subserviência da sociedade ao discurso médico impediu o acolhimento das preocupações e angústias de Dirce por parte das pessoas. É recorrente a negação sobre os relatos angustiados das mães sobre os filhos ou filhas, somente validados pelo laudo médico.

Dirce compreende o autismo como um transtorno orgânico, com explicações variáveis ao longo do tempo. Ouvem-se as mais diversas explicações ou causas, geralmente propagadas em redes sociais e grupos de mensagens, sem comprovação científica. No entanto, Silva e Mulick (2009, p.121) afirmam:

Apesar dessas evidências de anormalidades neurodesenvolvimentais vinculadas ao autismo, por conta da complexidade do SNC, bem como da grande variabilidade de manifestações sintomatológicas, até o presente momento, **não foi possível**

²⁰ A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) classifica e fornece código para as doenças e uma ampla variedade de sinais e sintomas.

determinar qualquer aspecto biológico, ambiental, ou da interação de ambos, que pareça contribuir de forma decisiva para a manifestação desse transtorno.

Mesmo sem comprovação científica, as possíveis causas ressoam nos discursos midiáticos e no senso comum como se o autismo fosse causado por vacinas, agrotóxicos na gestação, alimentação das crianças, dentre outros motivos. Em sua maioria, essas são explicações de ordem orgânica. E é esse o posicionamento de Dirce:

“Eu acho que a causa seja hereditária, genética. Não vejo outra forma. No início, eu acreditava que eram os transgênicos, a questão da alimentação mudou tudo. Aumentou muito o número de diagnósticos. Antes era 1 para 200; hoje é 1 para 58 e já está diminuindo, acho que já está em 1 para 54. Eu acreditava que era algo alimentar. Nossa alimentação mudou. Transgênico, frango alimentado com hormônio que fica 45 dias acordado com luz acesa, eu imaginava que era alimentação. Hoje, eu acredito que seja totalmente genético e hereditário”.

Dirce menciona uma informação surgida em discursos de mães de crianças autistas atualmente. Ela acredita ser o autismo hereditário, suspeitando de “traços autistas” no pai de Caio. Quando perguntada sobre quais “traços”, ela responde que Gustavo é muito quieto, fala pouco, tem vergonha de falar nos lugares, tem pouca iniciativa e que geralmente ela fala por ele em ambientes sociais. Inclusive menciona o fato de, hoje em dia, muitos adultos estarem se “descobrimo” autistas, acreditando não no aumento do número de pessoas autistas, mas sim dos diagnósticos, e atribuindo isso à massiva informação disponível.

“Eu acho que meu marido é autista. E como é hereditário... Investigando mais a fundo, eu creio que ele tem algumas características, não todas. Eu leio relatos de autistas adultos e acho que ele se enquadra. Eu acho que o número de autistas nascidos não aumentou, e sim o número de diagnósticos. Eu pesquisei no *Google*, agora eu sei o que meu filho tem. Então, as pessoas têm mais instrução. As pessoas têm mais conhecimento. E descobrem que são autistas”.

As questões surgidas na fala de Dirce e de outras mães apresentam dois movimentos interessantes sobre a forma como elas se posicionam frente ao autismo. Percebermos a tendência do “modismo” diagnóstico, como afirma Laurent (2014, p. 36): “nós não sabemos ao certo se estamos diante de uma epidemia de autismo ou diante de uma epidemia diagnóstica”. Outro ponto destacado é a retirada dos ombros das mães da causalidade, da responsabilidade e da “culpa” pelo autismo dos filhos, sendo essas agora atribuídas aos pais, dos quais os filhos o “herdam”. Tais aspectos fazem diferença na forma como as mães lidam com seus filhos ou filhas a partir do diagnóstico e em serem aliviadas do peso da culpa, que atravessou por tanto tempo as histórias do autismo.

O único momento explícito em que Dirce falou de culpa foi quando, ao afirmar que os médicos culpam as mães por não conseguirem resolver os problemas dos filhos, mencionou a questão da introdução alimentar, que não conseguia realizar. Implicitamente ela manifesta o sentimento de culpa ao afirmar sentir-se mal por não identificar as causas do choro do filho nos primeiros meses de vida. Compara-se às outras mães: “toda mãe sabe o que o filho quer quando chora, eu não conseguia”. Explicitamente, quando perguntada, responde sentir-se culpada por às vezes não saber lidar com Caio, interagir, brincar ou interpretar os seus desejos, pela dificuldade na fala.

Por ansiedade, esperança, amor e/ou responsabilidade, as mães costumam buscar muitos atendimentos/tratamentos quando obtém o diagnóstico de autismo de filhos ou filhas, como foi citado ao se descrever as batalhas vividas por Dirce. Os tratamentos²¹ são, às vezes, exaustivos tanto para os filhos quanto para as mães. Caio já participou de diversos atendimentos e estimulações desde quando Dirce suspeitou de autismo, mesmo ainda sem o “laudo médico”. Com 14 meses, ele fez fonoaudiologia e psicoterapia. Aos dois anos e três meses, foi matriculado na Educação Precoce da SEEDF, sendo essa considerada por Dirce uma das melhores intervenções. Caio permaneceu até quase os quatro anos na Educação Precoce. Atualmente, devido à pandemia, ficou sem atendimento, mas, no momento da entrevista, já retornara à psicoterapia, e o acompanhamento terapêutico domiciliar foi reestabelecido.

Após o diagnóstico de fato, Dirce obteve redução de carga horária no trabalho para levar o filho aos tratamentos. Apesar de considerar a possibilidade excelente, pontua: “diminui a carga horária, mas não a carga de trabalho e responsabilidade”. Mesmo a solução de redução de carga horária no trabalho é vista como sobrecarga, mostrando-nos, mais uma vez, como, para Dirce, os significantes peso, sobrecarga e fardo atravessam a forma como ela vivencia a maternidade e se acentuam pela razão do filho ser autista.

Pelos relatos de Dirce aos médicos sobre a dificuldade de Caio para dormir e a agitação dele, que, segundo ela, causavam sofrimento em ambos, aos dois anos e dois meses, a criança começou a fazer uso de *Risperidona*²². Segundo a mãe, Caio já usou *Canabidiol*²³ e, às vezes,

²¹ Cabe lembrar que o perfil das mães dessa pesquisa é de mulheres brancas, funcionárias públicas, com maridos que trabalham, que têm plano de saúde e redução de carga horária no trabalho para levar seu filho e sua filha aos diversos tipos de atendimentos citados.

²² Medicamento indicado para o tratamento de curto prazo para mania aguda ou episódios mistos associados com transtorno bipolar, bem como de transtornos de agitação, em pacientes com demência do tipo Alzheimer de moderada a grave.

²³ Conhecido popularmente como CBD, é uma substância extraída da planta *Cannabis*, que atua no sistema nervoso central. Apresenta potencial terapêutico para o tratamento de doenças psiquiátricas ou neurodegenerativas, como esclerose múltipla, esquizofrenia, mal de Parkinson, epilepsia e ansiedade, dentre outras.

faz uso de *Neuleptil*²⁴. Dirce aceita e acha imprescindível o uso de medicações que melhorem o sono e os comportamentos estressantes do filho. Sobre o uso de *Canabidiol*, de frequente prescrição para autistas, Dirce relata:

“A gente usou por seis meses. Foi maravilhoso. O efeito foi muito bom. Ele começou a falar. Ele começou a usar o banheiro. Era como se o *Canabidiol* tivesse organizando todas as funções que ele tinha aprendido ao longo da vida. Inclusive, a gente desfraldou ele. Ele usava o banheiro sozinho. Ele foi uma criança muito autônoma. Mas, depois de um tempo, o medicamento não fez mais efeito, provocou efeito contrário. Aí, eu tirei. Voltei para a Risperidona. Depois foi a *Risperidona* provocando efeito rebote. Então eu diminuí a dosagem”.

Ao superestimar o uso de fármacos, Dirce aposta que tais medicações trouxeram importantes mudanças funcionais e comportamentais de fala, autonomia e outros pontos importantes no desenvolvimento do filho. Porém não há comprovação científica de medicação para o autismo nem das mudanças provocadas pelo *Canabidiol*, conforme a mãe cita. As medicações auxiliam no controle de alguns comportamentos:

Até agora não existem medicamentos específicos para o TEA, contudo é impressionante a diversidade de fármacos que eventualmente têm sido utilizados de modo *off label*²⁵ para atingir determinados sintomas-alvo discriminados. Nesse sentido, vê-se evidente necessidade de pesquisas voltadas para o manejo farmacológico de situações específicas do TEA. (BARROS NETO; BRUNONI; CYSNEIROS, 2019, p. 38).

Para Dirce, o uso de medicação serve como apoio, pois as dificuldades em cuidar de Caio afetavam-na bastante, acentuando sintomas de estresse e depressão. Com a pandemia, por exemplo, Dirce tem passado o dia inteiro em casa com o filho e, ao mesmo tempo, tem que trabalhar, dando aulas de forma remota. Para ela, tem sido uma fase de muito “sofrimento”. Apesar do pai de Caio também estar trabalhando remotamente, os cuidados com o filho sobrecarregam a mãe.

Dirce também pode ser considerada sozinha na responsabilidade materna, pois, além dessas, são acrescidas as atividades de mães ditas atípicas²⁶. Apesar de casada e reafirmados a aceitação e o apoio do pai em relação ao autismo, no relato do dia a dia, Gustavo pouco comparece nas cenas de cuidados e divisão de trabalhos. Mais uma vez, o fato remete ao

²⁴ O medicamento é indicado no tratamento de distúrbios do caráter e do comportamento, eficaz no tratamento dos distúrbios caracterizados por autismo, dentre outros.

²⁵ A prescrição *off-label* ou “não licenciada” pode ser definida como a prescrição de medicamentos ou de produtos correlatos para indicações, usos e finalidades distintos daqueles constantes na bula aprovada pela autoridade sanitária competente.

²⁶ Mães atípicas é o nome dado às mães de crianças com deficiência e autismo.

conceito de dispositivo materno de Zanello (2018), mostrando como as mulheres são socialmente subjetivadas para as funções de cuidados, mesmo quando o pai se encontra presente, como no caso de Dirce.

Esse recorte de gênero é importante quando se fala de crianças que demandam atenção especial, tais como os autistas. As mulheres assumem todas as responsabilidades, vivendo sobrecarregadas, com pouca ou nenhuma rede de apoio e adoecendo, física ou psiquicamente (MARCHI, 2021), como será visto a seguir sobre os acontecimentos vividos por Dirce durante a pandemia.

O período de isolamento foi muito sofrido e pesado para Dirce, principalmente no que diz respeito aos cuidados exclusivos dispensados ao filho, sem aulas e sem terapias. Ela trabalhava remotamente e não teve, a princípio, ajuda externa, nem do pai, mesmo ele também estando em isolamento em casa.

“Caio estava terrível. O pai dele fazendo teletrabalho. Começava às 13 horas e terminava tarde. Eu tinha que segurar a onda com ele dentro de casa, trancado, para o pai trabalhar. Caio ficava muito agitado, chorava, batia na porta, ele não podia sair, às vezes, por causa do sol muito quente, era muito complicado”.

