

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO – UNICAP
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA – PRAC
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

CAROL SERRANO DE ANDRADE MAIA

**A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE PARA MÃES DE CRIANÇAS COM TEA:
SERÁ POSSÍVEL SENTIDO?**

RECIFE - PE

2024

CAROL SERRANO DE ANDRADE MAIA

**A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE PARA MÃES DE CRIANÇAS COM TEA:
SERÁ POSSÍVEL SENTIDO?**

Tese apresentada à banca examinadora como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco. Linha de Pesquisa: Família, Interação Social e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Marcus Túlio Caldas

RECIFE - PE

2024

M217e Maia, Carol Serrano de Andrade.
A experiência da maternidade para mães de crianças
com TEA: será possível sentido? / Carol Serrano de
Andrade Maia, 2024.
183 f. : il.

Orientador: Marcus Túlio Caldas.
Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco.
Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica. Doutorado
em Psicologia Clínica, 2024.

1. Logoterapia. 2. Vida - Aspectos psicológicos.
3. Mães - Aspectos psicológicos. 4. Fenomenologia existencial.
5. Crianças com transtorno do espectro autista. I. Título.

CDU 159.9.072

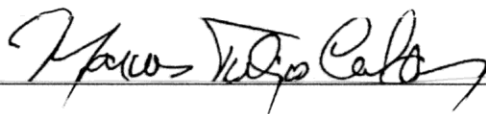
Pollyanna Alves - CRB4/1002

FOLHA DE APROVAÇÃO

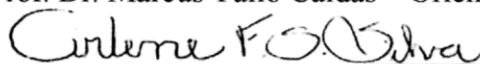
CAROL SERRANO DE ANDRADE MAIA

A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE PARA MÃES DE CRIANÇAS COM TEA: SERÁ POSSÍVEL SENTIDO?

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP) para obtenção do título de Doutora em Psicologia. A presente tese foi defendida e aprovada em 25 de abril de 2024 pela banca examinadora e constituída pelos professores:



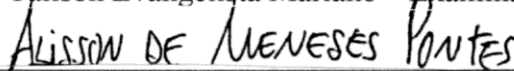
Prof. Dr. Marcus Túlio Caldas – Orientador



Prof.ª Dr.ª Cirlene Francisca Sales da Silva – Examinadora Interna



Prof. Dr. Tailson Evangelista Mariano – Examinador Interno



Prof. Dr. Alisson de Meneses Pontes – Examinador Externo

Ramon F

Ramon Fonseca
065.189.014-46
Signatário

Prof. Dr. Ramon Silva Silveira da Fonseca – Examinador Externo

HISTÓRICO

30 abr 2024 11:45:15	Ramon SS da Fonseca Fonseca criou este documento. (E-mail: ramonmasterpsi@gmail.com)
30 abr 2024 11:45:37	Ramon Silva Silveira da Fonseca (E-mail: ramon.fonseca@uninassau.edu.br, CPF: 065.189.014-46) visualizou este documento por meio do IP 200.143.96.198 localizado em Bezerros - Pernambuco - Brazil
30 abr 2024 11:48:00	Ramon Silva Silveira da Fonseca (E-mail: ramon.fonseca@uninassau.edu.br, CPF: 065.189.014-46) assinou este documento por meio do IP 200.143.96.198 localizado em Bezerros - Pernambuco - Brazil

RECIFE

2024

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às mães que alteram o curso de suas vidas, buscando não apenas uma vida melhor para seu filho, mas lutando por uma sociedade mais justa e inclusiva.

AGRADECIMENTOS

Escrever uma tese é um trabalho profundamente solitário. Mas, durante esses anos de doutorado pude contar com muitas pessoas que participaram dessa trajetória: algumas delas de forma mais ativa, outras de maneira mais suave, como uma brisa... como uma lembrança feliz.

Agradeço a Deus que me permitiu esta experiência difícil, porém muito enriquecedora. A Ele que ouviu minhas preces e minhas queixas durante os últimos anos, mas que possibilitou o encerramento desta etapa.

Agradeço aos meus pequenos, Beatriz e Gabriel. Foram tantos os momentos em que me fiz ausente para que este momento chegasse. Foram muitas as vezes em que ouvi: "Você vem dessa vez, mamãe?" Eu agradeço aos meus amores pela paciência e pela força motriz que, mesmo sem que eles tomem conhecimento, me estimulam a ser uma pessoa melhor.

Agradeço ao meu amor, Igor. Não sei como concluiria essa etapa sem você. Foi você quem ficou com os nossos filhos e quem os levou a parques, piscinas e shoppings, para que eu pudesse escrever a tese. Foi você quem ouviu minhas queixas e inseguranças e sempre, sempre confiou na minha capacidade e na minha determinação em seguir adiante. Eu percebo seu amor e sua dedicação à nossa família todo o tempo. Obrigada, meu amor! Amo muito você.

Agradeço à minha mãe. Você esteve presente em todos os aspectos no processo de construção desta tese. Você se fez presente quando ficou com meus filhos para que eu pudesse assistir aula; quando a mensalidade estava além das minhas possibilidades; quando fez a correção do texto inúmeras vezes e quando eu me vi insegura e desmotivada a concluir meu trabalho. Obrigada, mainha! Gostaria de poder expressar em palavras o tamanho da minha gratidão por você.

Agradeço ao meu pai (*in memoriam*). Ele que, enquanto teve consciência, foi o maior entusiasta das minhas conquistas. Você, paiinho, foi essa presença suave que esteve ao meu lado no decorrer desses anos. Em muitos momentos, por mais que você não estivesse mais conosco, eu podia ouvir sua voz cheia de amor me dizendo: "Carolzinha, papai tá tão orgulhoso de você!" Obrigada!

Aos meus irmãos, Haroldo e Daniel. Ambos os meus irmãos, a sua maneira particular, me ensinam muito mais do que é possível expressar. Obrigada pelo amor e pelas palavras de encorajamento.

A minha cunhada, Cláudia e aos meus sobrinhos queridos, Marília e Davi, que tornam a nossa família mais alegre e mais perfeita nas suas imperfeições. Obrigada!

À professora Vera Gomes pela oportuna ajuda nas transcrições das entrevistas. Seu auxílio foi de grande valia para a construção deste estudo.

Ao meu orientador, professor Marcus Túlio. Obrigada pelos ensinamentos, encorajamento, paciência e dedicação!

Por fim, agradeço à banca composta pelos professores Alisson Pontes, Cirlene Francisca Sales da Silva, Ramon Fonseca e Tailson Evangelista Mariano, pelas contribuições e ensinamentos na construção da minha pesquisa.

EPÍGRAFE

Numa vida vazia e sem sentido, falta o porquê de viver, e, sem uma resposta para a pergunta "Por que viver?", também não há resposta para a pergunta "Por que não morrer?" (Lukas, 1992, p.90)

RESUMO

A presente pesquisa se propôs a estudar sobre o sentido da vida em mães de crianças com o diagnóstico do TEA (Transtorno do Espectro Autista). O estudo trouxe em seu escopo questões como a maternidade de crianças autistas, descoberta do diagnóstico, proliferação de casos e enfrentamento do problema. A base teórica para a elaboração da pesquisa foi a Logoterapia de Viktor Frankl com seus estudos sobre o sentido da vida. No que tange à metodologia, a pesquisa se caracteriza como um estudo de natureza qualitativa, de cunho fenomenológico como método cartográfico. Assim, quatro mulheres foram ouvidas e responderam uma pergunta disparadora, narrando sua experiência de maternidade, de diagnóstico e de enfrentamento. Os resultados indicam que essas mães encontram sentido na maternagem de uma criança com autismo, apresentando, em muitos momentos, o conceito de autotranscendência trazida pela Logoterapia. No entanto destacam o medo com o futuro do seu filho numa sociedade que é muito preconceituosa e que pouco está preparada para receber e ofertar possibilidades aos que são vistos como diferentes.

PALAVRAS-CHAVES: Mães; Crianças autistas; Sentido da vida.

ABSTRACT

This research aimed to study the meaning of life in mothers of children diagnosed with ASD (Autism Spectrum Disorder). The study brought into its scope issues such as motherhood of autistic children, discovery of the diagnosis, proliferation of cases and coping with the problem. The theoretical basis for developing the research was Logotherapy by Viktor Fankl with his studies on the meaning of life. Regarding methodology, the research is characterized as a qualitative study, with a phenomenological nature as a cartographic method. Thus, four women were heard and answered a triggering question, narrating their experience of motherhood, diagnosis and coping. The results indicate that these mothers find meaning in mothering a child with autism, presenting, in many moments, the concept of actuation brought by Logotherapy. However, they highlight the fear about their child's future in a society that is very prejudiced and that is little prepared to receive and offer possibilities to those who are seen as different

KEY WORDS: Mothers ; Autistchildren; Meaning of life.

LISTA DE SIGLAS

ABA	- Applied Behaviour Analysis (Análise Aplicada do Comportamento)
ADDM	- Monitoramento do Autismo e Deficiências do Desenvolvimento
ADI-R	- Autism Diagnostic Interview – Revised (Entrevista Diagnóstica para Autismo – revisado)
ADOS	- Autism Diagnostic Observation Schedule (Observação Diagnóstica Programática para Autismo)
AEE	- Atendimento Educacional Especializado
AT's	- Acompanhantes Terapêuticas
CARS	- Childhood Autism Rating Scale (Escala de Avaliação de Autismo na Infância)
CDC	- Centers for Diseases Controls and Prevention
CRAS	- Centro de Referência de Assistência Social
CREI	- Centro de Referência em Educação Inclusiva
DNA	- Ácido Desoxirribonucleico
DSM	- (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais)
FUNAD	- Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência
GARS-2	- Gilliam Autism Rating Scale – Second Edition (Escala de Avaliação de Autismo de Gilliam)
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
M-CHAT	- Modified Checklist for Autism in Toddlers (Lista Modificada de Verificação de Autismo em Crianças Pequenas)

PDDBI	- Pervasive Developmental Disorder Behavior Inventory (Inventário Comportamental dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento)
RD	- Regressão no Desenvolvimento
TDA	- Transtorno de Déficit de Atenção
TDAH	- Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade
TEA	- Transtorno do Espectro Autista
TGD	- Transtornos Globais do Desenvolvimento
T.O.	- Terapia Ocupacional
TOC	- Transtorno Obsessivo Compulsivo)
TOD	- Transtorno Opositor Desafiador)
USP	- Universidade de São Paulo

LISTA DE TABELAS

Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorder

Questionário Sociodemográfico

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	14
2.	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1.	Noções dos estudos acerca do Sentido da Vida de Viktor Frankl	17
2.2.	Dimensão Noética e Sentido da Vida	19
2.3.	Conceito de Autismo	21
2.4.	"Epidemia de Autismo"?	25
2.5.	O meu filho tem o diagnóstico. E agora?	27
2.5.1	Desafios do maternar uma criança autista	30
3.	METODOLOGIA	34
3.1.	Método Fenomenológico de Amedeo Giorgi	37
4.	ANÁLISE DOS RESULTADOS	41
4.1.	Descrição da amostra	41
4.2.	Unidades de Sentido	42
4.2.1	Unidade de Sentido 1: a gestação da criança	42
4.2.2	Unidade de sentido 2: a percepção de que o desenvolvimento da criança não está de acordo com os marcos protocolados pela pediatria	45
4.2.3	Unidade de Sentido 3: a chegada do diagnóstico e o luto com o filho “idealizado”	50
4.2.4	Unidade de sentido 4: o pós diagnóstico e o sentido para as mães diante da nova realidade	56
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
6.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
	ANEXOS	91

1. INTRODUÇÃO

A maternidade é, sem dúvida, uma escolha que gera uma profusão de emoções. Ser mãe é vivenciar sentimentos de plenitude e amor abundante e, imediatamente depois, sofrer com a culpa ou com o medo de não ser suficientemente boa para com o filho gerado. Assim, pensar em maternidade é, acima de tudo e, permanentemente, viver sentimentos conflitantes.

O maternar é uma experiência profundamente densa e exige da mulher um nível de disponibilidade e desprendimento muito alto. É certo que o amor e a felicidade que essas mulheres recebem em troca é muito grande; é também certo que participar da formação de uma criança, bem como ser a referência de cuidado que ela terá durante toda a vida, é uma possibilidade fantástica.

No entanto, para algumas mulheres a maternidade se apresenta de uma forma mais complexa. Para mães de crianças com o diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro Autista), essa relação de cuidado e presença precisa ser ainda mais intensa e duradoura. A atenção com o filho será mais constante e demandará dessa mãe uma disponibilidade ainda maior. Assim, pensando nessas mulheres, esta pesquisa se volta para discutir não só sobre os sentimentos das mães de crianças autistas bem como o sentido da vida para essas mães que se depararam com um diagnóstico que, seguramente, alterou a maneira como elas enxergam o filho, o mundo e as possibilidades para essa criança.

A pesquisa, portanto, ouviu quatro mães de crianças com o diagnóstico fechado do TEA que compartilharam suas vivências desde que se souberam grávidas, passando pela descoberta do transtorno, das dificuldades que enfrentariam até as estratégias diante da realidade de ser mãe de uma criança atípica. Dentre as pessoas das famílias, as que sofrem o maior impacto, de acordo com a literatura especializada, são as mães dessas crianças. São apontadas como as que mais sofrem física e mentalmente, frente à necessidade de cuidado intensivo (García-Lopez; Sarriá; Pozo, 2016).

Diante da intensa demanda de tarefas, essas mães têm de redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu filho e quanto ao seu próprio futuro. Os encargos gerados pelas responsabilidades com essa criança podem produzir perdas e empobrecimento de sua vida social, afetiva e profissional (Constantinidis; Silva, 2018).

O TEA foi definido pela última edição do DSM-5 - TR em 2022 e concentra-se em alguns critérios diagnósticos como déficits persistentes na comunicação e na

interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. O manual destaca também o nível de gravidade na interação social e nos comportamentos repetitivos.

Muito já foi feito no sentido de compreender a origem do transtorno. Inicialmente, algumas pesquisas indicavam que os pais das crianças acometidas pela síndrome eram emocionalmente frios e tinham dificuldades em estabelecer contato afetivo. Nessa mesma vertente de pensamento, o psicanalista Bruno Bettelheim em 1967, no seu livro “Fortaleza Vazia”, destacou também que o autismo era produto de uma relação conflituosa entre mãe e filho, difundindo a noção da “mãe geladeira” – suscitada por Leo Kanner, na década de 1950, no âmbito acadêmico e no âmbito social (Calzavara; Ferreira, 2019).

Estudos mais recentes, contudo, desmitificaram essa ideia. A psiquiatra britânica Lorna Wing, que observou que algumas mães de crianças autistas tinham outros filhos que não eram autistas, excluiu a ideia de que a personalidade da mãe fosse determinante para o desenvolvimento do transtorno (Favero; Santos, 2005). Percebe-se uma prevalência de estudos que associam a síndrome a fatores genéticos e neurobiológicos, isto é, anomalia anatômica ou fisiológica do sistema nervoso central, problemas constitucionais inatos e interação entre múltiplos genes (Teodoro; Andrade, 2012); (Gomes; Lima; Bueno; Araújo; Souza, 2015).

Para embasar o estudo, a teoria utilizada foi a Logoterapia de Viktor Frankl. O autor foi psiquiatra, neurologista e professor da Universidade de Viena. A Logoterapia de Viktor Frankl é a abordagem psicoterápica que estuda o sentido de cada momento único e singular da vida e seu posterior desdobramento, por meio de um encontro existencial autêntico entre terapeuta e cliente. Orientado para o *logos*, presente na urgência de cada momento, experienciado na relação dialógica, a abordagem se norteia por meio de uma postura fenomenológica e existencial. Em paralelo com a Logoterapia, Frankl desenvolveu a análise existencial: uma reflexão quanto à existência e à vivência concreta da pessoa. É importante ressaltar que é na dimensão existencial que o homem é plenamente humano, e que só esta experiência é passível de ser vivenciada e nunca objetivada (Lima Neto, 2013).

No que tange à metodologia, a pesquisa se caracteriza como um estudo de natureza qualitativa, de cunho fenomenológico como método cartográfico. Assim, quatro mulheres foram ouvidas e responderam a uma pergunta disparadora, narrando sua experiência de maternidade, de diagnóstico e de enfrentamento da questão de ter um

filho com autismo. A pergunta que norteia a pesquisa é: **É possível encontrar sentido na vida para as mães com filhos com diagnóstico de autismo?**

A pesquisa se divide, portanto, no primeiro capítulo com as primeiras informações acerca do estudo. O segundo capítulo da pesquisa, por sua vez, será voltado para a fundamentação teórica e os conceitos da Logoterapia que embasaram a tese. O segundo capítulo ainda versará sobre conceitos do autismo e dados estatísticos sobre o transtorno.

Quanto ao terceiro capítulo, serão vistas as noções metodológicas que sustentaram a pesquisa e as unidades de sentido que serão utilizadas na sessão referente à análise dos resultados.

O capítulo quarto, portanto, será voltado para os resultados das narrativas das entrevistadas no curso da pesquisa. O quinto capítulo será destinado às considerações finais do estudo bem como as sugestões futuras de pesquisa propostas pelo trabalho.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. Noções dos estudos acerca do Sentido da Vida de Viktor Frankl

Nascido em Viena em 1905, Viktor Emil Frankl foi um médico neurologista e psiquiatra que desenvolveu uma nova proposta de intervenção e compreensão psicológica. Sua base principal é o questionamento sobre o sentido da vida. Diante disso, sua teoria - a Logoterapia - passa a ser conhecida, portanto, como a *terceira escola de psicoterapia*. Convém destacar que a primeira escola foi a Psicanálise de Sigmund Freud e a segunda, a Psicologia Individual de Alfred Adler.(Kroef, 2014).

Além do sentido da vida, Frankl destaca outros elementos essenciais para o ser humano como a liberdade e a responsabilidade. Para a Logoterapia, o sentido da vida está sempre disponível para o ser humano, ainda que o sujeito esteja diante do que ele nomeia como tríade trágica: sofrimento, culpa e morte.

Embora o referido autor destaque que o sentido da vida deve ser uma busca individual, Frankl aponta três caminhos principais para que se encontre o sentido da vida. O primeiro deles acontece através do que damos ao mundo pelo nosso trabalho e pelas nossas ações; o segundo caminho é possível pelo que recebemos do mundo, pelas nossas vivências; por fim, o último caminho apontado por Frankl trata da atitude do ser humano ao se deparar com o que não é possível ser modificado: a tríade trágica (Kroef, 2014).

Além disso, a logoterapia traz a noção de autotranscendência, isto é, ser capaz de refrear seus próprios interesses e moderar suas paixões, de forma a ser livre para se dedicar a uma causa ou a alguém além de si mesmo. O homem, segundo a Logoterapia, pode elevar-se acima de condicionamentos físicos, psicológicos e sociais, indo além da busca instintiva por poder e prazer, encontrando sentido elevado para sua vida, na medida em que elege valores nos compromissos, vínculos e na dedicação do melhor de si em prol de um bem direcionado para o outro.

Ainda tratando da autotranscendência, o ser humano sempre aponta para algo ou alguém diferente de si mesmo. Portanto, quanto mais o sujeito estiver fora de si, dedicado a uma causa ou a alguém, mais livre, autêntico e, conseqüentemente, mais humano, ele estará no movimento de encontro ao sentido da vida (Dittrich; Oliveira, 2019).

Cabe lembrar que Viktor Frankl entendia o homem como um sujeito composto por três dimensões: a física ou biológica, a psíquica e a espiritual (noética¹): a primeira dimensão é relativa aos fenômenos corporais e à materialidade; a segunda, por sua vez, contempla instintos, condicionamentos e cognições; a dimensão última trata o sujeito como “[...] pessoa espiritual profunda [...]” (Frankl, 2007 p. 14). É precisamente a dimensão noética que torna o trabalho de Frankl tão importante para a psicologia, uma vez que o autor se coloca na contramão das vertentes teóricas científicas de viés positivista e ateu, vigentes em sua época, trazendo novamente a espiritualidade para as especulações psicológicas, não mais como mero resultado cultural, ilusão religiosa ou superstição, mas como elemento central e primário da própria constituição humana (Carvalho, 2013).

Ainda tratando da dimensão noética, é esta dimensão que nos difere dos animais. A real distinção entre o ser humano e as demais espécies consiste em sua natureza espiritual, manifesta na liberdade, na responsabilidade, nos valores e na busca pelo sentido da vida. Assim, Frankl enfatiza que o binômio liberdade/ responsabilidade é de uso exclusivo dos seres humanos. Diante disso, a Logoterapia vê na responsabilidade a essência propriamente dita da existência humana.

Ademais, o conceito de homem da Logoterapia está baseado em três pilares: a liberdade de vontade, a vontade de sentido e o sentido da vida. A liberdade de vontade trata de entender que o homem não é livre de suas contingências, mas, sim, livre para tomar uma atitude diante de quaisquer que sejam as condições que se apresentem a ele. Esse princípio opõe-se ao determinismo, visto que o homem é um ser livre e responsável pelas suas próprias decisões. Segundo Dourado et al. (2010), Frankl chama de vontade de sentido o interesse contínuo do homem pelo significado para a sua vida. Na busca por este sentido da vida, o desejo de sentido é independente de outras necessidades, de maneira que a satisfação ou frustração de necessidade podem incentivar o homem a procurar o significado em sua existência. Assim, a frustração da motivação básica da vontade de sentido leva ao que se chama de vazio existencial. Nas palavras do próprio Frankl (2013, p. 50), “O que chamo de vontade de sentido pode ser definido como o esforço mais básico do homem na direção de encontrar e realizar sentidos e propósitos.” O terceiro pilar da Logoterapia está pautado no sentido da vida,

¹A dimensão noética refere-se à espiritualidade inconsciente presente no ser humano, sendo essa a fonte de sentido da vida, uma vez que é nessa dimensão que se encontram as respostas às perguntas filosóficas (Dietrich; Oliveira, 2019).

que apregoa a busca de um sentido concreto para a vida, com objetivos que, embora estejam em constante modificação, não deixam jamais de existir, ao contrário de uma existência pautada em algo meramente abstrato. Dessa forma, Frankl assevera que “cada qual tem sua própria vocação ou missão específica na vida; cada um precisa executar uma tarefa concreta, que está a exigir realização.” (Frankl, 2014, p. 133).

2.2. Dimensão Noética e Sentido da Vida

O ser humano para Frankl, é um ser, acima de tudo, espiritual e em uma constante busca por sentido. É necessário, porém, não apenas encontrar, mas também cumprir o sentido da vida. Diante desse cenário, Frankl (2008, p. 138) afirma “[...] podemos descobrir este sentido na vida de três diferentes formas: 1. Criando um trabalho ou praticando um ato; 2. Experimentando algo ou encontrando alguém; 3. Pela atitude que tomamos em relação ao sofrimento inevitável.” Essa noodinâmica² se revela por intermédio dos três valores.

Os valores criadores ou ativos se manifestam não só quando existe sentido no trabalho como também com o potencial criador nesta atividade (movimento de dar-se ao mundo). É importante a ressalva de que o trabalho, neste caso, não se restringe ao potencial produtivo, mas à forma, considerando elementos como a criatividade, o altruísmo, a dedicação e a realização, elementos que, em termos existenciais, são muito mais significativos do que questões econômicas. Para Frankl, o valor criativo está na realização com que se contribui para a comunidade, isto é, trata-se de uma forma objetiva de manifestar os fenômenos subjetivos de cada indivíduo. O trabalho pode representar o campo e sua relação com a comunidade, recebendo assim seu sentido e seu valor. Contudo esse sentido e valor são inerentes em cada caso, à realização (à realização com que se contribui para a comunidade) e não à profissão concreta como tal (Frankl, 2003).

Os valores vivenciais acontecem pelos encontros intersubjetivos e nas experiências com o outro. Segundo Frankl (2008), é na relação com o outro que é

²Ao utilizar o termo noodinâmica, Frankl critica as concepções de saúde mental a partir do ideal do equilíbrio homeostático, pois, segundo ele, uma determinada tensão é necessária para a existência humana. A noodinâmica é a tensão essencialmente humana, é a própria dinâmica existencial; é a tensão que se estabelece entre o homem e o sentido, entre o ser e o dever-ser. E nela está presente a liberdade a qual permite escolher uma ou outra possibilidade (Roehe, 2005 *apud* Moreira; Holanda, 2010).

possível encontrar a verdade e a beleza, por intermédio da sua natureza, cultura ou originalidade. A partir do momento em que uma pessoa se abre para esse tipo de experiência com o outro, é que o amor se apresenta. É necessário, pois, fazer a ressalva de que o amor não se trata apenas de romance ou de conotação sexual. Essas também são dimensões do amor. No entanto, Frankl (2008, p. 136) afirma que “[...] é a única maneira de captar outro ser humano no íntimo da sua personalidade”. Acrescente-se a isso a noção de potencialidade que o amor traz, uma vez que Frankl acredita que, pelo amor, é possível contemplar no outro aquilo que é possível ele vir a ser.

Finalmente, pensando em sofrimento e na sua inevitabilidade, Frankl destaca que a essência de um valor de atitude encontra-se na forma como um homem se submete ao irremediável. Para o autor, a proposta diante do sofrimento é ressignificá-lo por meio do sentido que se dá ao sofrer, atribuindo-lhe uma visão positiva. De acordo com a própria trajetória da sua vida, Frankl afirma que sem o sofrimento pelo qual ele passou, o crescimento que ele atingiu seria impossível (Frankl, 2008). Logo, o sofrimento além de servir como forma de crescimento também serve como forma de enriquecimento. A esse respeito Frankl ainda afirma que “o sacrifício é capaz de dotar de sentido até a morte, enquanto o instinto de conservação, por exemplo, não consegue sequer dar um sentido à vida” (1978, p. 245). O autor destaca que também não é necessário o sofrimento para encontrar o sentido, sendo, no entanto, possível o sentido, inclusive no sofrimento.

É possível afirmar que o sentido da vida para Frankl está precisamente no constante movimento (noodinâmica) de entregar-se a um trabalho ou tarefa, deslocar-se de si mesmo, abrindo-se ao mundo e ao outro, ou ainda no movimento de encarar o sofrimento inevitável da existência com dignidade. Observa-se, além do mais, que o sentido da vida para Frankl não é único, estático ou rígido, pois a cada dia a vida apresenta-se com novas e diversas situações, e cabe ao indivíduo responder à vida de acordo com a altura das situações a ele apresentadas, ressignificando sua própria existência por meio da consciência (Gewissen) e intencionalidade (Frankl, 2008).

2.3. Conceito de Autismo

O termo autismo foi utilizado pela primeira vez por Eugen Bleuler, em 1911, psiquiatra suíço que considerava o autismo como mais um sintoma da esquizofrenia (Silva et al., 2017).

Desde os anos de 1940, uma série de pesquisadores vem-se debruçando acerca do conceito de autismo e da etiologia do transtorno. Leo Kanner, em 1943, trouxe a primeira definição de autismo infantil precoce e, a partir de então, muito foi debatido sobre essa temática (Favero; Santo, 2005). Por algum tempo, como já foi dito, o conceito do autismo esteve associado ao da esquizofrenia, em virtude de algumas semelhanças como o isolamento social. Posteriormente, houve outras vertentes acerca do autismo, quando o médico psiquiatra austríaco, Hans Asperger, estudou meninos de 7 a 11 anos, com sintomas que lembravam o autismo. Observou-se, entretanto, que se tratava de crianças com “alto funcionamento” (BRASIL, 2013).

Nos anos de 1980, a pesquisa de Asperger recebeu bastante atenção. O tema central versou sobre os indivíduos com características similares às do autismo, mas com cognição acima da média. Essa perspectiva possibilitou uma ampliação do conceito de autismo para o de espectro autista.

Convém destacar que a terceira edição do DSM foi publicada em 1980, listando o autismo infantil em uma categoria denominada Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Em 1987, em sua revisão denominada DSM-III-R, foi abordado o termo Transtorno Autista. Critérios e diagnósticos específicos foram implementados e divididos em categorias, em que o sujeito deveria se enquadrar para obter o diagnóstico. Dessa maneira, o DSM-3 e sua revisão, foram um marco importante em termos de revolução no diagnóstico do autismo, pois passou a ser uma entidade nosográfica (Onzi; Gomes, 2022).

Já o DSM 5-TR (APA, 2022), que é uma revisão do DSM 5 (APA, 2013) descreve que os TGD se caracterizam pelo comprometimento severo e invasivo em três áreas do desenvolvimento, a saber: habilidades de comunicação; presença de comportamentos, interesses e atividades estereotipadas; habilidades de interação social recíproca. O DSM 4 apresenta dezesseis critérios detalhados, agrupados nesses três domínios da disfunção. Para um diagnóstico de autismo, seis critérios ou mais precisavam estar presentes, com pelo menos dois da categoria social e um de cada uma das demais categorias, quais sejam: a) prejuízo na interação social amplo e persistente -

podendo haver um fracasso no desenvolvimento de relacionamentos com seus pares e no uso de comportamentos não verbais (exemplo: contato visual direto, posturas, gestos corporais e expressão facial); b) falta de busca espontânea pelo prazer compartilhado, interesses ou realizações com outras pessoas (exemplo: não apontam, mostram ou trazem objetos que consideram interessantes) e falta de reciprocidade social (exemplo: não participa de brincadeiras, preferindo atividades solitárias); c) alterações da comunicação, afetando habilidades verbais e não verbais com atraso ou ausência da linguagem falada, podendo haver um uso estereotipado, repetitivo ou idiossincrático da linguagem (exemplo: repetição de palavras ou frases, linguagem que somente é entendida por familiares); d) no comportamento, padrões restritos, repetitivos e estereotipados de interesses e atividades podem ocorrer, com adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não funcionais, com maneirismos motores estereotipados e repetitivos ou uma preocupação com partes de objetos (exemplo: botões, partes do corpo); e) resistência frente a mudanças (exemplo: mudança ou alteração de ambiente); f) movimentos corporais estereotipados envolvendo as mãos (exemplo: bater palmas, estalar os dedos) ou o corpo todo (exemplo: inclinação abrupta, oscilação do corpo, balanço), postura (exemplo: movimentos atípicos das mãos e postura) (Onzi; Gomes, 2022).

Em 2013 foi lançado o DSM 5, que retirou a síndrome de Rett do TEA, uma vez que seu gene, chamado de MECP2, localizado no cromossoma X e identificado em 1999, ocorre quase que exclusivamente em meninas. O desenvolvimento da doença acontece, normalmente, até os quatro anos de idade, para posteriormente apresentar prejuízos cognitivos e neurológicos, desaceleração do crescimento da cabeça e o surgimento de alguns sintomas do TEA (Halgin; Whitbourne, 2015).

Definido pela última edição do DSM 5, o TEA teve no seu escopo alguns critérios diagnósticos como déficits persistentes na comunicação e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. O manual destaca também o nível de gravidade na interação social e nos comportamentos repetitivos. Em ambas as situações o DSM 5 classifica o transtorno como nível 1, 2 e 3, sendo o primeiro nível referente à necessidade de suporte; o segundo nível a uma necessidade substancial de suporte e o terceiro nível a uma necessidade ampliada de suporte.

Apesar de ser um equívoco frequente, a classificação em níveis não equivale a uma gradação em “leve”, “moderado” ou “grave”. Tal entendimento é importante para

evitar análises reducionistas e falaciosas. A ideia de autismo “leve” pode carregar o pressuposto equivocado da ausência de demandas de suporte. Do mesmo modo, o conceito de autismo “grave” reforça a presunção de incapacidade, amplificando a privação de estratégias adaptativas.

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) do Ministério da Saúde, os dados epidemiológicos internacionais apontam para uma maior incidência de TEA nas crianças do sexo masculino, com proporção de 4,2 casos de meninos para 1 caso de menina, afora tratar-se de um dos transtornos de desenvolvimento mais comuns. Em março de 2023 foi publicado um estudo feito pelo CDC (Centers for Disease Controls and Prevention) que afirma que 1 em cada 36 crianças nos Estados Unidos é autista. A pesquisa foi feita no ano de 2020, uma vez que os dados são divulgados bienalmente. Os novos números têm como base dados de 2020, a respeito de crianças nascidas no ano de 2012, de 11 comunidades diferentes (em 11 estados dos EUA) da rede de Monitoramento do Autismo e Deficiências do Desenvolvimento (ADDM). Ao todo, foram 11 estados que participaram dessa pesquisa: Arizona, Arkansas, Califórnia, Geórgia, Maryland, Minnesota, Missouri, Nova Jersey, Tennessee, Utah e Wisconsin.

Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorder

Surveillance Year	BirthYear	Number of ADDM Sites Reporting	Combined Prevalence per 1,000 Children (Range Across ADDM Sites)	This is about 1 in X children
2020	2012	11	27.6 (23.1-44.9)	1 in 36
2018	2010	11	23.0 (16.5-38.9)	1 in 44
2016	2008	11	18.5 (18.0-19.1)	1 in 54
2014	2006	11	16.8 (13.1-29.3)	1 in 59
2012	2004	11	14.5 (8.2-24.6)	1 in 69
2010	2002	11	14.7 (5.7-21.9)	1 in 68
2008	2000	14	11.3 (4.8-21.2)	1 in 88
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 in 110
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 in 125
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 in 150
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 in 150

ADDM Network 2000-2020 Combining Data from All Sites

Autism Prevalence Studies Data Table

A collection of information from peer-reviewed autism prevalence studies

Tabela1: números do CDC acerca da prevalência do TEA nos últimos 20 anos. (A pesquisa foi feita nos EUA)

Ainda no que tange à pesquisa, vale destacar que o estudo aponta pessoas com diagnóstico de autismo e não pessoas autistas — ou seja, o acesso ao diagnóstico médico formal, seja por questões sociais ou aspectos ligados ao gênero, interfere nesse resultado.

É importante lembrar que esses dados são relacionados aos Estados Unidos, sem embargo de haver, sem dúvida um aumento significativo em todas as partes do mundo.

Alguns neurocientistas, psicólogos, médicos e analistas do comportamento vislumbram esse quadro de aumento dos diagnósticos em decorrência do acesso às informações e, acima de tudo, da ampliação do que é considerado espectro do autismo. O que era visto como algo discreto (estereotipia ou rigidez) e que muitas vezes não era diagnosticado como autismo, passou a sê-lo a partir da ampliação do DSM- V.

Convém trazer esses dados oriundos da pesquisa do CDC para a realidade no Brasil. O IBGE incluiu, em 2019, a partir da lei 13.861/2019, o autismo em suas estatísticas. A intenção é mapear quantas pessoas vivem com o transtorno e quantas podem tê-lo, mas ainda não receberam o diagnóstico. Todavia, em decorrência da pandemia de 2020, a coleta foi adiada para 2022.

De acordo com o relatório do CDC, 1 em cada 36 crianças aos 8 anos de idade é diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esse número representa um aumento de 22% em relação ao estudo anterior, divulgado em dezembro de 2021, que estimava que 1 em cada 44 crianças apresentava TEA em 2018 (REVISTA CANAL AUTISMO, 2023).

Pensando em transpor essa realidade americana para o Brasil, pode-se calcular o número de pessoas com TEA no Brasil e ter uma estimativa deste montante. Com uma população avaliada em aproximadamente 215.902.000 habitantes, segundo dados do IBGE, dividir esse número por 36 e multiplicar pelo valor percentual encontrado nos EUA (2,777...%), resulta em cerca de 5.997.222 de pessoas vivendo no espectro autista no Brasil. Logo, a partir do estudo do CDC de 2023, é possível inferir que o número de pessoas com autismo chegue a quase 6 milhões.

2.4. "Epidemia de Autismo"?

A despeito das pesquisas indicarem um número significativo de aumento nos casos do TEA, algumas pesquisas de vertente psicanalista questionam este acréscimo nos diagnósticos e chamam este aumento de "epidemia de autismo".

Para esses pesquisadores, há, acima de tudo, uma lógica de "normatização do sujeito" e desconsideração da singularidade e subjetividade humana. O questionamento é acerca da "normalidade da criança" ou de aproximá-la do que é considerado normal (Almeida; Neves, 2020).

Alfredo Jerusalinsky, psicanalista e doutor em Desenvolvimento Humano pela USP, corrobora com tese destacando a noção da patologização precoce e, por isso, corre-se o risco de olhar a criança somente pela perspectiva do adoecimento/ patologia. Assim, a referência do que se espera dela será apenas o prognóstico da doença. “Desse modo, o diagnóstico assume o valor preditivo do destino de um sujeito que amalgama o quadro nosográfico à dimensão ôntica do ser” (Jerusalinsky, 2015, p. 113).

No artigo publicado em 2018, Bracks e Calazans questionam o que os cientistas estão medindo, principalmente considerando a mudança que houve no DSM-3, nas quais os critérios são modificados sem nenhuma argumentação clínica que os sustente. O artigo historia os manuais e suas mudanças que, de acordo com os autores, alteram não apenas a nomenclatura, mas questões de ordem social.

O DSM-3 destaca que o autismo é prevalente em camadas mais favorecidas. No DSM-4, por sua vez, o autismo deixa de ser uma patologia encontrada apenas nas classes sociais mais favorecidas e é renomeado como transtorno autístico, fazendo parte dos transtornos invasivos do desenvolvimento. Em 1994, a nomenclatura Asperger se incorpora ao DSM-4 e, durante esses 50 anos - de 1944 a 1994 - são comunicados apenas raros casos na literatura médica. A partir de 1994, no entanto, surge uma espécie de epidemia nosográfica e temos dezenas de milhares de casos.

Com o DSM 5, os critérios para o diagnóstico se tornam mais fluidos e vários outros transtornos passam a ser incluídos dentro desse espectro (transtornos invasivos não específicos do desenvolvimento; síndrome de Asperger; transtorno desintegrativo da infância, por haver um *continuum* entre eles). Na *avaliação* dos psicanalistas, essa síndrome está servindo para tanta coisa que acaba sendo muito pouco científica, excessivamente ampla, capaz de abranger uma população tão vasta quanto diversa.

Para os críticos, há uma articulação entre as modificações dos Manuais Estatísticos de Diagnóstico de Transtornos Mentais e o aumento expressivo dos casos identificados. Como diz Agnès Aflalo (2012, p. 20 *apud* Bracs e Calazans): "Desde então, o autismo não é apenas uma parte do conjunto; ele nomeia o próprio conjunto. Esta série de batismos tem apenas um único objetivo, aumentar a prevalência do autismo para sustentar suas pretensões de 'grande nome'". Grande nome que se torna a grande causa no tratamento das patologias infantis, mesmo que não tenhamos nenhum dado clínico que sustente isso.

Por fim, os psicanalistas questionam o conceito de transtorno como algo que foge à normalidade e ainda indagam acerca do que representa ser normal, considerando a subjetividade e a particularidade de cada um.

2.5. O meu filho tem o diagnóstico. E agora?

É preciso entender o caminho que é feito com uma criança até que o diagnóstico seja efetivamente fechado. Apesar de algumas crianças não terem o fechamento do diagnóstico, os especialistas afirmam que as terapias devem ser iniciadas o quanto antes, considerando, acima de tudo a neuroplasticidade cerebral.

A neurociência comprova que a abordagem nas crianças com TEA deve ser realizada o mais cedo possível devido à plasticidade cerebral. Sabe-se que o tratamento precoce capacita a aprendizagem e a autonomia da criança. Melhora, enfim, e muito as condições do desenvolvimento global e a adaptação ao meio. Em se tratando do TEA, receber intervenções eficientes precocemente fará com certeza a diferença em toda a vida da criança (De Marco; Daniel; Calvo; Araldi, 2021).

A maneira mais adequada de se estabelecer o diagnóstico é de modo interdisciplinar, compreendendo pelo menos um neuropediatra e um psicólogo com especialização em distúrbios do desenvolvimento. Os referidos profissionais têm a oportunidade de analisar cada caso conjuntamente, identificando as várias particularidades do quadro clínico da criança e oferecendo à família informações detalhadas não apenas acerca do diagnóstico, mas também do perfil médico, cognitivo e adaptativo da criança. Além do mais, tanto o médico quanto o psicólogo devem orientar a família acerca das possibilidades de tratamentos e intervenções e encaminhá-la às terapias necessárias (Silva; Mulick, 2009).

O diagnóstico do autismo acontece, comumente, entre os 18 e 36 meses de vida da criança, quando os sintomas ficam mais evidenciados. Além das limitações nas relações sociais, os autistas apresentam como sintomas dificuldade na linguagem e comunicação (como elaborar frases completas e com sentido), ecolalia (repetição de palavras ou frases), hiperatividade ou hiporreatividade, déficit na interação social (com adultos ou outras crianças), presença de movimentos repetitivos (sem motivação ou justificativa) e resistência às mudanças, uma vez que “sentem certo regozijo na

preservação da rotina e um terrível sofrimento ao serem incomodadas” (Silva, et al., 2017).

Além dessas características citadas, é necessário reiterar que o déficit social é a marca central do autismo. Assim, a falta ou o atraso em responder ao nome, aversão ao toque, dificuldade em estabelecer ou manter contato visual bem como em compartilhar interesses e estados emocionais com outros (atenção partilhada) são elementos que devem ser considerados ao analisar o desenvolvimento de uma criança. Outros sintomas alarmantes nos dois primeiros anos de vida incluem a falta de balbúcio aos 12 meses, de produção de palavras isoladas aos 16 meses e da combinação de duas palavras com a finalidade de se comunicar com outros aos 24 meses, afora a ausência de brincadeiras de faz de conta aos 18 meses.

Por último, é também importante observar qualquer perda de habilidades verbais, comunicativas e/ou sociais em qualquer idade. As regressões ou perdas de habilidades que a criança já tinha também se apresentam como um sintoma alarmante que requer avaliação (Barbaresi et.al., 2006; Charman; Baird, 2002).

É fundamental que os profissionais da área infantil (pediatras, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e demais) estejam sempre alertas para a identificação desses sintomas de risco. Um número cada vez maior de pediatras nos Estados Unidos tem incluído instrumentos de avaliação de sintomas de risco para autismo como parte dos exames de rotina realizados nos seus consultórios. O Modified Checklist for Autism in Toddlers - M-CHAT (Lista Modificada de Verificação de Autismo em Crianças Pequenas, Robins, Fein, Barton, & Green, 2001) tem sido o instrumento mais comumente utilizado em crianças a partir dos 18 meses de idade. Quando a criança se apresenta como de alto risco, os pediatras a encaminham para um processo de avaliação mais minucioso por uma equipe especializada (Silva; Mulick, 2009).

Silva e Mulick em seu artigo: Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas, publicado em 2009, destacam os passos que devem ser dados quanto à avaliação, além de definirem os componentes básicos que são:

a) Entrevista clínica inicial com os pais ou responsáveis que deve compreender a história social e familiar da criança assim como a história médica e o histórico de desenvolvimento da criança. Nessa entrevista, pode ser que sejam necessários alguns

instrumentos auxiliares. É possível citar alguns deles tais como o Pervasive Developmental Disorder Behavior Inventory – PDDBI (Inventário Comportamental dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, Cohen & Sudhalter, 2005) e o Gilliam Autism Rating Scale –Second Edition – GARS-2 (Escala de Avaliação de Autismo de Gilliam – 2a ed.; Gilliam, 2006). Existe também o Childhood Autism Rating Scale – CARS (Escala de Avaliação de Autismo na Infância, Schopler, Reichler, & Renner, 1988), no qual os comportamentos da criança são avaliados de acordo com as informações obtidas através de entrevistas com os pais e de observações diretas da criança. Finalmente, um número cada vez maior de profissionais tem-se utilizado do Autism Diagnostic Interview –Revised– ADI-R (Entrevista Diagnóstica para Autismo – revisado, Lord, Rutter, & Le Couteur, 1994) e do Autism Diagnostic Observation Schedule – ADOS (Observação Diagnóstica Programática para Autismo, Lord, Rutter, DiLavore, & Risi, 1999). Esses dois instrumentos foram elaborados para serem utilizados de forma complementar. Enquanto o ADI-R corresponde a uma entrevista semiestruturada com os pais, o ADOS corresponde a um programa semiestruturado de atividades e entrevistas realizadas diretamente com a criança.

