

ALBA CÁSSIA DE ABREU PAPAROTO

RELATOS SOBRE EXPERIÊNCIAS EMOCIONAIS DE MÃES
DE FILHOS COM DÉFICIT DE CONTATO AFETIVO

CENTRO UNIVERSITÁRIO FIEO
OSASCO
2011

ALBA CÁSSIA DE ABREU PAPAROTO

RELATOS SOBRE EXPERIÊNCIAS EMOCIONAIS DE MÃES DE
FILHOS COM DÉFICIT DE CONTATO AFETIVO

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do
Curso de Pós-Graduação em Psicologia Educacional,
do Centro Universitário FIEO, para a obtenção do
título de Mestre em Psicologia Educacional.

Área de concentração: Psicopedagogia

Linha de pesquisa: Psicopedagogia teoria e prática

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Siqueira de Andrade

CENTRO UNIVERSITÁRIO FIEO
OSASCO
2011

PAPAROTO, Alba Cássia de Abreu

Relatos sobre experiências emocionais de mães de filhos com Déficit de Contato Afetivo. Osasco, 2011.

1. Mãe. 2. Filho autista. 3. Aprendizagem. I. Título. II.

ALBA CÁSSIA DE ABREU PAPAROTO

RELATOS SOBRE EXPERIÊNCIAS EMOCIONAIS DE MÃES
DE FILHOS COM DÉFICIT DE CONTATO AFETIVO

Aprovado em: 02 de junho de 2011 .

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Márcia Siqueira de Andrade (orientadora)
Centro Universitário FIEO

Profa. Dra. Profa. Nilce da Silva
Universidade de São Paulo

Prof. Dr. João Clemente de Souza Neto
Centro Universitário FIEO

Dedico este trabalho ao J., meu ex-aluno autista, por ter desafiado minha comodidade acadêmica, fazendo-me buscar novos conhecimentos e caminhos para poder comunicar-me e interagir com ele.

Ao permitir que eu entrasse em “seu mundo”, desvelou-me novos saberes e horizontes. Pude ver o “meu mundo” de uma maneira totalmente diferente. Aprendi a “ver” com J.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelos muitos dons que me foram dados: o da vida, o da capacidade de aprender e a capacidade de “olhar” verdadeiramente o outro.

À Profa. Dra. Márcia Siqueira de Andrade pelo sempre apoio e pela base no passado que me ajudou a construir o presente neste “novo mestrado”.

À Profa. Dra. Leda Maria Codeço Barone pelas contribuições e por compartilhar comigo seus saberes.

Ao corpo administrativo do UNIFIEO, em especial: Nádja Poletzer, Silvana Maria da Silva Nonato, Roberta de Queiroz Gomes e Ângela Salles pelo acolhimento, informações e auxílio.

Ao Lucas, amigo e parceiro de todos os dias e sonhos, pela ajuda na verificação deste trabalho

Às mães entrevistadas, por terem compartilhado, comigo, um pedaço das suas histórias de vida.

Em especial a mãe voluntária V. , pelo acolhimento na Fundação FADA possibilitando a realização desta pesquisa.

A todos na Fundação FADA, pelo apoio, auxílio e informações que enriqueceram minha pesquisa e meu olhar.

À minha mãe, Ruth, meu eterno porto-seguro, base de minha existência enquanto ser. Você, mamãe, é uma mãe suficientemente-boa.

Ao meu pai, José, que ausente fisicamente, sempre está presente em meu coração e em minhas conquistas, da eterna lembrança do seu carinho e das palavras do quanto estudar é importante e necessário.

Aos meus amigos e meus muitos alunos mais que especiais, que entenderam meus momentos de ausência para compor este trabalho e a todos que direta ou indiretamente me auxiliaram, me apoiaram, me incentivaram a concluir esta pesquisa.

De coração, meus agradecimentos e reconhecimentos. Muito Obrigada.

PAPAROTO, A.C.A. (2011). *Relatos sobre experiências emocionais de mães de filhos com Déficit de Contato Afetivo*. 60 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Educacional) – Curso de Pós-Graduação em Psicologia Educacional, Centro Universitário FIEO, Osasco.

RESUMO

O presente estudo objetivou analisar relatos sobre experiências emocionais da mãe nas vivências com filhos que apresentam Déficit de Contato Afetivo. Como metodologia foi desenvolvido Estudo de Caso com cinco mães, que tinham filhos com Déficit de Contato Afetivo. A coleta de dados consistiu na realização de entrevistas abertas individuais junto às mães. Os dados coletados foram submetidos à técnica de análise de conteúdo. Entre os resultados encontrados observou-se que as mães entrevistadas experimentaram situações de sofrimento ao perceber que seus filhos não eram como esperavam. Vivenciaram sentimentos de angústia, frustração, raiva e solidão passando, sozinhas, o processo de diagnóstico e busca de ajuda. Buscaram esclarecimentos, apoio profissional e emocional. Encontraram suporte emocional em uma instituição na qual sentiram-se acolhidas e orientadas.

Palavras chaves: Mãe; Autismo; Aprendizagem .

PAPAROTO, A.C.A. (2010). *Reports about emotional experiences of mothers of children with deficit of Affective Contact*. 60 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Educacional) – Curso de Pós-Graduação em Psicologia Educacional, Centro Universitário FIEO, Osasco.

ABSTRACT

This study aimed to analyze reports of emotional experiences in the mother's experiences with children who present Deficit Affective Contact. The methodology was developed case study with five mothers who had children with deficit of Affective Contact. Data collection consisted of individual open interviews with the mothers. The data collected were subjected to content analysis technique. Among our results showed that the mothers interviewed experienced situations of suffering to realize that their children were not as expected. Experienced feelings of anxiety, frustration, anger and loneliness through, alone, the diagnostic process and help. Sought clarification, professional and emotional support. Emotional support found in an institution in which they felt welcomed and oriented.

Keywords: Mother, Autism, Learning.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
1.2. BREVE HISTÓRICO SOBRE A SÍNDROME DO CONTATO AFETIVO.....	14
1.3. WINNICOTT: DEFININDO AUTISMO.....	16
1.4. RELAÇÃO MÃE E FILHO.....	23
2.OBJETIVOS.....	25
3. MÉTODO.....	26
3.1.PARTICIPANTES.....	26
3.2.INSTRUMENTOS.....	26
3.3.PROCEDIMENTOS.....	27
3.4.ANÁLISE DOS DADOS.....	27
3.5. LEVANTAMENTO DAS CATEGOTIAS E ANÁLISE.....	29
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	30
4.1.PRIMEIRA APROXIMAÇÃO COM O PROBLEMA: NEGAÇÃO.....	30
4.2. DIAGNÓSTCO: O DESAMPARO.....	34
4.3. CONSCIENTIZAÇÃO DA SITUAÇÃO: RESSIGNIFICAÇÃO.....	37
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
6. REFERÊNCIAS.....	43
7. ANEXOS.....	46
a) Questionário fechado.....	46
b) Roteiro da entrevista semi-estruturada.....	48
c) Aprovação do comitê de ética.....	49
d) Síntese das entrevistas com a mãe.....	50

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança é um acontecimento único, que traz um significado novo para a família e para as pessoas que a recebem. Quando há o diagnóstico de que a criança tem algum tipo de dificuldade, instala-se uma ameaçadora descoberta que pode redundar em diferenciados desdobramentos. A situação intensifica as expectativas, anuncia sofrimentos e transtornos no meio familiar, sendo que, usualmente, a sobrecarga recai mais fortemente sobre a mãe (Figueiredo, s/d).

O presente estudo objetivou analisar relatos sobre experiências emocionais de mães nas vivências com filhos que apresentam Déficit de Contato Afetivo. Embora os estudos na área da Síndrome do Contato Afetivo¹ sejam permeados pela diversidade de posições, ela é considerada, hoje, como um transtorno de neurodesenvolvimento, de múltiplas etiologias com diversas apresentações clínicas (Gilberg, 1990). Essas apresentações variam em gravidade, leves a graves, e são denominadas transtornos do espectro do autismo. O sinal mais comum aos transtornos desse espectro é o déficit de interação social, que está associado a déficits de comunicação verbal e não-verbal e a comportamentos estereotipados e repetitivos (Kanner, 1943; American Psychiatric Association, 1994).

Alguns trabalhos situam a Síndrome do Contato Afetivo como anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, outros, mesmo considerando fatores dinâmicos, tratam-no como possíveis “problemas constitucionais, inatos, decorrentes de alterações do curso do desenvolvimento, predeterminado biologicamente” (Stefan, 1991, p. 18).

Winnicott (1997), diante deste quadro de indefinições, afirmou:

Independentemente de chamarmos o autismo de esquizofrenia da infância inicial ou não, devemos esperar resistência à idéia de uma etiologia que aponta para os processos inatos do desenvolvimento emocional do indivíduo no meio ambiente dado. (...) haverá aqueles que preferem encontrar uma causa física, genética, bioquímica ou endócrina, tanto para o autismo quanto para a esquizofrenia. Esperamos (...) que aqueles que afirmam que o autismo tem uma causa física que ainda não foi descoberta permitam àqueles que

¹ “Síndrome do Contato Afetivo” e “Autismo” são diferentes denominações para a mesma patologia, que ainda causam discórdia nos meios acadêmico e médico. Hoje, o que já foi chamado de Espectro do Autismo recebe as denominações de Transtorno Autista, Distúrbios Autísticos, Déficit do Contato Afetivo ou ainda Distúrbio do Contato Afetivo.(Sociedade Brasileira de Autismo). Nesta pesquisa Autismo e Síndrome do Contato Afetivo serão utilizados como sinônimos.

afirmam ter pistas seguir estas pistas, mesmo que elas pareçam levar para longe do físico e para a idéia de uma perturbação na delicada interação dos fatores individuais e ambientais, conforme eles operam nos primeiríssimos estágios do crescimento e desenvolvimento humano. (Winnicott, 1997, p. 194).

Ainda que não haja um marcador biológico definitivo reconhecido na etiologia da Síndrome do Contato Afetivo, alguns achados têm demonstrado particularidades nas áreas da genética e do funcionamento cerebral (Gupta & State, 2006). Embora esses achados questionem a responsabilidade parental como fator causal da síndrome, ela pode conduzir a família afetada à vivência de rupturas, interrompendo suas atividades sociais normais e modificando seu clima emocional interno e externo, uma vez que ela une-se ao transtorno de seu membro afetado (Sprovieri, & Assumpção, 2006).

Autores como Krynski (1969), Kanner (1943) e Sprovieri e Assumpção (2006) consideram que as famílias de pacientes portadores da Síndrome do Contato Afetivo apresentam dificuldades em expressar seus sentimentos, seja por medo ou por outras dificuldades diante do problema. Isso porque a síndrome do filho coloca-as diante de uma série de emoções, como a de luto pela perda da criança sadia que esperavam, surgindo sentimentos de desvalia a partir dessa vivência.

Sprovieri e Assumpção (2001) observaram que as famílias com pacientes portadores da Síndrome do Contato Afetivo, são significativamente dificultadoras da saúde emocional dos membros do grupo, com a doença crônica tornando-se um sintoma que acomete uma família de forma permanente. Tal sintoma expressa-se através das dificuldades enfrentadas frente a papéis, comunicação, liderança, manifestação da agressividade e afeição física.

Para Tunali e Power (1993), mães de crianças portadoras da Síndrome do Contato Afetivo relatam dificuldades em prosseguir sua carreira profissional diante dos cuidados que a criança necessita e à falta de outros cuidadores.

Em outra pesquisa (Henderson & Vandenberg, 1992) mães de crianças com a Síndrome do Contato Afetivo indicaram que a gravidade do transtorno da criança, o suporte social da mãe e o *locus* de controle percebido pela mãe foram fatores significantes no ajustamento familiar. Para elas, o ajuste familiar aumentou quando o sintoma esteve menos severo e quando houve maior ajuda na criação da criança afetada pela síndrome.

De forma geral, as mães se ocupam mais da rotina dos filhos portadores da Síndrome do Contato Afetivo. Nesse sentido, mães mostraram significativamente mais

estresse do que os pais (Moes e cols., 1992). Os autores propuseram um modelo explicativo sugerindo que o estresse pode estar relacionado às diferentes responsabilidades com a criança designada para cada cuidador. Neste estudo, os pais estavam ativamente comprometidos com sua atividade profissional fora de casa, e todas as mães identificaram-se como o cuidador primário.

Por ser uma síndrome que tem como característica principal a invariância de hábitos e comportamentos ritualistas, exige da pessoa que cuida total dedicação. Esta, em geral a mãe, no decorrer do processo vivencial, vai se despersonalizando, perdendo características do seu cotidiano e assumindo o cotidiano do filho, desse modo, fechada para as possibilidades que a vida oferece (Monteiro e cols., 2008).

Em estudo sobre a trajetória e a sobrecarga emocional da família de crianças portadoras da Síndrome do Contato Afetivo concluiu-se que as mães dessas crianças vivenciam um estresse que muitas vezes não se manifesta, o que deixa transparecer que não é sacrificante cuidar da criança. Concluiu-se ainda que a dedicação integral dessas mães culmina em um fechamento das mesmas para outras vivências (Fávero, 2005).