Dirce acrescenta às suas dificuldades com o filho o fato de “não o conhecer”. A mãe constata que o momento de isolamento foi uma oportunidade de solucionar esse problema, mas vê como desvantagem a sobrecarga que teve:

“Eu não sabia o que ele gostava de comer, não sabia o que ele gostava de fazer. O dia começou a ficar muito longo e eu não conhecia o Caio. Ele não falava, não interagia, antes a gente só se via à noite, de terapias em terapias e trabalho. Foi um momento muito forte, muito intenso”.

(...)

“Uma vantagem? Eu conheci meu filho, hoje sei o que meu filho gosta de comer, eu consigo entendê-lo mais. Uma desvantagem é que ele me sugava 24 horas: eu não podia ir ao banheiro, eu não dormia à noite inteira, não tinha mais liberdade, o estresse era muito alto. O meu marido se trancava no quarto no teletrabalho e Caio queria o pai, queria sair. E eu não conseguia. Não conseguia desenvolver nada com ele, nem atividades da escola, nem da precoce, nada! Não conseguia interação então foi uma tortura! O dia inteiro dentro de casa, a ponto de loucura, sem saber o que fazer. Ele quer atenção 24 horas!”

Com o passar do tempo, tudo foi ficando mais pesado. Dirce se sentia cansada, angustiada e deprimida. Ela acreditava que a medicação que toma para depressão não fazia mais efeito. Estava sobrecarregada cuidando da casa, do filho e trabalhando *on-line*. A mãe de Caio afirma se sentir sempre estressada, sempre com dor de cabeça, sintomas esses intensificados durante a pandemia:

“Eu tive muita dor de cabeça. Foi angustiante. Antes era por causa da sinusite. Eu fiz a cirurgia, mas continuei sentindo a dor de cabeça. Piorou nos últimos seis meses, eu fiz todos os exames. Um dia era dor de cabeça, no outro foi paralisia facial. Ninguém descobriu o que eu tenho. Não tenho resposta para minha dor de cabeça, nem a paralisia. Acho que foi estresse mesmo”.

Dirce encontra-se com uma paralisia acentuada no lado direito do rosto que compromete levemente a fala e a visão. Desde então, ela passou a deixar Caio na casa de uma cuidadora, com outras crianças. A mãe tomou essa decisão pela necessidade de fazer fisioterapia para atenuar a paralisia facial. Com isso a situação durante a pandemia melhorou. Além disso, uma acompanhante terapêutica passou a atender Caio em casa, uma vez por semana.

Parece se ressentir também em relação às amigas, que seriam com quem Dirce poderia, talvez, abdicar do papel exclusivo de mãe e viver o papel de mulher. No entanto, os investimentos de Dirce agora são quase exclusivamente voltados para o filho. Percebemos claramente o ressentimento ao ouvirmos sua queixa em relação aos não convites das amigas, seguido da denegação: “mas não me vitimizoo”. Esse ressentimento constante nas falas de Dirce é explicado por Kehl:

Em linhas gerais, o ressentimento é uma consequência bastante previsível da recusa do sujeito a implicar-se no próprio desejo. Ressentir-se, ou, como a própria palavra indica, insistir repetidamente na atualização de um sentimento, é sempre ressentir-se contra o outro. Na origem deste sentimento, houve a renúncia, a servidão voluntária: o sujeito cedeu ao outro, recalcou as representações do desejo – para depois passar a vida *reclamando contra* “o que fizeram comigo. (KEHL, 1994, p. 134).

O outro/Outro contra o qual Dirce se ressentir são vários: além das amigas, que “decidem por ela” não a convidando para as festas; é o filho, que, desde a gravidez, interage com os outros e só não com ela; são os médicos, que não lhe dão o diagnóstico quando ela quer, vistos por ela com descrédito; são “todos” do seu convívio, que não concordavam quando ela afirmava o autismo do filho; é o chefe, no trabalho, que exigiu documentação para liberá-la para os tratamentos de Caio: “estava sofrendo assédio por isso”; é a mãe, que “só” ajuda mediante pagamento: “se amasse não cobraria”; entre tantos outros relatados ao longo da narrativa.

A palavra ressentimento em português traz em si o significado de repetição do sentimento: (res)sentimento. Na história de Dirce, a repetição de sentimentos de não resposta dos outros, a não compreensão do chefe, o não atendimento das suas necessidades, a exclusão por parte das amigas e o peso representado pelo filho denotam um gozo²⁷ pelo lugar de não escolha, de passividade, de vítima das situações, mantendo-a no lugar do gozo depressivo das

²⁷ Gozo no sentido psicanalítico de satisfação das pulsões que fazem os funcionamentos do sujeito cindido (consciente/inconsciente) se repetirem.

cenas semelhantes e repetidas na sua história, desde a gravidez, passando pelo diagnóstico, até o presente momento. O próprio diagnóstico de Caio, aparentemente aceito por Dirce, quando expresso nas redes sociais, tem um tom de ressentimento, como será visto adiante.

Além das possíveis mudanças na vida após o diagnóstico do filho, perguntamos sobre a aceitação/inclusão de Caio pela família. Dirce afirma que, por não conviver com a família do marido por conflitos anteriores, Gustavo, sozinho, leva Caio para visitar a avó paterna, e ela não sabe como o menino é tratado naquele ambiente. Sua mãe e irmã aceitam bem as peculiaridades de Caio, mas a avó costuma proferir falas capacitistas e incômodas:

“Elas aceitam, mas sempre com engrandecimento: ‘Ele é muito inteligente’. ‘Ele está muito esperto’. ‘Como ele evoluiu depois do tratamento’. ‘Como ele está bom agora’. ‘Como agora ele é o melhor’. Mas eu acho meio sarcástico. Feio. Me incomoda”.

Dirce não explica o motivo do incômodo com os “elogios”, mas fica claro que as falas elogiosas implicitamente subestimam Caio. Esse tipo de fala e forma de tratamento de pessoas com deficiência são mais bem exemplificadas no tópico teórico sobre capacitismo. Ali são discutidas as falas, os gestos e as atitudes super ou subvalorizadoras da pessoa com deficiência, quando só bastava tratar-lhes como iguais, sem exaltação ou menosprezo.

Em outros ambientes, tais como mercados, lojas e *shoppings*, Dirce supõe que as pessoas não percebem o autismo de Caio, mas acredita que ele é visto como birrento e mimado, por causa dos choros constantes. Dirce ressalta e acha interessante as crianças perceberem a “diferença” nele. Quando elas procuram Caio para brincar, ele dá as costas e não responde, elas não insistem. Algumas perguntam: “por que ele não quer brincar?”. Nas escolas onde se originou esta pesquisa, a naturalidade com que as crianças tratam as deficiências e o autismo, como aponta a narrativa de Dirce, é bastante observada. Às vezes elas fazem perguntas semelhantes e tratam a criança autista como igual. Esse é um dado relevante, pois mostra que a convivência entre crianças com características diversas precisa acontecer para as diferenças serem vividas com dignidade, como “normais” e de forma inclusiva. Segregar pessoas com deficiência nos Centros de Ensino Especiais só aumenta o abismo entre as diferenças e concretiza cada vez mais a exclusão da dita deficiência.

Sobre questões relacionadas à inclusão, específicas do ambiente escolar, Dirce é enfática: “Essa foi a pior parte. Eu sofri em três escolas. Foi muito traumático”. Passar por situações difíceis de exclusão, principalmente nas escolas, que deveriam ser os lugares de maior acolhimento às diferenças, também é uma situação comum na vivência das mães de autistas.

Caio entrou na escola com uns 18 meses. Era uma escola particular, pequena, que atendia a educação infantil, com perfil para a classe média. Dirce relata que Caio não era incluído nas atividades porque não tinha iniciativa para interagir, e as profissionais não o incentivavam a participação. Caio passou a dormir durante o período na escola, hábito que não tinha antes, e, ao buscá-lo, a mãe notava sua apatia:

“O Caio era como uma plantinha, ele era colocado no canto, não dava trabalho e só dormia. O sono foi como um refúgio, defesa, ele se defendia dormindo. Quando eu chegava na escola via aquela criança apática que não teve interação nenhuma. Mas a escola dizia que estava tudo ótimo, que ele era ‘muito fofinho, mas dorme muito’”.

Incomodada, seis meses depois, Dirce transferiu Caio para outra escola com o mesmo perfil socioeconômico da anterior. Essa escola tinha sido indicada por uma amiga cujo filho ali estudava. Agradou a Dirce a existência de câmeras para acompanhar os movimentos das crianças. A mãe sentia que lá Caio recebia mais atenção e gostava do lugar. Porém os problemas começaram a se repetir: ele dormia a tarde inteira, até às 18h, quando a mãe o buscava. Assim, não dormia à noite, em casa. A mãe relata que, no *site* da escola, sempre eram publicadas fotos das crianças, mas nunca viu uma foto do filho. Caio apareceu em um vídeo, que deixou Dirce muito incomodada:

“Era uma aula de musicalização. Todas as crianças estão sentadinhas na roda, o professor tocando violão e outras crianças pulando. Mas Caio estava deitado no chão, as outras crianças o ignorando, quase pulando sobre dele, parecendo um objeto. Estava no mundo dele, as outras crianças brincando, se divertindo e o ‘tapete’ era o Caio.”

O vídeo retrata com exatidão a descrição de Dirce: Caio imóvel, deitado no chão, o professor tocando violão, como se a criança não estivesse ali. As outras crianças, sem nenhum cuidado, chegam a pular sobre ele, como um obstáculo ou brinquedo que fizesse parte da dança na qual se divertiam.

Evidenciou-se na cena a falta de atitude e de responsabilidade do professor para inserir Caio na aula. O docente parecia não se importar, pois as outras 14 crianças participavam da atividade. Porém, de acordo com os pressupostos da ética inclusiva, todas as 15 crianças deveriam estar participando, cada uma com suas particularidades. A falha, a não inclusão, ocorria não por Caio ser autista, mas por estar num lugar de não sujeito, não importância, não cuidado, como a imagem descrita pela mãe, era a criança parecendo um tapete. Caio não precisava estar sentado ou dançando, mas poderia ser convidado a participar, à sua maneira, até

mesmo para as outras crianças exercitarem formas de lidar com elas mesmas diante das dificuldades de interação.

A cena remete a uma frase de autor desconhecido sobre inclusão: “Diversidade é convidar para a festa; inclusão é chamar para dançar”. Fica evidente que Caio não estava integrado à turma, muito menos incluído. As escolas geralmente têm dificuldades para incluir, mas integram os alunos com deficiência, como parte do processo de inclusão. É importante diferenciar esses conceitos, como esclarece Rodrigues (2009, p. 32): “integração é a inserção parcial dependendo da capacidade do aluno de adaptar-se. Inclusão é a inserção total focalizando as particularidades do aluno”. Com Caio não ocorreu nenhuma etapa do processo inclusivo naquele momento escolar.