Não é excessivo lembrar que nenhum desses instrumentos deve ser considerado como determinante para o fechamento do diagnóstico. Como se sabe, a avaliação psicológica é composta de uma série de etapas e instrumentos que juntos são balizadores na definição de um diagnóstico.

b) A avaliação médica é também um elemento que é necessário tanto como parte do diagnóstico diferencial quanto da investigação de comorbidades. Fatores médicos usualmente investigados incluem distúrbios de ordem neurológica (como epilepsia, convulsões, esclerose tuberosa), metabólica (como erros inatos em aminoácido, carboidrato, peptídios, metabolismo mitocondrial, intoxicação por chumbo) e genética (como a síndrome do X frágil e outras mutações genéticas, especialmente nos cromossomos 7 e 15) (Barbaresi et al., 2006; Curatolo; Porfirio; Manzi; Seri, 2004; Filipek et al., 1999; Nash; Coury, 2003). Afora isso, outras possíveis condições e alterações são também investigadas, como problemas sensoriais (visão, audição), problemas particulares de linguagem (dispraxia verbal, disartria, apraxia) bem como dificuldades alimentares e de sono. Uma investigação médica aprofundada é essencial, especialmente no caso de crianças que apresentam fatores de risco para problemas de ordem médica, como: (1) disformias faciais específicas e/ou outras anomalias

craniofaciais e corporais, (2) história familiar positiva para distúrbios neurológicos, genéticos, metabólicos ou desenvolvimentais e/ou (3) história de complicações médicas pré, peri e pós-natal (Barbaresi et al., 2006; Nash; Coury, 2003).

c) A avaliação psicológica pode ser considerada um dos elementos mais úteis durante o processo diagnóstico, uma vez que fornecerá informações detalhadas acerca do funcionamento cognitivo e adaptativo da criança, o que é essencial para a formulação de um plano de intervenção individualizado. Crianças com autismo apresentam perfis bem diversos em termos de habilidades cognitivas, adaptativas, sociais, comunicativas afora a manifestação de variados padrões de estereotípias e problemas de comportamento. Desse modo, faz-se necessário que mensurações diretas do funcionamento da criança sejam obtidas para que se possa determinar que habilidades específicas ela apresenta (suas competências) e em que áreas de funcionamento exibe dificuldades (seus déficits).

d) Encaminhamento para outros profissionais e para intervenções apropriadas: no momento em que o diagnóstico de autismo tenha sido confirmado, os profissionais precisam, efetivamente, determinar se algum encaminhamento ainda se faz necessário. Isso inclui encaminhamentos para terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neurologistas, geneticistas e/ou para profissionais que lidam com problemas alimentares e/ou de sono. É essencial, também, que a criança e a sua família sejam encaminhadas para programas educacionais específicos, como os programas de intervenção comportamental intensiva e para programas de treinamento de pais voltados para a eliminação de problemas de comportamento da criança. Desse modo, pode-se assegurar que todas as diferentes áreas em que a criança apresente problemas serão efetivamente investigadas e tratadas. Avaliações psicológicas anuais são também altamente recomendadas, para que se possa monitorar o progresso da criança ao longo dos anos e auxiliar na revisão dos programas e intervenções recebidos por ela.

2.5.1 Desafios do materno uma criança autista

Dentre as pessoas das famílias que sofrem o maior impacto, de acordo com a literatura especializada, são as mães dessas crianças. São apontadas como as que mais sofrem física e mentalmente frente ao cuidado intensivo (García-Lopez; Sarriá; Pozo, 2016).

Para Werner (2016), o diagnóstico de autismo pode ser angustiante para a mãe. Segundo a autora, o encontro com o desconhecido no autismo é um dos fatores que provocam maior apreensão na mãe.

Silva, Gaiato e Reveles (2012) afirmam que o lar jamais será o mesmo após a chegada de uma criança com autismo e descrevem que o diagnóstico é um momento crítico e pode soar como uma verdadeira "sentença de morte para a maioria dos pais".

Convém pensar, do ponto de vista psicanalítico, em como a chegada de um filho já é um processo de desconstrução/ frustração de uma idealização. No entanto, quanto esse filho tem o diagnóstico de um transtorno, esse caminho é ainda mais penoso.

"já no momento do nascimento, há possibilidades de decepções causadas pelo contato com o bebê, pois existe uma distância entre o filho fantasiado e o filho real. Os pais anseiam pela criança perfeita e saudável porque encontram no filho a possibilidade de concretizar seus sonhos e ideais; e quando o filho possui alguma limitação significativa, suas expectativas se fragilizam, já que a criança perfeita que lhes proporcionaria alegrias não nasceu" (Smeha; Cézar, 2011, p.2).

Na grande parte das vezes, são as mães que mais se envolvem no tratamento e no acompanhamento do filho com o TEA. Geralmente, são elas que percebem ou que detectam os primeiros sinais característicos do autismo, em sua convivência diária com a criança. O seu surgimento leva o contexto familiar a viver rupturas ou interromper sonhos e planos, conduzindo à readequação quanto às atividades do dia a dia.

Seguramente, ter um filho com TEA pode ser uma experiência muito difícil para uma mãe e, em consequência, leva a família a passar por várias mudanças. A mãe, profundamente atingida pela adversidade, se vê tomada pela contradição de seus próprios sentimentos, que, contra si própria, se tornam visíveis. Na maior parte dos casos, as mães costumam paralisar/interromper a sua vida profissional e passam a viver em função do filho autista (Silva, et al., 2017).

Diante da intensa demanda de cuidados, essas mães têm que redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu filho e quanto ao seu próprio futuro. Os encargos gerados pelos cuidados com essa criança podem produzir perdas e empobrecimento de sua vida social, afetiva e profissional (Constantinidis; Silva, 2018).

Smeha e Cézar (2016) destacam que, ao saberem do diagnóstico, as mães podem ter comportamentos de enfrentamento variados. Para as autoras, cada mãe reagirá de modo específico ao se deparar com o diagnóstico de autismo do filho, até mesmo porque isso diz da singularidade com que cada pessoa lida com determinadas

situações. Algumas mães, por exemplo, vão negar o diagnóstico enquanto tiverem forças. Não apenas não aceitarão o diagnóstico médico, mas também não se permitirão acreditar nele e muito menos falar dele com outras pessoas; outras mães, por sua vez, se lançarão em uma incansável busca por diagnósticos na esperança de ouvir que o filho é autista. (Smeha; Cezar, 2011). Existem as mães que farão com que esse diagnóstico seja uma grande barreira para que seu filho nunca se desenvolva como poderia, escondendo a criança por trás do diagnóstico; outras não irão se abater em demasia com os efeitos do diagnóstico e assim permitirão o maior desenvolvimento possível para seus filhos autistas. Algumas mães podem se fixar na ideia de cura e insistir que seu filho pode e será curado. É importante destacar que ainda não existe cura para o autismo. Existe, porém, tratamento.

Outro ponto relevante no que tange ao diagnóstico de um filho com TEA são as possibilidades de um futuro com independência. A angústia vivida pelas mães poderá ainda ser causada pela perspectiva do futuro, ou seja, a incerteza do que poderá acontecer com seu filho autista, se algum dia ele conseguirá ter certa independência. É importante considerar que o estado emocional da mãe vai interferir diretamente na criança autista. Essa mãe precisa estar muito bem amparada, pois, diante de tantas frustrações, ela precisará de ajuda (Smeha; Cézar, 2016).

É necessário, contudo não menos doloroso, que as mães redimensionem as expectativas quanto ao futuro de seu filho com TEA e quanto ao próprio futuro, já que a demanda de cuidados pode gerar perdas e empobrecimento na vida social, afetiva e profissional. Além disso, comportamentos de independência, atividades da vida diária e prática da vida social e escolar geram questionamentos de familiares dessas crianças acerca dos cuidadores de seus filhos futuramente, quando eles não puderem provê-los (Constatinidis; Pinto, 2020).

A literatura também destaca que a culpa é um fator bastante presente para essas mães. Monteiro et al. (2008) em seu artigo acerca das vivências maternas, da realidade de ter um filho autista e da temática da culpa, afirmam que a mãe da criança com TEA se dedica ao filho de tal forma que passa a relatar o cotidiano do filho como seu próprio cotidiano. Ademais, destaca uma crença de autorresponsabilização de que a sintomatologia do filho é explicada pelo seu mau desempenho como mãe. Isso permite que essa mãe atribua a si todo e qualquer compromisso com o filho, inclusive no trato com os outros membros da família.

À medida que a mãe adota essa atitude de se dedicar integralmente ao filho, abdicando de sua vida social, profissional e pessoal, visto que a priorização é dada ao seu papel de mãe, ela pode estar, inconscientemente, exigindo de si mesma a obrigação e a responsabilidade de cuidar daquele que foi capaz de gerar. Assim, a mãe considera o fato de cuidar do filho como uma necessidade intrinsecamente determinada (Pinto; Constatinidis, 2020).

Associado aos fatores já citados, é vital destacar que essas mulheres sofrem principalmente com o preconceito da sociedade. O olhar de reprimenda das pessoas agudiza ainda mais o sofrimento dessa mãe que também passa a evitar o convívio social. Ela reconhece o preconceito manifestado em olhares indiscretos, motivados pela repulsa à diferença e produtores de exclusão social (Freitas; Guadenzi, 2022).

"Também são comuns as violências vividas pelas mães e seus filhos autistas, que se expressam pela dificuldade de nossa sociedade de acolher as diferenças e pelo preconceito que as famílias sofrem pelas performances de autistas. Com efeito, as famílias de crianças com autismo se afastam das atividades sociais, em um isolamento crescente e que resulta em um grande sofrimento, pois os membros da família deixam de participar de momentos prazerosos e importantes para a qualidade de vida. Muitas vezes não só a família é excluída, como ela mesma evita sair de casa para atividades sociais para não virar alvo de ações preconceituosas" (Freitas, 2020, p.186).

Convém acrescentar que o preconceito também pode acontecer a partir da escola, uma vez que as escolas impõem uma série de pré-requisitos para que a criança com deficiência seja matriculada (Smeha; Cezar, 2011). Algumas vezes, a escola oferta vagas. Quando, porém, é informada que a criança possui TEA, afirma que não há espaço ou vaga para esse estudante.

3 .METODOLOGIA

Esta pesquisa se caracteriza como um estudo de natureza qualitativa, de cunho fenomenológico como método cartográfico.

A pesquisa qualitativa estabeleceu um significativo avanço para as ciências humanas e preencheu espaços que o modelo quantitativo não alcançava:

“o espaço da interlocução com o humano, o espaço de busca dos significados que estão subjacentes ao dado objetivo, o espaço de reconstrução de uma ideia mais abrangente do que é empírico, um espaço de construção de novos paradigmas para as ciências humanas e sociais” (Holanda, 2002, p.156).

O trabalho com questões complexas não permite ao pesquisador uma definição exata e a priori dos caminhos da pesquisa. A flexibilidade no processo de condução é uma das marcas da pesquisa qualitativa. O percurso da pesquisa depende, pois, do contexto em que está inserida, sem esquecer, além disso, que o pesquisador exerce influência sobre a situação da pesquisa e é por ela também influenciado.

Ainda convém ressaltar que a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda, já que o foco de sua atenção é dirigido para o específico, o individual, aspirando à compreensão dos fenômenos estudados que somente surgem quando situados. Nas várias modalidades de pesquisa qualitativa, pesquisador e sujeito são produtores de pensamento. A especificidade desse tipo de pesquisa refere-se à busca dos aspectos da realidade do sujeito, considerando que esses aspectos são apreendidos por sujeitos pesquisadores.

Pensando na pesquisa qualitativa, é inegável a influência da fenomenologia. Essa linha de pensamento filosófico se volta para a compreensão dos fenômenos: dos objetos, dos eventos e dos fatos da realidade. Amatuzzi (1996, p. 5) afirma que a pesquisa fenomenológica é uma forma de pesquisa qualitativa que “designa o estudo do vivido, ou da experiência imediata pré-reflexiva, visando descrever seu significado; é a pesquisa que lida, portanto, com o significado da vivência”.

O método fenomenológico apresenta-se à psicologia como um recurso apropriado para pesquisar o mundo vivido do sujeito com a finalidade de investigar o sentido ou o significado da vivência para a pessoa em determinada situação, com o intuito de buscar a estrutura essencial ou invariante do fenômeno. Segundo Amatuzzi

(2003), o método fenomenológico pretende apreender o que acontece por meio do clareamento do fenômeno, construindo, assim, a compreensão de algo.

Outra questão a ser discutida é que o método fenomenológico não prescinde das hipóteses. Embora a pesquisa necessite ter uma direção, ela não se deixa conduzir por um caminho já conhecido, pois se trata de direções rígidas e previamente fixadas. A tentação do pesquisador de dirigir suas análises com bases em hipóteses rígidas pode levá-lo ao grande perigo de a pesquisa não produzir nenhum conhecimento significativo. Na concepção de Petrelli (2004), o método fenomenológico não rejeita hipóteses, mas as suspende num primeiro momento e as recupera *a posteriori*, numa postura dialética. A suspensão dos conceitos é o primeiro momento do processo. Essa redução chamada teorética consiste em eliminar qualquer construto conceitual, ou seja, reter o saber acumulado (Petrelli, 2004). A redução teorética é necessária, pois a fenomenologia deve garantir à ciência sua própria pureza, ao buscar a dimensão ética, não manipuladora da realidade.

Enquanto método de pesquisa, a cartografia é uma das possibilidades de se estudarem objetos de caráter mais subjetivos e que exigem do pesquisador a habitação de diferentes territórios. Nessa modalidade de pesquisa, considera-se que sujeito e objeto estão juntos na mesma experiência, o conhecimento é tido como criação e a pesquisa é compreendida sempre como intervenção (Romagnoli, 2009 apud Cintra et. al., 2017). Cartografar se diferencia dos métodos tradicionais, que defendem a neutralidade na pesquisa e a separação e o distanciamento entre pesquisador e objeto.

O desenho do cartógrafo desvela simultaneamente o território e a si mesmo, pois, ao caminhar pelo relevo e ao olhar para o horizonte, descobre formas e contornos pelos quais torna presente uma região. Sua missão é criar língua para os movimentos, dando-lhes condições de passagem e efetuação.

Morato (1999) acrescenta que cartografia é um trabalho pautado em um olhar, em uma abordagem clínica e cartografar, enquanto método, cumpre uma dupla função: detectar a paisagem, seus acidentes, suas mutações e, ao mesmo tempo, criar vias de passagem através deles.

Convém destacar que apesar de a cartografia trabalhar sob uma perspectiva não prescritiva, não se trata de uma ação sem direção. Propõe-se a um caminhar que traça suas metas e considera os efeitos do processo de pesquisa sobre o objeto estudado, o pesquisador e seus resultados. Com isso, dá outros significados para o rigor metodológico, no sentido de que sua precisão é tomada como compromisso e interesse

em conhecer, como implicação com a realidade para sua transformação, cujo percurso está voltado para a produção de vida (Passos; Barros, 2009 *apud* Cintra et. al., 2017).

Quanto ao instrumento para o desenvolvimento do estudo, será utilizada a narrativa com pergunta disparadora. A ideia de pergunta disparadora foi proposta inicialmente por Amatuzzi (1993). Segundo o autor, a vantagem desta pergunta aberta é que ela coloca o sujeito em contato com suas experiências e favorece que ele as descreva, facilitando que o pesquisador alcance os significados do vivido para o sujeito (Macedo; Caldas, 2011).

A pergunta disparadora feita às mães das crianças será a seguinte: Fale sobre a sua vivência como mãe de uma criança com o diagnóstico de autismo. Além da pergunta disparadora, será utilizado pela pesquisadora um diário de campo, como processo de materialização da cartografia. O diário de campo consiste em uma forma de registro de observações, comentários e reflexões para uso individual do profissional e do aluno. Pode ser utilizado para registros de atividades de pesquisas e/ou registro do processo de trabalho. Para Pinto, o diário de campo “facilita criar o hábito de observar com atenção, descrever com precisão e refletir sobre os acontecimentos de um dia de trabalho” (Lima; Miotto; Dalprá, 2007).

O diário funciona como elemento capaz de auxiliar o processo de criação e também faz parte da produção de subjetividade. É importante destacar que “a escrita em forma de diário é um recurso que instiga e prolonga as afetações, ao dar visibilidade às alegrias e tristezas produzidas nos encontros” (Flores; Souza, 2014, p.199).

A amostra será por conveniência. “A amostra por conveniência é uma amostragem não probabilística, definida metodologicamente como aquela em que há escolha deliberada de respondentes” (Amatuzzi et. al., 2006, p.53).

Por fim, a análise de dados seguirá o método fenomenológico de Amedeo Giorgi (1985) que sugere quatro fases:

- 1) Conhecimento do sentido geral – ler integralmente a transcrição dos dados para ter conhecimento de todo o conteúdo;
- 2) Determinação das partes - dividir os dados em unidades de significado – realizar uma nova leitura dos dados, para depois dividi-los em “unidades de significado”, segundo a perspectiva desejada, levando em conta o fenômeno estudado;

- 3) Transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico – realizar a organização e a enunciação dos dados brutos na linguagem mais direta, levando em conta aqueles mais reveladores do fenômeno em estudo e
- 4) Determinação da estrutura geral de significados psicológicos – elaborar a síntese ou o resumo dos resultados para fins de comunicação à comunidade científica.

3.1. Método Fenomenológico de Amedeo Giorgi

Foi o americano Amedeo Giorgi um dos pioneiros nesse processo de adaptação do método fenomenológico filosófico para a pesquisa qualitativa em psicologia. Amedeo Giorgi coordenou, durante muito tempo, na University of Duquesne, um grupo de pesquisas de orientação fenomenológica e elaborou passos bem detalhados para um trabalho dentro dessa perspectiva. Seu modelo é comumente descrito como uma fenomenologia empírica ou fenomenologia experimental e constitui o desdobramento dos estudos pioneiros de Adrian Van Kaam, na década de 1950, com a “pesquisa empírico-fenomenológica”.

Para o autor, quem está mais apto a descrever a experiência são os próprios participantes da pesquisa. Assim, o material analisado será sempre a perspectiva da pessoa que o experienciou. Entretanto, a atitude fenomenológica não será da pessoa que relata, mas sim do pesquisador.

Barbosa (2022) descreve que, no processo de análise dos dados, o pesquisador deverá: a) ser descritivo; b) empregar a redução fenomenológica; c) buscar por significações, ainda que não se trate de significações de essências. Giorgi apresenta um método de análise por meio do qual é possível obter descrições, o mais detalhadamente possível, de experiências vividas em relação a alguma situação ou contexto. Essas descrições podem ser obtidas de vários modos, seja via relatos e depoimentos (escritos ou orais), ou mediante entrevistas (que deverão ser transcritas), o que faz com que a primeira etapa do método seja justamente a coleta dos dados verbais.

Nesse tipo de pesquisa cabe ao pesquisador trazer os participantes para o que foi ou está sendo experienciado, sem deixar que generalizem ou tragam apenas descrições abstratas. Daí a importância de o pesquisador pedir a descrição de uma experiência ocorrida em situações específicas. Cumpre destacar que é importante que o pesquisador

mantenha uma postura similar a um atendimento psicoterápico, uma vez que cabe ao psicoterapeuta fazer colocações que favoreçam a que o relato se aproxime o máximo possível do que está sendo vivenciado (Giorgi, 2008).

O momento da entrevista é o crucial da pesquisa e o pesquisador tem o papel de conduzir essa etapa com cuidado e rigor, já que se trata de um momento de encontro intersubjetivo que vai além de uma coleta de dados. A próxima etapa é a da leitura dos dados na íntegra, com o objetivo de apreender o sentido global dos relatos. Esse espaço dedicado à leitura é apenas um contato inicial com o material, sem qualquer tentativa de se estabelecerem categorias de análise. É só depois desse passo que é possível avançar para o seguinte, que consiste em estabelecer cada unidade de significado.

Amedeo Giorgi ressalta três aspectos relevantes nesse momento da análise: o primeiro é que as unidades ali apreendidas ainda permanecem expressas na linguagem comum às entrevistadas da pesquisa; o segundo é que as unidades não estão prontas nos relatos, mas sim são fruto da atividade do pesquisador que apreende o que está sendo mostrado e organiza aquilo que está sendo dito dentro de uma atitude natural. Já o terceiro aspecto ressaltado por ele é que essas unidades devem ser construídas em virtude do fenômeno que está sendo investigado naquele estudo e de acordo com a disciplina científica na qual ele está sendo realizado, no nosso caso, a psicologia.

Concluída essa última etapa, o próximo passo é voltado para a organização e enunciação dos dados brutos na linguagem da disciplina, que é quando as unidades de significação são examinadas e esmiuçadas com mais detalhes, a fim de que a linguagem e palavras dos participantes sejam traduzidas e explicitadas em linguagem psicológica (Barbosa, 2022).

Nesse momento, ainda, o autor da pesquisa pode variar livremente e decidir quais unidades são essenciais ao fenômeno pesquisado, o que lhe permitirá descrever a estrutura essencial da experiência concreta vivida (Giorgi, 2008; 2012; Gomes, 1997).

A referida técnica está voltada para reexaminar as Unidades de Sentido/Significado (US) de todas as entrevistas transcritas, sendo possível identificar os sentidos comuns, observar suas interdependências e organizá-los conforme uma única descrição expressa em termos psicológicos. Esses dados comuns e transversais a todos os sujeitos pesquisados convergem para o que Giorgi entende como a estrutura geral (a essência) do fenômeno estudado (Branco, 2014).

As unidades de significado não existem soltas, mas em relação à reflexão do pesquisador. Essas unidades são constitutivas do texto e não apenas elementos isolados. A realidade psicológica não está pronta no mundo. Ela precisa ser constituída pelo psicólogo, sempre lembrando que o mundo cotidiano é mais rico e mais complexo do que a perspectiva psicológica, tanto que vários pesquisadores podem analisar de maneira diferente o mesmo conjunto de dados. O contexto da descoberta da pesquisa é constituído na relação. Assim, as unidades significativas não existem no texto como tais, mas apenas em relação a atitudes e cenários do pesquisador e, por esse motivo, o que se destaca depende muito da perspectiva do pesquisador.

Uma vez que as unidades significativas são delineadas, o pesquisador, então, passa por todas elas e expressa o sentido psicológico nelas contido. É a transformação da linguagem do dia a dia do sujeito em linguagem psicológica apropriada, com ênfase no fenômeno em estudo. É possível alcançar esse objetivo por meio de uma ampla interrogação do texto, com o intuito de verificar o que exatamente o narrador quis expressar com seus termos.

Pretende-se, com isso, apontar para o fato de que a fenomenologia, como fundamento teórico e metodológico, mostra-se um modelo adequado às ciências humanas, sociais e da saúde, quando elas tomam o sujeito em seu contexto de vivência e o homem como protagonista.

Para a análise das narrativas, foram consideradas quatro unidades de sentido: a primeira, a gravidez, isto é, o momento em que a mãe se depara com a possibilidade de gestar uma criança e de experimentar um novo capítulo da sua vida; a segunda unidade de sentido discutida é o momento em que a mãe percebe que o desenvolvimento do seu filho não está de acordo com os marcos propostos pelos pediatras ou pelos protocolos de desenvolvimento infantil; a penúltima unidade é o recebimento do diagnóstico e os desdobramentos advindos desse momento; finalmente, a última unidade, o sentido encontrado diante dessa circunstância da descoberta de um filho dentro do espectro autista.

Por fim, é necessário adicionar a experiência da utilização de um diário de campo. Os diários de campo incluíram a escrita de impressões gerais sobre os encontros, bem como a leitura da pesquisadora acerca do sujeito, das suas vivências e, acima de qualquer coisa, a percepção do que não foi expressado verbalmente.

Houve, no decorrer da coleta, momentos de choro, desabafos, frustrações. Por outro lado houve também episódios em que elas estavam alegres, otimistas e esperançosas quanto ao seu futuro e às perspectivas do seu filho (a).

4. ANÁLISE DOS RESULTADOS

4.1. Descrição da amostra

Para a pesquisa, foram entrevistadas quatro mulheres que têm filhos com diagnóstico de TEA, com idades entre 4 e 10 anos. A amostra foi construída por conveniência, considerando a disponibilidade e o interesse de cada uma delas

Cada encontro teve a duração de cerca de 90 minutos, dos quais 60 minutos, em média, eram reservados para que as mães discorressem acerca de suas experiências sobre ter um filho dentro do espectro do autismo.

Durante a coleta de dados, além da gravação, foi no diário de campo que outras percepções da pesquisadora foram registradas.

Para a preservação da identidade dessas mulheres, a tabela traz o questionário sociodemográfico e o código que cada uma delas terá no decorrer da análise dos dados.

	Idade	Etnia	Escolaridade	Residência	Renda familiar
Entrevistada 1 E1	43	Branca	Superior completo	João Pessoa	R\$ 23.000,00
Entrevistada 2 E2	40	Branca	Superior completo	João Pessoa	R\$ 12.000,00
Entrevistada 3 E3	38	Branca	Superior Completo	João Pessoa	R\$ 25.000,00
Entrevistada 4 E4	43	Parda	Fundamental 1 completo	João Pessoa	R\$ 2.500,00

Convém adicionar alguns dados coletados na pesquisa sobre cada mulher entrevistada. **E1** é mãe de um menino de 9 anos. Tem dois filhos mais novos, é casada e servidora pública. **E2** é mãe de uma menina de 4 anos e tem um filho mais velho. É casada e servidora pública. **E3** é mãe de um menino de 8 anos, filho único. É casada e professora universitária. **E4** é mãe de uma menina de 10 anos, filha única. É casada e diarista.

As participantes com mais de um filho, possuem apenas uma criança dentro do espectro.

Após leitura e releitura das narrativas, foram quatro as unidades de sentido destacadas para a avaliação dos relatos dessas mulheres: a primeira unidade, a descoberta da gravidez; a segunda unidade, o período que precede o diagnóstico; a terceira unidade, o recebimento do diagnóstico e a quarta e última, a busca por sentido, diante do fato de ter um filho dentro do espectro.

A análise dos resultados será dividida por unidades de sentido. À medida que cada unidade for sendo discutida, serão também destacadas as narrativas das mães, bem como as percepções da pesquisadora.

4.2. Unidades de sentido

4.2.1 Unidade de Sentido 1: a gestação da criança

A questão que norteou a pesquisa foi acerca da maternidade de crianças dentro do espectro autista. Assim, as mães trouxeram as experiências desde o momento em que tomaram conhecimento sobre o gestar de uma criança. Em linhas gerais, as mulheres relataram que a gestação foi planejada e esperada. Exceção feita apenas à E2 que no meio da gestação começou a perder líquido amniótico e teve complicações no decorrer do parto.

E1 afirmou ter sofrido um aborto antes desta gravidez e que, após essa perda, passou efetivamente a planejar o filho.

"Ele foi o primeiro depois do aborto, né? Então, assim, quando eu tive o primeiro bebê, eu não queria engravidar, mas, depois, eu queria. Passou a ser um plano. Não era, mas passou a ser um plano."

Quanto à E2, o gestar foi mais difícil. Embora tenha sido planejado, o processo foi mais permeado por intercorrências.

"A gravidez de minha filha no início foi bem tranquila. Uma gravidez sempre acompanhada, direitinho. Pré-natal tudo direitinho. Mas com, acho que com cerca de 18, 19 semanas de gestação, eu comecei a ter uns escapes do que eu achava que era

urina, né, mas não era. Eu achava que, que seria infecção urinária, e entrei em contato com a médica. E a médica pediu os exames tudinho, e ficou tratando como infecção urinária. Só que aí eu continuei, e tal. E quando foi com 22 semanas que eu fiz o... a ultrassom morfológica...Aí a médica percebeu que tinha pouco líquido, e aí fiquei em repouso. É... e a minha médica mesmo, a minha ginecologista, colocou em repouso e aí pediu para repetir esse exame, porque a, a médica que fez a ultrassom, não teve facilidade para fazer o exame. Então com 22 semanas, mais ou menos, e cinco dias eu fiz esse, repeti esse ultrassom, e aí a médica confirmou que eu estava com pouco líquido, que eu não tinha, não era pouco não, era quase nada de líquido. Então eu teria que ser internada. Eu fiquei internada. De 22 semanas até 29 semanas, foi quando ela nasceu. Fiquei internada em repouso absoluto, sem poder me levantar pra nada. Então a partir de, dessas 22 semanas, eu fiquei parada. Só deitada no leito hospitalar, mas recebendo muito amor, muito carinho das pessoas, tanto da família, tanto de amigos, pessoal da igreja. Muita gente. Então recebi muito amor. Principalmente de Deus. Porque foi um momento de muito, de muita intimidade assim com Deus. E aí com 29 semanas, 05 dias também, ela nasceu. Nasceu prematura extrema. Apesar de todos os, os cuidados com.... com pulmão, que a médica fez a questão mesmo de corticóide, todo o preparativo pra poder tentar amadurecer o pulmão dela, ela teve problema respiratório. Nasceu... Logo depois que nasceu, teve pneumotórax bilateral, fez dreno bilateral, e tava... era entubada, e tudo de tubo tinha. Ela passou uns 36 dias na UTI, é... 13 deles entubada.”

E2 destaca que foram dias muito difíceis, embora ela tenha tido uma atitude sempre esperançosa. Kroef (2012) em seu artigo em que trata da pessoa com deficiência e o sentido da vida destaca que Frankl reitera que é possível encontrar esse sentido até mesmo no sofrimento. O sentido potencial da vida é incondicional.

O autor ainda traz a premissa acerca das limitações de como eles trazem dificuldades na vida da pessoa com deficiência. No entanto, Kroef (2012) destaca que as limitações não são impeditivas para o alcance do sentido da vida. O ser humano pode e deve tomar uma atitude frente aos condicionamentos biológicos, psicológicos ou sociológicos que a vida lhe apresenta.

"Em nenhum momento eu desacreditei. A não ser assim... não é que eu desacreditei, mas fiquei com muito medo. Foi quando a gente chegou para fazer a visita, uma visita

acho que no 4º (quarto) dia dela de vida, é.... A gente foi fazer a visita e a médica disse que ela tinha dado um susto muito grande a eles, que ela tinha tido uma parada. E aí eu fiquei... eu estava tão anestesiada, assim, coisa de Deus mesmo, que eu, eu tive aquele susto, mas ao mesmo tempo, como eu vi que ela tava viva e que estava bem, que a médica passou segurança que ela estava bem, aquilo me acalentou. Parecia que eu estava anestesiada. Que nada tinha acontecido. Mas aí quando a gente vai passando o tempo, a gente, é.... percebe que o negócio foi sério. Mas na hora mesmo, assim, eu não senti, não senti, nenhum momento eu senti. E até mesmo quando, quando passei por isso, que teve, a maior parte do restante da gravidez foi com líquido zero. Eu não tinha líquido amniótico (...) Até tinha uma tia minha que ela dizia: 'Minha filha, você acredita mesmo que essa menina vai, vai vingar?' 'Vamos dizer assim. E eu dizia: 'Eu acredito! Por isso que eu estou aqui! Com fé em Deus ela vai nascer e vai viver bem, essa menina.' E Deus provou, e é verdade. Então assim, a gravidez a partir desse momento foi complicada. Ela nasceu. O nascimento também muito difícil. (...) Ela nasceu bem, bem, roxinha, vamos dizer. Mas aí já nasceu, já foi entubada. E aí foi. Quando ela nasceu, já foi entubada e no outro dia, acho, que ela já passou pelo procedimento do dreno, enfim... E aí foi só evoluindo, melhorando, aos poucos. Ela só veio sair do hospital mesmo, com quase 03 (três) meses de vida."

E3 também alegou que a gestação foi sossegada, sentindo-se incomodada apenas pelos exames feitos recorrentemente. Ainda acrescentou que trabalhou durante toda a gravidez.

"Na verdade, eu engravidei, porque eu quis mesmo, porque não foi nada. Nem um acidente, não. A gente tinha três anos de casado e aí a gente decidiu. Agora vamos ter um filho. Então de propósito até, eu fui na médica e disse que queria engravidar. Fiz uns exames prévios à gravidez ainda tomando anticoncepcional. Aí depois, quando ela viu que estava tudo ok, ela disse: Agora pare o anticoncepcional. Foi tudo bem cronometrado, foi uma coisa bem pensada como tudo que eu faço. É muito difícil, sou uma pessoa difícilíssima de fazer coisas por impulso ou algum acidente desse tipo acontecer comigo, porque sou muito cuidadosa com certas coisas. Então pronto, aí quando eu descobri a gravidez, a gente ficou muito feliz e eu tive uma gravidez normalíssima. Todos os exames que eu fazia, fiz. Era todo mês, eram exames, era ultrassom, era não sei o quê. Uma parte ruim da gravidez que eu achei, eu acho um saco

fazer esses exames e essas coisas, mas tinha que fazer e eu fazia tudo que tinha que fazer e tudo dava lindo e maravilhoso e normal. A única coisa que tive na gravidez foi muito enjoo, mas só de resto trabalhei, trabalhei muito até quase o último mês. O povo que dizia para eu parar, porque eu com a barriga do tamanho do mundo, viajando, fazendo perícia, fazendo as coisas e aí é quando foi o último mês, tanto é que eu nem tirei licença da universidade, nada. O povo tira, às vezes, a licença de seis meses, eu não tirei, eu não. E estava fazendo Direito, atrasei o curso de Direito por causa disso. Eu tive ele em dezembro. Em fevereiro, eu já estava em aula. Então assim foi muito tranquilo nesse ponto.

A E4 também falou da gravidez como algo esperado, mas na sua fala questiona o fato de a filha ter autismo, uma vez que ela planejou e a filha era esperada.

"Minha gestação foi, graças a Deus, uma gravidez planejada, tranquila. Não! E tipo... ela foi desejada desde o primeiro momento, né, porque eu planejei. Aí tem momentos até que eu pergunto: o porquê ela veio autista. Porque foi planejada, tão desejada, e foi uma gravidez tranquila."

Convém destacar a fala da E4 que traz a noção deturpada de que o autismo esteja atrelado à falta de amor materno, como o conceito psicanalítico de “mães geladeira” em que o transtorno era definido como uma perturbação afetiva, cujo agente desencadeador era o mau relacionamento mãe-filho. Tal forma de compreender o fenômeno colaborou para inserir as mães no centro do debate sobre o tema, caracterizando-as como “más”, “frias” e “pouco amorosas”, ou, simplesmente, como “mãe-geladeira” (Lopes, 2020).

4.2.2 Unidade de sentido 2: a percepção de que o desenvolvimento da criança não está de acordo com os marcos protocolados pela pediatria

O momento que precede um diagnóstico é, certamente, uma ocasião de grande ansiedade. Observando os relatos, percebe-se que, em algumas situações, essa questão é apenas levantada pela mãe. Tal fato eleva ainda mais a angústia, uma vez que só a figura materna percebe que o desenvolvimento do filho não está de acordo com o esperado.

"Quando ele nasceu, foi normal. Até que chegou um momento que eu percebi que as crianças iam evoluindo da mesma idade e ele não. Isso mais ou menos com 1 ano e meio. Só eu achava que tinha alguma coisa errada. Ninguém achava nada. E tinha alguns reforços extras e a família que dizia que era coisa da minha cabeça, que era... o que terminou atrapalhando um pouco o diagnóstico ou ir buscar ajuda. Não sei por que cargas d'água até hoje eu não fui sozinha buscar ajuda. Tive que precisar de uma aprovação ou de uma confirmação do meu esposo, porque ele não acreditava que tinha nada. Então, isso terminou protelando. O que ajudou a convencê-lo de que tinha alguma coisa errada foi levar para a escola, porque aí ele conseguiu ver ele mais com outras crianças e perceber a ausência do nosso filho no grupo. O que era só visto eventualmente, festinhas e tal, foi visto na escola, durante uns 15, 20 dias, durante uma rotina. A gente tentou, porque veio o nosso segundo filho. As pessoas diziam: Não é bom colocar na escola depois que o segundo. É bom antes. E aí a gente teve essa experiência de colocar ele em um berçário antes. Não deu certo... Antes de levar eu já tentava convencer meu marido do contrário, mas ele não acreditava. Chorava sozinha, pesquisava na internet o que eu estava vendo nele. O ponto mais alto foi quando eu percebi que (nome da criança) não olhava para o meu rosto e aí, quando meu companheiro chegou de viagem, eu disse: 'Ele não está olhando para mim. Olhe, veja! Fiz de tudo para ele olhar para mim e ele circulando pela casa. Meu marido disse (nunca me esqueci): 'Ele olha sim! Olhe aqui!' Pegou umas bolas e começou a fazer malabarismo no meu rosto. Aí eu disse: 'Meu filho, você está achando que na vida as pessoas vão parar para fazer malabarismo para ele ficar olhando para o rosto delas? Você acha que vai ter tempo para isso?' E ele foi se negando até que 1 ou 2 meses depois disso, ele aceitou a gente ir numa psicopedagoga conversar sobre isso."

A E1, além de ter que discutir acerca do possível diagnóstico com o companheiro, ainda alegou que precisou discutir na escola sobre a socialização da sua criança, questionando se ela estava, ou não, se inserindo no grupo.

"A escola só dizia: 'Não, ele está ótimo!' Só falando coisas legais que toda mãe quer ouvir, mas como tinha câmeras. E aí eu pensava, mas como havia câmera e eu passava o dia vendo as câmeras, eu via que não estava legal. Meu filho continuava se excluindo. Sim."

Nessa etapa da entrevista, é perceptível como a E1 sente raiva ao relembrar a postura da escola. Ela ainda diz que percebe que o diagnóstico foi tardio pelo desenvolvimento dele em outros aspectos.

"Ao contrário do ordinário, ele se desenvolveu, até certo ponto bem. Então, ele andou no tempo, falou no tempo, disse mamãe, papai, se comunicava bem, só tinha habilidades muito restritas, habilidade restritas não, hiperfoco, ele... letras, números, tudo bem, ele se mostrava muito inteligente, mas aí, quando começou a se esperar que ele tivesse um diálogo, ele não teve, feedback, uma conversa. E aí eu só vim perceber mais pra frente mesmo, quando se espera um diálogo de uma criança com frases formadas. Ele começou a falar só as mesmas coisas."

Na entrevista da E2, ela falou acerca do momento que precedeu o diagnóstico. De acordo com seu relato, era difícil se basear pelos parâmetros normais de desenvolvimento, uma vez que a sua filha tinha sido prematura extrema e que, naturalmente, o ritmo de apreensão de novas habilidades seria reduzido.

"Mas enfim, ela foi evoluindo, fez um aninho, 2020... Quando foi um aninho e quatro meses, um ano e quatro meses mais ou menos a gente começou a perceber, que foi quando ela começou a andar, começou a andar só com um ano e quatro meses... como ela é prematura... A gente sabia que tudo ia ser mais devagar. Que ia engatinhar mais devagar, ia demorar mais... aí com um ano e quatro meses ela começou a andar, beleza. Ainda estava dentro do tolerável. Ela falava: "papapa, mamama". Ela chamava com a mão. Dava tchauzinho. E aí, acho que com um ano e quatro meses um ano e cinco meses ela começou a regredir."

A E2 destacou que sua filha tinha os gestos sociais (chamar com mão, dar tchau) e falava algumas palavrinhas, mas que deixou de falá-las. Para o desenvolvimento infantil, é um alerta a perda de habilidades previamente adquiridas, indicando uma situação de Regressão no Desenvolvimento (RD). "Destaca-se que a regressão de linguagem, mais especificamente a perda de palavras, e não de outras habilidades, tende a se mostrar característica de crianças com TEA" (Backes, Zanon e Bosa, 2017, p. 17).

"Ela não falava: 'papapa, mamama'. E nem dava o tchauzinho, nem chamava mais com a mão. E aí, outra coisa, a gente chamava: '(nome da criança), (nome da criança)!' E ela não olhava. E também como ela convivia muito com minha sobrinha, e a diferença de idade é quase seis meses, nem seis meses completos. Mas as duas não interagiam. Porque minha filha sempre queria estar no cantinho brincando sozinha. Então a gente começou a perceber isso, esse distanciamento. A gente chamava e ela não atendia. Outra coisa também era o movimento repetitivo que ela tinha. Fazia movimento repetitivo, assim, sempre flexionando o tronco e apertando com as mãozinhas, e também no joelho. Ela ficava sentada e apertando só o joelho esquerdo. É tanto que as vezes o joelho esquerdo ficava ferido de tanto ela... pegava qualquer objeto assim, a gente tirava tudo que fosse pontiagudo, mas às vezes ela pegava qualquer um e machucava. Foi aí que a gente percebeu. E aí como minha irmã é enfermeira, minha mãe é médica. Aí todo mundo ficou. Eu, por ser enfermeira, mas eu achava 'Não, isso deve ser alguma coisa da prematuridade, e não sei o quê', e eu queria negar a história. E, e meu companheiro começou a pesquisar, e disse: 'Realmente eu estou achando que tem alguma coisa aí de autismo. Porque eu fui olhar na internet, tem isso, tem aquilo.' Meu Deus do céu, então simhora. Só que aí minha mãe e minha irmã, sem eu saber, marcaram consulta com a neuropediatra."

A percepção da E3 sobre o filho e o seu desenvolvimento aconteceu por volta dos dois anos. Ela achou estranho o filho não falar aos dois anos de idade, reforçando a ideia de que o espectro do autismo engloba deficiências de comunicação, interação social e presença de movimentos repetitivos.

"Quando meu filho foi fazendo dois anos, a gente foi percebendo e eu também fui percebendo que tinha alguma coisa errada, porque a fala não saía nada, enquanto outras crianças com dois anos já falavam pelo menos um 'gagá', alguma coisa assim. Eu comecei a ver as crianças de dois anos de outro jeito. Aí eu comecei a achar estranho e, mas aí falava com a pediatra, aí a pediatra dizia que não é porque nunca ventilou que poderia ser, mas porque cada criança tem seu tempo."

Diferentemente da E2 e da E1, a E3 afirma que tanto ela quanto o marido achavam que o filho não estava se desenvolvendo a contento.

"A gente achava juntos, na verdade e aí quando fui ao médico, a gente começou a ir atrás, pesquisar e a gente foi no médico de Recife que foi recomendado para gente e que era um neuropediatra. Aí sim fui no especialista para saber."

Apesar da falta de recurso, a E4 também percebia algumas diferenças no desenvolvimento da sua filha e começou a observar de maneira mais atenta.

"Aí a partir de 01 ano e seis meses, eu notei que minha filha, assim... A gente falava, ela dizia 'vou olhar' e ela não olhava. No berço dela tinha uns bonequinhos, umas coisinhas coloridas, eu mexia para chamar a atenção dela e ela sempre... ela olhava, mas desviava o olhar (...) Notei coisas muito diferentes nela, tipo: ela ganhou com dois anos, com dois anos ela ganhou aqueles bichinhos, aquele carrinho. Ai meu Deus, como é nome? Velocípede! Ela ganhou um velocípede. Então (nome da criança) gritava muito! Como ela não tinha muita força, ela pedindo. Como a gente é mãe, a gente assim... A gente percebe as coisas, assim a gente sabe o que a criança quer naquele momento, né? Quando a mãe tem aquela atenção pelo filho. Então eu notava muito que como ela se desesperava. Ela não queria o velocípede do jeito que era. Ela queria o contrário. Emborcado! Ah pronto, eu fiquei observando. Ela tinha fixação muito por ventilador, ficava com aquele balançadinho nas mãos. E de ponta de pé. Aí eu disse: 'não, isso não está normal.' Então, eu conversando com meu ex-patrão, comecei a gravar, filmar tudo. E pedi ajuda. Aí então ele disse 'você comece a observar mais, porque pode ser até uma fase. Que as pessoas falam muito em fase, né?'

