

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

LAÍS TAINÁ RITTER PINELLI

Entre o Agradecimento e o Padecimento: uma leitura psicanalítica das vivências de
pais com o autismo dos filhos

Maringá
2017

LAÍS TAINÁ RITTER PINELLI

Entre o Agradecimento e o Padecimento: uma leitura psicanalítica das vivências de pais com o autismo dos filhos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Estadual de Maringá, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Constituição do Sujeito e Historicidade.

Linha de Pesquisa: Psicanálise e Civilização.

Orientador: Prof. Dr. Gustavo Adolfo Ramos Mello Neto

Maringá
2017

RESUMO

A presente pesquisa teve como objetivo analisar aspectos inconscientes das vivências de familiares frente ao diagnóstico de autismo de um filho, bem como o modo pelo qual eles lidam com o sofrimento psíquico gerado, buscando conhecer os sentimentos, processos e mecanismos que entram em jogo de forma inconsciente nesses familiares. Para tanto, foi realizada uma análise dos relatos obtidos através das entrevistas de pais de crianças com autismo, utilizando a psicanálise como método de análise. As entrevistas realizadas mostraram o quanto os sentimentos gerais diante do autismo de um filho são semelhantes, foram relatadas intensas emoções experimentadas, o preconceito vivido, uma rotina intensa de compromissos, um choque inicial e um desconhecimento do autismo até o momento do diagnóstico. Nas famílias que tinham mais de um filho, foi possível perceber que há um ciúme grande relacionado aos cuidados dispensados ao filho autista. Apesar dessas semelhanças, são famílias com subjetividades diferentes e filhos com diferentes graus do autismo, por isso as saídas encontradas por cada família para lidar com esses sentimentos foram diversas. Além disso, observou-se, também, que os familiares de crianças autistas criam teorias, discursos que os ajudam a traduzir e a simbolizar a dor vivida diante da experiência de ter um filho autista.

Palavras-chave: autismo, família, psicanálise.

Sumário

INTRODUÇÃO	6
<i>A família atravessada pelo diagnóstico de autismo</i>	9
<i>Metodologia</i>	13
CAPÍTULO 01 – PANORAMA GERAL SOBRE O AUTISMO	17
<i>Considerações sobre o autismo</i>	17
<i>O olhar da medicina: o diagnóstico médico e seus encaminhamentos</i>	24
<i>A criança autista e a sua família</i>	29
CAPÍTULO 02 – A CRIANÇA E SEUS PAIS: A CONTRIBUIÇÃO DE MAUD MANNONI	33
<i>Maud Mannoni: uma menina-mulher em busca de palavras</i>	33
<i>A criança e sua doença: o sintoma como proteção para os pais</i>	34
<i>3.1. O sofrimento e a compensação</i>	45
<i>A família de Joanna: o autismo leve como possibilidade de união</i>	45
<i>Uma mãe em conflito: entre a sujeição e a contrariedade</i>	47
<i>Um pai e suas crenças: o filho como missão</i>	50
<i>3.2 O filho como ferida narcísica</i>	52
<i>A família de Allan: o autismo moderado e a ferida narcísica</i>	52
<i>A perda do filho idealizado: Rosa e sua história com o autismo</i>	54
<i>O uso da Cannabis como uma esperança: a busca pela identificação</i>	56
<i>3.3. A negação e a angústia</i>	57
<i>A família de Francisco: o autismo severo e a negação</i>	57
<i>A maternidade a qualquer custo</i>	59
<i>Um pai alheio: as dificuldades de Emanuel em implicar-se</i>	62
CAPÍTULO 04 - ENTRE O AGRADECIMENTO E O PADECIMENTO: UMA MONTANHA RUSSA DE EMOÇÕES	64
<i>Os altos e baixos sentidos</i>	64
<i>O preconceito</i>	65

<i>A rotina atribulada da mãe</i>	66
<i>O choque inicial e desconhecimento do autismo</i>	67
<i>O ciúme entre irmãos diante da atenção dividida</i>	67
<i>A esperança da fala</i>	69
<i>Algo mais sobre o autismo? Discursos que auxiliam na dor</i>	69
CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS	73
ANEXOS	77

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa teve como objetivo analisar os aspectos inconscientes das vivências de pais de crianças autistas frente ao diagnóstico de um filho, bem como o modo pelo qual os pais lidam com o sofrimento psíquico gerado. Foi realizada uma análise dos relatos obtidos por meio de entrevistas de pais de crianças com autismo, a fim de que se pudesse conhecer de que forma esses pais são atingidos pela deficiência do filho, e, ainda, como os sentimentos, processos e mecanismos entram em jogo inconscientemente, nesses familiares.

Dessa forma, nesta pesquisa partiu-se do pressuposto de que há um sofrimento psíquico nos familiares de uma criança diagnosticada com autismo. Tal pressuposto se ampara nas ideias de Maud Mannoni (1964/1991) a respeito da relação mãe-filho, segundo as quais toda a depreciação em relação ao filho atinge a mãe como se fosse uma depreciação dela mesma, à maneira de uma ferida narcísica. Tendo em vista as ideias da autora, entende-se que a notícia de algum tipo de deficiência, como é o caso do autismo, coloca os familiares frente a grandes dificuldades e sofrimentos. Saber da existência de um sofrimento, nesses casos, é muito importante, porém não esgota a questão, sendo relevante observar o que há para além do sofrimento, quais sentimentos são experimentados, o que pode haver de positivo em todo esse processo ou ainda quais as formas como esses familiares se defendem ou se relacionam com a doença do filho no que tange à fantasia.

Mäder, Monteiro, Spada e Nóbrega (2013) concluíram, em artigo sobre a avaliação do vínculo mãe-filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual, que as mães que apresentam um fraco vínculo com seu filho têm uma maior propensão ao desenvolvimento de distúrbios mentais quando comparadas às mães com vínculo bom. Para os autores, há alterações no vínculo quando uma criança nasce com alguma deficiência. Especialmente no comportamento de quem cuida da criança, que na maior parte das vezes é a mãe, pois a chegada de um filho com aparência ou estado de saúde diferentes do idealizado provocariam uma ruptura no psiquismo da mãe, de tal modo que esses filhos passam a representar narcisicamente a perda dos sonhos.

Assim, os quadros de fragilidade emocional apresentados por algumas mães são compreendidos por Mäder et al. (2013), a partir de uma estreita conexão com os sentimentos experimentados pela perda do filho idealizado, tais como o choque, a tristeza, a rejeição, a culpa e a raiva.

Vale ressaltar que são autores e dados que não abordam o autismo em si, mas sim deficiências que, de alguma forma, parecem se assemelhar aos os casos de autismo. É interessante pesquisar sobre o assunto, inclusive para que se possa vislumbrar se, nesses casos, há diferenças em relação ao autismo. Por se tratar de uma pesquisa com interesse psicanalítico, ou seja, sobre o inconsciente e, portanto, sobre a subjetividade dos participantes, é importante ressaltar que os resultados se dão frente às vivências desses pais em específico.

Esta pesquisa iniciou-se como um projeto de estudo sobre o autismo, com especial interesse pela negativa das famílias em relação ao atendimento psicanalítico desses pacientes. Essa negativa gerou uma inquietação a respeito dos motivos pelos quais as mães de autistas, no geral, revoltam-se, ofendem-se com o tratamento psicanalítico.

Diante dessa inquietação, buscando aproximar-se do assunto, foram realizadas visitas à Associação Maringaense de Autistas¹ (AMA) e sua escola². Após as visitas e o convívio informal com algumas mães de crianças autistas por meio do *Clube de mães*³, foi possível observar que há um sofrimento gerado pela condição do filho. Muitas vezes ocultado ou disfarçado por algumas famílias que pretendem corresponder a uma posição moral de total aceitação, ou que talvez não possam aceitar alguns sentimentos como seus. Em contraponto, muitas famílias parecem utilizar-se das condições dos filhos e do sentimento gerado para ocupar um lugar de martírio e vitimização. Houve, inclusive, um episódio, no grupo de *Whatsapp* do clube de mães, em que mães iniciaram uma discussão sobre o que de fato seria o autismo e o sofrimento gerado em maior ou menor grau, segundo a gravidade das condições do filho. O que ficou claro, de fato, é que há uma série de sentimentos que são despertados pelo diagnóstico de autismo do filho. A partir daí, o interesse da pesquisa se desenvolveu sobre o que o autismo do filho desperta nos pais, assim como o modo pelo qual esses pais lidam com os sentimentos e fantasias presentes nessa relação.

Ao tratar desse tema, vale destacar o número bastante expressivo de indivíduos diagnosticados como autistas. Pesquisando sobre o tema, foi possível verificar que a taxa dessa patologia nos Estados Unidos é de 01 a cada 68 crianças de 08 anos de idade, em pesquisa realizada pelo CDC – Center of Diseases Control and Prevention, no ano de 2010

¹ A Associação Maringaense de Autistas (AMA) é uma instituição filantrópica fundada em 1º de setembro de 1992, na cidade de Maringá, por um grupo de pais de filhos autistas que buscavam proporcionar amparo e uma vida digna para seus filhos, além de oferecer suporte às famílias e difundir o conhecimento sobre o autismo (AMA, s/d).

² A AMA mantém uma escola que atualmente se chama Escola de Educação Especial Leo Kanner. Trata-se de uma escola, filantrópica e sem fins lucrativos, que oferece um atendimento gratuito a pessoas com transtornos globais do desenvolvimento na faixa etária de 03 a 35 anos (AMA, s/d).

³ O Clube de mães é um grupo organizado pela instituição para proporcionar às mães dos alunos da escola um espaço para troca de conhecimentos e experiências.

(CDC, 2014). São dados alarmantes, quando considerado o aumento do número de casos, já que em 2006 a incidência era de 01 a cada 110 crianças de 08 anos de idade (CDC, 2009) e em 2002 o número era de 01 a cada 150 (CDC, 2007).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2016), 01 em cada 160 crianças teria um transtorno do espectro autista (TEA). No Brasil, os dados epidemiológicos são escassos. Em uma publicação da Associação de Amigos do Autista, os dados apresentados são de 01 a cada 190 habitantes (Mello, Andrade, Ho, & Souza Dias, 2013), porém não é apresentada delimitação de idade e nem dados maiores sobre a pesquisa, bem como o ano em que fora realizada.

Mas o que é essa patologia que apresenta um crescimento enorme no número de casos? Afinal, o que é o autismo? Leo Kanner (1943)⁴ foi o primeiro a descrever o autismo infantil precoce a partir da observação de crianças que ele acompanhava e que apresentavam as seguintes características: incapacidade de se relacionar com outras pessoas; distúrbios de linguagem; e preocupação obsessiva pelo que é imutável. Para Kanner, o termo autista sugere uma estrutura anormal da personalidade da criança, que apresenta forte isolamento e resistência em estabelecer contatos afetivos e sociais (Bosa & Callias, 2000).

Além de Kanner, Asperger, em 1943, apresenta em sua tese de livre docência uma síndrome que nomeou como psicopatia autística infantil, cuja característica maior seria a dificuldade de integração social, ainda que essas crianças possuíssem um bom nível de inteligência e linguagem (Dias, 2015).

De um modo geral, a criança autista é entendida como estando sob um estado de insuficiente diferenciação de estímulos internos e externos, com comprometimento na comunicação, comportamentos repetitivos e dificuldades, especialmente em sua interação social.

Pensando nessas limitações presentes no autismo é que se buscou conhecer como algumas famílias vivenciaram a sua experiência com uma criança autista. Assim, a controvérsia em torno da causa do autismo e da culpabilização dos pais pela condição dos filhos não é o interesse principal desta pesquisa, mas sim os desdobramentos que ocorrem a partir dessa relação. Muito embora haja pesquisas que respondam à questão sobre o que ocorre com os pais quando recebem esse diagnóstico de um filho e o sofrimento vivido, como

⁴ Médico nascido no antigo Império Austro-Húngaro. Emigrou em 1924 para os Estados Unidos e tornou-se chefe do serviço de psiquiatria infantil do Johns Hopkins Hospital de Baltimore.

se trata da subjetividade dos sujeitos envolvidos, interessa para este trabalho os modos particulares e pessoais de vivenciar essa situação.

A família atravessada pelo diagnóstico de autismo

Ao realizar uma busca por literatura sobre o tema, são encontrados alguns resultados. Dentre os que apresentam uma visão psicanalítica sobre o autismo e os pais, ou em relação à família, há um grande número de resultados com uma leitura lacaniana, que não serão utilizados nesta pesquisa.

Hamer, Manente e Capellini (2014) realizaram uma revisão bibliográfica sobre o autismo e família em duas bases de dados nacionais (*Banco de Teses e Dissertações da Capes e Scientific Electronic Library Online*). Segundo as autoras, há uma porcentagem muito pequena de publicações relacionadas à família e ao autismo, embora tais publicações apresentem um crescimento nos últimos anos. Há também um número pequeno de artigos derivados das teses e dissertações, o que acaba por restringir a divulgação do conhecimento científico. Além disso, as autoras apresentam, como fator preocupante, o baixo índice de pesquisas sobre o tema em teses de doutorado.

São encontrados, ainda, alguns resultados sobre o tema na psicanálise e também na psicologia. Dentre os artigos que apresentam uma abordagem mais psicológica do tema, tem-se o artigo de Monte e Pinto (2015).

Monte e Pinto (2015) buscam por meio de uma revisão bibliográfica compreender o que ocorre na dinâmica familiar frente a uma criança autista e identificar as alterações afetivo-emocionais nos pais. Para os autores, após o diagnóstico de autismo, os pais apresentam inúmeras dúvidas e medos, questionam-se sobre o porquê do ocorrido e receiam o futuro desse filho. Tais dúvidas derivam do fato de a maioria desses pais desconhecerem o transtorno dos filhos. Os resultados do estudo apresentado pelos autores destacam como ponto em comum o estresse familiar, o medo do futuro e o sentimento de desvalorização da família. Ressaltam, ainda, a solidariedade, a união e o fortalecimento do vínculo familiar, a partir da superação do estresse gerado pelo diagnóstico, e destacam a necessidade de maiores estudos sobre a temática na atualidade. Além disso, os autores apontam a necessidade de um acompanhamento psicológico para os pais, que vivenciam intensas emoções e se veem com a autoestima violada diante do filho autista, sentindo-se diminuídos frente à sociedade.

Segundo Monte e Pinto (2015), é possível observar uma mudança de paradigma, os pais passam do papel de culpados pelo autismo de seu filho para essenciais no processo terapêutico desse filho. Os autores ressaltam, porém, a existência de estudos como os de Falchetto (1989), Sprovieri e Assumpção Jr. (2001), que trazem uma comparação entre pais de crianças autistas com pais de crianças com outros tipos de transtorno e concluem que os pais de crianças autistas têm maior dificuldade de estabelecer vínculo com seu filho. A dificuldade no estabelecimento do vínculo entre pais e filhos ocorre especialmente pelo comprometimento da fala, presente no autismo.

Andrade e Teodoro (2012) produzem um artigo de revisão de literatura a respeito do impacto do diagnóstico de autismo sobre um membro da família e suas implicações no sistema familiar e seus subsistemas. Propõem uma revisão a partir de uma abordagem sistêmica sobre a família e expõem como as particularidades de cada integrante afetam os outros, de modo que qualquer mudança exerce influência sobre cada membro, assim como influencia o sistema como um todo (Fiamenghi & Messa, 2007 como citado em Andrade & Teodoro, 2012).

A respeito do impacto sobre a família como um todo, as autoras evidenciam que, diante dos sintomas do autismo, o contexto familiar já sofre rupturas devido à interrupção ou à transformação das atividades. No seu levantamento, elas encontraram que as dificuldades da criança autista impossibilitam a reprodução de normas e, portanto, do convívio social⁵. Ademais, tais dificuldades mobilizam a dinâmica familiar, alterando desde o planejamento financeiro até a qualidade física, psíquica e social, devido à sobrecarga dos cuidados exigidos⁶.

Como se trata de um quadro que apresenta uma sintomatologia por longos anos, as características do autista podem vir a ser estressores dos familiares, de tal modo que o impacto, segundo Andrade e Teodoro (2012), irá depender da interação entre os sintomas da criança, o seu grau de comprometimento e as capacidades e recursos apresentados pelos pais. Contudo, há estudos que destacam o estresse agudo em famílias com um integrante com o diagnóstico de autismo⁷.

As autoras Andrade e Teodoro (2012) abordam, ainda, o subsistema conjugal, ressaltando que parece haver um impacto negativo no ajustamento conjugal, mas que as informações a esse respeito são escassas. Também haveria esse impacto no subsistema

⁵ (Sprovieri e Assumpção, 2001 como citado em Andrade & Teodoro 2012).

⁶ (Favero e Santos, 2005 como citado em Andrade & Teodoro 2012).

⁷ (Cutler e Kozloff, 1987; Perry *et al.*, 1992 como citado em Andrade & Teodoro 2012).

parental, no qual os achados direcionam a um entendimento de padrões similares de estresse entre os pais e mães⁸, mas com características distintas. Um exemplo disso é o fato de que aquilo que desperta o estresse pode ser diferente entre eles, como os pais se incomodarem mais com comportamentos inadequados do que as mães, embora todos apresentem graus de estresse frente às dificuldades sociais de seu filho⁹. Nesse sentido, os problemas da criança e o estresse parental influenciam-se reciprocamente¹⁰. Sobre o subsistema fraterno, as autoras esclarecem que não foram encontradas evidências que sugiram o estresse dos irmãos frente a um irmão autista, a problemática entre irmãos aparece associada à qualidade das relações familiares, mas não ao autismo em si¹¹.

As autoras Nogueira e Rio (2011), ao realizarem um estudo com uma família com autista, chegaram à conclusão de que são evidentes as consequências de um filho autista para a família, a começar pelas dificuldades econômicas, falta de apoio e negligência pela qual a família acredita passar.

Costa (2012) aborda o impacto do diagnóstico de autismo nos pais de crianças autistas por meio de uma pesquisa quantitativa. A autora apresenta como resultado um impacto moderado ocasionado pelo diagnóstico de autismo dos filhos. No estudo, os pais não haviam conseguido superar o choque inicial e expuseram uma preocupação quanto ao futuro dos filhos. Os pais ainda apresentaram como menor dificuldade enfrentada as mudanças no âmbito social.

Já em resultados com uma abordagem psicanalítica, tem-se o artigo de Kaufmann (2014), sobre o tratamento de crianças autistas e seus pais e o jogo duplo de solidão estabelecido pelo autismo. Muito embora seja um artigo voltado ao tratamento clínico por meio de uma visão intersubjetiva nas origens do autismo, interessa a solidão e o sentimento de culpa que a autora aponta nos pais frente ao autismo do filho.

Na tese de Martão (2009), foram utilizadas entrevistas clínicas, observação familiar e o procedimento de desenhos-estórias para entrar em contato com o psiquismo dos pais de crianças autistas, além de consulta aos prontuários dos filhos autistas. Os resultados apresentados pela autora sinalizaram dificuldades individuais, como insatisfações no casamento e na vida (anteriores ao nascimento do filho autista), e também dificuldades primitivas, que dizem respeito àquelas experiências de vida inicial, como cuidados parentais

⁸ (Hastings *et al.*, 2005 como citado em Andrade & Teodoro 2012).

⁹ (Davis e Carter, 2008 como citado em Andrade & Teodoro 2012).

¹⁰ (Lecavalier *et al.*, 2006 como citado em Andrade & Teodoro 2012).

¹¹ (Smith e Elder, 2010 como citado em Andrade & Teodoro 2012).

insuficientes. Sendo que, as dificuldades vividas pelos pais se acentuam a partir da soma de suas condições emocionais com as limitações da condição do filho autista.

Alguns trabalhos apresentam maior relevância para esta pesquisa devido a sua aproximação com o tema proposto, e são eles as teses de doutorado de Smeha (2010), intitulada “Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo”, e a de Fávero-Nunes (2010), denominada “Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade”.

A tese de Smeha (2010) aborda o ponto de vista dos pais (homens) diante da paternidade de um filho autista. Os resultados apontam para uma experiência desafiadora, na qual os pais buscam ser melhores que os seus próprios pais, porém encontram dificuldades frente às necessidades apresentadas pelo filho autista. Para esses pais, o diagnóstico de autismo do filho provocou alterações e prejuízos na vida social, conjugal e profissional.

Já na tese de Fávero-Nunes (2010), que teve como proposta compreender as repercussões da condição da criança autista na vida familiar e conjugal dos pais, os resultados apontam que tanto o pai quanto a mãe foram afetados pela problemática do filho autista, assim como tiveram a sua relação conjugal “suplantada” pelos necessários cuidados dedicados ao filho. A autora apresenta, ainda, o surgimento de um sentimento de impotência frente ao precário serviço de saúde ofertado, bem como uma angústia nas mães perante o tratamento institucional, relacionada ao tratamento em si, à medicação e à inclusão escolar dos filhos. Como o trabalho das entrevistas clínicas de Fávero-Nunes (2010) foi desenvolvido por meio do modelo de consultas terapêuticas com os pais de crianças autistas, a autora pôde perceber que os pais aproveitaram aquele espaço de maneira única e que as entrevistas favoreceram a criação de demandas latentes, sendo utilizadas como um espaço de escuta e de *holding*.

Após essa retomada na literatura sobre a temática levantada, muito embora haja pesquisas que respondam a questão sobre o que ocorre com os pais quando recebem esse diagnóstico de um filho, é da subjetividade que se fala e, portanto, a relevância desta pesquisa está em trabalhar com as vivências particulares experimentadas por alguns familiares de autistas, compreendendo o sofrimento psíquico e os sentimentos gerados nesses pais por meio de uma visão psicanalítica, e assim buscar contribuir para o entendimento do universo do autismo.

