

Universidade Federal de Uberlândia

Giovanna Malavolta Pizzo

Narrativas maternas sobre o diagnóstico de autismo: caminhos e impactos

Uberlândia

2021

Giovanna Malavolta Pizzo

Narrativas maternas sobre o diagnóstico de autismo: caminhos e impactos

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Psicologia.

Orientador: João Luiz Leitão Paravidini

Uberlândia

2021

Giovanna Malavolta Pizzo

Narrativas maternas sobre o diagnóstico de autismo: caminhos e impactos

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Psicologia

Orientador: João Luiz Leitão Paravidini

Banca Examinadora

Uberlândia, 10 de Junho de 2021

Prof. Dr. João Luiz Leitão Paravidini
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Profª. Dra. Miriam Tachibana
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Profª. Dra. Marisa Aparecida Elias
Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, MG

Uberlândia

2021

Dedico esse trabalho a meu tio Wellington, que sempre me incentivou desde pequena a tagarelar sobre tudo que me despertasse curiosidade, e que também me ensinou (mesmo de longe, onde quer que esteja) sobre a finitude da vida, do luto, e de minhas potências para escrever sobre ele.

AGRADECIMENTOS

Desde minha vinda para Uberlândia fui criando bordas para a mulher que me tornei hoje. Ao longo do caminho, muitos desafios, momentos em que precisei me posicionar, me desafiar. Escrever esse trabalho foi um desses momentos. Sentar em frente ao computador, diante de uma proposta ousada, diz muito da mulher que me tornei durante esse processo. Descobri que eu podia sim, escrever. A voz da mulher, ela vale, ela ecoa.

Agradeço primeiramente a meu orientador João Luiz, pela confiança depositada em mim na proposta desse trabalho e em outros momentos da graduação, por tantos momentos em que provavelmente com muitas opções do que se fazer, insistiu para que eu me colocasse, minhas ideias, minhas análises. Obrigada por me mostrar que a orientação às vezes vai muito além da edição de um texto, mas também para na direção da formação de uma profissional. Obrigada pelas inúmeras contribuições nesse caminho.

Ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia, agradeço pelas oportunidades, pelas experiências vividas, pelas amizades feitas e desfeitas, tudo o que reflete em quem sou hoje. Ao Nuavidas e a todas e todos que fazem parte dele, por me ajudarem a desenvolver um olhar crítico para o protagonismo feminino.

Agradeço à minha família, por sempre me apoiarem e darem o máximo de vocês para que eu e minha irmã nos formássemos. A meus avós, Hilda e Wilson, eu devo tudo a vocês. À minha mãe, que me mostrou desde pequenina que nada iria ser fácil e que eu pude acompanhar o seu crescimento pessoal daqui de longe, mas de pertinho. Obrigada pai, por sempre me incentivar a ser do jeitinho que sou, por sempre me tirar sorrisos mesmo de longe. À minha irmã, que sempre me deu votos de confiança nesse trabalho e a minha madrinha Luciana que sempre me mostrou que o afeto também se dá através da escrita. Obrigada por tudo, a todos que não mencionei aqui.

Agradeço à minha família de Uberlândia. Jéssica, por ter me acolhido de uma maneira que não consigo dispor em palavras, o caminho para a faculdade sempre ficava mais fácil sabendo de sua presença. Por todos os momentos vividos e pelas incontáveis trocas acadêmicas. Caio, por topiar a aventura de viver ao meu lado, cheia de 8 ou 80's, risadas incontroláveis e choros intermináveis, obrigada por todo o acolhimento quando eu precisei, o apoio em meus inúmeros trabalhos que você lia sem entender nada, ou quando tentava me entender explicando as matérias antes das provas. Viver com você é muito bom. À Yohance, Bárbara, Letícia, Monique e Guilherme meu muito obrigada, sou muito grata por ter vocês ao meu lado.

À todas mulheres fortes, cheias de sensibilidade, que me inspiraram a ser quem sou hoje. Cintia, Hilda, Priscila, Luciana, Solange, Ana Beatriz, Jandira, Shirley, Eleonora, Jéssica, Vera, entre tantas outras, vocês são potentes.

Por fim, gostaria também de agradecer afetosamente às dez mulheres que participaram dessa pesquisa, abrindo espaço em suas próprias casas, confiando a mim suas histórias tão cheias de diversidades.

“Amar é ação, amar é arte.”

Paulo Gustavo.

SUMÁRIO

RESUMO	8
ABSTRACT	8
INTRODUÇÃO	9
MÉTODO	14
Participantes	14
Procedimento para coleta de dados	16
Procedimento para análise de dados	17
ANÁLISE DOS RESULTADOS	18
Eixo 1 – As pedras	19
“E agora, José?”	19
“No meio do caminho”	20
“Para sempre, SUStentando o lugar de mãe”	24
Eixo 2 – Percurso	26
Eixo 3 – Infinito Particular	29
“Desejo”	30
“Maternidade”	32
“(In)Dependência ou morte”	35
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	40
CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
REFERÊNCIAS	46
ANEXO	47

RESUMO

Um diagnóstico de autismo pode trazer muitas mudanças para a vida de uma mãe, cada uma à sua maneira. Neste trabalho objetivou-se investigar a experiência da maternidade durante a busca pelo diagnóstico de autismo e os sentimentos e caminhos seguidos após o recebimento do diagnóstico. Para isso, foram realizadas entrevistas individuais semiabertas com dez mulheres, mães de crianças diagnosticadas com autismo com idade entre 3 e 11 anos. Essas participantes foram contatadas através de uma Organização Não-Governamental de uma cidade no estado de Minas Gerais que atende familiares e crianças diagnosticadas com autismo. A análise dos dados foi feita através da técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática. Foram estabelecidos três eixos temáticos: o primeiro “As pedras”, com subtemas: “E agora, José?”, “No meio do caminho” e “Para sempre – SUSTentando o lugar de mãe”. O segundo eixo “Percurso” e o terceiro eixo “Infinito Particular” com os subtemas: “Desejo”, “Maternidade” e “(In)Dependência ou morte”. Verificou-se alguns pontos de destaque em comum com outros trabalho na literatura, como o momento que essas mulheres saem em busca de ajuda, o primeiro contato com o diagnóstico, a busca por assistência médica, o percurso que as indagam sobre o futuro e as diferentes impressões frente à maternidade, que variaram entre luto e luta, entre dar tudo de si ao filho, mas tentar não esquecer de si mesma. Espera-se, a partir desse trabalho, que as reflexões sobre o espaço de escuta das mulheres se estendam, valorizando o protagonismo feminino e as experiências maternas.

Palavras-chave: Maternidade; Autismo; Diagnóstico.

ABSTRACT

A diagnosis of autism diagnosis can bring many changes to a mother's life, each in its own way. This study aimed to investigate the experience of motherhood during the search for autism diagnosis and the feelings and paths followed after receiving the diagnosis. For this, semi-open individual interviews were conducted with ten mothers of children diagnosed with autism aged between 3 and 11 years. These participants were contacted through a Non-Governmental Organization of a city in the state of Minas Gerais that works with family members and children diagnosed with autism. Data analysis were performed using the content analysis technique, in the thematic modality. Three thematic axes were established: the first “The stones, with subthemes: “What now, José?”, “In the middle of the road”, and “Forever – SUSTaining the mother's place”. The second axis “Route” and the third axis “Particular Infinity” with the subthemes: “Desire”, “Maternity” and “(In)Dependence or Death”. There were some points of prominence in common with other studies in the literature as the moment that women leave in search of help, the first contact with the diagnosis, the search for medical care, the path that asks them about the future and the different impressions of motherhood, which varied between grief and fight, between giving everything of them to the child, but trying not to forget yourself. It is expected, from this word, that reflections on the women's listening space extend, valuing female protagonism and maternal experiences.

Keywords: Maternity; Autism; Diagnosis

INTRODUÇÃO

*Eu também dei de sonhar um sonho lindo de morrer
Vejo um berço e nele eu me debruçar com o pranto a me correr
E assim, chorando, acalantar o filho que eu quero ter*
Vinícius de Moraes (1975).

Esse trabalho teve início como uma iniciação científica, e se estendeu para uma monografia. Quanto ao que move a escrita desse estudo, se trata de lançar-se a escutar aquelas que não são escutadas. Através de atendimentos e estudos, podemos ir percebendo o apagamento das mães durante a busca pelo diagnóstico de seus filhos. Era difícil suportar a ideia de ver mulheres se tornando apenas “mães de”. E o impossível de suportar é quem nos lança ao campo da clínica (Ferreira & Vorcaro, 2017).

Freud, em seu texto sobre a feminilidade ([1933] 2018), aponta que a psicanálise, em toda sua singularidade, não tem como proposta descrever o que a mulher é, mas sim pesquisar como se torna mulher, como se desenvolve a partir de todos os aspectos de sua infância e constituição sexual. Do mesmo modo, Simone de Beauvoir nos presenteia com sua máxima:

Ninguém nasce mulher: torna-se mulher. Nenhum destino biológico, psíquico, econômico define a forma que a fêmea humana assume no seio da sociedade; é o conjunto da civilização que elabora esse produto intermediário entre o macho e o castrado que qualificam de feminino (Beauvoir, [1949] 1980, p.9).