A E4 também relata que alguns traços deixavam de ser presentes, mas outros apareciam, indicando que a "fase" não havia necessariamente passado.

"Aí comecei a observar. Eu disse: 'não'. Uma fase, tipo... certo que aquilo no primeiro momento quando vinha aquilo passava, sabe? Mas vinha outras coisas. Aí eu disse 'não, passa uma coisa e depois vem outra, totalmente diferente, para idade dela?' Aí pronto, aí quando foi com 02 anos e seis meses eu fui para o primeiro psiquiatra dela, aqui em João Pessoa. E ele olhou para mim e simplesmente ele disse: 'Mãe, é.... jamais eu vou dizer que sua filha é autista. Desde o primeiro momento, porque ela é muito pequena. E pode ser coisa da sua cabeça.' Olhei para ele e disse: 'Dr., jamais estou querendo desfazer do seu diploma de médico. Mas eu como mãe, o melhor médico de seus filhos

é seu pai e mãe que observa algo que não tá.... Eu tô, eu tô, eu tenho certeza que isso não é normal. No meu coração dizia que ela não era uma criança... assim, normal!' (A entrevistada fica constrangida com o termo que usa.)

A E4 afirma que o seu companheiro também acreditava que a filha do casal era diferente. Outro sinal de alerta foi a fala da criança. Assim como a filha da E2, a filha da E4 falou algumas palavrinhas, mas depois parou.

"Ele dizia a mim, a todo tempo! 'Minha filha, realmente (nome da criança), nossa filha, tem algo de diferente, sim! A gente tem que procurar ajuda, o quanto antes e cedo" (...) Aliás, ela iniciou a falar com 1 ano e dois meses, ela começou. Ela falava 'água' ela chamava 'aba'. A gente entende, a mãe. Ela chamava 'aba', 'aba' e 'dá', e o 'papa'. Que é 'papai'. Ela olhava para o pai e dizia 'papa'. Aí de repente ela travou. Não estava mais falando isso. Aí eu disse 'não'... É como se tivesse uma regressão."

Constatinidis (2020) destaca que geralmente são as mães que primeiro observam as diferenças e buscam resposta para suas questões. No caso das entrevistadas, isso também ocorreu. Algumas delas, junto com os seus parceiros; outras, de maneira isolada.

4.2.3 Unidade de Sentido 3: a chegada do diagnóstico e o luto com o filho “idealizado”.

O recebimento do diagnóstico é, sem dúvida, um impacto tremendo na vida de uma família. A maneira como cada um processará essa notícia muda de acordo com uma série de fatores. Observando os relatos dessas mães, vemos que, em linhas gerais, elas já tomavam conhecimento de que o desenvolvimento do seu filho estava em desacordo com o esperado. No entanto, a certeza pode gerar uma gama de sensações. Para algumas mães, o momento é de luta; para outras, de luto.

Na E1, por exemplo, o momento foi de ação. Ela descreve como a necessidade de correr em busca de terapias e tratamentos para minimizar os prejuízos futuros.

"Quando a gente descobriu que tinha autismo, apesar do meu companheiro ter negado, achava que não, acreditava que não, na hora que o médico confirmou, ele disse: 'Pronto,

a gente vai fazer tudo, qualquer coisa'. Não importa se tinha que acordar de manhã cedo e dormir tarde. A gente saiu de Recife já querendo marcar tudo (...) aí ele começou a fazer terapias e a gente fez tudo que mandasse, o desenvolvimento dele eu acredito, pois conheço outras pessoas também, mas acho que o desenvolvimento tem muito a ver com a presença dos pais na terapia, levando e trazendo. Você tem feedback diário, e você tentar replicar aquilo que foi feito na terapia entre quatro paredes, dentro da sua casa, e depois no seu condomínio, na escola. É importante... Se ficar uma coisa entre quatro paredes, não adianta nada. E tem que aprender replicar e espontaneamente replicar em várias situações diferentes. Ao longo dos anos, a gente foi aprendendo isso e a gente começou também um tratamento num viés. Depois mudou para outro, porque depois veio o ABA (*Applied Behaviour Analysis*). Era outra estrutura, outra circunstância, a rotina pesada, principalmente quando você tem um segundo que demanda terapia também, você tem outro filho, três, aí, enfim. A rotina pesada a gente divide. Meu marido não tem nenhuma resistência em relação a isso."

Apesar da necessária adaptação nos papéis dos membros e mobilização da família para dividir as atividades, a figura materna geralmente fica encarregada dos cuidados, e tal fato pode ser compreendido a partir de representações históricas e culturais dos papéis de gênero, do que é atribuído à figura da mulher e que ainda é sustentado por culturas tradicionalmente patriarcais. Além da sua dedicação integral ao filho autista, ela ainda precisa se dividir entre os outros filhos, a relação conjugal e as tarefas domésticas - papéis cujo desempenho pode ficar prejudicado (Braga dos Anjos e Araujo de Moraes, 2021).

De acordo com E1, ainda houve um sentimento por parte do seu companheiro de evitar informar as pessoas acerca do diagnóstico. Ela, por outro lado, refutou a ideia. E1 ainda relata que os momentos mais difíceis foram aqueles em que ela buscava informação e que ficava sem respostas para suas questões.

"Quando eu soube do diagnóstico, na verdade eu não fico com aquele negócio, eu quero saber o que é para fazer só. Para meu marido, talvez, tenha sido um diagnóstico, para mim foi tipo assim: 'E agora o que é que eu faço?' E eu lembro que meu companheiro ficava sem querer que a gente dissesse para ninguém que ele tinha isso. Que besteira! Quanto mais ninguém souber, mais gente para ajudar no dia a dia! (...) acho que esse

luto que todo mundo diz que toda mãe de autista tem esse luto. Eu acho que meu luto foi logo no começo, quando eu chorei. Eu queria saber o autismo o que era e ninguém me disse. Meu luto foi ali. Depois era só saber onde eu ia chegar, correr atrás."

Quanto à E2, quem levou a criança ao primeiro neuropediatra foi a mãe e a irmã. Embora fosse uma situação de prematuridade e que o comportamento da criança ensejasse que o desenvolvimento dela fosse diferenciado, ela ainda descreve a dor como indescritível.

"Minha irmã e minha mãe levaram minha filha à primeira consulta. E aí quando elas voltaram, aí voltaram com a informação. Minha mãe pegou e disse 'Oh minha filha, é isso.' Aí eu caí no choro. Abracei meu marido. E foi aquela coisa. Mas assim, dentro de mim, eu sabia que tinha. Só que quando a gente recebe o diagnóstico, é uma coisa assim inexplicável. Ao mesmo tempo eu entreguei nas mãos de Deus. Porque eu digo: 'Não, só Deus e Nossa Senhora.' Ela tinha um ano e meio nessa época. Aí a médica disse que realmente, a suspeita maior era a de autismo, e que já queria que começasse o tratamento precoce: as terapias. E aí na hora foi um choque. Um choque para mim."

Paradoxalmente, ela descreve como o diagnóstico liberta. Que embora ela não quisesse, ela alega o quanto alívio sentiu ao saber da condição da filha. Para ela, é como se muito do comportamento da filha pudesse ser explicado.

"Sim, sim, com certeza! Talvez não, com certeza! Certeza. Eu não é que não queria, eu não queria aceitar. Mas a partir do momento que a médica deu a suspeita, que ela não fechou, por ela ser muito pequenininha, não fecha o diagnóstico, com um ano e meio. Era uma suspeita maior. E ela queria que iniciasse o tratamento. Mas essa suspeita, para a gente e para mim, ao longo do tempo só vinha se tornando mais realidade porque eu via, eu comecei a estudar, comecei a ver muita coisa.(...) aí a gente foi para lá (uma nova médica). Minha filha tinha dois anos e dois meses. E a médica disse: 'Não tenho dúvida, é autismo. Só não posso te dizer agora em que nível...' Mas enfim, o diagnóstico realmente foi libertador, foi né? Nesse sentido de dizer: 'Ah, agora é sério. Agora está explicado muita coisa que a gente percebia.'

Kroef (2012) traz em seu artigo sobre a deficiência e o sentido da vida uma reflexão acerca da utilidade. No momento em que o sujeito tem um diagnóstico e as limitações decorrentes desse quadro, o autor reitera a importância da dignidade de cada pessoa, apesar das circunstâncias. Para o autor, é necessário manter na consciência de todos que as limitações ou perdas no psicofísico, não diminuem o valor e a dignidade da pessoa. Fundamenta-se na ideia de Frankl (2003), ao afirmar que a dignidade de uma pessoa deve permanecer intacta depois da perda da utilidade ocasionada pela desorganização psicofísica da pessoa espiritual.

A E3, por sua vez, ao tomar conhecimento da condição do filho, não sentiu o impacto do diagnóstico. De acordo com seu relato, o marido sentiu muito o recebimento da informação. Contudo, ela alega que o sentimento veio mais forte, à medida que foi se informando acerca do transtorno e dos relatos de outras mães sobre as dificuldades vivenciadas no cuidado de uma pessoa/criança dentro do espectro.

"Eu não fiquei impactada quando eu recebi. Não fiquei. Nessa época não, fiquei depois. Eu tive um impacto tardio, sabe, porque, na época, quem ficou foi meu marido. Ele chorou muito, ficou, ele ficou muito mal e quem ficou dando força a ele fui eu, porque eu dizia: - Olhe, ele pode estar até dentro desse espectro, mas é muito leve. Isso não vai impactar nada na vida dele, e, de forma e outra, a gente vai começar o tratamento agora e ele vai reagir muito bem, beleza? Eu era de um jeito: eu era a rocha e meu esposo estava dilacerado. Mas depois a coisa se inverteu, porque o tempo foi passando e quando, aí fui nesse médico, ele também deu o diagnóstico. Aí firmou mesmo, fez o laudo tudinho. Aí quando a gente começou a ir atrás dos tratamentos, foi quando vi que o buraco era mais em baixo, foi quando eu me toquei, sabe, quando você não se toca direito das coisas? Aí fui me tocar depois, porque aí eu vi que o negócio era realmente muito elaborado. Aí foi quando a gente contratou uma empresa de São Paulo que vieram as terapeutas, as avaliações e começou a ver um monte de coisas que ele tinha que, que ...que trabalhar, exatamente! E aí fui vendo que eram muitas terapias e tudo mais, mas até aí fomos levando. O grande problema aconteceu assim comigo e aí foi para a escola e não sei o quê. Estava indo bem na escola, tinha uma escola muito boa na época e tudo mais e assim até aí tranquilo. Ele tinha algumas limitações, mas tudo bem. Mas o grande problema foi quando foi chegando, mais ou menos 2018, porque ele foi crescendo e eu fui começando a ver as limitações mais, porque fui vendo que ele não

interagia com outras crianças de jeito nenhum e aí o pessoal das terapeutas vinham para mim e diziam: - olha, ele avançou nisso, nisso, nisso, mas, a interação social, zero e não sei quê e aí eu comecei, aí foi quando fui para a internet e comecei a ler muito sobre o assunto. Aí quando eu comecei a ler muito, foi quando aconteceu o problema, porque comecei a ver relatos de mãe horríveis, relatos horríveis, relatos de crianças não tinham avançado em nada, que estava com muita coisa que impedia de viver em sociedade. Aí eu comecei a ficar, aí foi o contrário. Meu marido já tinha se fortalecido e eu comecei a fracar (SIC). Então, realmente, comecei tive o início de depressão, mas eu sou uma pessoa que quando eu estou vendo que algo errado está acontecendo comigo, eu quero logo me tratar. Então eu logo procurei um psiquiatra que me trato até hoje."

Embora a E4 tenha ido a um médico que não concluiu o diagnóstico, ela levou sua filha a outro profissional que passou a acompanhar a criança e ainda o faz até hoje. É importante ressaltar aqui que a maneira como essa mãe falou desse profissional que atendeu sua filha traz uma carga de gratidão/ admiração muito grande por esse médico. Especialmente, quando ela destaca que ele foi perspicaz ao perceber que sua filha tinha um desenvolvimento atípico.

"Fui outro, fui a outro (médico). E aí ele olhou para mim e disse 'Mãe, é a primeira filha da senhora?'. Eu olhei para ele e disse: 'Dr., é minha primeira filha.' Ele disse: 'Então a senhora está de parabéns. Por ser mãe de primeira viagem e notar que realmente sua filha tem traços, sim, de autista. Eu peço uma coisa para a senhora.' Eu disse: 'Se tiver ao meu alcance, Dr.' Ele disse: 'Olhe, a partir de hoje, eu sou médico dela. Quero acompanhar sua filha'".

Convém destacar aqui que as condições para a E4 são bem mais difíceis do que para as outras mães desta pesquisa. O acesso a serviços e profissionais é significativamente mais limitado. Assim, ter um médico que se disponibilize a fazer este acompanhamento é uma grande conquista.

"Dos três anos até agora (o tempo que ele acompanha a criança que tem 10 anos). A gente troca ideias. Eu converso com o que vem, o que vai. E eu, eu sou apaixonada por esse médico. Porque ele fala coisas que eu fico assim... às vezes penso e digo: 'Meu

Deus', foi Deus que mandou ele para mim, porque ele diz assim: 'O autista tem uma coisa muito diferenciada de nós.' Aí eu falei para ele, perguntei: 'O que é Dr?' Ele riu, aí fez: 'Eles são sinceros. Nós não somos. Doentes somos nós!' Você acredita que ele falou? 'E eles enxergam coisas. Eu não sei explicar. Mas eles enxergam coisas a mais que nós não enxergamos no ser humano.' Eu achei muito bonito nele. Assim, a gente conversa muito. Ele compartilha muita coisa comigo, conversa. Assim, é o psiquiatra da minha filha e o meu. Porque eu costumo dizer que nós, mães de crianças especiais, nós também temos que nos cuidar. Não só com alimento, mas o espírito, o psicológico da gente. A cabeça. A gente que temos (SIC) filhos especiais não é fácil. Não é fácil! "

Nos relatos das quatro mães, cada uma com suas particularidades, é perceptível que a chegada do diagnóstico evidencia a noção de autotranscendência descrita por Frankl. Para o teórico, tal conceito se fundamenta na capacidade de o indivíduo refrear seus próprios interesses e moderar suas paixões, de forma a ser livre para se dedicar a uma causa ou a alguém além de si mesmo.

Assim, pensando a partir da autotranscendência, o ser humano está em movimento em busca do sentido da vida, à medida que ele conseguir apontar para algo ou alguém diferente de si mesmo.

Ademais, a chegada do diagnóstico se enquadra na tríade trágica trazida pela Logoterapia. Esse conceito engloba o sofrimento, a morte e a culpa. Para Lukas (1990), a tríade é inerente à existência humana. Ainda de acordo com a autora, a vida permeada por sofrimento não perde seu sentido para as pessoas que acreditam no sentido da sua vida. Convém lembrar que a autora também enfatiza que o sentido do sofrimento nem sempre é evidente e, quando evidenciado, é apenas em um tempo tardio.

Moreira e Holanda (2010) defendem que, quando o homem assume uma atitude de aceitação ante os condicionamentos, no momento em que opta pela responsabilidade, a despeito da irreversibilidade da situação factual, então ele tem a possibilidade de libertar-se para encontrar um sentido real à sua existência.

É importante destacar que a pesquisa não se propõe a defender a romantização do sofrimento ou das lutas rotineiras que uma mãe com uma criança atípica vivencia diariamente. No entanto vislumbra que a vida de uma pessoa que se depara com a tríade pode ser rica em sentido, apesar das circunstâncias.

Como supracitado, a Logoterapia acredita que é possível sentido apesar do sofrimento. Não defende, porém, que só seja possível sentido no sofrimento. Frankl

afirma que o sofrimento não é, de forma alguma, necessário para se preencher um sentido.

4.2.4 Unidade de sentido 4: O pós diagnóstico e o sentido para as mães diante da nova realidade.

O fechamento do diagnóstico e a vivência de um filho com limitações trazem um grande questionamento para as mães acerca do futuro dos seus filhos. As mães pesquisadas e as observadas na literatura alegam sofrer com os filhos e com os preconceitos, a rejeição e o medo do que o futuro reserva para as suas crianças. Em face disso, essas mães têm de redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu filho com TEA e quanto ao próprio futuro, já que a demanda de cuidados pode gerar perdas e empobrecimento na vida social, afetiva e profissional dessas mulheres.

Convém adicionar toda a sobrecarga que um diagnóstico como esse traz para essas mulheres. A pesquisa se depara com mulheres que precisam adaptar toda sua vida em função da condição do filho. No entanto, é uníssono na literatura e na prática como as mães, na maioria das vezes, adicionam a uma rotina exaustiva idas a terapias e médicos na tentativa de minimizar os danos advindos com o transtorno.

A E1 traz nos seus relatos os medos com relação ao futuro, especialmente porque há, em aberto para o seu filho, um diagnóstico de TDA (A E1 tem um diagnóstico de TDAH e toma medicação para o seu transtorno). Essa mãe discorre sua preocupação quanto à sociedade e quanto ao Estado que não tem preparo para receber uma pessoa com autismo.

"Chega a ser engraçado. Meu Deus, eu fico pensando nele adolescente, adulto. Como é que vai ser? Eu não tenho coragem de deixar ele sair sozinho de casa, aí atravessar uma rua. E se ele esquecer que está atravessando a rua e ficar olhando meio, olhando pro céu? (...Se eu me cobro? Cobro. Mas eu acho que o problema é meu também, não é normal. Isso é normal. Não sou uma mãe normal. Eu acho que o problema do autismo não é nem só a preocupação da mãe, não é só o desenvolvimento do filho ao alcance acadêmico ou de coisa, é o fato dele conseguir sobreviver na sociedade que, na verdade, não está nada preparada para isso. Ninguém tá preparado, ninguém tá para respeitar o outro, a diferença. Ele tem que alcançar boas notas, passar na faculdade, casar, ter filhos

para ser feliz. Quem decide se a pessoa vai ser feliz é você. O problema é a angústia dos pais com relação à parte financeira e aí o Estado devia estar presente, mas aí, infelizmente, moramos no Brasil. Porque se o Estado existisse e amparasse, por que teria medo? Medo de quê? Na verdade, eu não tenho medo nem do autismo, tenho medo das pessoas, dos seres humanos. Da sociedade que é hipócrita, que é, o ser humano também é uma bosta. Eu acho que a gente nasce ruim e não tem jeito. Acho que nasce ruim mesmo. Todo mundo é ruim. Eu estou meio assim... Estou meio desenganada com as coisas que a gente vê, assim como o ser humano mesmo.”

A E1 discorre sobre as questões voltadas para a rejeição com seu filho e para o entendimento (a criança tem 10 anos) de que ele tem autismo.

"Ele tem maior orgulho de ser autista. Ele disse para todo mundo que é autista. O representante é o máximo. Ele não se vê como deficiente. Ninguém está atrás de nada. A autoestima lá em cima. Eu tive sorte também, porque, quando foi para o Carrossel (escola em João Pessoa), eu encontrei mães tops assim. As mães da sala dele, meu Deus do céu, participavam demais disso aí. Eram muito presentes e queriam participar e faziam amizades com os meninos e marcavam muitas coisas extra escola para se entrosarem. Então assim ele estava rodeado de crianças bem orientadas, de famílias boas, que se preocupavam com valores."

E1 fala da importância das terapias e da participação não apenas dela, mas do seu companheiro para que o filho possa ter independência.

"Pronto. Eu dou maior valor a isso. A gente dá valor, mas para isso a gente se mata, não sobra tempo para nada. O juízo já está perdendo, é um remédio atrás do outro na cabeça para poder, é aí sim, a gente tem que respeitar que cada um, cada pai tem direito de optar, eu estou abrindo mão da minha sanidade, é só para ele. Não, não vou colocar a culpa nele, é pelo contexto inteiro, de escolha que eu fiz."

No decorrer da pesquisa, tanto nas entrevistas quanto visto na literatura que embasa o estudo, há um elemento fundamental que oferta suporte e ajuda a minimizar o peso do cuidar que é o dividir a experiência. Os grupos, sejam de *WhatsApp*, sejam as

conversas em sala de espera trazem uma sensação de pertença. As mães entrevistadas elaboram esse momento de dividir as vivências como profundamente terapêutico.

"Total, total. Tem gente que passa tempo ali, dando força pra mães, porque tão passando, falando, falando no privado, fala, é total. O grupo é perfeito em tudo, até dúvidas com relação aos direitos, porque uns que não têm, outros têm, pessoas que chegam de fora do estado para saber o que fazer de cada coisa e as pessoas, eu percebo assim. Tem pessoas que já explicaram dez vezes, fazem questão de explicar de novo."

Por fim, a E1 diz que não se sente punida nem agraciada com um filho autista. Ela discorre sobre não encontrar o sentido de ter um filho com essa condição. Contudo, ela apresenta força ao relatar que não houve escolha (TRÍADE), mas o que pode ser feito agora? E, efetivamente, a E1 fez e faz pelo seu filho o que está ao seu alcance.

"Eu não. Eu passei por um momento de deixar assim, não tem algumas mães, tenho que dizer com respeito, tem mães que acham que é escolhida para ter um filho autista. Eu não acho que fui escolhida para ter um filho autista. Acho que o autismo pode acontecer em qualquer pessoa, aconteceu comigo. A diferença é o que eu vou fazer disso. A gente pode, os obstáculos que aparecem, a gente pode fazer, é, tomar caminho por bem ou por desespero, e aí várias coisas. Eu não acho que Deus é, ah, você colocou, porque você tem capacidade de...Nem de punir, nem de me beneficiar, porque o autismo não tem nada de bom. O que tem de bom? Eu percebo assim: Ele era um filho sem autismo, aí veio um problema que deixou ele com autismo. Se eu tirar o autismo, é (nome da criança). Ah, no começo, eu passei por uma fase. Alguém me disse: - Ah. Você não pode destacar ele e os demais. Eu disse: - Eles são uma coisa só. Ele tem o autismo, é dele. Sim, mas ele não é o autismo. Então assim, eu não acredito que é um presente ou é um castigo. Eu não encaro como um castigo nem um presente. Ele tem um problema que eu estou aqui para tentar ajudar, para ver se ele chega a um melhor possível, mais independente. Enfim o problema é que eu não sei delegar. Então até aprender a delegar demora. Eu tive que aprender na tora até aceitar que meu marido é melhor do que eu em algumas situações, então."

Tinoco, Dornelas, Castro e Peres (2023) em sua pesquisa sobre mães de autistas afirmam que a mãe é a pessoa que passa mais tempo com o filho. Desse modo, além de

encarregar-se dos cuidados com a criança, realiza diversas outras funções, o que simboliza uma demanda atual e do futuro. Assim, essas mulheres criam perspectivas futuras respaldadas em inseguranças e angústias. As autoras ainda destacam em seu estudo que as mães não são preparadas para viver uma maternidade atípica, não recebem nenhum manual de instruções. São simplesmente mulheres-mães, que buscam respeito e empatia, tanto para elas quanto para seus filhos.

O relato da E2 frente às dificuldades no cuidar tem um peso diferente, especialmente porque sua narrativa é norteadada por um viés religioso muito forte. Fala da filha como um bem que lhe foi confiado por Deus. Diante dessa perspectiva, vemos uma visão mais atenuada do cuidar, um fardo menor, uma vez que essa mãe se percebe agraciada por ter uma filha com essa condição.

É pertinente destacar que a história de E2 foi marcada por uma superação no nascimento da filha muito significativo. A filha da E2 nasceu em uma condição profundamente adversa de prematuridade extrema.

"Ela evoluiu muito a questão do olhar que ela não tinha aquele contato visual. Hoje ela tem o contato visual. Nunca senti dificuldade de ela sorrir. Que muita gente diz que criança autista não sorri, mas ela sorri muito, e eu vejo muitos autistas sorridentes. Não é? Então assim, não vejo essa questão nela, e autistas em geral, não."

E2 fala da mudança com a chegada da filha e do amor que ela diz sentir de Deus. Ela alega sentir um amor que nunca lhe aconteceu antes e afirma que a sua filha trouxe mais amor para sua vida. E2 diz que olha para a filha e vê Deus. Para essa mãe, ter a filha no espectro é uma demonstração da misericórdia de Deus.

Frankl (1993) destaca o quanto a fé e a religiosidade dão sentido ao sofrimento humano. Embora haja situações impossíveis ao homem de compreender racionalmente o seu sentido, pela fé e pelo amor é possível aproximar-se dele. Afinal, acima do mundo humano, existe o mundo do suprasentido, o qual dá sentido a todo sofrimento humano. E neste contexto o *homo religiosus* encontra os recursos fundamentais para a superação de todo e qualquer padecimento.

Frankl discute acerca do suprasentido e da religiosidade como um caminho pessoal. Assim, não há nenhuma religião melhor do que a outra. O *homo religiosus* é a maneira personalizada que o homem encontra para se dirigir ao Supra Ser (Aquino, 2021).

"Ah! Aí você vai tocar numa coisa importante. Mudou o amor. Que a gente já sente muito amor, mas a gente sente assim, sabe o amor, o amor que é uma filha, é? Mas é um amor que ela trouxe para a gente parece que foi uma coisa maior. Todo dia eu olho para ela e digo: "Minha filha, parece que eu olho para você, eu olho e vejo Deus toda a vida." Todos os dias eu olho para o sorriso de Deus na minha vida. Porque ela trouxe mais amor para todos nós. É.... a família inteira, não é só para mim, para meu marido, para o irmão. Porque o irmão pedia um irmão. Aí veio a irmã. Mas ele é louco pela irmã. Apaixonado. E às vezes ele diz: "Mãe, nem parece que ela é autista!" "Mas, meu filho, ela é autista, mas está tudo certo. Ela faz as mesmas coisas que as outras crianças" aí amor não falta, não falta, porque assim tanto dela para a gente, o quanto ela transmite amor, ela é muito carinhosa, e o quanto que a gente melhorou como ser humano. A gente percebe que aquelas pessoas vieram para nos mostrar o quanto Deus é misericordioso com a gente, o quanto a gente tem amor em nossas vidas. E que a gente às vezes desvaloriza. Ele vai mostrar que nós não somos melhores que ninguém. Que nós não somos. "Ah que hoje eu tenho condição de andar, eu consigo, eu tenho dois braços e duas pernas. Eu faço..." e outra pessoa que às vezes não tem como andar, não tem como falar, mas ela é tão feliz quanto. E faz coisas extraordinárias. Então a gente às vezes por um olhar diferenciado que essa humanidade tanto. E naquela pessoa eu só vejo a imagem de Deus. Que quer transmitir para a gente que ele está ali igual a você, igual a mim. Todos somos iguais. Mais do que nunca. Eu percebi isso. Que eu não sou melhor que ninguém, que minha filha não é pior e nem melhor que ninguém, entendeu?"

Para E2, a filha lhe traz ensinamentos frequentes. Ela afirma não ter vergonha nenhuma de alegar que sua filha é autista. Pelo contrário, ela sente orgulho, pois crê que Deus lhe confiou uma pessoa muito especial.

"Todos os dias eu aprendo muito com ela! Todos os dias. E aí você... uma coisa que eu acho importante dizer: no dia do diagnóstico mesmo, do diagnóstico não, da suspeita

que chegou, que eu fiquei, é assim, abalada. Mas o abalo foi assim não durou muito tempo não. Chorei? Chorei. Chorei o que eu tinha para chorar em um dia. E aí entreguei nas mãos de Deus. Agora hoje a minha visão é totalmente diferente. E na época, eu ainda lembro que minha mãe e minha irmã diziam assim: “Não precisa estar dizendo para todo mundo não, que ela é autista e tal. Não diz não. Até porque não fechou o diagnóstico.” Aí eu disse “Olhe, tá, não fechou o diagnóstico, mas quem conviver mais com ela vai perceber que tem as diferenças. Que ela tem comportamentos diferentes. Mas a partir do momento que fechou o diagnóstico, ou até antes disso mesmo, eu já estava bem tranquila com relação a isso. Eu não tinha problema nenhum em dizer. Pode dizer para qualquer pessoa. Não tenho nenhum problema em dizer que minha filha é autista. Não tenho. Eu sei que tem. Aceito, não tenho vergonha, pelo contrário, para mim é um orgulho. Estou falando para você de coração. É um orgulho. E assim, uma alegria tremenda, saber que Deus me confiou uma pessoa tão especial. É assim, um presente. Um presente. Todos os dias. E aí pronto, minha filha é uma prova que Deus me ama todos os dias. É só isso que posso dizer. Acho que não tenho o que dizer mais. É muita coisa. Deus, Nossa Senhora e Santa Giana. Que foi por intercessão de Santa Giana também.”

Apesar de se sentir agraciada, E2 também traz sua preocupação quanto ao futuro de sua filha. Ela diz que se inquieta, mas que tenta se controlar, que faz tratamento para ansiedade e que investe em cuidar da filha, para que ela possa se desenvolver o máximo possível.

"E aí o que preocupa em relação do preconceito, da discriminação. Do futuro dela, de como vai ser. Como ela vai ser aceita. Eu não vou estar para sempre. Nem o pai, nem o irmão. E como é que ela vai ser aceita pelos outros? E a minha preocupação é essa. Rejeição dela de ser escanteada, discriminada por alguma coisa. Não sei até que ponto, se ela no futuro vai falar ou não vai. Eu acredito que vá falar. Porque ela já está tentando emitir alguns sons. Mas que tipo de dificuldade ela vai ter, se vai ter. Para aprender alguma coisa. Eu assim, me preocupo para o futuro. Mas assim, eu não fico, eu tento, hoje em dia eu tento não, com tudo na minha vida, eu tento não... e até porque recentemente eu já passei por episódio de ansiedade, fiz tratamento e tudo. Então essas coisas que, geralmente para me tirar o sono, eu sou uma pessoa que tenho muito sono, então para me tirar o sono tem que ser uma coisa assim muito complicada mesmo. E

assim, essas coisas a gente se preocupa, mas essa situação pode me preocupar, mas eu não vou dizer para você que ando perdendo sono, angustiada, porque não vou fazer as minhas outras atribuições de vida. Eu tenho que cuidar dela até quando eu puder. Dela e dos meus. Então assim, vou fazer a minha parte, tentar fazer a minha parte e tentar não me angustiar. Até agora não, eu não me angustiei, nem me desesperei. Só entregando nas mãos de quem pode mais do que eu, que é Deus. "

Ao ser questionada acerca do sentido, ela diz que a filha é "a cereja do bolo". Que não consegue se ver sem a filha. Ela diz também que a rotina é exaustiva, mas que se fortalece no tratamento da filha ao poder dividir experiências com outras mães em salas de espera.

"Todo o sentido. Todo o sentido. Aquela história, a cereja do bolo veio para completar. Ela veio para completar e dar todo o sentido a nossa vida. Porque a gente hoje não consegue ver. Acho que todo o filho é assim. A gente não consegue se ver sem aquele filho mais. Mas (nome da criança), veio para justamente isso, para me mostrar que eu sou um ser humano igual a todo mundo. E ninguém é diferente, nem melhor nem pior de mim. Eu já sabia disso. Mas era para confirmar isso dentro de mim e para que eu possa também mostrar para as pessoas isso. Que não é diferente. Ninguém é diferente. E tem que amar as pessoas do jeito que elas são. Desse jeito (...) nem é o cansaço físico, é aquela rotina que você vai papapan..., mas eu sei que aquilo dali eu não me canso de ir. Porque todas as vezes que eu vou com (nome da criança), porque sempre quem vai sou eu. Não é. Sempre, sempre, sempre. Aquilo ali para mim sempre vai ter uma novidade. Porque sempre encontro um pai, uma mãe. Alguém que está lá que me dá uma, me dá uma lição, uma história. Que eu aprendo com aquilo dali. Ou então eu posso estar também trocando, passando uma coisa. Isso fortalece demais. E às vezes a gente pensa assim "aí essa dificuldade é tão grande, é tão grande", mas tipo, tem gente que está passando por uma dificuldade tão maior. Que está com diagnóstico que definitivo e não tem cura e que vai daqui a pouco, não tem perspectiva. E o autismo é um transtorno que a criança convive, vai conviver a adolescência, vai conviver a vida inteira. Não é um diagnóstico de morte. Para algumas pessoas pode até ser. A morte interior. Mas para mim, o autismo foi um diagnóstico de vida. Me trouxe muita, muita esperança. Para mim. Trouxe esperança, muita. É como eu digo. É muito amor. O amor resume tudo.

Porque é vida. É Deus demonstrando para mim que me ama. Que eu posso cuidar de uma pessoa assim, que tem essa necessidade diferenciada."

E3 afirma que a condição do filho ficou profundamente comprometida na pandemia. A criança passou a ter mais tempo em casa e começou a ter alguns agravamentos de sintomas. Diante disso, outros médicos avaliaram seu filho e o diagnóstico dele é de autismo, com TOC (transtorno obsessivo compulsivo) e TOD (transtorno opositor desafiador).

"Sendo que, em 2020, aconteceu outro problema, por quê? Porque ele começou a ficar muito em casa por causa da pandemia e esse ficar muito em casa deixava ele um tempo ocioso, porque nem 24 horas não tinha como estar com ele brincando, porque eu também tinha meus trabalhos, estava dando aula, mas online, aquela época que ficou tudo online, e eu fiquei com muita coisa para fazer de trabalho e aí ele começou, na verdade, ele já tinha, porque depois a gente descobriu que ele tinha mais duas comorbidades que é o TRANSTORNO OPOSITOR DESAFIADOR e TRANSTORNO OBSESSIVO COMPULSIVO (a mãe enfatiza as comorbidades). Eu também tenho TOC. Foi em 2020 que essas comorbidades ficaram mais a floradas. Ele piorou muito. Foi quando a gente tentou, aí passou o ano 2020, ele ficou ruim. Ele jogava as coisas lá de cima, ele quebrava tudo dentro de casa. Assim eu vivia um pesadelo mesmo, um filme de terror, na verdade e, quando passou 2020 e chegou 2021 que as escolas começaram a voltar, foi quando meu marido teve a horrível ideia de - que ele se arrepende até hoje - de ter mudado para outra escola na cidade de João Pessoa. E meu filho estava agressivo na escola, chutando cadeira, agredindo os colegas. (...) foi horrível. Tu tens noção o que eu escutava, moro em frente à escola. Eu escutava da minha casa a gritaria dele. No último dia que fui pegar ele lá, tinha seis pessoas segurando ele, ao redor dele, eu. Aí, quando eu cheguei que vi aquela cena, eu botei ele dentro do carro e aí foi quando eu disse: - Ele nunca mais volta aqui. Aí tirei ele de lá e cheguei em casa devastada. Aí foi quando meu marido disse: ' Meu Deus, o que a gente vai fazer agora? Porque agora o menino vai ficar sem ir para a escola.'"

A mãe afirma que percebeu a piora do filho, embora tenha feito tudo para que a criança fosse bem assistida. Nesse momento, a partir de uma rede social, ela resolveu entrar em contato com um médico do Paraná (que faz atendimento online).

"Tinha chegando numa situação que eu disse: - a criança agora não convive com ninguém, está agressivo, quebra tudo e agora nem escola vai ter, o que vai ser dele? Eu não acreditava na piora que ele teve. Ele era uma criança quando descobriu o autismo, virou outra criança depois de um tempo e eu não entendia, porque eu fiz tudo o que me recomendaram. Eu botei num tratamento cedo, é uma carga intensiva de tratamento, era para ele ter melhorado e não piorado, na minha cabeça não pensava isso. Aí foi quando eu tive com que eu sempre sou assim. Eu tenho uns desesperos e aí eu entro no desespero, choro não sei quê, mas aí depois é como se eu caísse no real e dissesse: - Não, se eu ficar aqui chorando, não adianta nada. Eu vou ter que me levantar de alguma forma e aí foi quando eu e meu marido estava assim pensativo na casa. Aí foi quando eu cheguei e disse: ' Vou sair desses médicos de João Pessoa'. Eu já tinha feito consultas com muitos, com psiquiatra daqui que era horrível que dizia: - vá no psiquiatra infantil, vá. Já tinha ido, não há psiquiatra, horrível, aí fui, ia nos médicos. Eles passavam medicações que comecei a dar em 2020, aí dava os efeitos colaterais, eu não conseguia, eu dizia ao médico, o médico três dias para me responder e o menino quebrando tudo dentro de casa. Tu estás entendendo que quem trata de uma criança com medicação."

De acordo com E3, mesmo em consultas particulares, os médicos demoravam muito para dar resposta. Que, em muitos momentos, era necessário colocar a criança no chuveiro com roupa e tudo para minimizar os efeitos das crises.

"Não, nenhuma, todas particulares e não responde a pessoa, entendeu? Você, a criança começa a dar a medicação hoje, a criança, amanhã. Teve uma medicação que ele tinha surtos, sabe? Como a gente controlava o surto dele? Em baixo do chuveiro de roupa e tudo, pegava ele, eu e minha mãe, botava em baixo do chuveiro para poder voltar, a medicação estava fazendo isso. E eu não conseguia falar com o médico que eu tinha visto no dia anterior, não era coisa de um mês não, ou seja, minha consulta ainda estava valendo, está entendendo? Aí foi quando eu disse: 'Estou cansada desses médicos daqui. Parece que não sabe de nada, vou falar com ele (médico do Paraná)'. Eu conversei com meu marido e perguntei: A gente tem dúvida no diagnóstico? Não. O diagnóstico dele é esse, então eu não preciso levar ele pessoalmente lá. A gente faz uma consulta online e eu relato tudo o que está acontecendo e ele vai conseguir ajudar. Liguei. Fizemos a

consulta, quando eu relatei tudo, tudo, tudo. Ele muito gente boa, muito cara top. Ele ouviu tudinho. Aí a gente não sabia ainda que ele tinha TOC, porque eu dizendo que eu tinha mania para os médicos daqui ninguém tinha me dito isso, só falava do OPOSITOR DESAFIADOR. Quando eu relatei tudinho, Dr. CLAY disse: Ele tem AUTISMO, ele tem o TOD, mas ele tem uma coisa aí que é TOC."

E3 também fala acerca da equipe de São Paulo³ que atendia seu filho. É pertinente lembrar que é um tratamento caro e trabalhoso, uma vez que a criança é vista periodicamente, sendo em sua residência, sendo indo a São Paulo. Há uma Analista de Comportamento e ela é responsável pelos AT's (Acompanhantes Terapêuticas). Para essa mãe, era necessário também mudar para outra equipe já que o grupo de São Paulo estava demorando a responder suas solicitações.

"Mudei a equipe do ABA em 2021. Saí da galera de São Paulo, porque era uma galera que eu queria falar, três dias depois que ia me responder e não sei que, digo quero mais não. Aí mudei para uma clínica em João Pessoa chamada Fono com Amor que é especializada em crianças com o TEA) que é onde ele faz fono até hoje e aí uma supervisora do tratamento sensorial, muito boa, que está com ele até hoje e aí a coisa foi fluindo, porque fui achando as AT's boas também por causa dele e a equipe como está hoje. Está muito boa, AT está na escola com ele e tudo mais. Enfim, aí as coisas foram começando se ajustar, mas ainda demorou 2021. Meu filho veio conseguir estabilizar faz dois meses. Foi quando eu parei as minhas medicações, porque eu estava tentando, tomando medicações para ansiedade e depressão, porque eu tinha duas recaídas. Eu tinha recaída quando ele piorava muito eu tinha recaída."

De acordo com E3, ela observa que sua saúde mental está totalmente atrelada à estabilidade do filho. Para E3, os momentos de desgaste e crises com o filho foram muitos. Ela os descreve como surtos, já que ele não se controlava, agredia a ele mesmo e a outras pessoas.

³O grupo de São Paulo a que essa mãe se refere é uma equipe de profissionais (Psicólogos) que traçam uma estratégia de intervenção focada nas potencialidades e nos pontos que precisam de aprimoramento. Esse trabalho é feito presencialmente e as reuniões são online. Normalmente, o valor da consulta gira em torno de 400 reais a hora de trabalho do psicólogo.

"E aí quando ele melhorou, eu fui melhorando, foi quando parei a medicação. Aí estou sem medicação hoje em dia, é porque hoje ele está estável. Hoje em dia, ele brinca com os colegas, ele fala melhor, ele tem alguns TOCs, mas são bem mais sutis e fáceis retirar que é persistente. O TOD diminuiu bastante, então é uma criança mais fácil de lidar muito mais, muito mais, hoje em dia, teriam alguns dias ruins, mas aí eu sempre digo o seguinte: a gente também tem dias ruins, a gente, a pobre da criança não vai ter. Tem dias que ele está mais agitadinho e tal, mas nada que me endoieça como antes, porque era uma loucura. Antes era uma criança que chorava o dia inteiro, irritada demais e quebrava as coisas e torava fio em tempo de ele mesmo se coisar. Tinha comportamento repentino muito perigoso, por exemplo: de você estar com ele em algum lugar pegado na mão e ele bem calmo assim, você olhava para ele, estava bem, calmo, de repente, ele fazia força e soltava sua mão e corria por meio da rua, para os carros, você está entendendo como é? Assim eram coisas. Em uma vez em uma terapia, ele pegou uma bolinha de brinquedo, botou na boca e engoliu, mas foram muitas coisas, já tentou me agredir eu dirigindo e eu quase bati o carro, porque ele estava no surto. Ele já teve vários surtos e aí. Ele já arrancou alguns dentes dele mesmo. Uma vez eu levei ele até para dentista, porque ele tinha, ele estava, ele forçou um, ele, dente normal, mas de leite."

Alves, Gameiro e Biazzi (2022) desenvolveram uma pesquisa sobre estresse, depressão e ansiedade em mães de pessoas com TEA. De acordo com as autoras, o estudo demonstrou que as mães são afetadas significativamente pelo estresse, beirando a exaustão mental. A pesquisa destacou elementos como a rotina de terapias, a necessidade do cuidado frequente e constante, a falta de tempo ou de dedicação à própria carreira, dificuldades financeiras e, ainda, crises conjugais presentes na rotina dessas mulheres.

Por mais que a situação do filho da E3 esteja estável, ela alega sentir um constante estado de tensão, especialmente quando recebe uma ligação da escola

"Ele ainda demanda muito. Ele não é uma criança assim que eu fique mais despreocupada, não. Tanto é que, às vezes, a escola liga para mim, ele lá, mas a escola liga para falar de outra coisa. Mas já eu atendo. O que foi? Aí eles falam assim comigo: - Calma que ele está bem. Eles já sabem. A psicóloga de lá, já, é nada com seu filho,

tem nada a ver, é sobre não sei que mais lá de uma reunião, não sei que de uma festinha, não tem nada a ver, aí, mas eu já sou assim."

Em decorrência dessa tensão e desse estado de estresse que E3 vive, ela alega não querer outro filho. Ademais, para essa mãe, imaginar ter outro filho com um grau de autismo similar ou elevado é muito difícil.

"Aí eu não tenho mais saúde mental para outro, sabe, e eu tenho muito medo de vir com um problema também ou de vir com grau de Autismo também ou de vir com grau maior ainda e eu não tenho condições mentais de ter outra criança."

De acordo com essa mãe, ela já se questionou diversas vezes o motivo pelo qual passa por isso. Já se perguntou o porquê de seu filho não ser normal. Ela acredita que haja um propósito em todo esse processo, contudo, E3 ainda não entendeu. Ela se refere a esse agravamento como um deserto.