Metodologia

Esta pesquisa teve como proposta um estudo qualitativo com a utilização de entrevistas para analisar o modo pelo qual o diagnóstico de autismo de um filho afeta os pais, bem como os consequentes sentimentos e fantasia inconscientes são suscitados nessa relação com o autismo.

Para a análise dos elementos inconscientes dos integrantes da família dessa criança, foram realizadas cinco entrevistas com três famílias diferentes. Essas cinco entrevistas foram divididas da seguinte forma: uma primeira com toda família, seguida de duas entrevistas individuais com cada pai e cada mãe. A escolha por uma primeira entrevista conjunta, seguida de entrevistas individuais, foi realizada para que se pudesse observar se há ou não diferenças nos discursos desses pais quando estão sozinhos, e quando estão na presença dos familiares. Isso porque essas alterações também podem oferecer um material de análise para a pesquisa.

As entrevistas foram realizadas nas residências das famílias, com exceção de duas entrevistas. Uma das mães informou que a única hora do dia em que ela fica sozinha e, portanto, poderia conceder a entrevista, seria em seu horário de almoço. Nesse caso, a mãe solicitou que a entrevista fosse realizada em um restaurante. Os horários foram todos combinados, segundo a disponibilidade de cada família.

Por não se tratar de um estudo experimental, optou-se por não escolher as famílias a partir de variáveis específicas, como idade dos participantes, sexo e grau de comprometimento do filho. Para a pesquisa, importava que tivessem um filho autista que frequentasse a AMA. Como a instituição foi a ponte de acesso entre a pesquisadora e as famílias, a escolha foi realizada pela psicóloga da instituição, atendendo ao critério da receptividade, segundo suas palavras. Assim, a psicóloga indicou três famílias, justificando que ela considerava que essas famílias aceitariam participar da pesquisa. Ela passou os contatos para a pesquisadora, que entrou em contato com os pais.

Uma vez que a pesquisa envolveu a participação de algumas famílias, este trabalho conta com a aprovação no Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá e com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (anexo), o qual foi assinado pelos participantes da pesquisa, assegurando a confidencialidade e privacidade das informações das famílias. Com isso, buscou-se eliminar a existência de danos aos envolvidos, com exceção daqueles prejuízos referentes a lembranças de fatos dolorosos, embora sejam estes mínimos.

A elaboração do presente estudo contou, também, com o enriquecimento proporcionado pelas orientações realizadas nos encontros do Laboratório de Estudos e Pesquisa em Psicanálise e Civilização¹² (LEPPSIC) e pela discussão com outros estudantes do mestrado e doutorado em Psicologia da Universidade Estadual de Maringá (UEM).

Os relatos das entrevistas foram analisados a partir de uma leitura psicanalítica, isto é, foram estudados utilizando o método e os conceitos psicanalíticos durante a análise, praticando o que se chama de psicanálise extramuros (Laplanche, 1992), ou seja, aplicando-se o método psicanalítico em outros contextos além da clínica e do *setting* clássico.

Nesse contexto, a escolha pela abordagem psicanalítica para a compreensão das vivências e sentimentos despertados pelo autismo de um filho ocorre pela compreensão da vida mental de cada sujeito, ofertada por essa linha teórica. Com a psicanálise é possível ir além do discurso manifesto dos participantes, pode-se entrar em contato com conteúdos que eles mesmos não percebem ou não admitem como seus.

Mannoni (1967/1987), ao tratar da psicanálise de crianças, retoma o lugar dos pais e o relato dos adultos sobre a infância como uma reconstrução por meio de lembranças de um passado segundo o desejo, e não um passado real. De acordo com a autora, no atendimento psicanalítico, o discurso diz respeito, tanto na criança como no adulto, a uma realidade da fantasia e do desejo, e não a uma realidade concreta. Portanto, a palavra, mesmo que mentirosa, constitui a verdade do sujeito.

Segundo a autora, Freud teria desenvolvido suas pesquisas por duas direções, uma considerando o sentido do sintoma, a palavra, e a outra buscando a origem das desordens psíquicas a partir do traumatismo. Esse percurso é feito por Freud em torno das neuroses e é, precisamente, na análise dos histéricos que ele percebe que a infância referida pelos pacientes, nem sempre é a infância real e que muitos traumas podem não ter ocorrido de fato. Neste contexto Freud descobre que o discurso, mesmo em desacordo com a realidade vivida e material, expressa a verdade do sujeito, a sua realidade inconsciente.

Descobre, então, que uma palavra, mesmo mentirosa, constitui, enquanto tal, a verdade do sujeito: sua formulação deve ser integrada no discurso do inconsciente. As lembranças da infância e os “traumatismos” ganham sentido quando os situamos em relação ao *desejo* do indivíduo. Tais descobertas não nos conduzem, assim, nem a uma

¹² O LEPPSIC possui como atividade a produção e divulgação de pesquisas em psicanálise e está vinculado ao programa de pós-graduação em Psicologia da Universidade Estadual de Maringá.

infância real, nem à história do desenvolvimento do indivíduo, mas à linguagem do inconsciente. (Mannoni, 1967/1987, p.12)

Para Mannoni (1967/1987), o discurso não se refere tanto a uma realidade vivida, mas sim às fantasias, aos desejos e aos sonhos. De tal modo que o “fator traumatizante”, como é visto em uma neurose, não diz respeito a um acontecimento real, mas sim ao que é dito ou silenciado sobre ele. Para a autora, “são as palavras, ou a ausência delas, associadas à cena penosa que dão ao indivíduo os elementos que vão ferir-lhe a imaginação.” (p.38). Assim, ela afirma que o não-dito e o discurso alienado de si mesmo que o sujeito pode apresentar levariam ao encontro do verdadeiro eu, um eu do desejo.

Dessa forma, com a utilização de uma leitura psicanalítica como metodologia para análise das entrevistas, pretende-se conhecer melhor a realidade psíquica de algumas famílias que possuem um filho autista, com o propósito de vislumbrar a fantasia e sentimentos inconscientes desses pais frente ao autismo do filho, a partir dos seus relatos e discursos conscientes sobre o assunto.

A utilização de entrevistas a serem analisadas a partir de uma leitura psicanalítica como metodologia em um trabalho científico traz consigo problemas. Para Mello Neto (1994), isso diz respeito a um problema epistemológico sério, pois torna difícil a validação das conclusões resultantes. Segundo o autor, perguntas predefinidas, assim como a construção de hipóteses interpretativas sem o trabalho colaborativo de um paciente, iriam contra a regra fundamental da psicanálise.

Mello Neto (1994) apresenta o problema da entrevista já nos primórdios da psicanálise. O autor aborda a desistência de Freud pela hipnose e pelo interrogatório como procedimento para a ascensão à raiz dos sintomas, tendo em vista a resistência ofertada por tais procedimentos que se apresentavam inúteis ao processo terapêutico. Porém, para o autor, “(...) a inutilidade terapêutica do interrogatório, e até da explicação ou interpretação precoce, não impediriam algum saber acerca do material inconsciente procurado” (Mello Neto, 1994, p.55).

Assim sendo, compreende-se as limitações na utilização das entrevistas com um assunto predefinido, porém, essas entrevistas foram realizadas do modo mais aberto possível, propondo-se uma conversa com esses pais para que falassem sobre a sua história com o autismo, sobre como era ser pai/mãe de uma criança autista e ainda o que era o autismo para eles. Para além dessas colocações, foram realizadas perguntas a partir dos elementos trazidos pelos pais. A escolha por uma entrevista aberta foi realizada com a intenção de torna-la

subjetiva, de modo que foi reiterado inúmeras vezes que eles poderiam responder as perguntas da maneira como desejassem.

As entrevistas foram planejadas, portanto, como espaço para que a subjetividade dos pais pudesse entrar em cena, almejando conhecer um pouco mais sobre a realidade vivida por eles. Buscando respeitar a subjetividade de cada participante e tentando evitar o constrangimento, inibição e resistência por parte dos entrevistados, as entrevistas não foram gravadas, e seus relatos foram registrados imediatamente após o término.

Portanto, vale mencionar que a subjetividade e o inconsciente da pesquisadora também entram em jogo nesta pesquisa, seja no contato e escuta dessas famílias, seja no registro dos relatos, como também na análise do material.

Em relação a sua estrutura, este trabalho foi dividido em quatro capítulos, de modo que o primeiro abordou as questões gerais que envolvem o autismo e o seu diagnóstico, sua história, seu estigma. O segundo capítulo foi estabelecido como uma fundamentação teórica baseada nas ideias de Maud Mannoni, uma vez que a autora foi utilizada como referência sobre a relação dos pais com seus filhos. Enquanto o terceiro capítulo foi destinado a tratar da singularidade de cada família entrevistada, o quarto e último capítulo abordou as generalidades encontradas na análise do material obtido por meio dos relatos.

CAPÍTULO 01 – PANORAMA GERAL SOBRE O AUTISMO

Como já mencionado anteriormente, este trabalho pretende analisar os aspectos inconscientes das vivências dos pais frente ao diagnóstico de autismo de seu filho. Para tanto, será apresentado, primeiramente, um panorama geral sobre esse quadro, que provoca tamanho conflito nos envolvidos, contendo uma revisão sobre o termo “autismo” e o entendimento da psicanálise sobre o assunto, além de alguns dados sobre o diagnóstico médico - como é feito, estigmas presentes e possibilidades de tratamentos.

Considerações sobre o autismo

A respeito das origens do termo utilizado hoje, Leo Kanner, como mencionado anteriormente, foi o primeiro a descrevê-lo, a partir de 1938, empregando o termo “autismo”, que já havia sido utilizado por Bleuler em 1911, para descrever um dos sintomas característicos da esquizofrenia (Kupfer, 1999).

Dentre os sinais precoces de autismo, que eram identificados posteriormente, estavam a falta de atitude corporal antecipatória (não se moviam em direção ao colo) e a aparente falta de ajuste das crianças ao corpo de quem lhes carregava. Além disso, Kanner (1943) descreve como “isolamento autístico extremo” (p. 242) a característica presente no autismo, a qual resultava em falta de interesse ou recusa por parte das crianças em manter contato com o ambiente.

A respeito da fala em seus pacientes, Kanner expôs que, dos onze casos acompanhados, três crianças não falaram. As demais falaram, contudo, o autor as descreve como crianças com uma excelente capacidade de memorização, mas que não conseguiam utilizar-se da linguagem verbal para se comunicar e apresentavam dificuldade em generalizar conceitos (Kanner, 1943).

Para o autor, essas crianças experimentavam os eventos vindos do ambiente como uma intrusão, o que explicava o fato de essas crianças tanto ignorarem perguntas, quanto apresentarem reações adversas frente a barulhos ou determinados alimentos. Para Kanner (1943), essas crianças tinham um desejo pela manutenção da uniformidade, preferindo movimentos e situações repetitivas e que não fugissem do seu padrão ou da sua rotina. Portanto, qualquer alteração na sua rotina era fonte de angústia, levando essas crianças a crises. O autor enfatizou, ainda, que tais crianças apresentavam um forte isolamento, o que era

evidenciado pelo fato de não olharem os outros nos olhos, assim como tinham dificuldades de manter qualquer contato ou interação.

Em relação à etiologia do autismo, Kanner considera em seus textos ora a dimensão orgânica, ora as relações mãe-bebê para explicar as origens da patologia. O autor sugeria que havia uma incapacidade inata nessas crianças, porém, fazia menções a mães frias e distantes, compreendendo a etiologia do autismo em estreita conexão com a culpabilização das mães (Kupfer, 1999).

Apresentou como aspectos comuns aos pacientes atendidos o alto nível sociocultural e de inteligência dos pais. Ademais, as observações de Kanner sobre a frieza dos pais para com seus filhos, nesses casos, acabaram se associando à ideia de “mãe-geladeira”. Essa ideia partiu de psicanalistas como Bruno Bettelheim, o qual colocou a frieza das mães como etiologia do autismo.

Para Asperger, as características apareceriam a partir do segundo ano de vida, e não sofreriam alterações. As crianças apresentavam um transtorno no relacionamento com o ambiente, em contraponto a um alto nível de originalidade, que poderia compensar suas deficiências, além de apresentarem uma movimentação estereotipada, falas artificiais, mas criativas, com a utilização de neologismos e palavras não comuns para a sua idade (Brasil, 2015).

Assim, Asperger, um ano após Kanner e sem conhecer o seu trabalho, descreveu casos de crianças com um forte isolamento social, com a diferença de que, para Asperger, não haveria dúvidas quanto à origem orgânica do autismo. Seu trabalho ficou conhecido em 1981 pela tradução para a língua inglesa por Lorna Wing, médica, mãe de autista e pesquisadora do tema. O trabalho de Wing apresenta casos que tinham sintomatologia semelhante à descrição de Asperger, denominando-os como Síndrome de Asperger, além de traçar paralelos entre o Autismo Infantil Precoce de Kanner (1943) e a Psicopatia Autística de Asperger (1944), introduziu a ideia de sintomas como um *continuum* (Wing, 1981 como citado em Ferreira, 2014).

A partir da divulgação do trabalho de Kanner (1943), despertou-se o interesse de diferentes abordagens para explicar o autismo. Ferreira (2014) enuncia três escolas teóricas psicanalíticas na Inglaterra, que eram marcadas pelo desenvolvimento da psicanálise de crianças e interesse pelas psicoses, sendo elas: a escola kleiniana, Anna Freud e seu grupo, e o grupo de Donald Winnicott. A autora ainda ressalta que Melanie Klein, treze anos antes de Kanner, publicou o caso Dick, que hoje é reconhecido como um caso de autismo.

Sobre algumas das teorizações psicanalíticas a respeito do autismo, Bosa & Callias (2000) afirmam:

O autismo foi ainda compreendido como sendo, por exemplo: a) uma reação autônoma da criança à ‘rejeição materna’ cuja raiva leva a interpretação do mundo à imagem da sua cólera e à reação de desesperança (Bettelheim, 1967); b) uma cisão do ego precoce, ocasionando uma desorganização dos processos adaptativos e integrativos como falha na superação da posição paranoide (Klein, 1965); c) um sintoma dos pais em que a mãe é vista como um vazio de manifestações espontâneas de sentimentos (Kaufman, Frank, Friend, Heims & Weiss, 1962); d) uma forma de ausência completa de fronteira psíquica decorrente de uma falta de diferenciação entre o animado e o inanimado (Mazet & Lebovici, 1991); e, e) consequência de severas dificuldades em formar representações ícones entre as primeiras representações mentais e áreas somáticas (Aulagnier, 1981, citada por Maratos, 1996).

Para Bosa e Callias (2000), todos os estímulos seriam experienciados como fragmentados, amparados pelo conceito de ‘desmantelamento do ego’ de Meltzer (Meltzer, Bremer, Hoxter, Weddell & Wittenberg, 1975), segundo o qual ocorreria uma suspensão da atenção da criança à função total do objetivo, levando-a a concentrar-se em partes dele, de modo tal que o autismo seria uma defesa contra o desmantelamento do ego.

Ainda em relação à psicanálise, Ferreira (2014) destaca a polêmica em torno do olhar de Bruno Bettelheim na Escola Ortogênica, na Universidade de Chicago (EUA), sobre o tratamento de crianças autistas e psicóticas, bem como em relação à etiologia do autismo, fazendo referência a mães-geladeiras, como foi mencionado anteriormente. Ferreira (2014) ressalta que o trabalho de Bettelheim influenciou muito a abordagem psicanalítica, o que fez com que fosse construída uma visão equivocada sobre o posicionamento da psicanálise em relação às origens do autismo.

Para além das distinções teóricas, Cavalcanti e Rocha (2001/2014) destacam que, em última análise, a psicanálise sempre compreende o autismo como um “colapso da vida psíquica”, de tal modo que o sujeito não possui algumas condições constituintes do psiquismo. Apesar das discordâncias quanto ao radicalismo de Bettelheim, há algo que se mantém, uma certa relação entre os pais e o sofrimento psíquico de seus filhos. Porém, as autoras ressaltam as dificuldades geradas por uma visão equivocada de culpabilização dos pais. Segundo Cavalcanti e Rocha (2001/2014), os pais sentem-se culpabilizados pelo

distúrbio dos filhos e assim resistem ao tratamento psicanalítico, buscando um diagnóstico que possa confirmar a origem orgânica do autismo. Para as autoras, isso provoca uma perda para os dois lados, para os psicanalistas que terão uma resistência imposta contra si, e para os pais, que nessa busca pela organicidade passam a não se implicar no sofrimento dos filhos.

Para Cavalcanti e Rocha (2001/2014), as ideias de pais frios e distantes fundamentaram uma visão psicanalítica recorrente de que os pais não investiram em seus filhos, ou seja, de que esses filhos não foram objeto de certo investimento e invenção desses pais, invenção essa capaz de inseri-los “no campo do psíquico, da linguagem e da cultura” (p.60). Entretanto, com base em suas observações clínicas, Cavalcanti e Rocha (2001/2014) alegam não haver a ausência de investimento pelos pais, ao contrário, os pais investiriam e inventariam um bebê estranho e inacessível, incapaz de se comunicar e compreender o mundo que o cerca, um bebê visto como ameaçador e imprevisível. Além disso, para as autoras, os pais também podem se inventar como estranhos e ameaçadores para os seus bebês, julgando-se incapazes de compreender as necessidades desse filho e, portanto, incapazes também de satisfazê-lo.

No livro *Autismo: construções e desconstruções*, as autoras Cavalcanti e Rocha (2001/2014) ressaltam a dificuldade de conceituação do autismo, tanto para a neurologia, que enfatiza um viés puramente orgânico, quanto para a psiquiatria, que se divide entre um distúrbio psicoafetivo ou a possibilidade de uma doença genética.

Na psicanálise, porém, não se trata de tarefa mais fácil, encontram-se diferentes autores com compreensões diversas sobre o autismo, em especial sobre a questão da diferenciação ou não das psicoses infantis. Há autores de influência kleiniana, dentre eles pode-se destacar Francis Tustin - que entendem o autismo como uma patologia precoce que difere das psicoses infantis por ser uma organização psíquica mais arcaica: “(...) o autismo é uma defesa ante um encontro prematuro e traumático com o mundo externo que leva a criança a um retraimento profundo, comprometendo de forma avassaladora todo o processo de constituição da vida psíquica” (Cavalcanti & Rocha, 2001/2014, p. 27).

Autores como René Diatkine e Donald Meltzer também entendem o autismo como um modo de funcionamento mental que se diferenciaria das psicoses. Em contrapartida, Winnicott considerou desnecessária e inútil a distinção entre autismo e psicose infantil. Apesar das discordâncias, o autismo encontra-se quase sempre ligado à deficiência e à impossibilidade, tanto das crianças com um mundo psíquico desvitalizado quanto dos pais incapazes de investir em seus filhos.

A respeito das contribuições de Margareth Mahler, pode-se destacar que, apesar da sua construção acerca do autismo infantil patológico, sua grande ênfase era nos processos de separação e individuação. Além disso, dentre as produções sobre o autismo, pode-se considerar que foi ela quem mais se manteve fiel ao pensamento Freudiano, como quando tomou emprestada a metáfora do “ovo de pássaro” de Freud (Cavalcanti & Rocha, 2001/2014). Essa metáfora foi utilizada por Freud (1911) em seu texto “Formulações sobre os dois princípios do funcionamento psíquico”, ilustrando o funcionamento do bebê que satisfaz as suas necessidades de uma maneira autística e autossuficiente.

Para Mahler (1968), o autismo é entendido por meio de sua teoria evolutiva, considerando-o como um subgrupo das psicoses infantis e uma regressão e/ou fixação a uma fase inicial do desenvolvimento de não-diferenciação. Nesse sentido, apresenta dificuldades em relação à integração de sensações provenientes do mundo externo e interno e à percepção da mãe como representante do mundo exterior (Bosa & Callias, 2000).

O nascimento psicológico do bebê humano, segundo Mahler (1975/1977), não coincide com o seu nascimento biológico. Enquanto o último é um acontecimento bem definido e observável, o primeiro é um processo intrapsíquico que ocorrerá de maneira lenta e progressiva. A autora propõe uma teoria do desenvolvimento psicoafetivo normal dividido em três grandes fases: autística normal, simbiótica normal e processo de separação-individuação.

Sobre a fase autística normal, Mahler (1975/1977) explica que há uma ausência relativa de investimento de estímulos externos, caracterizada pelo bebê em um estado de distribuição libidinal arcaica, visando à manutenção do equilíbrio homeostático interno. Tal ausência deve ser compreendida como uma dominação dos processos fisiológicos sobre os psicológicos, correspondente às primeiras semanas de vida. A autora ainda retoma Ribble (1943) para situar o cuidado materno como o caminho pelo qual o bebê poderia evoluir dessa tendência inata fisiológica para uma consciência sensória do ambiente.

Além de Mahler, um dos grandes nomes de referência com crianças autistas é Frances Tustin, pois a autora foi quem mais produziu trabalhos a esse respeito na psicanálise.

O início do trabalho de Tustin com crianças autistas data da década de 50, com a análise do caso de John. Sua obra pode ser separada em três momentos principais: o primeiro apoiado na teoria kleiniana; um segundo com influências de Margareth Mahler, compreendendo o autismo com uma regressão; e o terceiro momento, no final de sua vida profissional, quando Tustin renuncia a ideia de uma fase de autismo normal, afastando-se de Mahler e aproximando-se do pensamento de Esther Bick, Donald Meltzer e Didier Anzieu sobre a identificação adesiva (Cavalcanti & Rocha, 2001/2014).