Diante disso, Dirce questionou com a escola o motivo pelo qual o Caio não aparecia nas fotos e sobre o ocorrido no vídeo. A coordenadora pedagógica justificou-se afirmando que Caio “destoava muito das outras crianças”, e a escola preferia não expor a “situação” (autismo) dele. Ou seja, a escola reproduzindo a lógica preconceituosa e a métrica do normal. Caio “destoa” de quem? Se essa for a pergunta que segue, há um modelo em que todos devem caber, como demonstra Di Marco (2020, p.23):

A escola como uma instituição opera aqui como um órgão reprodutor da capacidade, do corpo forte e do desenvolvimento infantil pautado em corpos sem deficiência. Se horas eu era visto enquanto um aluno ‘normal’, bastava eu precisar de alguma particularidade para que me transformasse e ocupasse o lugar do ‘especial’. Que na verdade, incomoda.

A mãe respondeu não ser aquilo um problema, que poderiam inclusive conversar com as crianças e os pais sobre o autismo de Caio. Ela pediu para assistir a vídeos de outras aulas, mas a escola não os disponibilizou. Dirce, mais uma vez, transferiu o filho para uma escola indicada por mães de crianças autistas, onde, segundo elas, os filhos eram bem tratados. Na nova escola, relatavam que Caio estava alegre e participativo e tranquilizavam Dirce ao enviar fotos dele fazendo atividades. No entanto, certo dia, ao levar o filho para escola, Dirce percebeu que ele estava assustado, segurando forte sua mão. Então resolveu ir à sala do filho, quando foi buscá-lo. As crianças assistiam a um vídeo sentadas no chão e Caio estava “trancado com o cinto de segurança na cadeira de alimentação”, como descreve a mãe.

A diretora justificou-se afirmando que Caio batia em outras crianças e “os pais não gostam de ver os filhos chorando na hora da saída”. Ou seja, ao invés de buscar uma ação educativa e inclusiva, a diretora se preocupou em “conter” Caio e afastá-lo do grupo de colegas. A profissional preocupou-se mais com a “imagem” apresentada aos pais ao buscar seus filhos

do que com o bem-estar de Caio, lembrando que ele tinha menos de 2 anos e meio. A falta de compreensão e inexistência de ações inclusivas é frequente em escolas particulares. Elas funcionam na lógica capitalista do “quanto mais melhor” e retiram do caminho qualquer ameaça à satisfação do cliente. Para aquela escola, Caio era apenas mais um. Ele atrapalhava. Não foi tratado como sujeito, nem de forma ética, como propõe a psicanálise:

Na abordagem psicanalítica do sujeito autista, trata-se então de permitir o aparecimento da singularidade de cada sujeito, de captar esse detalhe que faz signo de seu ser e, a partir desse lugar outro/Outro. (RESTREPO, 2012, p. 61).

Mesmo abalada diante do episódio, Dirce preferiu não transferir novamente Caio: seria a quarta escola. No entanto, como estava insatisfeita, foi conhecer outra instituição, de padrão aquisitivo alto, com filiais distribuídas em várias regiões administrativas. Dirce gostou bastante. Caio também gostou e se divertiu pelo amplo espaço, diferente das escolas anteriores com espaços físicos reduzidos. Porém, quando a mãe disse que Caio era autista, a coordenadora hesitou, afirmando a necessidade de consultar a orientadora educacional. Ao retornar no dia seguinte, ocorreu o seguinte diálogo com a orientadora:

“Por que você não matricula seu filho numa escola pública? Nossa escola não tem estrutura para seu filho’. Dirce respondeu: ‘Sou professora de escola pública, eu admiro o trabalho feito lá’. Eu não tinha entendido o que ela estava me dizendo. Falei que não colocava na escola pública porque ele não tinha idade ainda, quando tivesse eu o levaria para lá”.

Dirce só se deu conta do preconceito e da exclusão pelos quais tinha passado com a orientadora ao sair da escola. Ficou abalada, chorou e não sabia como reagir, até porque ea mãe procurou duas outras escolas particulares e, quando falava que o filho era autista, todas reagiam com a mesma fala e manobras para não matricular a criança. Ela relata:

“Foi um dos piores sofrimentos que vivi, nessas lutas que vivo pelo Caio. Quando você fala que seu filho é autista seu filho é descartado da escola particular. Ele é uma criança que não merece estudar naquela escola, não faz jus em vestir o uniforme daquela escola. É muito doído, causa cicatrizes, marcas. A gente chora muito porque nosso filho não vai ser aceito naquele lugar. Mesmo pagando”.

Infelizmente as situações vividas por Dirce não são exceção. Muitas mães de filhos com deficiência ou autismo recebidas na rede pública de ensino narram histórias semelhantes: o diagnóstico aparece e a vaga desaparece. Além das “marcas” e “cicatrizes” mencionadas por Dirce, caso as mães não encontrem uma rede de apoio que as informe e apoie para buscarem os direitos dos filhos, elas terminam por silenciar a dor, repercutindo em suas vidas, como

problemas de saúde físicos e/ou psíquicos, e na vida de seus filhos e filhas, que vão ficando à margem da educação, do lazer, da cultura, do trabalho e de outros tantos direitos garantidos por lei.

Cabe lembrar que nenhuma escola pode recusar a matrícula de alunos, independentemente dos motivos alegados. Mesmo assim, elas recusam, numa violência camuflada que costuma deixar mães como Dirce com o afeto negativo (por algo de ruim lhe foi feito), mas sem a representação (preconceito vivido), deixando como marca a angústia, que parece algo da ordem do individual, quando na verdade a mãe foi vítima de uma manobra política e institucional, estrutural e histórica da sociedade.

Diante da falta de opções, Caio permaneceu na mesma escola. Uma professora, que chamaremos de Larissa, aproximou-se e estabeleceu com Caio uma relação e atuação positivas no ponto de vista da mãe. Após autorização de Dirce, entrevistamos Larissa. A professora tem 41 anos, é formada em magistério e pedagogia e pós-graduada em Orientação Educacional. Trabalha há 15 anos com Educação Infantil em escolas particulares do DF. Gosta muito da profissão e diz ter muita afinidade e facilidade com crianças. Ela ficava com Caio para o acompanhamento mais próximo, depois dos problemas relatados por Dirce. A educadora ficava com ele principalmente no parque e nas atividades de psicomotricidade e de música, espaços nos quais ele mais se dispersava.

Larissa relata ter sido o acolhimento a ele e à mãe o que mais ajudou na relação. Aceitava a criança como ela era e compreendia as preocupações da mãe. A professora tentava conciliar a demanda de Caio e da mãe com as possibilidades da escola. Larissa acredita ser o acolhimento de grande importância na educação: “não adianta a escola ter uma megaestrutura e não conseguir acolher, ainda mais quando a criança precisa de atenção especial”.

Das ditas “diferenças” de Caio, Larissa afirma que ele não se envolvia nas atividades das aulas, andava pela sala e mexia nos materiais dos outros alunos. Ela sentava-se com ele e explicava o que ele podia ou não fazer. Sobre Caio ser autista, Larissa diz:

“No começo eu não achava que ele era autista. Eu já tive outro aluno autista que se incomodava com barulho, ficava isolado, não participava de nada. Caio não era assim. Ele tinha a questão da fala e de ser agitado, mas não como um autista. Mas aí a mãe mostrou o diagnóstico”.

Nos relatos de Larissa, duas questões ficaram evidentes sobre a atuação como professora: o amor pela profissão e a visão/atuação não patologizante da educação: “tem que amar, se não fica frustrado, adoecer” e “eu trato meus alunos como são e não como alunos

‘laudados’, como alguns dizem. Eu acho horrível esse nome”. A postura de Larissa pode ter sido decisiva na melhora de Caio na escola e da escola com Caio. Com sua atuação, a professora estabeleceu uma relação de confiança com a mãe, que, inclusive, manteve o filho nessa escola até ele ingressar na escola pública.

Dentre as questões escolares enfrentadas por Dirce, de preconceito e de não saber lidar, é importante refletir sobre a importância de uma rede apoio, seja para suporte social e objetivo, como a busca por direitos, seja para suporte subjetivo, de escuta e acolhimento. Foi discutido com as duas mães entrevistadas a participação em grupos de mães de autistas, pois entende-se que tais grupos, desde o início da história do autismo, se formavam para se apoiar e lutar pelos direitos dos autistas.

Dirce nunca frequentou grupos presenciais. Ela participa de grupos no *Whatsapp* e *Facebook*, que ajudam com trocas de informação, com indicação de profissionais e dicas de hábitos diários com os quais ela tem dificuldade:

“Considero como um grupo de autoajuda. A gente desabafa, compartilha, ajuda novas mães que estão chegando, que receberam o diagnóstico, é muito bom. Mas eu não sinto que tenho apoio quando estou muito ruim, não tem espaço para desabafar...essas coisas a gente não tem. Mas a gente se ajuda muito, trocando figurinhas”.

De acordo com o relato de Dirce, os grupos oferecem suporte e acolhimento às mães ao diagnóstico de filhos e filhas, indicam profissionais especialistas em autismo, oferecem “dicas” sobre comportamento dos filhos, dentre outras ações. Porém, ela sugere não haver espaço para a voz das mães enquanto sujeitos de desejos e sofrimentos íntimos não apenas relacionados aos filhos. Como Dirce relata, não há espaço para dizerem sobre não estarem bem. A fala dela é conflituosa: “a gente se ajuda muito / não sinto muito apoio”. Pode-se verificar a ajuda recebida por Dirce enquanto “mãe de autista”, mas não o acolhimento enquanto mulher, sujeito que vive, sofre, deseja e realiza, para além do autismo do filho.

Em relação ao “mundo azul”, no qual se encontram representações por imagens ou palavras idealizadas sobre o autismo (anjos) e as mães de autistas (heroínas), Dirce afirma não gostar de tais ideias e relata:

“Eu não me considero heroína, muito pelo contrário. Eu me considero uma pessoa fraca, cansada, despreparada. Por mais conhecimento que eu tenha, por mais leitura que eu faça, por mais que eu tente, eu não me considero heroína. Creio que essa romantização do autismo é para quem não está dentro dele, acha lindo, acha bonito, mas eu não acho. Não gostaria de estar nesse mundo azul. Não gosto, me incomoda e me machuca”.

Percebe-se a não aderência de Dirce ao termo “mundo azul”. Ela finca os pés no mundo real das dificuldades enfrentadas, inclusive se subjugando, apesar do conhecimento e da experiência. Mais uma vez, ela demonstra o cansaço e a impotência sentidos diante da maternidade e, especificamente, por ter um filho autista. Sobre o termo “anjo”, usado geralmente para se referir aos autistas, ela contrapõe:

“Não gosto de ter um anjo azul. Não acho que Caio é um anjo! Acho que é uma criança com dificuldades, uma criança que se supera sim, mas não é um anjo azul. Eu não gosto dessa romantização, nem do autismo, nem da maternidade, porque não tem nada romântico! Nem no casamento tem romantismo, esse conto de fadas. Como mãe não gosto, acho esses termos pejorativos, pesados. Dizem: ‘Que sorte você ter um filho autista’. Sorte nada! É muito é trabalho, muito serviço”.