Shu, Lung e Chan (2000) investigaram o impacto de crianças portadoras da Síndrome do Contato Afetivo sobre a saúde mental de suas mães, bem como a morbidade psiquiátrica menor. Muitas famílias relataram que o cuidar dessa criança constituiu uma sobrecarga emocional, física e financeira. Um total de 33% de mães do grupo pesquisado apresentou um transtorno psiquiátrico menor. As mães com mais anos de estudo puderam utilizar recursos melhores para procurar ajuda.

Frente ao propósito de estudar as experiências emocionais da mãe nas vivências com filhos que apresentam Déficit de Contato Afetivo, propôs-se a organização deste texto em seções. A primeira aborda a questão da Síndrome do Déficit de Contato Afetivo. A segunda seção versa sobre a concepção winnicottiana de autismo. Na terceira seção discorre-se sobre a importância e especificidades da relação mãe-bebê. Na seção seguinte é descrito o percurso metodológico. Em seguida, na quinta seção, são apresentados os resultados e a discussão. As considerações finais, as referências utilizadas no trabalho e os anexos vêm a seguir.

1. BREVE HISTÓRICO SOBRE A SÍNDROME DO CONTATO AFETIVO

O autismo não é algo que uma pessoa tenha, ou uma concha na qual ela esteja presa. Não há nenhuma criança normal escondida por trás do autismo. O autismo é um jeito de ser, (...) não se pode separar a pessoa do autismo.(...) Os autistas são estrangeiros em quaisquer sociedades. (Sinclair, 2005)

O termo autismo deriva da palavra grega *autos* que significa si mesmo. Esse termo foi utilizado pela primeira vez na literatura psiquiátrica em 1911 por Bleuler para descrever um sintoma significativo da esquizofrenia, ou seja, a tendência patológica de determinados doentes em se isolar do ambiente (Rocha, 1997).

Kanner (1943), retomou o conceito de autismo, usando-o para denominar o conjunto de características observadas por ele durante cinco anos de observações clínicas, no Hospital Psiquiátrico Johns Hopkin. As crianças observadas por Kanner chegaram com diferentes diagnósticos, porém todas eram acometidas por um distúrbio inato, marcado pela incapacidade de estabelecer contato afetivo com outras pessoas. Kanner também observou respostas incomuns ao ambiente, que incluíam maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia, bem como aspectos não-usuais das habilidades de comunicação da criança, tais como a inversão dos pronomes e a tendência ao eco na linguagem (ecolalia).

Kanner observou que, apesar da ausência de afetividade nas famílias das crianças que acompanhou em sua clínica, essa falta não explicava, de maneira consistente, as dificuldades de relacionamento com os pais. Entretanto, essas mesmas observações levaram, mais tarde, à hipótese de que haveria uma ligação entre o autismo e a depressão materna (Kanner & Eisenberg, 1955) uma vez que a depressão interfere na capacidade materna para cuidar e se envolver emocionalmente com seu bebê.

Durante os anos 50 e 60 do século passado, a crença mais comum era a de que o autismo era causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos. Na maior parte do mundo, tais noções foram abandonadas, ainda que possam ser encontradas em partes da Europa e da América Latina.

Nessas duas décadas, 1950 e 1960, o autismo foi atribuído a causas psicogênicas formuladas a partir de observações clínicas apoiadas na abordagem psicanalítica e nas teorias afetivas.

A teoria afetiva iniciada por Kanner (1943) sugere que:

o autismo se origina de uma disfunção primária do sistema afetivo, qual seja, uma inabilidade inata básica para interagir emocionalmente com os outros, consentindo em uma falha no reconhecimento de estados mentais e a um prejuízo na habilidade para abstrair e simbolizar (Kanner, 1943, p.250).

Os déficits no reconhecimento da emoção e na habilidade de utilizar a linguagem de acordo com o contexto social seriam, então, conseqüências da disfunção afetiva básica, a qual impediria a criança de viver a experiência social intersubjetiva. Tal experiência estaria associada à capacidade (inata) de perceber e responder à linguagem corporal e de inferir emoções a partir dessa linguagem. Em outras palavras, os bebês viriam ao mundo naturalmente equipados com a capacidade para extrair significado afetivo da fisionomia e das atitudes das pessoas, o que lhes possibilitaria desenvolver o conceito de “pessoas com mentes”.

As observações feitas por Kanner em 1943, salientavam a incapacidade dessas crianças de desenvolver relações com outros indivíduos, o atraso na aquisição da linguagem, uso não-comunicativo da linguagem verbal (mesmo após seu desenvolvimento), ecolalia, jogo repetitivo e estereotipado.

No início dos anos 1960, um crescente corpo de evidências começou a acumular-se, sugerindo que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância e encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos e étnico-raciais investigados. Um marco na classificação desse transtorno ocorreu em 1978, quando Michael Rutter propôs uma definição do autismo com base em quatro critérios:

- 1) atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental;
- 2) problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado;
- 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e
- 4) início antes dos 30 meses de idade.

1.2. WINNICOTT: DEFININDO AUTISMO

O autismo foi estudado por Winnicott no âmbito da psicose, que reconhece nele as características da esquizofrenia infantil. Winnicott dispensava a denominação de autismo considerando-a útil e necessária apenas para ser compreendido em suas comunicações com o público leitor. (Araujo, 2003^a).

Ainda que reconhecendo que alguns casos de autismo apresentavam danos cerebrais consideráveis, Winnicott (1983) sabia que em outros tantos casos não eram identificados quaisquer fatores orgânicos. Ele afirmava que os distúrbios mentais são

conciliações entre a imaturidade do indivíduo e reações sociais reais, tanto apoiadoras como retaliadoras. Neste sentido o quadro clínico da pessoa mentalmente doente varia de acordo com a atitude ambiental, mesmo quando a doença no paciente permanece fundamentalmente inalterada (Winnicott, 1983, p.200 -201).

Na tentativa de entender a etiologia do autismo, Winnicott (1980) destacou alterações emocionais na mãe que estariam, segundo suas pesquisas, relacionadas ao adoecimento autístico. A partir desses achados define autismo como:

Uma organização defensiva da criança no sentido de adquirir uma invulnerabilidade diante da ameaça de voltar a ser tomada por uma agonia anteriormente sentida, devido a uma “invasão” ou falha do ambiente para com ela, na fase de extrema dependência do início de sua vida. Sem esta defesa, a criança acaba vendo-se diante de uma desintegração, despersonalização e desorientação, o que a leva a uma perda do sentido do real e da capacidade de se relacionar com os objetos. Ao defender-se a criança recorre ao mais primitivo meio de invulnerabilidade, que é o isolamento (Winnicott, 1980, p.156).

Na teoria winnicottiana entende-se que, para um desenvolvimento saudável, o ambiente (a mãe) deverá ser capaz de atender às necessidades específicas de cada período do amadurecimento da pessoa potencial em questão. Winnicott investigou os avatares da relação da mãe com o seu bebê e os relacionou à saúde ou à ausência de saúde, mostrando como o estado emocional da mãe é fundamental em ambos os casos, principalmente quando se trata da fase mais precoce, na qual o autismo pode evidenciar-se.

Dias (1998), considera fundamental a influência ambiental numa etapa precoce, que determina se a pessoa irá em busca das experiências vitais, numa confirmação de que a vida vale a pena, ou se retrairá fugindo do mundo.

Apóia-se então, no fato de que o ambiente precisa promover recursos que levem a mãe a desenvolver a confiança básica nesta criança e assim permitir que ela saia do estado inicial da não – integração para a integração, estado em que poderá se perceber no tempo-espaço, reconhecer seu corpo e a realidade que se amplia à medida que a criança amadurece na interação com o mundo.

De acordo com a teoria winnicottiana das psicoses, o ambiente falha no

fornecimento da provisão básica ao bebê, o que faz surgir uma agonia imensa, uma angústia impensável, contra a qual o bebê organiza-se defensivamente. No autismo, essa defesa é a invulnerabilidade, que o protege de reviver a agonia. Segundo Winnicott (1993) o bebê, uma pessoa ainda potencial, encontra-se num estado de isolamento imperturbado "solidão essencial" , podendo movimentar-se espontaneamente em direção ao ambiente e descobri-lo. Entretanto, se o ambiente age inadequadamente e o invade, o bebê retorna ao isolamento, só que, desta vez, de maneira defensiva, reagindo ao ambiente invasor. Pelo fato de ainda não se dar conta de si e nem do outro no momento da invasão, o bebê não sente medo, sentimento que requer objeto, mas, sim, desamparo e aniquilamento, uma agonia impensável.

Em meio a uma situação como essa, com características de terror e desamparo, a mãe pode não conseguir a identificação com o bebê, que é para este tão necessária. Alguns fatores foram apontados por Winnicott como responsáveis por situações assim, dentre os quais a própria vivência da mãe quando ela era um bebê, que não foi satisfatória em termos de cuidados maternos, ou uma identificação masculina acentuada, ou, somada a esses e outros fatores, a falta de segurança na situação atual (Winnicott, 1980).

Dias (1998) por sua vez descreve as alterações, que fariam surgir o autismo em defesa da vulnerabilidade do bebê. São elas:

O ódio inconsciente da mãe pelo bebê recoberto por formações reativas; uma incapacidade da mãe para um envolvimento total com o bebê, nem que seja por um pequeno período de tempo; e uma loucura instalada na mãe que irrompe inesperadamente na vida do bebê (Dias, 1998, p. 311).

Para Winnicott a pessoa que cuida de um bebê, muitas vezes, é tomada por um sentimento de desamparo comparável ao desamparo inicial do bebê. Ele afirma que algumas mulheres têm dificuldade de atingir a condição especial de preocupação por temerem não recuperar sua individualidade e, em relação ao estado de preocupação materna primária, ele dizia que "a mãe é tanto o bebê quanto ela própria" e ela "pode ficar aterrorizada com isto" (Winnicott 1990, p. 96). Para Winnicott (1980), a mulher entra num estado especial, denominado de "preocupação materna primária", em que ocorre um estado de sensibilidade aumentada, cujo objetivo é capacitar a mulher a se preocupar com seu bebê. Para que ela possa colocar-se no lugar do bebê, é necessário que se torne, em vários momentos, regredida, imatura, dependente e desamparada.

Contudo, ela precisa ser sustentada ao encontrar-se nessa condição, ser reassegurada nesse período em que os sentimentos provenientes dessas circunstâncias interferem no seu continuar-a-ser pessoal. Sem esse reassseguramento e essa sustentação, ela vai precisar de se defender e, defendendo-se, não conseguirá ser a mãe suficiente para essa criança. Ela poderá ver-se tomada por sentimentos tais como o ódio e, em consequência, poderá utilizar-se de formações reativas, quando esse ódio for inconsciente (Araújo, 2003b).

O estado de preocupação materna primária constitui-se no primeiro ambiente especializado em que a mãe suficientemente-bona é capaz de propiciar um ambiente facilitador no qual o bebê consegue ser e crescer de forma saudável. É o estado em que a mãe se coloca no lugar do filho para compreender suas necessidades e desejos. Esse processo de interação e integração inicial irá possibilitar o amadurecimento emocional do bebê, levando-o a descobrir que a mãe é uma pessoa separada dele próprio e ele é outro ser.

O bebê sadio estabelece um sentimento de self e de "continuidade do ser". Isto pode se dar apenas em um *setting* apropriado, aquele que a mãe que ingressou no estado de preocupação materna primária é capaz de fornecer. Winnicott esclarece:

A mãe que desenvolve o estado a que denominei 'preocupação materna primária' fornece um *setting* para que a constituição do bebê possa aparecer, as tendências do desenvolvimento se revelam e para que o bebê experimente movimentos espontâneos, dominando as sensações apropriadas a essa fase precoce da vida. Uma continuidade do ser satisfatória apenas é possível inicialmente se a mãe houver ingressado nesse estado que (como sugiro) se constitui em algo bastante real quando a mãe sadia aproxima-se do final de sua gestação, e que se prolonga por um período de algumas semanas após o nascimento do bebê. (Winnicott, 1980, p.84)

Seguindo as definições de Winnicott (1997, p. 39), a integração que se inicia pela elaboração imaginativa das funções do corpo vai se ampliando de acordo com os momentos do amadurecimento do bebê, abarcando também o seu relacionamento com o mundo externo. A mãe vai capacitando o bebê a encontrar realmente aquilo que ele cria, e vincular isso com o que é real a partir de seu corpo e do reconhecimento de si como o outro. Se não contar com o apoio do ambiente para fazer isso, então, num extremo, a criança pode-se tornar autista - criativa no espaço - e tediosamente submissa em seus relacionamentos. Processo patológico denominado por alguns autores como esquizofrenia infantil.