É importante trazer na fala dela que diz não ver o propósito, mas se percebe feliz por ter aprendido a ter muito mais empatia e que as pessoas não precisam ser perfeitas para serem amadas. E ela sabe que o filho a ama, embora não verbalize, pela maneira de ele ser.

Pensando acerca do amor, Frankl (2020) alega que o amor é a meta última e mais alta a que pode aspirar o ser humano. Nos pressupostos da Logoterapia e Análise Existencial de Frankl, a autotranscendência é a verdadeira via que indica para a satisfação da vontade de sentido, e o amor é o acesso para embrenhar nesta via de sentido da vida. Ele afirma que a essência da existência humana se fixa na sua autotranscendência.

Ainda sobre esse tema, Frankl (2008) destaca que o amor é a única maneira de captar outro ser humano no íntimo da sua personalidade. Ninguém consegue ter consciência plena da essência última de outro ser humano sem amá-lo. Por seu amor a pessoa se torna capaz de ver os traços característicos e as feições essenciais do seu amado; mais ainda, ela vê o que está potencialmente contido nele, aquilo que ainda não está, mas deveria ser realizado. Além disso, através do seu amar a pessoa que ama capacita a pessoa amada a realizar estas potencialidades. Conscientizando-a do que ela

pode ser e do que deveria vir a ser, aquele que ama faz com que estas potencialidades venham a se realizar.

Essa perspectiva de Frankl é vista frequentemente na vida das mães entrevistadas. São mulheres que amam profundamente seus filhos e que se autotranscendem, enxergando, portanto, as potencialidades dessas crianças. Ainda que os seus filhos não tenham atingido determinado patamar, elas vislumbram as conquistas e as possibilidades de crescimento deles.

E3 fala também que faz o que for preciso para que seu filho tenha mais condições de ter uma vida autônoma.

"Sim que eu comecei que isso começou me atingir muito, foi quando eu pensei assim: Meu Deus, o meu pensamento foi: Qual é o pecado que estou pagando, estou pagando algum pecado? O que é que foi que eu fiz de errado para isso estar acontecendo comigo? E chorei muito, é porque eu queria muito que ele fosse normal, eu tinha um desejo muito grande. Eu disse: Meu Deus, ele é tão lindo, tão inteligente, por que que ele não é normal? Por que em vez de estar levando para a clínica, queria estar levando ele para um judô ou para um futebol? Mas ele não tem tempo de fazer, porque é só terapia, e aí eu senti um desgosto muito, muito grande, mas aí depois que quando (nome da criança) melhora é que a gente consegue ver quem ele é. Quando ele está bem como está agora, ele é tão carinhoso, é tanto abraço, tanto beijo. Ele é muito inteligente, ele sai com umas coisas que eu nem acredito que é de cabeça dele que é engraçado a inteligência dele. Ele é uma criança e aí hoje eu vejo com outros olhos. Eu, eu, na verdade, eu acho que teve um propósito nisso tudo, mas eu ainda não entendi qual foi, eu acho que foi me transformar em um, mas eu não sei. Eu tive que passar por um deserto aí que não foi legal. Eu acho, na verdade, eu ainda vou entender mais, mais na frente. Mas hoje em dia eu sou muito feliz com ele, porque ele faz muito mais eu ter empatia é, é me faz entender muito mais essa questão de que para a gente amar o outro, ninguém precisa ser perfeito para a gente. Ninguém é justamente, então é para ele conseguir, é mostrar o quanto ele me ama. Ele não precisa dizer, ele não precisa ser uma criança assim normal que entender para dizer, ele diz de outras maneiras. Então assim foi o que Deus me deu e hoje em dia eu sou muito feliz com ele e assim eu tenho obrigação de fazer tudo o que eu puder por ele, por isso vou continuar fazendo."

Assim como E1 e E2, E3 também fala da preocupação com o futuro, com os direitos dele, com as possibilidades de estudo e trabalho. Ela comenta acerca da possibilidade de morrer e da necessidade de "brigar" para ter direito a escola - um serviço essencial para a criança.

"Preocupa no sentido de eu morrer, só isso. Quando eu estiver viva, não me preocupa, porque enquanto eu estiver viva, eu sei que eu posso fazer tudo o que eu puder por ele. Para ele entrar em uma universidade, para ele ter um emprego, para ele ter a vida dele. Por isso, porque eu aqui, consigo lutar pelos direitos dele. Eu consigo, assim na minha cabeça, eu consigo suprir o que pode acontecer. Dar uma blindada, mas se eu morrer não, e a minha preocupação é só essa questão. Entendeu? Só isso. De resto assim eu como, como por exemplo, o tratamento dele que foi negado e a gente entrou na justiça pelo plano como aconteceu em algumas escolas, ele não teve, ele não sabe disso, mas o que enfrentei em outras escolas para conseguir essa vaga, porque, quando eu dizia que era AUTISTA, não queria. Cheguei até pegar uma discussão com uma mulher de uma escola em João Pessoa. Eu disse: 'Ah, engraçado tem vaga, mas só dizer que meu filho é AUTISTA que não tem vaga.' Foi quando eu disse 'Agora vou conseguir uma escola, vai ver se eu não vou conseguir uma escola'. E rodei e consegui o Carrossel (escola em João Pessoa), mas eu tenho medo disso no futuro e se isso acontecer com ele no emprego. Eu tenho medo dessas coisas, sabe. Mas o meu maior medo é ele ficar só."

Graças à terapia, E3 diz que consegue se desconectar do futuro e dos pensamentos ansiosos sobre o que virá.

"Pensava muito. Aí minha psicóloga disse que a gente não tinha como prever o futuro, não tem como controlar e que se eu ficasse só pensando no futuro, eu ia adoecer. Então, ela disse pense no hoje e viva o hoje. Você tem que fazer isso, porque o futuro a Deus pertence. Aí eu comecei a fazer isso, porque o meu problema muito era esse: chorava muito todo santo dia, porque ficava pensando quando ele tiver quinze, será não sei o quê e quando tiver vinte e quando eu morrer. Aí ela disse – pare desse negócio de quando tu não sabes nem o quê. Então, ela começou a contar histórias de vários Autistas que vivem uma vida normal e tal, porque eu só estava vendo pelo lado ruim, só o lado ruim e não existe só o lado ruim. Aí eu comecei a melhorar nesse sentido, parei de pensar."

Acerca do sentido diante do autismo do filho, E3 diz que não vê sentido nenhum. Que foi sofrimento e que não queria passar por nada disso. Que já se questionou acerca do futuro do filho em um hospital psiquiátrico. Que já conviveu com os olhares de repreensão pelas outras pessoas nos momentos de crise do filho.

"Porque, na minha cabeça, não, eu não gostei não para mim, só foi sofrimento, eu não queria isso para o meu filho. Queria não. É, eu sempre dizia, eu dizia assim se eu queria estar passando por um problema em outra esfera da minha vida e não nessa esfera, não com ele, porque é uma coisa que me desestrutura, é uma casa que perdeu o seu eixo, sabe, é quando, eu digo sempre, quando a gente tem problema em outros pilares da vida da gente. Eu acho mais fácil de resolver, mas quando é com o filho, quando é com o marido, quando é com o pai, com a mãe, é pior. E eu olhava para ele e dizia – ele vai acabar no (ela chora muito. Se acalma e prossegue). Eu pensava, meu Deus, será que ele vai acabar no hospício? Então se você me dizer assim eu hoje em dia prefiro não lembrar, esquecer. Ele já scandalizou em público, no meio dos cantos, porque eu tive que deitar com ele no chão das Americanas para segurar. Então, não, não foi bom não. Teve um surto uma vez naquela praça do Paraíba II, eu acho Parque Paraíba, é, teve um surto e era todo mundo olhando sem, achando que eu era uma doida, porque estava segurando ele, porque ele estava surtando, porque queria, porque ele estava naquele campo de areia e eu estava brincando de bola com ele lá e ele começou. Nesse dia estava eu e a empregada lá de casa. Meu marido estava no trabalho. A gente foi levar ele para brincar lá. Aí ele cismou que queria derrubar. Tinha uma trave lá bem grande, ele queria derrubar essa trave. Ah, tentei tirar, a gente tentou de tudo. Aí foi quando eu disse como a gente não estava conseguindo. Então eu disse: Vamos simhora. Aí começou a gritar. A gente foi pegar ele no braço, ele começou a me agredir, agredir a minha empregada e arrancou o colar dela, eu tive que mandar consertar, puxou o meu cabelo e a gente segurando ele, tentando botar no carrinho e as pessoas achando que eu estava agredindo ele, porque as pessoas não entendem a situação. Então, foi um momento horrível."

Ela ainda fala que se questionou se fez algo para provocar isso. Que já tentou encontrar culpa em si mesma. Contudo, Frankl (2003) destaca que a culpa pressupõe responsabilidade. Logo, é fundamental que essas mulheres que buscam serem

responsáveis pelo diagnóstico do filho entendam que não havia nada que pudesse ser feito para evitar uma situação como essa.

Rodrigues (1991) destaca que a culpa é considerada a “síndrome inescapável”, uma vez que o momento do erro já está no passado e não pode ser restaurado. Ou seja, na culpa, ou “adversidade inescapável”, o homem se depara com as consequências inevitáveis dos seus equívocos.

"Eu tentei encontrar culpa em mim. Comecei a pensar o que foi que eu tinha feito na gravidez para dar errado. O que foi que eu tinha feito. O que foi que eu tinha comido, o que foi que eu tinha tomado, o que foi, aí comecei, aí passei um tempo nessa noia. Até sair essa noia de aquela culpa não era minha. Aí pronto. Aí ele também ele não tem, não tem, ele não tem nem entendimento de que tem isso. Então a culpa não, até que queria vir uma raiva, mas aí eu dizia não, coitado nem sabe. Então não, nunca consegui não ter uma raiva. Sempre que vinha um pensamento assim, eu, na mesma hora dizia – ninguém tem culpa. Eu não tenho como tirar isso, não tenho como curar. Aí a gente tem que lutar para melhorar, eu botei isso na minha cabeça, porque eu ficava, porque eu chorava muito pensando porque isso aconteceu. Sendo que o tempo não volta mais, eu não tenho como desfazer, eu não tenho como descobrir o que foi que causou e evitar. Eu não tenho mais o que fazer. Eu tenho o que pensar a partir de hoje, o que eu posso fazer, a partir de hoje, eu comecei a pensar assim.

Assim como as outras entrevistadas, ela afirma que conversar com outras mães ou tomar conhecimento de outras realidades a ajuda muito, inclusive a perceber as evoluções do filho.

"É, eu não sou exclusiva no mundo, não passo isso sozinha. Muitas mães passam isso de forma muito pior do que a minha, porque eu vejo uns casos aqui, no Instagram. Eu vi um de uma mãe que postou que, que é a criança estava, é uma criança muito comprometida que já é grande, mas depende dela para tudo. Por exemplo: ele vai ao banheiro sozinho, toma banho, assim eu com ele, troca de roupa, lancha e essa criança que ela mostrou não fazia nada disso. Então assim, eu comecei a ver que não sou a única no mundo a ter problema, eu não sou a única no mundo a passar por isso, não é porque Deus me premiou sozinha com isso."

Ainda, E3 fala de como é bom conversar com outras mães, inclusive as que têm filhos com outros transtornos além do TEA. Mais uma vez a sensação de não se sentir sozinha e ter alguém que efetivamente entenda sua experiência

"É, teve uma vez que eu soube de uma que tinha um filho com TOD que passa por essa mesma coisa na escola e eu liguei para ela, nem conhecia, visse? Mas me deram o telefone dela e ela disse que podia ligar. Aí eu liguei para ela; Foi muito acolhedora, conversou e disse: 'Calma, essa fase passa de TOD, porque meu filho teve igualzinho e tive que tirar da escola, foi do mesmo jeito e eu sei o que você está sentindo'. Nossa! Quando desliguei, eu me senti bem melhor. Só de saber que tinha uma pessoa que tinha trilhado aquele caminho, mas que tinha passado, como eu passei aqui agora. Então é muito bom quando a gente senta, senta no círculo com outras que começam a contar os problemas, porque você vai vendo, porque você pensa que está isolada naquele problema no mundo todo, isso é só você? Quando você senta e vê que um universo, aí não só sou eu não e aí você começa a trocar experiências."

E4 destaca que o diagnóstico trouxe um impacto grande para ela. Essa mãe observa toda a evolução da filha e acredita que a condição da sua filha é um presente de Deus. De acordo com essa mãe, Deus confiou na sua capacidade para cuidar de uma criança que tem limitações.

"Desde os três anos que ela iniciou as terapias. Ela fez T.O. Terapia Ocupacional, que hoje ela recebeu alta, graças a Deus. Hoje minha filha se lava, ela lava prato, ela forra a caminha dela, entendeu? Ela faz a higiene dela, como é que eu posso falar? Aí para mim isso é tudo de bom, porque... e hoje ela faz até o nome dela. Escreve o nome dela. Conhece o alfabeto. Para mim isso é a coisa mais linda. Meu Deus. Eu fico... para mim é gratificante. Eu agradeço a Deus todo dia, todos os dias. Porque tinha pessoas que... você, você acredita? Você sabe que tipo ... não aparece pessoas para somar na nossa vida. Aparece muito para diminuir. Mas para somar? Autoestima da gente, para levantar, é muito difícil. Mas eu posso dizer hoje pela minha filha, e faço, e tento fazer. Peço sabedoria a Deus, paciência. Acima de tudo. É isso. Aí hoje eu vejo que minha filha, graças a Deus, e à nataç o... sim e em rela  o  s terapias que eu falei: Terapia Ocupacional, ela recebeu alta. Ela faz fono! Pesquisei. Fui procurar onde   que tinha. A 

uma pessoa me disse: “você não conhece Centro de Referência? (CREI - Centro de Referência em Educação Inclusiva)” Eu disse “Nunca ouvi nem falar”. Fui muito recebida, graças a Deus, desde o primeiro momento, as meninas são uma bênção de Deus. Fui muito bem acolhida. Entendeu? Assim. Por mais que você diga assim “ah ela é”.

A E4 relata que muitas vezes se questionou sobre o motivo pelo qual era ela a passar por essa situação.

"Eu me senti, eu me senti. Eu me senti assim, muito triste. Aí eu disse “Senhor, o porquê, meu Deus? Quando você recebe aquele papel ali, dizendo que sua filha é.... você fica um pouco sem chão, viu?"

Contudo, afirma que hoje aceita e alega ser muito feliz. E4 acredita que Deus vê nela capacidade para cuidar de uma criança especial, uma vez que ela já cuidou de pessoas com Alzheimer.

"Não, hoje não! Acredita?! Hoje eu aceito, assim. Sou feliz demais, eu digo assim “Jesus, se tu me deste é porque tu sabes da minha capacidade.” Eu era cuidadora, cuidava de uma pessoa, cuidei de três, não, 05 pessoas, duas com Alzheimer, um delegado. Passei doze anos no Bessa (bairro de João Pessoa) com a outra. Cuidei de duas na Epitácio, só deixei quando Jesus levou. Eu disse “Jesus, se tu me deste, é porque tu sabes da minha capacidade. Não é mais para mim cuidar de idoso, é para mim cuidar da minha filha, agora. Me dedicar a ela”. Aí pronto! Mas hoje, eu tranquilo. Quando levei aquele diagnóstico, eu fiquei um pouco sem chão. Assim, eu fiquei “Meu Deus, que, realmente é o que eu pensava”. Eu tinha aquela dúvida, mas ao mesmo tempo eu tinha aquela certeza de mãe, sabe? Você está entendendo? Hoje, olhe uma coisa tão boa, tipo assim, quando eu estou triste ela sabe, ela percebe, ela chega, me abraça, me cheira. Eu digo “Meu, Deus!”. Eu tento não demonstrar, sabe? Está entendendo? Eu vejo o rostinho dela assim, com aquele rostinho de tristeza me abraça, me cheira, como se ela dissesse assim: “Mamãe, eu estou aqui, eu estou contigo.” Está entendendo? Aquilo para mim é tudo. Porque eu acho assim, uma criança. Eu acredito assim, que para ela, por ser uma criança especial ela demonstra mais aquele carinho. Será que uma criança de 10 anos, na idade dela, faria isso? Que não tem o autismo? "

Acerca das responsabilidades, E4, assim como as outras mães da pesquisa, alega que a responsabilidade é dividida. Ela fala do amor por um filho como um sentimento imenso e que é capaz de mover qualquer barreira

"Graças a Deus, a gente divide a responsabilidade, eu e meu marido. É uma benção de Jesus, meu esposo. Sabe? Às vezes... para falar a verdade, quando a gente ama o filho verdadeiramente, não existe isso não. E então, o nosso amor, por (nome da criança) é maior, é maior que qualquer coisa. Jamais vamos dizer que ela atrapalha nossa vida. Jamais. Eu vou dizer isso não. Para mim ela foi um complemento, assim, para a gente se unir mais. Ela uniu mais, com certeza. Porque ele é aquele homem assim, compreensivo, dá carinho a ela."

E4 destaca que foi questionada acerca do diagnóstico da filha, uma vez que ninguém da família dela nem na do marido tinha nenhum caso de autismo. Nesse momento, ela traz mágoa na fala ao questionar que a filha, por ser autista, em alguns momentos, é inferiorizada.

"Algumas pessoas questionaram até assim, até eu fiquei sabendo, 'Mas por que ela veio autista? Porque na nossa família não tem autista'. Tem coisa na nossa vida que nós devemos ver o que a gente fala, entendeu? Eu tenho o costume muito assim, graças a Deus, eu peço muito sabedoria a Deus, porque em vez de eu falar aquilo eu tenho que ver se eu quero escutar algo que me machuque. Eu me passo, me ponho no lugar das outras pessoas. Então tem pessoas que deveriam ver o que fala. Você queria estar no lugar dessa pessoa? Tipo, "ah porque tu tiveste, porque Fulano teve, porque ela nasceu assim"? Para mim isso é o quê? Uma desfeita. Está desfazendo da minha filha. Eu sempre digo assim, sabe: "O mais importante sou eu, ele e minha filha. "O mais importante. Gritando oh, porque não está me vendo. Então... realmente, e isso é verdade, né? Porque é o tipo da coisa. "Não porque a gente não tem ninguém na família, não é obrigado a nascer uma criança especial?" Eu disse até ao meu esposo: "aquilo me machucou. Assim, eles querem o quê? Um exame de DNA, para saber se realmente ela é tua filha?" Porque na minha família não tem criança especial. Na minha não tem, na dele não tem".

Para ela, o autismo da filha foi permissão divina e que aprende muito com a filha. Mais uma vez na pesquisa é possível encontrar as mães e suas devoções religiosas. E2 e E4 acreditam que encontram sentido na experiência da maternidade de um filho autista, pois confiam em Deus e julgam que são escolhidas para uma missão.

Essa percepção de que o filho é sua missão é vista no terceiro pilar da logoterapia, isto é, do sentido da vida. Para Frankl (2014), a busca do sentido concreto pode até se modificar, mas não deixa jamais de existir.

"O porquê minha filha nasceu autista? Nasceu autista porque Deus permitiu. Tudo na nossa vida só acontece pela permissão divina. E Deus ele dá a quem tem capacidade. E às vezes eu creio que Deus dá àquele que não tem capacidade para às vezes Deus capacitar e quebrantar o coração daquela pessoa. Mas às vezes a pessoa que tem o coração tão frio, e às vezes nem aprende com uma criança especial na sua vida. Não quebranta o coração. Porque eu acredito assim, que Deus não dá só a quem tem capacidade. Porque tem pessoas que diz "Ah Deus sabe todas as coisas, Deus te deu, porque tu tens capacidade." Não, eu não acredito. Não, eu não acredito nisso. Deus nos capacita, e às vezes Deus dá àqueles capacitados. Eu acredito, nisso. Então assim, então assim, eu acho assim que nada na nossa vida nós não temos que estar questionando certo tipo de coisas, porque só Deus sabe o porquê que ele deu, né?"

Outro ponto de destaque na fala da E4 é acerca da sua condição financeira. Ela afirma que ouviu que "pobre gosta de ter filho especial" e que são pessoas de mente pobre e que jamais queria ter uma filha autista para receber benefício do governo.

"Se Deus deu, então a gente tem que aceitar. E é o tipo da coisa, Deus não deu criança especial só a quem é pobre não, como tem pessoas que dizem, "mas pobre gosta de ter filho especial para não trabalhar". Você acredita que teve pessoas que questionou isso. Como é. Eu mesma fico pensando "meu Deus, tem gente que tem a mente tão vazia!". A mente tão pobre. Me desculpa a expressão. Porque se você tem saúde, se você tem força de vontade, se você tem um, abre porta para você trabalhar, se você chegar assim, de chegar e perguntarem "você quer trabalhar ou você quer ter filho especial, para ter uma aposentadoria?" Mulher, pelo amor de Deus. Tem nem lógica um negócio desse. E a gente vai atrás porque é um direito seu! Eu mesmo, eu só fui atrás desse benefício da minha filha quando Jesus levou a senhorinha que eu cuidava dela. Eu não fui atrás de

benefício. Eu preferia minha filha com saúde e trabalhar, mil vezes. Mil vezes! Mas, não é a nossa vontade que voga, é a vontade de Deus, acima de tudo, não é verdade?"

Ela fala também sobre o preconceito e na mágoa que sente em filas e em assentos de ônibus. Ela relata uma história pela qual passou com um misto de raiva e tristeza e diz que, quando a filha está quietinha, não é perceptível o TEA, mas que, no entanto, ele existe, deve ser respeitado.

"Então é isso! Eu acho assim que muitas mães, muitas mães, não é só eu só não, mas muitas mães sofrem preconceito, viu? Preconceito. Povo fala demais. É por isso que eu falei para você agora há pouco que a gente temos que o quê? (SIC) Pedir sabedoria a Deus, renovar sempre o nosso espírito em oração. Porque o nosso corpo não só necessita do alimento, mas sim do... das orações, né? De Deus acima de tudo. Porque não é fácil! Você... a gente que é mãe de criança especial, nós passamos por cada tipo de coisa, cada constrangimento. Só Jesus na nossa vida. Eu passei por uma situação, sabe? Isso eu não esqueço nunca na minha vida. Eu ia trabalhar com ela no colo. Ai o motorista, como meu marido trabalhou muitos anos na Transnacional, tinha um motorista que ele conhece a gente. Toda a vez ele tinha o costume de dizer assim: "Gente, eu só saio daqui quando vocês derem um canto para essa abençoada sentar com essa criança." Simplesmente uma mulher ...simplesmente uma mulher levantou e disse assim: "essa bonitinha, essa bonitinha. Arruma filho, inventa de trabalhar com filho no colo para a gente ter obrigação de dar o canto para ela sentar. Esse povo que inventa de ter filho tem que estar em casa. Não é para estar dentro de ônibus logo cedo, indo trabalhar com os filhos no braço, não". Gente, pelo amor de Deus! Ai simplesmente, vou ser bem sincera! Nesse dia eu não estava muito boa da cabeça, eu levantei, aliás eu já estava levantada com minha menina no colo, me desculpa, simplesmente eu pedi licença a menina do lado, botei (nome da criança) no colo dela, olhei para a mulher e fiz "Pronto, senhora, a senhora tem idade de ser minha mãe"... olhando pra cara dela e disse "a senhora vai me manter, me ajudar, vai me dar um salário pra mim ficar em casa? Porque o patrão que me paga o salário todo mês ele não está questionando eu indo trabalhar com minha filha e porque você está questionando? Sabe o que você faz, meu amor? Você ande com cola superbond bote no banco e sente e fique lá, colada! Para você não dar lugar a ninguém. Que eu não estou pedindo. Bora, motorista!" Ai o homem foi levantou e fez. Isso eu falando e chorando, porque aquilo me machucou,

sabe? Tem coisas que machucam a gente. Aí peguei, o rapaz foi e disse: “Moça, não chore não, venha! Sente aqui com sua filha, você não vai deixar de ir sentada, porque a mulher não quer dar um canto, não. (...) pronto, aí tem coisa, que até em fila mesmo! Eu vou com ela, pagar alguma coisa, resolver. O povo, sem saber, questiona: “Você está fazendo o quê na fila, com essa criança?” Gente, pelo amor de Deus, certo que (nome da menina) aparentemente, ela quietinha ali, no cantinho, sem fazer nenhum balançado que ela tem... Aí pronto, aí tipo assim, se você tá numa fila preferencial, porque você tem prioridade. Porque vou vai estar no preferencial sem ter prioridade então! Aí tem pessoas... aí eu não sei, é o tipo da coisa... a gente temos (SIC) que saber lidar com as pessoas.”

E4 fala acerca do preconceito da família do marido com a filha e das festas para as quais sua filha não é convidada.

"Eu no início sofri muito, sabe? Assim... eu percebia que algumas pessoas da família do meu marido tinha um olhar diferenciado. Hoje ainda tem, sabe? Que machuca, sabe? Da família do meu marido. Fazem festa de alguns, e não convida minha filha. Minha filha sempre fica... entendeu? Mas quando querem alguma coisa da minha filha, sabem ligar. “Mulher, tu não tens isso, não?” “Mulher...” eu só vejo as postagens lá no Instagram de aniversário, de festa. Está entendendo? E então eu dizendo para ele “Tu observou que Fulano fez aniversário, fez festa, sabe que a filha da gente é louca por pula-pula, e não convidaram ela?” Aí ele “Está bem”... Eu sinto, ele enche os olhos de lágrimas: “É minha filha, mas deixe para lá.”

E4 alega que não pensa no futuro da filha, que vive o hoje, mas que sempre pede a Deus, em oração, que a filha possa ser independente. Ela alega que não pode se desesperar e que entrega o futuro da filha na mão de Deus. Não, eu vivo o hoje! Eu não ligo para o amanhã! Eu sempre nas minhas orações eu peço assim a Deus: “Deus, o que eu puder fazer por ela hoje, se chegar o tempo de eu ir embora e Jesus me levar, ela não ficar tão...” independente né? Tenho, eu tenho (medo do futuro). Está entendendo? Mas, assim eu acredito, assim, não devemos se desesperar nisso ainda. Devemos entregar na mão de Deus. Eu acho que Deus não desampara nunca os dele. Com certeza! Por isso que eu vivo sempre em oração, eu vivo na igreja. Leio a liturgia. Faço salmos. A gente tem que estar procurando a Deus. Que Deus, ele faz com que trabalha isso na nossa

vida. Eu vivo o hoje! O amanhã? O amanhã é amanhã. É tão bom a gente ... eu digo lá em casa, eu digo as meninas: “Olhe, o que tiver de fazer em vida, faça em vida!” É tão bom, as vezes as meninas me chamam de doida lá em casa. Porque eu abraço, eu beijo, eu digo a todo tempo que eu amo meu pai e minha mãe. Eu sempre fui assim, sabe? Porque quando você morre, adianta mais nada não, ninguém está vendo não, gente. Faça em vida!

A E4 também compartilha de conversas com outras mães e divide experiências de sua filha, bem como escuta os medos e ansiedades das outras mães

"Não penso de jeito nenhum. Eu tenho amigas que falam isso! Assim, a gente conversa sobre, compartilha... teve depressão. E ela disse para mim “Mulher, eu sempre fico pensando assim: ‘Meu filho quando tiver grande, como vai ser? Se Jesus me levar?’” Aí eu sempre converso com ela. “Mulher, pense não. Você vive o hoje! O amanhã pertence a Deus. Faça pelo seu filho hoje! Tente fazer algo por ele, hoje! E sempre viva em oração. E vá entregando na mão de Deus. E vá ajudando seu filho hoje! O que ele conseguir hoje, para muitos aquilo, tipo... (nome da menina) hoje escreve o nome dela, para mim Ave Maria, é uma vitória muito grande, mas para muitos isso é o quê? Não são nada. Realidade é essa! Ela se lavar? Para mim eu ganhei um prêmio maior do mundo! Mas para muitos isso é o quê? Não é nada. Mas para mim é muito. Por quê? Porque tem pessoas que são autistas que não fazem isso. Que não se lavam. Que não sabem botar um comer da panela e comer. E ela bota. Ela se veste. Aí eu vou dizer... Não, para mim cada coisinha, pequenininho, ah minha filha eu estou ganhando um prêmio."

As mães entrevistadas trazem diversas similaridades em seus relatos. A Logoterapia tem como pilar a liberdade de vontade que tem como conceito a noção de que as contingências da vida podem não ser evitadas, contudo, o sujeito é livre para tomar uma atitude diante de quaisquer que sejam as condições que sejam apresentadas a ele. E, essas mães fazem isso. Os relatos são repletos de falas em que se sentiram impactadas, tristes, enlutadas, mas que mudaram a sua vida em função de uma possibilidade de melhora do seu filho. O sofrimento não pode ser evitado. É necessário, porém, tomar uma decisão frente a uma situação que não pode ser modificada e as entrevistadas da pesquisa fizeram isso.

Ainda no que tange ao sofrimento, é também observado nos relatos das mães que elas veem a vida por outra perspectiva. E2 fala que a condição da filha fez com que ela se dessa conta de que não é melhor do que ninguém, nem sua filha é pior ou melhor do que qualquer outra pessoa. E3 afirma que o filho lhe ensina que, para se amar outra pessoa, ela não precisa ser perfeita. Esse processo de aprender com o sofrimento traz a noção da Logoterapia que envolve a ressignificação do sofrer e o transforma em algo positivo.

Essas mães também ressignificam os pequenos avanços dos seus filhos, valorizando, assim comportamentos e ações que não seriam tão importantes se os filhos não estivessem no espectro do autismo. Os relatos trazem a felicidade e orgulho nas conquistas das crianças

Outro ponto em comum é a temática relacionada à rejeição dos filhos e do futuro (independência). Apesar das maneiras diferentes como encaram o futuro, essas mães trazem o seu receio acerca do futuro dos seus filhos. Falam que o mundo não está preparado para eles e que a rejeição que eles podem sofrer é algo que as assombra.

Por último, as histórias trazidas são recheadas de falas sobre a importância de se sentir em grupo, de não se sentir só. Elas são unânimes em falar de como é reconfortante conversar e dividir experiências. Todas elas falam que assim como se sentem ajudadas, também se percebem ajudando outras mães.

Esse compartilhamento de experiências é observado nos conceitos de valores vivenciais trazidas por Frankl. Para o autor, esses valores são encontrados especialmente na vivência do sujeito e no encontro com o outro. Essa relação se dá através do amor, não pelo poder ou pelo prazer, mas pelo cuidado com o outro. Esses valores destacam a relação entre as pessoas e o acesso ao outro de forma existencial e relacional, principalmente porque se trata de pessoas e não de coisas (Ferriz, 2023).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa voltou-se para a maternidade, mas com uma especificidade muito particular – a maternidade atípica. As narrativas dessas mulheres, que são mães de crianças atípicas, são fortes, sofridas e, acima de tudo, inspiradoras.

Foi possível observar como cada uma delas vivencia a maternagem de uma criança autista. Apesar da pouca similaridade entre essas mulheres, há um ponto em comum que as torna próximas. O estudo trouxe mulheres com vidas diferentes, com crenças diferentes, mas que buscam o mesmo objetivo: ofertar ao filho a possibilidade de uma vida futura em que ele seja reconhecido pelo seu valor como pessoa.

O sentido da vida foi visto na autotranscendência em todos os relatos, especialmente porque todas elas se dedicaram para uma finalidade que vai além de si mesmas. Por mais que algumas delas tenham dito não verem sentido no filho com autismo, elas vivenciaram o sofrimento imposto pelo diagnóstico. Escolheram, porém, agir em prol da criança, na tentativa de minimizar danos e de proporcionar alternativas para o futuro de seu filho.

As mulheres que compuseram a amostra da pesquisa tomaram a decisão em face do sofrimento que não pôde ser evitado. Os relatos trazem a angústia da dúvida, o luto do diagnóstico, o sofrimento constante das lutas travadas e o amor para agir na certeza de que os esforços - que são muitos - serão geradores de frutos para essas crianças.

A pesquisa se propôs a questionar acerca do sentido da vida para essas mulheres e, por mais que não esteja claro, nos seus relatos, que há sentido para suas vidas, suas ações revelam explicitamente o contrário. Sobrepondo-se a todas as dificuldades, alteram o curso de suas vidas, abrem mão de muitos de seus projetos, sacrificam momentos de descanso e lazer - inclusive com outros filhos - para estimular e desenvolver as potencialidades da criança atípica.

O estudo mostrou que todas as entrevistadas foram unânimes ao temer o futuro, principalmente quando refletem que a sociedade é pouco educada para aceitar o diferente. Elas alegam sentirem medo pelo futuro dos filhos, sobretudo, quando o assunto é a independência das crianças. A sensação de finitude e a apreensão de chegar o momento em que não poderão mais proteger ou guiar seu filho também estão presentes como um perigo que está sempre à espreita.

A pesquisa trouxe também as alegrias das pequenas vitórias, características das mães atípicas e o conforto sentido na identificação, no encontro com outras mães que vivenciam as mesmas dificuldades, seja em consultórios médicos ou em antessalas de terapias. Nesses momentos, elas dividem histórias, alegrias, frustrações e compartilham medos e inseguranças. Nesse contexto, todas elas afirmam que se sentem acolhidas e amparadas por outras mulheres que sabem exatamente o que está sendo relatado.

Construir a pesquisa com uma temática dessa natureza foi gratificante, mas ao mesmo tempo desafiador. Há uma miscelânea de emoções envolvidas, quando se trata de escrever sobre maternidade, principalmente se a pessoa que escreve a pesquisa também for mãe. Assim, ouvir as narrativas das mulheres foi uma experiência muito rica, mas, em muitos momentos, extremamente difícil.

Houve nos encontros, em diversas situações, choros, risos, revoltas frente às experiências com as quais essas mães se deparam cotidianamente. Como não é possível controlar, essa mistura de sentimentos e emoções também atingiu a pesquisadora que, como mulher e mãe, solidarizou-se e emocionou-se com o relato dessas mulheres e com as vivências experienciadas na maternidade atípica.

Como dito anteriormente, a maternidade é, sem dúvida, uma escolha que gera uma profusão de emoções. Os sentimentos de plenitude e amor fundem-se com a culpa e o medo, inerentes ao papel de mãe. As mulheres entrevistadas, ainda que com condições e formações variadas mostraram-se, acima de tudo, disponíveis para acompanhar, estimular e promover a autonomia do seu filho.

E, por mais que em muitos momentos tenham-se mostrado descrentes frente a uma sociedade preconceituosa e pouco inclusiva, elas insistem em ofertar condições, em defenderem seus filhos e atestarem as mudanças que suas crianças, com suas respectivas limitações, promoveram em sua vida e na sua forma de ver o mundo.

Este trabalho não pretende ser conclusivo. Há muito o que explorar num campo como esse tão vasto e, paradoxalmente, tão específico. Contudo, vale um aprofundamento acerca do papel (social) de cuidadora que a mulher desde sempre aceita como dela. A pesquisa deparou-se com pais, a partir dos relatos de suas esposas, atuantes e participativos no difícil cotidiano de uma criança autista.

Não obstante, as salas de terapias e os consultórios médicos atestam o contrário. São as mães/ avós/ tias/ madrinhas/ irmãs que deixam sua vida em suspenso para dedicar-se à criança. Inclusive, isso é socialmente bem visto.

É importante, pois, que temáticas dessa natureza estejam sempre sendo vistas e revistas pela academia na tentativa de trazer não apenas esclarecimento, mas desconstrução de papéis sociais que comprometem ainda mais a vida de um grande número de mulheres.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Maíra Lopes; NEVES, Anamaria Silva. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia?. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 40, p. e180896, 2020.

ALVES, Julia Secatti; GAMEIRO, Ana Cristina Polycarpo; BIAZI, Paula Hisa Goto. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: Revisão nacional. *Rev. psicopedag.*, São Paulo, v. 39, n. 120, p. 412-424, dez. 2022. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862022000300011&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 05 abr. 2024. <http://dx.doi.org/10.51207/2179-4057.20220031>.

AMATUZZI, Maria Luiza L. et al. Linguagem metodológica: parte 2. *Acta ortop. bras.*, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 108-112, 2006. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-78522006000200012&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Feb. 2021. <https://doi.org/10.1590/S1413-78522006000200012>

ANDRADE, C. C.; HOLANDA, A. F.. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 27, n. 2, p. 259–268, abr. 2010.

AVELLAR DE AQUINO, T. A. O HOMO RELIGIOSUS SEGUNDO VIKTOR FRANKL: APONTAMENTOS PARA UMA FILOSOFIA DA RELIGIÃO. *PARALELLUS Revista de Estudos de Religião - UNICAP*, [S. l.], v. 12, n. 30, p. 521–543, 2021. DOI: 10.25247/paralellus.2021.v12n30.p521-543. Disponível em: <https://www1.unicap.br/ojs/index.php/paralellus/article/view/1944>. Acesso em: 18 out. 2023.

BACKES, Bárbara; ZANON, Regina Basso; BOSA, Cleonice Alves. Regressão de linguagem no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. *Psicol. teor. prat.*, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 215-241, ago. 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-

36872017000200012&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 abr. 2024.
<http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p210-236>.

BARBOSA, C. G. Considerações sobre o método fenomenológico de Amadeo Giorgi: Alcances e limites. **PLURAL - Revista de Psicologia UNESP Bauru**, [S. l.], v. 1, p. e022016, 2023. DOI: 10.59099/prpub.2022.9. Disponível em: <https://revistaplural.emnuvens.com.br/prp/article/view/9>. Acesso em: 4 abr. 2024.

BARON-COHEN, S; WHEELWRIGHT, S; COX, A; BAIRD, G; CHARMAN, T; SWETTENHAM J, et al. Early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) *J R Soc Med*. v. 93, p. 521–5. 2000.

BRACKS, Mayana; CALAZANS, Roberto. A questão diagnóstica e sua implicação na epidemia autística. **Tempo psicanal.**, Rio de Janeiro , v. 50, n. 2, p. 51-76, dez. 2018 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382018000200004&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 out. 2023.

BRAGA DOS ANJOS, Brenna; ARAUJO DE MORAIS, Normanda. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Cienc. Psicol.**, Montevideo, v. 15, n. 1, e2347, jun. 2021. Disponible en <http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212021000101203&lng=es&nrm=iso>. accedido en 04 abr. 2024. Epub 01-Jun-2021. <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>.

BRAGA, Tatiana Benevides Magalhães; MOSQUEIRA, Sáshenka Meza; MORATO, Henriette Tognetti Penha. Cartografia clínica em plantão psicológico: investigação interventiva num projeto de atenção psicológica em distrito policial. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 555-570, dez. 2012. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-89X2012000200020&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 16 fev. 2021. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2012.2-20>

BRANCO, Paulo Coelho Castelo. Diálogo entre análise de conteúdo e método fenomenológico empírico: percursos históricos e metodológicos. **Rev. abordagem**

gestalt., Goiânia, v. 20, n. 2, p. 189-197, dez. 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672014000200006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 18 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CEZAR, P. K., &SMEHA, L. N.. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos [Impacts of autism in the fraternal subsystem from adult siblings' perspective]. *Estudos de Psicologia (Campinas)*,v. 33, n. 1, p. 51–60, 2016.

CINTRA, A. M. S. et al.. Cartografia nas pesquisas científicas: uma revisão integrativa. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 29, n. 1, p. 45–53, jan. 2017.

CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, Laila Cristina da; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. “**Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito**”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 1, p. 47-58, Mar. 2018.

CRUZ ROCHA DA SILVA, Denize et al. PERCEPÇÃO DE MÃES COM FILHOS DIAGNÓSTICADOS COM AUTISMO. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, [S.l.], v. 7, n. 3, p. 377-383, ago. 2017. ISSN 2238-2704. Disponível em: <<https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/1506>>. Acesso em: 16 fev. 2021. doi:<http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1506>.

DE FELICE, E. M.. A Psicodinâmica do puerpério. Ed. Vetor: São Paulo, 2020

DE MARCO, R. L.; DANIEL, M. B. N.; CALVO, E. N.; ARALDI, B. L. Tea e neuroplasticidade: Identificação e intervenção precoce / Asd and neuroplasticity: Identification and early intervention. **Brazilian Journal of Development**, [S. l.], v. 7, n. 11, p. 104534–104552, 2021. DOI: 10.34117/bjdv7n11-193. Disponível em:

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/39415>. Acesso em: 21 oct. 2023.

FAVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358-369, Dec. 2005. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722005000300010&lng=en&nrm=iso>. access on 22 July 2020. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R.. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, p. e200027, 2020.

FERREIRA, I. C.; COSTA, J. DE J.; COUTO, D. P. DO. Implicações do diagnóstico de Autismo para a vivência da maternidade. *Pretextos - Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, v. 3, n. 5, p. 431-448, 7 mar. 2018.

FILGUEIRA, L. M. DE A. et al.. Desenvolvimento de estratégia de pesquisa participativa envolvendo pessoas autistas com diferentes níveis de suporte. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, n. 5, p. 1501–1512, maio 2023.

FLORES, Eliane Teixeira Leite; SOUZA, Diogo Onofre Gomes de. O uso do diário como dispositivo cartográfico na formação em Odontologia. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 18, n. 48, p. 197-210, 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832014000100197&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 16 fev. 2021. <https://doi.org/10.1590/1807-57622012.3879>

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido** (W. Schlupp, trad.). Petrópolis, RJ: Vozes, 1985.

FRANKL, V. E. **Psicoterapia e sentido da vida**. São Paulo: Quadrante, 2003.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. Petrópolis: Vozes, 2008.

FRANKL, V. E. **O que não está escrito nos meus livros: memórias**. É Realizações Editora: São Paulo, 2010.

FRANKL, V. E. **A psicoterapia na prática**. Petrópolis: Vozes, 2020.

GARCÍA-LÓPEZ, C., SARRIÁ, E., & POZO, P. Multilevel approach to gender differences in adaptation in father-mother dyads parenting individuals with Autism Spectrum Disorder. *Science Direct*, v. 28, p. 7–16, Agos. 2016.

GIORGI, A.; SOUSA, D. **Método fenomenológico de investigação em psicologia**. Lisboa: Fim de século, 2012.

GIORGI, A. Sobre o método fenomenológico utilizado como modo de pesquisa qualitativa nas ciências humanas: teoria, prática e avaliação. In J. Poupard (Org.), *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos* (pp.386-409). Vozes, 2008.

HOLANDA, A. F. **O Resgate da Fenomenologia de Husserl e a Pesquisa em Psicologia**. Tese de Doutorado em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2002.

JERUSALINSKY, J. **A criação da criança: brincar, gozo e fala entre a mãe e o bebê**. Salvador, BA: Agalma, 2014.

JERUSALINSKY, J. A criança exilada da condição de falante. In A. Jerusalinsky (Org.), *Dossiê Autismo* (p. 22-51). São Paulo, SP: Instituto Langage, 2015.

KROEF, Renata Fischer da Silveira; GAVILLON, PótiQuartiero; RAMM, Laís Vargas. Diário de Campo e a Relação do(a) Pesquisador(a) com o Campo-Tema na Pesquisa-Intervenção. **Estud. pesquis. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 464-480, ago. 2020. Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812020000200005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 out. 2023.
<http://dx.doi.org/10.12957/epp.2020.52579>.

KROEFF, P.. A pessoa com deficiência e o sentido da vida [Versão Eletrônica]. Revista Logos & Existência: Revista da Associação Brasileira de Logoterapia e Análise Existencial, 1(1), 58-64, 2012.

LIMA, Telma Cristiane Sasso de; MIOTO, Regina Célia Tamasso; PRÀ, Keli Regina Dal. A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. In:_____. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 6 n. 1 p. 93-104. jan./jun. 2007.