Dirce costuma se manifestar nos grupos das redes sociais, geralmente demonstrando as dificuldades enfrentadas pelas mães de autistas, os preconceitos vivenciados e as lutas contra o preconceito. Em uma publicação do *Facebook*, replicada por ela em uma rede social, no aniversário do filho, escreve:

“Hoje meu Caio completa 5 anos. São tantas histórias de superação, de luta, de vitórias nesses 5 anos que já tenho conteúdo para um livro. Aprendi nesses 5 anos que vale a pena estimular, que é muito difícil ser mãe atípica, e que sofremos preconceito, não só de pessoas desconhecidas. O preconceito está entranhado em pessoas amigas, nos convites que deixamos de receber, nos comentários capacitistas. Eu nunca escondi o fato de o Caio ser autista, não tenho vergonha, eu quero poder ajudar outras famílias que não aceitam e que entendam que o Caio ama as pessoas do jeito tosco dele de ser”.

Mais do que aceitação pelo diagnóstico do filho, o texto sugere ressentimento por esse diagnóstico, nem sempre manifestado, mas alternado com outros sentimentos da dinâmica psíquica de Dirce. Ela se expressa nas redes sociais, queixa-se, demonstra raiva “das pessoas” preconceituosas que não entendem seu filho por ser autista ou o sofrimento dela como mãe. Isso se evidencia no trecho acima, ao expor, por exemplo, o preconceito vivido mesmo com as pessoas próximas.

Para Dirce, o “mundo azul” das redes sociais não serve para romantizar, mas para expressar o ressentimento pelo diagnóstico de Caio, o ressentimento por ser mãe de uma criança autista, como expressado numa rede social: “Prazer, eu sou a mãe que muitos admiram, mas que ninguém quer ser”. Nesse espaço, Dirce escreve, repetindo o discurso sobre as mágoas vivenciadas ao não se sentir acolhida/aceita.

Ressentimento é a palavra-chave para ousar compreender o mundo hoje. Para escutar as camadas subterrâneas do contínuo (re)sentir de uma mágoa e um lamento que

parecem infinitos e exigem desforra e vingança. Como se a culpa do que não somos ou não pudemos ser fosse sempre de um outro, esse bode expiatório que escolhemos quando não podemos nos haver com nossos próprios limites” (HOMEM, 2020, p. 2).

Dirce mantém “esse canto queixoso” (HOMEM, 2020, p. 2) que expressa nas redes sociais e na vida real. As queixas acompanham Dirce desde os relatos sobre a gravidez até o presente momento, diante das situações de preconceitos vividos. Como afirma Kehl (2020), a pessoa ressentida “petrifica, não se revolta ou luta por justiça”, como vimos com o que ocorreu com Dirce na pandemia, que, mesmo diante de todas as dificuldades, não buscou ajuda, paralisou e se queixou. Esse quadro da mãe de Caio culminando numa paralisia concreta do rosto que a levou a buscar ajuda, inclusive, atualmente, fazendo psicoterapia e tomando antidepressivos.

Essa é Dirce: uma mulher que busca, do seu jeito, fazer o melhor, mas que ainda não consegue reconhecer nem o que tenta nem o que consegue. Ela tem um marido que a apoia e que ela considera um bom pai, mas que foi invisibilizado na história narrada. Ficou só ela mesma como protagonista. Recebe a ajuda da mãe, que é paga para cuidar do neto, perdendo-se, por isso, para Dirce, o valor simbólico de amor de mãe/avó. Passou há anos por experiências desafiadoras em seus estudos e crescimento profissional, mas seu discurso demonstra um medo de principiante da área na qual atua. É mulher, profissional, esposa e filha. É também mãe de Caio, uma criança esperta e cheia de energia, que tem suas dificuldades de interação e fala, que não o impedem de tentar dançar ou brincar como outra criança qualquer, quando lhe ajudam a pertencer. Apesar do ressentimento que Dirce demonstra em relação a alguns outros/Outros de sua vida, por não a compreender nem a ajudar como gostaria, ela busca, a seu modo, oferecer o melhor a Caio. Do sentimento de impotência diante do filho autista, às vezes surge a potência daquela que “grita” nas redes sociais. Os dois, Dirce e Caio, estão compartilhando uma mesma estrada e buscando, no acerto/erro, melhores formas de estar nesse mundo, que nem sempre os recebe bem. E dói. Então esse viver da melhor forma não depende só deles dois, mas de toda sociedade, que, a partir dos seus laços e apesar dos seus embaraços, tem o dever de acolhê-los e eticamente respeitá-los.

5.3 Aproximações e distanciamentos nas vivências de Norma e Dirce

Como é percebido nas discussões deste trabalho, há divergências e similaridades nos dois casos apresentados e discutidos. No entanto, não se pretende aqui comparar como as histórias são vividas ou narradas, pois, como de acordo com pressupostos psicanalíticos

pautados, cada sujeito é único, com desejos ímpares e funcionamentos subjetivos incomparáveis.

Pela experiência na escuta às mães de autistas nas escolas e nas narrativas das duas mães desta pesquisa, constata-se no espectro autista uma variabilidade incontável de formas de ser no mundo, uma amplitude de possibilidades de vivências, significações, narrativas, modos de subjetivações e formas de agir. Há mães que preferem negar o evidente e não buscar a “resposta diagnóstica”; outras veem o que ninguém mais assume ver e rapidamente buscam o “selo” médico; outras, ainda, se deprimem diante da impotência; ou, por fim, há mães que se “alegram” por se sentirem potentes pelo desafio que acreditam ter sido “dado por Deus”. Essas são algumas dentre as incontáveis formas de lidar com o fato de se ter um filho ou uma filha autista.

O quadro a seguir resume as principais disparidades e proximidades entre os dois casos deste estudo.

Quadro 1 – Aproximações e distanciamentos nas vivências de Norma e Dirce

Aspecto	Norma	Dirce
Perfil	57 anos, funcionária pública, formada em enfermagem, casada.	47 anos, formada em contabilidade, funcionária pública, casada.
Filha/filho Diagnóstico médico	Ingrid, 16 anos, diagnóstico de autismo severo (não verbal).	Caio, 5 anos, diagnóstico de autismo leve (verbal).
Escolarização	Estudou em classes especiais de escolas regulares até 12 anos, quando foi para o CEE, onde permanece até o momento.	Estudou desde os dois anos em escolas particulares. Atualmente estuda em escola regular.
As professoras	Joana tem 50 anos, trabalha há 26 no CEE da rede pública do DF. Apesar das dificuldades em realizar atividades com Ingrid, que não se concentra por muito tempo, demonstra o desejo em alcançar algum objetivo pedagógico com a aluna. Incomoda-se com algumas restrições que a mãe faz à escola, mas as aceita, compreendendo as dificuldades da mãe e a acolhendo.	Larissa tem 41 anos. Há 15 trabalha em escolas particulares, na educação infantil. Não acredita no autismo de Caio e o trata como ele é, e não com base no diagnóstico. Depois de problemas vividos entre a mãe e a escola, a profissional acolheu a criança e a mãe. Acredita ser esse o caminho para inclusão.
Gravidez	De risco, medicação e muitas consultas. Sem relato de sofrimento. Sem queixas.	Sofrimento: dores de cabeça e estresse no trabalho. Não sentia conexão com o bebê e se entristecia por isso.
Parto	Apesar da eclampsia, sem queixas. Feliz pela chegada da filha, pois perdera um bebê anteriormente.	Tentou parto normal por 14 horas e sentiu-se muito mal e triste por não conseguir, tendo que passar por uma cesárea.
Puerpério	Tranquila. Teve ajuda do marido. Não teve leite para amamentar, mas a bebê dormia bem e era tranquila. Não relatou incômodo por não conseguir amamentar. Aceitou a ideia de oferecer outro leite para a filha.	Teve depressão pós-parto e sentiu-se impotente por não conseguir amamentar. Muito estresse, pois o bebê tinha dificuldades para dormir e chorava muito.

(Continua)

(Continuação)

Aspecto	Norma	Dirce
Preocupações iniciais	Aos dois anos, quando a filha parou de falar palavras que já tinha falado.	Com um ano Caio parecia não ouvir e não interagia quando chamado por ela, sem “reações”.
Busca por respostas	Buscou um neurologista e fizeram exames.	Pesquisou no <i>Google</i> e verificou sinais de autismo semelhantes aos do filho. O pediatra não diagnosticou autismo.
Diagnóstico	Recebeu o diagnóstico de autismo da filha, em 2007, logo na primeira consulta com o neurologista.	Insistiu para que os médicos fornecessem o diagnóstico, somente ocorrido depois dos dois anos de idade, em 2016.
Reação ao “diagnóstico”	Achou “terrível”. Ficou “chocada”, mas buscou ficar bem para cuidar da filha. A fé religiosa contribuiu para a aceitação.	Chorou muito e sentiu-se deprimida por achar que teria um filho “perfeito”.
Culpa	Diz não sentir culpa e acredita que Deus enviou a filha como teria que ser. Sente culpa às vezes por não poder fazer mais pela filha, para quando ela (mãe) vier a faltar. Não menciona culpa pela filha ser autista.	Culpa-se por não conseguir interpretar os choros do filho, por nem interagir com ele ou compreendê-lo. Acreditava que médicos às vezes culpam as mães por não conseguirem fazer algo pelos filhos. Não se refere à culpa pelo filho ser autista.
Os pais	São casados, mas o pai trabalha viajando e fica poucas vezes em casa. Aceita o diagnóstico. Não ajuda com a filha porque dificilmente está em casa. Mãe acha que o pai tem “resquícios” de autismo.	São casados. O pai aceita o diagnóstico e a apoiou bastante quando tiveram o diagnóstico. Mãe supõe “resquícios” de autismo no pai.
Tratamentos para a filha e o filho	Sempre fez tratamentos diversos. Psicoterapia de base comportamental. Não fez Educação Precoce. Toma Risperidona desde 6 anos. Mãe acha importante o uso de medicação.	Sempre fez tratamentos diversos. Psicoterapia de base comportamental. Fez Educação Precoce. A criança toma Risperidona. Já tomou Canabidiol e Neuleptil. Mãe sempre busca novos remédios para “melhorar os comportamentos” do filho.
Mudança profissional	Tem o trabalho como uma válvula de escape para o estresse que vive com a filha, pois trabalha em ambiente tranquilo onde pode conversar com outras colegas.	Sente o trabalho como mais um gerador de estresse, pois lhe exige muita responsabilidade e grande carga de serviço.
Ideia sobre causa do autismo	Tem clareza da causa não comprovada, mas menciona explicação de alterações dos neurônios, lida no <i>Facebook</i> .	Acredita que seja genético e hereditário.
Inclusão escolar	Não relatou resistência quando a filha ingressou no CEE, mas a professora relata que sentiu insegurança e receio da parte da mãe quando houve a mudança. Demonstra confiança na escola. Diz-se muito grata com o trabalho feito com a filha, elogia as professoras.	Mudou o filho de três escolas nas quais percebia a falta de inclusão. Teve matrícula negada em escola particular de grande porte e sofreu com isso. Mesmo não gostando da última escola, uma professora promoveu melhor inclusão, por isso deixou o filho nessa por mais tempo. Em 2021, a criança ingressou na escola pública e está se adaptando bem. Mãe satisfeita.
Vida social	Além de trabalho, terapias da filha e consultas da mãe idosa, tem como lugar de convivência a igreja, que lhe oferece apoio. Tem saído cada vez menos, pois a filha apresenta comportamentos “difíceis”. Incomoda-se pelos olhares de repressão ou curiosidade recebidos e situações de preconceito vividos.	Sente-se excluída pelas amigas, não é convidada para os encontros. Sai para <i>shopping</i> , bancos, mercados e outros lugares sem problemas, pois acredita que as pessoas não percebem o autismo de Caio, não passando, assim, por preconceitos explícitos nesses locais.