Sob maior influência de Margareth Mahler, Frances Tustin (1972/1975) expõe um estágio de autismo na infância primitiva que faz parte do desenvolvimento normal, no qual o bebê ainda não percebe o mundo externo, vivenciando tudo por meio de seus órgãos, processos e zonas corporais. Para a autora, é a partir desse estágio que o bebê se tornaria capaz de reconhecer padrões, auxiliando nos processos mentais dos quais o bebê disporia para construir sua representação interna da realidade externa e poderia adquirir consciência de si.

Em contraponto, Tustin (1972/1975) apresenta o autismo patológico como sendo um desvio do desenvolvimento normal, uma fixação em um momento primitivo do desenvolvimento psicológico, como já mencionado. Tal fixação impossibilita que a criança se desenvolva como seria de se esperar. Desse modo, a criança autista viveria em termos do próprio eu, embora ela não consiga compreender o significado de ser um eu.

Neste momento, Tustin propôs distinguir quatro tipos de autismo: o “autismo primário normal”, momento que sucede ao nascimento, presente em qualquer criança, estado de não diferenciação, sem consciência da separação; “autismo primário anormal”, permanência no estado de autismo primário normal devido a atropelos na relação do bebê com o meio ambiente, por dificuldades de um ou de outro; “autismo secundário encapsulado” que, segundo ela, corresponderia à descrição de Kanner, em que a criança, ante as dificuldades de separação, se encapsula, recusando qualquer contato com o objeto não-eu e, finalmente, o “autismo secundário regressivo”, desencadeado durante um processo de desenvolvimento comprometido e corresponde ao que Margareth Mahler denominou de psicose simbiótica (Cavalcanti & Rocha, 2001/2014, p. 91).

Dentre algumas ideias importantes sobre as teorizações de Tustin, tem-se a sua visão de que no autismo não haveria a ausência de contato com o objeto, mas sim relações com “objetos-sensação”, que seriam constituídos de sensações corporais e, por isso, sentidos como partes de seu próprio corpo. Portanto, a separação desses objetos é experimentada como perda do próprio corpo.

Como fonte de inspiração para Tustin, Donald Meltzer entende que no autismo ocorreria uma suspensão da vida mental a partir da identificação e do desmantelamento. Assim, para o autor, o desmantelamento do ego é um processo passivo, o qual deixa os vários sentidos se ligarem ao objeto mais estimulante do instante. Desse modo, pela suspensão da

vida mental, o ego se desmantela em sensações, fazendo os sentidos não terem condições de apreender o objeto de um modo geral (Cavalcanti & Rocha, 2001/2014).

Esse conceito de Meltzer é influenciado pela relação próxima do autor com Esther Bick e a conceituação de pele psíquica e identificação adesiva, nas quais a autora percebeu uma tendência de alguns pacientes a se aderirem aos que estavam próximos de si, como se estivessem colados. Meltzer (1975/1986), ao apresentar o conceito de identificação adesiva, denominado por ele e por Bick, descreve-a como um processo de identificação muito próximo ao mimetismo. Essa compreensão teórica sobre a identificação adesiva foi experienciada por Meltzer também em seus atendimentos de pacientes psicóticos e supervisões de crianças autistas.

Bick (1968) expõe a importância da função continente da maternagem, que é concretizada por meio da pele, possibilitando ao bebê uma experiência passiva de integração do corpo a partir da introjeção de um objeto que possui a capacidade de integrar as partes do corpo. Uma vez que essa função falhe e que não se possa efetivar essa dimensão interna dos objetos integrados, a criança é relegada a uma relação fusional com o objeto, fazendo a separação ser sempre sentida como perdas do seu próprio corpo (Cavalcanti & Rocha, 2001/2014).

Essas influências levaram Tustin a abandonar a ideia de regressão a uma fase anterior inspirada por Mahler e a teorizar a partir da identificação adesiva inspirada por Bick e Meltzer, compreendendo o autismo como uma patologia com dois estágios: a manutenção fusional e ruptura traumática.

A manutenção de uma relação de adesão com o objeto e a vivência catastrófica da situação de separação seriam, segundo ela, as marcas da patologia autista. Diferente do que pensava anteriormente, passa a entender a relação de adesão como patológica e não como uma regressão a uma fase normal do desenvolvimento. O autismo seria, então, uma patologia de dois estágios: o da manutenção da unidade dual fusional e o da ruptura traumática e seu interesse (Cavalcanti e Rocha, 2001/2014, p.119).

Ao realizar um estudo aprofundado sobre a obra de Tustin, Ferreira (2014) sinaliza que o desamparo gerado pelo convívio com o autismo fez com que Tustin buscasse certezas, as quais somente no final de sua carreira pôde abandonar. Tustin abandona, portanto, a ideia de um estado de autismo normal, no qual o patológico se enquadraria como uma regressão,

para compreender o autismo como um funcionamento patológico desde seu início, em que haveria um estado de fusão indiferenciada com a mãe.

No final de sua obra, Tustin considera haver uma forte influência genética no desenvolvimento do autismo, porém mantém a etiologia de origem traumática, ponderando que, em cada caso, as influências genéticas e ambientais se equilibrariam de modo diverso. O autismo poderia ser compreendido, então, como um conjunto de manobras defensivas contra um trauma (Ferreira, 2014).

O olhar da medicina: o diagnóstico médico e seus encaminhamentos

Considerando o aumento no número de casos diagnosticados e o interesse da pesquisa sobre o momento posterior a esse diagnóstico - as relações com a criança autista -, é relevante expor brevemente alguns dados sobre o diagnóstico dessas crianças e os encaminhamentos a que estão normalmente destinadas.

Nas visitas realizadas à AMA, foi informado que para a aceitação do aluno em sua escola é necessário um diagnóstico realizado por um médico. O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista é feito por psiquiatras e neurologistas em comparação com critérios expostos no DSM-V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – (American Psychiatric Association, 2013) e no CID-10 (Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10).

No CID-10, o autismo encontra-se como subitem dentro de um grande tópico denominado Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Nesse item, incluem-se os seguintes subitens: autismo infantil; autismo atípico; síndrome de Rett; outro transtorno desintegrativo da infância; transtorno de hiperatividade associado a retardo mental e movimentos estereotipados; síndrome de Asperger; outros transtornos invasivos do desenvolvimento; e transtorno invasivo do desenvolvimento, não especificado.

Os Transtornos Invasivos do Desenvolvimento são apresentados no CID-10 (1993) como um grupo de transtornos que possui como característica “anormalidades qualitativas em interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo” (p.246). Sobre o autismo infantil, ressalta-se que o comprometimento no desenvolvimento se dá antes da idade de 03 anos e tal transtorno

apresenta funcionamento anormal nas três áreas de interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo.

O DSM-V apresenta algumas modificações em relação às revisões anteriores, a principal é a apresentação da denominação TEA como um agrupamento de transtornos que eram apresentados separadamente na edição anterior, como o Transtorno Autista (TA), a Síndrome de Asperger (SA) e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (TGDSOE).

Duarte e Schwartzman e Matsumoto e Brunoni (2016) explicam a diferença entre as duas últimas edições do DSM. Enquanto no DSM-IV-R (2002), dentre os critérios diagnósticos, apareciam prejuízos na interação social, comportamento e comunicação, no DSM-V (2013) apenas duas dessas características têm enfoque e são elas as desordens na interação e no comportamento. Sobre as desordens na interação, a ênfase se dá nos prejuízos persistentes na comunicação e na interação social em vários contextos. Em relação às desordens do comportamento, entram em questão as estereotípias e restritos interesses ou atividades. Segundo as autoras, a explicação abordada pelo DSM-V frente à não inclusão de prejuízos na linguagem e oralidade ocorreu devido ao fato de que tais déficits não se encontram em todos os casos.

Para abordar a temática do diagnóstico e tratamento, é interessante observar as diretrizes ofertadas no documento *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde* (Brasil, 2015), elaborado pelo Ministério da Saúde para gestores e profissionais da rede pública. Torna-se relevante verificar os dados desse material devido à sua utilização como um manual de diretrizes nos atendimentos públicos a esses pacientes. Esse material divide as considerações a respeito dos diagnósticos em dois componentes: o processo diagnóstico e a classificação diagnóstica.

Tal caracterização é interessante por diferenciar o que seria uma compreensão do sofrimento experimentado pelos pacientes e uma classificação nosológica de sintomas apresentados. O processo diagnóstico corresponde às atividades realizadas a fim de compreender a natureza das dificuldades de cada sujeito, resultando em uma narrativa aberta sobre esse sujeito e seus problemas (Brasil, 2015). Essa conceituação do processo diagnóstico se aproxima da visão psicanalítica de um diagnóstico, a qual considera o sujeito e a sua subjetividade.

A classificação diagnóstica, por sua vez, diz respeito a uma categoria nosológica em que os sintomas serão classificados e diagnosticados (Volkmar & Klin, 2005 como citado em

Brasil, 2015). Como as causas dos transtornos mentais são um ponto de conflito por serem heterogêneas e amplamente discutidas, os manuais de classificação psiquiátrica baseiam-se em estratégias descritivas, como os sintomas e sua evolução.

Nos manuais psiquiátricos, portanto, o que encontramos sobre o autismo corresponde a uma descrição de sintomas. Dentre os esclarecimentos a respeito do diagnóstico, vale destacar que as classificações são feitas, em sua maior parte, em sistemas categoriais dicotômicos, nos quais a pessoa tem ou não o transtorno ou doença. Porém, há também os casos em que essa classificação é realizada em um sistema dimensional, ou seja, a pessoa pode apresentar problemas ou sintomas em maior ou menor grau, que é o que acontece atualmente com o autismo, na sua leitura como um espectro, o TEA (Brasil, 2015).

Ressalta-se, ainda, o cuidado que se deve ter em relação ao diagnóstico, devendo ser realizado somente por profissionais aptos, e não por leigos, familiares que por vezes se utilizam de maneira distorcida das classificações como listas. A utilização errônea das classificações psiquiátricas é uma das responsáveis por epidemias diagnósticas, com inúmeros diagnósticos falso-positivos (Brasil, 2015).

A responsabilidade para com o diagnóstico de transtornos mentais, em específico o autismo, refere-se ao estigma a que essas pessoas estão sujeitas, de modo que os diagnósticos tanto podem trazer benefícios quanto dificuldades. Os benefícios oriundos desses diagnósticos podem ser observados nas leis e diretrizes que garantem direitos àquele que tiver determinados diagnósticos, possibilitando sua inclusão em programas de saúde e até mesmo auxílio monetário. Porém, o diagnóstico pode também fechar portas e restringir oportunidades aos pacientes (Brasil, 2015).

Muitas das pessoas diagnosticadas com transtornos mentais, incluindo os autistas, têm impostas certas restrições e são estigmatizadas por suas condições particulares. Infelizmente, o estigma lançado sobre essa patologia, além de afetar o paciente, estende-se também aos seus familiares, que muitas vezes são culpabilizados pela condição de seus filhos (Brasil, 2015). Esse fato já foi abordado neste trabalho no tópico que trata das origens do autismo com Kanner e outros autores.

Segundo Cavalcanti e Rocha (2001/2014), foram poucas as situações mobilizadoras de tamanha inquietude como o autismo. Para as autoras, o estigma estaria relacionado a certo deslumbre diante das características principais do autismo, como “O distanciamento, o jeito enigmático, o fascínio pelos movimentos circulares, os olhares fixos em um horizonte invisível” (Cavalcanti & Rocha, 2001/2014, p. 30).

É relevante, ainda, lembrar um questionamento presente no livro de Cavalcanti e Rocha (2001/2014), adotando os estudos de Winnicott, sobre a consideração do efeito iatrogênico do diagnóstico de autismo naqueles que estão próximos à criança. As autoras expõem que há a possibilidade de os familiares cuidarem da criança com o que imaginam ser a “doença”, adotando o discurso da impossibilidade, e por vezes rompendo os laços entre eles.

Isso pode ser um ponto de reflexão sobre as consequências de tal diagnóstico nos familiares próximos a essa criança, assim como sobre as formas pelas quais esses pais se relacionam com o autismo de seus filhos e com os sentimentos despertados nessa relação.

A respeito dos tratamentos, tanto na rede pública quanto privada não há a recomendação expressa de uma abordagem em detrimento da outra nos casos de TEA, e sim a indicação que essa escolha seja tomada, considerando-se cada caso em particular. Esse tema é bastante controverso, uma vez que, apesar de serem essas as orientações, o que podemos perceber é uma crescente recusa em relação à psicanálise no atendimento de casos de autismo.

Essa corrente de negação à psicanálise é tão forte que, ao realizar buscas em páginas comuns de pesquisa na internet, facilmente são encontrados sites e blogs nos quais há a recomendação expressa de que as famílias de autistas não busquem auxílio com profissionais da psicanálise. Quanto aos motivos, surgem explicações de que para a psicanálise a culpa seria da mãe, que seria muito fria com seu filho e que, portanto, se as mães buscassem esse tipo de auxílio, seriam culpabilizadas.

Esse fato apoia-se nas origens da descrição do autismo infantil com Leo Kanner e Bruno Bettelheim. Como foi exposto anteriormente, os autores faziam menções a mães frias e distantes como responsáveis pelos problemas de contato de seus filhos. Por conta dessa proposta etiológica do autismo relacionada às mães, Kanner provocou muita revolta. Kupfer (1999) assinala o quanto as mães se organizaram contra o autor, não aceitando as relações entre pais e filhos como causas do autismo, o que levou Kanner a escrever em 1946 *Em defesa das mães*, em uma tentativa de amenizar a situação.

A observância, portanto, desse movimento contrário a uma etiologia psicogênica acompanha o diagnóstico de autismo desde suas origens. Mas, recentemente, a recusa à psicanálise foi expressa concretamente por meio de um decreto do Governo do Estado de São Paulo, no ano de 2012. O edital apresentava a proposta de credenciamento para instituições especializadas em atendimento a pacientes autistas, que necessária e exclusivamente deveriam seguir o método cognitivo comportamental. O decreto foi revogado posteriormente. Como resposta, surge um movimento denominado *Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública* (MPASP), que publicou no dia 02 de abril de 2013 um manifesto para responder à tentativa

de exclusão da prática psicanalítica nas políticas públicas. Por meio desse manifesto, o movimento mostra a sua posição frente ao atendimento de autistas e suas famílias (MPASP, 2013).

É de fundamental relevância evidenciar esse fato, para que se possa pensar de que maneira se enquadra hoje o atendimento psicanalítico dessas crianças e adultos, seja na esfera pública ou privada.

Ainda no material publicado pelo Ministério da Saúde, observa-se, dentre uma vasta gama de tratamentos, a indicação ao Tratamento Clínico de Base Psicanalítica, que funcionaria a partir de uma perspectiva do paciente e suas aberturas e dificuldades relacionais com o meio. Esse tratamento apresenta os seguintes objetivos:

(a) minimizar suas dificuldades e/ou angústias; (b) ampliar suas capacidades de aprendizagem; (c) permitir que elas localizem suas fragilidades nas trocas emocionais e afetivas que as fazem se isolar, possibilitando uma saída própria nas suas relações com os que as cercam; (d) acolher a família e incluí-la como parceira do trabalho (...) (Brasil, 2015, p.80).

Para além da indicação do atendimento psicanalítico, o material elenca algumas outras alternativas. Tem-se, por exemplo, a Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavioral Analysis – ABA), uma abordagem que trabalha a perspectiva do comportamento em si, envolvendo etapas como a avaliação, planejamento e orientação do comportamento capacitado. A técnica da ABA, como é mais conhecida, visa promover o desenvolvimento de habilidades sociais e motoras, bem como a redução de comportamentos não adaptativos, substituindo-os por comportamentos mais aceitos socialmente (Brasil, 2015).

Ferramentas são utilizadas a partir da Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA), que se refere, em relação à comunicação suplementar, às ferramentas que possam auxiliar a fala, que se encontra prejudicada nesses casos. Além disso, a comunicação alternativa diz respeito a dispositivos utilizados quando a fala não se desenvolveu. No CSA, por exemplo, tem-se a língua de sinais e gestos e os símbolos e figuras.

Para além desses tratamentos, tem-se a Integração Sensorial, a qual trabalha a partir das desordens no processamento sensorial que prejudicam atividades cotidianas do sujeito, buscando a sua integração (Brasil, 2015). Tem-se ainda o Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH), que visa ao suporte da pessoa com TEA, capacitando-a para a autonomia e independência futura, a partir da educação, de

modo que são feitas avaliações para o estabelecimento de estratégias para alcançar esse fim (Brasil, 2015).

O acompanhamento terapêutico também é visto como um tratamento, já que se refere a atividades mediadas que rompem com os limites institucionais, visando inserir a pessoa com TEA no território da cidade. São, portanto, atividades em que um profissional acompanha a pessoa com TEA, ampliando a sua autonomia, auxiliando na redução do isolamento e buscando evitar a ruptura de vínculos (Brasil, 2015).

Atualmente, com o desenvolvimento de aparelhos de alta tecnologia, jogos e aplicativos para notebooks e tablets também têm seu valor de instrução e auxílio às pessoas com TEA, já que há o desenvolvimento de materiais exclusivos para esses casos (Brasil, 2015).

Finalmente, tem-se o tratamento medicamentoso, embora não existam medicamentos específicos para o autismo. Existem, porém, medicamentos direcionados a sintomas que podem prejudicar alguns pacientes com autismo, como a agressividade, dificuldades com o sono e algumas estereotípias. Como todo o medicamento, pode apresentar efeitos colaterais, portanto, seu uso deve ser acompanhado. De todo o modo, não é indicado o uso de medicamentos como tratamento único, devendo ser associado a diferentes estratégias que visem ao atendimento do paciente (Brasil, 2015).

A criança autista e a sua família

O autismo de um filho é acompanhado por intenso sofrimento, por se tratar de uma ferida narcísica. Isso porque, como desejo de reviver sua própria infância, para os pais o filho vem como aquele que poderá atingir os seus sonhos perdidos e reparar em sua história tudo o que possa ter sido insuficiente ou renunciado. Há uma imagem fantasmática criada e desejada do filho sonhado – capaz de conquistar tudo que outrora foi renunciado – que se sobrepõe ao filho real.

Freud (1914), em “Introdução ao narcisismo”, ao situar o narcisismo primário na criança dentro da teoria da libido, aponta o quanto o comportamento e o investimento libidinal dos pais nos os filhos refere-se ao seu próprio narcisismo. Dessa forma, ao olharem para seus filhos, os pais enxergam características que para eles são perfeitas e negligenciam tudo o que possa se relacionar a defeitos ou imperfeições, pois se referem a eles próprios.

O amor dos pais por seus filhos, diz Freud (1914), é o próprio narcisismo dos pais que renasce, assim, estes asseguram a sua “imortalidade” por meio de seus filhos “*His Majesty the*

Baby, como um dia pensamos de nós mesmos” (p.25). O que se espera da criança, portanto, é que realize os sonhos impedidos aos pais.

As coisas devem ser melhores para a criança do que foram para seus pais, ela não deve estar sujeita às necessidades que reconhecemos como dominantes na vida. Doença, morte, renúncia à fruição, restrição da própria vontade não devem vigorar para a criança, tanto as leis da natureza como as da sociedade serão revogadas para ela, que novamente será centro e âmago da Criação. (Freud, 1914, p.25)

Assim, nas crianças são depositados os sonhos e os desejos inalcançados pelos pais, ela torna-se herdeira dessa missão de assegurar a realização deles: “Ela deve concretizar os sonhos não realizados de seus pais, tornar-se um grande homem ou herói no lugar do pai, desposar um príncipe como tardia compensação para a mãe” (Freud, 1914, p.25).

Quando o filho nasce doente, ou tem algum tipo de limitação, essa realidade enferma produz nos pais uma ferida narcísica, pois no lugar do filho sonhado surge um filho real, que, ao contrário do filho desejado imaginário, irá restaurar traumatismos anteriores. Com isso, a família terá que passar por um processo de luto, uma vez que perde o filho idealizado.

Segundo Kübler-Ross e Menezes (1989, como citado em Monte & Pinto, 2015), a família de uma criança autista vivencia o luto pela perda da criança idealizada por meio de estágios. No primeiro estágio, tem-se a negação e o isolamento, os pais não querem compreender o diagnóstico, querem negá-lo; no segundo estágio, os pais lidam com a raiva enquanto representação da revolta, apresentam inúmeros questionamentos, o principal seria o porquê aquela situação estaria acontecendo com eles; no terceiro estágio, os familiares tentam balancear ganhos e perdas, adiando temores, sendo comum buscarem a religião ou profissionais que possibilitem essa visão; no quarto estágio, eles lidam com a depressão, pelo luto em si da idealização perdida; e, por último, no quinto estágio, haveria a aceitação, na qual a pessoa se tornaria mais tranquila diante do seu luto e mais sensível para expressar as suas emoções.