LIMA NETO, Valdir Barbosa. Existência e Sentido: A Logoterapia como uma genuína psicoterapia fenomenológico-existencial. *Logos e Existência*. v. 2 n.1 p. 2-15. 2013.

LOPES, B. A.. Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008¹. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 26, n. 3, p. 511–526, jul. 2020.

MACEDO, Shirley; CALDAS, Marcos Tulio. Uma análise crítica sobre técnicas de pesquisa fenomenológica utilizadas em Psicologia Clínica. **Rev. NUFEN**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 3-16, 2011.

MALDONADO, M. T. Psicologia da gravidez: parto e puerpério (16a ed.). São Paulo: Saraiva, 2002.

MONTEIRO, C. F. DE S. et al.. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 3, p. 330–335, maio 2008.

OLIVEIRA, Lucimar Brandão de. O desejo da mãe a partir do diagnóstico de autismo. **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v. 25, n. 3, p. 1287-1300, dez. 2019. Disponível em
 <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-

11682019000300022&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 20 jun. 2023.
<http://dx.doi.org/10.5752/P.1677-1168.2019v25n3p1287-1300>.

ONZI, Franciele Zanella; GOMES, Roberta de Figueiredo. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. *Caderno pedagógico*, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. ISSN 1983-0882. Disponível em: <<http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979/967>>. Acesso em 09 out. 2022.

PINTO, Alinne Souza; CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 12, n. 2, p. 89-103, jun. 2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 jun. 2023.
<http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>.

RODRIGUES, R. . Fundamentos da logoterapia na clínica psiquiátrica e psicoterápica. Petrópolis: Vozes, 1991.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. Mundo singular: entenda o autismo. Ebook. Fontanar, 2012.

SILVA, F. L. H. da.; CALDAS, A. R. A.; ARAÚJO, L. D. R. de; SILVA, L. H. da; RODRIGUES, S. X. V. de F.; RIBEIRO, M. G. C. Viktor Frankl and Erich Fromm's perspectives on love and humanity. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 10, p. e403101019120, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i10.19120. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/19120>. Acesso em: 17 jan. 2024.

SILVA, Micheline; MULICK, James A.. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 29, n. 1, p. 116-131, mar. 2009. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-8932009000100010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 19 jun. 2023.

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

SOIFER, R. Psicologia da gravidez, parto e puerpério. (6. ed.) (I. V. Carvalho, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

TINOCO, V. C.; DORNELA, T. T.; CASTRO, G. G. de.; PERES, T. S. . Estresse em Mães com Filhos Diagnosticados com Autismo. **Revista Psicologia e Saúde**, [S. l.], v. 14, n. 4, p. 35–42, 2023. DOI: 10.20435/pssa.v14i4.2023. Disponível em: <https://www.pssa.ucdb.br/pssa/article/view/2023>. Acesso em: 5 abr. 2024.

WHITBOURNE, S. K.; HALGIN, R. P. Psicopatologia: perspectivas clínicas dos transtornos psicológicos. 7. ed. Porto Alegre: AMGH, 2015.

ZAMULAK, Juliana. Autotranscendência: caminho para superação do individualismo. *Logos e Existência*. v. 4 n.2, 2015.

ANEXOS

ENTREVISTA: E1

E1: Ele foi o primeiro depois do aborto, né? Então, assim, quando eu tive o primeiro bebê, eu não queria engravidar, mas, depois, eu queria. Passou a ser um plano. Não era, mas passou a ser um plano. Quando ele nasceu, normal, até que chegou um momento que eu percebi que as crianças iam evoluindo da mesma idade e ele não. Isso mais ou menos com 1 ano e meio. Só eu achava que tinha alguma coisa errada. Ninguém achava nada. E tinha alguns reforços extras e família que dizia que era coisa da minha cabeça, que era... o que terminou atrapalhando um pouco o diagnóstico ou ir buscar ajuda. Não sei por que cargas d'água até hoje eu não fui sozinha buscar ajuda. Tive que precisar de uma aprovação ou de uma confirmação do meu esposo, porque ele não acreditava que tinha nada. Então, isso terminou protelando. O que ajudou a convencê-lo de que tinha alguma coisa errada foi levar pra escola porque aí ele conseguiu ver ele mais com outras crianças e perceber a ausência do nosso filho no grupo. O que era só visto eventualmente, festinhas e tal, foi visto na escola, durante uns 15, 20 dias, durante uma rotina. A gente tentou porque veio o segundo filho. As pessoas diziam: Não é bom colocar na escola depois que o segundo. É bom antes. E aí a gente teve essa experiência de colocar (nome da criança) num berçário antes, não deu certo...

P: Ele pensa que está sendo excluído pelo segundo.

E1: Antes de levar eu já tentava convencer meu marido do contrário, mas ele não acreditava. Chorava sozinha, pesquisava na internet o que eu estava vendo nele. O ponto mais alto foi quando eu percebi que (nome da criança) não olhava pra o meu rosto e, aí, quando meu companheiro chegou de viagem, eu disse: “Ele não está olhando para mim. Olhe, veja! Fiz de tudo para ele olhar para mim e ele circulando pela casa. Meu marido disse (nunca me esqueci): “Ele olha sim! Olhe aqui!” Pegou umas bolas e começou a fazer malabarismo no meu rosto. Aí eu disse: “Meu filho, você tá achando que na vida as pessoas vão parar para fazer malabarismo pra ele ficar olhando para o rosto delas? Você acha que vai ter tempo pra isso? E ele foi se negando até que 1 ou 2 meses depois disso, ele aceitou a gente ir numa psicopedagoga conversar sobre isso. Que é o que eu vejo hoje, na minha opinião? Muitas mães fazem o caminho inverso, que é o caminho errado: primeiro vão ao psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagoga, vão se autolevando pra onde quer, né? Eu acho que o ideal seria você ir pro neuro, porque um neuro vai te orientar, o neuro é quem tem o poder de dar o diagnóstico ou dizer que tem o indício de

alguma coisa... Eu acho que o caminho inverso faz você perder muito tempo. Essa é a minha experiência com relação a esse fato de ter ido primeiro ao psicopedagogo e ela ter dito assim “Não, essas características são normais. Olhe, fale com a professora. A gente levou pra escola os questionamentos, mas não tivemos nenhum retorno. A escolaso dizia: “Não, ele está ótimo!” Só falando coisas legais que toda mãe quer ouvir, mas como tinha câmeras. E aí eu pensava,mas como havia câmara e eu passava o dia vendo as câmeras, eu via que não tava legal. Meu filho continuava se excluindo. Sim.Só Jesus na causa. E, aí, quando meu segundo filho nasceu, eu dei uma rejeitada nele. Eu só tava com ele para amamentar. Entregava e ficava com (nome da criança). Porque (nome da criança) ficava mais isolado e eu queria trazer ele pra mim.Então, eu, na gravidez do segundo filho,eu fui pro supermercado com uma semana, botava (nome da criança) no colo logo no outro dia, quando eu voltei pra casa, eu não tive resguardo. Até convencer meu marido e chegar a um diagnóstico demorou quantos anos? Mais um ano, um ano e meio, porque isso foi por volta dos dois anos e (nome da criança) foi diagnosticado com três anos e sete meses.

P: Foi tarde não foi?

E1: Bem tarde. Não precisava disso. Eu passei um tempo me culpando, me lamentando, mas depois eu vi que não adiantava nada e deixei isso pra lá. Mas eu sei que escolher primeiro ir pra terapeuta pra depois ir pro neuro atrasa e precisar de confirmação de outro dentro de casa não é muito legal. Tem, você pegou debaixo do braço e leva.

O problema é que, naquela época, também, quem é que conhecia um autista? Eu não conhecia ninguém autista até jogar as informações na Internet e aparecer o nome autismo e eu começar a ler sobre autismo. Aí vi umas coisas batiam, outras, não, porque, ao contrário do ordinário, ele se desenvolveu, até certo ponto bem. Então, ele andou no tempo, falou no tempo, disse mamãe, papai, se comunicava bem, só tinha habilidades muito restritas, habilidade restritas não, hiperfoco ele... letras, números, tudo bem, ele se mostrava muito inteligente, mas aí, quando começou a se esperar que ele tivesse um diálogo, ele não teve, feedback, uma conversa. E aí eu só vim perceber mais pra frente mesmo, quando se espera um diálogo de uma criança com frases formadas. Ele começou a falar só as mesmas coisas. Ele já tinha sido diagnosticado com três anos e meio, três anos e sete meses.

P: Como é a rotina de vocês hoje? Como é que foi essa rotina, por exemplo, com essa quantidade de terapia? Isso sobrecarregou especificamente você? E seu marido?

E1: Quando a gente descobriu que tinha autismo, apesar de meu companheiro ter negado, achava que não, acreditava que não, na hora que disse “é”, ele disse: “Pronto, a gente vai fazer tudo, qualquer coisa”. Não importa se tinha que acordar de manhã cedo e dormir tarde. A gente saiu de Recife já querendo marcar tudo.

P: A médica que diagnosticou era de Recife?

E1: Primeiro foi o médico Dr. Arnaldo Beltrão. Aí ele começou a fazer terapias e a gente fez tudo que mandasse, o desenvolvimento dele eu acredito, pois conheço outras pessoas também, mas acho que o desenvolvimento tem muito a ver com a presença dos pais na terapia, levando e trazendo. Você tem feedback diário, e você tentar replicar aquilo que foi feito na terapia entre quatro paredes, dentro da sua casa, e depois no seu condomínio, na escola. É importante... Se ficar uma coisa entre quatro paredes, não adianta nada. E tem que aprender replicar e espontaneamente replicar em várias situações diferentes. Ao longo dos anos, a gente foi aprendendo isso e a gente começou também um tratamento num viés. Depois mudou pra outro, porque depois veio o ABA. Era outra estrutura, outra circunstância, a rotina pesada, principalmente quando você tem um segundo também que demanda terapia também, você tem outro filho, três, aí, enfim. A rotina pesada a gente divide. Meu marido não tem nenhuma resistência em relação a isso. Agora, há pouco tempo, na pandemia, verificou-se que não tenho muita habilidade com (nome da criança), porque ele se sente muito cobrado comigo. Eu talvez, inconscientemente, a questão da escola, ele se sente, percebeu-se que ele, quando vai me dizer que uma nota, uma coisa, ele chora. Sente que está me decepcionando.

P: Ele tem uma necessidade de lhe agradecer muito grande!

E1: Aí, sem perceber, eu não tinha essa consciência. Mas não importa o que eu penso, mas o que ele sente. Então, vamos mudar! E comecei a elogiar mais o 8, o 8,5. Não é que eu não elogiasse o 8,5, mas, na mesma oportunidade: “Vamos ver o que a gente errou!” Eu achava que assim estava incentivando ele, mas isso estava deprimindo ele. Então, fui orientada a separar o elogio da crítica. Fica em outro momento. Então, a gente foi sendo orientado a isso e, de uns seis meses para cá, o pai ficou mais nessa questão de escola e eu fiquei mais com os pequenos já que ele é mais tranquilo, mais

controlado do que eu sou mais explosiva. Inclusive, na terapia ABA, eu passei a ingressar também fazendo as terapias, todas as terapias de (nome da criança) eram comigo pra me ensinar a como lidar com ele, porque no contexto controlado, ele estava ótimo, mas, no contexto sem as terapeutas, digamos assim, comigo e com o pai, mais comigo, ele apresentava mais baixo limiar de frustrações. Eu tive que aprender a lidar melhor com isso e optei por sair um pouco de cena pra o pai ficar mais presente.

P: E esse processo de frustração fosse exercitado com o (nome da criança) ainda que você estivesse distante, para que ele começasse a desenvolver essa habilidade.

E1: Sim. Porque o baixo limiar de frustração é uma coisa lá de trás. Acho que foi a coisa mais difícil de vencer até agora porque várias habilidades ele conquistou ao longo do tempo: ele não falava, construiu frases, se desenvolveu bem, passou a querer brincar com outras crianças, que antes ele não queria, não se misturava, enfim ele venceu várias, mas as poucas que restam são bem difíceis de vencer até hoje. Uma das coisas é esse baixo limiar de frustração. Tem umas coisas interessantes nele: que eu até ontem conversei, eu fui com uma conhecida à neuropsicóloga dele, negócio de perdas, essas coisas, mas também eu não posso rezar com ele. Se eu falar um Pai Nosso, falar que Cristo morreu, ele chora, se deprime. Então, assim, tenho medo de levar ele na igreja, que ele veja Cristo na cruz e comece a chorar e a gente tenha que ir pra casa. Eu não rezo mais não. A gente faz uma oração de agradecer e pedir perdão. A que tiver alguma morte ou ressuscitou, ou alguma coisa assim, ele já começa a chorar. É uma depressão que eu não sei de onde vem. E essa tristeza profunda. Agora, a gente não pode dizer que ele está crescendo, porque ele acha que crescer, virar adulto e eu vou morrer.

P: Você sabe dizer de onde surgiu isso?

E1: Não. Dois dias de neuropsicólogo por semana pra ver se a gente ajuda, né?

P: Como é que funciona a rotina dele com os irmãos? Como é a relação dele com os irmãos? E a sua relação com a sua tríade?

E1: Com os irmãos: a relação dele com a irmã é diferente da relação com o irmão. Como é menino, ele brinca mais e tal.

P: Eles funcionam bem?

E1: Sim. Um precisa do outro. O irmão foi uma bênção para estimular (nome da criança). Antigamente, os amigos iam chamar meu segundo filho lá em casa para brincar, (nome da criança) não queria ir de jeito nenhum, a gente ficava: “Vai”! Hoje, ele diz: “Quem é que está chamando?” “Também vou” e vai junto. Então, assim termina que sendo um... Se não tivesse segundo filho, ninguém ia bater na minha porta para chamar (nome da criança) para brincar. É mais complexo.

No começo, a gente até descia com ele pra integrar ele, mas é uma mãe e um pai junto da brincadeira de criança. Não é muito funcional para as crianças, embora meu marido seja “o recreador” do condomínio, porque as crianças, às vezes, batem lá em casa, querendo chamar meu segundo filho e perguntam: “E teu pai não pode vir não?”. Querem meu marido como se ele tivesse muito tempo. E ele descia, descia muito. Agora está mais complexo. E agora (nome do segundo filho) está descendo sem o pai mesmo. E aí (nome da criança) diz: “É a minha turma que está descendo? Eu vou descer também. Agora, ele está tendo o hábito de descer sem ninguém dizer nada... Às vezes sai do eletrônico para descer. Brinca, brinca, brinca, só não fica quando é futebol, não gosta, nem ele nem o irmão. Da última vez, eu perguntei: Filho, por que você já voltou? Porque eles estavam só conversando. A gente gosta de brincar, não gosta de conversar. Aí conversa é muito adulto pra ele. A relação de (nome da criança) com o irmão é de amigo mesmo. Brigam pouco ou quase não brigam.

P: Ele protege o irmão?

E1: Protege. Ele tem consciência da limitação do irmão, embora também eu acho que o irmão passou por muitos maus bocados porque ele não enxerga (nome da criança) como um deficiente. Enxerga como o máximo. Pra meu segundo filho (nome da criança) é o máximo. É uma referência, então. Com a irmã é que tem alguma coisa esquisita ainda que agente precisa investigar e trabalhar, até vou falar isso com a neuropsicóloga, porque eu não falei, esqueci. (nome da criança) não diz que ama a irmã, não diz que gosta dela. Se eu disser assim: Filho, você ama seus irmãos? Amo meu irmão. E sua irmã? Aí ele sai correndo ou diz que não vai dizer, ou diz: Só um pouco. No começo, ele externou, disse que era porque ela fazia muita fofurinha que ele não gostava. E o que é fofurinha? Beijar e abraçar ao mesmo tempo. Ele não gosta, tem que ser uma coisa ou outra, mas eu faço isso com ele e ele não reclama. Mas com ela, ele não gosta. Mas a gente vai fazendo, vai trabalhando porque eu sei que a irmã vai ser muito importante na

vida dele assim como o irmão é. Cada um tem a sua colaboração. Espero que ele vença e um dia ele diga que ama essa irmã, em nome de Jesus. Ave Maria!

P: Como é a rotina com as limitações? Como é a rotina com as vitórias de (nome da criança)? Como é que elas chegam para você? Como é que chegou o diagnóstico? Chegou como algo que você precisasse enfrentar? A percepção que chega é que você enfrentaria o mundo pelo seu filho.

E1: Quando eu soube do diagnóstico, na verdade eu não fico com aquele negócio, eu quero saber o que é para fazer só. Para meu marido, talvez, tenha sido um diagnóstico, para mim foi tipo assim: “E agora o que é que eu faço?” E eu lembro que meu companheiro ficava sem querer que a gente dissesse para ninguém que ele tinha isso. Que besteira! Quanto mais ninguém souber, mais gente para ajudar no dia a dia!

P: “Pra fazer as ponderações, inclusive.

E1: Acho que esse luto que todo mundo diz que toda mãe de autista tem esse luto. Eu acho que meu luto foi logo no começo quando eu chorei. Eu queria saber o autismo o que era e ninguém... Meu luto foi ali. Depois era só saber onde eu ia chegar, correr atrás.

P: Como é que você encara essas pequenas (não são pequenas) vitórias? Porque hoje (nome da criança) funciona muito bem.

E1: Eu sou mais... Algumas pessoas dizem que sou mais pessimista, mas digo que sou realista. Meu marido é o que mais que tudo é maravilhoso e eu sempre vejo mais o problema, o que tem que fazer, ter mais ajuste, mais terapia, mais isso, embora a gente fique morto de feliz quando tem. A gente foi para uma reunião da escola que foi só elogios. (nome da criança) só elogios; o segundo filho, só problemas. Misericórdia! Mas, assim, só elogios para (nome da criança). A questão que pega mais é a falta de atenção na sala de aula. Qualquer coisa tira a atenção. E tipo: muda de matéria (ela falou rindo, assim engraçado). E ela diz:” Todo mundo guardar o material dourado e pegar o livro de Português” e aí ela vê que ele não fez nada, ele continuou lá. “E aí (nome da criança)?” “Oi, tia!” Ela faz: “Agora é aula de Português”. “É de Português!” “Então, e o livro de Português?” “Página 78.” “E o meu livro onde está?” “Sim, o livro onde está?” “Ah! Meu livro está na bolsa.” “Sim, vá pegar!” Assim, tipo totalmente... O banho ele começa focado, depois ele se perde, quando vejo ele está do mesmo jeito.

Depois de uma hora, o chuveiro caindo e ele do mesmo jeito, brincando com alguma coisa. “Filho, já tomou banho?” “Ah, mãe, esqueci “agora, vou!” “É rápido!” “Só trinta segundos! Desse jeito. É TheGoodDoctor todinho. Tem que ter um...Chega a ser engraçado. Meu Deus, eu fico pensando nele adolescente, adulto. Como é que vai ser? Eu não tenho coragem de deixar ele sair sozinho de casa, aí atravessar uma rua. E se ele esquecer que está atravessando a rua e ficar olhando meio, olhando pro céu?

P: Mas (nome da criança) não tem diagnóstico de TDH, comorbidade?

E1: A última vez, esse foi o primeiro diagnóstico. Quando a gente foi pro segundo neuro, aí ela disse: “Ele possivelmente tem um TDA muito forte associado.

P: Ele não tem hiperatividade não? É só déficit de atenção?

E1: Ela falou TDA. Certo? Ele é só déficit de atenção. Até sugeriu medicação. Falou que a medicação só tem efeito depois de 15 dias, tem que persistir, tal. Depois de um comprimido, meu marido não quis dar de jeito nenhum, porque (nome da criança) começou a dizer assim: “Eu estou muito triste, eu não consigo ser feliz, eu estou com dor”. Ele ficou super deprimido no primeiro comprimido e o pai disse: “Mais nunca”.

P: Mas ele sabia o motivo do comprimido? Porque, se ele soubesse, ele poderia ter feito esse gancho.

E1: Não. “Eu estou muito triste não posso dar. Eu não consigo ficar feliz.” Mas, meu filho, por quê? “Eu não sei e chorava”. Parecia que ele tinha sido frustrado de uma maneira muito severa. Meu marido não quis passar para o segundo. Eu disse: “É assim, só pode depois de uma semana, vamos testar, vamos insistir”. Mas ele disse: “Nunca mais eu quero saber de remédio”. Quando foi nessa consulta agora que eu tive (ele está no terceiro neuro, né?), e a gente fala que tem também o TDA, mas que é totalmente possível ele conseguir se autorregular sem medicação e que ela só vai prescrever medicação se essa TDA estiver atrapalhando a vida dele.

P: “Sim. Funcionalidade. Mas ele funciona muito bem, né?”

E1: “Sim. Na pandemia, ele deu uma regredida, né? Todo mundo deu, até osãos tiveram problemas. Ele deu uma regredida e, aí, depois da pandemia, foi melhorando, as coisas foram voltando atrás e as terapias, que a gente tinha parado, parte delas a gente não voltou. Ficou um tratamento meio solto e a gente teve necessidade de chamar o

feito à ordem, e marcou uma consulta e aí ela disse: “Olhe... Eu insisti. Ela disse: “Não posso dar medicação.” Até pra ela conversar com meu companheiro, pra ele abrir o leque, porque se é uma coisa que é muito difícil para (nome da criança), não tenho que ficar privando ele de um banho ser tão difícil de ele executar, por exemplo, se perder, ficar perdido demais.

P: Vai precisar sempre de um acompanhamento nesse sentido!

E1: Pois é. Pra ele abrir a mente, porque pra mim, até então, “meu marido não quer de jeito nenhum.” E outra coisa: só faz uma coisa se os dois concordarem, senão não faz.

Aí ela disse o seguinte: “Não, do jeito que está não existe terapia, tá muito bagunçado, ele não tá tendo terapia. Eu vou prescrever as terapias que ele tem de fazer. Deu uma ajustada nas quantidades, nas terapias que eram pra ser. A gente vai fazer isso certinho durante seis meses. Se ele não tiver nenhuma evolução, a gente pode pensar na medicação, senão, se a gente vir que ele evoluiu tudo certinho a gente faz mais seis meses. E aí eu percebi até conversando com uma colega também sobre isso a importância de a gente fazer tudo certinho. Não dá pra escolher o que dá pra fazer, por quê? Porque eu não tenho como dar um feedback de que se ele evoluiu ou não, mas ele evoluiu, mas não evoluiu, porque não fiz. Quando se diminui uma terapia que você mesmo... Se você tira uma coisa ou outra, você termina se boicotando ou perdendo que você pode mudar em seis meses se tudo tiver certinho.

P: - Sim

E1: - E aí a gente vai fazer tudo como manda o figurino pra ver se a questão da medicação é viável ou não.

P: Você se cobra?

E1: - Se eu me cobro? Cobro. Mas eu acho que o problema é meu também, né, não é normal. Isso é normal. Não sou uma mãe normal. Eu acho que o problema do autismo não é nem só a preocupação da mãe, não é só o desenvolvimento do filho ao alcance acadêmico ou de coisa, é o fato dele conseguir sobreviver na sociedade que, na verdade, não tá nada preparada pra isso, né?

P: - Antropólogo

E1:- É. Ninguém tá preparado, ninguém tá pra respeitar o outro, a diferença. Ele tem que alcançar boas notas, passar na faculdade, casar, ter filhos pra ser feliz. Quem decide se a pessoa vai ser feliz é você. O problema é a angústia dos pais com relação a parte financeira e aí o Estado devia estar presente, mas aí, infelizmente, moramos no Brasil. Porque se o Estado existisse e amparasse, por que teria medo? Medo de quê? Na verdade, eu não tenho medo nem do autismo, tenho medo das pessoas, dos seres humanos.

P: - Do contexto, né?

E1: - Da sociedade que é hipócrita, que é, o ser humano também é uma bosta.

P: - Sim. Mal-educado.

E1: - Eu acho que a gente nasce ruim e não tem jeito, acho que nasce ruim mesmo. Todo mundo é ruim. Meu marido diz que sou pessimista, que tô meio assim, mas assim. Tô meio desenganada com as coisas que a gente vê, assim como o ser humano mesmo.

P: - Como foi, hoje menos, como você disse (nome da criança) chama pra brincar. Como a gente tá brincando com o menino que a gente nunca viu na vida?

E1: - Hum hum

P: - Não sei se você lembra disso. Então assim (nome da criança) gostava, é, como a gente vai dizer em um processo de interação social totalmente cresce.

E1: - Bem evoluído.

Pl: - Não está só evoluindo, está numa crescente. Se a gente fosse pensar dentro de um diagnóstico de uma criança de nove anos. Mas o que eu quero saber é o seguinte: Até ele chegar aí, como foram as suas frustrações no sentido de (nome da criança) ser rechaçado? Ele foi muito rechaçado?

E1: - Não. É sim

P: - Ele se percebia sendo excluído, se ele tinha essa concepção que estava sendo?

E1: - Não. Ele tem maior orgulho de ser autista. Ele disse pra todo mundo que é autista. O representante é o máximo. Ele não se vê como deficiente. Ninguém tá atrás de nada. A autoestima lá em cima. Eu tive sorte também, porque, quando foi pro Carrossel, eu

encontrei mães tops, né, assim. As mães da sala de (nome da criança), meu Deus do céu, participavam demais disso aí. Eram muito presentes e queriam participar e faziam amizades com os meninos e marcavam muitas coisas extra escola pra se entrosarem. Então assim, ele tava rodeado de crianças bem orientadas, de famílias boas, que se preocupavam com valores.

P: - Aí, no meio dessas crianças, ele não tinha colegas autistas no Carrossel?

E1: - Não, nenhuma.

P: - No Motiva tem?

E1: - Não. Ele tem um colega que tem autismo que é do tratamento que se encontra no intervalo às vezes.

P: - Sim.

E1: - Mas, na sala dele, não tem nenhum autista, não tem, mas assim, só ele. Ele não se sente rejeitado, não passou por isso, eu acho que se passou, passou em lugares assim, mas eventualmente. Não me lembro agora de nenhum estresse.

P: - Você me disse: (nome da criança) está gostando muito de abraçar, não é toda criança que gosta de abraço. Teve uma fase no desenvolvimento de (nome da criança) que você disse: Ele está abraçando muito.

E1: - É

P: - Tem algumas crianças que não gostam.

E1: - Esse problema do, da, do sensorial, eu acho que ele não tem.

P: - Sim

E1: - Mas descobri, há pouco tempo, que ele lá não gosta de beijo e abraço junto, de repente assim.

P: - Sim

E1: - Ele não gosta.

P: - As duas coisas.

E1: - As duas coisas pra ele incomodam. Mas também não é um incômodo que se manifeste antissocial, porque

P: - Pudesse comprometer.

E1: - É, que fique evidente que ele, não. Ele tem o tato tranquilo, não percebi nunca, tive sorte com relação a isso. Não me lembro de nenhum. Pronto, teve! Tenho com adulto, mas ele não percebeu não. Quem sabe sou eu, né? A gente levou ele. A gente já levou ele a multifuncional pra ele fazer em Manaíra. Minto. Teve três crianças e levou (nome da criança). A academia super gente boa, professor top, assim acessível, incentivando ele, ajudando ele o máximo e tal, só que ouvi uma criança dizendo pra outra: Este menino fala demais. Esse foi o primeiro dia, ele tava empolgado, era uma sala enorme, cheia de coisa psicomotricidade, de circuito.

P: - Sim, sim, bola, corda.

E1: - Então. Minha filha, ele tava super empolgado. Eu dizia: “Parabéns, (nome da criança). Ele dizia aí. Esse menino fala muito. Pronto, já não botei, não vai, eu não quero que nem passe por este tipo de coisa. A gente não voltou a segunda vez, embora o professor tenha dado tudo ok e tal, a gente não voltou, é.

P: - Nesse dia, tava você e seu marido?

E1: Sim. Tava eu e ele.

P: - Os dois ouviram?

E1: - Os dois ouviram. Eu acho que ele ouviu também e aí, ele de boa, ele também concordou. Não vou, não vou colocar. É agora tive um estresse na escola que inclusive até quero falar com o diretor. O coordenador de esporte que a gente foi conhecer, tava no vôlei, tá no vôlei, está gostando e ele tá se interessando pelo vôlei, como tava baixa frustração e no judô não tava dando certo, porque ele sempre que perdia um golpe, chorava. A gente pensou no negócio coletivo, isso vai ficar menos evidente,

P: - Sim

E1: - Porque todo mundo vai perder junto.

P: - Certo.

E1: - E aí, ele foi e gostou, gostou na escola, só que a gente não pode entrar na escola. Então ficava difícil a gente não poder ver, tem que confiar no que a tia dizia e a gente ficava insegura. Então vamos marcar pra falar como coordenador e o professor pra saber como ele tá então. O coordenador e o professor, dois imbecis. Foi logo dizendo assim: eu fui logo falando. Não. O coordenador disse: - O que vocês querem saber? A gente disse não, eu falei mais do aspecto social assim. A gente queria que (nome da criança) fizesse um esporte, porque tem baixo limiar de frustração e o vôlei é uma boa opção, ele tá interessado, é, queria saber se é possível ele entrar nessa turma, se tem como dar um apoio a ele, trazer ele pro contexto. Aí ele falou: - Olhe, se você quer seu filho seja um atleta, ele não vai ser, lógico, né? Aí meu marido disse: - Mas por que não assim que ele seja um atleta, mas ele pode aprender os fundamentos do vôlei.

P: - Por que ele não seria, né? Ele pode até aprender. Só se ele não quiser.

E1: - Na primeira conversa, você já disse isso, poxa, achei tão imbecil, mas assim, ele falou. Meu marido disse: - Olhe, eu joguei vôlei a minha vida toda, conheço que ele tem habilidade eu trabalhando com ele em casa. Eu faço aula aqui em casa, eu faço. Eu quero que o senhor entenda que, por mais que ele tenha autismo, eu quero que você tenha um olhar com ele que ele aprenda os fundamentos do vôlei. Ele não tá ali só pra ficar no contexto social não. Porque ele frisou o seguinte: - Essa turma é ótima pra ele, porque são oito meninas. Essas meninas são cuidadoras, cuidam dele.

P: - Ele não tá precisando disso, né?

E1: - Ele precisa de, ele precisa de uma AT, porque é assim, se ele exclui do ambiente, eu não posso deixar oitinho e ir atrás dele. Aí eu pensei: Meu Deus, ele tá me dizendo que numa sala de oito crianças com (nome da criança), sete mais uma, ele não dá conta se não tiver uma AT, tem que ter AT pra (nome da criança) – ele falou.

P: É um Educador Físico essa pessoa?

E1: - Educador Físico, porque assim a palavra, meu Deus, ele é professor, porque Educação física não é um professor. Como é que, porque todos os professores que passaram pela vida de (nome da criança) foram fantásticos. Até hoje não tive uma linha para não dizer nada, mas a palavra professor já te traz um conhecimento de, quando conhecer a criança, tentar, você fica, é, identificar as que são diferentes, identifica cada uma. Você tenta passar aquilo que você quer aprender de acordo com cada uma, você

tem um olhar diferente. Professor de Infantil. Você chegar e dizer assim. Ele queria mais ou menos assim tipo (nome da criança) com uma AT, ele passar ali e (nome da criança) ser mais um, tudo bem. Ele precisa da mesma atenção dos outros, porque ele tem autismo, que ele não precisa que você ensine a ele os fundamentos do vôlei como dá uma manchete, porque ele não vai aprender não, entendeu? O teor da conversa foi assim. Ele falando e assim.

P: - Você não sentiu ele disponível?

E1: - Não. Ele foi logo dizendo tem que ter uma AT, ele não vai ser e as meninas são cuidadoras se for pra aspecto social, beleza. Aí eu disse – não é só aspecto social tem que aprender vôlei. Ele não tem capacidade de ensinar lançar uma turma de oito alunos.

P: - O que ele tá fazendo no colégio desse tamanho, não?

E1: - Pois é. Assim na hora eu achei que ele não representa esse colégio, porque até agora no contexto de tudo que eu já passei de profissional não combinava com isso. Vou falar com o diretor sobre isso. Eu achei um absurdo e aí a gente foi conversar com ele. Vamos, não. A gente saiu da sala olhando um pra cara do outro. A gente não demonstrou negatividade não, a gente super. A gente deixou ele falar. Ele se enrolando, ele falando e se perdendo. Quando a gente saiu da sala, ele olhou pra cara de meu marido e eu disse – eu não gostei dele. Meu companheiro falou: Eu também não. Amanhã ele não vem. O pai disse – não vem mesmo não. Vou procurar um lugar, a gente vai procurar um lugar que tenha vôlei que o pai vá junto e seja o AT de (nome da criança).

P: - Sim.

E1: - Pra depois ir fazendo o desmame sozinho e vendo o contexto.

P: - Sozinho.

E1: - Que a gente possa participar e não largar na escola e que a gente conheça o professor que converse com ele saiba como o Judô.

P: - Tenha essa devolutiva, né?

E1: - É. Tenha essa devolutiva. De repente, um professor de verdade e não esse que esse não é professor. Ele certamente não trabalha por vocação. Professor por vocação, você conhece, dá pra perceber. Percebe no dia a dia quando o professor é por vocação.

P: - Claro.

E1: - (nome da criança) sempre teve professores que dão muita atenção a ele, querem que ele aprenda, que ele evolua. Porque, no vôlei, ele não queria que ele evoluísse porque ele é autista e ele tá no meio das meninas pra ser cuidado? O tempo dele é tudo cronometrado. Vou deixar ele perdendo tempo no meio das meninas pra ser cuidado? Eu cuido dele em casa, mas menino. Aí eu o triste foi isso ele, filho, vou procurar outro vôlei pra você, mas porque eu gosto do Motiva. Ele gosta do vôlei da escola. Mas depois ele se contentou, porque vai participar juntos, porque quer tá com você e tal. Mas ele é só criança, ele é infantil. Ah, mas ele ainda contestou, mas a gente ficou. A gente tá pensando em colocar um professor particular pra você se desenvolver bem. Quando é um professor e um aluno um pra um, a criança se desenvolve mais rápido. Quando você evoluir mais, a gente coloca você no vôlei maior. Ele gostou de ter um professor pra ele, pra aprender vôlei, ele.

P: - Pra dar um salto.

E1: - É e a gente tá disposto a fazer isso. Uma coisa que dificulta a rotina da vida da gente. Não puder colocar tudo na escola e ficar. Tem muitas mães que fazem isso até pelo contexto do dia a dia. Os meninos fazem tudo fora. Então assim o irmão faz natação e judô fora, ninguém faz nada na escola. (nome da criança) tem as terapias fora. Quando junta tudo, não dá pra fazer nada. Até a Neuro falou: - por que não deixa tudo na escola? Mas a experiência demonstra que quando você tá com seu filho naquele momento ali, pra ele é muito importante, é um nada pra você. Pra ele é um negócio louco. Quando a gente teve a informação de que meu segundo filho tinha autoestima baixa, eu ir pro judô foi o máximo. Toda vez que dava um golpe, ele olhava pra gente e a gente vibrava, não sei o quê, ele começou achar o máximo que eu ia. Meu filho, você é muito bom, não sei o quê, mudou o totalmente o comportamento. Lógico que não foi só isso, não só o judô, mas comecei a participar mais, elogiar mais, na hora de dormir, quando sempre tinha uma disputa quem vai dormir, dormia com (nome da criança), hoje vou dormir com o outro filho. Então isso foi ficando cada vez maior. Enfim, eu acho que a presença faz toda diferença, você na escola sabe quem é o professor, sabe como

tá, foi bom, oh, o que ele fala, o feedback é diferente, você tá lá vendo, é totalmente diferente, não sei se você teve essa experiência.

P: - Sempre, sempre

E1: - De participar.

P: - Sempre.

E1: - Pronto. Eu dou maior valor a isso. A gente dá valor, mas pra isso a gente se mata, não sobra tempo pra nada. O juízo já tá perdendo, é um remédio atrás do outro na cabeça pra poder, é aí sim, a gente tem que respeitar que cada um, cada pai tem direito de optar, eu tô abrindo mão da minha sanidade, é só pra ele. Não, não vou colocar a culpa nele, é pelo contexto inteiro, de escolha que eu fiz.

P: - Você acha que, nesse momento, você faz escolha do tipo eu tô, de repente, me martirizando, me sacrificando, mas agora pra quê?

E1: - Adulto saudável não.

P: - Essa autonomia chegue.

E1: - Sim, olhe, faz três dias que tô com a medicação nova, tá me dando sono, tô me acordando cedo, dormindo, não tô matando meu sono, enfim eu acordo muito morta, vou dormir, ontem, sete e meia tá assim acabada. Fui pra reunião da escola. Eu disse, meu Deus do céu, esse remédio tá me fazendo mal.

P: - Qual é o remédio? Você se lembra?

E1: - Boa pergunta. O TDA não permitiu guardar o nome dele, mas deve tá aí.

P: - Não tem problema não. Depois você manda.

E1: - É. Quando meu marido disse – ainda tem judô? Aí eu disse – tem judô. Me levantei, botei uma roupa – vamos pro judô, filho. Quero ver você lutando e fui pro judô me acabando. Lá, no instante, comecei a conversar e aí passou. Quando eu cheguei em casa, capotei, capotei. Quem cuidou do menino foi o pai, mas eu fui, porque eu sei que faz diferença nele, entendeu? Só que eu também não posso julgar os outros, porque eles querem ter sanidade, é importante também sanidade.

P: - Eu acho também que tem outra coisa também que lhe dá essa liberdade, quer dizer, não precisa ser uma certa liberdade, mas a sua situação financeira é uma situação financeira totalmente diferente da era.

E1: - Sim. Até agora está confortável, né?

P: - Né. A sua situação não é, eu acredito que talvez esse contato com essas mães te deprime?

E1: - Com que mães? Mães de autistas?

P: - As mães de crianças autistas que não têm recursos que você tem.

E1: - Sim. Há pessoas do grupo que só têm isso. Eu mesmo já fiz várias transferências no caso de mães que moram no interior. Tentei resolver problema dela, meu Deus do céu, porque dinheiro só não resolve, né. Ela sumiu da minha vista quando eu, é, tentei resolver de verdade, na verdade, porque muitas mães também não têm maturidade e conhecimento suficiente para entender que etc., porque essa mãe, por exemplo, morava no interior no rural com filho autista adolescente e com o marido desempregado mais quatro filhos. Aí dizia que o carro da prefeitura não coisa, aí eu alimento de doação e tal tá faltando isso e aquilo, mas chegou lá me eu quero resolver e aí eu fui, contatei o Ministério Público, marquei a hora pra ela ir e ela não foi, marquei de novo, ela não foi. Eu conhecia o servidor que atendia ela, já tava com tudo na ponta da agulha pra poder conseguir um negócio pra ela e ela veio pedir dinheiro de novo e aí eu.

P: - cortou.

E1: - Espera aí, é, aí então até alimentar você tem que saber até onde você pode, porque você tem que ter sanidade, com sanidade mesmo, até onde você enfim é um leque de coisa. Nesse grupo de mães, acho que deve ter mães de várias capacidades financeiras, mas tem muita gente humilde, gente, gente que ganha um salário mínimo com filho autista. Agora tudo, não pode se vitimizar, ah, tem gente que ganha um salário mínimo que ganha e os filhos fazem todas as terapias e a mãe não faz nada e todas 90% são mães solteiras né, 90% né? Mas eu acho que tem umas 250 pessoas mais ou menos no grupo e todo mundo se ajuda. Quando pede um, é massa, o grupo pede uma ajuda, uma dica de alguma coisa, alguém tá precisando de uma cesta básica, o pessoal ajuda.

P: - Esse grupo, para além de questões financeiras, ele dá suporte do ponto de vista nacional?

E1: - Total, total. Tem gente que passa tempo ali, dando força pra mães, porque tão passando, falando, falando no privado, fala, é total. O grupo é perfeito em tudo, até dúvidas com relação aos direitos, porque uns que não têm, outros têm, pessoas que chegam de fora do estado pra saber o que fazer de cada coisa e as pessoas, eu percebo assim. Tem pessoas que já explicaram dez vezes, fazem questão de explicar de novo.

P: - Até entender?

E1: - É, é massa, massa, massa. Mas assim cada família é um mundo diferente. Cada um nem todo mundo que tem um filho autista que não se aproveita da situação, não se vitimiza nem todo mundo, porque não é se ter um autista que você vira uma família correta, idônea e moral. Então assim, termina que você não pode nem se contaminar, não é nem contaminar a palavra certa, mas tem que saber, eu tô aprendendo. Tentando aprender pra eu não me violar ainda mais a minha sanidade, entendeu? Porque eu já tô totalmente comprometida psicologicamente. Eu tô assim achando que tô, não é só por meu filho, sei lá. Ele é de menos, ter descoberto que eu tenho quase certeza que eu tenho TDA e aí eu vou lá atrás e vejo todos os problemas que eu passei. Eu já pensei também será que tenho autismo leve ou alguma coisa e venci isso e foi tão complexo a história e venho me descobrindo de uns tempos pra cá que a minha terapeuta disse – você é muito ansiosa, sempre ouvi esta frase. Esta minha ansiedade, eu acredito que vem do TDA lá atrás.

P: - Sim.

E1: - Ela veio tão grande agora que ela precisa de um controle senão ela vai me consumir assim: fico sem respirar. Lá, no consultório, inclusive, agora no meu psiquiatra que teve uma hora que ele baixou a cabeça pra ajudar eu respirar. Ele olhou pra cima e fez: A ansiedade está no nível. Aí eu disse: Hard, hard. Tem hora que não consigo respirar e falando rápido demais, por isso que eu parei de tomar medicação. Esse que parei de tomar há muito tempo, tô falando muito rápido. Até ele disse: - você tá falando um pouquinho rápido, né? Mas tá dando pra entender. Eu, poxa, tô me policiando, entrei aqui dizendo: - Vou me policiar, não adianta. Qualquer coisa que você se diga. Eu vou entrar, vou falar devagar, eu vou tentar obedecer pra ele entender

melhor, eu preciso é de falar sobre minha vida em meia hora e quarenta e cinco minutos, como vou fazer isso? Várias estratégias, você entra, senta, pô lascou tudo, não tem mais nada. Bra, bra, bra, você começa falar coisas que você acha que não faz sentido, que não interessa, mas deve interessar, porque ele é médico. Eu vou falar, falo, é uma porcaria.

P: - Você encontra sentido nessa chegada de (nome da criança) na tua vida?

E1: - Eu não. Eu passei por um momento de deixar assim, não tem alguma mães, tenho que dizer com respeito, tem mães que acham que é escolhida pra ter um filho autista.

P: - Sim, sim, claro.

E1: - Eu não acho que fui escolhida pra ter um filho autista. Acho que autismo pode acontecer em qualquer pessoa, aconteceu comigo. A diferença é o que eu vou fazer disso, né? A gente pode, os obstáculos que aparecem, a gente pode fazer, é, tomar caminho pro bem ou por desespero, e aí várias coisas. Eu não acho que Deus é, ah, você colocou, porque você tem capacidade de

P: - Te puniu, por exemplo, ou tá nem a deficiência, é claro.

E1: - Nem de punir, nem de me beneficiar, porque o autismo não tem nada de bom. O que tem de bom? Eu percebo assim: Ele era um filho sem autismo, aí veio um problema que deixou ele com autismo. Se eu tirar o autismo, é (nome da criança). Ah, no começo, eu passei por uma fase. Alguém me disse: - Ah. Você não pode destacar ele e os demais. Eu disse: - Eles são uma coisa só. Ele tem o autismo, é dele. Sim, mas.

P: - Mas, ele não é só isso, não é só isso.

E1: - É. Ele não é autismo. Então assim, eu não acredito que é um presente ou é um castigo. Eu não encaro como um castigo nem um presente. Ele tem um problema que eu tô aqui pra tentar ajudar, pra ver se ele chega a um melhor possível, né, mais independente. Enfim o problema é que eu não sei delegar. Então até aprender a delegar demora. Eu tive que aprender na tora até aceitar que meu marido é melhor do que eu em algumas situações, então.