As crianças portadoras de Déficit de Contato Afetivo apresentam uma

especialização monótona, com ausência de fantasias. O apego a certos objetos, a fixação, o balanceio, os comportamentos repetitivos, o evitar qualquer contato, podem ser utilizados pela criança muito precocemente para defender-se da agonia sentida pela falha na relação primitiva de identificação primária. Na situação autística, o que se evidencia é uma organização patológica em defesa da vulnerabilidade da criança, para que não volte a viver a agonia impensável, experimentada durante uma invasão ou falha do ambiente para com ela, quando vive extrema dependência do outro nas fases iniciais de sua vida.

Pode-se dizer que o autista é alguém que não encontrou um ambiente suficientemente bom e para evitar que o self¹ “fique em pedaços” cria o “seu mundo”, o que gera a perda da capacidade de se relacionar com o objeto, pois se isola de tudo que pode vir a ser penoso demais pra ela. Diante de uma desintegração, despersonalização e desorientação perde o sentido do real e da capacidade de se relacionar com os objetos. Por falta da capacidade de se tornar invulnerável a criança se recorre ao mais primitivo dos meios que é o isolamento. (Winnicott, 1997)

Palavras de Winnicott:

Para o desenvolvimento do psiquismo é primordial no desenvolvimento do bebê, descrito como ameaça de aniquilação; o bebê sente um tipo de ansiedade primitiva muito real. A primeira função estruturante para a criança é a função materna. Como já disse, é essa função que permite à criança uma primeira e rudimentar estruturação do eu, apoiada na identificação. (Winnicott, 1990, p. 72)

Winnicott, em especial, chamou a atenção para os efeitos do ódio inconsciente materno, mostrando que a falha oriunda desse sentimento é desastrosa, devido às defesas empregadas pela mãe para encobri-lo. A negação do ódio associada a uma formação reativa (sentimentalismo), que indica ódio reprimido, defende a mãe de sua própria tomada de consciência desse sentimento, que ocorre na relação inicial mãe e criança.

Winnicott (1993) listou uma série de razões que propiciam o aparecimento do ódio materno pelo bebê. Entre elas, ele colocou o fato de o bebê não ser a própria concepção mental da mãe, de ele ser um perigo para o seu corpo durante a gestação e durante o parto, de o bebê ser uma interferência na vida particular dela, desafiar sua

¹ Self é diferente de ego, na medida em que “implica uma diferenciação entre eu e não-eu numa crescente integração, até permitir uma imagem unificada de si mesmo e do mundo exterior... é a pessoa que é eu, que é apenas eu” (Winnicott, 1990).

preocupação, e até o fato de ele não perceber o que ela faz por ele, nem sequer reconhecê-la.

Contudo, Winnicott destacou a diferença muito grande que existe entre ser o ódio da mãe ou ser o ódio reprimido e inconsciente da mãe, o que se acha em consideração na análise dos efeitos desse sentimento sobre o bebê (Winnicott 1994, p. 194). Assim, a questão ressaltada por ele no entendimento da etiologia do autismo refere-se ao ódio inconsciente da mãe em relação à criança, oculto por formações reativas (o sentimentalismo, por exemplo), tornando-se, por essa particularidade, mais difícil de ser enfrentado pela criança.

Para que haja uma provisão ambiental suficientemente-bom que possibilite ao bebê dar início a uma existência torna-se necessária a presença do pai que poderá se interpor entre a mãe e o filho para facilitar o processo de desimbriatização e encaminhar a aquisição da identidade deste ao longo do seu desenvolvimento psicológico.

Winnicott reconhecia que pouco tinha se dedicado a falar sobre o papel que o pai desempenha durante o desenvolvimento emocional da criança, o que não significa que ele o desconsiderasse. Com o pai fazendo parte de sua vida, a criança pode desenvolver uma nova atitude para com a mãe, uma vez que o pai é o primeiro outro que a criança encontra fora do ventre da mãe. Mesmo que nos primeiros meses predomine a relação mãe-bebê é o pai, que amado pela mãe, permite que ela exerça uma maternidade boa, para que o vínculo com a mãe vá se modificando e preparando a criança para o encontro com o pai. Esta é uma fase crucial, pois é aí que se dá a passagem para o contato com o outro e, posteriormente, com o mundo.

Neste contexto, Winnicott (1980), refere-se à contribuição da mãe como a mais importante e determinante do modo como o seu bebê irá interagir com o mundo. Será mediante a linguagem desde o toque que permitirá a criança sentir-se segura e assim, poder experimentar outros meios de comunicação e interação com o outro. O autor ainda ressalta que a estrutura familiar é responsável em grande parte, na organização da personalidade deste novo ser. Para ele, a família possui um lugar claramente definido no contexto onde a criança está inserida. O protótipo desta interação, ocorre na relação inicial mãe e seu bebê.

De acordo com os conceitos winnicottianos, o bebê não é considerado uma unidade no início de sua vida, pois o autor considera que a unidade é a estrutura ambiente-indivíduo. A respeito disso, afirma que a dependência inicial da criança

humana, vai além da necessidade fisiológica, e que o ambiente deve se adaptar a este novo ser fornecendo condições para que ele conquiste a independência.

O desenvolvimento emocional vai se constituindo a partir da capacidade de relacionamentos interpessoais, onde o ambiente é fundamental, pois poderá ser facilitador quando oferece condições para o crescimento pessoal da criança, ou poderá ser limitador causando lacunas e falhas. O primeiro ambiente que o bebê experimenta é a mãe. Ela sendo facilitadora, possibilita ao filho a chance de crescer. Se, de outra forma, este ambiente “falha” poderá levar a criança à instabilidade emocional e à doença.

A condição humana é no começo da vida, uma condição de dependência absoluta, que irá, gradativamente, perdendo essa condição até a independência. É necessário que o bebê, no início de sua vida, obtenha do ambiente uma resposta às suas necessidades e não se sinta retaliado, ao vivenciar a confiabilidade e segurança em sua mãe, por meio da acolhida e da comunicação silenciosa proveniente do *holding*. A capacidade da mãe em se identificar com seu filho permite-lhe satisfazer a função sintetizada por Winnicott na expressão *holding*. Ela é a base para o que gradativamente se transforma em um ser que experimenta a si mesmo. A função do *holding* em termos psicológicos é fornecer apoio egóico, em particular na fase de dependência absoluta antes do aparecimento da integração do ego. O *holding* inclui principalmente o segurar fisicamente o bebê, que é uma forma de amar; contudo, também se amplia a ponto de incluir a provisão ambiental total anterior ao conceito de viver com, isto é, da emergência do bebê como uma pessoa separada que se relaciona com outras pessoas separadas dele” (Winnicott, 1992)

Aqui, a função do *holding* suficientemente bom torna-se imprescindível, pois é ele quem oferece possibilidades e estruturas psíquicas para que o bebê desenvolva a capacidade de integrar suas experiências e desenvolver o sentido de “eu sou”.

1.3. RELAÇÃO MÃE E FILHO

O desenvolvimento da socialização da criança tende a descentralizar-se da mãe no decorrer da vida, deslocando-se para outro indivíduo e /ou grupos. Para que o crescimento emocional do bebê é preciso que ele tenha experienciado uma relação vincular suficientemente boa com a mãe e na vivência desta relação tenha sido estimulado a explorar o ambiente e as pessoas, sem medos excessivos. Somente assim, chegará a interagir com o meio, respondendo às demandas reais, sem regressões a ocorrer à perda do seio materno. Cabe então à mãe responder satisfatoriamente a essa ruptura, permitindo ao filho separar-se dela gradativamente. Caso isso não aconteça, pode gerar na criança desde inquietude, estranhamento, apatia, inibição até o desapego, onde há a renúncia em relação ao outro. É com a mãe que a criança aprende a suprir suas necessidades, que a princípio tem como função protetora e necessária para a manutenção da vida da criança e, posteriormente, serve como reguladora do psíquico, bem como base afetiva futura para outras vinculações.

Uma mãe suficientemente boa² pode compreender as necessidades básicas do bebê, adaptando-se de modo gradativo à crescente capacidade deste ser em lidar com frustrações. Por isso, a capacidade do bebê em adaptar-se ao ambiente depende da predisposição da mãe em integrar e aceitar o filho real antes idealizado como bebê ideal. Ela faz isso atravessando o estado de preocupação materna primária, em que estabelece empatia com a criança, processo necessário para oferecer o ambiente facilitador.

Quando ela não é capaz de ingressar no estado de preocupação materna primária, poderá deixar o bebê “cair” (que aqui tem o significado de desintegração do self³). Essa queda ocorre em função da ausência do *Holding* necessário, ou seja, o ambiente falhou de alguma maneira e pode gerar patologias, entre elas a esquizofrenia infantil ou autismo.

O pai é considerado o ambiente indestrutível, dentro da teoria winnicottiana, pois oferece importante contribuição na sustentação da família. Ele possibilita que o estado de preocupação primária da mãe tenha um suporte afetivo que o pai de seu filho

² A mãe suficientemente boa é aquela que efetua uma adaptação ativa às necessidades do bebê, uma adaptação que diminui gradativamente, segundo a capacidade deste em aquilatar o fracasso da adaptação e em tolerar os resultados da frustração (Winnicott, 1983).

³ Self é diferente de ego, na medida em que “implica uma diferenciação entre eu e não-eu numa crescente integração, até permitir uma imagem unificada de si mesmo e do mundo exterior... é a pessoa que é eu, que é apenas eu” (Winnicott, 1990).

lhe dará e, será posteriormente àquele que ajudará a criança a fazer a distinção entre ela própria e os outros.

A teoria de amadurecimento emocional de Winnicott (1980) permite a compreensão do autismo ou Déficit do contato afetivo como uma questão de imaturidade emocional, que pode acontecer quando o amadurecimento da criança é interrompido de alguma forma, pela inadequação ou insuficiência do ambiente perante suas necessidades.

Assim, na tentativa de entender a etiologia do autismo, Winnicott (1990) destacou alterações emocionais na mãe que estariam, segundo suas pesquisas, relacionadas ao adoecimento autístico. Chamou a atenção, em especial, para os efeitos do ódio inconsciente materno, mostrando que a falha oriunda desse sentimento é tão desastrosa, devido às defesas empregadas pela mãe para encobri-lo. A negação do ódio associada a uma formação reativa (sentimentalismo), que indica ódio reprimido, defende a mãe de sua própria tomada de consciência desse sentimento. O protótipo desta interação, ocorre na relação inicial mãe e criança.

Dias fez um resumo da posição de Winnicott acerca dessas alterações, que fariam surgir o autismo ou a defesa por invulnerabilidade. São elas: "O ódio inconsciente da mãe pelo bebê recoberto por formações reativas; uma incapacidade da mãe para um envolvimento total com o bebê, nem que seja por um pequeno período de tempo; e uma loucura instalada na mãe que irrompe inesperadamente na vida do bebê" (Dias, 1998, p. 311).

O autor é identificado como um dos autores psicanalíticos mais atentos à função estruturante do meio na construção da identidade humana, confirma-se no seguinte trecho:

A influência ambiental pode iniciar-se numa etapa muitíssimo precoce, determinando se a pessoa, ao buscar confirmação de que a vida vale a pena, irá partir à procura de experiência, ou se retrairá fugindo do mundo. (Winnicott, 1997, p. 149)

2. OBJETIVOS

O presente estudo objetivou:

2.1. Analisar as experiências emocionais de mães nas vivências com filhos que apresentam Déficit de Contato Afetivo.

2.2. Compreender as condições e as dificuldades da mãe para lidar com a doença do filho.

3. MÉTODO

3.1. PARTICIPANTES

Participaram da presente pesquisa cinco mães, de cinco crianças e adolescentes com Déficit de Contato Afetivo. Os filhos, dois do sexo feminino e três do sexo masculino, tinham, por ocasião da pesquisa idades entre 09 e 14 anos.

Quadro 1.
Caracterização das famílias participantes

FILHO AUTISTA	SEXO	IDADE	IRMÃOS (QTD)	GRAU INSTRUÇÃO PAI	GRAU INSTRUÇÃO MÃE	RENDA FAMILIAR
Gabriel	M	13	1	Superior completo	Superior completo	11 a 15 salários
Beto	M	10	1	Não informou	Ensino médio	6 a 10 salários
Bia	F	09	1	Superior completo	Superior incompleto	Mais de 20 salários
Paula	F	14	2	Ensino médio	Ensino médio	6 a 10 salários
Pedro Henrique	M	12	2	Superior completo	Ensino médio	16 a 20 salários

Os filhos autistas das mães participantes desta pesquisa, possuíam irmãos e somente um deles não morava com os pais biológicos. Os pais biológicos apresentaram nível de escolaridade que vai do ensino médio completo até o superior completo.

Em relação à questão econômica, as famílias eram heterogêneas: duas delas possuíam renda familiar entre 6 a 10 salários mínimos⁴, duas outras entre 11 a 20 salários mínimos e uma possuía a renda familiar acima de 20 salários mínimos.