Frente ao diagnóstico de autismo, os pais vivenciam dúvidas, medos e questionamentos, em grande parte por desconhecer o que está ocorrendo com seu filho. Em uma revisão bibliográfica sobre o tema, Monte e Pinto (2015) apresentam o estresse familiar, inclui-se aí sentimentos como raiva, culpa, frustração, medo, insegurança, como uma das principais alterações ocorridas diante do diagnóstico de autismo. Essas alterações decorrem de mudanças no cotidiano e na dinâmica da família, que deverá atender à rotina de idas aos

médicos e tratamentos, gerando um estresse nos familiares. Além disso, os pais podem se sentir culpados, frustrados e com raiva pela demora do diagnóstico, acreditando que poderiam ter iniciado antes os tratamentos, obter resultados positivos, podendo assim até evitar o diagnóstico de autismo. Os pais se encontrariam sem as informações básicas sobre o autismo e tentando encontrar culpados, permeados pelo medo e pela insegurança gerados por uma realidade desconhecida, a qual não se sabe lidar e nem se sabe o que virá no futuro.

Monte e Pinto (2015) destacam também o papel principal desempenhado pela mãe, sobre a qual recairia grande parte do estresse, pois é ela quem normalmente está presente na rotina intensa de seus filhos, por vezes deixando a sua carreira profissional de lado. A respeito dos níveis de estresse a que a mãe de uma criança autista está submetida, Schmidt e Bosa (2007) realizaram um estudo, no qual mostraram que a maior parte das mães (70%) apresentou altos níveis de estresse.

De acordo com estudo de Meimes e Saldanha e Bosa (2015), as mães de filhos autistas relataram algum tipo de culpa relacionada ao diagnóstico do filho, além de essas mães evidenciarem o comprometimento na comunicação com seus filhos como elemento gerador de muito sofrimento e frustração.

Expondo o estresse presente em famílias que possuem um autista, Schmidt e Dell'aglio e Bosa (2007) abordaram as estratégias de “coping” de mães que tenham um filho autista, ou seja, as estratégias utilizadas por elas para lidar com as dificuldades de seu filho e também com as suas emoções desencadeadas pelo estresse vivido. Como resultado, frente às dificuldades de comportamento do filho, as mães agiram diretamente sobre problema, buscando resolvê-lo. Porém, em relação às próprias emoções desencadeadas frente ao autismo do filho, as mães utilizaram a evitação, distração ou, ainda, a busca de apoio como estratégia para lidar com as dificuldades. Isso mostra o quanto essas mães estão mais dispostas a agir frente às dificuldades e problemáticas apresentadas pelo filho, mas em contraponto apresentam uma resistência ante as suas emoções, buscando estratégias que as distraiam e ajudem a evitá-las.

Fávero-Nunes (2010) expõe o quanto os pais de uma criança autista são atingidos pela problemática do filho, de tal forma que prevaleceram sentimentos ambivalentes nesses pais, caracterizados por desamparo e esperança, pois a condição do filho altera a autoestima dos pais, apresentando oscilações entre crença e descrença no desenvolvimento dos filhos. A dedicação e os inúmeros cuidados destinados ao filho autista ficam em primeiro plano na vida dos familiares, acabando por sobressair inclusive à relação conjugal desses pais.

Já em relação aos pais (homens) diante de um filho autista, Smeha (2010) pôde visualizar como sentimentos mais frequentes nesses pais a “sensação de impotência, sobrecarga de responsabilidades, solidão, tristeza, além de medo de morrer e deixar o filho desamparado quanto às necessidades de cuidado, afeto e recursos materiais”. A autora verificou, ainda, que a confirmação do diagnóstico de autismo no filho é responsável por alterações e prejuízos na vida social, conjugal e profissional desses pais.

Os pais apresentam os sintomas regressivos do filho, a falta de instituições especializadas e o precário apoio familiar como elementos que dificultam a sua paternidade. Segundo a autora, são pais que expõem sentimentos ambivalentes em relação a esses filhos e, embora falem sobre uma maior participação nas atividades do filho e uma melhor divisão das tarefas atribuídas à mãe, buscam cada vez mais fuga no trabalho que os afasta dos cuidados desse filho, como uma forma de manutenção da sua saúde mental. Outro aspecto que merece destaque é a dificuldade desses pais em partilhar com as esposas ou com qualquer outra pessoa as particularidades e dificuldades da paternidade, acreditando que devem manter uma figura de “homem forte” para auxiliar a esposa no cuidado com o filho.

Assim, ao realizar essa retomada sobre os principais aspectos que cercam a criança autista e a sua família, percebe-se que ambas estão envolvidas em muitas dificuldades e sofrimentos.

CAPÍTULO 02 – A CRIANÇA E SEUS PAIS: A CONTRIBUIÇÃO DE MAUD MANNONI

Considerando que o contato com a obra de Maud Mannoni auxiliou na delimitação desta pesquisa, faz-se importante e necessário realizar uma retomada de sua vida e obra.

Maud Mannoni: uma menina-mulher em busca de palavras

A partir da leitura da obra de Maud Mannoni, fica claro o seu interesse no atendimento infantil, no discurso coletivo que se estabelece sobre a criança. Assim, o sintoma apresentado pela criança, na maior parte das vezes, protege os pais de suas próprias angústias. Segundo a autora, o fator traumatizante para uma criança não é o seu confronto com uma realidade penosa, mas sim o seu confronto com o que não lhe foi verbalizado, atribuindo capital importância ao não-dito no atendimento em psicanálise. Esta postulação teórica faz muito sentido ao olharmos para a vida dessa psicanalista, pois as palavras lhe foram muito caras, em especial as não ditas a ela, sobretudo quando ela era criança e, drasticamente, foi separada de pessoas queridas, sem nenhuma palavra para lhe ajudar a simbolizar essas rupturas.

Em sua autobiografia, Mannoni (1988/1990) inicia apresentando as dificuldades vivenciadas por ela enquanto criança. Relata a importância de Aya, sua ama de leite cingalesa que a criou até os seus seis anos de idade, enquanto ela morava no Ceilão. E narra, também, o trauma experienciado ao ser drasticamente separada de sua ama, pois seu pai, que era cônsul-geral dos Países Baixos em Colombo, precisava voltar à Europa.

Em suas próprias palavras, sobre a dor sentida:

Depois sobrevém o acontecimento que balançou o universo no qual eu vivo: a ruptura com Aya, sentida como um abandono, ainda mais atemorizante porque nenhuma palavra o acompanha. Nessa dor que se abate sobre mim, não chego mais a reconhecer *quem eu sou, onde eu vou*. Não sei o que me acontece. (Mannoni, 1988/1990, p.13).

Ao ficar com seu avô em Courtrai, por três meses, Mannoni relata que recuperou a segurança perdida. Passou a aprender o francês, esquecendo-se das suas línguas maternas, o inglês e o hindi. Após esse tempo com o avô, outra ruptura lhe foi imposta, agora era hora de ir para a Holanda. Sobre esse período, relata: “Em Amsterdã, a solidão é total. Dos seis aos onze anos, falta-me alguém com quem falar (...) a linguagem acadêmica que respiro (o

holandês) acabou por matar as palavras vivas (...) desaprendo a falar. As palavras não têm mais sentido.” (Mannoni, 1988/1990, p.15-16).

Após essa infância difícil devido às rupturas vividas, Mannoni estudou Criminologia em Bruxelas e Psiquiatria em Antuérpia. A sua formação como psicanalista de crianças foi influenciada por Françoise Dolto. Por intermédio de Dolto, Maud Mannoni conheceu o seu marido, Octave Mannoni, também psicanalista, com quem teve um filho.

Na sua profissão, Mannoni foi claramente influenciada por Françoise Dolto, Jacques Lacan e Donald Winnicott. Sobre essa combinação aparentemente difícil entre Lacan e Winnicott, Mannoni (1988/1990), esclarece o seguinte:

Podemos, em função do que está em jogo, opor Winnicott a Lacan, assim como podemos aclarar a contribuição de Winnicott com a de Lacan, assim sem nada tirar das pesquisas de um e outro. Por exemplo, a noção de *holding* defendida por Winnicott concorda com a que Lacan tentou definir como *tomada de si (saisie de soi)* no espelho, experiência que tem por referente (na fratura da unidade da criança e de sua mãe) a presença do olhar da mãe que vem garantir à criança a realidade separada de sua própria existência. É em função dessa relação do *ego* com o outro que Lacan faz surgir um *Eu* em devir. (p.62)

Em 1969, Mannoni criou a escola experimental Bonneuil, um lugar pensado para funcionar na contramão da medicalização e dos sistemas hospitalares e de educação, que tinham o objetivo de ensinar a crianças psicóticas, débeis, etc., determinados conteúdos curriculares. O interesse em Bonneuil era de funcionar de uma maneira marginal, na qual importava escutar o desejo do sujeito (Lajonquière & Scagliola, 1998).

A criança e sua doença: o sintoma como proteção para os pais

Para Mannoni, os estudos sobre crianças implicam necessariamente o adulto. Desta forma, na psicanálise de crianças, a autora parece guiar-se pela análise de um só discurso, o da criança e sua família. Assim, o discurso conjunto aborda o lugar ocupado pela criança no fantasma de cada um dos pais, considerando de extrema importância as palavras, ou seja, o que foi dito e o que foi silenciado à criança sobre sua doença.

Em sua mais famosa obra, “A criança retardada e a mãe”, Mannoni (1964/1991) apresenta casos de retardo grave em crianças, nos quais busca o sentido que teria um débil mental para a família, especialmente para a mãe. A autora inicia falando sobre as crianças com lesões orgânicas, e destaca que se trata de um estudo parcial, pois são casos em que os pais procuram auxílio por vivenciarem dificuldades pelo nascimento de um filho doente, classificado como irrecuperável, e podendo se tornar um asilado.

Em relação ao nascimento de um filho, Mannoni (1964/1991) enfatiza o quanto esse acontecimento nunca corresponde ao que era esperado pela mãe. A mãe espera uma compensação relativa a todo o sofrimento passado durante a gestação e parto, interessando para a autora os efeitos desencadeados dessa falta de compensação. No caso das deficiências, mesmo considerando o fator orgânico, é importante perceber a forma pela qual a mãe se utiliza da deficiência do filho em seu mundo fantasmático, uma vez que, segundo a autora, o destino da criança pode ser encaminhado pelas fantasias maternas. Frente a um diagnóstico com tamanho peso, “Os pais irão tentar questionar indefinidamente o diagnóstico (quer dizer, a afirmação do caráter quase irrecuperável da doença); e, desde o nascimento, o bebê irá tornar-se um cliente habitual dos consultórios médicos” (Mannoni, 1964/1991, p.01).

Segundo a autora, é a mãe quem está à frente das lutas e reivindicações por seu filho, enquanto o pai se encontra alheio ao que se passa. Por ter gerado a vida dentro dela, a mãe sente tal domínio em relação ao seu filho que, em alguns casos, pode “sentir-se senhora da morte” (Mannoni, 1964/1991, p. 02). Isso ocorre quando essa mãe é ferida narcisicamente pela enfermidade de seu filho, prejudicando ou até mesmo acabando com a referência de identificação entre os dois. A falta de identificação pode levar a mãe a atos impulsivos, frente a essa imagem de si que não pode ser reconhecida.

A relação de amor mãe-filho terá sempre, neste caso, um ressaibo de morte, de morte negada, disfarçada a maior parte das vezes em amor sublime, algumas vezes em indiferença patológica, outras vezes em recusa consciente; mas as idéias de homicídio existem, mesmo que nem todas as mães possam tomar consciência disso. (Mannoni, 1964/1991, p.02)

Para Mannoni (1964/1991), esse fato se relaciona com um desejo de suicídio da mãe, o que mostra o quanto mãe e filho são sentidos como um só, de tal forma que tudo ao que o filho for condenado também será a mãe, todas as ameaças e sentenças do filho são dirigidas à própria mãe. Assim, a autora assinala que caso a mãe decida pela vida, terá que lutar contra os

médicos, seguirá em uma busca por respostas que deseja nunca receber. Trata-se de uma procura que se refere muito mais à mãe do que a seu filho, mostra que o que ela mais deseja dos médicos não são respostas, mas sim que sirvam de testemunhas da sua dor.

Quando o filho sonhado nasce doente, essa realidade enferma produz na mãe um choque, pois no lugar deste filho sonhado surge o filho real que, ao contrário do filho desejado imaginário, irá restaurar traumatismos anteriores, assim como dificultará a resolução simbólica do problema da castração da mãe. Para a autora, a mulher só chegará a sua real feminilidade ao renunciar à criança fetiche. A dificuldade ocorreria porque nos casos de filhos com deficiência há uma realidade fantasmática em jogo, na qual o filho é dado à mãe para que ela o cuide de modo exclusivo e longe dos domínios do pai, buscando, muitas vezes em seu próprio pai, o auxílio necessitado e com uma justificativa de que é para o melhor do filho. Portanto, torna-se mais difícil renunciar ao filho imaginário do Édipo quando o filho real mais parece ser a própria criança fetiche. Segundo Mannoni (1964/1991), é muito raro que uma criança anormal vivencie uma situação triangular, porém ressalta que ocorrem situações em que a preocupação com o filho pertence ao pai, por meio de uma identificação com a própria mãe.

Para a autora, o nascimento de um filho doente incide necessariamente sobre a mãe, mesmo que se trate de uma “mãe dita normal”. Indiferente das características específicas de cada mãe, “sublimes, tranquilas ou ferozes”, as mães de crianças doentes são descritas por Mannoni (1964/1991) como cheias de angústias e com uma grande habilidade de negar essa angústia, de tal modo que isso seria para elas uma prova de saúde. São mães que se sentem sós e que não se sentem reconhecidas como humanas e em sua fantasia acreditam que não podem falar.

Ao tratar sobre a insuficiência mental, Mannoni (1964/1991) deixa claro que com essas crianças que possuem algum tipo de retardo mental (débeis) a situação seria um pouco diferente, visto que a anormalidade nem sempre é verificável logo de início. Para a autora, o que chama a atenção nesses casos é: “a maneira como elas conseguem sempre criar uma situação a dois, tornando-se o objeto de um dos pais. O sentido da inabilidade motora inscreve-se nesta relação (o corpo do filho pertence sempre a um dos pais).” (p.15). A autora conta que por um tempo acreditou que havia uma verdadeira e uma falsa debilidade, porém apresenta dois casos clínicos a fim de mostrar que não importa distinguir entre verdadeira e falsa debilidade, mas importa mostrar o sentido que a doença da criança adquiriu no contexto familiar.

Ao falar sobre a contratransferência no atendimento de crianças débeis, Mannoni (1964/1991) destacou que a relação do analista depende do papel atribuído ao filho pelos pais.

1) Se a criança está consagrada a continuar débil, mascara com o seu estado um risco de depressão grave na mãe. Esta, desde o começo, vai intervir para “suspender” o tratamento, tomando geralmente por pretexto os progressos que o filho fez.

(...)

2) Se, pelo contrário, a debilidade da criança não é suportada pelos pais, eles atribuem imediatamente ao analista um papel de reeducador. (p.34)

Sendo assim, por vezes, é necessário procurar o inconsciente da criança no inconsciente dos pais, pois a criança faz os pais falarem em seu lugar. Assim, um trabalho específico e determinado com esses pais pode vir a possibilitar o tratamento da criança (Mannoni, 1964/1991).

Sobre a relação fantasmática do filho com sua mãe, ressalta que em dado momento, a mãe e a criança débil parecem viver uma mesma história. Para a autora, a mãe, podendo ser ela biológica ou adotiva, vive, primeiramente, um estado de desejo, nesse estado ela deseja “um filho”, que na verdade seria “uma espécie de evocação alucinatória de alguma coisa da sua própria infância, que foi perdida.” (Mannoni, 1964/1991, p.42). Esse filho, imaginado e desejado a partir do narcisismo da própria mãe, nasce como um ser real, separado dessa mãe, criando para ela a sua primeira decepção, pois, inconscientemente, o que essa mãe esperava era uma espécie de fusão. Segundo a autora, uma imagem fantasmática irá sobrepor o filho real, que terá a função de tentar reduzir a decepção da mãe (Mannoni, 1964/1991). Assim, essa mãe busca por meio do seu filho recuperar os seus sonhos perdidos, sem saber exatamente o que quer desse filho.

O filho, destinado a preencher a falta de ser da mãe, não tem outra significação senão existir para ela e não para si próprio. Responder à demanda da mãe é, por assim dizer, criar sempre um mal-entendido, visto que, para além do que a mãe formula, é outra coisa que ela visa – mas ela não tem consciência disso. E a toda pretensão do filho à autonomia vai corresponder imediatamente o desaparecimento, para a mãe, do suporte fantasmático de que ela tem necessidade. (p.42)

Mannoni (1964/1991) destaca, ainda, que as mães de crianças débeis ficam muito satisfeitas se um outro filho conseguir desempenhar o papel de superdotado. Essas mães, sem perceberem, vão criar uma relação de inimizade entre os filhos, pois assim elas conseguem manter em cada um deles o “suporte fantasmático” que elas precisam.

Dessa forma, a situação analítica, no atendimento da criança débil, resulta em angústia na relação transferencial. Isso porque “O que caracteriza a situação de angústia é a impossibilidade, para o sujeito, de utilizar a palavra como mediadora. Quando consegue traduzir em palavras o que sente, já não há verdadeiramente angústia: uma comunicação pôde ser estabelecida.” (Mannoni, 1964/1991, p.45).

Porém, ao atender crianças nessa situação, o analista deve enfrentar a resistência dos pais, pois ao tocar nessa criança, o analista está afetando certo equilíbrio formado entre a criança e seus pais. Portanto, é de fundamental importância que não seja ignorado o papel que a doença da criança desempenha na saúde dos pais, pois do contrário, corre-se o risco de acabar com as defesas que protegiam esses pais da angústia ou da loucura (Mannoni, 1964/1991).

Muitas vezes esquecemo-nos de que, quando tocamos uma criança, tocamos justamente aquilo que existia como germe patogênico, antes mesmo do seu nascimento. Mudando a relação do sujeito ao mundo, chocamo-nos infalivelmente contra os adultos que, por suas próprias dificuldades, criaram na criança esse tipo perturbado de relação. É preciso que adultos possam aceitar a cura daquele que, pela sua doença, veda a ferida dos pais. (p.52)

Mannoni (1964/1991) lembra que não são todos os pais de crianças débeis tão perturbados quanto os descritos no livro, porém nessas famílias em que a criança pode assumir a sua debilidade e se integrar, o analista não é procurado. A procura se dá, normalmente, quando a relação entre os pais e o filho comprometeu de alguma forma a evolução normal dessa criança. Sendo assim, apesar de todo o aparato teórico da autora, quando em contato com essas crianças e sua família, opta não conhecer nada, a princípio, sobre a lesão orgânica da criança, para que possa ouvir o sujeito, por meio do seu discurso e/ou do discurso dos pais e, assim, entender o sentido que essa doença possa ter adquirido para eles.

Em seu livro “A criança, sua “doença” e os outros”, a autora inicia falando sobre a criança na psicanálise. Grande parte do conteúdo do livro foi objeto de conferências

pronunciadas em diversas Universidades. Para ela, “A psicanálise de crianças é a psicanálise” (p.09), baseando-se em Freud e a análise do pequeno Hans para tal pressuposto. Assim, o analista de crianças opera, tal como na psicanálise de adultos, com o seu material mais primordial, a linguagem. Se a criança fala ou não, há um discurso coletivo acerca do seu sintoma, discurso esse que abarca os pais, a própria criança e também o analista. Enquanto o sintoma é tangível na criança, a queixa e o discurso dos pais sobre a criança real aludem à representação de infância feita pelo adulto (Mannoni, 1967/1987).

Segundo a autora, a sociedade estabelece um estatuto para a criança ao designá-la como aquela que irá realizar os sonhos dos adultos, assim como irá reparar seus fracassos (ou insucessos). Sendo assim, a queixa realizada pelos pais sobre seus filhos diz respeito à problemática do adulto, no caso, dos pais (Mannoni, 1967/1987). O que quer dizer que, em última instância, ao falarmos de queixas e problemas infantis estamos nos referindo aos próprios pais, somos redirecionados a sua própria história e, portanto, expectativas colocadas sobre a criança, a que direções ou metas essa criança não está atendendo, e o que de fato está em desacordo.

Conforme Mannoni (1967/1987), Freud gostaria que a análise de crianças pudesse confirmar as suas hipóteses teóricas, o que foi alcançado a partir da análise do pequeno Hans, na qual se percebeu a possibilidade de utilizar a interpretação com uma criança, tornando possível, assim, a psicanálise de crianças. Sobre o caso do pequeno Hans, a autora destaca o efeito inconsciente gerado nos pais ante a problemática da criança, mostrando que o filho carrega e suporta o que os pais não podem ou não conseguem enfrentar, o sexual. Nesse caso, o sintoma de Hans refletia o que estava em desacordo com os pais num plano fantasmático. Tanto que para Mannoni (1967/1987):

O gênio de Freud é ter sabido distinguir que não se tratava tanto da confrontação de Hans com o real, mas de sua capacidade de enfrentar uma ordem de dificuldades não-resolvidas em seus pais. O discurso de Hans faz parte, assim, de um discurso coletivo, cada um participa de um medo imaginário num mundo fantasmático. (p.16).

Nesse contexto, a autora expõe que não era possível tratar de Hans sem “abalar todo um edifício”, pois o sintoma da criança carregava esses fantasmas adultos.

Mannoni (1967/1987) apresenta diferentes teóricos e as suas tentativas de retorno à fonte freudiana, ou seja, ao estudo do inconsciente. Sobre Melanie Klein, traz o interesse sobre como o sujeito situa a si mesmo e a sua família nas fantasias. Klein, portanto, não se

baseia na realidade material de um comportamento, interessa-se, sobretudo, na destrutividade que acompanha o amor na relação fantasmática entre mãe e filho. Assim o faz, aprofundando as ideias de Freud e de Abraham, em relação ao jogo de oposição na relação objetal. E, para Melanie Klein, todo o impulso de amor contém também uma intenção agressiva. Para a criança, haveria então objetos bons e objetos maus.