P: - É difícil pra você?

E1: - É. Eu fiquei muito revoltada quando disseram que não tava funcionando eu fazer as tarefas com ele. Fiquei arrasada. De como é eu sou incompetente mesmo, meu Deus,

não sei fazer as tarefas com meu filho. Tenha calma, não é assim. Você tá levando pra esse lado. Tá vendo, você tá se vitimizando. Eu não tô me vitimizando, é, porque ela disse: - Não é, mas porque ele tá se sentindo assim. Não se ele tá se sentindo assim, então eu vou mudar e dar espaço, né, pra aprender e aí eu comecei a fazer parte da terapia e percebi realmente, é muita coisa que ele precisava tipo intervalo entre uma coisa e outra. A tarefa tem que ter um intervalo de pelo menos cinco minutos, de ele falar o que ele quer falar, ou dele escolher uma brincadeira e assim é fácil. Às vezes, pra quem tá de fora achar que é só isso, faz isso, beleza, você vai ter um negócio mais tranquilo, mais um cronômetro pra seguir. Numa tarde que ele tem terapia de tal hora no meio termo tenho que fazer uma tarefa e tantas horas e não tá evoluindo e tá chegando a hora do Inglês. Então assim como minha ansiedade. Eu não conseguia administrar esse tempo pra dar tempo pra ele. A gente se organizar é mais complexo do que parece, entendeu?

P: - Claro

E1: - No dia a dia, quando você coloca que a criança tem: um tem três esportes, o outro tem dois esportes. (nome da criança) não tem esporte nenhum fora da escola, beleza, mas tem psicopedagogia, fono, psicóloga, ABA duas vezes na semana e cultura inglesa, é tudo cronometrado, Então assim eu não tenho a não ser que eu deixe pra fazer tarefa com ele à noite e era uma coisa que eu não tava querendo, que, à noite, como eles estão estudando em horários diferentes. A gente separou pra ter mais tempo pra (nome da criança), né, porque não tava no contexto os três juntos em casa. Cada um tem atenção que merecia e precisava. Então a gente separou. Nos lascamos, né, mais uma vez uma decisão tomada só com base neles. Nada a gente, a gente tem que tá com cuidado com criança nos dois períodos, né. Então como a gente fez essa separação, ele se encontram à noite. Então, à noite, eu não queria que tivesse tarefa.

P: - A noite é o momento deles.

E1: - Deles, de ficar ociosos, de

P: - De brincar

E1: - Nem que deseje assistir televisão juntos, mas um pudesse ver o outro. Não ficar tarefa, faça isso, faça aquilo, iam se encontrar quando, então assim, eu tiver que colocar tudo à tarde, terapias, atividades, é, os esportes, e cada um nos seus horários vagos, né.

P: - Poderia dizer que hoje você se sacrifica de zero a dez, em quanto, Ceci?

E1: - Boa, um bocado, mas acho que também, talvez seja, não é porque eu sou uma mãe espetacular não. É porque eu acho porque se eu tenho o transtorno e eu não tive tratamento, eu não consigo administrar como as outras pessoas conseguem administrar várias coisas ao mesmo tempo, então eu acho que não tô trabalhando, não tô trabalhando a contento, não tô conseguindo estudar, mas se eu não fosse tão ansiosa e tivesse passado por tanta coisa, eu acho que o problema é meu, não é problema deles, entendeu? Da rotina. Eu acho que outra mãe, talvez, conseguisse fazer isso de boa, assim eu já escutei de meu marido que Fulano conseguiu. Por que você não consegue? Eu acho que ele tá certo, mas assim, infelizmente, eu só posso ser comparada com pessoas que vivem na mesma circunstância que eu, que passaram pelas mesmas coisas que têm os mesmo transtornos. Se você também for me comparar com outras pessoas que têm TDA, se tiver, que tá ansiosa, que tá passando por problema, enfim, é muito fácil julgar, né?

P: - Eu acho que nenhuma comparação é justa, porque o seu contexto, ele é tão particular que você não vai encontrar ninguém tem um contexto.

E1: - O contexto de todo mundo.

P: - Sim. Nenhuma comparação é justa.

E1: - É por isso quando eu vejo o ser humano, é um cocô, cocô comparado a bandido, é isso, é isso. Já pensou quantos juízes têm por aí, mas você tem como julgar uma pessoa sem saber o contexto dela? Você, quando julga, fala do seu contexto. É muito fácil dizer: - Ah, se eu fosse ela aqui, eu tinha feito isso, sim, mas você, aí você tem que ir na vida da pessoa todinha, porque você hoje é o resultado da sua vida inteira.

P: - das suas escolhas todas.

E1: - de suas escolhas todas, das suas coisas que você passou.

P: - de seus aprendizados também é.

E1: - O seu raciocínio é diferente. Então sim você tem de entrar na outra pessoa, devia ser a alma dela pra depois julgar. Alguém pode fazer isso?

P: - Sim. Eu acho quando você me traz assim do tipo: Eu já me culpei muito por conta dessa questão, desse retardo no, no

E1: - Diagnóstico

P: - Diagnóstico de (nome da criança). Eu já me culpei muito por conta desse retardo, hoje eu não me culpo. Talvez, você se culpe hoje pela bagagem que você tem hoje e nem é justo nem com você. Essa opressão toda, porque não, poxa, hoje tantos anos depois você não tem condição de tomar aquela decisão naquele tempo com a bagagem que você tem hoje, porque essa bagagem foi vista, porque você foi construindo.

E1: - Levei umas peiadas.

P: - Você foi construindo, você foi aprendendo.

E1: - E assim o ser humano julga por natureza, a gente julga, quando olha, a gente tá julgando. Aí a gente vai se policiar. O ser humano tem que se policiar vinte e quatro horas pra não julgar que é uma bosta, né e aí ter maturidade pra saber disso, porque eu sei disso e me desculpa. Muita gente não sabe disso não. Meu marido mesmo vai julgando o tempo todo, tenho que ficar dizendo tu com quarenta anos fazendo isso, tu não tem vergonha na tua cara não, digo. Quando vê uma mulher que apanhou e que voltou pro marido e diz: - bem feito, escolheu. Poxa vida, não sabe o contexto.

P: - Não sabe que precisa, não sabe o que tá por trás, né?

E1: - Oh, meu Deus, não sabe a conversa que teve com a mãe, com os pais sobre isso, se teve algum problema, se ela queria e não conseguia acontecendo já assim: como eles têm, como meu marido tem, um milhão, né.

P:- Pois é

E1: - Ou dez milhões.

P: - Eu tava falando um tempo desses que, que, trazendo isso dentro das aulas de doutorado, aí dizendo assim que um grande medo que as mulheres tá tendo é de perder o marido por conta do câncer, vou tirar meu peito, vou perder meu marido, vou perder meu cabelo, meu marido não vai querer ficar comigo mais. Aí é questionado, mas será que tudo gira em torno do marido? Aí eu disse: - Não. Tudo não gira em torno do

marido, tudo gira em torno do poder financeiro que o marido tem e na dependência que aquela mulher tem junto com os filhos daquele poder financeiro.

E1: - Ela conhece outra realidade? Não.

P: - Não conhece, poxa. Então é possível que seja muito natural que os homens quando as mulheres percam um seio ou dois, uma parte ou quadrante de mama percam o cabelo nesse processo, o camarada deixa. Sim, mas na hora que deixa, ele faz o que pra dar de comer aos filhos? Porque a grande maioria dos homens

E1: - Abandonam tudinho.

P: - Abandonam não ela, mas abandonam o pacote completo.

E1: - Se a mulher tem dinheiro nessa hora, ela descobre que é melhor ficar solteira do que casada, porque ela vai poder ter é liberdade que ela não tinha de sair com uma amiga, tomar um drinque, não sei o quê, conversar, mas o problema todinho é.

P: - Financeiro.

E1: - Financeiro.

P: - Eu tenho muito isso, a questão toda, por exemplo, saúde pública. A gente pensa, por exemplo, autismo com problema de saúde pública. Por que pública? Porque acomete você que não precisa da saúde pública, mas acomete pra uma tuia de gente que depende da saúde pública pra poder fazer funcionar.

E1: - Nesse grupo que disse muita mãe, a maioria é só de pública.

P: - Tudo, tudo, é FUNAD tudo, é CRAS tudo, é CREI, tem um CREI aqui, né?

E1: - É tempo, espera.

P: - Tem tudo, tudo, tudo isso é tempo, espera. Você sabe que coisa que pra uma mãe ter uma criança com atraso de desenvolvimento é pra torar. Na hora que a gente pensa, por exemplo, em saúde pública, a gente vê que tudo gira em torno de estrutura que a pessoa não, às vezes, ela precisa de se prostituir. Quando eu digo se prostituir, você está entendendo?

E1: - Sim, sim.

P: - Eu amplifico o termo pra dizer que as mulheres se prostituem, porque precisam, muitas das vezes, daquilo.

E1: - É.

P: - A ponto de dizer, doutora, se eu morrer, quem fica com meu filho? Mas você não é casada?

E1: - Não é. Meu marido é uma bosta. Por que você tá casada com ele?

P: - É, não dá pra fazer.

E1: - É porque começou assim.

P: - Pois é.

E1: - Começou errado.

P: Mas eu apanhei, por quê? Porque eu vi minha mãe apanhando, vi minhas tias apanham, porque minha avô apanhava, porque é normal que os maridos, então assim, a questão é que ela é estrutural e cultural e a gente não pode se achar melhor do que... ah tá, tá, dando pitaco, eu não posso.

E1: - É imoral.

P: - Na hora em que uma mulher chega pra mim e diz: - eu tenho medo que o meu marido me deixe, eu entendo que aquilo passa e tem uma série de, de, de questões por detrás.

E1: - É amor, não é só amor.

P: - Não é só amor

E1: - A gente não sabe nem o que tem, né.

P: - A gente não sabe até que ponto existiu amor, mas a gente sabe que tem uma série de outras questões por trás, não é, é.

E1: - Complexo.

P: - Demais. Mas queria te agradecer.

E1: Você não fala, vai.

P: - Você falou tudo o que queria. Eu acho que falei mais, eu acho que fiz terapia, mas de graça.

E1: - Cinquenta minutos.

ENTREVISTA: E2

P: Gostaria que você me descrevesse como foi gestação de sua filha. Gostaria que você me descrevesse, aí você vai me falando como você acha melhor. Eh... Quando foi que você começou a perceber as mudanças, ou então, as particularidades no comportamento dela. Eh... Como foi a chegada do diagnóstico. Como é que você encara hoje sua filha na sua vida.

E2: "A gravidez de minha filha no início foi bem tranquila. Uma gravidez sempre acompanhada, direitinho. Pré-natal tudo direitinho. Mas com, acho que com cerca de 18, 19 semanas de gestação, eu comecei a ter uns escapes do que eu achava que era urina, né, mas não era. Eu achava que, que seria infecção urinária, e entrei em contato com a médica. E a médica pediu os exames tudinho, e ficou tratando como infecção urinária.

P: Sim.

E2: 18 semanas. Só que aí eu continuei, e tal. E quando foi com 22 semanas que eu fiz o... a ultrassom morfológica..

P: Sim.

E2: Aí a médica percebeu que tinha pouco líquido, e aí fiquei em repouso. É.... e a minha médica mesmo, a minha ginecologista, colocou em repouso e aí pediu para repetir esse exame, porque a, a médica que fez a ultrassom, não teve facilidade para fazer o exame. Então com 22 semanas, mais ou menos, e cinco dias eu fiz esse, repeti esse ultrassom, e aí a médica confirmou que eu estava com pouco líquido, que eu não tinha, não era pouco não, era quase nada de líquido. Então eu teria que ser internada. Eu fiquei internada. De 22 semanas até 29 semanas, foi quando ela nasceu. Fiquei internada em repouso absoluto, sem poder me levantar pra nada. Então a partir de, dessas 22 semanas, eu fiquei parada. Só deitada no leito hospitalar, mas recebendo muito amor, muito carinho das pessoas, tanto da família, tanto de amigos, pessoal da igreja. Muita gente. Então recebi muito amor. Principalmente de Deus. Porque foi um momento de muito, de muita intimidade assim com Deus. E aí com 29 semanas, 05 dias também, ela nasceu. Nasceu prematura extrema. Apesar de todos os, os cuidados com.... com

pulmão, que a médica fez a questão mesmo de corticóide, todo o preparativo pra poder tentar amadurecer o pulmão dela, ela teve problema respiratório. Nasceu... Logo depois que nasceu, teve pneumotórax bilateral, fez dreno bilateral, e tava... era entubada, e tudo de tubo tinha. Ela passou uns 36 dias na UTI, é... 13 deles entubada.

P: Em algum momento tu desacreditaste?

E2: "Em nenhum momento eu desacreditei. A não ser assim... não é que eu desacreditei, mas fiquei com muito medo. Foi quando a gente chegou para fazer a visita, uma visita acho que no 4º (quarto) dia dela de vida, é... A gente foi fazer a visita e a médica disse que ela tinha dado um susto muito grande a eles, que ela tinha tido uma parada. E aí eu fiquei... eu estava tão anestesiada, assim, coisa de Deus mesmo, que eu, eu tive aquele susto, mas ao mesmo tempo, como eu vi que ela tava viva e que tava bem, que a médica passou segurança que ela tava bem, aquilo me acalentou. Parecia que eu estava anestesiada. Que nada tinha acontecido. Mas aí quando a gente vai passando o tempo, a gente, é... percebe que o negócio foi sério. Mas na hora mesmo, assim, eu não senti, não senti, nenhum momento eu senti. E até mesmo quando, quando passei por isso, que teve, a maior parte do restante da gravidez foi com líquido zero. Eu não tinha líquido E aí as pessoas.

P: Alguma coisa? Sabe dizer?

E2: Não, a médica, minha médica colocou que pode ter vários fatores, pode ser estresse, pode ter sido até um, um trauma, agora assim, uma infecção, mas a infecção urinária que ela suspeitava não aconteceu, porque os exames não deram infecção urinária. E pode ter sido mais isso, e fatores inesperados, um trauma. Mas eu não lembro de nenhuma queda, de nada assim, que pudesse ter causado. E eu não desacreditei. E mesmo assim durante a gravidez mesmo, muita gente. Até tinha uma tia minha que ela dizia: 'Minha filha, você acredita mesmo que essa menina vai, vai vingar? 'Vamos dizer assim. E eu dizia: 'Eu acredito! Por isso que eu tô aqui! Com fé em Deus ela vai nascer e vai viver bem, essa menina.' E Deus provou, e é verdade. Então assim, a gravidez a partir desse momento foi complicada. Ela nasceu. O nascimento também muito difícil, porque na hora do nascimento eu, eu, como eu tomava, é... Meu Deus... anticoagulante né, que era o "clexane". Tomava diariamente, aí o horário que eu tomava a medicação era 05 (cinco) horas da tarde. Eu comecei a sentir as contrações, era mais ou menos 03 (três) e meia, 04 (quatro) horas da tarde, e eu disse..

P: Você já no hospital?!

E2: Eu já no hospital!

P: Certo.

E2: Eu dizendo “Dessa vez eu acho que a médica não vai conseguir controlar. Acho que ela vai nascer.” E aí, a pessoa lá da enfermaria entrou em contato com a médica, e a médica disse “Não, dê a “Clexane”. E dê, e pediu também dar a medicação pra tentar inibir as contrações. Pra ver se não tinha o parto. Se não acontecia o parto. Aí não teve jeito. As contrações continuaram, continuaram, continuaram. E por conta desse “Clexane” não pôde fazer o parto na hora. Teve que esperar. Umas 04 (quatro). Tinha que ser no mínimo 10 (dez) horas depois de tomar o “Clexane”, porque senão podia ter hemorragia até cerebral, ela também. No caso ela né, não era nem mais eu. Era mais ela. E aí, se eu quisesse, que tivesse que ser feito o parto antes, tinha minha filha. Porque também foi pesado. Ela quase, que se fosse pra deixar, ela tinha nascido normal. Mas foi.

P: Mas também foi difícil?

E2: Foi. Assim, num é que, eu parto nunca foi. No primeiro filho, também demorei muito. Eu quis normal, mas num veio. Por que não tinha dilatação. Mas esse já tava com a dilatação de 06 (seis). Que eu não tinha tido na primeira.

P: Caramba. Tava quase né?!

E2: Quase. Ela nasceu bem, bem, roxinha, vamos dizer. Mas aí já nasceu, já foi entubada. E aí foi. Quando ela nasceu, já foi entubada e no outro dia, acho, que ela já passou pelo procedimento do dreno, enfim... E aí foi só evoluindo, melhorando, aos poucos. Ela só veio sair do hospital mesmo, com quase 03 (três) meses de vida. Porque tinha a questão respiratória, que ninguém descobria o que era.

P: Sim.

E2: Fez exame genético. Pra saber se ela ...

P: Ela tinha dificuldade de respirar?

E2: Não! Não era dificuldade. Ela respirava. Botava uma mangueirinha, assim do oxigênio, com 0,5 (zero vírgula cinco) litros. Se tirasse, ela dessaturava. Ninguém sabia o porquê.

P: Era muito pouco, né?

E2: Fazia o raio-x. Não, mas só, só isso. 0,5 (zero vírgula cinco). Se tirasse, era tão pouco! Então, fizeram raio-x, fizeram.. Aí foi que entrou Dr Constantino na história. Ele é o médico do meu outro filho. E já ia ser o dela mesmo. Ele entrou, pediu pra fazer a tomografia do tórax. E fez a tomografia e notou que tinha uma questão, uma situação que ele achou lá parecido com uma questão genética. Que é ... esqueci o nome agora. Vou esquecer de tudo. É... dificuldade, era questão da dificuldade de uma questão da proteína do surfactante. Não produzi. Era por isso que tinha que fazer esse teste genético. Fez o teste genético pra saber se era essa questão. E não era. Graças a Deus, porque senão era uma coisa mais séria. Aí então ele disse “Não, se não é isso, é uma questão mesmo de imaturidade do pulmão e com o tempo vai passar.” E assim foi. Com... ela nasceu em maio, e quando foi mais ou menos em janeiro do outro ano, 2020, ela.. a gente começou a desmamar mesmo e saiu, o oxigênio ela já não precisava mais. Porque todo lugar que eu tivesse que sair com ela, eu tinha que levar um totem de oxigênio. Já evitava sair até por conta da pandemia. Se bem que a pandemia foi depois, né? Minto. Foi depois. Eu evitava sair, porque eu tinha medo.

P: Imunidade baixa, né?

E2: Como ela tinha a questão respiratória, eu tinha medo dela pegar qualquer gripe e ser uma coisa pior pra ela. E aí só ia mesmo pra médico. Mas enfim, ela foi evoluindo, fez um aninho, 2020... Quando foi um aninho e quatro, um ano e quatro mais ou menos a gente começou a perceber, que foi quando ela começou a andar, começou a andar só com um ano e quatro... como ela é prematura ...

P: Sempre dava essa tolerância, né?

E2: A gente sabia que tudo ia ser mais devagar. Que ia engatinhar mais devagar, ia demorar mais, né... aí com um ano e quatro ela começou a andar, beleza. Ainda tava dentro do tolerável.

P: Um ano e meio, né?

E2: Mas aí, ela não, ela falava: “papapa, mamama..” Ela chamava com a mão. Dava tchauzinho. E aí, acho que com um ano e quatro um ano e cinco ela começou a regredir.

P: Foi perceptível pra ti?

E2: Pra mim, foi. Ela não falava: “papapa, mamama..” e nem dava o tchauzinho, nem chamava mais com a mão. E aí, outra coisa, a gente chamava o nome dela e ela não olhava. E também como ela convivia muito com minha sobrinha, e a diferença de idade é... Ela é mais velha quase seis meses, nem seis meses completos, convivia muito. Mas as duas não interagiam. Porque minha filha sempre queria tá no cantinho, brincando sozinha. Então a gente começou a perceber isso, esse distanciamento. A gente chamava e ela não atendia. Outra coisa também era o movimento repetitivo que ela tinha. Fazia movimento repetitivo, assim, sempre flexionando o tronco e apertando com as mãozinhas, e também no joelho. Ela ficava sentada e apertando só o joelho esquerdo. É tanto que às vezes o joelho esquerdo ficava ferido de tanto ela... pegava qualquer objeto assim, a gente tirava tudo que fosse pontiagudo, mas as vezes ela pegava qualquer um e machucava. Foi aí que a gente percebeu. E aí como minha irmã é enfermeira, minha mãe é médica. Aí todo mundo ficou. E meu marido. Eu, por ser enfermeira, mas eu achava 'Não, isso deve ser alguma coisa da prematuridade, e não sei o quê', e eu queria negar a história. E, e meu companheiro começou a pesquisar, o pai começou a pesquisar, e disse: “Realmente eu tô achando que tem alguma coisa aí de autismo. Porque eu fui olhar na internet, tem isso, tem aquilo.” Meu Deus do céu, então simhora. Só que aí minha mãe e minha irmã, sem eu saber, marcaram consulta com a neuropediatra.

P: Quem foi a neuropediatra?

E2: Foi Dra. Cláudia Suênia. Aí marcaram. E no dia que elas marcaram, no horário que elas marcaram, eu já tinha uma consulta com meu marido que ia fazer a vasectomia e eu tinha que ir pra o psicólogo com ele. Aí minha irmã e minha mãe levaram minha filha à primeira consulta. E aí quando elas voltaram, aí voltaram com o....

P: Ela tinha quanto?

E2: Tinha um ano e meio nessa época.

P: Bem novinha, bem pequenininha.

E2: Era, foi em outubro de 2020. É, um ano e meio. Aí a médica disse que realmente, a suspeita maior era a de autismo, e que já queria que começasse o tratamento precoce.

P: Tratamentos terapêuticos.

E2: A terapia. E aí na hora foi um choque, né? Um choque pra mim. Assim, apesar de...

P: Elas que te deram esse diagnóstico, elas que passaram a informação da médica pra ti?

E2: É, elas trouxeram todos os ... que a médica passou, escreveu tudinho, fez um laudo, né. Pra gente dar entrada na UNIMED, tudinho. Fez um laudo, tudinho, bem descritivo. Pra poder... e daí minha mãe pegou e disse “Oh minha filha, é isso.” Aí eu caí no choro. Abracei meu marido. E foi aquela coisa. Mas assim, dentro de mim, eu sabia que tinha. Só que quando a gente recebe o diagnóstico, é uma coisa assim inexplicável. Ao mesmo tempo eu entreguei nas mãos de Deus. Porque eu digo: “Não, só Deus e Nossa Senhora.”

P: E em algum momento o diagnóstico foi libertador? Como é que eu pergunto isso. Porque assim, eu, eu dentro das entrevistas que eu faço... isso, isso que você falou “Eu sabia, mas eu não queria”. Mas na hora que chega, por mais que seja uma pancada, ele liberta assim? Agora as peças se encaixam, talvez?

E2: Sim, sim, com certeza! Talvez não, com certeza! Certeza. Eu não é que não queria, eu não queria aceitar, né? Mas a partir do momento que a médica deu a suspeita, que ela não fechou, por ela ser muito pequenininha, não fecha o diagnóstico, com um ano e meio. Era uma suspeita maior. E ela queria que iniciasse o tratamento. Mas essa suspeita, pra gente e pra mim, ao longo do tempo só vinha se tornando mais realidade, porque eu via, eu comecei a estudar, comecei a ver muita coisa, né?

P: Comparava com sua sobrinha também, né?

E2: Comparava sim! Comparava com o irmão. Porque, apesar de ter quase onze anos, mas eu comparava na verdade, até mesmo as coisas. E comparava, e via outras crianças lá na clínica, quando eu ia. Via outras crianças é, também, alguns comportamentos que eu enxergava na minha filha, enxergava nas crianças. E eu, e eu ia conversando com uma mãe e com outra, e eu fiz “ah, isso também pode ser” e tal. Então assim, quando veio o diagnóstico, quando foi fechado mesmo foi ano passado. Foi pra Dra. Vanessa Vandeline, lá em Recife.

P: É, foi tu disseste.

E2: Aí a gente foi pra lá. Com dois anos e dois meses, ela tinha. E a médica disse: “Não tenho dúvida, é autismo. Só não posso te dizer agora em que nível...”

P: Por que não?

E2: “Porque muito novinha.”

P: Chegaste a procurar Suênia Timóteo, aqui?

E2: Não. Procurei não.

P: Ela é muito boa.

E2: É muito boa. Então. mas aí Cláudia Suenia eu só fui essa vez que ela deu ..

P: Essa primeira indicação é que seria autismo.

E2: Isso, e foi outra vez, mas aí depois eu fui já, me indicaram também um médico, Dr Daniel Brasil. E eu fui nele.

P: Aqui na Paraíba? Em João Pessoa?

E2: Aqui em João Pessoa. Fui nele. Gostei muito. Só que eu só fui uma vez. E coincidentemente no mês que eu fui nele, aí consegui ir pra Dra. Vanessa. Aí melhor ir pra Dra. Vanessa. Não voltei mais. Tenho que voltar nos dois. Aí pronto. Mas assim, tá definido foi. Ela até queria que eu fizesse uma ressonância do crânio, pra saber se não teve alguma... por conta da parada que ela teve, se não teve alguma área de anóxia. Que possa é, explicar essa questão da fala, num sei. Ela quer identificar se não teve algum problema a mais, fora a questão do autismo. E aí eu fiz a ressonância, recentemente eu vou marcar pra levar lá. Vamos ver. Mas enfim, o diagnóstico realmente foi libertador, foi né? Nesse sentido de dizer: “Ah, agora é sério. Agora tá explicado muita coisa que a gente percebia, né?”

P: Você disse que ela começou as terapias, quando... após a Dra. Suênia deu essa indicativa do diagnóstico do autismo, ela já começou os tratamentos terapêuticos.

E2: Começou! Só não começou de imediato, imediato, porque tem o trâmite, né?

P: Claro.

E2: A burocracia. Mas com 15 dias mais ou menos, acho que 15 a 20 dias ela começou as terapias. Um ano e meio, ela tinha um ano e meio ainda. Quando começou. Não... era um ano e meio, quando começou. E aí, e todo mundo né, ficava a grande parte dos pais, das pessoas que ficava: “como ela é novinha tal, você já identificou”. É identificou e começou, o importante é que a gente aprende...

P: Era começar o quanto antes, né?

E2: Quanto antes melhor, porque a evolução tende a ser melhor, né?

P: Inclusive a neuroplasticidade é muito maior!

E2: Isso, isso. Então ela, ela, a gente percebe muito claramente, como ela evoluiu com as terapias. Como ela evoluiu! Hoje ela é uma criança de três anos. Tava até falando pra uma vizinha: Não fala, mas ela tenta já emitir alguns sons. Ela reconhece todos os números. Ela sabe o alfabeto, de trás pra frente, de frente pra trás. Então assim, a gente fica sem acreditar, porque o meu primeiro filho mesmo veio aprender a ler com 06 anos. 05 anos ele sabia as letras, sabia, mas com 03 anos

ele num saberia identificar do jeito que ela sabe. Ela sabe mesmo, ela conhece a letra. Sabe que letra é aquela. Ela tenta falar, tenta soltar o sonzinho. Alguns dá pra entender bem direitinho, mas outros só quem tá de perto.

P: Acompanhando, né?

E2: É. E assim, evoluiu muito a questão social. Claro que ainda tem umas dificuldades. A gente percebe crianças da mesma idade, assim, na mesma faixa etária dela, ela tem uma dificuldade maior de interagir. Mas criança maior? Ela chega, fica por perto. O irmão? Se dá super bem com o irmão. Com a prima já não se dá tão bem, porque é quase da mesma idade. Aí disputa o mesmo, tipo assim, o mesmo espaço, o mesmo brinquedo, as mesmas atenções. Aí ela não... as mesmas coisas. Agora com criancinha, a gente tenta sempre introduzir em ambientes que tenha criança da mesma idade, quando tá nas terapias eles tentam fazer isso. Pra que ela saiba dividir o espaço, dividir os brinquedos.

P: Agora essa questão de divisão dos brinquedos, se você diz que com a prima ela disputa, é uma coisa muito...

E2: Natural da criança,

P: da idade né?

E2: Da idade da criança. Isso é, com certeza. Mas eu noto que com minha sobrinha, parece que assim, porque parece que por ser da família mesmo, por tá ali convivendo, ela sabe que quando a prima chega disputa atenção de todo mundo, também. Deve ser por isso.

P: Sim, claro, ela percebe.

E2: Vai ver que é isso, né? Mas enfim. Ela evoluiu muito de questão mesmo de, de, da questão do olhar que ela não tinha aquele contato visual. Hoje ela tem o contato visual. Nunca senti dificuldade de ela sorrir. Que muita gente diz que criança autista não sorri, mas ela sorri muito, e eu vejo muitos autistas sorridentes. Num é? Então assim, num vejo essa questão nela, e autistas em geral, não.

P: O que mudou, Mariana, com a chegada de sua filha?

E2: Ah! Aí você vai tocar numa coisa importante. Mudou o amor. Que a gente já sente muito amor, mas a gente sente assim, sabe o amor, o amor que é uma filha, é? Mas é um amor que ela trouxe pra gente parece foi uma coisa maior. Todo dia eu olho pra ela e digo: “Minha filha, parece que eu olho pra você, eu olho e vejo Deus toda a vida.” Todos os dias eu olho pra o sorriso de Deus na minha vida. Porque ela trouxe mais amor pra todos nós. É... a família inteira né? Não é só pra mim, pro meu marido, pro irmão. Porque o irmão pedia um irmão. Aí veio a irmã. Mas ele é louco pela irmã. Apaixonado. E às vezes ele diz: “Mãe, nem parece que ela é autista!” “Mas, meu filho, ela é autista, mas tá tudo certo. Ela faz as mesmas coisas que as outras crianças.” Aí amor num falta, num falta, porque assim tanto dela pra gente, o quanto ela transmite amor, ela é muito carinhosa, e o quanto que a gente melhorou como ser humano. Eu noto que pra mim, assim, eu, eu vivo dizendo isso que “Ah, minha filha, mas você, o povo diz: ‘Você que é assim, que é boa, que é isso’”, sim, mas eu noto que quem tem uma pessoa autista, a gente percebe que aquelas pessoas vieram pra nos mostrar o quanto Deus é misericordioso com a gente, o quanto a gente tem amor em nossas vidas. E que a gente às vezes desvaloriza. Ele vai mostrar que nós não somos melhores que ninguém. Que nós não somos. “Ah!que hoje eu tenho condição de andar, eu consigo, eu tenho dois braços e duas pernas. Eu faço...” e outra pessoa que às vezes num tem como andar, num tem como falar, mas ela é tão feliz quanto. E faz coisas extraordinárias, né? Então a gente às vezes por um olhar diferenciado, né, que essa humanidade tanto

P: “dar um ar de normalidade, né?” De que tem que tá tudo dentro

E2: De um padrão que existe. Que padrão é esse que, pra mim é permissão divina, que tudo acontece porque Deus permitiu. E naquela pessoa eu só vejo a imagem de Deus. Que quer transmitir pra gente que ele tá ali igual a você, igual a mim. Todos somos iguais. Mais do que nunca. Eu percebi isso. Que eu não sou melhor que ninguém, que minha filha não é pior e nem melhor que ninguém, entendeu?

P: Você aprende todos os dias, né?

E2: Todos os dias eu aprendo! Muito com ela! Todos os dias. E aí você ... uma coisa que eu acho importante dizer: no dia do diagnóstico mesmo, do diagnóstico não, da suspeita que chegou, que

eu fiquei, é assim, abalada. Mas o abalo foi assim não durou muito tempo não. Chorei? Chorei. Chorei o que eu tinha pra chorar em um dia. E aí entreguei nas mãos de Deus.

P: Será que esse choro veio... por tudo o que você viveu assim, porque teve a questão da prematuridade, da questão do tempo que ela ficou?

E2: Eu penso que... juntou tudo.

P: Talvez você disse assim: “Meu Deus, depois desse...” vou abrir uma aspas “desse calvário todinho nesse hospital, ainda vir uma bordoadada dessa, assim”. Será que foi isso?

E2: Eu não sei se foi isso. Talvez seja. Mas hoje... naquela época poderia até ser, sim. Talvez seja. Não vou te dizer assim de certeza. Eu lembro que na época eu disse assim “Meu Deus”... Não é porque... de novo, acontece alguma coisa comigo. De novo! Talvez seja. Realmente, pode ter sido. Agora hoje a minha visão é totalmente diferente. E na época, eu ainda lembro que minha mãe e minha irmã diziam assim: “Não precisa tá dizendo pra todo mundo não, que ela é autista e tal. Num diz não. Ate porque não fechou o diagnostico”. Aí eu disse “Olhe, tá, não fechou o diagnóstico, mas quem conviver mais com ela vai perceber que tem as diferenças. Que ela tem comportamentos diferentes. Quem não convive, beleza. Não vai, não vai entender. Não vai saber, beleza. E eu dizia “não, tudo bem não vou dizer não, até porque não ta fechado.” E não tem necessidade de eu tá colocando no alto-falante.

P: Claro.

E2: Né! Mas a partir do momento que fechou o diagnóstico, ou até antes disso mesmo, eu já tava bem tranquila com relação a isso. Eu não tinha problema nenhum em dizer. Pode dizer pra qualquer pessoa. Não tenho nenhum problema em dizer que minha filha é autista. Não tenho. Eu sei que tem. Aceito, não tenho vergonha, pelo contrário, pra mim é um orgulho. Eu tô falando pra você de coração. É um orgulho. E assim, uma alegria tremenda, saber que Deus me confiou uma pessoa tão especial. É assim, um presente. Um presente. Todos os dias. E aí pronto, minha filha é uma prova que Deus me ama todos os dias. É só isso que posso dizer. Acho que não tenho o que dizer mais né? É muita coisa. Deus, Nossa Senhora e Santa Giana. Por isso que o nome dela é (nome da criança). Que foi por intercessão de Sta. Giana também.

P: Alguma coisa te preocupa a respeito do futuro?

E2: Sim! E aí que já participei de outras pesquisas em relação a isso. E aí o que preocupa em relação do preconceito, da discriminação.

P: Você sente isso hoje com (nome da criança)?

E2: Hoje ainda não. Por que, onde é que a gente convive mais? A gente convive mais na clínica, na clínica todo mundo é igual.

P: Sim.

E2: Na família, com os amigos, nunca percebi. Pelo contrário. Todo mundo é muito atencioso. Agora não sei a partir de agora, no meio do ano quando ela entrar na escola. Acho que vai ser a primeira, vai ser meu primeiro, minha primeira experiência assim, né? Mais forte.

P: Sim.

E2: Talvez seja, né? Pode ser que não, pode ser que seja o contrário do que tô pensando. Mas a minha preocupação é essa, né? Do futuro dela, de como vai ser. Como ela vai ser aceita. Eu não vou tá pra sempre. Nem o pai, nem o irmão. E como é que ela vai ser aceita pelos outros? E a minha preocupação é essa.

P: É a possibilidade de rejeição?

E2: Isso. Rejeição dela de ser escanteada, discriminada por alguma coisa, né? Num sei até que ponto, se ela no futuro ela vai falar ou não vai. Eu acredito que vá falar. Porque ela já tá tentando emitir alguns sons. Mas que tipo de dificuldade ela vai ter, se vai ter, né? Pra aprender alguma coisa. Porque a gente sabe que tem autista de alto rendimento.

P: de alto rendimento, né?

E2: É. E ela num sei. Até então, pra gente e pra os terapeutas ela é muito inteligente e muito esperta. Mas eu não sei como será pro futuro. Se ela vai ter alguma oportunidade no emprego. A gente fica pensando tudo isso, né? Como vai ser?

P: Isso tira o sono?

E2: Não, não tira

P: Te angustia?

E2: Não. Não me angustia. Eu assim, me preocupo pro futuro. Mas assim, eu não fico, eu tento, hoje em dia eu tento não, com tudo na minha vida, eu tento não... e até porque recentemente eu já passei por episódio de ansiedade, fiz tratamento e tudo. Então essas coisas que, geralmente pra me tirar o sono, eu sou uma pessoa que tenho muito sono, então pra me tirar o sono tem que ser uma coisa assim muito complicada mesmo. E assim, essas coisas a gente se preocupa, mas essa situação pode me preocupar, mas eu não vou dizer pra você que ando perdendo sono, angustiada, porque não vou fazer as minhas outras atribuições de vida, né? Eu tenho que cuidar dela até quando eu puder. Dela e dos meus, né? Então assim, vou fazer a minha parte, tentar fazer a minha parte e tentar não me angustiar. Até agora não, eu não me angustiei, nem me desesperei não. Só entregando nas mãos de quem pode mais do que eu, que é Deus.

P: E essa questão do episódio de ansiedade que você teve, teve alguma relação com (nome da criança)?

E2: Pode ser.

P: Você tem condição de dizer?

E2: Dizer ao certo, não. Eu acredito que tudo. Porque tem aquela questão da pandemia, do trabalho on-line. Aquele trabalho online pra mim foi bom, foi, porque eu não precisava viajar. Eu tava trabalhando no interior, na época. Mas ao mesmo tempo foi ruim. Porque tava em casa e com menino, com (nome da criança). Menino assistindo aula online, (nome da criança) com toda uma demanda, né? Eu só podia trabalhar na parte da tarde. Por que na parte da manhã eu tava com ela nas terapias.

P: Essas terapias de (nome da criança) não foram online não, né?

E2: Não.

P: Mas também tava já dando uma melhorada na pandemia, num foi?

E2: Quando ela começou foi em outubro... ela começou em novembro de 2020. As terapias. De lá pra cá ela num parou não. Sim com os terapeutas, sempre, nunca parou lá não. Que eu saiba só se foi antes. Logo no começo. Deve ter parado, né? Assim, mas quando ela entrou, de lá pra cá num parou não. Então assim, pra mim foi, foi pesado o tal do trabalho online. E aí muita responsabilidade porque eu trabalhava no setor de RH, era sozinha, então num tinha hora de chegar mensagem no *whatsapp*, de tudo. E aquilo ali acho que foi juntando, stress com tudo que eu já tinha passado com (nome da criança), tanto da gravidez. Acho que da gravidez eu num tinha tido tempo ainda de processar aquilo sabe?

P: De digerir!?

E2: De digerir!

P: A quantidade de episódios.

E2: Isso. Porque quando ela chegou, ainda teve a questão da demanda de oxigênio. Que eu tinha que ficar no cuidado de monitorar a oxigenação, tudo mais. Então quando ela chegou em casa de certa forma eu ainda fiquei sob aquele estresse.

P: Tensão, né?

E2: Aquela tensão. Até quando foi... interrompeu o oxigênio, beleza, que ela continuou bem. Mas aí quando a gente começa a processar uma coisa, aí chegou o autismo, né? Aí não deu tempo de, vamos dizer assim: vivenciar o luto de cada fase, né?

P: Sim! Foi tudo de uma vez.

E2: Eu acho que foi juntando tudo, e estourou de uma vez. E aí culminou também com a morte do meu tio, com COVID. Vai fazer um ano agora, sexta feira. Ai depois disso, pronto. Eu já vinha sentindo alguns episódios de taquicardia. Aí desencadeou bastante. Sentia taquicardia, falta de ar. Sensação que eu ia desmaiar. Aquelas coisas que você sabe que não é seu, né?

P: Sim.

E2: Aí eu, eu mesmo sendo enfermeira, a gente às vezes não sabe, às vezes não conhece, né? Mas aí eu percebi, isso aqui não é normal. Deve ser alguma coisa de ansiedade. Aí procurei o psiquiatra, o psiquiatra confirmou. Fiz o tratamento. Tudinho. Ainda tô tomando medicação, assim mais leve.

P: Tá desmamando?

E2: É, desmamando. E também deu início de depressão. E eu já tive antes. No início também tive depressão. Logo depois da minha formatura. Apareceu de novo. Que eu acho que também é aquela história: o somatório todinho, né? Somou.

P: É quase como se fosse aquilo que a gente chama de STEP, Transtorno do Estresse Pós Traumático.

E2: Isso. E aí pronto. Daí que, é teve esse problema aí. Essa questão que juntou tudo, a morte do meu tio, depois da morte do meu tio, aí pronto. Aí comecei a medicação. Isso foi de julho. Fazer um ano, mais ou menos, que eu já tô fazendo o tratamento. De ansiedade e depressão.

P: Encontra sentido pra (nome da criança) na sua vida?

E2: Todo o sentido. Todo o sentido. Aquela história, a cereja do bolo veio pra completar. Ela veio pra completar e dar todo o sentido, e a nossa vida. Porque a gente hoje não consegue ver. Acho que todo o filho é assim. A gente não consegue se ver sem aquele filho mais. Mas (nome da criança), veio pra justamente isso, pra me mostrar que eu sou um ser humano igual a todo mundo. E ninguém é diferente, nem melhor nem pior de mim. Eu já sabia disso. Mas era pra confirmar isso dentro de mim e pra que eu

possa também mostrar pras pessoas isso. Que não é diferente. Ninguém é diferente. E tem que amar as pessoas do jeito que elas são. Desse jeito.

P: Essa ideia que sua filha frustrou suas expectativas existe?

E2: De forma alguma. De forma alguma. Teve algum momento assim na, na gravidez. Porque assim, foi uma gravidez que a gente queria? Queria. A gente não estava esperando pra aquele momento.

P: Hurum.

E2: E a gente aperreado por questão financeira, né? A gente tava desempregado na época. E aí eu fiquei “Meu Deus do céu, tô grávida”. E pegava na mão de Deus. Eu sei que filho é uma benção. Não sei por conta de algum pensamento que foi muito rápido, possa ter acontecido alguma coisa.

P: Eu acho que não. Não bote isso nas suas costas não.

E2: Não. Não vou botar isso nas minhas costas.

P: Não é justo com você.

E2: Não é justo. Mas assim em algum momento eu fiquei aperreada, angustiada com isso. Porque do meu salário não dava pra dar conta de tudo.

P: Vocês quatro, né?

E2: É. A gente tinha uma reserva? Tinha. Mas com o tempo, meu marido desempregado, né? Foi...

P: Consumindo.

E2: Consumindo. Mas Deus até isso, Deus providenciou. Foi (nome da criança) nascer, ele conseguiu emprego. Aí foi uma coisa assim. A gente tava no, foi, a gente tava no, ainda tava internado e ele fazendo entrevista pra emprego. Aí pouco depois ela nasceu, aí chamaram ele pra

esse emprego. Aí assim, minha filha foi dando sentido a tudo. Desde a concepção até hoje. É uma bênção, uma bênção em nossas vidas.

P: Você consegue enxergar esse sentido na chegada de sua filha? Por mais que às vezes você saiba que é difícil...

E2: É. Justamente. Tem hora que eu tenho que parar e dizer. Por que a gente não é super-heroina né? A gente acha que a gente pode tudo e eu tenho essa, essa coisa dentro de mim. Porque minha mãe também acha isso, e depois acabou,

P: Te projetou isso?

E2: Isso, ela acabou também tendo depressão. Num grau mais elevado, porque acho que juntou muita coisa. E a gente acha que pode fazer tudo, que dá conta de tudo, mas a gente num é obrigado a dar conta de tudo, todo dia, toda hora. E aí eu aprendi isso. Eu sei que consigo. Mas eu não sei, não consigo fazer tudo ao mesmo tempo. Mas tem dias que eu paro. Respiro. Digo: “Senhor, hoje tá um dia bem difícil.” Mas vamos seguir. Tem dias que eu olho pra (nome da criança), digo: “filha, pense, o dia tá supercorrido.” Porque vai pra uma unidade, vai pra outra, chega, tal. Mas, faço. Tem semanas que são mais cansativas. Eu tenho que parar e dizer “tô muito cansada.” Mas eu não, não é o cansaço de dizer..