3.2. INSTRUMENTOS

Foram utilizados dois instrumentos para coleta de dados: Questionário fechado para coleta de dados sócio-demográficos, (Anexo nº1) e entrevista semi-estruturada composta por dez questões que compreendem desde o nascimento da criança, o diagnóstico de autismo, as reações e providências da família após o diagnóstico e a experiência escolar da criança (Anexo nº 2).

Segundo Minayo (1996),

⁴ Valor do salário mínimo considerado: R\$545,00

o que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas (Minayo,1996, p.109).

3.3. PROCEDIMENTOS

O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição promotora (Anexo 3). Foi solicitada autorização para realização da pesquisa sendo concedida pela Fundação de Apoio e Desenvolvimento do Autista - FADA⁵

Contatou-se a FADA para apresentação do projeto de pesquisa e solicitação de permissão para realização de entrevista com as mães. Posteriormente, as mães indicadas pela instituição foram convidadas a participar da pesquisa. Foi entregue, a cada uma, de acordo com as normas da resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, lido em voz alta pela pesquisadora.

Ocorreram encontros entre a pesquisadora e as mães participantes da pesquisa, sempre às quartas-feiras, durante 10 semanas. As entrevistas, realizadas na sede da FADA, individualmente, com duração aproximada de uma hora, foram gravadas e posteriormente transcritas.

3.4. ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos depoimentos foi utilizada a técnica da análise de conteúdo. Apoiados em Franco (2005, p.15), afirma-se a escolha pela análise de conteúdo enquanto recurso metodológico a partir de sua relevância para o desenvolvimento deste trabalho, uma vez que:

O significado de um objeto pode ser absorvido, compreendido e generalizado a partir de suas características definidoras e pelo seu corpus de significação.

⁵ A Fundação de Apoio e Desenvolvimento do Autista - FADA é uma instituição que tem como principal meta estimular crianças, jovens e adultos autistas no desenvolvimento de suas habilidades físicas e emocionais, além de incentivar sua socialização e potencial cognitivo, buscando promover o crescimento do ser humano como um todo. Fundada em 1988 por pais de crianças autistas, a FADA foi criada para ser um ambiente terapêutico que trabalha as várias necessidades dos autistas, respeitando suas limitações e seu tempo. Em 20 anos de existência, a instituição construiu uma sólida estrutura e para mantê-la busca constantemente parceiros, pessoas físicas e jurídicas, para colaborar na sustentação deste trabalho social.

Já, o sentido implica a atribuição de um significado pessoal e objetivado, que se concretiza na prática social e que se manifesta a partir das representações Sociais, cognitivas, valorativas e emocionais, necessariamente contextualizadas.

Andrade (2002, p.83) elucida que “a análise de conteúdo pode ser definida como um conjunto de instrumentos metodológicos diversificados que se ampliam à compreensão dos fenômenos lingüísticos e comunicações de forma geral”. E acrescenta:

A análise de conteúdo enquanto conjunto de técnicas de pesquisa utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens com a intenção de produzir inferências sobre o produtor da mensagem e sobre as condições de produção, através de uma hermenêutica controlada. (Andrade, 2002, p.83).

Bardin (2007, p. 37) define a análise de conteúdo como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Assim, a análise de conteúdo apresenta-se enquanto técnica apropriada uma vez que possibilita a análise e interpretação de percepções subjetivas de fatos ocorridos na coletividade institucional.

Franco (2005, p.13) explica que “o ponto de partida da análise de conteúdo é a mensagem, seja ela verbal (oral ou escrita), gestual, silenciosa, figurativa, documental ou diretamente provocada”. E completa que “necessariamente, ela expressa um significado e um sentido” (Franco, 2005, p.13).

É do relato dos sujeitos da pesquisa que o pesquisador se ocupa. O que interessa é não só o que se objetivou – relato - do que era subjetivo – pensamento – mas o que restou e não pode ser dito claramente, mas pode ser compreendido enquanto lacunas e fraturas. É o que Franco (2005, p.24) confirma quando escreve que:

É, portanto com base no conteúdo manifesto explícito que se inicia a análise de conteúdo. Isso não significa, porém, descartar a possibilidade de se realizar uma sólida análise acerca do conteúdo ‘oculto’ das mensagens e de suas entrelinhas, o que nos encaminha para além do que pode ser identificado, quantificado e classificado para o que pode ser decifrado mediante códigos especiais e simbólicos.

Na análise e interpretação destes relatos situaremos o sujeito: suas percepções, suas interferências, suas contradições, enfim, seu movimento, seja este cristalizado ou saudável.

3.5. LEVANTAMENTO DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE

A categorização “é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação seguida de um reagrupamento baseado em analogias, a partir de critérios definidos” (Franco, 2005, p. 57). Utilizou-se o critério semântico de categorização, isto é, categorias temáticas. E estas não foram definidas *a priori*, mas, emergiram das falas dos sujeitos da pesquisa.

4 . RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a leitura e análise dos depoimentos das mães participantes da pesquisa, foram levantados os principais temas que emergiram dos discursos. Foram eles: a) Primeira aproximação com o problema; b) Diagnóstico; c) Conscientização da situação. A análise foi realizada tendo em vista o conteúdo verbal dos depoimentos possibilitando à pesquisadora entrar em contato com o universo subjetivo, simbólico e afetivo presente nesta linguagem.

Em seguida, foram levantadas a *posteriori*, três categorias teóricas que definem as experiências emocionais das mães frente à doença do filho: negação, desamparo e resignificação.

A seguir são apresentados relatos dos casos analisados.

4.1. PRIMEIRA APROXIMAÇÃO COM O PROBLEMA: NEGAÇÃO

Inicialmente, as mães participantes desta pesquisa relataram as expectativas positivas vivenciadas antes do nascimento do filho, durante a gestação. A gestação é um evento complexo, com mudanças de diversas ordens; é uma experiência repleta de sentimentos intensos que podem dar vazão a conteúdos inconscientes da mãe (Brazelton & Cramer, 1992; Raphael-Leff, 1997; Raphael-Leff, 2000).

Rita, mãe do Gabriel:

A primeira mãe entrevistada, Rita, é mãe de Gabriel⁶. Casada, vive com o marido e dois filhos. Embora tanto ela quanto o marido tenham nível superior, somente o marido trabalha, e a renda da família está entre 11 e 15 salários mínimos. Rita relata que teve uma gravidez normal, sem nenhuma intercorrência, e só fez parto cesariana, porque Gabriel era um bebê muito grande. Até cerca de um ano e meio de idade, tudo corria dentro da normalidade. Gabriel aprendeu a andar e já falava algumas palavras, como mama, bola, coca, entre outras. A mãe relata que, de repente, Gabriel parou de falar e isso a incomodou. Como a parada da fala começou a preocupá-la muito, levou o menino ao pediatra, que o encaminhou para um exame de audição, alegando, na época, que Gabriel poderia ter algum problema auditivo. A mãe então levou o filho para fazer o exame, mesmo imaginando que o resultado seria normal: “Sabia que ele não era surdo, a TV chamava atenção dele”, diz Rita. Feito o primeiro exame, e nada detectado, fez outros, incluindo o BERA⁷, sem que fossem acusados problemas de audição.

⁶ Nomes fictícios.

⁷ Os Potenciais Evocados Auditivos de Tronco Cerebral ou simplesmente BERA (Brainstem Evoked Response Audiometry) é um exame que avalia registros da atividade elétrica que ocorre no nosso sistema auditivo, da orelha interna até o córtex cerebral, em resposta a um estímulo sonoro. São registrados por técnicas não invasivas e não causam nenhum desconforto ao paciente. Atualmente é o método mais

A relação da mãe, com seu bebê, vai se constituindo desde o período pré-natal, e é influenciada pelas expectativas que ela tem sobre o bebê e pela interação que estabelece com ele. Esta primeira relação serve de prelúdio para a relação mãe-bebê que se estabelece depois do nascimento.

As cinco mães entrevistadas relataram que a gestação dos filhos foi tranqüila e sem problemas, assim como o parto e os primeiros meses de desenvolvimento. Amavam e esperavam o nascimento do bebê, fazendo planos para eles e para o futuro. Ao engravidar, a mulher planeja um novo mundo no qual o filho passará a ocupar o centro, imaginando-o saudável.

Rita conta que ficou assustada ao receber o diagnóstico de Autismo Infantil. Começou, então, a ler e estudar sobre o assunto e percebeu que haviam tipos diferente de autismo, e que alguns sintomas podiam ser observados no filho. Começou a mudar a forma de encarar a situação. Voltou ao neurologista e perguntou o que poderia fazer para ajudar Gabriel. Ouviu as orientações do médico que disse que ela teria que tentar ter uma vida normal, mesmo que com algumas adaptações. Neste momento da entrevista ela diz: “Você sente uma angústia muito grande, pois não sabe que caminhos buscar.”

As expectativas da mãe em relação ao bebê originam-se de seu próprio mundo interno, de suas relações passadas e suas necessidades conscientes e inconscientes relacionadas àquele bebê (Maldonado, 1997; Raphael-Leff, 1997; Soulé, 1987; Szejer & Stewart, 1997).

O bebê anuncia sua existência no interior dos pais muito antes do nascimento e os projetos e expectativas que envolvem sua chegada preparam o lugar para acolhê-lo. Mas nem sempre o lugar preparado é compatível com o bebê real, aquele que nasceu e depende dos pais.

Para Lebovici (1987), de fato coexistem três bebês na mente materna: um bebê edípico, um bebê imaginário e um bebê propriamente dito. O bebê edípico resulta da própria história edípica infantil da mãe, e é considerado o mais inconsciente de todos, trazendo junto dele os desejos infantis dessa mulher. Este, para o autor, é o bebê da fantasia, do desejo de ter tido um filho com o pai, que foi reprimido quando da dissolução do Complexo de Édipo. O bebê imaginário seria construído durante a gestação, sendo o bebê dos sonhos diurnos e das expectativas, o produto do desejo de

utilizado e indicado na prática clínica e têm se tornado cada vez mais parte integral da bateria de testes audiológicos.

maternidade. Por fim, o bebê propriamente dito é aquele que a mulher segurará nos braços no dia do nascimento.

“O confronto deste bebê imaginário com o bebê real ocorre, com definição, após o nascimento” (Piccini e cols., 2004, p. 224). O nascimento do bebê também é o momento da mãe se deparar com um produto seu, do seu corpo, que mostrará para o mundo sua capacidade ou incapacidade feminina de gerar uma criança. É hora, portanto, de pôr à prova sua competência feminina de gerar, sua competência materna de cuidar, e sua competência física de suportar as dores.

Aceitar que seu filho não é perfeito implica em abrir mão dos sonhos e expectativas construídas durante a gestação. Dessa forma, pensar em autismo, seria abrir mão do bebê imaginário.

Ana Cristina, mãe da Bia:

Ana Cristina, é mãe da Bia, uma menina de 9 anos, autista. Ana Cristina começou a entrevista contando que foi sua primeira gravidez e tudo correu da melhor forma possível, dentro da normalidade. Inicialmente Bia desenvolveu-se, até que, por volta dos oito meses, começou a ter crises convulsivas de difícil controle. Bia foi internada algumas vezes e foi medicada com anticonvulsivos. Este quadro de internação e crises perdurou até mais ou menos os dois anos de idade. Ana Cristina relata que Bia engatinhava por ocasião do início das convulsões mas, só andou com um ano e quatro meses. A mãe pensava que era por causa das crises e pelas internações.

Em muitas ocasiões, a mãe sabe que está acontecendo algo não natural, que não está havendo uma comunicação com o seu bebê, como nos casos aqui relatados. Pode acontecer, então, que ela não esteja conseguindo pedir ajuda, ou, o que parece ser mais freqüente, que o ambiente não consiga compreender o seu pedido de socorro, já que este pode precisar ser decifrado.

Aos dois anos, Ana Cristina percebeu que Bia começou a se fechar. Antes, balbuciava algumas palavras, adorava tirar fotos, gostava de ser o centro das atenções. Depois, não respondia mais aos chamados, não queria brincar com as outras crianças nas festas, ficava sempre sozinha em um canto. Como já estava na escolinha, começou a ficar a maioria do tempo no banco de areia. Neste momento, a família introduziu uma fonoaudióloga, depois uma psicóloga e um psicoterapeuta, mas, nenhum deles chegou a um diagnóstico.

A mãe que acaba de ter o seu bebê, por mais que tenha tido todas as condições favoráveis antes e durante a gravidez, sofre uma interferência na sua continuidade de ser pessoa quando do nascimento do filho; esta pode ser percebida em graus variáveis de pessoa para pessoa. Nesse momento, ela necessita de sustentação do ambiente para que

possa entrar em estado de preocupação materna primária e empreender a sua continuidade-de-ser mãe, concomitantemente à retomada de sua continuidade-de-ser pessoal. Ela precisará que seu ambiente a ajude a perceber e vivenciar com segurança e confiança a interferência em seu ser pessoal; confiança de que essa vivência é uma fase natural e passageira. Caso contrário, o bebê, em sua imaturidade, a menos que outra pessoa assuma o papel materno, não conseguirá elaborar a sua relação com o mundo externo, defendendo-se dele.