Essas ideias de Klein, de objetos bons e objetos maus, Lacan buscou traduzir na linguagem do desejo, retomando o duplo discurso apresentado por Freud, em que o manifesto se ocuparia do que é bom, enquanto o inconsciente estaria carregado do que é mau. O objeto mau kleiniano situar-se-ia, assim, em certo lugar no imaginário, entre os dois elos do discurso manifesto e do recalcado. (Mannoni, 1967/1987).

Sobre Erikson, a autora expõe o interesse no lugar dado ao “não-dito” na constituição do sintoma e, portanto, o retorno ao estudo do discurso sintomático (Mannoni, 1967/1987, p.18). Retoma Freud e o jogo infantil (fort-da), assim como retoma Klein e Erikson para ressaltar que esses autores se utilizaram do brinquedo e do brincar na análise de crianças. Isso porque, para ela, “A expressão lúdica é considerada como “séria” porque é sublinhada por uma modulação ou uma palavra.” (Mannoni, 1967/1987, p. 24). E para traduzir essa palavra é necessário que o analista compreenda quem fala, pois o discurso não é necessariamente da criança, ou pelo menos não somente dela. Desta forma, a autora chama a atenção ao curso da psicanálise infantil e ao fato de que, no atendimento da criança e dos pais, será despertado no analista suas angústias e defesas mais antigas.

Para Mannoni, o sintoma da criança torna-se uma linguagem cifrada, pois a criança guarda um segredo. E não são os mitos contados pelos pais que desagradam a criança, mas sim a mentira do adulto como pretensa verdade. Assim, “O fantasma, isto é, o sintoma, aparece como um véu, cuja função é esconder o texto original ou o acontecimento perturbador.” (Mannoni, 1967/1987, p.38).

A autora elogia Erikson e seu esforço em fazer falar a doença. Cita como exemplo o esforço do autor em mostrar que na origem de um sintoma aparentemente orgânico é possível visualizar um “acontecimento psicológico perturbador”. Para Mannoni, o sintoma é acompanhado por uma palavra esmagadora, ou enigma a decifrar, de tal forma que o sintoma viria no lugar da palavra que falta e “aparece como uma palavra pela qual o indivíduo designa (sob uma forma enigmática) a maneira como se situa em face de toda a relação de desejo.” (Mannoni, 1967/198, p. 50-51).

Os analistas de crianças devem, então, se encontrar com a história familiar, pois a criança ocupa um lugar determinado no fantasma dos pais. Assim, em psicanálise, não se

desvaloriza a doença, porém busca-se como a criança e sua família vivem a situação real (Mannoni, 1967/1987). Segundo a autora, são as palavras que são pronunciadas sobre a doença, ou a ausência delas, que vão importar para a criança. Desse modo, “qualquer que seja o estado real de deficiência ou perturbação da criança, o psicanalista procura entender a palavra que permanece condensada numa angústia ou cercada numa enfermidade corporal”. (Mannoni, 1967/1987, p.65). Importa, portanto, o modo pelo qual a criança é marcada, antes de seu nascimento, e também a representação que ela terá para cada um dos pais.

A respeito da transferência na análise de crianças, a autora ressalta que o discurso a que se refere é sempre coletivo, e a experiência e, portanto, a transferência, se faz entre o analista, a criança e os pais. Ao falar da criança doente, as ações dos pais participam do sintoma apresentado, pois essa criança se encontra inserida em um “mal-estar coletivo, servindo como apoio para a angústia desses pais.” (Mannoni, 1967/1987).

Concluamos: os pais estão sempre implicados de certa maneira no sintoma trazido pela criança. Isso não deve se perder de vista, porque tocamos nas fontes da *resistência*: o desejo inconsciente de que “nada mude” deve às vezes ser encontrado no genitor patogênico. A criança pode responder pelo desejo de que “nada se altera”, identificando assim (ao perpetuar o seu sintoma) os seus fantasmas de destruição em face da mãe. (Mannoni, 1967/1987, p.97).

Sobre a psicoterapia das psicoses, Mannoni (1967/1987) recorda o lugar que a criança psicótica ocupa no campo do desejo materno. Ao não ser reconhecida pelo Outro como um indivíduo desejante, a criança acaba por se alienar em uma parte do corpo. Assim, na relação com a mãe “a criança não tem outra saída senão renovar indefinidamente uma procura, sem ter jamais o direito de se assumir como desejo.” (Mannoni, 1967/1987, pp. 123-124).

Em sua autobiografia, Mannoni (1988/1990) explica que em “A criança, sua “doença” e os outros” o seu interesse era mostrar que as crianças que chegavam ao seu atendimento vinham de mal-estar coletivo, que era representado e projetado na criança. Ela exemplifica, dizendo que “quando os pais trazem ao analista de seu filho votos de morte dirigidos a esse último, muitas vezes trata-se menos da criança real que do outro imaginário dos pais, quer dizer, da parte de sofrimento dos pais projetada na criança. ” (p.48)

Para Mannoni (1979/2004), quando os pais buscam a análise para seus filhos, buscam, normalmente, um terceiro “Testemunha de acusação, confidente, conselheiro, o psicanalista é igualmente visto como juiz, perseguidor ou salvador supremo” (p.35). A função do analista

diz respeito “mais a confrontar a tomada de posição do sujeito, por meio do seu mundo fantasmático, com um sistema que é da ordem do significante do que a dar a significação deste ou daquele distúrbio.” (Mannoni, 1979/2004, p.35).

Em seu livro “A primeira entrevista em psicanálise”, Mannoni (1979/2004) apresenta trinta casos de primeiras entrevistas, agrupando-as de acordo com o motivo da consulta. Primeiro apresentou todos os casos e depois, em um segundo momento, buscou expor o sentido do sintoma apresentado pela criança. Segundo a autora, esses casos são somente amostras, por meio das quais ela pretende mostrar o clima geral encontrado.

Mannoni (1979/2004) entende que um filho levanta questões para cada um de seus pais, pois já se tem planejado, antes do nascimento, certo destino para esse filho. Cada sujeito, assim, pertence a uma linhagem que obedece a determinadas leis. Ao atender crianças, é comum observar uma desordem familiar, por trás do sintoma da criança, porém, não significa que essa desordem tenha uma relação direta com a doença do filho. O que é prejudicial ao sujeito “é a *recusa* dos pais a ver essa desordem, o esforço deles em *palavra*, para aí substituir uma ordem que não é apenas uma.” (Mannoni, 1979/2004, p.80). Dessa maneira, segundo a autora, o que é traumatizante para a criança não é o confronto com uma verdade difícil, mas sim o confronto com a mentira do adulto, de tal forma que o que realmente prejudica a criança não é tanto a situação real vivida, mas sim o não dito. Assim, o interesse e a atenção de Mannoni se voltam para o discurso dos pais.

Ao abordar as desordens escolares, em poucos trechos, é possível ver que por meio do sintoma escolar é apresentado também o mundo fantasmático da mãe. Para a autora, esses sintomas se apresentaram como uma linguagem a ser decifrada.

Por isso é importante, para a consulta, entender a mensagem no nível em que ela é efetivamente formulada (nível simbólico) e evitar o perigo de fechar uma possibilidade de diálogo intervindo no nível do real (isto é, em falso), pois é uma porta aberta a todo gênero de mal-entendido. (Mannoni, 1979/2004, p.85).

Sobre as dificuldades caracteriais, nas quais ela apresenta crianças revoltadas, incompreendidas, em aflição moral, Mannoni (1979/2004) explica que aquilo que está em jogo com essas crianças “é a vontade de ver o desejo delas reconhecido por uma luta de prestígio, sem ter podido exprimi-lo no domínio da palavra.” (p.85). Assim, se não consegue se expressar por meio de palavras, o sujeito vai se revelar através do sintoma.

O que se apura nesses casos é a maneira pela qual essas crianças fracassam em determinada fase de seu desenvolvimento. Elas se recusam a ser marcadas pela prova da Lei, ou, como dizem os psicanalistas, pela ameaça de castração. Os efeitos dessa recusa são as diversas formas de comportamento de protesto. (p. 85)

Quando o analista recebe uma criança com problemas de comportamento, delinquência, ele é chamado a operar com receitas educativas e nesses casos, mais do que em outros, é necessário que o analista consiga preservar a dimensão simbólica, auxiliando a criança a articular o seu pedido, para assim dar-lhe um sentido (Mannoni, 1979/2004).

Sobre as reações somáticas, a autora apresenta casos como de incontinência, enxaqueca, insônia e anorexia. São crianças que apresentam sintomas orgânicos, nas quais a sua doença serve como uma proteção para a mãe diante das suas próprias angústias. Assim, essa mãe ocupa-se do combate ao sintoma, utilizando-se dele, inclusive, para se eximir de solicitações do mundo exterior, como não poder viajar, não poder trabalhar, etc. Enquanto nos casos de psicossomática a criança manifesta um mal-estar corporal ante as dificuldades que não consegue traduzir em palavras, nos casos de uma psicose o sujeito vive em todo o seu corpo a ameaça da sua relação com o Outro (Mannoni, 1979/2004).

Segundo a autora, os analistas de crianças estão sempre diante de um discurso coletivo, da criança e dos pais. Mannoni (1979/2004) qualificou esse discurso de “alienado”, uma vez que não é o discurso do sujeito, mas sim dos outros. Sendo assim, a primeira entrevista em psicanálise é um encontro do sujeito com o seu próprio eu, um eu que almeja sair da falsidade e restituir a sua verdade.

A entrevista com o psicanalista é um encontro, por meio do Outro com a sua própria mentira. Quanto a essa mentira, a criança apresenta no seu sintoma. O que faz mal a essa criança não é tanto a situação real *quanto tudo que não é dito* e, nesse não dito, quantos dramas que não podem ser traduzidos em palavras, quantas loucuras disfarçadas por um equilíbrio aparente, mas pelo qual a criança sempre tem de pagar tragicamente. O analista ali está para permitir, pelo reexame de uma situação, que a criança enverede por um caminho que lhe deve pertencer a título exclusivo. (Mannoni, 1979/2004, p.110).

A autora mostrou como uma doença, sendo ela orgânica ou não, pode adquirir uma função na pessoa de um terceiro. Assim o fez, ao mostrar as relações entre os pais,

especialmente a mãe, e a doença do filho (Mannoni, 1964/1991), como também fez ao mostrar como a psiquiatria e a sociedade se relacionam com o “louco” (Mannoni, 1970/1971).

CAPÍTULO 03 - AS VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS COM UM FILHO AUTISTA

As entrevistas foram realizadas com três famílias diferentes, que foram denominadas a partir do nome da criança autista: a família de Joanna; a família de Allan; e a família de Francisco. Essas entrevistas mostraram o quanto alguns sentimentos gerais (sofrimento, preconceito, sobrecarga, etc.), diante do autismo de um filho são semelhantes. Porém, por se tratarem de subjetividades diferentes, além de filhos com diferentes graus do autismo, pareceu que as saídas encontradas por cada família para lidar com esses sentimentos foram distintas. O autismo severo de Francisco, de 04 anos, mostrou pais extremamente angustiados, que pareciam não poder entrar em contato com o que de fato sentiam. O autismo moderado de Allan, de 10 anos, mostrou os pais em uma posição de intenso sofrimento pela perda do filho idealizado, mas que era acompanhada de alguns ganhos, como um filho mais carinhoso. Já o autismo leve de Joanna, de 07 anos, possibilitou que a família pudesse experimentar maiores ganhos, apresentando uma filha supervalorizada, que foi capaz de unir uma família prestes a se separar.

Apesar de possuírem características em comum, a apresentação de cada família será feita separadamente, destacando-se alguns elementos mais marcantes.

3.1. O sofrimento e a compensação

As famílias que possuem um filho com o diagnóstico de autismo experimentam um grande sofrimento que por vezes é velado. Algumas famílias conseguem obter algum tipo de compensação por toda a angústia, ou ainda um ganho secundário pela condição do filho, como é o caso da família de Joanna, que viu, por meio do autismo da filha, a oportunidade de resgatar o casamento e a união familiar. Nesta família, em particular, o discurso é carregado por uma supervalorização da filha, bem como há uma visão extremamente positiva, velando o sofrimento.

A família de Joanna: o autismo leve como possibilidade de união

Joanna é uma menina de sete anos de idade, diagnosticada com um grau leve de autismo. A família de Joanna é composta pelo pai, Paulo, pela mãe, Hortênsia, e pela irmã

mais velha, Maria. As preocupações dos pais surgiram a partir dos dois anos de idade de Joanna, pois ela não falava, não respondia a chamados e era muito agitada. A família morava em uma grande cidade, mudando-se para Maringá após os pais terem problemas no casamento e Paulo receber uma oferta de emprego em Maringá. Essa mudança ocorreu em meio à busca de Paulo e Hortênsia por médicos e respostas para os problemas de Joanna.

O diagnóstico de Joanna ocorreu quando ela tinha três anos de idade, logo que chegaram a Maringá. Após ser diagnosticada e medicada, Joanna foi encaminhada também para fonoaudióloga e terapeuta ocupacional, o que possibilitou o desenvolvimento da fala. Paulo é gerente de três comércios e descreveu uma rotina de trabalho corrida e muito cansativa. No início das entrevistas, Hortênsia trabalhava em um escritório, mas nos últimos encontros já havia se desligado do emprego, sendo que foi ela quem pediu a demissão, para que pudesse passar mais tempo com suas filhas.

A família é espírita e compreendem a vinda da Joanna com autismo como algo positivo e uma lição a ser aprendida. Segundo Paulo e Hortênsia, teria sido a Joanna quem os uniu e permitiu que o casamento ainda exista.

Sobre a história de vida de Joanna, os pais trouxeram alguns dados, como a gravidez não planejada, quando estavam no início do relacionamento. Contaram, também, que Joanna passa as férias na casa da avó, no Estado de São Paulo, desde que era bebê, sem o acompanhamento deles, juntamente com a sua irmã Maria. Tanto Joanna quanto Maria têm asma e Joanna já chegou a ter duas insuficiências respiratórias antes de mudarem-se para Maringá. Na cidade em que moravam anteriormente, Joanna frequentava uma creche, que tentou seu desfralde de uma maneira forçada, o que segundo os pais teria gerado um trauma.

Os primeiros atendimentos médicos de Joanna foram realizados por neurologistas, sendo efetuados inúmeros exames, dentre eles a audiometria, os quais não apresentaram alteração. A rotina atual de atendimentos de Joanna é bastante intensa, desde os três anos de idade ela faz acompanhamento com terapeuta ocupacional e fonoaudióloga, e começou recentemente o atendimento psicológico, além de consultas regulares ao neurologista e, também, ao médico homeopata. Joanna faz, ainda, balé para a estimulação da sua coordenação motora.

Joanna frequenta a escola da AMA e, em alguns dias da semana, no seu contraturno, frequenta um recanto, mantido por uma instituição espírita. A respeito da história atual da filha, a família trouxe a agitação e a dificuldade nas idas ao banheiro, pois Joanna não senta no vaso sanitário e faz cocô somente nas calças e xixi somente em pé, ou quando está tomando banho. No momento em que os pais trouxeram esses dados, é relevante destacar, que

enquanto pesquisadora, pensei: “Ela vai fazer cocô enquanto eu estiver aqui!”, o que de fato ocorreu.

Os pais apresentam uma visão extremamente positiva sobre a filha, ressaltam a todo o momento as qualidades e potencialidades de Joanna. Em contrapartida, na primeira entrevista com a família, Joanna, parada em frente à pesquisadora, fez cocô na roupa, como já havia sido imaginado, e os pais pareceram não perceber. Após o cheiro ficar muito desagradável, Maria, irmã de Joanna, fez um sinal para a mãe mostrando que a irmã havia defecado. Isso leva a pensar: o que essa família comunica com esse episódio? Pode-se supor que a família denegue partes da realidade que lhes são insuportáveis, assim não percebem a “merda”, mas ressaltam o quanto Joanna fala bem, por exemplo, quando na verdade a fala dela, mesmo sendo totalmente compreensível, está longe de ser uma fala articulada. Esse episódio do cocô pode, ainda, ter uma outra leitura, o interesse da pesquisa era sobre a vivência deles com o autismo, talvez eles tenham mostrado de fato “a merda” que eles passam. Ou, ainda, esses pais estão tão cansados e acostumados com o mau cheiro que demoraram a perceber.

Sobre a supervalorização da filha, ainda na primeira entrevista, Hortênsia disse não saber como Joanna pode ter tanta habilidade para mexer no celular, enquanto ela (Hortênsia) não sabe mexer direito. Destacaram também o quanto é ótima a memória de Joanna, que desde muito pequena, na creche, sabia quem eram os pais e a bolsa de cada colega. E então, quando via alguém chegando, já chamava o colega e pegava a bolsa correta. O discurso, carregado de uma supervalorização da filha, parece tentar compensar as dificuldades sentidas, talvez por se sentirem culpados pela condição da filha e assim, ao idealizá-la, estão também idealizando a eles mesmos, como se dissessem “olha como ela é boa, logo nós também somos bons”.

Uma mãe em conflito: entre a sujeição e a contrariedade

Em relação ao primeiro impacto frente ao diagnóstico de autismo de sua filha, Hortênsia descreve uma sensação vivida como um choque, mas também como um alívio, pois ao menos tinha encontrado um caminho a seguir. De uma maneira geral, para Hortênsia pareceu que o diagnóstico de autismo de Joanna trouxe benefícios, uma vez que por meio dele a família pôde se unir e melhorar o relacionamento. Hortênsia contou que após o diagnóstico de autismo da filha, Paulo conseguiu se “situar”, percebendo que a família é tudo que importa, e com isso passou a se dedicar mais a ela e às filhas.

Diferentemente de outras mães de crianças autistas, que teriam dificuldades para se identificar com a filha, parece que Hortênsia consegue manter essa identificação, talvez o grau leve de autismo e comprometimentos menores auxiliem nesse processo. Na primeira entrevista individual, Hortênsia fez uma possível correlação entre a genética como causa do autismo, talvez por um sentimento de culpa, mas pareceu ser, sobretudo, por um sentimento de identificação com aspectos dessa filha. Hortênsia citou características que ela acreditava ter em comum com a filha, como não gostar de barulho ou locais com muitas pessoas, e pareceu acreditar que a filha herdou dela o autismo.

Frente ao pedido para contar um pouco como era ser mãe de uma criança autista, Hortênsia, em uma entrevista individual, descreveu uma alternância entre benção e dificuldade. Hortênsia relatou uma rotina desgastante, diante da qual ela parece se irritar, sentindo-se presa, sem saber o que fazer. Pode-se observar um conflito vivido por Hortênsia em relação à Joanna, pois parece que Hortênsia tem dificuldade em se expressar e dizer o que de fato gostaria sobre a filha. Na primeira entrevista, Joanna chamou inúmeras vezes, interrompeu, colocou a gata em cima da pesquisadora e nada foi dito. Em compensação, nas vezes em que Joanna estava fazendo algo dessa mesma natureza e o cachorro se aproximou da pesquisadora, Hortênsia pedia para o cachorro não incomodar, e até mesmo gritava com ele, mostrando o quanto ele estava incomodando, sendo que não era ele quem estava incomodando. Hortênsia deslocava para o cachorro os seus sentimentos em relação à Joanna, pois parecia incomodada com a filha, mas deveria manter uma postura moralmente mais aceita. Outra situação que mostrou sentimentos agressivos de Hortênsia em relação à Joanna foi quando ela comentava sobre a sua filha Maria e cometeu um ato falho, dizendo que batia em Joanna quando ela era pequena. Em seguida corrigiu-se e disse que não era em Joanna que ela batia, mas sim em Maria. Talvez sua vontade fosse bater em Joanna, mas como ela poderia bater naquela que é a benção da família?

Uma das questões disparadoras utilizadas pela pesquisadora era para que os pais, em entrevista individual, dissessem o que era, para eles, o autismo. Hortênsia começou a sua resposta com uma negação, o que leva a questionar se não seria essa negação o mais importante para ela. Assim, ao dizer que nunca pensou no autismo como uma doença, talvez o pensamento de Hortênsia seja que o autismo é, de fato, uma doença.

Ainda durante a primeira entrevista, mais precisamente no final dela, ao relatar um episódio em que uma professora agrediu verbal e fisicamente Joanna, Hortênsia se adjetivou como uma mãe nula. Explicou-se dizendo que o seria em relação ao empenho de outros pais perante a escola, que eram muito ativos e participativos, enquanto ela e seu marido

trabalhavam e não podiam participar, ativamente, na escola. Segundo Hortênsia, os pais ativos não deram conta de deixar os filhos na escola após o episódio das agressões contra Joanna, mesmo que o ocorrido não tenha sido com eles, ou no caso, com seus filhos.

Hortênsia adjetivou-se como nula em relação à escola, mas parece que, em última instância, ela é nula em relação à filha, pois exemplificou trazendo a figura de pais participativos. Ao pensar assim, a frase dita por Hortênsia pode ter uma conotação de que ela não conseguiu se posicionar diante do acontecimento, talvez por culpa, por trabalhar e não participar mais, deixando a filha ser cuidada por pessoas desconhecidas, como ela mesma disse. Tudo isso pode ser complementado pelo pedido de demissão de Hortênsia, talvez como tentativa de minimizar a culpa.