(Continua)

(Conclusão)

Aspecto	Norma	Dirce
Preconceitos vividos	Já passou por diversas situações, de ofensas verbais ou as pessoas se afastarem da sua filha. Às vezes retruca, explica que a filha é autista, outras vezes cansa-se de falar, apenas retira-se do lugar. Tem diminuído saídas para evitar olhares das pessoas para a filha e comentários preconceituosos.	Sente mais preconceito de pessoas próximas do que de estranhos em outros lugares. Acredita não passar por preconceitos, pois os comportamentos de Caio se assemelham a “birras”. Sofreu com o preconceito das amigas, que não lhe convidam mais para as festas, e das escolas, que recusaram a matrícula do filho ao saber do diagnóstico.
Como lida com dificuldades em relação ao filho ou a filha autista	Todas as falas e vivências são atravessadas pela fé e pelo apoio recebido da religião e dos membros da igreja. O trabalho é uma válvula de escape. É realista com relação ao autismo. Tem postura de resignação em alguns aspectos. É sozinha nos cuidados com a filha.	Sufrimento psíquico intenso, e tendência forte ao estresse. Busca o apoio dos profissionais que atendem ao filho. Faz psicoterapia e toma medicação para depressão. Demonstra ressentimento em como as pessoas lidam com ela por causa do filho autista, pelos preconceitos que sente.
Relação com a filha/filho	Paciente, atenciosa e carinhosa ao falar e tratar a filha. Não se queixa da dita “gravidade” do autismo, apenas relata como é. Fala ser difícil por Ingrid não se concentrar numa única atividade por muito tempo, mas tenta fazer atividades diversas para ocupá-la. Ingrid não para quieta, a mãe está sempre atrás dela.	Acha o filho muito agitado, nervoso, que lhe demanda muito tempo e energia. Fica cansada, “esgotada”, também pela criança ter dificuldades no sono, pois acorda várias vezes. Descreve o filho como muito esperto e conta “gracinhas” do dia a dia, mas fala da convivência e cuidados como bastante “trabalhosos”.
Grupo de mães	Já participou presencialmente e foi de muita ajuda. Participa no <i>Facebook</i> , mas não tem muito tempo. Acha bom, pois podem compartilhar experiências semelhantes sobre o autismo.	Participa de alguns grupos de <i>Whatsapp</i> . Acredita que eles ajudam muito em questões referentes ao autismo, mas não nas questões pessoais, por exemplo, quando não está bem e gostaria de desabafar.
Mundo azul	Acha as representações da mídia distorcidas da realidade dos autistas, por exemplo, ao lhes ressaltar as muitas habilidades e afirmar serem “anjos”, ou subestimando-os. Acredita que isso é um dificultador para a aceitação do autismo real e ainda contribui para o aumento do preconceito.	Não gosta da idealização em torno do autismo e das mães de autista. Não se sente heroína, mas, sim, cansada e impotente. Diz, sobre a dificuldade de ter um filho autista, não ser nada romântico como no mundo azul.
Pandemia pela covid-19	Mudou de casa para ter mais espaço para a filha e, também, para os irmãos a ajudarem com a mãe idosa e doente. A professora de Ingrid tenta dar aulas <i>on-line</i> , mas quase nunca consegue, porque Ingrid não para diante do computador. Tem dificuldades por estar em trabalho remoto e a filha sem escola e sem os atendimentos.	Ficou muito estressada e deprimida por cuidar sozinha do filho, da casa e ainda dar aulas <i>on-line</i> . Caio ficou mais agitado, demandando “24 horas”, inclusive com noites mal dormidas. Teve muitas dores de cabeça e uma séria paralisia do lado direito do rosto. Depois da paralisia, passou a deixar Caio durante a tarde com uma cuidadora para ir à fisioterapia.

Fonte: Elaborado pela autora.

O quadro acima mostra de maneira resumida como as duas mães lidaram e lidam com os filhos e com o fato de eles serem autistas. Levou-se em conta todo o contexto envolvido: a ausência dos pais, o tipo do autismo, as histórias maternas, o processo escolar e as perspectivas para inclusão. Como já foi dito, o quadro foi elaborado não com o objetivo de comparações, mas para destacar as proximidades e as diferenças entre essas mães.

Uma reflexão importante para quem atende autistas e suas mães é a inexistência de “receita” para acolher, ajudar ou favorecer a inclusão. Cada um tem sua história e subjetividade, possibilidades, desejos e necessidades. Para cada um, deverá ser escolhida a melhor estratégia mobilizada pela relação transferencial. O principal é entender a inclusão de crianças e adolescentes autistas passando principalmente pela forma como as mães são escutadas, apoiadas e acolhidas.

O objetivo principal deste trabalho foi analisar como as mães de autistas vivenciam suas batalhas e se subjetivam, desde a suspeita diagnóstica até a busca por inclusão de filhos e filhas. Foram notadas algumas similaridades e muitas diferenças na forma como as duas mães entrevistadas vivem a maternidade e o fato de ter um/uma filho/filha autista. Notou-se também como os traços antecedentes se entrelaçaram às novas formas de se subjetivarem a partir das vivências com os filhos.

Foi visto que ambas passaram pelas fases citadas no início, sobre as batalhas das mães de autistas. Elas vivenciaram o momento quando algo não estava “normal” no desenvolvimento do filho e da filha, a busca por explicações, o encontro com o diagnóstico, o luto pelo novo momento a ser vivenciado, a procura por diversos tratamentos, as mudanças profissionais, a ausência física ou não dos pais, o apoio ou a ausência de uma rede, a busca por inclusão escolar, o enfrentamento de preconceitos e o afastamento e isolamento por causa do preconceito. Além disso, emergiram conteúdos em relação ao que essas mães viveram e vivem durante a pandemia da covid-19. Essas fases ou momentos se apresentaram de formas diferenciadas para cada uma, no entanto, encontram-se presentes na história de ambas.

Em síntese, com Norma vemos as possibilidades das mães de se subjetivarem em relação aos filhos com deficiência ou autismo como não são lineares, diversas, complexas e ricas de possibilidades. Ingrid tem funcionamento e características complexas e o diagnóstico médico de autismo severo não verbal. Poder-se-ia imaginar uma mãe sofrida, deprimida e impaciente com a filha, lamentando-se da sua situação. Porém, apesar do sofrimento mais velado do que revelado, Norma passa longe desse perfil suposto. O não peso dado por ela para o “severo” da filha, torna-a mais leve e a deixa em movimento para se relacionar, dentro do possível, com sua filha real. Talvez justamente por ter os pés na realidade, Norma não adere ao mundo azul. A filha é a Ingrid, nem menos nem mais. É claro, também, constatar que Norma vive para os outros, para a filha e para a mãe idosa. Falta enxergar nessa história a Norma mulher: do que gosta, o que faz por si e o que deseja, o dado comum sobre mães de autistas. No entanto, considerando o contexto social atual em que Norma se encontra, e diante das “cenas”

que ela nos permitiu conhecer, fica difícil psicologizar o abandono de si mesma e pensar em escolhas diferentes das apresentadas por ela.

Diferentemente de Norma, Dirce é uma mãe da era *Google*, onde encontrou e recebeu o diagnóstico do filho, em 2018, ano em que o autismo foi o diagnóstico do momento, e o seu crescimento, inexplicável. Difícilmente alguém que tenha vivido esse momento histórico recente não saiba nada sobre o autismo, por ser o assunto da mídia, das séries americanas mais vistas e dos supostos diagnósticos de pessoas famosas: Albert Einstein, Bill Gates e o jogador de futebol Messi. Nesse contexto, Dirce suspeita do autismo do filho e rapidamente busca a chancela médica, iniciando a maratona de tratamentos.

A narrativa de Dirce sobre a gravidez e a maternidade é sempre permeada por significantes de peso, impotência, dificuldades, insatisfação e tristeza. Teve depressão pós-parto; o choro intenso e constante do bebê era para ela insuportável, chegando a ter ideias destrutivas para acabar com o sofrimento. Sentiu-se fracassada e triste por não realizar o parto normal e nem amamentar. As feridas narcísicas de Dirce podem ter afetado, em parte, sua função materna, pois, como não alcançara todas as coisas com as quais tinha sonhado, “não conseguiu” estabelecer com o filho o vínculo esperado.

Diferentemente de Norma, que fala de forma leve da filha autista severa e não verbal, Dirce vivencia a maternidade com certa “severidade”. Vive o fato de o filho ser autista com peso e cansaço. Demonstra ressentimento por não ser vista, compreendida e até não aceita como mãe de um autista. Esses sentimentos se repetem e retroalimentam o estresse e a depressão, presentes desde a gravidez. Apesar disso, Dirce se move, busca melhores tratamentos para o filho, muda-o de escolas várias vezes ao perceber a exclusão, tenta matricular o filho em escolas melhores, participa dos grupos de mães de autistas para ajudar e ser ajudada e expressa seus incômodos nas redes sociais. Apesar dos relatos sobre sua dificuldade em lidar, interagir e compreender o filho, observam-se, nos vídeos, suas constantes tentativas de contato. Apesar da dificuldade de fala do Caio, prejudicial à interação entre os dois, eles têm uma relação afetiva de beijos, abraços e “ensaios” de pequenas brincadeiras.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta desta dissertação foi analisar como as mães de crianças autistas vivenciam as batalhas pela inclusão e como se subjetivam frente ao autismo dos filhos. Nos propusemos a examinar essa questão a partir do recorte e da compreensão de questões sobre maternidade, autismo e inclusão.

No percurso de escrita dos casos, trouxemos um detalhamento das posições subjetivas das mães em face das vivências maternas e das batalhas que enfrentam na tentativa de incluir os filhos autistas. Esse detalhamento foi proposital, pois é a partir do que minuciamos que podemos com veemência, mais uma vez, colocar em xeque a ideia de Kanner de que as mães de crianças autistas seriam “mães geladeiras”, provocando em seus filhos o autismo.

Nossa posição é necessária, pois, como sabemos, o próprio Kanner declinou de sua colocação inicial, mas sua concepção persistiu ao longo das décadas em qualquer discussão acadêmica sobre a etiologia do autismo. Assim, as ideias iniciais de Kanner operam, ainda hoje, como representativas do ideário do campo psicanalítico sobre o quadro, o que entendemos como um grande equívoco.