A negação é uma das primeiras fases apresentadas por uma pessoa frente a qualquer diagnóstico grave e corresponde a uma forma de defesa temporária, cuja tendência é a substituição pela aceitação parcial. As mães pesquisadas vivenciaram a negação da realidade que lhes foi mostrada. É uma tentativa do ego de expulsar da consciência aquilo que causa dor ou angústia. Winnicott (1983) afirma que, na base do complexo de sensações e [sentimentos](#) peculiares dessa fase, o recém nascimento de uma criança, a mãe vivencia um movimento regressivo na direção de suas próprias experiências enquanto [bebê](#) e se porta as memórias acumuladas ao longo da vida, concernentes ao cuidado e proteção que experimentou.

Carol, mãe de Paula.

Carol começou a entrevista relatando que Paula é sua terceira filha, e que a mesma não fora planejada. Carol era mãe de dois meninos mas, mesmo não esperando a gravidez, a criança foi muito amada. O parto foi normal e para a mãe, Paula era também uma criança normal, com um desenvolvimento normal. Achava a filha muito quieta mas, como os irmãos eram quietos e haviam sido bebês quietos, acreditava que tudo estava bem. Após um ano de idade observaram que Paula não falava, nem balbuciava. “A gente se preocupou tanto com o fato dela não falar que não notamos que ela não andava. Então começamos a correr atrás de tudo quanto é médico. E percebemos que Paula chegou aos 2 anos sem andar, sem falar.” Até nove anos de idade Paula passou por vários profissionais sem que houvesse um diagnóstico. “Começamos a girar em torno de Paula, ela tinha todos os dias da semana tomados por profissionais, era a fonoaudióloga, a ludoterapia, a natação, psicóloga. Somente de sexta-feira a tarde tínhamos uma folguinha. Você imagina a loucura que virou nossa vida. Loucura total. E o retorno? Nada, nada, nada, não tivemos retorno algum. É uma angústia, as pessoas se afastam, porque você tem um filho diferente. Daí, você começa a ver quem são os verdadeiros amigos, acaba tendo problemas com a família, as pessoas olham diferente, porque a Paula apresentava comportamentos que eles não entendiam. Isso afetou muito todo mundo lá em casa, meu marido, meus filhos. Hoje nada disso me afeta mais, mas já afetou muito, de um jeito que até um filho meu estudou psicologia para poder entender e ajudar a Paula, mas acabou mudando de área.”

Mesmo fragilizadas, pois a mãe de uma criança autista é uma mãe emocionalmente fragilizada, demonstram sentimentos conflitantes como a noção clara do desespero e em contrapartida a coragem de ir em frente.

4.2. DIAGNÓSTICO: O DESAMPARO.

As mães desta pesquisa relataram receber o diagnóstico da doença dos filhos vivenciando conflito, explícito numa constelação de sentimentos: angústia, despreparo e abandono. Esse período pode ser comparado ao descrito por Parkes (1975), o qual relata que na vivência de perda se nota perturbação aguda com os seguintes sintomas: desespero extremamente forte, algumas vezes expresso pelo desejo de morte, raiva, amargura persistente, sentimentos de vingança e de culpa.

Um dos pontos evidenciados por Winnicott que pode interferir seriamente na capacidade do ambiente de fornecer cuidados ao bebê, é a situação de desamparo da mãe. Este desamparo, nem sempre percebido à primeira vista, muitas vezes também não é reconhecido por ela, devido às defesas erigidas contra os sentimentos de se encontrar “perdida”, só e vulnerável. Em muitos casos, a mãe mostra-se fria, auto-suficiente, ou, por outro lado, cansada de buscar um lugar em que seu filho possa ser olhado e acolhido. Ela mostra-se desconfiada e descrente de qualquer consideração. Winnicott comenta:

Certamente algo acontece às pessoas quando elas se vêem confrontadas com o desamparo que supostamente caracteriza o bebê. (...) Poderíamos quase dizer que as pessoas que cuidam de um bebê são tão desamparadas em relação ao desamparo do bebê quanto o bebê o é. Talvez haja até mesmo um confronto de desamparos (Winnicott, 1999, p. 91).

Pelo relato das mães, o momento do recebimento do diagnóstico de Autismo Infantil foi solitário.

Ana Cristina levou Bia a um neurologista que deu o diagnóstico de autismo infantil. “Foi muito difícil receber a notícia. Primeiro você tem a sensação de que o chão se abre e você não sabe o que fazer. Mas no fundo saber é bom, porque daí você sabe o que tem que fazer. Para o meu marido ainda hoje é muito difícil pois, como todo pai, ele sonha em ver a filhinha dele crescer, levá-la até ao altar e sabemos que isso não vai acontecer, mas ela continua sendo a princesinha dele. Para lidar com isso, você tem que ter muita estrutura, seja psicológica, financeira, espiritual e ter suporte de pessoas que te ajudem em todos os sentidos.

É neste momento que a figura do pai surge como importante no processo. Para Winnicott (1997) o pai é o ambiente indestrutível. Se numa relação de díade (mãe e filho), o pai exerce o papel de terceiro elemento, favorecendo a criação da tríade, cabe ao pai o papel de promotor do estágio de preocupação materna, ou seja, ele dará suporte à mãe sentir-se segura e assim poder exercer o seu papel.

Nos vários casos de crianças autistas citados por Winnicott, pode-se perceber os sentimentos de incerteza, solidão e insegurança no ambiente próximo, envolvendo a mãe. Há necessidade de uma “paternagem” em conjunto com a “maternagem”, para dar conta do movimento oscilatório da mãe, importante nesse período, que ora é mãe, ora é bebê.

Ao falarmos de uma situação especial, onde a criança da relação triádica é autista, torna-se muito mais importante esse suporte à mãe para que ela se sinta não somente segura, mas livre de qualquer culpa.

As mães entrevistadas não reclamaram em nenhum momento de seus parceiros, ou de terem sido culpabilizadas por eles, porém, nenhuma delas, relatou nenhum momento de acolhimento por parte deles, pelo contrário, deixaram escapar que grande parte das ações junto aos filhos partiram delas.

Claudia levou o filho Beto ao Hospital das Clínicas, em São Paulo, onde foi encaminhado para o neurologista e para um exame de audição. Beto usou, por cerca de 2 anos, aparelho para surdez. Porém, a mãe viu que Beto continuava alheio. Foi então que Beto passou com outra neurologista e recebeu o diagnóstico de autismo. Na época, Claudia disse não ter tido nenhuma reação, pois nem sabia do que se tratava mas, quando começou a entender, culpou-se muito, achando que a doença do filho era consequência de ter sido usuária de drogas por ocasião da gestação. Segundo ela, a família nunca a culpou, mas sempre sentiu o olhar de reprovação.

Vê-se, portanto, que a mãe, sentindo-se desamparada, pode não conseguir a identificação necessária com o bebê, sendo possível supor, até mesmo, “uma fuga para a sanidade” (Winnicott, 1993b, p. 494). Tal fato pode ter a interferência de vários fatores, entre os quais a própria vivência da mãe como bebê, que não foi satisfatória em termos de cuidados maternos, ou uma identificação masculina acentuada, ou, enfim, aquilo que quero ressaltar neste trabalho, que é a falta de segurança na situação atual.

No período inicial de maternagem, “a mãe torna-se, em vários momentos, imatura, dependente, desamparada e, somente assim, pode colocar-se na pele de seu bebê” (Araújo, 2003b, p.151) . Entretanto, sem um ambiente sustentador dessa condição imatura, que a reassure nesse período em que os sentimentos provenientes dessas

circunstâncias acabam interferindo no seu continuar-a-ser pessoal, ela terá de defender-se, e defendendo-se, ela não conseguirá ser mãe suficientemente boa. Para Winnicott (1982) “cada nova criança é uma ameaça à própria organização materna; à sua cuidadosamente edificada e bem mantida ordem de coisas” (Winnicott, 1982, p. 137).

Sonia, mãe de Pedro Henrique

Certo dia, angustiada com a situação que vivia, entrou em contato com um parapsicólogo que lhe disse que Pedro Henrique é a criança que Sonia havia abortado no passado. A mãe desabafa: “Eu não queria ter aquele filho pois não queria abrir mão do meu trabalho, liberdade, vida. Agora eu terei que cuidar deste para o resto da vida.” Disse, então, que entendeu que Pedro Henrique era um presente de Deus, que tinha sido enviado para resgatar seu Karma e pagar pelo erro que havia cometido.

Sonia acredita que Pedro Henrique, seu filho, foi enviado por Deus como castigo pelo “erro” cometido no passado. Verifica-se, neste caso, uma situação em que o ódio materno aparece ao lado do amor, da insegurança e do desamparo. A capacidade natural de uma mulher para a maternagem, a capacidade para devotar-se ao bebê, não evolui se ela estiver com medo, insegura e sentir-se desamparada. Entretanto, para que a mãe possa pedir ajuda, deixar-se cuidar e deixar que cuidem de seu bebê, é preciso que ela tome consciência de seus sentimentos, o que nem sempre acontece, uma vez que muitos dos sentimentos que a invadem são considerados, por ela, como inadequados à condição materna.

A percepção da mãe como “escolhida” por Deus para cuidar da criança autista também foi constatada em pesquisa de Fávero (2005). A autora verificou que o pensamento religioso servia de alento para as mães demonstrando forte racionalização de sentimentos. Para Laplanche e Pontalis (1998, p.423) a racionalização “é um processo pelo qual o sujeito procura apresentar uma explicação coerente do ponto de vista lógico, ou aceitável do ponto de vista moral, para uma atitude, uma ação, uma idéia, um sentimento, cujos motivos verdadeiros não percebe.”

4.3. CONSCIENTIZAÇÃO DA SITUAÇÃO: A RESSIGNIFICAÇÃO.

A maneira como a mãe se comporta e se sente em relação ao filho exercerá influências neste ser e estas influências ocorrerão desde antes do nascimento e continuarão enquanto ele se desenvolver, na vivência dos sentimentos que a mãe transmitir ao filho. Por isso, a importância da ressignificação.

Os sentimentos de revolta, negação, rejeição, fracasso, morte, culpa, resignação e depressão iniciais, foram sendo aos poucos transformados em sentimentos mais elaborados, como aceitação e esperança e as experiências encontrando espaço na vida de cada uma. Cada uma das mães participantes desta pesquisa pôde ressignificar a realidade através dos novos sentidos adquiridos do ser-mãe. Ao ressignificar a experiência dolorosa vivenciada por ocasião do diagnóstico de Autismo Infantil, a mãe busca neste ato, ativamente, reelaborar o real de forma suportável.

Ao aceitarem, cada uma de uma forma, o filho ou filha com diagnóstico de Autismo, as mães ressignificaram a angústia instalada em suas vidas e, assim, se permitiram criar oportunidades de conviver com o problema do filho.

Na Fundação, Carol percebe que Paula está muito tranqüila e que a mesma ensinou questões de sobrevivência para a filha. Sobrevivência para a mãe é o autocuidado, comunicação, qualquer que seja, mesmo que aponte as coisas. Acrescenta que Paula, atualmente, está livre de todas as medicações, e que desde que veio para a Fundação, a família pode voltar a viver. Paula hoje sai com os outros membros da família, vai ao shopping, cinema e participa ativamente da família. Aqui na Fundação Paula está autônoma mas, em casa não, ela não come, não se troca se eu não auxilio, é como se ela quisesse me escravizar. Se eu não dou comida, chora, enrola e não come. A psicóloga mesmo me disse que eu acostumei ela mal e que tenho que parar de fazer as coisas por ela, pois, senão, ela não vai se esforçar. Hoje, enquanto Paula está na fundação eu fico com meus netos. A Fundação está fazendo mais do que eu esperava.”

A maneira encontrada por cada uma dessas mães, que detêm papel primordial na formação do *self*⁸, torna-se eficaz quando encontram caminhos para que o filho possa “vir a ser”. Nesse momento, as mães proporcionam o *holding* aos filhos.

É a partir da aceitação do “filho real” que se apresentam os possíveis canais de integração e interação entre mãe e filho, e os que já se encontravam em desenvolvimento, se fortalecem. Inicia-se o processo de comunicação entre eles, tendo sua origem nos estados afetivos. Esta comunicação, inconsciente permitirá que o filho sinta-se seguro e assim desenvolva a linguagem, a habilidade de brincar e de simbolizar, três aspectos os quais uma criança autista é deficitária. Carol relata: “Não sei se Paula assiste ao filme, se entende, mas fica olhando e às vezes vibra. Às vezes ela pega minha mão e coloca na cabeça dela. A Paula sabe muitas coisas, tem vontades”. Da mesma forma Cláudia conta que “Beto e a irmã até brincam, do jeito deles.”