A partir da colocação desses dois autores, podemos pensar a mulher na atualidade, tendo em vista que, para Estés (2018), a mulher moderna se tornou um borrão de atividade que sofre pressão de tudo e de todos, para que dê tudo de si para todos. E a maternidade certamente faz parte disso. Entre o “querer-ser” mãe, e a maternagem em si, existe uma distância muito grande. De acordo com Calzavara e Ferreira (2019), a maternidade é marcada pela imprevisibilidade e pela falta de garantias do exercício dessa nova posição, entendida na psicanálise como função materna. Essa função tem como objetivo ser o primeiro objeto de amor da criança, e depois de

um tempo, a partir de seu próprio desejo, ser capaz de vivificar seu filho em uma posição separada da sua de mãe. Quando essa função falha e não é capaz de libidinizar o corpo da criança, não antecipando uma subjetividade e deixando de inscrevê-la no campo simbólico, é possível que existam desencontros e desenlaces em sua constituição subjetiva.

Entre esses desencontros e desenlaces, encontramos o autismo como uma possibilidade. Para Lacan ([1969] 2003), quando um casal dá à luz a uma criança, existem duas possíveis posições para a criança nessa relação. A primeira, de sintoma, respondendo ao que existe de sintomático na estrutura familiar, agindo como um representante da verdade. A segunda, como uma posição de “objeto a” na fantasia materna, ela figura como o objeto que sutura, tampona o desejo materno, possibilitando a entrada da psicose na infância. Nessa segunda posição, a depender da distância entre a identificação do bebê com o ideal do eu e o papel assumido pelo desejo da mãe (não mediado pela função da lei), pode expor a criança às capturas fantasísticas da mãe. A filha/filho aliena em si o acesso da mãe à sua própria verdade, servindo-lhe o corpo, existência e uma exigência em ser protegida (Lacan, [1969] 2003).

O autismo, também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), de acordo com o DSM-5, quinta versão do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, é descrito como um complexo transtorno do desenvolvimento, com significativo prejuízo nas interações da criança com o mundo. O termo “Autos” tem origem grega e significa “si mesmo”, “próprio”, sendo assim, autista seria uma pessoa que tem o seu mundo próprio (Dumas, 2011). Kanner (1997), o primeiro psiquiatra a considerar o autismo uma síndrome específica, já em seu artigo inaugural, apontava alguns sinais para a detecção precoce, a partir do primeiro ano de vida: bebê que não se aninha no colo, que não faz movimento de estender os braços para ser carregado, que não apresenta resposta ao sorriso, que evita o contato visual e corporal, entre outros.

Em 1949, o termo “mãe-geladeira” surgiu inspirado em um artigo de Kanner que enfatizava relações familiares dos seus pacientes, para ele entendidas como pouco afetuosas (Lopes, 2020). Após Kanner levantar essa hipótese do autismo como uma falha na relação entre a criança e sua mãe, como uma “culpa materna”, Bruno Bettelheim em seu livro “A Fortaleza Vazia” de 1987 afirma então que o autismo teria como causa principal um problema na matriz relacional da família, uma patologia de ordem emocional, com a culpa atribuída diretamente à mãe (Bettelheim, 1987). Seguindo as causas prováveis já divulgadas por Kanner e as dificuldades de interação e trocas afetivas entre a família, concluiu que uma mãe frígida, um pai ausente e a ineficiência nos cuidados com a criança resultariam em comportamentos autísticos. Kanner, pioneiro ao formular essa posição psicogenética do autismo e Bettelheim posteriormente apontando diretamente para as mães asseverando o termo “mães-geladeira”, vão em direção oposta ao que se propõe neste trabalho com a psicanálise. Desse modo, nos sustentamos na teoria de que nenhum bebê vive sozinho, sempre dependerá do Outro Ihe inserir no mundo da linguagem (Jardim, 2001). Até mesmo de uma forma subjetiva que damos o nome de autismo, o Outro é primordial.

A função materna é extremamente importante por se tratar da fonte principal da relação de vida do bebê, sendo responsável por instaurar o processo de subjetivação do corpo, na medida em que busca uma ação específica que pode tirar o bebê do estado de desamparo. É nessa relação que a mãe vai emprestando suas representações para o bebê para que ele possa então constituir algum saber (Jerusalinsky, 2015). A mãe, como Outro primordial, transmite ao seu bebê a linguagem por meio do toque, da amamentação, da higiene, dirigindo-lhe palavras. Nessa relação, oferece as marcas da linguagem ao bebê, as quais ela própria está submetida, transmite ao bebê os significantes que a tocam, ao mesmo tempo que instaura a falta fundamental, inerente ao sujeito (Jardim, 2001). Em um quadro de autismo, muitas vezes é impossível para a mãe (ou para o casal parental) realizar essas funções básicas do Outro

primordial, indispensáveis para o sujeito advir. Essa impotência toma as figuras parentais quando suas tentativas e investimentos em direção à criança autista são fracassados. O autismo então atuaria como um reflexo de algo que afetou o desejo materno de tal forma que prejudicou seu investimento libidinal no corpo de seu filho. Logo, o autismo operaria a partir da falta dessa inscrição significativa por parte do Outro primordial, que não produz na criança a delimitação de seu corpo sob bordas erógenas (Calzavara & Ferreira, 2019; Lasnik, 2004).

Ainda sobre a mãe, é necessário entender que o bebê é ativo na determinação de sua posição e que a mãe não é “culpada”, mas que ela desanima caso o bebê não se faça olhar, não se faça escutar. O bebê deve causar um desejo na mãe de mantê-lo vivo para que a subjetivação da criança ocorra. Quando isso não acontece, muitas vezes o agente maternante deixa de buscar contato com a criança que não se oferece, explicitando uma exaustão nessa relação dual entre mãe e filho (Lasnik, 2004). As mães, ao se depararem com a perda do filho imaginado por elas, podem ser bastante atingidas emocionalmente, entretanto, chega um momento em que algumas mães podem não aguentar mais ignorar que há algo de errado, não conseguem mais suportar a angústia de não saber o que se passa com seu filho.

A partir dessa angústia inominável, algumas mães dão início ao processo de busca de um diagnóstico. É um caminho longo, repleto de imenso sofrimento do casal parental, que perambulam de um canto a outro em busca de um nome. Além disso, a transmissão de informações do campo da ciência, principalmente os médicos, é que quanto mais intervenções, mais especialidades, mais possibilidades de evolução em direção à uma “cura”. Os pais ficam à deriva nesse mar de opções, com suas esperanças minadas (Ferreira & Vorcaro, 2017). Um diagnóstico deve ser oferecido pela equipe multiprofissional com muito cuidado e cautela, já que carrega consigo um peso primordial para os pais e pode determinar como eles irão dar prosseguimento desse momento em diante. A depender do modo que é transmitido, pode levar a família a desenvolver um movimento de fuga ao tratamento, de não-aceitação da realidade e

muitas dúvidas que poderiam ter sido sanadas pelos profissionais responsáveis por realizar o diagnóstico (Constantinidis et al, 2018).

Levando em conta os fatores acima, o caminho de cada mãe frente à uma possibilidade de diagnóstico pode levar a diferentes caminhos. Algumas mães sofrem, choram, outras encaram o processo e tentam correr contra o tempo. Já outras, escrevem. Priscilla Gilman (2015), em seu livro “O Filho Antirromântico”, conta de sua maratona com profissionais, médicos, escolas, em busca de um diagnóstico para seu filho Benji, e o desmoronamento do que considerava para si a maternidade e os desdobramentos em sua vida a partir de então. Na literatura científica nacional, os números de pesquisas sobre as experiências maternas relacionadas ao autismo têm aumentado. Os trabalhos de Constantinidis et al (2018), Ferreira et al (2018) e Lopes (2020) ao narrarem as vivências maternas, nos trazem de volta ao local de protagonismo da mulher, muitas vezes esquecidas atrás de seus filhos. A maternidade é sempre vivida de uma forma singular, sendo impossível obter um padrão das pesquisas (Ferreira et al, 2018), mas o possível de se fazer é dar um lugar de pertencimento aos sentimentos dessas mulheres, sejam eles quais forem. Por outro lado, não podemos deixar de destacar a importância de outros trabalhos como os de Alcantara (2018), Dester (2015), Ferreira e Vorcaro (2017) e Silva (2020), que ao lançarem olhares às perspectivas familiares e parentais, não deixam também de destacar essas mulheres.

O fantasma da “mãe-geladeira” ainda afasta muitas mães do tratamento psicanalítico para seus filhos. Assim como no trabalho de Lopes (2020), que narrou a perspectiva de duas mães de crianças diagnosticadas com autismo por meio de suas autobiografias, esse trabalho tem o objetivo de observar os fenômenos pela óptica materna, escutando essas mulheres e deixando que sejam ouvidas, narrando suas próprias histórias. Portanto, o objetivo desse trabalho foi investigar a experiência da maternidade durante a busca pelo diagnóstico de autismo e os sentimentos e caminhos seguidos após o recebimento do diagnóstico.

MÉTODO

Participantes

Participaram desse estudo mulheres que deveriam atender ao seguinte critério: ser mãe de uma criança diagnosticada com autismo. A seguir serão apresentadas, as dez mulheres que participaram (com nomes fictícios para assegurar o sigilo), mães de crianças diagnosticadas com autismo com idade entre 3 e 11 anos:

Ane: mãe de Harumi (3 anos e 4 meses), depois de dar à luz a uma criança que foi muito planejada e desejada, se viu diante de muitas comparações feitas por ela mesma no ambiente em que trabalha, questionando-se: o que minha filha tem? Ane nos conta sobre um luto após receber o diagnóstico de autismo de sua filha, e narra sua angústia em sentir que o desenvolvimento de sua filha estaria diretamente atrelado à aceitação de seu diagnóstico. Ela imaginava que a maternidade seria mais leve e prazerosa, queria fazer mais coisas para si mesma, mas não sabe onde poderia encaixá-las em sua agenda lotada de terapias de Harumi.