Ficou claro o quanto a rotina intensa de compromissos pesa nos pais, especialmente na mãe. Nas primeiras entrevistas, Hortênsia estava trabalhando e, durante as últimas, já estava somente em casa, pois havia pedido demissão, segundo ela, de um emprego que gostava muito e no qual se sentia satisfeita. Vê-se a contrariedade no discurso de Hortênsia, que parece sentir-se obrigada a parar um pouco e dedicar mais tempo às filhas. Dedicar-se mais à Joanna, por requisitar muito, e para poder ter algum tempo de sobra para Maria, que acaba ficando com menos atenção, e claramente, com ciúmes. Parece ser contra o seu próprio desejo que Hortênsia se viu obrigada a sair do emprego, parecendo renunciar a uma satisfação por conta da condição de Joanna.

Na primeira entrevista individual, Hortênsia disse que um dos motivos para seu pedido de demissão do emprego seria a vontade de dar mais atenção às filhas. Na segunda entrevista, Hortênsia já havia saído de seu emprego e, ao ser questionada sobre como estava sendo para ela não ir trabalhar, respondeu que estava bem, mas que não sabia por quanto tempo conseguiria ficar fora do mercado de trabalho. Disse, ainda, ter ficado sentida por sair do emprego, mas que fez isso pelas filhas. Depois, ressaltando que o motivo principal foi Joanna e que pensa que pode estar parando a sua carreira pela filha, e que não gostaria de fazer isso. Por fim, tenta deixar claro, parece que para ela mesma, que irá retornar ao trabalho, pois ser mãe e dona de casa não são o suficiente para ela.

Ao falar sobre a sua demissão e sobre ficar sem trabalhar, pode-se perceber uma grande contrariedade em Hortênsia em relação a essa decisão, que não pareceu estar bem resolvida. Parece que ela precisava agir assim, para o melhor de suas filhas, mas que não gostaria de fazê-lo. De uma maneira geral, o discurso de Hortênsia pareceu mostrar o quanto ela vai contra seus desejos para manter um discurso ou uma postura diante da filha, o que é mais aceitável moralmente ou que corresponda ao que é esperado dela, como mãe.

Percebe-se na segunda entrevista individual com Hortênsia, no momento em que já havia saído do emprego, que ela enfatiza o quanto o papel de ser mãe não é o suficiente para lhe dar sentido e satisfação, sinalizando necessitar do trabalho como um espaço desestressante, e que seja somente dela. A partir disso, podemos supor que o trabalho funciona realmente com um escape que auxilia a manter a saúde mental frente a situações mais difíceis, como no caso do cuidado com Joanna.

Um pai e suas crenças: o filho como missão

Pelo que os pais de Joanna trouxeram nas entrevistas, a visão do autismo como bênção e missão veio da crença de Paulo e de sua família. Embora apresente essa visão positiva do diagnóstico do autismo, foi Paulo quem o recebeu primeiramente e teria ficado bravo e revoltado com o médico, não acreditando no diagnóstico oferecido.

Ao relatar os momentos iniciais com o autismo, Paulo apresentou o autismo como algo distante e que ele nunca imaginava que poderia acontecer com ele. Segundo Paulo, foi difícil receber e assimilar essa notícia, pois para ele o processo diagnóstico de Joanna e os momentos seguintes foram permeados por dúvidas.

Paulo parece descrever o autismo a partir de uma perspectiva de compensação, pois nas duas entrevistas individuais ele abordou a importância de Joanna em sua vida e o amor e felicidade encontrados em suas conquistas. Porém, ao ser questionado como foi no início, Paulo trouxe um discurso de negação, dificuldade, com muito preconceito em relação ao autismo de sua filha. Ele demonstrou uma intensa ambivalência em seu discurso, o que possibilita supor que a visão extremamente positiva do autismo possa surgir como uma formação reativa.

Paulo fala com muito carinho de Joanna, depositando nela, inclusive, uma tarefa e responsabilidade muito grande de ser a razão de sua felicidade. Além disso, Paulo trouxe a sua tentativa e dificuldades em educar a Joanna, pois gostaria de fazer tudo o que ela quisesse. Ao ser indagado a respeito do seu entendimento sobre o autismo, respondeu de maneira breve que o autismo significava algumas dificuldades. Falou um pouco mais sobre o assunto em outro momento da entrevista, ressaltando o aprendizado gerado pelo autismo da filha.

Para Paulo, pareceu difícil abordar alguns sentimentos em relação à Joanna. Relatou situações nas quais a filha o atrapalha, mas, ao ser questionado sobre isso, hesitou e buscou nomear de modo diferente, dizendo que ela dificulta um pouco mais as coisas. Pode-se

considerar que “atrapalhar” e “dificultar” sejam sinônimos, porém com conotações morais talvez diferentes para Paulo, que tentou se corrigir e conter o que sentia, como se não tivesse se dado conta que teria dito algo com essa conotação. O discurso da vida de Joanna como bênção parece ter que sobressair e não deixa margem para que os pais assumam outros sentimentos e pensamentos suscitados por toda essa vivência.

Sobre ser pai de uma criança autista, Paulo falou sobre a sua felicidade e sua crença de que tal fato é a missão dele nessa vida. Ao observar o comprometimento de outras crianças que têm o mesmo diagnóstico, Paulo disse agradecer e ser feliz pela Joanna. Ao descrever o seu entendimento religioso sobre sua própria vida, Paulo relatou que todos possuem missões nessa vida, algumas fáceis e outras difíceis. Sobre a sua missão com o autismo, Paulo respondeu que foi uma missão inicialmente difícil, devido ao preconceito que ele teria diante de crianças “especiais”, vistas por ele como doentes, mas que o convívio com Joanna possibilitou uma mudança, permitindo sua percepção de que ela não é doente, e facilitando, assim, a sua missão.

Paulo relatou que cada vez que Joanna sorri, ele fica com o coração alegre e que os detalhes o deixam muito feliz. Ele disse que agradece a Deus todos os dias por ter uma filha especial, apesar das dificuldades, pois para ele isso tudo é uma lição e estava muito feliz com o aprendizado e com a evolução da filha. Paulo ressaltou, também, que Joanna é muito carinhosa e que ele é feliz. Disse, ainda, que 70% da felicidade dele dependem da felicidade da Joanna, e que o restante pode ser dividido com as outras coisas, mas que a Joanna é a pessoa que ele mais quer bem.

Em sua primeira entrevista individual, Paulo contou que já cuidou de Joanna e sabe o que Hortênsia está passando, pois Joanna exige muita atenção. Apresentou, em seu discurso, uma tentativa de revezamento nas atividades com Hortênsia. Tal fato pareceu deixar claro que se trata de uma tentativa, a qual não surtiu muitos efeitos. Além disso, ele ressalta a importância de ficar com Joanna, imbuído de alguma culpa por não ficar, embora pareça mais interessado em trabalhar e deixar essa difícil tarefa para Hortênsia.

Essa constatação corrobora uma das conclusões a que Smeha (2010) chegou em sua tese de doutorado. Para a autora, os pais (homens), apesar de apresentarem um discurso de interesse e inclusão nas atividades e cuidados dos filhos, mostrar-se-iam cada vez mais propensos a continuar no trabalho por mais tempo para manter a sua saúde mental.

3.2 O filho como ferida narcísica

Para os pais, o filho representa a possibilidade de atingir os sonhos perdidos e restaurar os sofrimentos ou renúncias vividas por esses pais. Assim, os pais sonham e idealizam um filho, criando uma imagem fantasmática que se sobrepõe ao filho real. O autismo de um filho é, então, uma ferida narcísica enorme para esses pais, que possuem um filho real muito distante do idealizado. Essas famílias são acompanhadas por intenso sofrimento, por se tratar de uma ferida narcísica, o que pode ser evidenciado na família de Allan, muito embora pareça que esse assunto não possa ser compartilhado entre eles. Robson, por não conseguir se identificar com o filho, apegou-se à ideia de um tratamento alternativo que poderia ser a solução para os problemas e, talvez por manter esse discurso de esperança, não se deixe falar sobre as dores que o afligem. Rosa, em contrapartida, consegue falar exatamente do que lhe dói, mas somente sem a presença do marido e acompanhada de muita emoção.

A família de Allan: o autismo moderado e a ferida narcísica

Allan é um menino de dez anos de idade, diagnosticado com grau moderado de autismo. A família de Allan é composta pelo pai, Robson, e pela mãe, Rosa. Allan falava até seus dois anos e meio, e os pais perceberam que alguma coisa estaria errada, quando Allan parou de falar. O diagnóstico de Allan foi realizado quando ele tinha entre quatro e cinco anos de idade. Os pais relataram ter recebido um primeiro diagnóstico errado, que eles não lembravam qual era e, a pedido de uma fonoaudióloga, foram consultar uma segunda opinião. A segunda neurologista pediu uma avaliação da AMA e fechou o diagnóstico.

A família de Allan morou no Brasil durante o primeiro ano de vida do filho, mudando-se para um país da Europa em seguida, onde permaneceram até Allan completar quatro anos de idade. Descrevem Allan, atualmente, como não verbal, pois ele não fala nem quatro palavras - e todas erradas. Rosa contou que voltaram ao Brasil por conta da saudade da família dela, e que após esse retorno, receberam o diagnóstico de autismo de Allan. Rosa, a partir de então, não trabalhou mais fora de casa, dividindo as suas tarefas diárias entre a casa e os cuidados com Allan. Robson é garçom, e disse trabalhar no mesmo ramo há muito tempo. Allan frequenta a AMA.

A respeito da história de vida de Allan, os pais relataram que até os seus dois anos e meio Allan falava, e já em duas línguas, português e espanhol. Ressaltaram que ele falava

como uma criança de dois anos, palavras e não frases. Rosa relatou uma evolução normal de Allan até os dois anos e meio, a única exceção era o isolamento, o fato de ele não querer brincar com outras crianças. Quando moravam na Espanha, Robson e Allan ficavam o dia inteiro juntos, enquanto Rosa trabalhava, isso porque lá as escolas não aceitavam crianças que ainda usassem fraldas. Robson contou que lá trabalhava somente aos finais de semana. Rosa contou, ainda, que não teve uma gravidez planejada, mas muito desejada. Descrevem Allan como uma criança nervosa e que, quando era menor, se autoagredia, batia em seu maxilar ou batia a cabeça.

Sobre a história de vida atual de Allan, Robson e Rosa elencam como seu maior problema a perda da fala. Além disso, o descrevem como nervoso e cheio de “manias”, por exemplo, de ter lugares específicos em que deve sentar, lugar no ônibus, lugar na praça de alimentação do shopping. Para os pais, todas as limitações apresentadas ainda hoje por Allan são uma versão melhorada dele mesmo, se comparada com o que ele já foi. Sobre os lugares específicos para sentar, Rosa disse que, pela insistência deles em estimular Allan, hoje ele já consegue aceitar e compreender, caso tenha alguém no lugar esperado. Anteriormente, ele faria a pessoa levantar.

Durante a primeira entrevista com a família, Rosa mostrou ter um pouco mais de dificuldade em falar dos problemas e de seus sentimentos na frente de seu marido. A impressão é de que ela precisa manter uma postura mais forte e de aceitação na frente dele, por ser essa a postura de Robson, como se houvesse uma falta de acolhimento do outro e de suas necessidades.

Na entrevista com a família, Rosa optou por Allan não participar, pois disse que ele não iria parar quieto e, com isso, ela não iria conseguir conversar, mostrando de antemão uma dificuldade com o filho. Na entrevista conjunta, parecia que eles precisavam manter um discurso de unidade, de aceitação e de pais dedicados que insistem em seu filho e o levam a superar suas barreiras. Assim, imagina-se ser importante para o casal manter um discurso como esse para enfrentar as dificuldades. A todo o instante, um pedia a confirmação do outro em seu discurso. De uma maneira geral, pareceu que ambos puderam falar mais sobre si nas entrevistas individuais. Rosa trouxe o discurso da dor frente às perdas com o filho, enquanto Robson trouxe um discurso de dificuldade e esperança. Em sua primeira entrevista individual, falou somente sobre o canabidiol, e pareceu se preparar para isso, pedindo para mostrar vídeos que já havia deixado separados, segundo ele.

Sobre a rotina de atendimentos, os pais relataram que, ao ser diagnosticado, Allan passou a tomar Risperidona por indicação da médica, usando o medicamento por quatro anos,

o que, segundo os pais, piorou a agressividade do filho. Pararam de dar a medicação por decisão própria, com o aval da médica que havia prescrito o remédio anteriormente.

Rosa descreveu uma rotina cheia, por conta dos cuidados com a casa e com o Allan. Contou que Allan fez terapia durante muito tempo e que agora pararam de levá-lo, pois acharam que ele não estava mais querendo ir. Chegaram a essa conclusão ao observarem que ele ficava dez minutos na terapia e queria ir embora, sendo que antes aceitava ficar durante a sessão inteira. A terapia descrita foi com o método Son-rise, Rosa disse ter observado contribuições e pretende recolocá-lo a partir do próximo ano.

A perda do filho idealizado: Rosa e sua história com o autismo

O falar de Rosa foi carregado por intensa angústia referente ao luto do filho idealizado. Rosa mostra que, de fato, a limitação ou deficiência do filho é sentida como uma ferida narcísica.

Sendo assim, a angústia de Rosa podia ser sentida por sua inquietude. Na primeira entrevista, que ocorreu junto com o marido, ficou mexendo em um grampo de cabelo, abrindo e fechando durante todo o tempo e tentou seguir o mesmo discurso trazido pelo marido. Na segunda entrevista, sua primeira entrevista individual, Rosa pegou, dobrou ao meio o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado e permaneceu durante toda a entrevista mexendo na folha, tal qual havia feito na entrevista anterior, com um grampo de cabelo.

Na entrevista individual, essa mãe mostrou-se bastante emotiva, chorando muito, e parecendo conseguir, de fato, falar sobre tudo o que lhe dói. E pareceu somente poder fazer isso longe da presença do marido. Houve um momento, durante a entrevista, que Robson anunciou que iria ao supermercado e, ao fechar o portão, parece que Rosa se autorizou a falar sobre como realmente se sente. Falou primeiramente da dor de se separar do filho e do quanto ela havia ficado dependente dele. Rosa parece ser a caricatura de uma mãe ferida narcisicamente pela deficiência do filho e que ainda sente por ter perdido o seu filho idealizado.

Nos relatos de Rosa, foi possível perceber que o autismo do filho era sentido como uma deficiência, que também a assolava como assolava o filho, mostrando, assim, o que disse Mannoni, que a deficiência do filho é sentida como uma ferida narcísica para a mãe, de tal forma que o que for direcionado ao filho atingirá sempre a mãe. Rosa disse que o autismo é uma deficiência que atingia o filho e a família da mesma forma, explicou dizendo que, quando

o filho se isolava, a família também se isolava, pois as dificuldades do filho em frequentar determinados lugares, fazia eles não poderem frequentar esses locais. Além disso, explicou que, quando o filho tinha crises e ficava nervoso, eles (pais) também ficavam nervosos, pois era muito difícil ver o filho naquela situação.

Para Rosa, a perda do filho idealizado foi muito difícil, inclusive contou sobre o momento em que não pôde mais reconhecer o próprio filho, quando Allan parou de falar, o que foi assustador, e ela se questionava o que estaria acontecendo, e que aquele ali não era o seu filho. Rosa disse que havia sido muito difícil quando recebeu o diagnóstico, pois a criança que ela esperava e imaginou ela não teria mais. Rosa trouxe algo que disse sentir muita falta, já que, segundo ela, não deu tempo de vivenciar com o filho, o encanto das fases da infância. Rosa comentou que toda a criança acredita em Papai Noel, coelhinho da páscoa e que ela nunca teve isso com o Allan. Ao falar sobre o assunto, Rosa começou a chorar, chorou tanto que não conseguiu continuar falando.

Rosa também chorou ao dizer que nunca escutou o filho dizer que a ama, disse saber que ele a ama, mas que para ela é muito difícil não escutar isso. Rosa disse, ainda, achar isso estranho, pois seria como se ela sentisse falta de algo que ela nunca teve. Ela afirmou que fica sensível quanto a esse assunto, pois queria muito passar por todas essas fases.

Após trazer toda a dor sentida pela perda do filho idealizado, Rosa também apresentou um discurso de compensação e resiliência, ao relatar um contentamento com pequenas conquistas do filho, como se ela tivesse aprendido a suportar as frustrações ao igualá-las às conquistas do filho, parecendo que esse recurso funciona como uma defesa frente à profunda frustração gerada inicialmente. A entrevistadora chegou a perguntar isso para Rosa, que concordou, e disse que se vive tudo muito intensamente, as frustrações e também as pequenas conquistas.

Sobre ser mãe de uma criança autista, Rosa descreveu uma situação difícil por não conseguir estabelecer um diálogo com o filho e ter perdido algumas vivências que ela esperava, mas trouxe novamente uma compensação, pois, para ela, por conta do autismo, Allan seria mais carinhoso. Rosa disse perceber que crianças típicas não querem mais ficar perto das mães e dar beijos depois de certa idade e que Allan é muito carinhoso. Rosa enfatiza que ela não pode só pensar no lado negativo, disse que tem que tentar ver as coisas boas. Para Rosa, o lado negativo é o que ela queria viver com ele e não pode, as etapas esperadas, ter um diálogo, mas que tenta ver pelo lado positivo, que se ele fosse uma criança normal talvez não quisesse ficar o tempo inteiro com ela e não fosse tão carinhoso. Rosa disse em alguns dias

está mais para baixo e se pergunta por que com ela, mas há dias maravilhosos, e que agradece a Deus por tê-lo. Para Rosa, são altos e baixos, dias mais difíceis e dias melhores.

O uso da Cannabis como uma esperança: a busca pela identificação

Frente ao pedido da pesquisadora para que falasse um pouco mais sobre a sua história com o autismo, Robson trouxe a sua história com a maconha e a esperança de uma relação melhor com o filho por meio da utilização do canabidiol.

Robson pareceu trazer o discurso do uso medicinal do óleo da *Cannabis* como uma esperança de, enfim, ter uma relação com o filho, talvez um ponto em comum em que possa se identificar melhor com esse filho. Porém, em determinado momento, as coisas pareceram se confundir, o engajamento na causa não é somente a favor da legalização do uso da maconha medicinal, mas também a legalização do uso recreativo. Muito embora a pesquisadora tentasse explorar um pouco mais a relação dele com o autismo do filho, Robson disse não haver trocas entre eles. Ao pensar sobre isso, é possível inferir que essa ausência de troca dificulta a ligação entre pai e filho, a ponto desse pai não conseguir manter o foco sobre sua relação com o filho, trazendo a todo o momento a sua pesquisa e interesse sobre o canabidiol. Talvez por isso ele tenha se preparado para a entrevista, como ele mesmo disse, que havia deixado vídeos separados, pois o que ele teria para falar sobre a sua relação com o filho? Talvez, por isso, a necessidade de falar tanto sobre o canabidiol, explicando minuciosamente tudo e até mesmo mostrando uma flor de maconha para a pesquisadora. Robson disse que, para ele, Allan sempre foi uma criança normal e que por Rosa ter algumas preocupações eles foram procurar algumas creches e alguns profissionais, quando ainda moravam na Espanha e que um encaminhava para o outro, assim como foi quando chegaram no Brasil. Sobre como se sentia sobre tudo isso, Robson dava respostas curtas, dizendo que para ele Allan era normal e que havia aceitado bem os acontecimentos.

Em sua segunda entrevista individual, Robson pareceu conseguir falar mais sobre as suas dificuldades. Trouxe a questão do uso do canabidiol novamente como uma esperança diante da batalha que ele vive com seu filho. Interessante é pensar na escolha da palavra batalha para descrever o que vive com o filho. Robson pareceu se agarrar à possibilidade e esperança de melhora do filho com o uso do canabidiol para se proteger do sofrimento experienciado com o autismo e dessa falta que há na relação entre eles. Robson disse que o óleo é a sua última ficha e que tem muita esperança que irá dar certo. Disse, ainda: “agora é

do óleo para frente”, e explicou que do óleo para trás ele já entendeu tudo sobre o autismo, e que do óleo para trás existia o sofrimento ao ver que nada dava resultado, além da tristeza sentida ao ver o filho nas crises.

Ao ser questionado sobre a sua experiência como pai de uma criança autista, respondeu, primeiramente, com um exemplo de uma dificuldade vivida. Robson relatou ficar nervoso em algumas situações e sentir muita tristeza por ver o filho se autoagredindo.

3.3. A negação e a angústia

Um elemento importante encontrado na análise das famílias foi a negação. Laplanche e Pontalis (2001) a definem como um “Processo pelo qual o sujeito, embora formulando um dos seus desejos, pensamentos ou sentimentos até então recalcado continua a defender-se dele negando que lhe pertença” (p. 293). Sua importância refere-se à realidade psíquica do sujeito, assim, no âmbito do concreto, o sujeito fala o que não sentiu, e já na realidade psíquica ele mostra o que ele sentiu e, principalmente, que precisa se defender desse sentimento. Os discursos apresentados pelas famílias foram marcados pela negação, mas, em especial, a família de Francisco pareceu utilizar mais esse recurso, talvez pelo forte desamparo sentido, que os devastou de tal forma que não poderiam entrar em contato com seus reais sentimentos em relação ao filho. Como medida protetiva deles mesmos e da relação com esse filho, que foi muito desejado, os pais mostram a angústia em todos os momentos, seja na fala expressa, seja negando-a.