⁸ A personalidade (ou seu 'centro', o 'self' - também conhecido na língua portuguesa como 'si mesmo') se desenvolve, segundo a partir das experiências que vão sendo armazenadas na memória do indivíduo. O 'self' é fruto de um somatório dessas experiências, das quais o bebê extrai um denominador comum a todas elas: um 'eu' que vive essas experiências. (Abram Jan, 2000)

Winnicott (1980), ressalta que a fala não é relevante, pois a linguagem não o é. O fundamental é a maneira com que a mãe se comunica com a criança.

Uma outra consideração refere-se às incertezas relacionadas ao futuro dessas crianças e suas famílias. Para muitas mães, é melhor não pensar nisso no tempo presente pois causa angústia e sofrimento. Suas preocupações envolvem momentos em que não estarão mais presentes ou que não puderem mais cuidar dos filhos.

Sobre o futuro Sonia diz:

Olha, não sei, depois de tudo isso cada novidade para mim é um aprendizado, um desenvolvimento. Ele aprender a fazer a barba, um suco, um lanche, para mim é o máximo. Espero que ele possa fazer as coisas por ele mesmo, porque eu não vou viver pra sempre. E daí? Quem vai cuidar ele? Não posso deixar isso paras meninas, nem para os cunhados. Então, é isso: que ele fique bem sozinho; se tiver fome, saiba fazer um lanche, uma vitamina, que tome seu banho, faça sua barba.. enfim.. que ele não dê tanto trabalho para quem herdar ele. Quero que ele cresça de uma forma que, quando eu for, não dê muito trabalho e saiba se virar.

Ana Cristina, mãe de Bia complementa: “Hoje não almejo mais nada, quero que ela seja feliz. Amanhã não sei se ela estará aqui, ou eu. Então o que eu puder fazer de melhor, hoje, farei.”

Finalmente, considera-se a importância do apoio institucional para a qualidade de vida das mães de crianças autistas. O suporte formal, recebido via instituição, aparece como variável importante na retomada da vida das mães pesquisadas e até mesmo da famílias.

Esta questão pode ser identificada no depoimento de Carol: a filha Paula veio para a Fundação aos seis anos de idade. Na Fundação, Carol percebe que Paula está muito tranquila e que a mesma ensinou questões de sobrevivência para a filha. Sobrevivência para a mãe é o autocuidado, comunicação, qualquer que seja, mesmo que aponte as coisas. Acrescenta que Paula, atualmente, está livre de todas as medicações, e que desde que veio para a Fundação, a família pode voltar a viver. Paula hoje sai com os outros membros da família, vai ao shopping, cinema e participa ativamente da família.

Igualmente Ana Cristina, mãe de Bia, que havia deixado tudo pela filha, emprego e faculdade de fisioterapia no último ano, relata que, enquanto Bia está na Fundação, onde fica em período integral, pôde retomar sua vida e dar mais atenção ao outro filho. E diz:

Eu sempre digo que ele é meu filho único, procuro suprir a carência dele. Porque tudo acaba sempre direcionando para a Bia. Até a vida do casal muda depois que nasce um filho especial. O índice de separação é enorme. (Ana Cristina)

Sonia relata que na Fundação Pedro Henrique evoluiu bastante, aprendeu coisas que ela não conseguia ensinar em casa como comer, usar o banheiro. A mãe acrescenta: “Aqui, tudo parece mais fácil. Hoje Pedro Henrique não faz mais nada nas calças, aprendeu até a andar de bicicleta, aprendeu a comer sólidos, a mastigar, ele é estimulado. E assim aprende.”

Com o auxílio da fonoaudióloga e da psicóloga, Pedro Henrique tem evoluído bem. Sonia afirma que depois do nascimento do filho começou a viver só pra ele, deixando de fazer tudo, ginástica, cuidar da casa, dela, das filhas. Na Fundação diz ter aprendido a não viver somente para ele, mas a dividir seu tempo, a coordenar sua vida.

Essas mães retomaram suas vidas quando encontraram um “ambiente facilitador” onde foram acolhidas enquanto pessoas. A Instituição permite que elas transcendam a condição de “mãe de autista” para ser uma pessoa que cuida e que é cuidada. É neste lugar que se sentem ouvidas. Estas mães tornam-se mães especiais de crianças especiais, procurando ultrapassar os obstáculos que e com o auxílio profissional, encontram suporte e apoio.

Tal instituição, faz o papel de “mãe suficientemente boa” para as mães participantes desta pesquisa, oferecendo condições e suporte emocional necessário para crescer enquanto mães e assim, exercer de forma satisfatória sua maternagem⁹.

⁹ Segundo Winnicott, maternagem ou provisão maternal é a atitude em relação aos bebês e o cuidado a eles dispensado. Hoje sabemos que é importante o modo pelo qual se promove o “segurar” e o manuseio do bebê, que é importante quem está cuidando do bebê – se é de fato a mãe ou outra pessoa (Winnicott, 1992).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou analisar as experiências emocionais da mãe nas vivências com filhos que apresentam Déficit de Contato Afetivo.

Compreendeu-se que, inicialmente ter um filho diagnosticado autista é algo inimaginável e que a realidade apresentada juntamente com o laudo, mudou radicalmente a compreensão da própria existência destas mães. Após o nascimento vivenciaram a situação de adaptação ao novo ser e começaram a experimentar, também, situações e indicações de que seu filho não era como esperado. Foi o momento em que, as mães participantes da pesquisa vivenciaram sentimentos como a sensação de inutilidade, frustração, e revolta.

As mães de autistas rompem com os seus sonhos de mulher e mãe. Muitas delas, abrem mão da vida que tinham, como carreira, trabalho, estudo, outros filhos, companheiro para viver em função deste único filho. Algumas dessas mulheres conseguiram o suporte emocional da família, do companheiro e de amigos, mas a maioria, conseguiu isso somente em uma instituição, especializadas em lidar e educar crianças e jovens autistas. Assim, estas mães deixam claro um caminhar solitário e sofrido desde a percepção das limitações do filho, até o diagnóstico e a busca de ajuda e orientação.

Ao buscarem esclarecimento e a ajuda de profissionais da saúde, as mães buscaram antes de tudo, um socorro emocional para si, pois, ao mesmo tempo em que o

diagnóstico de Autismo contempla e confirma suspeitas levantadas por elas e ou familiares, vem carregado de sentimentos de frustração e de vivência do luto do filho perfeito. Com o conhecimento do diagnóstico de Autismo, as mães participantes da pesquisa lidam com a autocrítica, com a percepção de ser uma “ mãe falha”. É neste momento, que, em geral, se mobilizam para buscar soluções.

A maioria das mães encontrou forças para enfrentar as tarefas e dificuldades diárias abrindo mão de sua própria vida, sonhos e ideais, perdendo assim sua história. Ao assumirem sua condição existencial de mãe de autista, mesclam posturas de abnegação, resignação e preocupação.

Na verdade, as mães também devem ser cuidadas e a instituição escolar deve promover um “*holding* pedagógico”, pois se cuidadas e acolhidas, preveniremos outros adoecimentos emocionais, contribuindo assim para a construção de um ambiente facilitador *para* o filho. Winnicott (1993) entendia a doença psicótica como uma defesa contra o que ele chamava de angustia primitiva, ou seja, ser autista ou estar em estado autístico, significa que a pessoa não encontrou um ambiente facilitador bom, não se sentiu seguro nem acolhido e assim utilizou um mecanismo de defesa primário e extremo, que é o isolamento. Este isolamento remete ao “viver em seu mundo” onde não se consegue qualquer vínculo ou integração com o outro.

Por fim, vale destacar que o presente estudo não pretendeu esgotar as questões abordadas. Pelo contrário, ele se propôs aventar pontos de reflexões acerca da temática. Algumas limitações do presente estudo devem ser consideradas como, por exemplo, o tamanho e homogeneidade da amostra aparecem como limitadores de possíveis generalizações.

Entende-se como necessária a realização de outros trabalhos que considerem, inclusive, a utilização de outro instrumento e uma amostra mais significativa, com pais de crianças saudáveis ou com diferentes patologias de forma a identificar fatores predominantes em situações específicas o que poderia contribuir para a proposição de programas institucionais e redes de suporte terapêutico.

6. REFERÊNCIAS

- Abram, Jan. (2000). **A Linguagem de Winnicott**. Tradução de Marcelo Dei Grande da Silva. Rio de Janeiro: Revinter.
- American Psychiatric Association. (1994). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. DSM-IV. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Andrade, M. S. (2002). A linguagem e a pesquisa em psicopedagogia. Em: M.S. Andrade. (Org.). **A produção do conhecimento: métodos e técnicas de pesquisa em psicopedagogia**. (p.79-93). 1 ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas.
- Araujo, C. A. S. (2003a). O autismo na teoria do amadurecimento de Winnicott. **Natureza humana**, 5(1), 39-58.
- Araujo, C. A. S. (2003b). Desamparo Winnicott e a etiologia do autismo. **Estilos da Clínica**, 8(14), 146-163.
- Bardin, L.(2007). **Análise de conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2002.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (1992). **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes.
- Dias, E. O. (1998). **A teoria das psicoses em D. W. Winnicott**. Tese de Doutorado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, São Paulo..
- Fávero, M.A. B. (2005). **Trajatória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, S.P.

Figueiredo, A. R. (s/d). **O psicólogo no acolhimento de mães de crianças especiais.** Recuperado em 11 de fevereiro de 2011 de <http://www.facef.br/novo/publicacoes/Iforum/Textos%20EP/Adriana%20R%20Figueiredo.pdf>

Franco, M. L. B. (2005). **Análise de conteúdo.** Brasília: Libres Editora.

Gilberg, G. (1990). Infantile Autism diagnosis and treatment. **Acta Psychiatr Scand**, 81, 209-215.

Gupta, A. & State, M. (2006). Autismo: genética. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, 28, 29-38.

Henderson, D. & Vandenberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. **Psychological Reports**, 71, 167-171.

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

Kanner, L; Eisenberg, L. (1956). Early Infantile Autism: 1943-1955. **American Journal of Orthopsychiatry**, Dak. 26, 55-65.

Krinsky, S. (Org.) (1969) **Deficiência Mental.** Rio de Janeiro: Atheneu.

Laplanche, J. & Pontalis, J.B. (1998). **Vocabulário da Psicanálise.** São Paulo: Martins Fontes.

Lebovici, S. (1987). **O bebê, a mãe e o psicanalista.** Porto Alegre: Artes Médicas.

Minayo, M.C.S. (1996). **Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO.

Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L. & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. **Psychological Reports**, 71, 1272-1274.

Monteiro, C.F. S; Batista, D.O,N.M.; Moraes, E.G.C.; Magalhães, T. S.; Nunes B.M.V.T.; Moura, M.E.B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista brasileira de enfermagem**. 61(3), 330-335.

Piccinini, C. A.; Gomes, A. G.; Moreira, L. E. & Lopes, R.S. (2004). Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**.20(3), 223-232 .

Raphael-Leff, J. (1997). **Gravidez: A história interior.** Porto Alegre: Artes Médicas.

Raphael-Leff, J. (2000). Introduction: Technical issues in perinatal therapy. Em J. Raphael-Leff (Org.) **Spilt milk' perinatal loss & breakdown.** (pp. 7-16). Londres: Institute of Psychoanalysis.

Rocha, P.S. (Org) 1997. **Autismos**. São Paulo: Editora Escuta.

Rutter M. (1978). Diagnosis and definitions of childhood autism. **Journal Of Autism and Developmental Disorders**. 8(2), 139-61.

Sinclair, J. (2005). **Autism Network International: The Development of a Community and Its Culture**. Retirado em 02/04/2011 de: http://web.syr.edu/~jisincla/History_of_ANI.html. Canada : British Columbia.

Shu, B. C, Lung, F. W & Chan, Y. Y. (2000). The mental health in mothers with autistic children: A case-control study in southern Taiwan. **Kaohsiung Journal Medicine Science**, 16, 308-314.

Sprovieri, M.H. & Assumpção, F.B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**. 59 (2A), 230-237.

Sprovieri, M.H. & Assumpção, F.B. (2006). Autismo e alexitimia. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, 3, 53-60

Stephan, D. R. (1991). Autismo e Psicose. Em: M.C. Laznik (Org.). **O que a clínica do autismo pode ensinar aos psicanalistas**. (pp. 24- 43) Salvador: Ágalma, 1991.

Soulé, M. (1987). O filho da cabeça, o filho imaginário. Em T. Brazelton, B. Cramer, L. Kreisler, R. Schappi & M. Soulé (Orgs.). **A dinâmica do bebê** (pp. 132-170). Porto Alegre: Artes Médicas.

Szejer, M. & Stewart, R. (1997). **Nove meses na vida da mulher**. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Tunali, B. & Power, T. G. (1993). Creating satisfaction: a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. **Journal of Child Psychology and Psychiatric and Allied Disciplines**, 34, 945-957.

Winnicott, D. (1980). **A Família e o Desenvolvimento do Indivíduo**. Belo Horizonte: Interlivros.

Winnicott, D. (1983). **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Porto Alegre: Artes Médicas.

Winnicott, D. (1990). **Os Bebês e suas Mães**. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. (1993). Psicose e os cuidados maternos. Em: D. Winnicott. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Winnicott, D. (1993b). **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Winnicott, D. (1994). **Explorações psicanalíticas**. Porto Alegre, Artes Médicas.