Carine: mãe de Alice (3 anos), narrou sua difícil trajetória, antes e depois do parto, devido a problemas de saúde. Ela queria tanto ter uma menina, que não sentia que merecia ter uma. Carine conta sobre as dificuldades de conseguir uma assistência adequada para sua filha na rede pública de saúde e na escola. Ela diz não ter frustração por Alice não ser como as outras crianças.

Carla: mãe de Henrique (6 anos), nunca se imaginou não sendo mãe de dois filhos, e não ter uma filha. Ela conta que em sua rotina não encontra tempo para nada, mas que já estava acostumada e que se vira sozinha, “matando um leão por dia”. Carla nos narra que seu filho não é nada parecido com ela, mas que tem que aceitar.

Deisy: mãe de Bruno (3 anos e 6 meses), se viu confusa depois de passar por diversos médicos e não entender o porquê de seu filho ter parado de falar com um ano e meio. Ela nos conta que o autismo não é essa coisa linda que todos falam, que é muito difícil, e que a espera

pela melhora nas terapias sempre culmina em um engano. Deisy narra que achava que a maternidade seria mais fácil, e que se sentiu aliviada com o diagnóstico de autismo de seu filho, apesar de tudo.

Joana: mãe de Rayane (3 anos), desejou tanto sua filha, que quando descobriu, já estava grávida de cinco meses e foi uma ótima surpresa. Ela conta que se sentiu aliviada quando recebeu o diagnóstico de Rayane, mas as dificuldades de assistência na rede de saúde pública têm sido um problema. Para ela, a maternidade é um presente que leva consigo um medo de não dar conta.

Keila: mãe de Samuel (5 anos), contou em sua entrevista a dificuldade que encontrou no processo de aceitação do diagnóstico de seu filho, tanto como suas impressões anteriores e agora atuais sobre o que é a maternidade. Cansada, Keila comenta sobre sua exaustão em uma rotina lotada de variedade de terapias, sem tempo para si mesma.

Meire: mãe de Caíque (7 anos), se sustentou em uma narrativa sobre como é difícil conviver com o diagnóstico de autismo e que ela se sente culpada pelo mesmo. Ela conta da relação conturbada com o filho e com sua família, além de expressar uma angústia muito grande frente à incerteza do futuro de seu filho. Meire frisa a importância que o acompanhamento psicológico no SUS e os grupos de apoio de mães de crianças diagnosticadas com autismo têm em sua vida.

Paula: mãe de Gabriel (3 anos), se surpreendeu quando, mesmo após muito meses de estímulos desenvolvimentais, seu filho ainda não falava. Paula nos conta sobre a dificuldade que teve para conseguir atendimento para seu filho, e de suas adaptações pessoais para poder se comunicar com ele. Ademais, diz que não teve fase do luto como outras pessoas tem, que pensou em como poderia ajudá-lo. Ela faz acompanhamento psicológico na UBS de seu bairro.

Rita: mãe de Diego (7 anos), de forma prática, narra as rotinas de cuidados com o seu filho, mesmo quando questionada sobre si mesma. Ela conta impor regras ao filho, que ele não

tem escolhas a não ser seguir. Rita notou os primeiros sinais de autismo em seu filho quando ele não desenvolveu a fala, depois disso, foi “autismo e pronto”. Sem tempo para muitas terapias, ela conta que às vezes é melhor ir passear do que ir na psicóloga.

Sueli: mãe de Agnes (11 anos), foi surpreendida com uma gravidez aos 18 anos e com uma filha com problemas de saúde desde que nasceu. Ao receber o diagnóstico, Sueli conta que se sentiu aliviada, já que finalmente poderia dizer o que sua filha tinha. Ela abandonou seu trabalho para cuidar da filha, e diz não ter nenhum tempo para si mesma. Além disso, tem medo de morrer, pois não sabe o que seria de sua filha sem ela.

Procedimento para coleta de dados

O projeto dessa pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética de Pesquisa envolvendo seres humanos (CAAE: 09285118.8.0000.5152). Para participação na pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido para que eventuais dúvidas pudessem ser sanadas e após isso, preenchido para formalização de participação na pesquisa. Foram adotados nomes fictícios para os participantes da pesquisa, de forma a garantir o anonimato exigido pelo Código de Ética em Psicologia.

A pesquisa seguiu a abordagem qualitativa de investigação, estudando os fenômenos a partir de um universo de significados, correspondendo a um espaço mais profundo nas relações humanas, aquele que não pode ser reduzido à operacionalização de variáveis (Minayo, 2014, p.22). Essa pesquisa teve como objetivo escutar cada mãe em sua singularidade, a partir de seus discursos.

Essas participantes foram contatadas através de uma Organização Não-Governamental de uma cidade no estado de Minas Gerais que atende familiares e crianças diagnosticadas com autismo, com auxílio de divulgação da coordenadoria da organização. As entrevistas foram realizadas em locais que as mães sugerissem e se sentissem confortáveis, que variaram entre suas próprias casas e salas de espera de consultórios psicológicos enquanto seus filhos estavam

em atendimento. As entrevistas duraram aproximadamente uma hora cada e mediante consentimento, foram audiogravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise.

Foram realizadas entrevistas semiabertas (Anexo), a partir de questões propostas sobre o autismo em si, como e quando se deu o diagnóstico, os impactos do diagnóstico na família e na maternidade em si e as expectativas da mãe. Assim:

A entrevista na pesquisa visa, como uma entrevista na clínica, não somente constatar, mas oferecer a palavra para que aquele que fala possa, ele mesmo, ser tocado pelos efeitos de seu dizer, ora apropriando-se dele, ora afastando-se, tomando distância da palavra do outro, ora localizando-se e posicionando-se de um novo modo frente ao seu dizer, seja porque a fala é endereçada, seja pelos efeitos de intervenção (Ferreira & Vorcaro, 2017, p. 29).

Em consonância ao que dizem Ferreira e Vorcaro (2017), a entrevista na psicanálise é uma aposta nesse que fala e do que disso pode-se transmitir para a construção de posteriores políticas públicas e no que agrega na formação de psicólogos e psicanalistas. Nesse caso, a entrevista foi capaz de proporcionar um momento de protagonismo e escuta ao sofrimento dessas mulheres.

Procedimento para análise de dados

Para análise dos dados da pesquisa, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo na modalidade temática:

Uma técnica que permite tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimento especializado e científico, destacando o processo de inferência. Os pesquisadores partem do ponto de uma leitura de primeiro plano das falas, para atingir um nível mais profundo, ultrapassando os sentidos manifestos do material. Para isso, se relacionam estruturas semânticas

(significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados (Minayo, 2014, pp. 303-307).

Após a realização e transcrição das entrevistas na íntegra, foram realizadas leituras e releituras flutuantes do conteúdo junto à escuta das gravações feitas. Assim, buscou-se identificar os núcleos de sentido estruturante no discurso das participantes, atentando-se às frases significativas que emergiam das falas e de seu conteúdo latente, sinalizado na escolha das palavras, silêncios, indignações e choros (Alcantara, 2018).

Ao ultrapassar o mero significado descritivo da mensagem, os pesquisadores tiveram como objetivo atingir uma interpretação mais profunda, e assim codificar os dados, categorizar e definir núcleos temáticos. Ademais, é preciso acrescentar a parte que cabe à psicanálise na escrita desse trabalho:

A escrita do que se passou em campo segue a mesma trilha do cuidado e do valor que a psicanálise confere à palavra do pesquisado e ao seu saber. Ela parte sempre do dizer do envolvido, daquilo que teve incidências no dispositivo das entrevistas, referentes ao saber deles e ao que nos ensinam (Ferreira & Vorcaro, 2017, p. 33).

Deste modo, Ferreira e Vorcaro (2017) complementam o que há sobre análise de dados nessa pesquisa, nos narrando que do campo à escrita, há um fosso a se atravessar. A transmissão pelo texto escrito nem sempre é clara, sempre há algo que escapa e que não foi fisgado pela palavra. Contudo, esse que escapa, por vezes aparece na escrita, faz-se notar, inferir.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

A partir do mencionado acima, foram estabelecidos eixos temáticos para tentar compreender a experiência materna frente ao diagnóstico de autismo. O primeiro eixo, “As pedras”, com subtemas: “E agora, José?”, “No meio do caminho” e “Para sempre – SUStentando o lugar de mãe”. O segundo eixo “Percurso” e o terceiro eixo “Infinito Particular” com os subtemas: “Desejo”, “Maternidade” e “(In)Dependência ou morte”.

Eixo 1 – As pedras

*A noite esfriou,
 O dia não veio,
 O bonde não veio,
 Não veio a utopia
 e tudo acabou
 e tudo fugiu
 e tudo mofou
 e agora, José?*
 Carlos Drummond de
 Andrade, 1942.

Primeiramente, há de se reafirmar que o protagonismo da mulher é o foco desse trabalho, portanto, a linha de condução desta análise de conteúdo é a soma de experiências dessas mulheres e mães, por ora, protagonistas. O primeiro eixo, narrado indiretamente por Carlos Drummond de Andrade, diz respeito às manifestações maternas quando notaram que algo estava diferente, ao anseio do diagnóstico, seu caminho ao encontro dele e a busca por assistência médica, psicológica e escolar.

“E agora, José?”