A família de Francisco: o autismo severo e a negação

Francisco é um menino de quatro anos de idade, diagnosticado com grau severo de autismo. A família de Francisco é composta pelo pai, Emanuel, pela mãe, Íris, e pelo irmão mais novo, Leonardo. Francisco é filho adotivo e tem um quadro de epilepsia que parece bastante grave. O diagnóstico de autismo de Francisco foi posterior às suas crises epiléticas.

A família morava em uma cidade próxima a Maringá e, segundo Emanuel, mudaram-se por conta do autismo de Francisco, pois, em Maringá, Francisco teria mais oportunidades de escola e tratamento. Emanuel é autônomo e possui uma empresa que instala equipamentos de ar-condicionado e Íris trabalha em uma instituição judiciária. Leonardo e Francisco frequentam uma creche municipal, embora na última entrevista com Íris, a mãe tenha contado

que a creche pediu para que ela retirasse Francisco da instituição, pois não estavam conseguindo lidar com ele. Além disso, Francisco frequenta a escola da AMA duas vezes por semana.

A adoção de Francisco ocorreu diante de uma dificuldade dos pais para engravidar, chegando, inclusive, a realizar uma inseminação artificial sem sucesso. Após anos de tentativas frustradas, resolveram adotar uma criança. Estavam na fila de espera para a adoção há dez anos quando receberam uma ligação de uma amiga que morava em outro estado e era defensora pública. Como sabia do desejo de adoção, ela ofereceu a adoção de Francisco como a única chance deles. Contaram, ainda, que essa amiga gostaria que eles adotassem Francisco, pois havia uma desconfiança de que ele tivesse algum problema e não queriam que pessoas mal-intencionadas o adotassem para receber a bolsa-auxílio. Após aproximadamente cinco meses da adoção, Íris engravidou.

A respeito da história de vida de Francisco, foi relatado um problema sério com graves e inúmeras crises epiléticas, quando tinha dez meses chegou a ter quinze crises em um só dia. As crises foram piorando e demorou até que um médico conseguisse uma combinação de remédios que fizesse efeito. As crises epiléticas de Francisco começaram quando ele tinha oito meses, segundo Rosa, quando ela engravidou de Leonardo, embora não soubesse que estava grávida.

Os pais começaram a perceber que algo não estava certo a partir do primeiro ano de vida, quando observaram que Francisco não chamava, não atendia a chamados, não interagia. O diagnóstico de Francisco foi confirmado somente quando ele tinha dois anos de idade. Segundo Rosa, os médicos sabiam, mas queriam poupá-la por estar grávida, por isso o diagnóstico veio somente depois de Leonardo ter nascido. Assim como outras famílias, a família de Francisco relatou a ida a inúmeros médicos, no caso dele um número ainda mais expressivo por conta da epilepsia. Foi realizada a audiometria e o resultado foi que a audição de Francisco era normal.

Sobre as dificuldades de Francisco, os pais apresentam a falta da fala, as autoagressões e o nervosismo. Emanuel falou sobre as dificuldades que eles têm em entender o que Francisco quer. Contou que a comunicação de Francisco é a de pegar pela mão e levar aonde ele quer, mas que nem sempre eles identificam o desejo do filho e, quando isso não acontece, ele fica nervoso. Íris relatou que é tudo muito rápido e que ele quer que seja identificado na hora o seu desejo, mas que nem sempre isso é possível.

Segundo Emanuel, Francisco chega a ter crises de fúria, em que se morde, se bate e precisa ser contido. Francisco precisa tomar vários remédios, os pais citaram: Neutroxona,

Risperdal, Rivotril e Depakene. Atualmente, além da rotina médica, Francisco faz uma terapia de abordagem comportamental, com a intenção de que volte a falar.

Quando questionados sobre como foi, para eles, receberem as primeiras notícias do autismo do filho, Íris começou a chorar e não conseguiu responder. Emanuel disse que tinha planos e que tudo mudou, mas que depois que souberam, abraçaram a causa. Íris contradiz Emanuel, dizendo que eles tinham de se fazer de fortes, mostrando toda a angústia sentida ao descobrir um diagnóstico como esse. Emanuel falou que depois do diagnóstico eles abraçaram a causa. Íris, chorando, disse que eles se faziam de forte. Emanuel ressaltou que era mais fácil depois da aceitação.

A maternidade a qualquer custo

A rotina e a responsabilidade pelos cuidados com os filhos, especialmente com Francisco, recaem sobre Íris, que mostrou não ter tempo somente para ela. Para realizar as entrevistas individuais, Íris pediu que a pesquisadora a encontrasse no horário de almoço, em um restaurante ao lado do trabalho, pois essa era a única hora no dia em que ela ficava sozinha. Íris relatou que não tem tempo para ela, que não consegue nem fazer as unhas.

O fato de Emanuel estar se recuperando de uma cirurgia parece agravar a sobrecarga sobre Íris. Isso pode ser percebido até mesmo no discurso de Emanuel, que relatou um episódio no qual precisou esperar Íris chegar em casa para retirar Francisco do banho.

No discurso de Íris, é possível perceber certa culpa ao dedicar-se mais ao Francisco, ressaltando que Leonardo nem sequer se alimenta bem e que ela acaba não tendo muito tempo com ele, pois precisa cuidar do Francisco e das crises dele. Ao ser questionada sobre como se sentia em relação a isso, Íris respondeu que não adiantava se sentir culpada, o que pode ser compreendido como a negação do que ela realmente sente e não pode admitir que é a culpa. Parece que ela carrega a fantasia de que alguém possa interferir na relação entre eles e fazer com que Leonardo se rebele contra o irmão, por ele tirar algo que poderia ser só dele. Íris disse estar confiante que, com o tempo, vai dar tudo certo, que ela vai dar bastante carinho e amor aos filhos e vai chegar a hora em que Leonardo vai entender o que acontece com o Francisco e que ela poderá explicar que o Francisco é adotado. Disse, ainda, esperar não ter problemas com o Leonardo. Ao ser questionada sobre quais seriam esses problemas, Íris respondeu acreditar que Leonardo saberá lidar e que nada vai acontecer, mas que tinha medo

de chegar na adolescência e alguém falar para ele algo sobre esse irmão que tirou algo que poderia ser só dele. Parece haver certa culpa por dar mais atenção ao seu filho que é adotado.

Nessa história que entrelaça o autismo com uma adoção, Íris, ao ser questionada sobre como havia sido descobrir as limitações do filho, contou que eles haviam cogitado a ideia de adotar uma criança especial. Para ela, o amor materno era incondicional e tudo que ela queria era ser mãe. Pelo discurso de Íris, parece que o autismo de Francisco foi o preço a ser pago para que ela fosse mãe. Pode-se pensar, inclusive, na fantasia que era alimentada em como Francisco possibilitou que ela gerasse um filho também. Íris disse que eles chegaram a conversar sobre adotar uma criança especial. Ao ser questionada do porquê, respondeu que eram crianças mais difíceis de serem adotadas “e amor de mãe não tem disso, você ama do jeito que ele é”.

Íris disse que a relação dela com Francisco tem mais coisas boas do que ruins e que foi maravilhosa por conta da intensa vontade de ser mãe. Parece confirmar que foi uma maternidade a qualquer preço. Íris contou que sempre quis muito um filho e, quando adotou Francisco, ela não queria mais nada: “Ele era lindo, maravilhoso, uma criança perfeita”. Em seguida, disse ter sofrido muito com as crises de Francisco e que ela sentia muita tristeza ao vê-lo sofrendo. Íris apresentou o discurso da tristeza e do sofrimento, que condiz com a emoção passada por ela.

O discurso do encontro maravilhoso parece ser o da realização de um grande desejo, o da maternidade, que infelizmente foi seguido por uma frustração de outros desejos, não sendo como ela havia esperado ou idealizado. Íris contou que, depois que se tem filhos, se vive para eles e só se sonha para os filhos, mas que um dia ela sonhou em ter filhos, então isso era parte do sonho dela. Íris disse que achava que tudo seria fácil, e que na prática foi tudo diferente, que hoje eles quase não saíam mais e era muito difícil fazerem algo todos juntos, já que, normalmente, um está cuidando e acompanhando o Francisco enquanto o outro está com o Leonardo.

Íris, em sua primeira entrevista individual, relatou que gostaria de ficar mais tempo com Francisco, pois disse conseguir avanços no contato visual durante as férias, quando fica o dia todo com ele, por exemplo, mas contou que não poderia fazer isso pela questão financeira. Relatou uma série de dúvidas e conflitos, pois ela pensa que poderia parar de trabalhar, tentar viver com o benefício para pessoas deficientes, e assim cuidar e ajudar mais no desenvolvimento de Francisco. Em contrapartida, ressaltou que, caso parasse de trabalhar, não poderia pagar as terapias para Francisco. Íris falou das dúvidas que sente, pois pensa que deve

trabalhar para pagar as terapias de Francisco, porém gostaria de poder ficar em casa com ele para acompanhá-lo melhor.

Íris trouxe também os problemas conjugais que têm passado e disse não se separar por conta de seus filhos. Para ela, o fato de o marido ter parado de trabalhar e não ajudá-la no financeiro e nem nos cuidados com a casa está se tornando pesado. Disse que está muito difícil ver o seu marido ficar em casa o dia inteiro, deitado no sofá, sem fazer nada, e que o casamento deles está muito ruim. Além disso, Íris contou que, às vezes sente vontade de “chutar o balde”, mas que então pensa nas crianças e no quanto é importante para elas terem o pai por perto e, por isso, não se separa do marido.

Na segunda entrevista individual, Íris relatou as angústias vividas, disse que cada dia era uma angústia diferente e iniciou contando sobre o pedido da creche, por intermédio da psicóloga, para que eles retirassem Francisco da instituição e respondeu que foi muito complicado ouvir isso, sentindo como uma rejeição ao filho dela e que, por mais que saiba da dificuldade de cuidar do Francisco, era muito ruim ouvir isso. Quando questionada sobre as angústias vividas, chorou e falou da tristeza e da impotência sentidas, chorava enquanto dizia que, por mais que faça e se esforce, sente que não vai dar certo. Contou que muitas pessoas falam para ela que o Francisco ainda é novo e afirmou que, por mais que saiba que não deve comparar, acaba comparando com outras crianças e adolescentes autistas e, com isso, cai na realidade, pois esperam que o Francisco vá falar, mas em compensação observam famílias que possuem um filho autista adulto que não fala. Íris disse que ela não pode ficar se iludindo que Francisco irá falar, pois não sabe se isso irá acontecer e contou que foi muito difícil ver um rapaz quase adulto autista na AMA que, ao ser contrariado, teve comportamentos iguais aos que ela observa em Francisco, jogou-se no chão, começou a chorar e nisso ela escutou as professoras falando algo da fralda dele e aí ela ficou perplexa, pensando: “ele ainda usa fralda?”. Contou que foi muito difícil presenciar isso, pois pensou que isso pode acontecer com ela. Repetiu algumas vezes que ela está sujeita a isso.

Quando a pesquisadora perguntou o que era o autismo para Íris, ela respondeu que era difícil falar, pois o autismo é amplo e possui muitos graus. Assim como Emanuel, Íris disse não ser possível saber como é sem passar pela experiência. Íris falou sobre o autismo de Francisco em comparação com o desenvolvimento sadio do filho Leonardo. Para ela, sob essa ótica é possível perceber o autismo como uma grande dificuldade que não permite o desenvolvimento normal da criança. Quanto a ser mãe de uma criança autista, Íris respondeu apenas que era um desafio.

Um pai alheio: as dificuldades de Emanuel em implicar-se

Emanuel pareceu ser alheio às atividades e cuidados das crianças, assim como também pareceu alheio a si mesmo e aos seus sentimentos. Disse, mais de uma vez, que não sabia como responder ou não sabia se expressar diante de alguma pergunta feita. Durante as entrevistas, Emanuel estava ainda em um período de recuperação de uma cirurgia na coluna. Em sua primeira entrevista individual, falou das dificuldades em cuidar de Francisco, especialmente na condição em que ele se encontra agora.

Emanuel relatou, ainda, viver em um constante estado de tensão, como fica evidente em um momento da entrevista em que disse viver tenso e em alerta 24 horas por dia. Esse estado de tensão parecia ser ainda pior quando Francisco tinha as crises epiléticas, descreveu a tensão sentida quando tocava o celular, segundo ele, o dia acabava, pois sabia que Francisco tinha tido alguma crise.

Na segunda entrevista individual de Emanuel, ele já havia voltado a trabalhar. No final de suas entrevistas individuais, chegaram Íris e os filhos, Emanuel pareceu evitar falar na frente dos outros, aproveitando momentos em que eles saíam da sala para falar com a pesquisadora. Na entrevista individual, Emanuel trouxe a culpa que ele sente ao perceber que vai investir de modo diferente em seus filhos, fazia planos para que os dois filhos estudassem em bons colégios, mas disse que com o tempo percebeu que não teria muito o que fazer por Francisco. Disse, ainda, que irá investir em Leonardo e fará o que for possível por Francisco.

Emanuel disse para a pesquisadora que a história deles com o autismo seria um complemento da história de adoção, da epilepsia já enfrentada por Francisco e da vinda de Leonardo. O autismo é relatado por esse pai como secundário, não como um problema principal. Segundo Emanuel, o autismo foi a cereja do bolo, pois já estavam vivenciando muitas mudanças e dificuldades. Emanuel se mostra reticente e com dificuldades de falar sobre si. Talvez se proteja de entrar em contato com alguns sentimentos ao não falar sobre o assunto ou, ainda, talvez se sinta envergonhado de fazê-lo, pois “homem não chora”.

Ao ser questionado sobre como se sentia sobre o autismo do filho, Emanuel respondeu que não sentiu revolta, raiva ou mágoa. Respondeu que repensou algumas coisas na vida dele, pois agora tudo gira em torno de Francisco e que ele acha que assim deve ser, e que não adiantaria remoer nenhum sentimento. Assim como disse não poder ficar magoado pelo aumento das despesas por conta das terapias de Francisco, o que, como já colocado

anteriormente, trata-se da negação como mecanismo de defesa. Utilizou-se da negação por não conseguir aceitar conscientemente a vivência dessas emoções como suas. Assim, o fato de escolher justamente os sentimentos de revolta, raiva ou mágoa como exemplos do que não sentiu, é revelador de que deve ter sido isso mesmo que ele sentiu.

Emanuel define o autismo como um sofrimento, e ao ser questionado sobre como era, para ele, ser pai de uma criança autista, disse que não era bom e que ele não estava preparado para isso. Emanuel apresenta um discurso que busca uma conformidade à condição do filho, parece tentar se convencer que é melhor não pensar sobre o assunto e simplesmente ir vivendo, pois dessa forma não entraria em contato com outros tipos de sofrimento. Porém, apesar de não falar muito de si, disse se sentir representado por um livro de um pai de filho autista que relata a sua experiência.

CAPÍTULO 04 - ENTRE O AGRADECIMENTO E O PADECIMENTO: UMA MONTANHA RUSSA DE EMOÇÕES

No capítulo anterior, foram apresentados alguns aspectos encontrados nas famílias que pareciam se diferenciar por graus, como o autismo dos filhos. Outros aspectos em comum foram encontrados nos discursos das famílias. Em primeiro lugar, são inegáveis as intensas emoções experimentadas. Em segundo lugar, todos trouxeram algum tipo de preconceito vivido. Em terceiro lugar, todos apresentaram uma rotina intensa de compromissos, na qual a mãe é a grande encarregada dos cuidados e acompanhamentos. Em quarto lugar, todos relataram algum tipo de choque inicial ao receber a notícia e/ou um desconhecimento do autismo até o momento do diagnóstico.

Além disso, foi possível perceber que, nas famílias que tinham mais de um filho, há um ciúme grande relacionado aos cuidados dispensados ao filho autista. Em relação às famílias que têm o filho com o grau mais leve ou grau moderado de autismo, foi possível perceber um discurso, ao menos em um dos pais em cada família, de intensas emoções vividas, nas quais as grandes frustrações são compensadas por pequenas conquistas, que também são vividas com grande intensidade. Também foi possível perceber que os familiares de crianças autistas criam teorias, discursos que os ajudem a traduzir e simbolizar a dor vivida diante da experiência de um filho autista.

Os altos e baixos sentidos

O fato de que há intensas emoções envoltas no processo de diagnóstico de um filho com autismo é certo. Além disso, foi possível perceber que essas emoções ficam se alternando. Diante dos sentimentos e desejos despertados quando há o reconhecimento de autismo em um filho, a compensação parece ser evocada como uma defesa. Em entrevista individual, Rosa, mãe de Allan, ressaltou que há dias em que, ao ver crianças mais comprometidas, ela agradece por ter o filho que tem, mas que, em compensação, ao ver famílias que possuem filhos normais e nem cuidam de seus filhos, ela se questiona o porquê isso aconteceu com ela, que após descobrir estar grávida quis tanto ter esse filho e passar por todas essas fases, e não pode ter tudo isso. Para Rosa, são dias difíceis em que ela pergunta a Deus o porquê e dias maravilhosos em que ela agradece. Segundo ela, seriam altos e baixos e acredita que, infelizmente, será assim a vida inteira. Para Rosa, existem coisas pequenas para a maioria das pessoas, mas que para ela são muito grandes, e comentou que talvez nisso o

autismo ajude, pois as mães de crianças normais não reparam em pequenas coisas ou não dão tanta importância. Já quando se tem uma criança autista, cada vitória é muito grande e se vive tudo de modo muito intenso, com muita alegria.

Paulo, pai de Joanna, disse que Joanna dá bastante trabalho, mas perto de outras crianças que têm um autismo mais severo ela não precisa de tantas coisas e isso o deixa feliz. Além disso, contou que para ele o sorriso de Joanna é diferente do sorriso de outras crianças.

O preconceito

Outro dado trazido por todas as famílias é o preconceito sentido pela condição dos filhos. Uma das famílias conseguiu trazer, inclusive, o seu próprio preconceito sobre o autismo. De toda a forma, se trouxeram o preconceito é porque eles o sentem.

Nas entrevistas com a família de Joanna, por exemplo, ficou claro que Paulo, sua mãe e irmã tinham preconceito com crianças especiais, embora tenham dito que Joanna teria vindo para acabar com isso. Na primeira entrevista com a família de Joanna, Hortênsia contou que, para a mãe de seu marido, o “baque” do diagnóstico de Joanna foi maior, pois a sogra mesmo já havia admitido que era preconceituosa com crianças “especiais”. Porém, após o diagnóstico da Joanna, a mãe de seu marido passou a ver isso com outros olhos. Paulo complementou, dizendo que além da sua mãe, a irmã também passou a ver isso com outros olhos e começaram a procurar cursos sobre o autismo para aprenderem mais.

Em uma entrevista individual, Paulo explicou que, antes da Joanna, eles tinham um pré-conceito sobre autistas e crianças com down ou outras deficiências e, segundo ele, Joanna veio para derrubar todos esses conceitos, pois perceberam que ela tem dificuldades, mas que não é uma criança doente, ela é perfeita.

Porém, o que mais apareceu foi o preconceito externo, sofrido na rua, embora seja relevante pensar que o discurso sempre pode ser tomado como sendo do sujeito, podendo ser analisado como um conteúdo do próprio sujeito, que aparece relacionado à outra pessoa. Hortênsia, por exemplo, relatou um episódio em uma agência bancária e disse que muitas vezes precisou mostrar a carteirinha da escola da Joanna e esfregar na cara das pessoas a condição da filha; comentou também o exemplo de uma mãe que levou o filho ao hospital e a criança não foi atendida como preferência, mesmo estando em crise. Hortênsia disse, ainda, que sente muito o preconceito dos outros também quando vai a alguns lugares, disse que sente os olhares e na hora fica chateada.

Ao relatar uma crise sofrida por Allan em um passeio em família, na feira de exposições de Maringá, Robson disse não ter escutado nada, mas como foram com os avós paternos, estes escutaram as outras pessoas falando sobre o Allan, dizendo que aquilo era birra. Segundo Rosa, quanto mais o tempo passa e o Allan cresce, maior é o preconceito também. Rosa contou que, quando vai ao supermercado, na fila preferencial, sempre tem aquele olharzinho torto. Ressaltou que, para ela, como mãe, é difícil sair com o filho e aguentar os outros olhando torto. Robson disse não ligar para os outros.

Emanuel, pai de Francisco, relatou um episódio em que precisou levar o filho para fazer uma radiografia. Contou que no local havia portas automáticas e que Francisco não pode ver uma porta abrindo que quer sair. Descreveu que a situação foi ficando tão difícil que ele precisou ir até o balcão, explicar o que estava acontecendo e falar para a atendente que ou ele era atendido ou iriam embora. Disse ser difícil, pois via que as pessoas ficavam olhando para Francisco.

A rotina atribulada da mãe

Outro ponto em comum, como já salientado anteriormente, foi o fato de a mãe ser a pessoa encarregada pelo filho com autismo. Esse fato é amplamente abordado por diferentes autores, como Mannoni, Monte e Pinto (2015), que ressaltam o papel desempenhado pela mãe, sobre a qual recairia o estresse, pois é a mãe quem normalmente está presente na rotina intensa de seus filhos, por vezes deixando a sua carreira profissional de lado para cuidar do seu filho.

Segundo Hortênsia, mãe de Joanna, ela não estaria conseguindo lidar com a rotina, aula e atividades das filhas, mais a faculdade, a casa e o trabalho. Além disso, ressaltou que saiu do trabalho para ficar com Joanna e que, às vezes, pensa que pode estar parando a sua carreira profissional por isso, e que não é o que ela queria. Relatou que a rotina do marido continua, para ela que mudou, recaindo tudo sobre ela.