Winnicott, D. (1997). **Pensando sobre crianças**. Porto Alegre: Artes Médicas.

Winnicott, D. (1999). **Os bebês e suas mães**. São Paulo, SP: Martins Fontes.

7. ANEXOS

Anexo nº1

Questionário fechado para coleta de dados sócio-demográficos

- 1) Nome mãe entrevistada; _____ idade: _____

- 2) Nome do filho(a) que frequenta a Fundação: _____ idade: _____

- 3) A criança ou adolescente mora com:
() pai () mãe () mãe e pai () outros . Especificar:

- 4) A criança/jovem tem irmãos?
() não () sim

- 5) Em caso positivo, responda quantos irmãos tem: ___ e idades _____

- 6) Os pais biológicos vivem juntos?

sim não

7) Em caso negativo, Constituíram nova família?

sim não

8) Nível intelectual dos pais?

Mãe:

Pai:

Superior completo

Superior completo

Superior incompleto

Superior incompleto

Ensino Médio completo

Ensino Médio completo

Ensino Médio incompleto

Ensino Médio incompleto

Fundamenta completo I

Fundamental completo

Fundamental incompleto

Fundamental incompleto

9) Os pais trabalham?

Sim, somente o pai

Sim, somente a mãe

Sim, ambos

10) Em caso de ambos trabalharem, a criança/jovem fica com...

Na escola período integral

Em casa, com ajuda de empregada e cuidadores

Na casa de um parente, avó,.....

11) Qual é a renda média da família:

de 2 a 5 salários mínimos

de 6 a 10 salários mínimos

de 11 a 15 salários mínimos

de 16 a 20 salários mínimos

acima de 20 salários mínimos

12) Assinale os profissionais que acompanham seu filho(a):

fonoaudióloga psicopedagoga terapeuta ocupacional

psicólogo neurologista psiquiatra educador/pedagogo

() outros. Cite-os:_____

Anexo nº2

Roteiro da entrevista semi-estruturada

- 1) Conte-me sobre a história de vida da criança, desde a gravidez.
- 2) Conte-me sobre o desenvolvimento dele(a): andar, falar, comer.
- 3) Conte-me quando vcs perceberam que ele era diferente, que algo estava errado? Que providências tomaram? O que sentiu? Como reagiu?
- 4) Conte-me como foi receber o diagnóstico de autismo? Que idade tinha a criança? Quais sentimentos e reações você e a família tiveram?
- 5) Fale-me como decidiram colocá-lo na escola. Que tipo de escolas ele(a) frequentou?
- 6) O que vc faz quando ele(a) está na escola?
- 7) Por que ele foi colocado na escola? O que você esperava da escola? Quais eram suas expectativas?
- 8) A escola correspondeu/corresponde ao que você esperava? Em caso negativo qual foi sua atitude?
- 9) Como você vê o desenvolvimento dele(a)? No que ele(a) progrediu?

Anexo nº3.

Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Anexo nº4

Síntese das entrevistas com as mães

4.1. Rita, mãe do Gabriel

A primeira mãe entrevistada, Rita, é mãe de Gabriel¹⁰. Casada, vive com o marido e dois filhos. Embora tanto ela quanto o marido tenham nível superior, somente o marido trabalha, e a renda da família está entre 11 e 15 salários mínimos.

Rita relata que teve uma gravidez normal, sem nenhuma intercorrência, e só fez parto cesariana, porque Gabriel era um bebê muito grande. Até cerca de um ano e meio de idade, tudo corria dentro da normalidade. Gabriel aprendeu a andar e já falava algumas palavras, como mama, bola, coca, entre outras.

A mãe relata que, de repente, Gabriel parou de falar e isso a incomodou. Como a parada da fala começou a preocupá-la muito, levou o menino ao pediatra, que o encaminhou para um exame de audição, alegando, na época, que Gabriel poderia ter algum problema auditivo. A mãe então levou o filho para fazer o exame, mesmo imaginando que o resultado seria normal: “Sabia que ele não era surdo, a TV chamava atenção dele”, diz Rita.

Feito o primeiro exame, e nada detectado, fez outros, incluindo o BERA¹¹, sem que fossem acusados problemas de audição. O pediatra então encaminhou Gabriel a

¹⁰ Nomes fictícios.

¹¹ Os Potenciais Evocados Auditivos de Tronco Cerebral ou simplesmente BERA (Brainstem

uma fonoaudióloga para que desenvolvesse a linguagem. Isso ocorreu, quando Gabriel tinha um pouco mais de um ano e meio. Foi a fonoaudióloga quem disse á Rita que Gabriel não apresentava contato com ela, e encaminhou-o a um neuropediatra para uma avaliação pois, além de não manter contato visual, nem falar, estava ficando muito agitado. Por volta dos 2 anos de idade, a mãe recebeu o diagnóstico de Autismo Infantil.

Conta que ficou assustada. Começou, então, a ler e estudar sobre o assunto e percebeu que haviam tipos diferente de autismo, e que alguns sintomas podiam ser observados no filho. Começou a mudar a forma de encarar a situação. Voltou ao neurologista e perguntou o que poderia fazer para ajudar Gabriel.

Ouviu as orientações do médico que disse que ela teria que tentar ter uma vida normal, mesmo que com algumas adaptações. Neste momento da entrevista ela diz: “Você sente uma angústia muito grande, pois não sabe que caminhos buscar.”

Tentando seguir com a vida, colocou Gabriel numa escola regular onde ele não conseguiu ficar devido ao comportamento diferenciado: comia parede, lápis de cera e, em algumas situações, gritava muito. Rita colocou-o, então, em uma escola especial. Apesar de ser uma escola especial, não conseguia atender Gabriel nas suas necessidades. Buscou, por fim, uma escola especializada em autistas, onde ele ficou até os 6 anos de idade. Mudou-se para a Fundação, porque veio morar perto dela.

A mãe acredita que o filho é feliz na Fundação, porque é tratado com respeito, carinho, preocupando-se se ele está bem, se gosta do que faz. Afirma que algumas coisas do dia a dia que não conseguiu ensinar em casa, a Fundação ensinou o menino.

A mãe diz: “Vejo meu filho feliz. Se ele está feliz, a casa toda está. Na fundação ele aprendeu tanta coisa. Eu poderia ensinar em casa, mas a vivência aqui é diferente e ele teve muitos ganhos.”

Na Fundação Gabriel aprendeu a cozinhar e a se cuidar mas, o maior aprendizado dele, segundo a mãe, foi buscar um caminho de serenidade. A maior expectativa de Rita é que Gabriel seja feliz. “Antes tinha a fala mas, agora, desejo que ele seja do jeitinho que der para ele ser.”

Evoked Response Audiometry) é um exame que avalia registros da atividade elétrica que ocorre no nosso sistema auditivo, da orelha interna até o córtex cerebral, em resposta a um estímulo sonoro. São registrados por técnicas não invasivas e não causam nenhum desconforto ao paciente. Atualmente é o método mais utilizado e indicado na prática clínica e têm se tornado cada vez mais parte integral da bateria de testes audiológicos.

Ao ser questionada sobre o que seria ser feliz, ela responde: “é ele estar bem quando vem aqui, quando vai passear, em casa com a gente.”

No final da entrevista ainda acrescenta que a escola precisa saber o que é autismo, saber que o barulho os incomoda e saber como lidar com crianças, senão não é inclusão. Em outro momento, ela diz: “Sabe, a gente tem que se permitir viver, caso contrário, não vive. É respirar fundo e ir em frente.”

4.2. Claudia, mãe do Beto.

Claudia, começou a entrevista contando que havia sido viciada em drogas e álcool. A gravidez de Beto aconteceu por acaso, ela e o pai não eram casados, e nem se casaram depois, segundo ela, o pai sumiu do mapa. Por ser viciada, assim que teve Beto, sua mãe acabou pegando o menino para criar, alegando que ela não sabia nem cuidar de si, quanto mais de uma criança.

A gravidez, no aspecto fisiológico, correu bem, melhor do que Claudia esperava. Claudia contou que aconteceram inúmeras brigas entre ela e a família, o que a deixava nervosa. Pouco conviveu com o filho no início da vida dele, mas percebia que ele era esquisito. Ela lembra que achou estranho o fato dele, com oito meses de idade, ainda não balbuciar ou engatinhar. Claudia lembra que Beto demorou para tudo: andar foi difícil, comia com as mãos, não saía das fraldas, estava sempre alheio.

Quando o menino fez um ano, começaram a compará-lo aos outros três primos que nasceram na mesma época e começaram aperceber que Beto era muito diferente deles.

A mãe de Claudia levou o menino ao Hospital das Clínicas, em São Paulo, onde foi encaminhado para o neurologista e para um exame de audição. Beto usou, por cerca de 2 anos, aparelho para surdez. Porém, a mãe viu que Beto continuava alheio. Foi então que Beto passou com outra neurologista e recebeu o diagnóstico de autismo. Na época, Claudia disse não ter tido nenhuma reação, pois nem sabia do que se tratava mas, quando começou a entender, culpou-se muito, achando que a doença do filho era consequência de ter sido usuária de drogas por ocasião da gestação. Segundo ela, a família nunca a culpou, mas sempre sentiu o olhar de reprovação.

A criança não frequentou escola antes dos sete anos, pois a avó de Beto tinha vergonha do comportamento do neto e do fato de ainda usar fraldas. Numa das

consultas de rotina, a neurologista orientou a avó e a mãe a procurarem uma escola onde Beto pudesse se desenvolver. No começo, Claudia sentiu esperanças de que Beto se tornasse uma criança como todas as outras.

Um dos agravantes da relação de Beto com outras pessoas é que apresenta intensa agressividade. Beto precisou ficar internado em hospital psiquiátrico, por três ocasiões diferentes, pois agrediu a mãe e a avó, entre outros membros da família. Claudia diz: “Eu apanhava de tirar sangue.” Relatou que o companheiro pediu demissão do trabalho para ficar com ela pois, entrava em pânico cada vez que Beto surtava.

Nessa época, Claudia engravidou da sua segunda filha que hoje tem cinco anos. Desde que a mãe engravidou, Beto nunca mais a agrediu e segundo a mãe, demonstra gostar da irmã. “Eles até brincam do jeito deles.” Na Fundação, Beto começou um trabalho de socialização. Segundo a mãe, ficou mais calmo, parou com os surtos de agressão.

Claudia conta: “Aqui, voltei a ter minha vida.” No final da entrevista Claudia acrescenta: “Sabe, aqui aprendi que você pode ter grana, ter uma gravidez maravilhosa, perfeita, não ser drogado e nem ter problema algum. Mesmo assim, você pode ter um filho autista.”

4.3. Ana Cristina , mãe de Bia

Ana Cristina, é mãe da Bia, uma menina de 9 anos, autista. Ana Cristina começou a entrevista contando que foi sua primeira gravidez e tudo correu da melhor forma possível, dentro da normalidade. Inicialmente Bia desenvolveu-se, até que, por volta dos oito meses, começou a ter crises convulsivas de difícil controle. Bia foi internada algumas vezes e foi medicada com anti-convulsivos. Este quadro de internação e crises perdurou até mais ou menos os dois anos de idade.

Ana Cristina relata que Bia engatinhava por ocasião do início das convulsões mas, só andou com um ano e quatro meses. A mãe pensava que era por causa das crises e pelas internações.

Aos dois anos, Ana Cristina percebeu que Bia começou a se fechar. Antes, balbuciava algumas palavras, adorava tirar fotos, gostava de ser o centro das atenções. Depois, não respondia mais aos chamados, não queria brincar com as outras crianças nas festas, ficava sempre sozinha em um canto. Como já estava na escolinha, começou a ficar a maioria do tempo no banco de areia. Neste momento, a família introduziu uma

fonoaudióloga, depois uma psicóloga e um psicoterapeuta, mas, nenhum deles chegou a um diagnóstico. Neste momento Ana Cristina engravidou do segundo filho e a equipe que cuidava de Bia informou que conversariam com ela após o nascimento da criança. Neste ínterim, Ana Cristina levou Bia para um neurologista que deu o diagnóstico de autismo infantil.

Foi muito difícil receber a notícia. Primeiro você tem a sensação de que o chão se abre e você não sabe o que fazer. Mas no fundo saber é bom, porque daí você sabe o que tem que fazer. Para o meu marido ainda hoje é muito difícil pois, como todo pai, ele sonha em ver a filhinha dele crescer, levá-la até ao altar e sabemos que isso não vai acontecer, mas ela continua sendo a princesinha dele. Para lidar com isso, você tem que ter muita estrutura, seja psicológica, financeira, espiritual e ter suporte de pessoas que te ajudem em todos os sentidos. E eu sempre tive isso. Para mim, saber foi assim: Peguei e disse ao médico: - O que eu tenho que fazer agora? E ele respondeu: viver a vida, mas sabendo que a vida dela é diferente. (Ana Cristina)

Neste momento, a mãe relata que tudo o que faz é para o bem da menina. Se Bia está bem, está tudo bem, o marido está bem, a casa está bem, e ela fica bem. E resume: “A Bia está bem, todos estão bem!”