Por isso, procuramos demonstrar que, além dessas mães atravessarem dificuldades de diversas ordens e viverem, na verdade, uma miríade de afetos contraditórios, ambivalentes e de grande complexidade no exercício da função materna, elas tiveram que recalculas as rotas de suas vidas, dedicando-se quase que exclusivamente à luta pela inclusão de seus filhos em um contexto social, político e histórico em que a verdadeira inclusão ainda está longe de ser alcançada. Observamos que sozinhas travam batalhas cotidianas e que os filhos recebem diversos atendimentos terapêuticos, mas elas não. Dessa forma, sobram angústias e faltam espaços de acolhimento e escuta.

Também nessa perspectiva, sabe-se que muitas mães e familiares dessas crianças, ao longo da segunda metade do século XX e até os dias de hoje, articulam-se por meio de um ativismo político, vinculando-se às explicações orgânicas para a etiologia do autismo, de forma a não se sentirem culpadas pelo quadro dos filhos. E nesse ponto um paradoxo se coloca: as explicações orgânicas abrem um caminho para medicalização, as quais visam a eliminação dos comportamentos não adaptados. Essas famílias incorporaram essa concepção médica e a indicação de terapias e métodos educacionais de cunho cognitivo/comportamental educacionais que se pautam nos mesmos princípios adaptativos, ideal que talvez alguns sujeitos autistas possam responder, mas muitos não, em função da variedade que reside em muitos casos.

Essa culpa a qual nos referimos surge, de acordo com a psicanálise, a partir de uma ausência de respostas e fechamento do bebê frente às investidas maternas e, conseqüentemente, da impossibilidade da realização do ideal de mãe e do ideal de filho. Tais situações acabam gerando um sentimento de frustração, o que poderia levar essas mães a uma certa paralisia frente ao autismo dos filhos. No entanto, nossa discussão apresentou outro cenário. Observamos, a partir dos casos, como as mães, que, a despeito de todas as dificuldades e impasses, se distanciaram da aparência fria e assumiram outra posição, agindo no intuito de buscar melhoras para a vida dos filhos.

Nossa discussão traz contribuições ao introduzir a ética do sujeito como alternativa ao discurso da culpa e paralisia das mães. É a ética na perspectiva psicanalítica que faz o sujeito reconhecer a falta do ideal e se mover para a busca de seus desejos (GASPAR, 2007). Sobre as mães de autistas, isso fica claro em seus ativismos solitários ou coletivos nas redes sociais ou na vida cotidiana. A ética em contraposição à culpa faz com que elas se responsabilizem, se movam e empreendam mudanças, apontando encaminhamentos possíveis para a inclusão escolar e social de seus filhos, seja pelos ativismos mais explícitos ou por ações e batalhas no dia a dia.

Dessa forma, o ativismo dessas mães tem produzido uma luta constante por direitos e atendimentos públicos para seus filhos, mas ainda carrega uma posição defensiva em relação a tratamento de saúde ou atendimento educacional que não se atrele à suposta organicidade na etiologia do autismo. Preferem supor, portanto, que é uma “doença”. Nessa perspectiva, essa posição política pode ser prejudicial para que a sociedade avance eticamente nas práticas inclusivas em face da diversidade e das diferenças, para além de uma visão adaptativa e eliminadora dos comportamentos que fogem ao padrão.

Mesmo de forma isolada e quase silenciosa, como faz Norma, respondendo a preconceitos, ou como faz Dirce, na busca por escola que inclua seu filho de forma adequada, as batalhas dessas mães não param. O que podemos nos questionar é que essas batalhas precisam ser ressignificadas: para que não precisem se apoiar nas etiologias orgânicas/adaptativas que não são até hoje comprovadas. Que seja suficiente buscar melhores condições para seus filhos, a fim de que eles possam ser e estar no mundo de forma pertencente, equânime, diversa e inclusiva, sem que precisem se apoiar nos rótulos pejorativos.

E, diante dessas batalhas vividas por Norma e Dirce, vemos que afeto não falta, sejam positivos, contraditórios, angustiantes ou apaziguadores. Há, na verdade, uma profusão de afetos que é justamente o que as fortalecem e as coloca num circuito vital de lutar pelo melhor

para os filhos. Diferente do que Kanner nomeou como “mães geladeiras”, para se referir às mães de crianças autistas, o que encontramos na presente pesquisa foram mães que, apesar de limitações encontradas, buscam uma permanente conexão com seu filho e sua filha. Essas são mães, então, que investem afetivamente na relação com seus filhos, cada uma a seu modo, mas que ainda vivem uma luta solitária que é justamente o que às vezes as enfraquecem. Mesmo no mundo azul, que parece ser um lugar de encontro e apoio, um lugar de busca por acolhimento e escuta, na verdade, tem-se uma representação romanceada sobre o autismo: o que dificulta uma troca autêntica que dê realmente espaço para que as angústias sejam compartilhadas. Assim, falta um espaço de escuta e suporte intencionais que realmente fortaleçam essas mães para as batalhas que enfrentam.

Fica, dessa forma, a sugestão para estudos futuros que mapeiem formas de como os locais de atenção à saúde e educação podem trabalhar no atendimento a essas mães de autistas de maneira mais eficaz, conscientes de que a forma como essas mães serão acolhidas, escutadas e apoiadas ressoará nos seus filhos, na aposta que elas fazem neles e na forma como elas lutarão por inclusão.

Retomando as sete batalhas prévias citadas na parte teórica, advindas da prática da pesquisadora, anterior ao início da pesquisa, constatamos que tanto Norma como Dirce, citam as referidas batalhas com algumas semelhanças e muito mais diferenciações. Mas trouxeram também batalhas, desafios, conquistas, para além das categorias prévias citadas. Com isso podemos supor que há um núcleo de situações vivenciadas por mães de autistas, mas que variam bastante, dependendo do perfil da mãe e como essa se coloca frente ao filho autista e se dispõe na busca por inclusão.

Até a conclusão do trabalho, Norma e Dirce já haviam vacinado contra a covid-19 e voltariam a trabalhar presencialmente. Ingrid tomou a primeira dose da vacina (por ser autista acima de 12 anos) e terá que voltar para aulas presenciais que ocorrerão em dias alternados no CEE, o que é um problema para Norma, que não tem com quem deixar a filha nos dias em que não haverá aula e ela estiver trabalhando. Caio iniciou as aulas presenciais no jardim de infância da rede pública e se “adaptou” bem, o que nos lembra o que a orientadora educacional de uma renomada escola particular de Brasília, que recusou matriculá-lo em 2020, disse à mãe da criança: “a escola pública está mais preparada para incluir uma criança autista”. Neste único ponto, concordamos com essa profissional.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5**. Tradução Maria Inês Corrêa et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- ARAÚJO, C. A. S. de. Winnicott e a etiologia do autismo: Considerações acerca da condição emocional da mãe. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 8, n. 14, p. 146-163, jun. 2003. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282003000100011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 26 jul. 2021.
- BARROS, L. **Eu não nasci mãe**: o que precisei desaprender para aprender a ser mãe. São Paulo: Nacional, 2020.
- BARROS NETO, S. G. de; BRUNONI, D.; CYSNEIROS, R. M. Abordagem psicofarmacológica no transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 38-60, dez. 2019. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072019000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 31 jul. 2021.
- BETTELHEIM, B. **A fortaleza vazia**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- BIALER, M. A escrita terapêutica no autismo. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 2, p. 221-233, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p221.3>. Acesso em: 12 ago. 2021.
- BORGES, M. Y. P.; CASTRO, M. L. S. O enigma da constituição subjetiva no autismo: uma leitura psicanalítica da autobiografia de Temple Grandin. **Estudos Teóricos**, v. 8, n. 1, p. 86-98, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v8i1.2143>. Acesso em: 12 ago. 2021.
- BOSA, C.; CALLIAS, M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. **Psicol. Reflex. Crit.**, v. 13, n. 1, p. 167-177, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722000000100017>. Acesso em: 12 ago. 2021.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Centro Gráfico, 1988.
- BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. 2. ed. Brasília: Corde, 1997.
- BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**, 26 ago. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 31 out. de 2021.

BRASIL. Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. institui a política nacional de educação especial: equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. **Diário Oficial da União**, 1 out. 2020. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/decreto-n-10.502-de-30-de-setembro-de-2020-280529948>. Acesso em: 09 out. 2021.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**, 28 dez. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 09 out. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, 7 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 09 out. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. **Diário Oficial da União**, 19 jul. 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13861.htm. Acesso em: 09 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008.

BREITENBACH, F. V.; HONNEF, C.; COSTAS, F. A. T. Educação inclusiva: as implicações das traduções e das interpretações da Declaração de Salamanca no Brasil. **Ensaio: aval. pol. públ. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 90, p. 359-379, abr./jun. 2016.

BRILHANTE, A. V. M. *et al.* “Eu não sou um anjo azul”: a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 26, n. 02 p. 417-423, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021262.40792020>. Acesso em: 21 jul. 2021.

CAMPANÁRIO, I. S. **Tratamento psicanalítico do bebê com risco de autismo**. Uma clínica do avesso? Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2013.

CARLESSO, J. P. P.; SOUZA, A. N. R. de; MORAES, A. B. Análise da relação entre depressão materna e indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil. **Revista CEFAC** [online], v. 16, n. 2, p. 500-510, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201418812>. Acesso em: 28 jul. 2021.

CATÃO, I. **O bebê nasce pela boca: voz, sujeito e clínica do autismo**. São Paulo: Instituto Langage, 2009.

CATÃO, I.; VIVÊS, J. M. Sobre a escolha do sujeito autista: voz e autismo. **Estudos de Psicanálise**, v. 36, p. 83-92. 2011.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Números de autismo nos EUA. 26 mar. 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>. Acesso em: 13 jul. 2021.

CORRÊA, P. H. O autismo visto como complexa e heterogênea condição. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online], v. 27, n. 2, p. 375-380, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000200011>. Acesso em: 01 ago. 2021.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA: Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais. Salamanca, Espanha, 1994.

DECLARAÇÃO MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO PARA TODOS. Conferência de Jomtien – 1990. Aprovada pela Conferência Mundial sobre Educação para Todos, em Jomtien, Tailândia, 5 a 9 mar. 1990.

DELFRATE, C. B.; SANTANA, A. P. O.; MASSI, G. A. A aquisição de linguagem na criança com Autismo: um estudo de caso. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 321-331, abr./jun. 2009.

DI MARCO, V. **Capacitismo**: o mito da capacidade. Belo Horizonte: Letramento, 2020.

DIAS, S. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Rev. Latinoam. Psicopatol. Fundam.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 307-313, 2015.

DINIZ, T. M. R. G. O estudo de caso: suas implicações metodológicas na pesquisa do serviço social. In: MARTINELLI, M. L. (org.). **Pesquisa qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo: Veras Editora, 1999.

DISTRITO FEDERAL. Lei nº 4.317, de 09 de abril de 2009. Institui a Política Distrital para Integração da Pessoa com Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. **Diário Oficial do Distrito Federal**, 13 abr. 2009. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/13/04/2009>. Acesso em: 17 jul. 2021.