O subtema “E agora, José?”, refere-se às manifestações das participantes durante o período incerto em que não sabiam dar nome ao que estava acontecendo com seus filhos. Ou seja, quando chegou a um certo momento em que não se podia mais ignorar, não dava mais pra escutar “*que devia ser coisa da idade*” (Carina), e que “*tá errado, tem alguma coisa*” (Carla).

Algumas das participantes relatam que suas primeiras suspeitas estavam atreladas à ausência da fala:

*Até 18 meses de vida, eu não percebi nada de diferente no Gabriel, a não ser quando não veio a fala com 18 meses, e ele me chamou muito a atenção porque ficava no chão, brincando, **eu já achava aquilo muito estranho**, porque tudo que a gente dava pra ele brincar, ele pegava e queria sentar naquele cantinho do quarto sozinho brincando (Paula).*

Até por volta de um ano, quando foi a época de ele desenvolver a fala. Até essa idade ele engatinhou no tempo certo, sentou no tempo certo, tinha o contato visual normal. Aí quando foi chegando nesse entorno de um ano a gente começou a perceber a perda do contato visual, você podia chamar ele mil vezes que ele não te olhava, aí ele começou a invocar com algumas coisas que ele conseguia, “o rodar”, mas eu

também não conhecia o autismo. Eu conheci o que? Autistas severos, aquelas crianças que nem saem de casa, eu tinha esse conhecimento de autismo, e ele ficava nervoso, chorava muito. Aquilo agoniava muito a gente, a gente pensava: o que será que está acontecendo de errado? (Keila).

Outras, contam sobre terem percebido algo quando compararam o filho com outras crianças:

*No início do diagnóstico foi **complicado**, porque ele aqui em casa ficou muito tempo só ele de criança e aí não tinha outra então era só ele, aí quando eu fui vendo com outras, ele tava com os dois anos e pouco, “Gente o Diego não fala, a gente pergunta as coisas ele não responde ele não olha ele não brinca” (Rita)*

*Eu comecei a ter contato com autista de todos os níveis e aí tinha dia que eu falava assim “Nossa, o Bruno parece tanto aquele menininho ali, nossa o Bruno faz aquilo ali também” e fiquei com isso na cabeça, e aí conversando com uma fono ela pediu pra avaliar ele. Ai na primeira consulta ela chamou ele e ele não olhava não fazia contato visual nenhum. **E foi aí que começou a luta** (Deisy).*

Nos quatro relatos acima, podemos perceber alguns fatores em comum sobre as crianças: em algumas a falta da fala, em outras a dificuldade em conseguir manter contato visual. Esses fatores instigaram questionamentos como “o que tem o meu filho?”, “o que tem de errado?”. As mães foram aos poucos dando contorno ao que parecia ir bem, mas que em um certo momento se tornou *estranho, agonizante, complicado, e o início da luta*.

Enquanto a escrita guia aquele que escreve, rapidamente a luta se transforma em luto, guiada por um ato falho. Quando pensamos nessas quatro mulheres, as quatro palavras utilizadas descrevem um sentimento de angústia. A angústia permeia a luta, aquilo que é estranho, que não se sabe. Do lado da luta, a agonia da espera. E agora, José?

Diante da incerteza e da angústia de não saber o que está acontecendo, as mães vão buscar ajuda, quem possa auxiliá-las a tecer esse contorno para o inquietante que se apresentou em suas vidas.

“No meio do caminho”

*Nunca me esquecerei desse acontecimento
Na vida de minhas retinas tão fatigadas.
Nunca me esquecerei que no meio do caminho
Tinha uma pedra*

*Tinha uma pedra no meio do caminho
No meio do caminho tinha uma pedra.
Carlos Drummond de Andrade, 1930.*

No segundo subtema “No meio do caminho”, os relatos das mulheres nos levam a um caminho tortu(r)oso, difícil, sofrido para essas mães. Desde as primeiras consultas médicas, até receberem o diagnóstico propriamente dito, uma folha de papel, em umas causou *alívio*, e em outras, *culpa*. As participantes dessa pesquisa nos contam de diferentes abordagens médicas e de suas impressões ao receberem o diagnóstico.

Meire e Keila nos trazem uma dimensão de rompimento com uma imagem que existia anteriormente ao diagnóstico, a culpa ligada diretamente ao diagnóstico, como se pudessem ter feito algo para evitá-lo, ou até mesmo como uma “punição” por serem do jeito que são:

Abre um buraco na terra, e a gente entra dentro né? Fica todo mundo se perguntando né, se acha culpada né, por que que a gente precisa do outro nascer com essa deficiência né? (Meire).

*Foi um momento muito difícil pra gente, ele (o médico) ainda o tornou mais difícil da maneira que ele deu a notícia pra gente, igual ele falou pra gente assim: que a gente tinha que ter paciência, que ele vai ser problemático pro resto da vida, e ele nem sabia para onde nos mandar. Apesar de mãe já ter aquela **agonia interna** que tipo assim, mas eu, parece que o meu interno não aceitava tipo, meu Deus, meu filho tem outro problema, como assim? Naquele momento que veio o problema dele, a primeira coisa que eu fiz foi **me culpar, eu me culpava..** eu pensava: gente, se eu tivesse ficado quieta em casa.. por que eu não fiquei quieta de perna pra cima o meu filho não tinha nascido assim, ele tinha nascido no tempo certo, **ele não tinha nascido assim**, ele não ia ter problema (Keila).*

Entrar dentro da terra nos lembra simbolicamente o tempo da inexistência, da morte, o que faz questionar a dimensão do discurso dessas mulheres. Através das entrevistas, puderam ter alguns minutos dedicados para a escuta de suas histórias como mulheres e mães, e não somente de suas crianças como filhos.

Novamente, a agonia segue dando forma a essa escrita. A posição de mães que sabem tudo sobre seus filhos e que sabem o que é melhor para eles, respaldada em um sujeito suposto saber, nos é contada por Rita:

No primeiro dia que eu fui lá ele falou assim “Você fez pedagogia, faz um curso à distância e não sabe o que que é autismo”, eu fiz pedagogia fiz um curso de alfabetização e letramento e sei tudo do meu filho. Eu falo para ele “Meu filho, é melhor a gente ir fazer um passeio que ir na terapia”. (Rita).

Diferentemente de Rita, algumas participantes, apesar da angústia da espera e da necessidade de ajuda “extraoficial” para conseguirem acesso à rede de saúde, narram o *alívio* que foi receber o diagnóstico de autismo, e então finalmente poderem dar o nome para suas inquietações:

*A médica falou assim “Eu creio que eu já sei o que sua filha tem, mas eu não posso te falar agora porque eu vou te pedir muito exame pra descartar outras coisas ou patologias ou coisas associadas ao que eu acho que ela tem” e em momento nenhum ela falou o que era. Hoje é bem **tranquilo**, porque quando deu o diagnóstico ainda falei assim “Nossa agora minha filha não é mais a esquisita nem estranha, ela é autista”. Se alguém fala “Nossa menina esquisita”, não, ela é autista (Sueli).*

*Quando ele viu, ele já sabia que ela tinha né, só que por causa do protocolo ele não podia falar nada, demorou, demorou, aí eu conhecia gente que trabalhava lá dentro, aí as pessoas **mexeu os pauzinhos lá** e conseguiu marcar com a neuro, aí marcou, aí na primeira consulta ela já me falou. Olha menina, por incrível que pareça, ouvir do neuro que mesmo sendo tão difícil e tão corrido, com todas as dificuldades, fazer essa intervenção fez toda a diferença. O Gabriel come sozinho, o Gabriel saiu das fraldas, todo esse processo tá valendo, mesmo com toda a dificuldade. Ir no mercado e não comprar fralda, é surreal, algo que eu acreditava que ele não seria capaz ainda, porque ele não fala.. ai eu pensava assim, como é que ele vai entender? (Paula).*

*Em relação a mim dela ter autismo foi assim, super **tranquilo**, porque eu acho que é coisa que acontece, tem condições genética mesmo, então eu não tive nenhum problema com isso não (Carine).*

Há alguns anos atrás, dar um diagnóstico de autismo era como emitir uma sentença para o resto da vida, e as mães se viam desoladas. Hoje em dia, através dessas mulheres, podemos perceber que o discurso tem mudado, que tem sido um processo que, apesar de todas as divergências, é **tranquilo** para algumas delas. Aqui, nos cabe questionar o que pode ter dado contorno à essa mudança no pensamento das mulheres, o que poderia ter feito que, com o passar do tempo, o olhar materno tenha modificado – ao menos, um pouco – o olhar para essa sentença. Podemos pensar em questões singulares, questões de emancipação da mulher na

sociedade e a forma como as mulheres/mães ‘foram à luta’ para um espaço de reconhecimento nas tramas do tecido social para seus filhos e filhas.