Ana Cristina relatou que Bia estava matriculada numa escola regular desde os dois anos de idade para ter contato com outras crianças. Mas ao receber o diagnóstico, e percebendo que a menina não interagía, buscou uma escola que pudesse ter um outro olhar, entretanto, por ser muito distante da residência da família, optaram por matriculá-la em outra escola. Bia foi, então para outra escola regular que se dizia pronta para a inclusão e lá permaneceu cerca de 2 meses, quando os pais foram chamados e convidados a retirarem a menina da escola, pois o comportamento de Bia incomodava as outras crianças, e conseqüentemente, seus pais. Ana Cristina afirma que, a partir de então, descreditou de qualquer projeto de inclusão, “pois as pessoas não estão prontas para isso.” E acrescenta: “Minha filha não precisava passar por isso.” Começou, então, a buscar escolas especializados em crianças autistas.

A expectativa de Ana Cristina em relação á escola é que tenham uma atenção diferenciada com a filha e que haja interação entre família e escola, pois, na visão dela, a comunicação é muito importante para o desenvolvimento da criança. Ana Cristina relata que a menina está tranqüila. “Ela está tranqüila, ela está feliz. A escola ajuda muito orientando-nos sobre como fazer, como proceder.”

Hoje, a mãe diz que vê as coisa de maneira diferente, que aprendeu a ver os progressos da filha, como por exemplo, a pintura que mudou, o traçado, etc...

A mãe diz que Bia está independente, precisando apenas de auxílio na higiene pessoal, mas já come, já anda bem e tem evoluído bastante. E acrescenta:

Precisa deixar que ela desabroche, que viva a vida dela, eu sei que eu preciso deixar ela crescer, se achar importante, e aqui na Fundação ela sabe que vai aprender. Cada um tem um talento: seja na pintura, ou escrita, ou ela pode aprender a falar e a interagir com a gente.. mas aprende e se desenvolve.. espero que ela encontre o talento dela. Hoje não almejo mais nada, quero que ela seja feliz. Amanhã não sei se ela estará aqui, ou eu. Então o que eu puder fazer de melhor, hoje, farei.

Ana Cristina, que havia deixado tudo pela filha, emprego e faculdade de fisioterapia no último ano, relata que, enquanto Bia está na Fundação, onde fica em período integral, pôde retomar sua vida e dar mais atenção ao outro filho. E diz:

Eu sempre digo que ele é meu filho único, procuro suprir a carência dele. Porque tudo acaba sempre direcionando para a Bia. Até a vida do casal muda depois que nasce um filho especial. O índice de separação é enorme.(Ana Cristina)

4.4. Carol, mãe de Paula.

Carol começou a entrevista relatando que Paula é sua terceira filha, e que a mesma não fora planejada. Carol era mãe de dois meninos mas, mesmo não esperando a gravidez, a criança foi muito amada. O parto foi normal e para a mãe, Paula era também uma criança normal, com um desenvolvimento normal. Achava a filha muito quieta mas, como os irmãos eram quietos e haviam sido bebês quietos, acreditava que tudo estava bem. Após um ano de idade observaram que Paula não falava, nem balbuciava.

A gente se preocupou tanto com o fato dela não falar que não notamos que ela não andava. Então começamos a correr atrás de tudo quanto é médico. E percebemos que Paula chegou aos 2 anos sem andar, sem falar.(Carol)

Até nove anos de idade Paula passou por vários profissionais sem que houvesse um diagnóstico.

Começamos a girar em torno de Paula, ela tinha todos os dias da semana tomado por profissionais, era a fononoaudióloga, a ludoterapia, a natação, psicóloga,,,, somente de sexta-feira á tarde tínhamos uma folguinha. Você imagina a loucura que virou nossa vida. Loucura total.. e assim... o retorno? Nada, nada, nada.. não tivemos retorno algum. É uma angústia, as pessoas se afastam, porque você tem um filho “ diferente”.. Daí, você começa a ver quem são os verdadeiros amigos, acaba tendo problemas com a família, as

peças olham diferente, porque a Paula apresentava comportamentos que eles não entendiam.. isso afetou muito todo mundo lá em casa, meu marido, meus filhos... Hoje nada disso me afeta mais, mas já afetou muito... de um jeito que até um filho meu estudou psicologia para poder entender e ajudar a Paula, mas acabou mudando de área.(Carol)

Carol relata que, por volta dos nove anos, Paula fez uma ressonância e este exame foi o responsável pelo diagnóstico de autismo. Como ela já estava na escola para crianças especiais por sugestão de um dos profissionais, a mãe relatou que o diagnóstico, inicialmente, nada significou, pois sabia que algo estava errado, e sempre dizia: “Se ela não tem nenhum retardo mental, nem anda, porque não fala? Porque demorou para andar, porque ainda come com minha ajuda e eu preciso dar banho nela entre outras coisas?”

O diagnóstico acabou sendo uma direção para poder, de fato, cuidar de Paula, mas a mãe diz que, no Brasil, o autismo não existe, não há ajuda, não há tratamento gratuito e eficaz, não há nada.

A mãe relata: ” É duro ficar em cima do muro, você acaba pisando em ovos, não sabe se vai para a direita ou esquerda, que atitude tomar e de que jeito. Quando se tem o diagnóstico, você sabe para que lado correr, o que fazer, e buscar a cura”.

Começou, então, a buscar caminhos para ajudar a filha e acabou encontrando a Fundação. A mãe diz: “Estamos aqui, fazendo acontecer. Não somos apenas mães de autistas, somos voluntárias, somos nós que fazemos esta Fundação acontecer, ir pra frente.”

Na fundação Carol aprendeu a viver um dia por vez. Neste momento, emocionada, lembra de um dos outros dois filhos que teve um infarto fulminante em casa e faleceu há dois anos.

Agora dia 14, fará dois anos que perdi meu filho de trinta e dois anos. Ele era perfeito, saudável e foi assim ele chegou, conversamos, ele jantou e depois fomos deitar. Ele passou mal e nem deu tempo do SAMU chegar, ele foi embora. (Carol)

A mãe relata que Paula frequenta a escola desde os três anos de idade, e que na época era uma escola regular que atendia crianças diferentes, pois a dona da mesma tinha uma menina com Síndrome de Down. Depois de um tempo, começaram a faltar profissionais que estivessem aptos a cuidar das crianças que necessitavam de uma ajuda maior para se alimentar e para cuidar de sua higiene.

Quando soube que a escola não estava mais apta a cuidar de Paula entrou em pânico, sentindo que perdera o chão. Foi o momento de buscar outro lugar que pudesse cuidar da filha. Paula veio para a Fundação aos seis anos de idade.

Na Fundação, Carol percebe que Paula está muito tranquila e que a mesma ensinou questões de sobrevivência para a filha. Sobrevivência para a mãe é o autocuidado, comunicação, qualquer que seja, mesmo que aponte as coisas.

Acrescenta que Paula, atualmente, está livre de todas as medicações, e que desde que veio para a Fundação, a família pode voltar a viver. Paula hoje sai com os outros membros da família, vai ao shopping, cinema e participa ativamente da família.

Não sei se ela assiste ao filme, se entende, mas fica olhando e às vezes vibra. As vezes ela pega minha mão e coloca na cabeça dela. Aqui na Fundação Paula está autônoma mas, em casa não, ela não come, não se troca se eu não auxilio, é como se ela quisesse me escravizar. Se eu não dou comida, chora, enrola e não come. A psicóloga mesmo me disse que eu acostumei ela mal e que tenho que parar de fazer as coisas por ela, pois, senão, ela não vai se esforçar. Hoje, enquanto Paula está na fundação eu fico com meus netos. A Fundação está fazendo mais do que eu esperava. Eu aprendi muita coisa aqui, até que tem muita gente famosa e importante que foi autista. Você sabia que Einstein era autista? Aprendi que o autismo não é incompetência, pelo contrário, então eu acho que tem muita informação errada. Pode até ser existam outras crianças que desenvolveram mais que a Paula, mas de um outro lado, ela evoluiu mais do que eu esperava, a Paula sabe muitas coisas, tem vontades (Carol).

Ao ser questionada sobre o que espera para a filha, emociona-se e diz: “Olha, eu queria acordar amanhã e ver que estava sonhando, caramba, que pesadelo.” Depois respira e acrescenta:

Mas não é assim.. tô bem! Eu espero que ela fique bem, que se desenvolva bem, sem nenhum comportamento agressivo e, não sei, que ela amplie e quem sabe comece a falar, não sei, de repente, eu tenho sonhos. Enquanto você está vivo existem possibilidades. (Carol).

4.5. Sonia, mãe de Pedro Henrique

Sonia relata que tanto a gravidez como o parto transcorreram de forma normal e, até os dois anos, tudo parecia bem. Pedro Henrique é o terceiro filho, único homem. Segundo a mãe, ninguém percebeu nada de errado com o menino, nem o fato dele não falar, pois, segundo a mãe, o pai dela também sempre foi calado. Por volta de dois anos de idade, após a observação da mãe de Sonia afirmando que o menino parecia ter algum

problema, Pedro Henrique foi levado ao pediatra que encaminhou-o a uma psicóloga que diagnosticou autismo infantil.

Neste momento, a mãe disse que não teve reação, porque não sabia ao certo do que se tratava. Em seguida, ao se informar, percebeu que era sério. Sonia começou a aceitar todas as sugestões que lhe eram dadas para tratamento, incluindo uma pílula de magnésio, que ajudaria a reverter o quadro. Paralelamente, Pedro Henrique foi à fonoaudiologista, ao psiquiatra, etc...Até que um neurologista disse à Sonia que não havia cura.

Sonia então silencia e depois de alguns segundos diz:

Bem, eu preciso contar isso. Depois da minha segunda gravidez, eu estava bem no trabalho, trabalhava em uma academia, e minha vida corria muito bem. Engravidei, então, por acidente e eu e meu marido começamos a avaliar o que um terceiro filho nos traria. Eu tinha as meninas encaminhadas, meu emprego, nossa vida estava equilibrada, então decidimos que não teríamos esse filho e eu fiz um aborto. Minha mãe mesmo me apoiou, pois na época eu tinha conseguido tudo o que havia planejado para minha vida, e o 3º filho, desequilibraria isso.

Certo dia, angustiada com a situação que vivia, entrou em contato com um parapsicólogo que lhe disse que Pedro Henrique é a criança que Sonia havia abortado no passado.

A mãe desabafa: “Eu não queria ter aquele filho pois não queria abrir mão do meu trabalho, liberdade, vida. Agora eu terei que cuidar dele para o resto da vida.” Disse, então, que entendeu que Pedro Henrique era um presente de Deus, que tinha sido enviado para resgatar seu Karma e pagar pelo erro que havia cometido.

Sonia relata que Pedro Henrique foi matriculado, aos cinco anos de idade, numa escola regular que dizia trabalhar com a inclusão. Certo dia, a mãe foi à escola e viu o filho de pé, num canto da sala, se balançando e nada sendo feito. Neste momento, a mãe transferiu o filho para uma escola especial enquanto aguardava uma bolsa de estudos na Fundação.

A mãe relata que na Fundação o menino evoluiu bastante, aprendeu coisas que ela não conseguia ensinar em casa como comer, usar o banheiro. A mãe acrescenta: “Aqui, tudo parece mais fácil. Hoje Pedro Henrique não faz mais nada nas calças, aprendeu até a andar de bicicleta, aprendeu a comer sólidos, a mastigar, ele é estimulado. E assim aprende.”

Com o auxílio da fonoaudióloga e da psicóloga, Pedro Henrique tem evoluído bem. Sonia afirma que antes do nascimento do filho ela tinha o mundo das meninas.

Depois do nascimento dele começou a viver só pra ele, deixando de fazer tudo, ginástica, cuidar da casa, dela, das filhas. Na Fundação diz ter aprendido a não viver somente para ele, mas a dividir seu tempo, a coordenar sua vida. Aprendeu também “a ver as outras cruzeiras e daí você observa e acaba não trocando a sua cruz pela de outro.. porque tem coisas bem mais pesadas, então você se acalma e todos ficam calmos.”

Sobre o futuro Sonia diz:

Olha, não sei, depois de tudo isso cada novidade para mim é um aprendizado, um desenvolvimento. Ele aprender a fazer a barba, um suco, um lanche, para mim é o máximo. Espero que ele possa fazer as coisas por ele mesmo, porque eu não vou viver pra sempre. E daí? Quem vai cuidar dele? Não posso deixar isso para as meninas, nem para os cunhados. Então, é isso: que ele fique bem sozinho; se tiver fome, saiba fazer um lanche, uma vitamina, que tome seu banho, faça sua barba.. enfim.. que ele não dê tanto trabalho para quem herdar ele. Quero que ele cresça de uma forma que, quando eu for, não dê muito trabalho e saiba se virar.