DONATH, O. **Mães arrependidas**: uma outra visão da maternidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2017.

FAVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia, Reflexão e Crítica** [online], v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia, Reflexão e Crítica** [online], v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

FERNANDES, C. M. A “mostração” e a constituição do sujeito na clínica com aqueles que ainda não falam. **Ide**, São Paulo, v. 40, n. 64, p. 257-266, dez. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-31062017000200021&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 ago. 2021.

FERREIRA, J. A.; ABRAO, J. L. F. O sistema de encapsulamento: a evolução dos conceitos de formas e objetos autísticos na obra de Frances Tustin. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 398-413, dez. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282014000300002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 19 set. 2021.

FERRAZ, R. **Visão e revisão, conceito e pré-conceito**. 1. ed. Cachoeiro do Itapemirim: Independente, 2000.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORES, M. R.; SMEHA, L. N. Bebês com risco de autismo: o não-olhar do médico. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica** [online], v. 16, n. spe, p. 141-157, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1516-14982013000300010>. Acesso em: 28 jul. 2021.

FREITAS, A. B. M. A mediação lúdica no espectro autista: uma possibilidade comunicativa e de intervenção psicopedagógica. **Revista Educação Especial**, v. 22, n. 33, p. 41-58, jan./abr. 2009.

FREITAS, P. M. *et al.* Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arq. bras. psicol.**, v. 57, n. 1, p. 46-57, 2005. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672005000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 17 ago. 2021.

FREUD, S. Luto e Melancolia (1917). *In*: FREUD, S. **A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos** (1914-1916). Rio de Janeiro: Imago, 1996, p. 245-263. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, Vol. XIV).

FREUD, S. O ego e o id e outros trabalhos (1921). *In*: FREUD, S. **O Ego e o Id, e outros Trabalhos**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, Vol. XIX).

FREUD, S. **O infamiliar** (das UNHEIMLICHE) (1919-2019). Rio de Janeiro: Autêntica, 2019. (Edição Comemorativa bilíngue. Obras Incompletas de Sigmund Freud).

FURTADO, D. B. Do sim e do não: comentários sobre a denegação. **Reverso**, Belo Horizonte, v. 33, n. 61, p. 29-37, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-73952011000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 jul. 2021.

GARCIA, V. Veja o significado de capacitismo e 34 expressões usadas no dia a dia. **Deficiente Ciente**, Blog da Inclusão e do Respeito, 20 out. 2020. Disponível em: <https://www.deficienteciente.com.br/veja-o-significado-de-capacitismo-e-34-expressoes-usadas-no-dia-a-dia.html>. Acesso em: 15 jul. 2021.

GASPAR, T. R. O sentimento de culpa e a ética em psicanálise. **Psyche (Sao Paulo)**, São Paulo, v. 11, n. 20, p. 47-65, jun. 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-11382007000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 23 set. 2021.

GOMES, P. T. M. *et al.* Autismo no Brasil: desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 11-121, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.009>. Acesso em: 23 ago. 2021.

GONÇALVES, A. P.; SILVA, B. da; MENEZES, M.; TONIAL, L. Transtornos do espectro do autismo e psicanálise: revisitando a literatura. **Tempo Psicanalítico**, v. 49, n. 2, p. 152-181, 2017.

GOULART, P.; ASSIS, G. J. A. de. Estudos sobre autismo em análise do comportamento: aspectos metodológicos. **Rev. Bras. Ter. Comport. Cogn.**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 151-165, dez. 2002. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452002000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 11 ago. 2021.

GUERRA, C. de S. *et al.* Do sonho à realidade: vivências de mães de filhos com deficiência. **Texto & Contexto – Enferm.** [online], v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>. Acesso em: 11 ago. 2021.

GUIMARÃES, H. P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev. Psiq. Clín.** [online], v. 34, supl. 1, p. 88-94, 2007.

HOMEM, M. Prefácio. *In*: KEHL, M. R. **Ressentimento**. (Recurso Eletrônico). 3. ed. São Paulo: Ed. Boitempo, 2020.

IACONELLI, V. **Mal-estar na maternidade**: do infanticídio à função materna. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2000**. Brasília: IBGE, 2000. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 07 ago. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010**. Brasília: IBGE, 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 07 ago. 2021.

INCLUSÃO DE AUTISTAS NO CENSO DO IBGE 2020. **Agência Brasil**, jul. 2017. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br>. Acesso em: 07 fev. 2020.

JACINTO, R. S.; COSTA, A. M. M. da. Considerações sobre o conceito de estabilização nas psicoses. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 2, p. 49-57, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672011000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 07 ago. 2021.

JERUSALINSK, A. **Psicanálise do autismo**. 2. ed. São Paulo: Instituto Langage, 2012.

JERUSALINSK, J. É possível prevenir ou só remediar? Precocidade e prevenção na intervenção com bebês. *In*: JERUSALINSK, J. **Enquanto o futuro não vem**: a psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês. Salvador, Ágalma, 2002.

JERUSALINSK, J. Angústia na pós-maternidade. **Revista da APPOA – Os tempos do sujeito**, Porto Alegre, n. 35, jul./dez. 2008.

JERUSALINSK, J. **A criação da criança**: letra e gozo nos primórdios do psiquismo. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

JERUSALINSK, J. Detecção precoce de sofrimento psíquico versus patologização da primeira infância: face à Lei nº 13.438/17, referente ao Estatuto da Criança e do Adolescente. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 83-99, abr. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282018000100006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 28 ago. 2020.

JERUSALINSKY, J.; MELO, M. S. de (org.). **Quando algo não vai bem com o bebê**: detecções e intervenções estruturantes em estimulação precoce. Salvador: Ágalma, 2020.

KEHL, M. R. O ressentido e sua estética. In: BARTUCCI, G. (org.). **Psicanálise, cinema e estéticas de subjetivação**. Rio de Janeiro: Imago, 1994.

KEHL, M. R. Ressentimento. (Recurso Eletrônico). 3. ed. São Paulo: Ed. Boitempo, 2020.

KELLY, B. O. **A mágica da exclusão**: Sujeitos Invisíveis em Salas Especiais. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2012.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 28, supl. 1, p. 3-11, 2006.

KUMARI, C. F. Refreshingly Disabled: Interrogations into the Corporeality of ‘Disablised’ Bodies. **Australian Feminist Law Journal**, p. 57-80, 1999. Disponível em: <https://www.deficienteciente.com.br/veja-o-significado-de-capacitismo-e-34-expressoes-usadas-no-dia-a-dia.html>. Acesso em: 15 jul. 2021.

KUPFER, M. C. M. Psicose e autismo na infância: problemas diagnósticos. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 4, n. 7, p. 96-107, 1999.

KUPFER, M. C. M. Notas sobre o diagnóstico diferencial da psicose e do autismo na infância. **Psicologia USP**, v. 11, n. 1, p. 85-105, 2000. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/108081>. Acesso em: 19 jul. 2021.

KUPFER, M. C. M. O que toca à/a Psicologia Escolar: desdobramento do encontro entre a psicanálise e Educação. In: MACHADO, A. M.; LERNER, A. B. C.; FONSECA, P. F. **Concepções e proposições em Psicologia e Educação**. São Paulo: Blucher, 2017. p. 49-56.

KUPFER, M. C. M. *et al.* Valor preditivo de indicadores clínicos de risco para o desenvolvimento infantil: um estudo a partir da teoria psicanalítica. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 13, n. 1, p. 31-52, 2009.

LACAN, J. **O Seminário**. Livro 3: As psicoses. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985. (Trabalho original publicado em 1955-1956).

LAURENT, E. **A batalha do autismo** - da clínica à política. Trad. Claudia Berliet. 1. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

LAZNIK, M-C. A voz como primeiro objeto da pulsão oral. **Estilos da Clín.**, São Paulo, v. 5, n. 8, p. 80-93, 2000.

LAZNIK, M-C. Introdução. In: CATÃO, I. **O bebê nasce pela boca**: voz, sujeito e clínica do autismo. São Paulo: Instituto Langage, 2009.

LAZNIK, M-C. **A voz da sereia**: O autismo e os impasses na constituição do sujeito. Salvador: Ágalma, 2021.

LEGNANI, V. N. **Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade**: Um estudo psicanalítico. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Universidade de Brasília, Brasília, 2003.

LEGNANI, V. N. *et al.* Grupos de adolescentes no espaço escolar: o papel do professor face às fratrias adolescentes. **Linhas Críticas**, v. 18, n. 35, p. 209-226, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193523804013>. Acesso em: 17 set. 2021.

LEGNANI, V. N.; ALMEIDA, S. F. Reflexões sobre a “epidemia” de depressão em adolescentes e jovens adultos à luz da relação entre a psicanálise e a política. **Revista da FAEEBA - Educação e Contemporaneidade**, v. 29, n. 60, p. 42-53, 31 dez. 2020.

LEGNANI, V. N.; ALMEIDA, S. F. C. de; MOLINAS, J. O. C. Bebês institucionalizados: a importância da detecção precoce de riscos psíquicos no desenvolvimento. In: BRASIL, K. T.; ALMEIDA, S. F. C. de; DRIEU, D. (org.). **Proteção à infância e adolescência**: intervenções clínicas, educativas e socioculturais. Brasília: Editora Cátedra Unesco, 2018.

LOPES, A. B. F.; SANTIS, V. G. M.; RABELLO, S. Estudo longitudinal de duplas mãe-bebê: o sofrimento psíquico na maternidade. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica** [online], v. 21, n. 1, p. 34-49, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-44142018001004>. Acesso em: 20 jul. 2021.

LOPES, B. A. Autismo, narrativas maternas e ativismo dos anos 1970 a 2018. **Revista Brasileira de Educação Especial** [online], v. 26, n. 3, p. 511-526, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0169>. Acesso em: 21 ago. 2020.

LOURENÇO, T. Luta de mães de crianças autistas marcada pela dor do abandono. **Jornal da USP**, 22 dez. 2020. Disponível em: <https://jornal.usp.br/atualidades/luta-de-maes-de-criancas-autistas-e-marcada-pela-dor-do-abandono/>. Acesso em: 15 ago. 2021.

MAIA, F. A. *et al.* Transtorno do espectro do autismo e idade dos genitores: estudo de caso-controle no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 34, n. 8, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00109917>. Acesso em: 20 jul. 2021.

MALAR, J. P. Capacitismo: pessoas com deficiência explicam o que é e como evitá-lo. **O Estado de São Paulo**, 18 out. 2020. Disponível em: <https://emails.estadao.com.br/noticias/comportamento,capacitismo-pessoas-com-deficiencia-explicam-o-que-e-e-como-evita-lo,70003478130>. Acesso em: 17 ago. 2021.

MALEVAL, J-C. Qual o tratamento para o sujeito autista? **Revista Inter Ação**, v. 34, n. 2, p. 405-452, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ia.v34i2.8504>. Acesso em: 09 out. 2021.

MALEVAL, J-C. Por que a hipótese de uma estrutura autística? **Opção Lacaniana nova série**, ano 6, n. 18, 2015.

MALEVAL, J-C. **O autista e a sua voz**. Tradução e notas de Paulo Sérgio de Souza Jr. São Paulo: Blucher, 2017.