Todavia, ainda existe também o discurso da pressa, em que se evidencia uma corrida para o diagnóstico, quanto mais rápido se conquista “o papel”, o laudo. As participantes Deisy e Ana relatam seus anseios para descobrir o que estava acontecendo com seus filhos:

*Quando a gente está dentro do processo a gente quer **respostas rápidas**, e como ela era muito pequenininha, a gente não conseguia fechar um laudo, ela tinha na época um ano e onze meses. Então eu levei em um segundo médico pra ter uma segunda opinião e aí na segunda consulta que eu fui com ela, depois de três meses, ela já fechou o diagnóstico. Receber o diagnostico não é algo fácil (Ana).*

*Depois que fecha o diagnóstico é mais **tranquilo**, por que antes você fica sem saber o que seu filho tem mesmo, sabe? Tem um pré-diagnóstico de autismo aí você fica assim, ah pode ser outra coisa, pode ser só um atraso de fala, pode ser só um atraso de desenvolvimento, aí quando fecha que a ficha cai. O povo fala que é só um papel, mas pelo menos é um papel que te traz tranquilidade, pelo menos você sabe o que que a criança tem né? É bem **angustiante**, a gente espera que vai por na terapia e que o menino vai melhorar e que tudo aquilo foi só um engano, mas é meio difícil isso acontecer. Pra mim ainda é muito difícil, o autismo não é fácil. Tem gente que fala que é lindo, que é um... nossa é um anjo, mas mesmo que ele seja bem tranquilo, o Bruno não toma medicação, ele não se agride, nada disso, é bem difícil (Deisy).*

É muito interessante pontuarmos a expressa contradição na fala de Deisy. É tranquilo, mas é angustiante. Ele (Bruno) é bem tranquilo, mas é bem difícil. Entendemos que a necessidade de dar nome aquieta – ou aparenta aquieta – uma questão, porém, aqui podemos questionar se a corrida até o diagnóstico sempre beneficia a mãe e a criança. Em alguns casos, ao invés de alívio ou culpa, temos a incerteza, as dúvidas, a conhecida frase “será que sou capaz?”:

Eu ainda tinha minhas dúvidas**, se era autista mesmo ou não, né? Porque ainda mais que eu trabalho com criança pequena eu sei que cada criança tem seu ritmo uma anda primeiro, outra fala primeiro, uma gosta de brincar sozinha, outra gosta de brincar no meio, cada uma tem sua característica e seu ciclo de evolução né? Então eu não procurei esse médico não. O outro médico não tem interesse em me dar um laudo, porque eu não vou pagar consulta né, **porque pro sistema público é interessante que não seja né?** Porque gera custo pro Serviço Público de Saúde. E aí eu deixei, o médico lá falou que era mesmo então eu pensei: **não tem como fugir do diagnóstico né, então é isso (Carla).

Não é susto, é surpresa, é um sentimento assim, será que eu sou capaz? Será que a gente aí né, vai saber desenvolver da forma como ela precisa? Aquele sentimento assim ó, é para vida inteira. Então a gente vai ter que fazer o acompanhamento e vai ter que dar o nosso melhor, é só o sentimento de eu vou conseguir, é bem um questionamento, mas e no mais, eu não tive assim um sentimento, assim de tristeza, de frustração, é um sentimento de.. eu não sei te explicar, é tipo de capacidade “Será que eu vou conseguir?” É um detalhe que a gente vai cuidar, vai amar, vai cuidar para a vida inteira e não é o fim do mundo, tem tanta criança aí com situação bem mais delicada, mas a notícia de fato ela é um susto, no sentido assim “E agora?” né como eu vou lidar no sentido assim, será que eu vou ser capaz de acompanhar, desenvolver ela da forma correta? Aí fica aquele pouquinho aquele sentimento assim, será que a gente é culpado? Será que devia ter descoberto antes? (Joana).

Será que somente para o sistema público seria interessante não ser autismo? Carla, ao mencionar que não teria como fugir do diagnóstico, nos traduz em seu discurso uma vontade de fugir: do diagnóstico, do sistema público de saúde, dos médicos. Porém, podemos questionar, fugir para onde? Se não é susto, não é surpresa, não é tranquilo, é tranquilo? É agonizante, angustiante ou é alívio?

Ao longo das narrativas sobre o recebimento do diagnóstico das 10 participantes, podemos perceber que há uma predominância de interrogações. Mesmo após receberem o tão – ou não – esperado diagnóstico, ainda restam muitas dúvidas, questionamentos, inseguranças, potências e impotências. E aqui nos ligamos a outro ponto importante: quando a mulher sabe o que quer oferecer para o seu filho, mas não tem a devida assistência?

“Para sempre, SUStentando o lugar de mãe”

*“Mãe não tem limite
É um tempo sem hora
Luz que não se apaga
Quando sopra o vento
e chuva desaba
Veludo escondido
Na pele enrugada”.*
Carlos Drummond de Andrade,
1962.

No terceiro subtema: “Para sempre, SUStentando o lugar de mãe”, elencaremos os esforços e desdobramentos das mulheres para poderem fornecer o que seus filhos precisam, atendendo aos seus próprios desejos, suas fantasias de “cura” e também às orientações médicas.

É sabido que em nossa cultura latina as mulheres devem dar o sangue, a vida pelos seus filhos, um tempo sem hora, uma luz que (poeticamente) não se apaga. De frente a um diagnóstico, as possibilidades para essas mães se divergem. Algumas, se multiplicam para pagar muitas terapias, fazem hora extra, trabalham em dois empregos, e nem sempre o resultado é “satisfatório” aos seus olhos. A luz se apaga, o relógio ainda rege uma melodia de tique-taque. O ideal da mãe perfeita não existe, mas existe aquela que é boa até onde consegue, até onde ainda lhe resta energia, até onde se é suficientemente boa.

O Sistema Único de Saúde ainda é muito precário no atendimento a crianças autistas. As filas para atendimento chegam a durar anos, não existem mais vagas para terapias. A preocupação materna também envolve um aspecto financeiro, pois se o SUS não pode oferecer e a mãe também não tem como pagar, quem pode?

Ele ficou mais de ano na fila de espera pra ser atendido (Keila).

Então assim, eu acho que a nossa dificuldade, o nosso sofrimento como pais, é não poder oferecer pra ele tudo que ele precisa, aí eu comecei a correr com esse negócio do SUS (Paula).

E aí quando teve o diagnóstico de fato, eu acho que um pouco da preocupação se torna também financeira, você pensa, não, eu quero o melhor para ela, os melhores profissionais, melhor acompanhamento e tudo e agora depende um pouco né da parte do SUS, que a gente sabe que nem sempre dá o amparo da melhor forma (Joana).

Não somente o SUS, as mães narram que as escolas públicas também não estão preparadas para dar a melhor assistência. Sueli nos conta em seu relato que tentou conseguir um professor de apoio para sua filha inúmeras vezes, sem retornos positivos da Prefeitura.

Por um outro lado, outras participantes recontam suas rotinas, cheias de terapias, por ora, cansativas, em uma corrida extenuante contra o tempo:

Ela fazia Ecoterapia, T.O., fonoaudióloga, a psicóloga e a fisioterapia, e tinha a nutricionista e a gastro que acompanhava ela também (Sueli).

O primeiro ano de terapia dele, coitado dele, que eu tenho até dó... porque eu entrei em pane, porque tudo que você falasse pra mim, virasse pra mim e falasse: nossa, se você fizer isso... eu achava que era um quadro reversível... você tem uma doença, você toma essa medicação, ou você faz um tratamento, uma terapia por um ano e daqui a pouco você vai estar boa tá? Vai sarar, você vai sair disso. Então eu tinha essa ideia.

Ai eu queria, quer dizer, lutar com o tempo, eu achava que como aquilo tinha um tempo pra passar, quanto mais eu fizesse atividades com ele, quanto mais eu fizesse terapias com ele, mais rápido ele ia sarar (Keila).

Aqui, pontuamos o seguinte: o excesso de terapias, intervenções, a busca incessante pela reversão de um diagnóstico, a luta com o tempo. De quem é a luta? O significante da esperança em algo que um dia possivelmente poderá mudar persiste em se apresentar. A esperança faz parte de uma díade nesse aspecto. Por um lado, fala por si mesma, a força que ainda existe para seguir em frente, buscar ajuda. Por outro, percorre uma busca sem saber o que se busca, cheia de indagações, pedras no meio do caminho, guiadas pela angústia. Para finalizar esse subtema, essa contradição é melhor descrita por um poeta, Camões (1953):

“É um não querer mais que bem querer;
É um andar solitário entre a gente;
É nunca contentar-se de contente;
É um cuidar que se ganha em perder.”

Depois do diagnóstico e de apreender o caminho que supostamente deveria ser seguido, as mães nos contam sobre seus percursos com os filhos.

Eixo 2 – Percurso

*O mundo vai girando cada vez mais veloz;
A gente espera do mundo e o mundo espera de nós;
Um pouco mais de paciência.*
Trecho da música Paciência do artista Lenine, 1999.

O segundo eixo temático, “Percurso” tem como objetivo destacar momentos importantes dos percursos dessas dez mulheres após a busca por assistência médica, psicológica, entre outras. Três significantes se sobressaíram, os “outros olhos”, o “incômodo” e a “esperança”.

As participantes Carla, Carine e Sueli, por meio de alguns aspectos de suas narrativas, deixam claro que o olhar para seus filhos foi adquirindo um novo contorno ao longo do tempo, com paciência. Todavia, não uma paciência que espera pelo tempo, uma calma que se

instauraria. Mas uma paciência esperançosa que foi capaz de se desviar mesmo que por alguns momentos da trilha da angústia dessas mães:

Ele aprendeu muito, aprendeu a falar, aprendeu a brincar, socializar com os colegas, as autoagressões diminuíram, ele melhorou demais, se você ver ele aqui você fala: uai, esse menino é autista? Entendeu? Então assim, graças a todas terapias, graças à intervenção precoce hoje ele é de um grau bem leve (Carla).

Hoje eu vou no shopping, antigamente eu chegava na porta do shopping a Agnes surtava, hoje eu vou no teatro, eu vou no shopping, eu vou em qualquer festa com ela, ela senta lá, é o famoso ela não parece autista, qualquer ambiente que eu for ela se comporta normalmente (Sueli).