Rosa, mãe de Allan, contou que o filho vai à aula no período da tarde, no contraturno cuida dele, leva-o aos médicos e aos seus atendimentos. À tarde, enquanto Allan está na escola, ela limpa o restante da casa, faz mercado, suas consultas, compromissos que acaso tenha. E quando Allan chega, fica com ele novamente.

Íris, mãe de Francisco, contou que ela faz tudo, cuida das crianças e da casa. Disse que a “carga” está toda sobre ela. Contou, ainda, que não tem ido nem mesmo fazer as unhas, que

tentou algumas vezes, mas o marido ligava, pois não conseguia cuidar de Francisco. Emanuel, seu marido, relatou um episódio em que não conseguiu tirar Francisco do banho e o deixou lá por mais de uma hora, até que Íris chegasse em casa.

O choque inicial e desconhecimento do autismo

Em todas as famílias, estava presente um relato das dificuldades iniciais vividas, e parte delas se devia ao desconhecimento do autismo. Na primeira entrevista com a família de Joanna, Hortênsia disse que a notícia do autismo foi um choque e que ela nunca tinha ouvido falar sobre o autismo, mas que seu marido Paulo tinha mais conhecimento, pois já havia trabalhado em uma APAE na sua adolescência. Porém, contrariando Hortênsia, Paulo contou que, mesmo naquela época, o autismo era algo distante para ele.

Na primeira entrevista com a família de Allan, Rosa disse que seria muito bom se as pessoas soubessem mais sobre o autismo e contou que ela não sabia o que era. Robson e Rosa ressaltaram que, somente depois do diagnóstico, começaram a pesquisar sobre o autismo. Íris, mãe de Francisco, em uma de suas entrevistas individuais, disse que não sabia o que era o autismo até ter o Francisco.

Esses dados sobre o desconhecimento do quadro já foram apontados por Monte e Pinto (2015), que destacaram os questionamentos surgidos após o diagnóstico de autismo, devido ao fato de que a maioria dos pais desconhece o transtorno dos filhos.

O ciúme entre irmãos diante da atenção dividida

Nas duas famílias que tinham mais de um filho, foi possível perceber claramente o ciúme sentido pelos irmãos. Em uma entrevista individual com Hortênsia, ao ser pedido que ela falasse sobre a sua vivência com o autismo, Maria, irmã de Joanna, que também estava na sala, respondeu: “sinceramente, eu tenho um pouco de ciúmes, pois a Joanna ganha mais atenção”.

Além disso, na primeira entrevista com a família, foi possível perceber vários momentos em que Maria respondeu à Joanna de maneira ríspida, chamando-a de chata e não a deixando entrar em seu quarto. Ao ser questionada sobre o que sentia em relação à Joanna, Maria respondeu que às vezes a irmã faz coisas que a deixam feliz, mas às vezes faz coisas que a deixam furiosa. Como exemplo, citou os momentos em que Joanna mexe nas suas

coisas enquanto ela está na escola. Disse, inclusive, que agora ela passou a trancar o quarto quando sabe que a Joanna ficará em casa. Enquanto Maria responde, Joanna começa a cantar, Hortênsia ri e Maria manda Joanna ir para o quarto. Paulo se exaltou ao falar da menor atenção recebida por Maria, e foi questionado se ele considerava isso um problema. Diante do questionamento, Paulo se alterou e disse que não era como a pesquisadora estava falando e que eles davam atenção, o que levanta uma interrogação, uma vez que a pesquisadora somente retornou a Paulo o que ele havia dito e perguntou se ele considerava essa questão um problema. Pareceu difícil, para Paulo, ser confrontado com seu próprio discurso.

Em uma entrevista individual, Paulo, pai de Joanna, falou que Maria perde um pouco em relação à atenção recebida, pois ela se vira bem sozinha e, com isso, Joanna ganha mais atenção. Ao ser questionado se considerava um problema Maria receber uma menor atenção, Paulo se alterou, mudando o tom de voz, e respondeu que não era assim que acontecia e que eles davam atenção para Maria. A pesquisadora explicou que somente usou os termos que ele havia dito. Paulo concordou, mudou o tom e explicou que Maria é mais independente, faz coisas sozinhas, ajuda, coisas que a Joanna não faz e, com isso, eles deixam de fazer mais pela Maria, para fazer pela Joanna.

Na família de Francisco, foi possível perceber que Leonardo também sente ciúmes do irmão. No final da primeira entrevista, Emanuel alcançou o álbum de fotos do Francisco e Íris mostrou as fotos dele, Leonardo foi perto e começou a puxar o álbum, Íris perguntava quem era o bebê e Leonardo dizia que era ele e Íris ria, pois era o Francisco. Íris contou, ainda, que Leonardo tem feito muitas coisas para chamar a atenção, já que todos passam mais tempo com o Francisco. Leonardo continuou gritando: “eu! ”

Como foi abordado por Mäder et al. (2013), a dedicação exclusiva da mãe direcionada a uma pessoa da família desencadearia um desequilíbrio na relação com os outros familiares, podendo influenciar negativamente nos vínculos mãe-filho, especialmente com a criança a quem se dedica mais tempo. A influência negativa nos vínculos é ocasionada pelo sentimento de privação sentido pela mãe nos cuidados com seus filhos. Essa mãe pode sentir que o filho que monopoliza os seus cuidados a está privando de uma relação com seu outro filho, podendo gerar sentimentos hostis a esse filho que a “segura”. Isso parece corresponder aos dados trazidos pelos familiares nas entrevistas. Percebe-se no discurso de Íris, por exemplo, que é difícil para ela não dar atenção ao Leonardo, porém, as crises e necessidades de Francisco se sobrepõem a todo o momento. Íris disse ver as diferenças entre os filhos, enquanto para Leonardo cada dia é um aprendizado, um desenvolvimento, para o Francisco não é. Relatou que é muito difícil, porque não consegue dar atenção à Leonardo. Íris contou

que Leonardo não se alimenta direito e que ela acaba não tendo muito tempo com ele, pois tem que cuidar de Francisco e de suas crises.

Assim como, no discurso de Hortênsia, que também é percebida uma necessidade de tentar dar mais atenção à Maria, muito embora, seja apresentada seguida de uma igual obrigação de ficar mais tempo com Joanna. Hortênsia disse ser por isso, também, que ela quis parar de trabalhar, pois precisa dar mais atenção para a Maria, que está com problemas com algumas notas na escola, e precisa ficar mais com a Joanna.

A esperança da fala

A partir das entrevistas realizadas, observou-se que as famílias que possuem um filho que não fala declararam a falta desse importante meio de comunicação como grande empecilho da relação. Assim, a esperança da volta da fala em um filho é vista como a solução de quase todos os problemas.

Rosa disse que nunca se sabe o dia de amanhã, e que, talvez, se Allan voltasse a falar, ela poderia estar completa, pois, mesmo sabendo que ele nunca seria uma criança típica, acreditando que com a fala tudo seria mais fácil. Além disso, essa mãe relatou o quão difícil era para ela não ouvir que o filho a amava. Robson, seu marido e pai de Allan, também contou sobre a sua esperança de que com o uso do canabidiol o Allan volte a falar.

Emanuel, pai de Francisco, disse que, se melhorasse a comunicação com o filho, seria tudo mais fácil. Tanto ele, quanto Íris contaram o quanto era difícil nem sempre entender o que o filho está querendo.

Algo mais sobre o autismo? Discursos que auxiliam na dor

A todos os pais, na última entrevista individual, foi perguntado se tinham algo a mais que gostariam de falar sobre o autismo. De uma maneira geral, o que foi dito pareceu funcionar como uma contenção dos sentimentos aflorados sobre o assunto. Foram discursos que pareceram ser, no final das contas, a consolação ou o auxílio que cada um encontrou para lidar com a situação enfrentada.

No caso da família de Joanna, foi encontrado um discurso comum, que se pode inferir ser o discurso compensatório, aquele ao qual os pais tentam mais se agarrar para sobreviver às

dificuldades. Também pode ser compreendido como um discurso sobre o que de fato sentem em relação a isso, que nesse caso seria o autismo como um ganho secundário para o casamento e para a família, uma vez que possibilitou uma união antes desconhecida, por meio da qual todos tiveram de juntar forças para dar conta do autismo de Joanna.

Em relação à família de Allan, foi possível perceber que os pais trouxeram um discurso individual de relação com o autismo. Rosa relatou que somente eles entendem as necessidades de Allan, mostrando o quanto ela parece gostar, também, de ficar nessa posição de cuidadora e o quanto seu filho é carinhoso por ser autista. Robson, por sua vez, trouxe novamente a esperança depositada no canabidiol para que ele possa ter uma nova história com o filho.

Na família de Francisco, Íris respondeu que não tinha mais nada que gostaria de falar. Emanuel respondeu que não tinha nada mais a acrescentar, somente que essa história daria um livro. A partir desse comentário, Emanuel e Íris trouxeram um livro com o qual disseram se identificar. Trata-se do livro de um pai de autista. Ao falarem sobre esse livro, o destaque pareceu ir para as dificuldades experienciadas por pais de crianças autistas e uma crítica às pessoas que buscam camuflar as limitações dos filhos. São pais que se sentiram representados por esse livro, pois pareceu que esse pai soube falar da dor.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização desta pesquisa, foi possível perceber que as famílias apresentaram a sua defesa por meio de um desencontro entre os sentimentos experimentados e os discursos sobre o autismo do filho, um certo descompasso entre o modo pelo qual os pais dizem se relacionar com o autismo do filho e o que de fato experimentam nessa relação. Desses desencontros, resulta uma separação, na qual um dos pais assumirá o papel de sensível ante o sofrimento e angústias vividas, podendo se expressar e assumir certos sentimentos como seus com maior facilidade. O outro, por sua vez, deve permanecer no papel do elo forte da relação, o positivo, mantendo um discurso moralmente mais aceito.

Esse ponto pode ser explicado por se tratar de subjetividades em jogo que nem sempre se expressam de maneira igual, porém a complementaridade psíquica entre ambos parece se destacar. Ou seja, pareceu haver dois papéis distintos frente ao autismo do filho, um deles seria o de pais resignados e tranquilos, enquanto o outro seria o papel de pais em sofrimento, angustiados com a condição vivenciada por eles. Complementam-se, pois parece que é permitido que um dos pais entre em contato com seus sentimentos somente porque o outro não está ocupando essa posição, ou seja, pode-se chorar e sofrer desde que não sejam os dois ao mesmo tempo. Como em um pacto inconsciente, os dois parecem aceitar que alguém seja porta-voz do sofrimento, desde que ele não pareça representar o todo, desde que uma parte seja “preservada” e mantida como forte e positiva, criando, assim, uma defesa positiva que lhes permite, ao mesmo tempo, experimentar a dor, mas não sucumbir à ela.

Enquanto escolha metodológica, as entrevistas conjuntas e as entrevistas individuais puderam oferecer uma amostra de como os pais não conseguem encontrar no outro um ponto de apoio e acolhimento, ou o quanto precisam assumir um discurso diferente, por ser mais aceito. Assim, foi possível ver que, nas entrevistas individuais, os pais se mostraram mais implicados com a sua subjetividade. Já nas entrevistas conjuntas, houve uma maior descrição do quadro do autismo e de um discurso generalizante e calmante adquirido pela família, o que pareceu ser importante e positivo para que deem conta da situação vivida por eles.

O grau do autismo pareceu influenciar diretamente as respostas dos pais ante o diagnóstico do filho. Diante disso, não há como negar que quanto maior o comprometimento do filho, maior a dificuldade dos pais em relacionar-se com ele e também maior é a dor sentida e o luto vivido.

CONTINUIDADE DA PESQUISA

O presente estudo não se encontra acabado e, portanto, a proposta de continuidade para essa pesquisa conta com um aprofundamento das análises já iniciadas das entrevistas com os familiares de uma criança autista. Além desse aprofundamento, a análise das entrevistas irá abordar temas ainda não contemplados na pesquisa, como a análise da transferência e da contratransferência entre pesquisadora e entrevistados. Ademais, aprofundamentos que possam ser necessários em relação a autores que embasam teoricamente o trabalho, também serão realizados.

REFERÊNCIAS

Andrade, A. A. & Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2)133-142, julho-dezembro 2012.

Associação Maringaense dos Autistas (AMA). Recuperado em 20 de agosto de 2016, de <https://ama.osc.online/>.

Bosa, C. & Callias, M. (2000). Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicol. Reflex. Crit.* Porto Alegre, v.13, n.1, p.167-177.

Brasil. (2015). *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática*. Brasília: Ministério da Saúde.

Cavalcanti, A & E., Rocha, P. S. (2001/2014). *Autismo: construções e desconstruções*. São Paulo: Casa do Psicólogo

CDC. (2010). *Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites, United States*. MMWR 2014;63.

CDC. (2006). *Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States*. MMWR 2009;58.

CDC. (2002). *Prevalence of autism spectrum disorders—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States*. MMWR 2007;56.

CID-10. (1993). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artmed.

Costa, S. C. P. (2012) *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Dissertação de Mestrado. Mestrado em Ciências da Educação - Especialização em Educação Especial, Universidade Católica Portuguesa. Centro Regional Das Beiras – Viseu.

Dias, S. (2015). Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, vol.18, n.2, pp.307-313.

Duarte, C. P., Schwartzman, J. S., Matsumoto, M. S. & Brunoni, D. (2016). *Diagnóstico e intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo: relato de um caso*. In: *Autismo : vivências e caminhos* [livro eletrônico]/ organizado por Vera Lúcia Prudência dos Santos Caminha [et al]. — São Paulo : Blucher.

Fávero-Nunes, M. A. (2010). *Consulta terapêutica com pais de crianças autistas: a interface entre a parentalidade e a conjugalidade*. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Ferreira, J. A. (2014). *Nomeando o inominável: a evolução das contribuições teóricas de Frances Tustin acerca do funcionamento dinâmico autístico em crianças e adultos*. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências e Letras de Assis. Assis, SP.

Freud, S. (1911). *Formulações sobre os dois princípios do funcionamento psíquico*. In: *Observações Psicanalíticas sobre um caso de paranoia relatado em autobiografia (“O caso Schreber”)*, *Artigos sobre técnica e outros textos (1911-1913)*. São Paulo: Companhia das letras, 2010. Obras completas volume 10.

Freud, S. (1914). *Introdução ao narcisismo*. In: *Introdução ao narcisismo: ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916)*. São Paulo: Companhia das letras, 2010. Obras completas volume 12.

Freud, S. (1915). *O inconsciente*. In: *Introdução ao narcisismo: ensaios de metapsicologia e outros textos (1914-1916)*. São Paulo: Companhia das letras, 2010. Obras completas volume 12.

Freud, S. (1925). *A negação*. In: *O Eu e o Id, “Autobiografia” e outros textos (1923-1925)*. São Paulo: Companhia das letras, 2011. Obras completas volume 16.

Hamer, B. L., Manente, M. V. & Capellini, V. L. M. F. (2014) *Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais*. *Rev. Psicopedagogia* 2014; 31(95): 169-77.

Kanner, L. (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. *Nervous Child Baltimore*, v. 2, p. 217-250.

Kaufmann, L. (2014) *La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. Subjetividad y Procesos Cognitivos*, Vol. 18, Nº 1, 2014 Pág. 141-156, ISSN impreso: 1666-244X, ISSN electrónico: 1852-7310.

Kupfer, M. C. (1999). Psicose e autismo na infância: problemas diagnósticos. *Estilos da Clínica*, 4(7), 96-107.

Lajonquière, L. & Scagliola, R. (1998). Conversando sobre Bonneuil: entrevistas com Maud Mannoni, Marie-José Richer-Lérès e Lito Benvenuti [Entrevista]. *Psicologia USP*. São Paulo, SP.

Laplanche, J. (1992). *Novos fundamentos para a psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.

Laplanche, J., Pontalis, J. B. (2001). *Vocabulário da Psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.

Mäder, C. V. N., Monteiro, V. L. A., Spada, P. V. & Nóbrega, F. J. (2013). Avaliação do vínculo mãe- filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual. *einstein*. 2013;11(1):63-70.

Mahler, M., S. (1975/1977). *O nascimento psicológico da criança*. Rio de Janeiro: Zahar.

Mannoni, M. (1964/1991). *A criança retardada e a mãe*. 3ªed. São Paulo: Martins Fontes.

Mannoni, M. (1967/1987). *A criança, sua “doença” e os outros; o sintoma e a palavra*. 3ªed. Rio de Janeiro: Guanabara.

Mannoni, M. (1970/1971). *O psiquiatra, seu “louco” e a psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.

Mannoni, M. (1979/2004). *A primeira entrevista em psicanálise*. 2ªed. Rio de Janeiro: Elsevier.

Mannoni, M. (1988/1990). *O que falta à verdade para ser dita*. Campinas, SP: Papyrus.

Meimes, M. A., Saldanha, H. C. & Bosa, C. A. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422.

Mello, A. M. S. R., Andrade, M. A., Ho, H. & Souza Dias, I. (2013). *Retratos do autismo no Brasil*, 1ª ed. São Paulo: AMA.

Mello Neto, G. A. R. (1994). *O ardil da criança: o pensamento adulto sobre a criança, sob um enfoque psicanalítico*. Maringá: EDUEM.

Meltzer, D. (1975/1986). Adhesive identification. *Contemporary Psychoanalysis*. Vol. 11, nº3, pg 289-310, 1975. In: Identificação adesiva. *Jornal de psicanálise*. Ano 19, nº 38. Tradução de Daisy Maia Bracco.

Monte, L. C. P. & Pinto, A. A. (2015) FAMÍLIA E AUTISMO: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. *Estação Científica - Juiz de Fora*, nº 14, julho – dezembro / 2015.

Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública (MPASP). (2013). *Manifesto*. Recuperado em 20 de agosto de 2016, de <https://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/manifesto/>.

Nogueira, M. A. A. & Rio, S. C. M. M. (2011) A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 5, 16-21 (JUN., 2011).

Organização mundial da saúde (OMS). (2016) *Trastornos del espectro autista*. Recuperado em 29 de setembro de 2016, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2),179-190.

Schmidt, C., Dell'aglio, D. & Bosa, C. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131.

Smeha, L. N. (2010). *Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo*. Tese de doutorado. Programa de pós-graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.

Tustin, F. (1972/1975). *Autismo e psicose infantil*. Rio de Janeiro: Editora Imago.

Winnicott, D., W. (1965/2011). *A família e o desenvolvimento individual*. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada O diagnóstico de autismo e suas ressonâncias, que faz parte do Mestrado de Psicologia da Universidade Estadual de Maringá e é orientada pelo professor Dr. Gustavo Adolfo Ramos Mello Neto. O objetivo da pesquisa é estudar e analisar o impacto do diagnóstico de autismo e suas possíveis consequências nas relações familiares, bem como os elementos e processos inconscientes existentes. Para isto a sua participação é muito importante, e ela se daria da seguinte forma: por meio da escuta e análise de entrevistas realizadas, sendo estas, a primeira com a família e as seguintes com os pais individualmente.

- Primeiramente agendarei com você as datas e os horários para a realização das entrevistas conforme a sua disponibilidade;
- As entrevistas seguirão o mesmo modelo de entrevistas preliminares realizadas anteriormente a um processo psicoterápico. Eventuais perguntas que possam acontecer, deverão ser respondidas, sem que haja pressão ou qualquer situação desagradável, sendo que você poderá responder conforme desejar;
- O material transcrito será guardado em arquivo particular onde somente a pesquisadora poderá manipular e após cinco anos os documentos serão incinerados conforme as normas de sigilo e ética de uma pesquisa científica.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa ou aos seus familiares. Informamos que os dados serão utilizados somente para os fins desta pesquisa, e serão tratados com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade e de seus familiares.

Informamos ainda que durante as entrevistas poderão ocorrer, sem maiores danos, os seguintes desconfortos: constrangimento, tristeza, emoção ao lembrar-se de algum fato sobre a vida passada ou atual.

Sua participação, e de seus familiares poderão trazer-lhes benefícios diretos, uma vez que o ato de falar sobre seus acontecimentos e sofrimentos é terapêutico. Caso, eventualmente algum desconforto maior ocorra, poderá ser estabelecido um contrato psicoterapêutico a fim de minimizar qualquer dano, sendo este um compromisso ético. Esse estudo poderá

futuramente beneficiar outras pessoas, ou, então, somente no final do estudo poderemos concluir a presença de algum outro benefício que não os apontados acima.

Nos comprometemos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos, em revistas especializadas, e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível sua identificação.

Caso você tenha mais dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos, pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta deste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Além da assinatura nos campos específicos pela pesquisadora e por você, solicitamos que sejam rubricadas todas as folhas deste documento. Isto deve ser feito por ambos de tal forma a garantir o acesso ao documento completo.

Eu _____, após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas com relação à proposta de pesquisa da aluna do Mestrado em Psicologia da Universidade Estadual de Maringá, Laís Tainá Ritter Pinelli, e terem ficado claros para mim os propósitos, as garantias de confidencialidade e a possibilidade de retirada do consentimento a qualquer momento, concordo voluntariamente em participar da mesma.

_____ Data: ___/___/___

Assinatura do Entrevistado

Eu Laís Tainá Ritter Pinelli, declaro que forneci todas as informações referentes à pesquisa ao entrevistado.

Assinatura do Pesquisador

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá ser esclarecida com o pesquisador, conforme o endereço abaixo:

Laís Tainá Ritter Pinelli

Endereço:

Fone:

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço abaixo:

COPEP/UEM

Universidade Estadual de Maringá.

Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM.

CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3011-4444.

E-mail: copep@uem.br