MANGILI, A. R. P. A cultura do capacitismo. **Dyskinesis**, 16 ago. 2016. Disponível em: <https://dyskinesis.com/2016/08/16/a-cultura-do-capacitismo/>. Acesso em: 21 jul. 2021.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna, 2003.

MARCHI, A. Como apoiar uma mãe atípica. **Autismo e realidade**, 4 abr. 2021. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2021/04/04/como-apoiar-uma-mae-atipica/>. Acesso em: 01 ago. 2021.

MEIRELLES, C. E. F. O manejo da transferência. **Stylus**, Rio de Janeiro, n. 25, p. 123-135, nov. 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-157X2012000200012&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 ago. 2021.

MEIRINHO, M.; OSÓRIO, A. O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. **EDUSER: revista de educação**, v. 2, n. 2, p. 49-65, 2010.

MELO, M. S. de *et al.* A sustentação do exercício das funções parentais no encontro com o semelhante: experiência do Espaço Amarelinha. In: JERUSALINSKY, J.; MELO, M. S. de (org.). **Quando algo não vai bem com o bebê: detecções e intervenções estruturantes em estimulação precoce**. Salvador: Ágalma, 2020.

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>. Acesso em: 22 ago. 2021.

NUNES, F.; ORTEGA, F. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento. **Saúde e Sociedade** [online], v. 25, n. 4, p. 964-975, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016163127>. Acesso em: 15 ago. 2021.

NUNES, M. dos S.; KESSLER, E. A. A estimulação precoce como intervenção no tratamento da criança autista. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, ano 05, ed. 02, v. 01, p. 05-21, 2020. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/estimulacao-precoce>. Acesso em: 20 jul. 2021.

- O QUE É O COLAR DE GIRASSÓIS? **Tismoo**, 24 out. 2019. Disponível: <https://tismoo.us/destaques/o-que-e-o-colar-de-girassois>. Acesso em: 16 jul. 2021.
- ORRU, S. E. Singularidades e impacto social del autismo severo en Brasil. **Rev. Hum. Med.**, Ciudad de Camaguey, v. 20, n. 2, p. 334-363, ago. 2020. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202020000200334&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 21 jul. 2021.
- ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100012>. Acesso em: 15 ago. 2021.
- PATRÓN, L. **71 leões: uma história sobre maternidade, dor e renascimento**. São Paulo: Belas Letras, 2018.
- PENA, B. F.; SILVA, R. D. C. da. O Outro no ensino lacaniano: algumas considerações. **Educa. Psicanal.**, Belo Horizonte, n. 49, p. 81-90, jul. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372018000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 jul. 2021.
- PEREIRA, A. M. A. Reconhecendo los petrechos de las niñas y mujeres con discapacidad – Un valor añadido para la sociedad futura. O significado de capacitismo. *In: Conferencia Européia*, Universidade de Coimbra, novembro de 2007. Disponível em: <https://www.deficienteciente.com.br/veja-o-significado-de-capacitismo-e-34-expressoes-usadas-no-dia-a-dia.html>. Acesso em: 15 jul. 2021.
- PEREIRA, M. R. A psicanálise que praticamos na educação e seus possíveis equívocos. In: VOLTOLINI, R.; GURSKI, R. (org.). **Retratos da pesquisa em psicanálise e educação**. São Paulo: Contracorrente, 2020.
- PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.
- PINTO, M. B. Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. **Rev. Enferm. UFPE**, v. 11, n. 3, p. 1200-1206, 2017.
- PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online], v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>. Acesso em: 28 jul. 2021.
- POZZATO, V. G.; VORCARO, A. M. R. Aproximações e distinções entre os autismose as psicoses em crianças: condições de alienação à linguagem. **Analytica**, São Paulo del-Rey, v. 3, n. 5, p. 137-156, 2014.
- RESTREPO, J. M. B. Do autismo nos tempos do Capitalismo ao sujeito autista na psicanálise. **A peste**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 57-64, 2012.

RIBEIRO, I. M. C. de L. **et al.** Pensamento social e educação: concepção de escola e avaliação da inclusão por parte de mães de alunos deficientes de São Gonçalo. **Educação & Sociedade**, v. 38, n. 138, p. 63-80, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/ES0101-73302017157409>. Acesso em: 17 ago. 2021.

RIOS, C. “Nada sobre nós sem nós?” O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad – Revista Latino Americana**, n. 25, p. 212-230, 2017.

RODRIGUES, F. L. V. **Singularidades no processo de escrita de sujeitos em estruturação psicótica**. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

ROSA, M. D. A pesquisa psicanalítica dos fenômenos sociais e políticos: metodologia e fundamentação teórica. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, v. 4, n. 2, p. 329-348, 2004.

SANTOS, G. Opinião - O autismo no Brasil. **Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo**, 18 mar. 2020. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/noticia/?18/03/2020/opiniaoo---o-autismo-no-brasil>. Acesso em: 16 ago. 2021.

SANTOS, J.; MACHADO, V. M.; DOMINGUES, E. Um olhar psicanalítico sobre o autismo: revisão bibliográfica. **Estilos da Clínica**, v. 25, n. 2, p. 322-388, 2020.

SANTOS, W. R. dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Temas Livres, Physis**, v. 18, n. 3, set. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000300008>. Acesso em: 27 jul. 2021.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. de F. de C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo** [online], v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-7372189590004>. Acesso em: 23 jul. 2021.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000100010>. Acesso em: 31 jul. 2021.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

SOUZA, S. de; BARROS-GOMES, J. da S. Discurso da acessibilidade e silenciamento da pessoa com deficiência física. **Entrepalavras**, v. 11, n. 1, fev. 2021. Disponível em: <http://www.entrepalavras.ufc.br/revista/index.php/Revista/article/view/1809>. Acesso em: 21 jul. 2021.

STELLIN, R. M. R. *et al.* Processos de construção de maternagem. Feminilidade e maternagem: recursos psíquicos para o exercício da maternagem em suas singularidades. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 170-185, jun. 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282011000100010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 ago. 2021

TAFURI, M. I. O início do tratamento psicanalítico com crianças autistas: transformação da técnica psicanalítica? **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental [online]**, v. 3, n. 4, p. 122-145, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-47142000004009>. Acesso em: 15 ago. 2020.

TAMANAHARA, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008.

TELLES, C. M. A. A escuta discursiva de mães de crianças autistas: o primeiro olhar sobre o filho. **Cadernos de Psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 26, p. 67-83, 2012.

VISANI, P.; RABELLO, S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 293-308, jun. 2012.

VOLTOLINI, R.; GURSKI, R. (org.). **Retratos da pesquisa em psicanálise e educação**. São Paulo: Contracorrente, 2020.

ZANELLO, V. **Saúde mental, gênero e dispositivos**: culturas e processos de subjetivação. Curitiba: Appris, 2018.

ZANOLA, P. C.; LUSTOZA, R. Z. Alienação e separação no Seminário 11 de Lacan: uma proposta de interpretação. **Tempo psicanal.**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 2, p. 121-139, dez. 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382019000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 ago. 2021.

WILLEMART, F. Repensar os conceitos de psicose e autismo. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 4, n. 7, p. 43-51, 1999. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo>. Acesso em: 10 de fev. 2021.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA MÃES

Eixos temáticos e questões

1. Maternidade

- Como foi a gravidez/gravidezes que já teve?
- Como foi a gravidez específica da criança autista?
- Sobre parto/puerpério.
- O que pensava sobre maternidade /o que pensa atualmente?
- Momentos mais desafiadores da maternidade?
- Momentos mais “satisfatórios/gratificantes” da maternidade?
- Mudanças mais significativas que a maternidade trouxe para sua vida? (Trabalho, relacionamentos, saúde, questões socioeconômicas)

2. Relação com o filho (a)

- Dos primeiros meses de vida até o momento (mãe).
- Como foi/é relação do pai com a criança, na sua percepção.
- Relação da criança com outras pessoas importantes do seu convívio.

3. Rede de apoio

- Qual a participação/suporte do genitor/pai da criança?
- Quais outras pessoas/instituições foram importantes
- Quem oferece suporte desde a suspeita diagnóstica até o momento?

4. Processo diagnóstico

- Quando/como percebeu algo de diferente no desenvolvimento do filho (a)?
- O que fez diante dessa percepção/preocupação com desenvolvimento do filho (a)?
- Quem procurou para buscar ajuda/respostas?
- Como foi reação do pai/família/pessoas próximas em relação ao diagnóstico?
- Quando /como recebeu o diagnóstico?
- Repercussões pós diagnóstico?

5. Sobre o autismo

- Já tinha conhecimento sobre autismo?
- Percepção sobre o autismo atualmente.
- Como se sente em relação a ser “mãe de uma criança autista “?
- Participa de grupos que falam especificamente sobre autismo?

6. Processos de inclusão

- Na família / escola
- Outros lugares sociais que frequenta

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PROFESSORAS

Eixos/questões

1. Eixo percurso como professora

- Formação
- Tempo Como professora
- Principais séries e locais de atuação

2. Relação com a criança é adolescente de pesquisa

- Série que trabalhou com ele (a)
- Como era o trabalho
- Dificuldades e desafios

3. Relação com a mãe da criança

- Como via a relação da mãe com a escola
- Como era sua relação com a mãe
- Como pode ajudar a mãe em suas Dificuldades com a escola e educação

4. Inclusão

- Como vê que ocorre a inclusão hoje em dia de forma geral
- Como vê a inclusão em relação ao autismo

5. Percepção sobre o autismo

- Qual sua ideia sobre o autismo
- Já trabalhou com autistas?
- Como foi sua experiência com autistas

6. Formação específica sobre autismo

- Já fez formação sobre autismo
- Qual abordagem o curso trabalhava

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade de Brasília

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **“Batalhas vivenciadas por mães de autista: subjetivação, desafios e possibilidades”** de responsabilidade de Maria Gislane da Silva Mendes, discente do Mestrado do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, sob orientação da Prof.^a Dra. Viviane Neves Legnani. **O objetivo** desta pesquisa analisar como as mães de autistas vivenciam as batalhas por inclusão e como se subjetivam frente aos filhos autistas.

Garantimos que todas as informações dadas ficarão sob a guarda das pesquisadoras responsáveis, de modo a garantir sigilo e confidencialidade. Os dados serão utilizados unicamente para fins acadêmicos e científicos e os resultados obtidos serão apresentados apenas como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade.

Sua participação é voluntária e não está vinculada a remuneração ou benefício. Você pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem qualquer ônus para você. A sua participação será por meio de uma entrevista semiestruturada, cujo tempo de participação é de aproximadamente uma hora. Não há riscos de cunho físico, psicológico ou moral envolvidos na realização da entrevista.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa. Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar por meio do telefone (XX) XXXXX-XXXX ou pelo e-mail: XXXXX@XXXX.com.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com as pesquisadoras responsáveis pela pesquisa e a outra com você.

Agradecemos a gentileza pela sua participação.

Brasília, _____ de _____ de 2021.

Participante da Pesquisa

Maria Gislane da Silva Mendes