Aí eu fico preocupada com o que ia ser o futuro dela, se ela ia ter autonomia para fazer as coisas, só que aí eu fui conhecendo várias pessoas e pelo desenvolvimento que ela tá tendo eu tô ficando mais assim, aliviada, acredito que ela vai levar uma vida normal, ela já tá aprendendo a falar (Carine).

Carine, diferentemente das outras participantes, consegue ver pequenos sinais de melhoras em sua filha e sonhar com um futuro diferente, fantasiar uma realidade autônoma, que de certo modo lhe trouxe um alívio. Entender que cada criança funciona de um modo diferente, com suas brincadeiras, sua realidade infantil, é um desafio para algumas mães que, tão sobrecarregadas de informações em grupos, fóruns, médicos, terapias, acabam esquecendo de terem paciência com seus filhos e com elas mesmas.

Conseguir olhar como o diagnóstico com esperança é um ato de resistência, algo novo. Pensar de um modo diferente, mesmo depois de uma busca incessante para dar um nome para o que tem a criança, um diagnóstico, abrir mão dele, pacientemente.

Algumas mães sonham, criam realidades para seus filhos e os inserem nelas aos poucos. Outras mães se sentem incomodadas pelo nome que foi dado aos seus filhos durante o percurso até o diagnóstico e até mesmo depois dele:

*Quando a gente tá em convívio social com outras pessoas que não entendem, então ainda é, é muito **frustrante** porque as pessoas ficam pensando, o que foi? O que que ele quer? Que que ele tem? Muitas vezes a gente mesmo não sabe responder (Keila).*

*Eu me **incomodo** de pensar que as pessoas vão se sentirem incomodadas com ela ali, talvez seja exagero da minha parte, mas eu me preocupo com isso (Ana).*

Em ambos os relatos acima, as mulheres falam de como as pessoas se sentiriam ou o que elas estariam pensando, quando na verdade, estão falando de como se sentem em relação aos seus filhos no convívio social. Frustração e incômodo são palavras que carregam um certo peso em sua semântica. Não poder saber tudo sobre o presente e o futuro dos filhos também é um incômodo em alguns relatos.

Comumente, utilizamos a palavra frustração para designar algo que desejássemos que acontecesse de uma maneira, mas aconteceu de outra. Nesse aspecto, há uma pontuação importante a se fazer: qual foi o desejo dessas mães que não se concretizou? O incômodo sempre faz sua morada no que é diferente, no que foge ao que nossos olhos estão acostumados a ver e que nossos ouvidos estão acostumados a escutar. Há um movimento de algo que permanece, que não se completou (e nem se completará).

Esse movimento do percurso sempre suscita algo sobre o futuro. O desejo que foi ou não foi “atendido”, a capacidade ou incapacidade de sonharem para seus filhos. O futuro é um tema que instiga essas mulheres, pois não se sabe o que pode acontecer. Se seus filhos irão se desenvolver, se conseguirão se comunicar bem socialmente e viver uma vida com qualidade, a expectativa do que acontecerá atinge essas mães positivamente e negativamente:

*Aí a nossa expectativa é **isso** crescer, desenvolver, o médico falou, não adianta a gente pensar que vai ser como as outras crianças, vamos dar um exemplo, aí as crianças a gente tira fralda com dois aninhos, dois para três anos, ela vai usar fralda possivelmente até uns quatro, cinco anos até se falar, assim tá usando vasinho, tá usando sozinha, ou tá pedindo e tudo mais, **o dela vai ser mais devagarzinho**, já tá aprendendo já tá, aqui pertinho tudo mais só que é todo um processo, mas é isso a gente tem ciência de que algumas questões dela vai ser tardia e vamos precisar de suporte de vocês né, psicólogo, terapeuta, porque tanto para ela quanto para nós é um desafio diário (Joana).*

Joana traz em seu discurso um ponto que não apareceu anteriormente, a confiança nos profissionais da saúde. Algumas das outras mulheres nos trazem desconfiança, dúvidas, ressentimentos, e podemos considerar que quem entrega um diagnóstico sempre recebe uma carga de ódio, daquilo que se esperava ficar somente no não-dito. O que Joana nos fala é sobre

esperança: entende que o desenvolvimento de sua filha “*vai ser mais devagarzinho*”. Outro fator interessante sobre esse recorte é que Joana separa o autismo de sua filha, falando sobre sua expectativa que *isso* cresça, se desenvolva, pois, sua filha está ali, íntegra, percorrendo a vida junto ao diagnóstico e não sendo feita somente dele.

Duas outras participantes, Deisy e Carine, nos contam outra história sobre a esperança.

Inicialmente, ao lermos esses recortes, a comparação com outras crianças se destaca:

*Querendo ou não, a gente compara né? Então o Ivan chega, conta como é que foi na escola, e o Bruno a gente.. não tem essa **expectativa** de esperar ele contar as coisas. O autismo é muito sacrifício, sabe? Eu acho que ele maltrata muito as pessoas. É muito difícil, principalmente pros pais. É **doloroso** né? Não é tão lindo quando o povo diz (Deisy).*

*Ela não interage assim, como **esperado**.. e a gente tem uma criança pequena na família e aí eu ficava olhando os dois assim e pensava “O Léo tá fazendo isso e a Alice não tá” aí eu falava para pediatra, ela falava “Mas não pode comparar” e eu falava “Mas tá muito diferente, ela não tá alcançando” ela não tinha alcançado nenhum marco, ela não andava, ela não balbuciava, ela não pegava nos pés (Carine).*

Depois de ler algumas vezes é que nos ocorre alguma coisa diferente. Aqui, elas não estão nos falando somente sobre a comparação com outras crianças. Elas contam sobre as frustrações durante o percurso, durante os tratamentos médicos e as respostas que não são como imaginavam. Deisy pontua: “*é doloroso, né?*” nos falando sobre aquilo que não vai bem para as mães também. Durante o tempo de acompanhamento das crianças, com pediatra, médicos, quando a criança não reage como o “*esperado*”, não atinge marcos, não se encaixa em um padrão desenvolvimental que é tão estimulado em nossa atualidade, por meio de aplicativos que sugerem datas, intervalos e “*evoluções*” que os filhos deveriam apresentar, existe muito sofrimento.

O percurso do diagnóstico e a narrativa da esperança, frustração e incômodo nos convidam a visitar um local muito particular diante do diagnóstico de autismo, a maternidade.

Eixo 3 – Infinito Particular

*Vem me fazer feliz porque eu te amo
Você deságua em mim e eu oceano
Esqueço que amar é quase uma dor
Só sei viver
Se for por você.*

Trecho da música Oceano, do artista Djavan (1999).

O terceiro eixo desse trabalho nos conduz ao universo materno. Quando questionadas sobre a maternidade, as participantes levaram a narrativa para pontos muito diferentes, cada uma a seu modo. Devemos retomar que neste trabalho estamos dando voz a essas mulheres, costurando suas histórias, seus desejos narrados. O propósito do protagonismo feminino é poder observar a singularidade de cada mulher frente aos impasses ao longo da vivência da maternidade, enfatizando a diversidade.

Como mencionado anteriormente no eixo 1, em nossa cultura latina há algo que dita sobre a necessidade de doação da mulher diante de um filho. Somos criadas desde pequenas para sermos mães, cuidadoras, termos filhos e passarmos essa tradição adiante. O desejo, primeiro subtema, é um significante que se repete e insiste em aparecer junto à maternidade.

“Desejo”

A definição do desejo instiga muitos autores, escritores e até essa mesma que escreve. Para uns, aquele que urge, arde, que é tão forte que chega a doer. Para outros, o desejo é o que sobra das relações não exitosas e que nos move em busca de novos encontros. O desejo pela maternidade aparece nas narrativas dessas 10 participantes de forma concisa e seguida de sonhos, exitosos ou não. Antes de escutar essas mulheres, pontuamos um questionamento: levando em conta a cultura latina que estamos inseridas, o desejo de ser mãe é individual ou foi ensinado pelo coletivo, de modo a dar prosseguimento nos aspectos culturais entrelaçados nas raízes de nossa sociedade?

O desejo que urge aparece nos relatos dessas mulheres de uma forma que se não tivessem um filho, não saberiam mais de si mesmas:

Eu queria tanto ter ela, tanto, tanto, tanto que eu pensava “Eu não mereço ter uma menina não” eu queria tanto uma menina e aí quando eu fiz ultrassom e eu vi que era menina, eu comecei a chorar assim, tipo foi uma coisa tão boa e tipo, eu não consegui ver o rosto, não consegui imaginar cabelo, não consegui imaginar nada sabe? (Carine).

É uma criança que foi muito esperada, foi planejada (Ana).

E aí, nossa, a gente sonhava com.. o nome dele é Bruno, ah, porque o Bruno ia ser... ah, a gente cria uma criança na nossa cabeça né? (Deisy).

*Eu era **doidinha** para ter menino. Como já tinha as meninas eu falava” Eu quero ter um menino” eu até falava “Se for menina talvez eu tenho até outro”. (Rita).*

Carine nos conta um pouco sobre esse aspecto, o desejo de ter uma filha, especificamente uma menina, era tão grande que as palavras fugiram de sua boca. Não havia como descrever, ou até mesmo imaginar, como se fosse algo muito maior que seu próprio corpo. Rita conta de um desejo consolidado de ser mãe de um menino, “se for menina talvez eu até tenho outro”. Cabe questionarmos aqui de onde vem esse desejo que ultrapassa essas mulheres, que as fazem criar crianças imaginárias, as vezes meninas, as vezes meninos. Teriam que ser assim, e pronto. O que diz essa urgência discursiva?