P: É o cansaço psicológico, não é o físico.

E2: Nem é o cansaço físico, é aquela rotina que você vai papapan... mas eu sei que aquilo dali, eu não me canso de ir. Porque todas as vezes que eu vou com (nome da criança), porque sempre quem vai sou eu. Num é. Sempre, sempre, sempre. Aquilo ali tá lá que me dá uma, me dá uma lição, uma história. Que eu aprendo com aquilo dali. Ou então eu posso tá também trocando, passando uma coisa.

P: Isso é bom pra ti, esse contato com essas outras mães?

E2: Eu acho maravilhoso! Eu acho! Eu até já pensei... eu ia até ver contigo, já pensei nisso, em fazer um momento pra esses pais, essas mães que tão lá na sala de espera das terapias, irem fazer alguma coisa por eles. Às vezes tem eu, e tem outras amigas que a gente gosta muito de conversar.

A gente fica conversando lá. Mas tem uns que ficam quietinhos. Ficam no seu celular. De repente alguma atividade com esses pais, né? Pra desestressar.

P: Eu acho que até um momento de, de cada um trouxesse uma experiência, né? Eu acho que na hora que cada pessoa traz sua experiência

E2: Isso podia ser uma terapia.

P: Em grupo.

E2: É em conjunto. Não deixa de ser. Às vezes quando a gente tá trocando experiências ali, é uma terapia.

P: Acho que dá aquela certeza de que “eu não estou sozinha”, num é?

E2: Isso, isso.

P: Muito importante, né?

E2: Demais.

P: De dizer, eu tô passando por esses perrengues assim com fulano, fulano.... Eu acho que isso é uma coisa que fortalece.

E2: Fortalece demais. E às vezes a gente pensa assim “aí essa dificuldade é tão grande, é tão grande”, mas tipo, tem gente que tá passando por uma dificuldade tão maior. Que tá com diagnóstico que definitivo e não tem cura e que vai daqui a pouco, não tem perspectiva. E o autismo é um transtorno que a criança convive, vai conviver a adolescência, vai conviver a vida inteira. Não é um diagnóstico de morte. Pra algumas pessoas pode até ser. A morte interior. Mas pra mim, o autismo foi um diagnóstico de vida. Me trouxe muita, muita esperança. Pra mim. Trouxe esperança, muita. É como eu digo. É muito amor. O amor resume tudo. Porque é vida. É Deus demonstrando pra mim que me ama. Que eu posso cuidar de uma pessoa assim, que tem essa necessidade diferenciada. Então, eu posso fazer outra coisa. Eu posso ajudar outra pessoa ali que não tem, que não teve essa perspectiva. Como tem o porteiro lá do prédio lá de casa, que o

filho é autista. Eu já tentei ajudar de alguma forma, consegui uma terapia pra ele. Assim, a gente fica...

P: É como se saísse um pouco do seu umbigo...

E2: Isso. Porque a humanidade é muito egoísta. A gente fica “não, mas você ajuda”, tenta ajudar. Você tá no seu dia a dia, você não percebe que as dificuldades ao redor são muito maiores do que a que você tem dentro de casa. E você pode deixar de olhar pra você e olhar pro outro. E aí eu tenho tentado olhar cada vez mais olhar pro outro. Tentando ajudar da forma como eu posso. É isso.

P: Obrigado, obrigada.

E2: Foi um prazer.

P: Eu que agradeço!

ENTREVISTA: E3

E3: Então a história desde o início, né?

P: - Sim

E3: Na verdade, eu engravidei, porque eu quis mesmo, porque não foi nada.

P: - Nem um acidente.

E3: Nem um acidente, não. A gente tinha três anos de casado e aí a gente decidiu. Agora vamos ter um filho. Então de propósito até, eu fui na médica e disse que queria engravidar. Fiz uns exames prévios à gravidez ainda tomando anticoncepcional, aí depois quando ela viu que estava tudo ok, ela disse: - Não. Agora pare o anticoncepcional.

Foi tudo bem cronometrado, foi uma coisa bem pensada como tudo que eu faço. É muito difícil. Sou uma pessoa difícilíssima de fazer coisas por impulso ou algum acidente desse tipo acontecer comigo, porque sou muito cuidadosa com certas coisas. Então pronto, aí quando eu descobri a gravidez, a gente ficou muito feliz e eu tive uma gravidez normalíssima.

P: - Tranquila.

E3: Todos os exames que eu fazia, fiz. Era todo mês, eram exames, era ultrassom, era não sei o quê. Uma parte ruim da gravidez que eu achei, eu acho um saco fazer esses exames e essas coisas, mas tinha que fazer e eu fazia tudo que tinha que fazer e tudo dava lindo e maravilhoso e normal. A única coisa que tive na gravidez foi muito enjoo, mas só de resto trabalhei, trabalhei muito até quase o último mês. O povo que dizia para eu parar, porque eu com a barriga do tamanho do mundo, viajando, fazendo perícia, fazendo as coisas e aí é quando foi o último mês, tanto é que eu nem tirei licença da universidade, nada. O povo tira, às vezes, a licença de seis meses, eu não tirei, eu não. E tava fazendo Direito. Atrasei o curso por causa disso. A criança nasceu e aí tudo bem. Quando meu filho foi fazendo dois anos, a gente foi percebendo e eu também fui percebendo que tinha alguma coisa errada, porque a fala não saía nada, enquanto outras crianças com dois anos já falavam pelo menos um gagá, alguma coisa assim,

P: - Com dois ou com um? Com dois.

E3: Com dois.

P: - Certo

E3: Com dois, é nem com um nada e com dois nada também e eu comecei a achar estranho, porque eu não tinha parâmetro, mas quando eu comecei aí nesses, nessas escolinhas infantis,

P: - Hum-rum

E3: Eu comecei a ver as crianças de dois anos de outro jeito. Aí eu comecei a achar estranho e, mas aí falava com a pediatra, aí a pediatra dizia que não é porque nunca ventilou que poderia ser, mas porque cada criança tem seu tempo.

P: - Você traz algum rancor?

E3: Não. Ela é minha amiga até hoje. Na verdade, é amiga da gente, é muito amiga, inclusive de mainha, e minha e eu vejo que não foi culpa dela, porque ela não é da área de neuro primeiramente e ela não fez na intenção, depois eu soube que a maioria dos pediatras são assim: eles não se atentam.

P: - Pois é, eu ia te perguntar isso assim, se porque isso é uma coisa que vai passando, né? Não, espere, tudo tem seu tempo.

E3: Pronto, diga aí, exato, mas aí o que ela fez, vamos mandar ele logo para fono pra já ir treinando isso, com dois, mas eu fiquei quieta, porque eu tava desconfiando e meu marido também. A gente não desconfiava do autismo que a gente não sabia, desconfiava de alguma coisa

P: - Hum -rum

E3: E aí as duas avós também comentavam e eu disse: Não é possível. Está acontecendo alguma coisa e aí.

P: - E aí chegou a gerar algum estremecimento com seu marido?

E3: Não, nenhum, foi ao contrário.

P: Às vezes, acontece muito, o pai, a mãe acha, o pai não acha.

E3: Não. A gente achava juntos, na verdade e aí quando fui ao médico, a gente começou a ir atrás, pesquisar e a gente foi no médico de Recife que foi recomendado pra gente e que era um neuropediatra. Aí sim fui no especialista pra saber.

P: Aí (nome da criança) tinha dois e meio?

E3: Ele tinha dois anos e meio, exatamente isso. Aí quando a gente foi lá, e ele fez o diagnóstico. Na verdade, agora que estou lembrando. Antes de eu ir nesse médico, eu fui numa fono que ela recomendou para ir na fono. Eu falei com minha comadre.

P: - Já estava agoniada.

E3: Exatamente. Eu falei com minha comadre que queria uma fono muita boa. Aí ela disse: - Eu tenho uma fono. Ela é particular. Eu disse: - Não tem problema não. Diga aí que eu levo. Aí foi quando eu levei na fono e essa fono, ela é especialista.

P: - Em Autismo

E3: Em Autismo. Aí quando eu cheguei lá que ela avaliou quem primeiro me deu o diagnóstico foi a fono, agora que estou lembrando, ela disse: - Olhe.

P: - Mesmo extra oficialmente já tá?

E3: Mesmo extra oficialmente, exatamente.

P: - Porque ela não pode

E3: Exatamente, porque não pode exatamente. Ela disse: - Mas ele tem todos os traços de estar dentro do ESPECTRO do AUTISMO pelos traços da fala. Ele tinha uns flaps que ele fazia na época e, enfim, ela começou a dizer tudo, né? E aí eu não fiquei impactada quando eu recebi.

P: - Não ficou?

E3: Não fiquei. Nessa época não, fiquei depois. Eu tive um impacto tardio, sabe, porque, na época, quem ficou foi (nome do marido). Ele chorou muito, ficou, ele ficou muito mal e quem ficou dando força a ele fui eu, porque eu dizia: - Olhe, ele pode estar até dentro desse espectro, mas é muito leve. Isso não vai impactar nada na vida dele, e de forma e outra a gente vai começar o tratamento agora e ele vai reagir muito bem, beleza? Eu era de um jeito, eu era a rocha e meu esposo estava dilacerado.

P: - Arrasado.

E3: Mas depois a coisa se inverteu, porque o tempo foi passando e quando, aí fui nesse médico, ele também deu o diagnóstico. Aí firmou mesmo, fez o laudo tudinho. Aí quando a gente começou a ir atrás dos tratamentos, foi quando vi que o buraco era mais em baixo, foi quando eu me toquei, sabe, quando você não se toca direito das coisas?. Aí fui me tocar depois, porque aí eu vi que o negócio era realmente muito elaborado. Vieram, aí foi quando a gente contratou uma empresa de São Paulo que vieram as terapeutas, as avaliações e começou a ver um monte de coisas que ele tinha que, que ...

P: - As, as, as fraquezas.

E3: Que trabalhar, exatamente. E aí fui vendo que eram muitas terapias e tudo mais, mas até aí fomos levando. O grande problema aconteceu assim comigo e aí foi pra escola e não sei o quê. Estava indo bem na escola, tinha uma escola muito boa na época e tudo mais e assim até aí tranquilo. Ele tinha algumas limitações, mas tudo bem. Mas o grande problema foi quando foi chegando mais ou menos 2018, porque ele foi crescendo e eu fui começando a ver as limitações mais, porque fui vendo que ele não interagia com outras crianças de jeito nenhum e aí o pessoal das terapeutas vinham pra mim e diziam: - Olha, ele avançou nisso, nisso, nisso, mas,

P: - Interação social

E3: Na interação social, zero e não sei quê e aí eu comecei, aí foi quando fui pra internet e comecei a ler muito sobre o assunto. Aí quando eu comecei ler muito.

P: - Até então estava de boa?

E3: Tava. Quando eu comecei a ler muito, foi quando aconteceu o problema, porque comecei a ver relatos de mãe horríveis, relatos horríveis, relatos de crianças não tinham avançado em nada, que tava com muita coisa que impedia de viver em sociedade. Aí eu comecei a ficar, aí foi o contrário. Meu marido já tinha se fortalecido e eu comecei a fracar. Então, realmente, comecei, tive o início de depressão, mas eu sou uma pessoa que quando eu tô vendo que algo errado está acontecendo comigo, eu quero logo me tratar. Então eu logo procurei um psiquiatra que me trato até hoje. Na verdade, tive consulta com ele há duas semanas já e consultas periódicas e, na época, não me lembro se eu fiz tratamento psicológico também. Acho que sim, mas acho que não me dei com

a psicóloga e parei, e só vim achar a psicóloga para fazer meu tratamento em 2020. Aí comecei tomar medicação, porque eu tinha parado de comer, parado de trabalhar, parado de me exercitar, toda minha rotina parei de fazer, só ficava na cama chorando o dia inteiro.

P: Foi ruim pra ele.

E3: Foi, foi, foi feio o negócio. Aí só chorava, só chorava. Enfim me recuperei, né, tomei as medicações e tudo, me recuperei. Sendo que, em 2020, aconteceu outro problema, por quê? Porque ele começou a ficar muito em casa por causa da pandemia e esse ficar muito em casa deixava ele um tempo ocioso, porque nem 24 horas não tinha como tá com ele brincando, porque eu também tinha meus trabalhos, tava dando aula, mas online, aquela época que ficou tudo online, e eu fiquei com muita coisa pra fazer de trabalho e aí ele começou, na verdade, ele já tinha, porque depois a gente descobriu que ele tinha mais duas comorbidades que é o TRANSTORNO OPOSITOR DESAFIADOR e TRANSTORNO OBSESSIVO COMPULSIVO que eu também tenho TOC, mas eu já me tratei. Então hoje em dia eu já não tenho mais os sintomas do TOC. O TOC só E (nome da criança) tem, até o médico dele que hoje em dia é médico do Paraná, já passou por uns dez, só achei Dr. CLAY que funciona com meu filho e ele disse até assim: - Tem uma questão genética, tem, mas isso é muito por causa do AUTISMO.

P: - Sim

E3: Ele fica pior por causa do AUTISMO e aí é quando isso desencadeou, foi quando eu entrei em uma depressão feia, mesmo, por quê?

P: - 18 foi o primeiro episódio depressivo?

E3: Foi. Em 20 foi outro é e aí o que aconteceu foi que (nome da criança) começou a essas comorbidades ficarem mais afloradas. Ele piorou muito. Foi quando a gente tentou, aí passou o ano 2020, ele ficou ruim. Ele jogava as coisas lá de cima, ele quebrava tudo dentro de casa, assim eu vivia um pesadelo mesmo, um filme de terror, na verdade, e quando passou 2020 e chegou 2021 que as escolas começaram a voltar, foi quando meu marido teve a horrível ideia de - que ele se arrepende até hoje - de ter mudado para outra escola da cidade de João Pessoa e meu filho tava agressivo na escola, chutando cadeira, agredindo os colegas é, tava com manias que...

P: - Medicado, medicado? Não, nessa época, ele não fazia uso de medicação?

E3: Já fazia. Em 2020, começou a medicação.

P: - Com quê?

E3: Deixe eu me lembrar do nome daquele remédio RISPERIDONA. É isso mesmo, RISPERIDONA na época. Hoje em dia, esse médico do Paraná foi que achou medicação dele, enfim, mas depois de muito mudar, foi uma luta pra gente achar dosagem e medicação.

P: - Dosagem e medicação.

E3: Exatamente. Aí é, em 2021, aconteceu isso. Então ele só passou um mês na escola.

P: - Episódio horrível pra vocês e pra ele.

E3: A escola. Eu escutava da minha casa a gritaria dele. No último dia que fui pegar ele lá, tinha seis pessoas segurando ele, ao redor dele, eu. Aí, quando eu cheguei que vi aquela cena, eu botei ele dentro do carro e aí foi quando eu disse:- Ele nunca mais volta aqui. Aí tirei ele de lá e cheguei em casa devastada. Aí foi quando meu marido disse: - Meu Deus, o que a gente vai fazer agora? Porque agora o menino vai ficar sem ir pra escola! Tinha chegando numa situação que eu disse:- a criança agora não convive com ninguém, tá agressivo, quebra tudo e agora nem escola vai ter, o que vai ser dele? Eu não acreditava na piora que ele teve. Ele era uma criança quando descobriu o AUTISMO, virou outra criança depois de um tempo e eu não entendia, porque eu fiz tudo o que me recomendaram. Eu botei num tratamento cedo, é uma carga intensiva de tratamento, era pra ele ter melhorado e não piorado, na minha cabeça não pensava isso. Aí foi quando eu tive com que eu sempre sou assim. Eu tenho uns desesperos e aí eu entro no desespero, choro não sei quê, mas aí depois é como se eu caísse na real e dissesse:- Não, se eu ficar aqui chorando, não adianta nada. Eu vou ter que me levantar de alguma forma e aí foi quando eu, e meu marido estava assim pensativo na casa, aí foi quando eu cheguei e disse:- Eu já sei porque passou no Instagram, eu tinha visto esse médico doutor CLAY BRITES, que é um médico conhecido no Brasil inteiro, é bem famoso nessa área de AUTISMO, faz muitas lives. Quando você bota ele no YOUTUBE tem muitos dele. Eu disse:- Vou sair desses médicos de João Pessoa, porque eu já tinha feito consultas com muitos, com psiquiatra daqui que era horrível que

dizia: - vá no psiquiatra infantil, vá. Já tinha ido, não há psiquiatra, horrível, aí fui, ia nos médicos. Eles passavam medicações que comecei a dar em 2020, aí dava o efeito colateral, eu não conseguia, eu dizia ao médico, o médico três dias pra me responder e o menino quebrando tudo dentro de casa. Tu tá entendendo que quem trata de uma criança com medicação.

P: - Porque essas consultas são tão caras, tu pagas essas consultas ou são feitas pelo plano?

E3: Não, nenhuma, todas particulares e não responde a pessoa, entendeu? Você, a criança começa dar a medicação hoje, a criança, amanhã. Teve uma medicação que ele tinha surtos, sabe? Como a gente controlava o surto dele? Em baixo do chuveiro de roupa e tudo, pegava ele, eu e minha mãe, botava em baixo do chuveiro pra poder voltar, a medicação tava fazendo isso.

P: - Estava comprometendo mais.

E3: E eu não conseguia falar com o médico que eu tinha visto no dia anterior, não era coisa de um mês não, ou seja, minha consulta ainda estava valendo, tá entendendo? Aí foi quando eu disse: - Estou cansada desses médicos daqui. Parece que não sabe de nada, vou falar com ele. Eu sou assim: Eu vou conseguir tal coisa. Então meu marido falou: - Onde tu vai conseguir esse médico lá não sei de onde! E eu respondi: - A gente tem dúvida no diagnóstico? Não. O diagnóstico dele é esse, então eu não preciso levar ele pessoalmente lá. A gente faz uma consulta online e eu relato tudo o que está acontecendo e ele vai conseguir ajudar. Liguei. A atendente do médico disse: - Olhe, porque eu sabia, eu não tenho consultas. A consulta dele é 1.100,00 reais hoje em dia. Na época era 800,00 reais. Podia ser 5.000,00, eu queria, sabe? Porque estava no desespero. Aí eu disse: - Certo, eu quero. Aí a atendente do médico disse: - É porque ele só tem vaga pra três meses na frente. Meu Deus, nossa. Aí eu disse: - Minha querida, é o seguinte: eu vou ser bem aberta com você. Eu tô numa situação. Eu sei que você escuta que ouve isso de todos os pais, mas tô numa situação muito difícil. Aí a atendente do médico riu e disse: - Eu queria dividir Dr. CLAY em três, porque - bem gente boa – faça o seguinte: Muitas vezes, eu vou confirmar e, às vezes, alguém diz que não vai mais ter a consulta. Eu boto você no lugar. - Beleza, fui rezar, porque eu digo – meu Deus - me ajuda. Acho que foi um ou dois dias depois, ela me ligou. Surgiu uma vaga pra manhã tal hora. Bote.

P: - Para qualquer coisa, né?

E3: - Fizemos a consulta, quando eu relatei tudo, tudo, tudo. Ele muito gente boa, muito cara top. Ele ouviu tudinho. Aí a gente não sabia ainda que ele tinha TOC, porque eu dizendo que eu tinha mania pro médicos daqui, ninguém tinha me dito isso, só falava do OPOSITOR DESAFIADOR. Quando eu relatei tudinho, Dr. CLAY disse: - É, ele tem AUTISMO, ele tem o TOD, mas ele tem uma coisa aí que é TOC. Aí eu disse: - Pode lincar. Isso que você tá dizendo isso, isso, isso vem do OBSESSIVO COMPULSIVO. Aí eu disse: - é mesmo, aí foi quando acendeu aquela luz. Aí ele – o médico – disse: - O TOC tem que ser tratado. Se não tratar o TOC, ele vai piorar. Meu Deus, aí ele receitou. A primeira medicação não deu certo. Sendo que Dr. CLAY era assim: três dias depois, ele dizia assim: Observe três dias, Se qualquer alteração, fale comigo. Em três dias, eu dizia, por exemplo, Dr. CLAY, tá tendo vários surtos. E ele disse: - Pare agora essa medicação.

P l: - Certo.

E3: Na mesma hora, ele respondia o whatsapp. Já mandava outra receita, uma receita digital que ele manda

P: - Sim

E3: - Que rapidinho eu comprava aqui na farmácia. A gente mudou de medicação umas três vezes ou quatro até ele

P l: - Seria antidepressivo?

E3: - Não.

P: - Ansiolítico também?

E3: - É, mas a que ele toma hoje é ARISTAB que ele já tomava em uma dosagem incorreta que a médica daqui tinha passado. Doutor CLAY fez uns ajustes na quantidade de medicação e inseriu outra que é a que ele toma hoje NEULEPTIL

P: - Sim

E3: - E o ARISTAB, são esses dois que ele toma. Aí chegou a época que ele disse que já pode colocar ele na escola e tal. A gente foi colocando. Eu mudei a equipe.

P: - Isso foi em 2021?

E3: - 2021. Mudei a equipe do ABA em 2021. Saí da galera de São Paulo, porque era uma galera que eu queria falar, três dias depois que ia me responder e num sei que, digo quero mais não. Aí mudei pra clínica de TATI que é onde ele faz fono até hoje e aí uma supervisora do tratamento sensorial, muito boa, que tá com ele até hoje e aí a coisa foi fluindo, porque fui achando as AT's boas também por causa dele e a equipe como tá hoje. Tá muito boa, AT tá na escola com ele e tudo mais. Enfim, aí as coisas foram começando se ajustar, mas ainda demorou 2021. Meu filho veio conseguir estabilizar faz dois meses. Foi quando

P: - Foi longo?

E3: - Foi longo, aí foi quando eu parei as minhas medicações, porque eu estava tentando, né? Tomando medicações para ansiedade e depressão, porque eu tinha duas recaídas. Eu tinha recaída, quando ele piorava muito eu tinha recaída, dependia sempre, meus dias eram sempre. Era dependente disso, entendeu? E aí quando ele melhorou, eu fui melhorando, foi quando parei a medicação. Aí tô sem medicação hoje em dia, é porque hoje ele está estável. Hoje em dia, ele brinca com os colegas, ele fala melhor, ele tem alguns TOCs, mas são bem mais sutis e fáceis retirar que é persistente. O TOD diminuiu bastante. Então é uma criança mais fácil de lidar muito mais, muito mais, hoje em dia, teriam alguns dias ruins, mas aí eu sempre digo o seguinte: a gente também tem dias ruins, a gente, né, a pobre da criança não vai ter. Tem dias que ele tá mais agitadinho e tal, mas nada que me endoieça como antes, porque era uma loucura. Antes era uma criança que chorava o dia inteiro, irritada demais e quebrava as coisas e torava fio em tempo de ele mesmo se coisar.

P: - Levar um choque, né?

E3: - E fazia, tinha comportamento repentino muito perigoso, por exemplo: de você estar com ele em algum lugar pegado na mão e ele bem calmo assim, você olhava pra ele, estava bem, calmo, de repente, ele fazia força e soltava sua mão e corria por meio da rua, pros carros, você tá entendendo como é? Assim eram coisas.

P: - Eram imprevisíveis, né?

E3: - Era bem por isso que eu dizia: pronto. Em uma vez em uma terapia, ele pegou uma bolinha de brinquedo, botou na boca e engoliu, mas foram muitas coisas, já tentou me agredir eu dirigindo e eu quase bati o carro, porque ele tava no surto. Ele já teve vários surtos e aí.

P: - Os surtos são sempre de agressividade, são sempre com agressividade?

E3: - É, geralmente é. Ele arrancou, ele já arrancou alguns dentes dele mesmo. Uma vez eu levei ele até pra dentista, porque ele tinha, ele tava, ele forçou um, ele, dente normal, mas de leite.

P: - Sim

E3: - Sendo que o dente não tava mole, ele forçava pra ficar mole pra arrancar. Eu não sei se ele sentia dor, porque teve um dia na escola que eu tive que pegar já agora nesse ano, porque ele botou a boca no ferro e ficou mordendo, bem forte pra arrancar o próprio dente, pra, então já foi assim muita coisa mesmo que eu me fez a aversão em ter outro.

P: - Hoje você não quer?

E3: - Não quero, tanto é que a gente tá fazendo o procedimento, foi fazer o procedimento de vasectomia de meu marido.

P: - Sim.

E3: - Não fez, porque quando chegou no hospital que ele fez o exame era COVID, foi quando eu descobri que era COVID que a gente tava.

P: Ah, meu Deus!

E3: - Que a gente gripado e não sabia que era. Aí ele foi fazer a cirurgia, porque ele disse que aqui é só uma alergia – ele pensou. Quando chegou lá que fez o exame pra entrar pra internação,

P: - COVID

E3: - Ele tá com COVID. Aí disseram – só daqui a um mês. Aí por isso não fez, mas já tava marcado o procedimento, ia fazer, porque eu não quero mais de jeito nenhum, por quê? Primeiro, porque eu acho que não tenho mais saúde mental pra outra criança, outra

criança por mais seja normal tem que ter muita atenção, muito tudo e atenção com (nome da criança) hoje em dia é muito grande ainda. Ele ainda demanda muito. Ele não é uma criança assim que eu fique mais despreocupada, não. Tanto é que, às vezes, a escola liga pra mim, ele lá, mas a escola liga pra falar de outra coisa.

P: - Mas já fica atenta, né?

E3: - Mas já eu atendo. O que foi? Aí eles falam assim comigo:- Calma que ele está bem. Eles já sabem. A psicóloga de lá, já, é nada com seu filho, não tem nada a ver, é sobre não sei que mais lá de uma reunião, não sei que de uma festinha, não tem nada a ver, aí mas eu já sou assim.

P: - Nível de tensão muito grande.

E3: Muito grande, entendeu? Aí eu não tenho mais saúde mental pra outro, sabe, e eu tenho muito medo de vir com um problema também ou de vir com grau de Autismo também ou de vir com grau maior ainda e eu não tenho condições de eu não tenho condições mentais de ter outra criança com uma.

P: - Com uma demanda similar.

E3: - É, exatamente. Aí a gente decidiu que não. Tá bom, a gente foca atenção só nele mesmo e pronto. Mas eu tive episódios muito, muito difíceis. Tinha dia que eu tinha que deixar, eu tinha que, teve uma vez que eu nessa depressão deixei, acho que uma semana com mainha, porque eu não.

P: - Por que não aguentava não?

E3: - Não, eu não conseguia, porque a gente tem que dar banho, que dar comida, eu não conseguia nem me levantar pra fazer isso, ele teve que ficar lá. Eu não conseguia nem fazer pra mim, entendeu?

P: - Tua mãe fazia isso pra ele. Era tranquilo? Vocês se preocupavam com ela?

E3: - Não, porque mainha sempre me ajudou muito. Na verdade, ela me ajudava, levava meu café. Ela enfrentou uma barra, porque ela teve que cuidar dos dois e de meu marido também, porque ele tinha que sair pra trabalhar e quando chegava, eu tava lá, foi, foi feio o negócio, visse, foi e aí eu me preocupo assim hoje em dia de ele voltar a ter uma fase ruim de novo, porque eu não aguento e não aguento, entendeu? Eu caio logo, eu

não queria cair de novo, eu tô bem, quero tá bem, mas eu não queria ficar condicionada. É isso que eu tenho que trabalhar com a psicóloga, pra não ficar condicionada a isso, pra me manter bem quando ele não tá bem. Isso é minha maior dificuldade, sabe? Porque quando ele tá bem, já vem logo na minha cabeça: Ah, meu Deus!

P: - Vai começar tudo de novo.

E3: - Vai começar tudo de novo. Será que ele vai é melhorar ou se vai ser sempre assim? Aí fica ouvindo esses pensamentos ruins.

P: - Pensamentos inclusivos né, pensamentos de boicote, né?

E3: - É, exatamente. Que é o que eu mais tenho. Tu acredita?

P: - É justamente é o TOC, né?

E3: - Até será que é o TOC? Cessas coisas?

P: - TOC da tanger

E3: - Até nas coisas pessoais, nos meus projetos, é, se eu penso em abrir alguma coisa hoje pra mim, algum projeto meu profissional. Eu já penso, ah meu Deus, pode não dar certo por isso, isso, e isso. Ah, não vou conseguir isso, isso, isso, começou a me vir uns pensamentos.

P: - Uns pensamentos do TOC como se, acho que tem aí também uma crença de incapacidade talvez por detrás, sabe? Você vai trabalhar com sua psicóloga, não sei qual é a linha de trabalho dela.

E3: - É a terapia cognitiva.

P: - Certamente, você vai tratar disso, talvez uma crença de incapacidade por detrás, você precisa de, de trabalhar, desenergizar, porque você não é uma mulher incapacitada, eu não tenho dúvida disso.

E3: - Não, sim, com certeza e eu sei disso, mas sempre ficava aquele negócio.

P: - Sim, claro, claro, é quase como se fosse um, você trabalhando contra você mesmo, né?

E3: - É, exatamente.

P: - Você trabalhando contra você mesmo. Eu te pergunto. Você já deixou claro que não tem interesse de ter outro filho. É, como é que você vê esta chegada de (nome da criança) na sua vida hoje? Porque você via de um jeito quando ele nasceu e hoje assim?

E3: - Já mudou três vezes. Quando ele nasceu, tudo, tudo maravilhoso, né? Quando eu descobri AUTISMO continuou tudo certo como eu lhe disse, porque eu tinha outro pensamento, mas quando começaram as, é.

P: - As crises mais severas.

E3: - Sim que eu comecei que isso começou me atingir muito, foi quando eu pensei assim: Meu Deus, o meu pensamento foi: Qual é o pecado que tô pagando, tô pagando algum pecado? O que é que foi que eu fiz de errado pra isso tá acontecendo comigo? E chorei muito, é porque eu queria muito que ele fosse normal, eu tinha um desejo muito grande. Eu disse: Meu Deus, ele é tão lindo, tão inteligente, por que que ele não é normal? Por que em vez de tá levando pra clínica, queria tá levando ele pra um judô ou pra um futebol? Mas ele não tem tempo de fazer, porque é só terapia, e aí eu senti um desgosto muito, muito grande, mas aí depois que quando (nome da criança) melhora é que a gente consegue ver quem ele é. Quando ele tá bem como tá agora, ele é tão carinhoso, é tanto abraço, tanto beijo. Ele é muito inteligente, ele sai com umas coisas que eu nem acredito que é de cabeça dele que é engraçado a inteligência dele. Ele é uma criança e aí hoje eu vejo com outros olhos. Eu, eu, na verdade, eu acho que teve um propósito nisso tudo, mas eu ainda entendi qual foi, eu acho que foi me transformar em um, mas eu não sei. Eu tive que passar por um deserto aí que não foi legal. Eu acho, na verdade, eu ainda vou entender mais, mais na frente. Mas hoje em dia eu sou muito feliz com ele, porque ele faz muito mais eu ter empatia é, é me faz entender muito mais essa questão de que pra gente amar o outro, ninguém precisa ser perfeito pra gente.

P: - Ninguém é, é.

E3: - Ninguém é justamente, então é pra ele conseguir, é mostrar o quanto ele me ama. Ele não precisa dizer, ele não precisa ser uma criança assim normal que entender pra dizer, ele diz de outras maneiras. Então assim foi o que Deus me deu e hoje em dia eu sou muito feliz com ele e assim eu tenho obrigação de fazer tudo o que eu puder por ele, por isso vou continuar fazendo.

P: - O futuro te preocupa?

E3: - Preocupa no sentido de eu morrer, só isso. Quando eu tiver viva, não me preocupa, porque enquanto eu tiver viva, eu sei que eu posso fazer tudo o que eu puder por ele. Pra ele entrar numa universidade, pra ele ter um emprego, pra ele ter a vida dele.

P: - Ser independente, né?

E3: - A única coisa que me preocupa é eu morrer.

P: - A aceitação da sociedade te preocupa?

E3: - Também muito, justamente

P: - Essa rejeição, rejeição.

E3: - Justamente por isso, porque eu aqui eu consigo lutar pelos direitos dele. Eu consigo, assim na minha cabeça, eu consigo suprir o que pode acontecer.

P: - Dar uma blindada também?

E3: - Dar uma blindada, mas se eu morrer não e a minha preocupação é só essa questão. Entendeu? Só isso. De resto assim eu como, como por exemplo, o tratamento dele que foi negado e a gente entrou na justiça pelo plano como aconteceu em algumas escolas, ele não teve, ele não sabe disso, né? Mas o que enfrentei em outras escolas para conseguir essa vaga, porque, quando eu dizia que era AUTISTA, não queria, né? Cheguei até pegar uma discussão com uma mulher de uma escola em João Pessoa.

P: - Sim

E3: - Por causa disso, porque eu disse: - Ah, engraçado tem vaga, mas só dizer que meu filho é AUTISTA que não tem vaga. Atendente da escola: Não, não é isso. É isso, você foi muito clara agora, não venha me dizer que não foi isso, porque foi isso. Então assim é, eu tenho umas quedas assim: uns impactos na hora como eu disse a você, mas depois do impacto, de chorar, disso e daquilo, aí eu me levanto e digo agora eu vou resolver. Sabe, depois que eu levanto e aí depois ninguém me para. Foi quando eu disse: - Fiquei triste com isso, mas depois eu disse - Agora vou conseguir uma escola, vai ver se eu não vou conseguir uma escola e eu sempre sou assim e aí eu rodei e consegui o Carrossel, mas eu tenho medo disso no futuro e se isso acontecer com ele no emprego. Eu tenho

medo dessas coisas, sabe. Mas o meu maior medo é ele ficar só, é isso que me mais, eu deixei.

P: - Você pensava nisso com uma periodicidade?

E3: - Pensava muito. Aí minha psicóloga disse que a gente não tinha como prever o futuro, não tem como controlar e que se eu ficasse só pensando no futuro, eu ia adoecer. Então, ela disse pense no hoje e viva o hoje. Você tem que fazer isso, porque o futuro a Deus pertence. Aí eu comecei a fazer isso, porque o meu problema muito era esse: chorava muito todo santo dia, porque ficava pensando quando ele tiver quinze, será num sei o quê e quando tiver vinte e quando eu morrer. Aí ela disse – pare desse negócio de quando tu não sabe nem o quê.

P: - Não sabe nada, não tem como saber.

E3: - Exato. Aí ela começou a contar histórias de vários Autistas que vivem uma vida normal e tal, porque eu só tava vendo pelo lado ruim, só o lado ruim e não existe só o lado ruim. Aí eu comecei a melhorar nesse sentido, parei de pensar.

P: - Seu filho não tem déficit cognitivo, não é?

E3: - Nenhum,

P: - Preservadíssimo

E3: - Pelo contrário, inteligentíssimo. É o primeiro que a professora veio falar comigo, é o primeiro que termina as tarefas, responde, às vezes, não deixa nem os colegas responderem, porque ele responde tudo. Nessa parte, ele é maravilhoso. Problema dele é no comportamento.

P: - Analistas de comportamento não ajudam não?

E3: - Mulher, ajudou no início e tal. Foi no início de 2020. Em 2020, que a coisa desandou. Trocou a analista que era muito boa, aí trocou. Aí essa outra já não gostava muito, aí era uma pessoa que demorava para responder e que tava nem meio aí, aí foi quando me irritei e tirei, sabe.

P: - Ah, também é caro, por mais que a Unimed pagasse.

E3: - Caríssimo, caríssimo e depois que eu mudei pra daqui, eu vi que não tinha necessidade, porque a daqui eu amei. Ela quem traçou todas as estratégias pra que ele tivesse também melhor, porque ela juntou medicação, medicação não trabalha sozinha.

P: - Claro.

E3: - Tem que ter as estratégias da supervisão, das intervenções e ela traça estratégias que realmente funcionam de coisas assim que ele tá apresentando, que ela disse - Faça assim e que quando eu fiz, resolveu. Entendeu? Então aí a equipe dele hoje tá muito boa.

P: - A equipe dela se comunica com o psiquiatra, não? Só por intermédio seu?

E3: - É o neuropediatra. Já se comunicou, porque, no início, ele disse – deu meu telefone pra ela. Ela entrou em contato com ele. Eles conversaram. Ela com o médico. Ele é muito massa, sim, ele é muito aberto, Aí eles conversaram. Ela conversou sobre o que tava fazendo com ele, depois de um tempo atualizou ele sobre o que tava acontecendo. Eles tiveram

P: - Os progressos, né?

E3: - Sim. Hoje em dia ele tá muito bem. Tanto é que tive a consulta também com o médico dele, acho que faz duas semanas, também foi na mesma semana do meu psiquiatra e eu aí na consulta, né, tem que tá tendo, eu não posso simplesmente só ir pra ele no incêndio. Eu gosto de tá sempre indo pra tá controlando também. Então fizemos uma agora e aí ele disse – e aí eu tô indo mais pra manutenção, porque ele tá bem. Aí ele disse – Então vamos manter a dosagem do remédio, vamos manter tudo do jeito que tá. Aí ele começou a me explicar, tem uma margem aqui de tantos gramas pra aumentar, caso apresente alguma alteração.

P: - Sim

E3: - Mas ele tá bem. Vamos manter não sei que, pronto, marcou o retorno pra setembro.

P: - Tudo certo.

E3: - Tudo certo. Agora a gente tá numa fase mais

P: - De sossego.

E3: - De sossego, sim, depois de tantos

P: - De tantos pedaços, né.

E3: - Menina, só Jesus, viu.

P: - Consegue enxergar, tirar algo bom dessas vivências, não só porcarias de

E3: - Deixa eu pensar, porque, na minha cabeça, não, eu não gostei não pra mim, só foi sofrimento, eu não queria isso pro meu filho. Queria não. É, eu sempre dizia, eu dizia assim se eu queria tá passando por um problema em outra esfera da minha vida e não nessa esfera, não com ele, porque é uma coisa que me desestrutura, é uma casa que perdeu o seu eixo, sabe, é quando. Eu digo sempre, quando a gente tem problema em outros pilares da vida da gente, eu acho mais fácil de resolver, mas quando é com o filho, quando é com o marido, quando é com o pai, com a mãe, é pior.

P: - Problema de saúde, né, desestabiliza.

E3: - É da família, sabe. Eu acho que isso é a pior coisa, era um problema mental que via ele completamente surtado, quebrando, rindo rá, rá, rá, fora, fora

P: - Tô entendendo.

E3: - E eu olhava pra ele e dizia – ele vai acabar no... Eu pensava, meu Deus, será que ele vai acabar no hospício? Então se você me dizer assim eu hoje em dia prefiro não lembrar, esquecer, porque não tem uma coisa que, tem outras coisas na minha vida que eu disse – nossa - isso que aconteceu.

P: - Isso é difícil, mas existe.

E3: - Mas eu aprendi isso, mas isso aí pra mim foi que eu passei por deserto mesmo, coisas ruins só, queria não ter passado não, e é que não. Ele podia ter Autismo, mas eu não queria ter passado por essa

P: - Sim, não, obviamente.

E3: - Fase horrível, queria ter levado de outra forma, uma forma mais tranquila. Você vendo um filho se agredindo ou quebrando tudo ou eu tive que tirar tudo da minha sala.

Se você entrar na minha sala hoje, ela não tem nada, só um móvel, não tem nada no móvel.

P: - Porque tudo poderia ser material pra ele.

E3: - Por quê? Porque ele já quebrou várias coisas. Então tentou quebrar a televisão. É muita coisa – nossa – arrancar fios dos moldes, que tem coisa que a gente não podia tirar, e assim, coisas que ele poderia ter morrido de um choque, de uma queda, sabe, de algum.

P: - De uma pancada.

E3: É, já scandalizou em público, nos meios dos cantos, porque eu tive que deitar com ele no chão das Americanas pra segurar. Então, não, não foi bom não. Teve um surto uma vez naquela praça do Paraíba II, eu acho

P: - Parque Paraíba

E3: - Parque Paraíba, é, teve um surto e era todo mundo olhando sem, achando que eu era uma doída, porque tava segurando ele, porque ele tava surtando, porque queria, porque ele tava naquele campo de areia e eu estava brincando de bola com ele lá e ele começou.

P: - Tava você e o pai?

E3: - Não. Nesse dia tava eu e a empregada lá de casa. Meu marido tava no trabalho. A gente foi levar ele pra brincar lá. Aí ele cismou que ele queria derrubar. Tinha uma trave lá bem grande, ele queria derrubar essa trave.

P: - Tentou persuadir e tudo, uma coisa aqui.

E3: - Ah, tentei tirar, a gente tentou de tudo. Aí foi quando eu disse como a gente não tava conseguindo. Então eu disse: Vamos simbora. E ele disse: - Eu não quero ir embora. Aí começou a gritar. A gente foi pegar ele no braço, ele começou a me agredir, agredir a minha empregada e arrancou o colar dela, eu tive que mandar consertar, puxou o meu cabelo e a gente segurando ele, tentando botar no carrinho e as pessoas achando que eu estava agredindo ele, porque as pessoas não entendem a situação. Então, foi um momento horrível.

P: - Chegou em casa destruída?

E3: - Oxente! Eu chegava assim sem energia nenhuma.

P: - Raiva dele?

E3: - Não, porque eu pensava sempre que não era culpa dele, não era culpa dele.

P: - Entendimento dele nesse sentido era limitado, era limitado.

E3: - Nenhum, também não sabia, é.

P: - Por que, às vezes, você podia tentar analisar essa raiva, essa emoção?

E3: - É, não, às vezes, queria me dar, eu ficava assim, mas, ao mesmo tempo, eu dizia – mas a pessoa tem culpa se tem um câncer, se tem uma dor de cabeça, se tem, é a mesma coisa quem é que tem culpa que tem isso. Já nasce com isso. Eu tentei encontrar culpa em mim. Comecei a pensar o que foi que eu tinha feito na gravidez pra dar errado. O que foi que eu tinha feito.

P: - Puxar pra você a responsabilidade.

E3: - O que foi que eu tinha comido, o que foi que eu tinha tomado, o que foi, aí comecei, aí passei um tempo nessa noia. Até sair essa noia de que a culpa não era minha. Aí pronto. Aí ele também ele não tem, não tem, ele não tem nem entendimento de que tem isso. Então a culpa não até que queria vir uma raiva, mas aí eu dizia não, coitado nem sabe. Então não, nunca consegui não ter uma raiva. Sempre que vinha um pensamento assim, eu, na mesma hora dizia – ninguém tem culpa.

P: - Se eu que sou mãe sofro, ele deve sofrer também.

E3: - Sofre muito. Eu sabia disso. Eu sofro muito e sofre eu e ele, porque ele sofre, porque não é bom tá passando por isso. Pra ele é muito desconfortável e pra mim também. Então assim, felizmente uma coisa que botei na cabeça é uma coisa que aconteceu que eu não tenho como tirar, não tenho como curar, Aí a gente tem que lutar pra melhorar, eu botei isso na minha cabeça, porque eu ficava, porque eu chorava muito pensando porque isso aconteceu. Sendo que o tempo não volta mais, eu não tenho como desfazer, eu não tenho como descobrir o que foi que causou e evitar. Eu não tenho mais

o que fazer. Eu tenho o que pensar a partir de hoje, o que eu posso fazer, a partir de hoje, eu comecei a pensar assim.

P: - Você acha que você vai se culpar por esse pensamento assim do tipo por que né esse castigo?

E3: - Já tive, tive esse pensamento na época por causa da minha condição, foi na época que estava na depressão, só chorando, só pensava isso.

P: - Então, também isso pra você desse pensamento que veio é um pensamento muito decorrente do seu momento.

E3: - Do momento lá que hoje em dia eu não penso mais nisso.