Seguindo o mesmo caminho, as mães continuam narrando seus sonhos, mas de um modo diferente. Tão logo após o desejo, trazem a queda do mesmo, em que mesmo sendo mães não foi o suficiente, não foi o que sonharam para si:

Eu sempre sonhei com dois filhos. Menina. Sempre amei menina, sempre tive vontade e veio menino, e veio um filho só. Porque aí devido a essa gravidez de risco, toda essa dificuldade e minha idade já avançadas eu não quis arriscar outra gravidez né? Eu tive pré-eclampsia, foi muito sério, então eu não quis arriscar outra gravidez. Tanto é que eu nunca imaginei não ter uma filha, e nunca imaginei não ter dois filhos, sabe? (Carla).

Tudo que eu sempre quis desde o antes de engravidar, o meu maior sonho era ser mãe. Então eu planejava assim esse ser mãe como a coisa mais.. ah.. a coisa mais bonita que existia, então.. parece que o aceitar que ele tinha outro problema pra mim era muito difícil (Keila).

*Na verdade, quando a gente engravida, a gente idealiza um filho perfeito, que vai crescer, vai estudar, vai formar, vai casar, e aí quando a gente tem uma criança com um diagnóstico desse, a gente **não tem muita perspectiva** (Ana).*

Acima podemos ler os “apesares”, as quedas, quando o desejo não se satisfaz, quando algo não basta. Do mesmo modo em que na nossa sociedade o ideal da mãe perfeita é muito forte, o do filho perfeito também é. Um filho que supra, que seja a coisa mais linda, que não “tire a perspectiva” de ser mãe, que corresponda a ser o maior sonho.

“Maternidade”

*A voz do anjo sussurrou no meu ouvido
Eu não duvido já escuto seus sinais
Que tu virias numa manhã de domingo
Eu te anuncio nos sinos das catedrais*

Trecho da música Anunciação, de Alceu Valença (1983).

Quando Alceu Valença canta Anunciação, não nos resta dúvida que há algo sobre a maternidade nessa canção. Um anjo que anuncia aquele que chegará em um domingo e será anunciado nos sinos das catedrais, aquele que chegará para brincar no quintal. A ideia da maternidade idealizada vem da mesma fonte que Alceu Valença nos comunica, a igreja católica. O segundo subtema: A maternidade linda, endeusada e compulsória.

Ser mãe e ser mulher são palavras que por ora estão juntas, e por ora separadas. Quando questionadas, as participantes contam suas impressões sobre o que acreditavam que seria a maternidade, e sobre o que chegaram à conclusão quanto ao que ela é. Ela: a mulher, a maternidade, ser mãe:

*Eu achava que **era mais fácil** (risos). Eu achava que era mais tranquilo né, e eu vejo a diferença que eu tenho, uma que é especial e a outra que não é, então é muito diferente né (Sueli).*

*Eu achava que a maternidade **era bem mais fácil** (Deisy).*

*Eu até brinco que ele é filho do pai, eu brinco que **não é meu**... Mas, fazer o que né? Não tem como a gente mudar a criatura, né? Então, tem que aceitar (Carla).*

Ao vermos que Sueli e Deisy pensavam que a maternidade seria algo mais fácil, podemos questionar se essa perspectiva se dá por terem um filho autista, ou pela própria maternidade em si, que não é a mesma dos ‘contos de fadas’ feitos para as mulheres. De frente

à realidade, Carla “brinca”: *não é meu*. Não satisfaz ao desejo, não faz parte do sonho ter que lidar com um diagnóstico. Keila nos conta sobre seu “projeto de sonho”:

*Aquele encantamento que eu tinha antes de ser mãe, aquela coisa assim, que parece mágico né, aquele mesmo meu **projeto lá de sonho** de ser mãe, porque parece.. parece não, parecia um conto de fadas, eu acho que é uma imaginação assim, de ser perfeita né, seu filho ser bom em tudo, seu filho não dar trabalho, seu filho não ser mal educado, ser muito educadinho, ser muito bonitinho, muito comportadinho, muito inteligente, muito bonito. Então, esse era a imaginação que eu tinha, de ser mãe.. aí por isso que eu te falei no início que eu imaginava que quando eu engravidei eu estava preparada, mas por que? Porque eu imaginava ser mãe assim (Keila).*

Seguindo o discurso que temos encontrado, Keila relata o desmoronamento de seus ideais, sua reação ao perceber que o conto de fadas e o filho perfeito não existem. Do mesmo modo que Keila sonhava, Ana relata que esperava leveza e prazer na maternidade:

*A maternidade é o que está sendo. Só que eu achava que ela seria mais **leve**, eu achava que seria alguma coisa mais **prazerosa**. Lógico, cansaço existe, sobrecarga de atribuições, porque a gente trabalha fora, tem casa, tem marido. Eu sabia que isso existiria, só que **com laudo é mais complicado**, porque além de tudo que a gente faz, no meio disso tudo, ainda tem as terapias né, que consomem muita energia da mãe né? Não existe nenhum programa que beneficia e mãe pai nesse sentido né, porque quando se nasce uma criança, atenção é toda para criança.. então desde **quando você tem um filho você nem existe**. E aí quando vem a questão do diagnóstico, aí a atenção da mãe vai toda pra criança também.. só para ela, e acaba que a gente fica de lado mesmo (Ana).*

Diferente das outras participantes, Ana atribui essa queda da maternidade ao diagnóstico de autismo, visto que “*com laudo é mais complicado*”. Todavia, Ana nos traz um aspecto inédito: a mulher por trás da maternidade. O que podemos pensar quando Ana nos conta que “*quando você tem um filho, você nem existe*”? Apesar da menção negativa da frase, gostaria de chamar a atenção para outro aspecto, Ana lembrou de si mesma. Ainda que por deixar de existir, ela reconhece que existe, ficando de lado, mas existe.

Na mesma linha de pensamento de Ana, Meire e Paula conseguem narrar alguns aspectos da maternidade que dizem sobre suas próprias adaptações aos filhos, sobre seus desafios:

Ah, eu melhorei bastante né, como pessoa eu melhorei bastante, porque eu era assim bem... bem difícil, o autismo veio pra me melhorar, como pessoa né, como mãe.

Ser mãe de um autista é bem desafiador. É bem diferente de uma criança que não é autista né (Meire).

Eu tive que aprender a falar com ele, mesmo que ele não fale, mas ele entende tudo que você fala pra ele, ele entende (Paula).

Ainda que pontuando alguns aspectos negativos, as duas destacam aprendizados, melhoras e adaptações. Um outro fator que apareceu durante as narrativas maternas foi o do luto frente ao diagnóstico de autismo. Keila e Ana falam sobre os impactos que o diagnóstico teve em suas vidas:

*E uma coisa eu te falo, enquanto a gente não aceita a questão do laudo mesmo, parece que **a criança não desenvolve**.. e uma coisa que as outras mães também devem ter te dito, é que **a gente vive um luto**, como se a gente vivesse um luto quando a gente descobrisse... (Ana).*

*Acho que aquele sonho.. tanto é que naquele dia eu desesperei, eu chorava, eu pulava pra cima, porque eu acho que ai veio tudo, daquela.. o nascimento, e tudo que juntou.. **“e aquele sonho - acho que colorido - de ser mãe, ele desabou.”** Que aí eu pensei, gente, mas por que? Aí eu comecei a me questionar.. dai pra gente, eu passei muito tempo me questionando.. por que Deus fez isso comigo? Por que eu queria tanto ser mãe, e ele me deu um filho especial, né? (Keila).*

Enquanto Ana pensa ter ação sobre o desenvolvimento e diagnóstico do próprio filho, como se algo dependesse de sua reação ao laudo ser positiva para que seu filho pudesse se desenvolver, Keila continua nos narrando seu “projeto de sonho”, o que antes era somente um projeto, se constituiu e se desconstituiu em seguida: “Aquele sonho – acho que colorido – de ser mãe, ele desabou”. Quando Keila nos fala sobre seu sonho colorido, é impossível não retornarmos aos contos de fadas: coloridos, cheio de animais felizes e princesas encantadas.

Nesse momento, podemos pensar o impacto da queda para essas mulheres. Como que em uma queda-livre, o desabamento de algo nos leva a pensar o lugar que Keila constituiu a maternidade em sua vida. Em consonância aos contos de fadas e com a igreja católica, Keila e muitas outras mulheres consideram a maternidade como o local glorioso, prometido, cheio de bênçãos. Sabemos, por recortes deste mesmo trabalho, que a realidade é muito diferente. Paula e Sueli, contam diferentes histórias do pós-recebimento do diagnóstico de autismo:

Falam de luto né, após diagnóstico né, não tive isso, não tive tempo para isso. Não sei o que está acontecendo no nosso mundo hoje tem gente que não quer ouvir coisa positiva. Se você não encarar de frente a realidade não vai virar não e aí tem muita mãe que vitimiza. “Ah tô com depressão vou ficar chorando” gente, o diagnóstico do meu filho é autista, vou correr atrás, que o que eu posso fazer, que tem para fazer então, eu fico olhando as pessoas, longe de mim criticar e julgar, mas o que estou dizendo é vai ser pior para criança (Sueli).

A gente não teve a fase do luto que alguns pais dizem que tem, a gente acabou que tiramos essa parte da tristeza e transformávamos em: vamo ver o que a gente pode fazer.. o que podemos fazer? Como podemos ajudá-lo? (Paula).