P: - Hum rum

E3: - É, eu não sou exclusiva no mundo, não passo isso sozinha. Muitas mães passam isso de forma muito pior do que a minha, porque eu vejo uns casos aqui, no Instagram. Eu vi um de uma mãe que postou que, que é a criança tava, é uma criança muito comprometida que já é grande, mas depende dela pra tudo. Por exemplo: ele vai ao banheiro sozinho, toma banho, assim eu com ele, mas

P: - Você olhando, ele sabe.

E3: - Exatamente, troca de roupa, lancha e essa criança que ela mostrou não fazia nada disso. Então assim, eu comecei a ver que não sou a única no mundo a ter problema, eu não sou a única no mundo a passar por isso, não é porque Deus me premiou sozinha com isso.

P: - Essa rede de apoio de mãe te ajuda?

E3: - Muito, nossa, mas se não fosse a minha mãe.

P: - Todas. Não, mas eu não tô falando de sua mãe especificamente, eu tô falando dessas experiências de vida de outras mães.

E3: - Ah, muito, muito.

P: - Todas as mães falam isso.

E3: - Eu acho.

P: - Todas as vezes que eu entrevisto, elas dizem que conversam com outras mães. Ah! dá uma sensação de potência.

E3: - É, teve uma vez que eu soube de uma que tinha um filho com TOD que passa por essa mesma coisa na escola e eu liguei pra ela, nem conhecia, visse? Mas me deram o telefone dela e ela disse que podia ligar. Aí eu liguei pra ela e ela foi muito acolhedora, conversou e ela disse - Calma, essa fase passa de TOD, porque meu filho teve igualzinho e tive que tirar da escola, foi do mesmo jeito e eu sei o que você tá sentindo. Nossa. Quando desliguei, eu me senti bem melhor. Só de saber que tinha uma pessoa que tinha trilhado aquele caminho, mas que tinha passado, como eu passei aqui agora.

P: - Sim, tava olhando pra trás.

E3: - Sim, exatamente. Então é muito bom quando a gente senta, senta no círculo com outras que começam a contar os problemas, porque você vai vendo, porque você pensa que está isolada naquele problema no mundo todo, isso é só você? Quando você senta e vê que um universo, aí não só sou eu não e aí você começa trocar experiências pra. Ah, mas eu fiz isso e deu certo.

P: - Sim

E3: - Aí é muito massa.

P: - Ou eu fiz isso e não deu certo, não faça assim.

E3: - É, exatamente, entendeu? Ah, isso é que é bom demais.

P: - Eu só tenho a agradecer. Muito obrigada.

E3: - Foi bom demais também falar.

P: - Eu lhe fiz aí chorar.

E3: - Não, sempre que fala em (nome da criança), sempre.

ENTREVISTA: E4

P: Comece a contar a história desde a sua gravidez até hoje.

E4: Minha filha é autista. Minha gestação foi, graças a Deus, uma gravidez planejada, tranquila.

P: Você só tem ela?

E4: Só tenho ela.

P: Não tem mais nenhum filho?

E4: Não! É tipo... ela foi desejada desde o primeiro momento, né? Porque eu planejei. Ai tem momentos até que eu pergunto: o porquê ela veio autista, né? Porque foi planejada, tão desejada, e foi uma gravidez tranquila. Trabalhava, levava ela.

P: Tu trabalhas em quê?

E4: Eu trabalhei muitos anos como cuidadora! Cuidei 14 anos e seis meses de uma pessoa com Alzheimer, né?

P: Sim.

E4: Aí, nas minhas idas ao trabalho, que sempre eu ficava, assim, eu fiquei muito com ela, né? Assim... creche não pega criança novinha, né?

P: Bem pequenininha, né?

E4: Não pega! Então eu trabalhava e cuidava da senhora com Alzheimer e ficava o tempo também todo com minha filha. Aí a partir de 01 ano e seis meses, eu notei que minha filha, assim, a gente falava ela dizia “vou olhar”, e ela não olhava. No berço dela tinha uns bonequinhos, umas coisinhas coloridas, eu mexia pra chamar a atenção dela e ela sempre... ela olhava, mas desviava o olhar, né?

P: Como se ela não concentrasse?

E4: Como se ela não tinha uma concentração como uma criança que não tem um autismo. Que ela assim, notei coisas muito diferentes nela, tipo: ela ganhou com dois anos, com dois anos ela ganhou aquele bichinho, aquele carrinho. Ai meu Deus, como é nome? Velocipe!

P: Sim!

E4: Ela ganhou um velocípede. Então (nome da criança) gritava muito! Como ela não tinha muita força, ela pedindo... como a gente é mãe, a gente assim... a gente percebe as coisas, assim a gente sabe o que a criança quer naquele momento, né? Quando a mãe tem aquela atenção pelo filho. Então eu notava muito que como ela se desesperava. Ela não queria o velocípede do jeito que era. Ela queria o contrário.

P: Queria emborcado!?

E4: Emborcado! Ah pronto, eu fiquei observando. Ela tinha fixação muito por ventilador, ficava com aquele balançadinho nas mãos. E de ponta de pé. Aí eu disse: “não, isso não tá normal.” Então, eu conversando com meu ex-patrão, comecei a gravar, filmar tudo, né. E pedi ajuda. Aí então ele disse: “Você comece a observar mais, porque pode ser até uma fase. Que as pessoas falam muito em fase, né?”

P: Sim! Uma fase do desenvolvimento.

E4: Uma fase do desenvolvimento! Aí comecei a observar. Eu disse: “não”. Uma fase, tipo... certo que aquilo no primeiro momento quando vinha aquilo passava, sabe? Mas vinha outras coisas. Aí eu disse “não, passa uma coisa e depois vem outra, totalmente diferente, pra idade dela?” Aí pronto, aí quando foi com 02 anos e seis meses eu fui pro primeiro psiquiatra dela, aqui em João Pessoa, que foi um tal de Dr. Hermano. O sobrenome eu não lembro. E ele olhou pra mim e simplesmente ele disse: “Mãe, é... jamais eu vou dizer que sua filha é autista. Desde o primeiro momento. Porque ela é muito pequena. E pode ser coisa da sua cabeça.” Olhei pra ele e disse: “Dr. Jamais estou querendo desfazer do seu diploma de médico. Mas eu como mãe, o melhor médico de

seus filhos é seu pai e mãe que observa algo que não tá.... eu tô, eu tô, eu tenho certeza que isso não é normal.”

P: No seu coração?

E4: No meu coração dizia que ela não era uma criança... assim, normal era! Assim, o pessoal tem um costume de dizer que criança autista não

P: Não, eu sei! Mas ela não tava dentro do...

E4: Do padrão pra idade dela, né!

P: Sim, claro, eu tô entendendo.

E4: Tudo bem, né! Aceitei o que ele, a opinião dele. Procurei ajuda com outro médico.

P: Não desistiu!

E4: Não desisti da minha filha, de jeito nenhum!

P: Como era a relação com o teu marido, dentro de casa? Vocês moram juntos?

E4: Moro, moro! Graças a Deus. A gente vai fazer 15 anos.

P: E como era, por exemplo, quero dizer assim, é... “Fulano, eu tô achando que...” Ele dizia o quê?

E4: Não, ele observava também. Ele realmente ele dizia...

P: Ele concordava.

E4: Ele dizia a mim, a todo tempo! “Minha filha, realmente (nome da criança), nossa filha, tem algo de diferente, sim! A gente tem que procurar ajuda, o quanto antes e cedo, né?”

P: Hum hum...

E4: Foi tão tal, que (nome da criança), (nome da criança) era muito, assim, muito agitada! Hoje ela ainda é. Mas assim, depois das terapias hoje ela abraça, ela não gostava de beijo, ela fazia careta. Tinha costume de cheirar copo, prato, pra comer. Até hoje ela tem. Sabe? Tinha coisas que até na creche mesmo, ela com... ela ia fazer três anos, na creche a cuidadora dela, graças a Deus, foi uma pessoa, uma das pessoas que me ajudou muito. Ela não queria almoçar na creche. A menina observou, sabe o que era? Era o prato e o copo de plástico.

P: Ela só queria que fosse do jeito da casa dela?

E4: Não! Tipo, ela não aceita copo de plástico, e nem, essas colher, Que tem que o povo... colher de plástico, copo de plástico... tudo que for de plástico ela não aceita. Ela tem nojo.

P: Acho que a textura também, né?

E4: Deve ser! Eu não sei. Aí observou e disse “vamos”... aí pediu a diretora, conversou com a diretora. “Mãe, pra (nome da criança) ficar...” Porque creche passa o dia todo, a tarde você... pega de tarde no caso, né?

P: Sim, no fim do dia.

E4: Tem que ficar os dois períodos. Aí eu disse “pronto, converse com a diretora, eu vou comprar um prato, um prato pra ela e vou comprar... vou levar de casa, aliás. Vou levar um prato de vidro, pra ela, ou vou comprar primeiro um de alumínio, pra ver, né? Aí comprei um de alumínio. Você acredita que ela aceitou? O alimento da creche? Tranquilo. Pronto, aí ela ficou, porque antes ela só ficava pela manhã. Aí de 11 e meia, meio dia, eu ia buscar ela. Aí depois que menina descobriu, que foi muita atenção também dela, ela percebeu. Que quando a gente, tudo que a gente faz com amor, que cuida, a gente né... a gente tem aquela observação, aquele cuidado maior, né?

P: Hum hum.

E4: Então ela me ajudou dessa forma. Mas (nome da criança) hoje, depois de um certo tempo...

P: Ela começou, ela iniciou então, depois que você... Depois que você foi pra esse psiquiatra. Que o psiquiatra disse “que jamais eu vou dizer isso”, você retornou pra outro médico.

E4: Fui outro, fui a outro.

P: E aí?!

E4: E aí ele olhou pra mim e disse “Mãe, é a primeira filha da senhora?” Eu olhei pra ele e disse: “Dr., é minha primeira filha.” Ele disse: “Então a senhora está de parabéns. Por ser mãe de primeira viagem e notar que realmente sua filha tem traços, sim, de autista. Eu peço uma coisa para a senhora.” Eu disse: “Se tiver ao meu alcance, Dr.” Ele disse “Olhe, a partir de hoje, eu sou médico de (nome da criança). Quero acompanhar sua filha.”

P: Que coisa boa!

E4: Foi! Desde os dois anos e seis meses... não, não, com dois anos e seis meses foi com esse Dr. Hermano. Com três anos eu fui pra esse outro. Desde os três anos até agora, até agora ele é médico de minha filha.

P: Ele é um neurologista.

E4: Dr. Clécio Cabral. Um excelente médico. A gente troca ideias. Eu converso o que vem, o que vai. E eu, eu sou apaixonada por esse médico. Porque ele fala coisas que eu fico assim... às vezes penso e digo: “Meu Deus”, foi Deus que mandou ele pra mim, porque ele diz assim: “O autista tem uma coisa muito diferenciada de nós.” Aí eu falei pra ele, perguntei, né: “O que é dr?”. Ele riu, aí fez “eles são sinceros. Nós não somos. Doentes somos nós.” Você acredita que ele falou? “e eles enxergam coisas. Eu não sei explicar. Mas eles enxergam coisas a mais que nós não enxergamos no ser humano.” Eu achei muito bonito nele. Assim, a gente conversa muito. Ele compartilha muita coisa

comigo, conversa. Assim, é o psiquiatra da minha filha e o meu. Porque eu costumo dizer que nós, mães de crianças especiais, nós também temos que nos cuidar, né? Não só com alimento, mas o espírito, o psicológico da gente né? A cabeça. A gente que temos filhos especiais não é fácil né, não é fácil! Então eu sempre procuro manter, tentar manter o meu equilíbrio emocional tranquilo porque, para passar tranquilidade, passar positividade para minha filha.

P: Hoje ela tá em que terapia? Quero dizer, desde os três anos, quando esse médico avaliou...

E4: Foi..

P: Aí você começou a compreender que ela precisava de ...

E4: Precisava. Desde os três anos que ela iniciou as terapias. Ela fez T.O., terapia ocupacional, que hoje ela recebeu alta, graças a Deus.

P: Oh que coisa boa!

E4: Hoje minha filha se lava, ela lava prato, ela forra a caminha dela, tendeu? Ela faz a higiene dela, como é que eu posso falar?

P: Higiene pessoal?

E4: Higiene pessoal. Tranquila. Aí pra mim isso é tudo de bom né? porque... e hoje ela faz até o nome dela.

P: Escreve...

E4: Escreve. Escreve o nome dela. Conhece o alfabeto.

P: Coisa linda.

E4: Pra mim isso é a coisa mais linda. Meu Deus. Eu fico... pra mim é gratificante. Eu agradeço a Deus todo dia, todos os dias. Porque tinha pessoas que... Você, você acredita? Você sabe que tipo ... não aparece pessoas pra somar na nossa vida. Aparece muito pra diminuir, né? Mas pra somar? Autoestima da gente, pra levantar, é muito difícil, né? Mas eu posso dizer hoje pela minha filha, e faço, e tento fazer. Peço sabedoria a Deus, paciência, né. Acima de tudo. É isso, né? Aí hoje eu vejo que minha filha, graças a Deus, e à nataçã... sim e em relação às terapias que eu falei: Terapia ocupacional, ela recebeu alta. Ela faz fono! Faz é,

P: Em relação à fala de sua filha, como é que funcionava quando ela era pequenininha?

E4: Ela não falava!

P: Ela não falava nada?

E4: Nada, nada, nada nada. Ela veio iniciar a fala dela depois de três anos. Mas depois que eu iniciei

P: A fono, né, a fono.

E4: Três anos e seis meses! Três anos e seis meses. Depois que iniciei a fono. Não falava nada. Aliás, ela iniciou a falar com 1 ano e dois meses, ela começou. Ela falava “água” ela chamava “aba”. A gente entende, né? A mãe.

P: Claro.

E4: Ela chamava “aba”, “aba” e “dá”, e o “papa”. Que é “papai”. Ela olhava pro pai e dizia “papa”. Aí de repente ela travou. Não tava mais falando isso. Aí eu disse “não”..é como se tivesse uma regressão, né?

P: Tivesse retrocedido.

E4: isso! Aí eu falei “não, como é que isso é normal?! De jeito nenhum!” Aí é isso, né?

P: Aí hoje, ela fez fono.

E4: Fez.

P: Fez T.O. No iniciozinho. E fez o quê? Fizeram acompanhamento com psiquiatra...

E4: Fez esse AEE, que eu não sei dizer o significado, desse AEE. Ela faz ainda esse... eu sei que faz parte da aprendizagem, né, esse AEE.

P: Sim.

E4: Tipo, se eu tiver dificuldade alguma atividade dela da escola, aí eu levo pra esse AEE, pra o Centro de Referência onde ela faz a terapia.

P: Onde é esse Centro de Referência?

E4: É por trás do Grupo de Engenharia.

P: É tudo público?

E4: É da Prefeitura! Porque quando eu descobri que ela era, aliás eu já sabia, como mãe, eu já sabia era autista.

P: Mas quando ela teve o diagnóstico, né?

E4: Eu sabia, mas tinha que ter o laudo.

P: O papel, né?

E4: O papel. Quando ela deu entrada na FUNAD, aí eu fiquei lá, dei o nome pra ficar esperando, né? Não só existe eu. A FUNAD é o estado em geral. Não é só daqui de

P: João Pessoa.

E4: Aí tudo bem, mas fui atrás. Pesquisei. Fui procurar onde é que tinha. Aí uma pessoa me disse: “você não conhece o Centro de Referência?” Eu disse “Nunca ouvi nem falar”.

P: É o CREI, né? É o Centro de Referência.

E4: É o Centro de Referência, por trás... é pela Prefeitura.

P: Eu sei demais! É na Epitácio, naquela casa bem grandona, né?

E4: Isso!

P: Na Epitácio Pessoa!

E4: Fui muito recebida, graças a Deus, desde o primeiro momento, as meninas são uma bênção de Deus. Fui muito bem acolhida. Tendeu? Assim. Por mais que você diga assim “ah ela é”. Mas quando você recebe aquele papel ali, dizendo que sua filha é... você fica um pouco sem chão, viu?

P: Eu acredito!

E4: Eu me senti, eu me senti. Eu me senti assim, muito triste. Aí eu disse “Senhor, o porquê, meu Deus?”

P: Você ainda hoje se questiona?

E4: Não, hoje não! Acredita?! Hoje eu aceito, assim. Sou feliz demais, eu digo assim “Jesus, se tu me deu é porque tu sabe da minha capacidade.” Eu era cuidadora, cuidava de uma pessoa, cuidei de três, não, 05 pessoas, duas com Alzheimer, um delegado. Passei doze anos no Bessa com a outra. Cuidei de duas na Epitácio, só deixei quando Jesus levou. Eu disse “Jesus, se tu me deu, é porque tu sabe da minha capacidade. Não é mais pra mim cuidar de idoso, é pra mim cuidar da minha filha, agora. Me dedicar a ela, né?”. Aí pronto! Mas hoje, eu tranquilo.

P: Mas então quando você recebeu o papel, você... levou o baque né?

E4: Quando levei aquele diagnóstico, eu fiquei um pouco sem chão. Assim, eu fiquei “Meu Deus, que, realmente é o que eu pensava”. Eu tinha aquela dúvida, mas ao mesmo tempo eu tinha aquela certeza de mãe, sabe? Você tá entendendo?

P: Aquela, aquela duplicidade de sentimento, né? De você saber que é, mas ao mesmo tempo acreditar que pode não ser.

E4: Pronto! Eu tinha aquela certeza e ao mesmo tempo aquela ...

P: Aquela vontade que não fosse certeza... eu entendo.

E4: Isso!

P: Eu entendo demais.

E4: Mas pronto, mas hoje, hoje, olhe uma coisa tão boa, tipo assim, quando eu tô triste ela sabe.

P: Ela percebe?

E4: Ela percebe, ela chega, me abraça, me cheira. Eu digo “Meu, Deus!”. Eu tento não demonstrar, sabe? Tá entendendo? Eu vejo o rostinho dela assim, com aquele rostinho de tristeza me abraça, me cheira, como se ela dissesse assim “mamãe, eu tô aqui, eu tô contigo.”

P: Oh, coisa linda.

E4: Tá entendendo? Aquilo pra mim é tudo. Porque eu acho assim, uma criança, um pré adolescente que ela é, né. Eu acredito assim, que pra ela, por ser uma criança especial ela demonstra mais aquele carinho. Será que uma criança de 10 anos, na idade dela, faria isso? Que não tem o autismo?

P: Sim, claro. Você se questiona, né?

E4: Será? Será?

P: Não sei, dependendo da criança, da criação.

E4: Dependendo da criança, da criação.

P: Talvez sua filha dê o que recebe, né? Ela dá o que recebe.

E4: Dá o que recebe. É verdade. Aí pronto. Hoje eu digo, eu vou dizer pra você, eu sou completa, assim, sabe? Meu casamento só tenho a agradecer a Deus. Vivo muito bem.

P: Vocês dividem a responsabilidade?

E4: Graças a Deus, a gente divide a responsabilidade, eu e meu marido. É uma benção de Jesus, meu esposo. Sabe? Às vezes...

P: Vocês acham que, por exemplo, a presença de (nome da criança) compromete alguma coisa, a relação de vocês?

E4: Como assim?

P: Por exemplo, se, eita, se sua filha tivesse 10 anos e não tivesse nenhum comprometimento, talvez vocês tivessem mais liberdade de casal. Alguma coisa desse tipo?

E4: Pra falar a verdade, quando a gente ama o filho verdadeiramente, não existe isso não.

P: Não?

E4: Não, de jeito nenhum. Porque assim, eu costumo dizer que esposo, esposo e esposa, não é sangue, mas filho é.

P: Claro.

E4: e então, o nosso amor, por (nome da criança), é maior, é maior que qualquer coisa. Jamais vamos dizer que ela atrapalha nossa vida, né? Jamais. Eu vou dizer isso não. Pra mim ela foi um complemento, assim, pra gente se unir mais.

P: Ela uniu vocês enquanto casal?

E4: Isso, ela uniu mais, com certeza. Porque ele é aquele homem assim, compreensivo, dá carinho a ela.

P: Ele toda vida foi?

E4: Sempre, sempre.

P: Mas depois do diagnóstico, que você achou que, percebeu alguma mudança nele?

E4: Não, de maneira alguma. Ao contrário.

P: Nesse sentido, nem pra melhor?

E4: Assim, ele melhorou mais, assim. Em relação da família. De algumas pessoas, né. Que questionaram até assim, até eu fiquei sabendo, né. “mas o porquê ela veio autista? Porque na nossa família não tem autista”. Tem coisa na nossa vida que nós devemos ver o que a gente fala, entendeu? Eu tenho o costume muito assim, graças a Deus, eu peço muito sabedoria a Deus, porque em vez de eu falar aquilo eu tenho que ver se eu quero escutar algo que me machuque. Eu me passo, me ponho no lugar das outras pessoas. Então tem pessoas que deveriam ver o que fala. Você queria tá lugar dessa pessoa? Tipo, “ah porque tu teve, porque fulano teve, porque ela nasceu assim”? Pra mim isso é o quê? Uma desfeita. Ta desfazendo da minha filha. Eu sempre digo assim, sabe: “o mais importante sou eu, ele e minha filha.” O mais importante.

P: Você tava dizendo que quando as pessoas questionam “porque ela é autista...”

E4: E ninguém da minha, da nossa família é..

P: E na hora que questionam você se sente como se tivessem desfazendo dela, não é assim?

E4: Realmente, e isso é verdade, né? Porque é o tipo da coisa. “Não porque a gente não tem ninguém na família, não é obrigado a nascer uma criança especial?” Eu disse até ao meu esposo: “Aquilo me machucou. Assim, eles querem o quê? Um exame de DNA, pra saber se realmente ela é tua filha?” porque na minha família não tem criança especial. Na minha não tem, na dele não tem. O porquê minha filha nasceu autista? Nasceu autista porque Deus permitiu. Tudo na nossa vida só acontece pela permissão divina. E Deus ele dá a quem tem capacidade. Às vezes eu creio que Deus dá àquele que não tem capacidade pra às vezes Deus capacitar e quebrantar o coração daquela pessoa. Mas às vezes a pessoa que tem o coração tão frio, e às vezes nem aprende com uma criança especial na sua vida. Não quebranta o coração.

P: Sim.

E4: Porque eu acredito assim, que Deus num dá só a quem tem capacidade. Porque tem pessoas que diz “ah Deus sabe todas as coisas, Deus te deu, porque tu tem capacidade” Não, eu não acredito.

P: Num nasce sabendo, né.

E4: Não, eu não acredito nisso. Deus nos capacita, e às vezes Deus dá àqueles capacitados, né. Eu acredito, nisso. Então assim, então assim, eu acho assim que nada na nossa vida nós não temos que tá questionando certo tipo de coisas, porque só Deus sabe o porquê que ele deu, né. Se Deus deu então a gente tem que aceitar. E é o tipo da coisa, Deus não deu criança especial só a quem é pobre não, como tem pessoas que dizem “mas pobre gosta de ter filho especial pra num trabalhar”. Você acredita que teve pessoas que questionou isso?

P: Acredito. Porque tem gente que não tem o que falar. E daí fala uma asneira dessas.

E4: Como é. Eu mesma fico pensando “meu Deus, tem gente que tem a mente tão vazia!”. A mente tão pobre. Me desculpa a expressão. Porque se você tem saúde, se você tem força de vontade, se você tem um, abre porta pra você trabalhar, se você chegar assim, de chegar e perguntarem “você quer trabalhar ou você quer ter filho especial, pra ter uma aposentadoria?” Mulher, pelo amor de Deus!

P: É um absurdo, né?

E4: Tem nem lógica um negócio desse. E a gente vai atrás porque é um direito seu! Eu mesmo, eu só fui atrás desse benefício da minha filha quando Jesus levou a senhorinha que eu cuidava dela. Eu não fui atrás de benefício.

P: Mas se você pudesse escolher entre não trabalhar e ter sua filha com saúde...

E4: Eu preferia minha filha com saúde e trabalhar, mil vezes. Mil vezes! Mas, não é a nossa vontade que voga, é a vontade de Deus, acima de tudo, num é verdade? Então é isso! Eu acho assim que muitas mães, muitas mães, num é só eu só não, mas muitas mães sofrem preconceito, viu? Preconceito. Povo fala demais. É por isso que eu falei pra você agora pouco que a gente temos que o quê? Pedir sabedoria a Deus, renovar sempre o nosso espírito em oração. Porque o nosso corpo não só necessita do alimento mas sim do... das orações, né? De Deus acima de tudo. Porque não é fácil! Você... a gente que é mãe de criança especial, nós passamos por cada tipo de coisa, cada constrangimento. Só Jesus na nossa vida.

P: Descreve algum pra mim, por favor.

E4: Eu passei por uma situação, sabe? Isso eu num esqueço nunca na minha vida. Eu ia trabalhar com ela no colo. Aí o motorista, como meu marido trabalhou muitos anos na Transnacional, tinha um motorista que ele conhece a gente. Toda a vez ele tinha o costume de dizer assim: “Gente, eu só saio daqui quando vocês derem um canto pra essa abençoada sentar com essa criança.” Simplesmente uma mulher

P: Você já sabia do diagnóstico de sua filha na época?

E4: Já, já!

P: Sim...

E4: Simplesmente uma mulher levantou e disse assim: “essa bonitinha, essa bonitinha. Arruma filho, inventa de trabalhar com filho no colo pra gente ter obrigação de dar o canto pra ela sentar. Esse povo que inventa de ter filho tem que tá em casa. Num é pra tá dentro de ônibus logo cedo, indo trabalhar com os filhos no braço, não”. Gente, pelo amor de Deus! Aí simplesmente, vou ser bem sincera! Nesse dia eu num tava muito boa da cabeça, eu levantei, aliás eu já tava levantada com minha menina no colo, me desculpa, simplesmente eu pedi licença a menina do lado, botei (nome da criança) no colo dela, olhei pra mulher e fiz “Pronto, senhora, a senhora tem idade de ser minha mãe”... olhando pra cara dela e disse “a senhora vai me manter, me ajudar, vai me dar um salário pra mim ficar em casa? Porque o patrão que me paga o salário todo mês ele não está questionando eu indo trabalhar com minha filha e porque você está questionando? Sabe o que você faz, meu amor? Você ande com cola superbond bote no banco e sente e fique lá, colada! Pra você num dar lugar a ninguém. Que eu num estou pedindo. Bora, motorista!” Aí o homem foi levantou e fez.. Isso eu falando e chorando, porque aquilo me machucou, sabe? Tem coisas que machucam a gente. Aí peguei, o rapaz foi e disse “Moça, num chore não, venha! Sente aqui com sua filha, você num vai deixar de ir sentada, porque a mulher num quer dá um canto, não”. Pronto, aí tem coisa, que até em fila mesmo! Eu vou com ela, pagar alguma coisa, resolver. O povo, sem saber, questiona. “Você tá fazendo o quê na fila, com essa criança?” Gente, pelo amor de Deus, certo que (nome da criança) aparentemente, ela quietinha ali, no cantinho, sem fazer nenhum balançado que ela tem, né...

P: As estereotípias, né?

E4: Isso! Se ela não fizer nenhum gesto, você em olhar pra ela não diz que ela é autista, sabe? Tá entendendo?

P: Sim!

E4: Aí pronto, aí tipo assim, se você tá numa fila preferencial, porque você tem prioridade. Porque vou vai tá no preferencial sem ter prioridade?

P: Se eu não sou preferencial, né?

E4: Então! Aí tem pessoas... aí eu num sei, é o tipo da coisa... a gente temos que saber lidar com as pessoas.

P: Uma vez eu vi uma coisa que a gente tem que levar pra vida! Cada pessoa só dá o que tem.

E4: Isso!

P: Se aquela criatura no ônibus, ou essas pessoas questionam sua filha numa fila, então isso é porque só têm aquilo pra dar, entendeu?

E4: Sei, é verdade.

P: Elas não entendem, por exemplo, a... a responsabilidade, e às vezes a... é a consequência que, por exemplo, ela ficar muito tempo numa fila. A consequência que isso pode gerar nela etc.

E4: Eu no início sofri muito, sabe? Assim... eu percebia que algumas pessoas da família do meu marido tinha um olhar diferenciado. Hoje ainda tem, sabe? Que machuca, sabe?

P: Teus familiares?

E4: Da família do meu marido. Fazem festa de alguns, e não convida minha filha. Minha filha sempre fica... entendeu?

P: Escanteada?

E4: E, aí isso, isso dói, né?

P: Claro!

E4: Mas quando querem alguma coisa da minha filha, quando querem alguma coisa da minha filha, sabe ligar. “Mulher, tu num tem isso não?” “Mulher...” eu só vejo as postagens lá no Instagram de aniversário, de festa. Tá entendendo? Aí eu falo sempre com meu marido, eu converso muito com meu esposo. Eu sou mais de conversar com ele do que com vizinho... meu marido e minha mãe, meu pai, são os meus conselheiros, pra mim botar pra fora o que eu sinto, sabe? Eu não gosto de compartilhar minhas coisas com vizinho, com Fulano, com Beltrano. Ou compartilho com meu pai, ou minha mãe ou com meu marido. A gente sempre tem aquele dialogo. Eu acho que isso é fundamental no relacionamento, né?

P: Sim...

E4: E então eu dizendo pra ele “tu observou que Fulano fez aniversário, fez festa, sabe que a filha da gente é louca por pula-pula, e não convidaram ela?”. Aí ele “Tá bem”... Eu sinto, ele enche os olhos de lágrimas, “é minha filha mas deixe pra lá”, mas da minha família, do lado da minha família não. Ela é bem aceita. É tão tal que às vezes eu digo assim “Se não fosse as terapias de (nome da criança) eu tava no interior.” Porque eu sinto que minha filha quando vai ela quer ficar lá. Sabe por quê? Porque ela sente que é acolhida. É como o médico diz “eles sentem, aquele acolhimento”.

P: Você acha que na família do seu marido ela não sente isso. Do pai dela ela não sente.

E4: Sente não. É tão tal que ela quando vai, ela não quer ficar muito tempo, sabe? Por isso que eu digo que eles têm o diferencial. Eles sentem as coisas que a gente... a gente observa, né. E eles sentem. Mas a gente observa. É tão tal que quando eu vou pro interior ela chora pra não vir embora.

P: Entendo.

E4: Tá entendendo? Aí eu digo a ele “eu não vou ficar o tempo... a minha vida eu acho que eu num vou conseguir assim, ficar muito tempo em João Pessoa, não. Eu pretendo ir pro interior mesmo.”

P: Como é que você vê o futuro de (nome da criança)? Como é que tu pensas no futuro dela? Isso é uma coisa que você pensa?

E4: Não, eu vivo o hoje! Eu não ligo pro amanhã! Eu sempre nas minhas orações eu peço assim a Deus: “Deus, o que eu puder fazer por ela hoje, se chegar o tempo de eu ir embora e Jesus me levar, ela não ficar tão...” independente, né?

P: Independente, aliás, pra ela não ficar dependente.

E4: Dependente de outras pessoas.

P: Você tem medo que isso aconteça?

E4: Tenho, eu tenho. Tá entendendo? Mas, assim eu acredito, assim, não devemos se desesperar nisso ainda. Devemos entregar na mão de Deus. Eu acho que Deus não desampara nunca os dele.

P: Tu achas que tua fé te conforta?

E4: Com certeza! Por isso que eu vivo sempre em oração, eu vivo na igreja. Leio a liturgia. Faço salmos. A gente tem que tá procurando a Deus, né? Que Deus, ele faz com que trabalha isso na nossa vida.

P: Ele não desampara, né?

E4: Eu vivo o hoje! O amanhã? O amanhã é amanhã. É tão bom a gente ... eu digo lá em casa, eu digo as meninas: “Olhe, o que tiver de fazer em vida, faça em vida!” É tão bom, às vezes as meninas me chamam de doida lá em casa. Porque eu abraço, eu beijo, eu digo a todo tempo que eu amo meu pai e minha mãe. Eu sempre fui assim, sabe? Porque quando você morre, adianta mais nada não, ninguém tá vendo não, gente.

P: Se não deu o recado, não vai ter como dar mais, né?

E4: Faça em vida! Se você... é tão bom você chegar pra uma pessoa e dizer “oh fulano, eu te amo tanto. Eu te quero tão bem. Se tivesse condições eu te daria isso, isso e isso”. Isso é formidável. Mas depois que morre.... eu costumo dizer às pessoas que às vezes ficam martelando aquela morte, martelando.. às vezes eu sempre digo que é peso na consciência. Que aquela pessoa não fez algo por aquela em vida. Porque se você amou aquela pessoa quando tava em vida, disse que amava o tempo todo, que era unido, que era aquela coisa, aquela... sabe? Não precisa daquela coisa não, mulher, eu não gosto dessas coisas não, sabe?

P: Então você se preocupa com o futuro, mas é uma coisa que você pense diariamente, não?

E4: Não... é não.

P: Até porque você já percebeu o quanto ela progrediu!

E4: É! Isso! Isso!

P: Essa sensação de que sua filha pode ser um fardo pra alguém, um peso...

E4: Não, não, penso isso não.

P: Que coisa boa!

E4: Penso não. De jeito nenhum!

P: Isso é muito bom pra você.

E4: Num penso de jeito nenhum. Eu tenho amigas que falam isso! Assim, a gente conversa sobre, compartilha...

P: Sim, claro. Troca essa figurinha...

E4: Isso. Eu tenho uma amiga, ela tem um amigo que ele é autista. Ela sempre diz assim “Meu Deus”, que ela teve depressão no início...

P: Quando o diagnóstico chegou?

E4: Isso. Teve depressão. E ela disse pra mim “Eu sempre fico pensando assim: ‘Meu filho quando tiver grande, como vai ser? Se Jesus me levar?’” Aí eu sempre converso com ela. “Mulher, pense não. Você vive o hoje! O amanhã pertence a Deus. Faça pelo seu filho hoje! Tente fazer algo por ele, hoje! E sempre viva em oração. E vá entregando na mão de Deus. E vá ajudando seu filho hoje! O que ele conseguir hoje, pra muitos aquilo, tipo... (nome da menina) hoje escreve o nome dela, pra mim Ave Maria, é uma vitória muito grande, mas pra muitos isso é o quê? Num são nada. Realidade é essa! Ela se lavar? Pra mim eu ganhei um prêmio maior do mundo! Mas pra muitos isso é o quê?

P: Nada né? Isso é mais que obrigação.

E4: Num é nada. Mas pra mim é muito. Por quê? Porque tem pessoas que são autistas que não fazem isso. Que não se lavam. Que não sabem botar um comer da panela e comer. E ela bota. Ela se veste. Aí eu vou dizer... Não, pra mim cada coisinha, pequenininho, ah minha filha eu tô ganhando um prêmio.

P: Legal.

E4: Eu tô ganhando um prêmio, isso pra mim é tudo. Entendeu? Eu costumo dizer, sabe? “Eu vivo o hoje.” Hoje pronto, o que eu puder fazer hoje eu faço hoje. Teve o mês passado, foi bem engraçado. Olhe só o que eu fiz. Eu acordei com aquela vontade de ver minha mãe e o meu pai. Sabe aquela vontade?

P: Eles moram aonde?

E4: Cruz do Espírito Santo.

P: Sim, perto, né?

E4: É, depois de Santa Rita. Aí eu disse “Meu Deus, eu tô com tanta vontade de ver meu pai e minha mãe, o que é que eu faço?”. Aí eu saí da nataç o e fui pra integraç o, peguei um carro e fui me embora pra l .

P: Tu e a menina?!

E4: Eu e ela! A  quando minha m e olhou fez “Minha filha, o que foi que houve?!” A  eu cheguei beijando logo os dois. “M e, me deu uma saudade da senhora e de pai, eu vim pra c . Tem almo o pra mim?” Ela riu e disse: “Tem, minha filha. Voc  num sabe que a gente faz, n ? Sempre...”

P: Em maior quantidade.

E4: “pra ficar... porque se algu m aparecer tem o que comer.” A  ela disse: “Miseric rdia, eu pensei que tinha acontecido alguma coisa!” Assim, eu vivo o hoje! Se eu tenho vontade de fazer algo naquele momento, se der pra mim fazer eu fa o. T  entendendo?

P: Hum hum, claro.

E4:   momento. Porque a gente num sabe.  s vezes se voc , se voc  se sente bem por algo que voc  t  desejando aquilo naquele momento, num   bom voc  fazer?

P: Claro.

E4: Eu acho assim. Eu me senti t o bem, t o... como   que eu posso dizer?

P: Feliz, n ?

E4:  ! Isso! Armaria...

P: E ela foi de boa pra Cruz do Esp rito Santo?

E4: Foi, foi de boa. Foi tão feliz, tão feliz, tão feliz. Quando ela entrou ... que ela conhece o caminho... ela olhou pra mim e fez: “Mamãe, vovó interior, é? Vovó interior” Porque assim, quando a gente sai daqui a gente vai pra casa, né?

P: Sim, claro.

E4: Aí ela ficou assim, surpresa. Aí ah minha filha, quando ela chegou... aí eu voltei no último carro de lá. De oito horas da noite.

P: Sim.

E4: Aí liguei pro meu marido. Diz onde eu tô? Ai ele “onde você tá, minha filha?” Eu “Tô no interior”. Ele fez “minha filha, você tá louca!” Eu disse “Menino, eu tava na natação, aquela vontade, deu aquela vontade, deu aquele pensamento assim” A imagem da minha do meu pai no no meu coração e no meu pensamento. Eu disse: “Meu Deus, eu vô, eu vô pro interior”. E fui.

P: Pegou (nome da criança), botou debaixo do braço...

E4: Foi! E fui me embora pro interior.

P: Me tira só uma dúvida, agora. Como é a rotina de sua filha?

E4: A rotina dela é assim: como ela tá tendo aula online...

P: Ela estuda em escola regular?

E4: Estuda. Só que a escola tá parada porque tão fazendo uma obra lá, sabe?

P: Sim.

E4: Aí parou.

P: A escola é na, ali também?

E4: É pela Prefeitura. É na Torre.

P: Sim e tu vai levar e vai buscar?

E4: Vou levar e vou buscar.

P: Certo.

E4: Mas agora tá tendo aula online. Aí tipo, no celular, eu deixo ela só uma hora. Eu controlo os horários dela participar das coisas. Entendeu?

P: Sim, claro.

E4: Eu faço as atividades dela. Quando eu chego em casa, eu dou um banho nela, eu dou almoço. Não deixo ela pegar em celular. Vai fazer a tarefinha. Aí em cima da tarefinha eu faço uma outra atividade pra reforçar.

P: Sim.

E4: Aí depois quando termina, aí eu digo: “Oh, pode pegar o celular!”. Aí às vezes eu deixo 50 minutos, 01 hora. Dependendo, né?

P: Sim.

E4: Num deixo muito tempo, não. Aí quando passa aquele tempo, que eu deixei os 50 minutos ou uma hora, eu pego o celular de volta e guardo. Aí ela vai brincar de boneca.

P: Hum, legal.

E4: Brincar de boneca, ou vai brincar... que eu comprei um joguinho pra ela de montar...

P: Sim, de encaixe.

E4: É, de encaixe. Pronto, a rotina dela é essa.

P: Mas assim, é... Fora a natação, ela tá fazendo que atividade?

E4: Ela faz fono, na segunda feira, faz esse AEE.

P: Sim...

E4: E psicóloga.

P: Perfeito.

E4: É esses três.

P: Onde é a psicóloga? Também tudo lá....

E4: É lá, lá no Centro de Referência..

P: No Centro de Referência...

E4: Isso.

P: Entendido.

E4: Aí pronto, a fono é fundamental. Dr. Clécio disse que como ela tem 10 anos, ela ainda tem a falinha meia... tem coisas que tipo “obrigado”, ela diz “octato”. Tem coisa que ela ainda não, a língua ainda não ajuda, né?

P: Tem diagnóstico de apraxia, da fala? Tu sabes dizer?

E4: É esse que Dr. Clécio tá...

P: Investigando, né?

E4: Investigando.

P: Entendi.

E4: Isso aí. Mas desenvolveu muito. A natação, formidável pra essas crianças. Quando inicia, assim, logo cedo. Porque ajuda a interação, né?

P: Ajuda a concentrar...

E4: A concentração.

P: Ajuda a gastar energia.

E4: Isso, isso. Ajuda muito. E ela, graças a Deus, nunca necessitou de medicação pra dormir.

P: Ela não toma medicação pra nada?

E4: Ela só toma o “neuroptil” 5% porque assim, como logo no início que ela começou na escola, ela ficava de sala em sala, ela não parava pra sentar.

P: Tô entendendo.

E4: Só pra ajudar...

P: A concentrar.

E4: A concentrar! É a concentração! E o médico falou pra mim. Pronto, aí...

P: Você percebe, por exemplo, que esse, essa medicação ela dá algum tipo de efeito colateral nela?

E4: Não! Graças a Deus, até agora não.

P: Ela usa há quanto tempo?

E4: Ela usa, peraí. Ela começou com “neuroptil” 1%. Ela ficou até... a gente tá em que mês? junho né?

P: Junho.

E4: Foi em fevereiro que eu fui. Ela passou um ano... janeiro, um ano e três meses com “neuroptil” 1%. Aí como eu disse a Dr. Clécio que ela tava com, ela tava com mudança de hormônio, né...

P: Ela menstruou, já?

E4: Não. Ela tá... o médico disse que já tá bem perto.

P: Ta começando a se pôr moça, né?

E4: Isso! Ele disse assim, “uma pessoa, uma criança pré-adolescente que não tem autismo, ela tem algumas dores, alguma cólica.”

P: Sim.

E4: Ela num sabe dizer, né? Então a maneira dela reagir é o quê? É estressadinha...

P: Sim. Agitada, né?

E4: Muda alguma coisa no caso, né? Aí então ele disse “então devido a essa mudança de hormônio, que com certeza tá acontecendo no corpo dela, porque o ovário dela já tá se preparando, né? O útero, essas coisas. Vamos colocar o “neuroptil” 5%, aí você vai ficar observando.”

PA: Certo. Já chegaste a conversar com ela sobre essa possibilidade da menstruação?

E4: Já! Ela disse que num quer não. Morro de rir.

P: “Eu num quero não”.

E4: E ela “Quero não, mamãe”. Aí eu digo “Porque tu num quer?” “É eboso”. Que é seboso. Aí eu digo “mas é normal”. Mas sempre é conversando. Às vezes eu boto, mostro a ela.

P: Ótimo.

E4: Tem que ser assim. E a semana passada ela num botou o absorvente na calcinha, mulher. Eu ri tanto. Que ficou todo aberto. Ela na cama. Aí eu disse “oxe, que é isso, menina?” “Absovente.” “Não, mas né pra botar agora não”. Mas eu sempre tô conversando com ela. Dizendo “isso é normal, minha filha, tem que colocar pra não sujar a calcinha”. É igual o óculos. Logo no início foi difícil. Ela dizia que “óculos era pra véi”. “Que história que óculos é pra véi, menina?” Num sei porque ela associou isso.

P: Acho que vê muita gente idosa usando óculos, né?

E4: Que engraçado.

P: Associou.

E4: Foi associou. Ela disse “Óculos pra véi”. Eu disse “Num é pra velho. Gente novo também usa, é porque precisa. Tem que usar.” Aí foi difícil. Quem me ajudou muito foi a psicóloga.

P: Que ótimo!

E4: Aí Dr. Clécio Cabral falou pra mim conversar com a psicóloga dela em relação a isso aí. Pra ficar trabalhando. Em relação...

P: A questão da menstruação... dessa alteração que vai aparecer no corpo.

E4: É tão tal, que Val diz que quando começa ela diz assim: “Não quer, tia, não quer, não quer, tia Val.”. Aí manda tia Val parar. É bem engraçado. Aí pronto.

P: Eu agradeço