Essas duas mães puderam transformar esse momento – trágico para algumas – em uma ação para o filho, na ação de correr em busca de algo. Não podemos dizer com mais detalhes sobre a constituição psíquica de cada uma delas, porém, ao longo das narrativas, Paula e Sueli foram contando histórias em um ângulo mais focado em trazer soluções e resoluções para seus filhos, e pouco falaram de si mesmas.

Alguns poetas dizem que o luto é quando um pedaço de si se esvai, junto com aquele objeto, sujeito, ideal, fantasia que vai embora. Quando olhos marejados, de água, ou até de terra, tornam as retinas cansadas de Carlos Drummond de Andrade, as pedras aparentam ser o caminho por si só, e não mais fazer parte dele. E agora, José?

O que é da mãe quando o filho deixa de existir na sua fantasia? Uma projeção cultivada ao longo de sua formação psíquica como menina e, posteriormente, mulher. E mãe. Talvez “mãe” seja uma definição para quando uma mulher se junta à ideia de um filho, daquilo que a falta, e se torna mãe.

“(In)Dependência ou morte”

O terceiro e último subtema: “(In)Dependência ou morte” nos convida pensar a relação entre a mãe e seu filho ou filha. Brincando com a semântica da independência e dependência, propomos um olhar para a morte em dois sentidos: no sentido literal que as participantes trazem e no sentido de um apagamento do eu, frente a um filho com diagnóstico de autismo.

Depois do luto, as mães contam de suas angústias em relação ao futuro em um recorte específico: suas próprias mortes. Rita, sempre muito objetiva, mesmo fazendo o questionamento de sua morte, diz que tem certeza que seu filho consegue muita coisa:

*Então assim, a fase que ele tá no caso, para mim, por exemplo, foi difícil no início, lógico ter um filho deficiente não é fácil, você ver essas coisas “Nossa que que ele tem?”. Que a gente pensa, **quando eu morrer** que que vai ser? Porque eu acho que toda mãe pensa isso, mas assim, hoje em dia eu acho que ele consegue muita coisa (Rita).*

Diferente de Rita, que tem esperança, Sueli e Ana não conseguem imaginar uma realidade em que as filhas sobrevivam se elas estiverem mortas:

*O laço materno existe, assim, não desmerecendo as outras mães, mas ele é muito intenso, porque a gente consegue pelo fato de não falar, a gente que é mãe acaba que entende as entrelinhas, **a gente entende os olhares né?** O laço é muito forte e assim.. eu não sei, é.. eu tava até falando com o meu marido, porque a gente deixa de se cuidar, e automaticamente quando a gente deixa de se cuidar, a gente pensa que a gente vai morrer mais cedo, só que eu quero viver muito.. porque **eu sei que ela vai precisar de mim muito, entendeu?** Então é uma via de mão dupla, eu tenho que me cuidar pra cuidar dela, só que esse cuidar agora infelizmente não ta acontecendo (Ana).*

*Meu medo hoje é que se eu morresse aqui hoje o que que ia ser da Agnes? **Porque ninguém sabe cuidar dela** e nem faz questão de aprender de como lidar, como tratar. Não, porque **eu abdiquei da minha vida e vivo em função da Agnes** e se eu não tiver aqui quem que vai fazer isso? Porque ninguém faz isso, a gente sabe que é só eu mesmo. O pai dela nos abandonou ela tinha um ano (Sueli).*

Ana narra sobre sua impressão que a conexão mãe-filho com diagnóstico com autismo é mais intensa, sobre uma comunicação não-verbal, e precisa estar viva para cuidar da filha. Destacamos aqui um ponto sobre o saber, o ler nas entrelinhas. Várias mães relatam conseguirem se comunicar com os filhos de modos não-verbais, alternativos. Entendemos e questionamos: até que ponto esse amor é tão, tão grande, que pode ultrapassar a barreira dos quereres? Dos desejos, sejam eles individuais ou coletivos? O discurso conta sobre uma fusão: sem mim, ele não sobrevive e sem ela, eu não sobrevivo. Sueli conta a mesma história: se não sou eu, quem será? Do que é feito esse laço materno que Ana menciona?

Essa fusão é muito determinante na angústia materna e faz com que se sintam culpadas em não cuidarem de si mesmas, com medo de não ter uma vida longínqua para cuidar dos filhos. Como em um looping infinito, essas mães circulam pelas próprias angústias e contradições. Os atos falhos em uma escuta aparentemente são pequenos erros gramaticais, de pronúncia, mas eles nos contam muito. É como se em uma faísca que saiu pela boca errada do fogão, o inconsciente escape nem que seja por um milésimo de segundo:

*Aqui eu estou dependente do Bruno, fico por conta dele, o dia todo. Eu vivo em prol do Bruno. Eu trabalhava pra poder pagar terapia, eu pesquiso o dia inteiro, no começo eu lia muito, comecei a ficar bem... aí tive crise de ansiedade, tomava remédio controlado, foi bem difícil. Então eu vivo em prol do Bruno. E assim, a gente sonha um dia o Bruno ser **dependente**, conseguir fazer as coisas dele, por isso que a gente luta por ele, porque a gente não sabe o dia de amanhã, mas assim, o autismo ele é doloroso, ele não é fácil, não é fácil ser mãe de autista, mas eu também sou muito feliz com ele (Deisy)*

Apontamos anteriormente nesta análise uma contradição no discurso de Deisy em que “tranquilo e angustiante” estavam juntos, desenhando um belo paradoxo. Novamente, Deisy nos contava estar dependente de seu filho e aparentemente, muito descontente com isso, vivendo em prol de seu filho. Porém, quanto ao seu sonho para o futuro, é que seu filho siga sua imagem e semelhança: dependente. Seguindo guiada (ou trapaceada) por suas próprias contradições, ela termina: é doloroso, não é fácil, mas é feliz.

Ainda sobre o aspecto da contradição, podemos pensar sobre um avesso. No discurso dessas 10 mulheres, a necessidade de aparentar estar bem, estar forte sempre aparece, apesar de tudo. Questionamos se Deisy estava contando sobre si, narrando sua história, ou estava tentando contar uma história feliz e foi tapeada por sua própria narrativa.

Por fim, gostaríamos de retomar o aspecto do apagamento do eu. Essas 10 mulheres contaram suas histórias sem conseguirem enxergar seus papéis dentro delas, como protagonistas. Sempre quando questionadas, respondiam: meu filho ou minha filha, mesmo em perguntas feitas diretamente a elas, sobre suas experiências. As mães aparecem e as mulheres que existiam anteriormente desaparecem:

Então hoje em dia a gente tem conseguido, são pequenas coisas mas pra gente que, tipo assim, se privou de tudo, pra gente já são ganhos, são ganhos conseguir fazer uma atividade física sozinha, conseguir ir no salão, conseguir jogar bola, as vezes conseguir passear os dois juntos, então pra gente assim já foi grande vitória, porque a gente se privou muito, e trabalha muito. Eu não procurei psicólogo, eu fui passar por atendimento psicológico quando ele foi para atendimento no SUS, que também me ajudou muito com a psicóloga de lá, que muita coisa assim que eu não entendia, que eu deixei o meu lado mãe.. mãe não, mulher né e ativou só o lado mãe, eu era mãe 24h, só mãe, só vivia pra ele (Keila).

Keila nos conta exatamente isso, e que conseguiu reconhecer que deixou o seu lado mulher de lado com auxílio na psicóloga do posto de saúde. Aqui nos cabe questionar o que de tão potente acontece após o diagnóstico de autismo (sem levar em contas as questões culturais mencionadas anteriormente) para que a mulher tenha de abrir mão de si mesma, de suas escolhas, de seus empregos:

*O fato de levar ela a essa quantidade de terapia, de estimulação, eu tive que **abandonar** um emprego, né? Porque eu tinha dois empregos e eu não consigo, então assim.. se fosse uma criança dita normal talvez eu até conseguiria né? Mas.. pelo meu marido eu não estaria trabalhando também não, ele acha que eu deveria **me dedicar integralmente**, mas como eu te disse, eu acho que eu descanso enquanto eu trabalho, porque ai não fico pensando nela. No final daquele mês eu meio que surtei um dia né, me deu vontade assim de jogar tudo pro ar, a gente pensa nisso às vezes. E aí o que que eu fiz, eu busquei ajuda espiritual, eu fui orar, fui rezar.. Desde esse fato eu venho pensando nisso, que às vezes é até eu teria que procurar uma ajuda, fazer uma terapia, para conversar para dialogar, para trocar ideia, eu acho só que eu acho que é necessário, só que eu te confesso que não sei como seria isso na minha agenda hoje.. eu não sei como seria, porque **depois que a gente é mãe a gente não tem muito tempo para gente né.** (Ana)*

*Eu tô sozinha muitos anos desde quando as meninas nasceram. Eu tive um relacionamento rápido ano passado com o rapaz da igreja também, mas não durou muita coisa não que eu terminei. Porque é igual eu falei, dificilmente, eu não sei o que que passa na cabeça das pessoas, “Aí vamo aqui, vamo ali”, não vou, não tem como tem as meninas, “Ah leva elas”, não, elas não querem ir, então dificilmente alguém vai aceitar né, **opto por ficar sozinha mesmo.** Não tenho tempo de ir na academia ou algo parecido mas eu procuro sempre andar, é o que eu tenho feito pra não ficar sedentária só em casa (Sueli).*

Ana e Sueli abandonaram seus empregos, reconhecem que deveriam fazer mais por si mesmas, mas não há tempo. A primeira, mesmo com a sugestão de seu marido que se dedique integralmente à filha, ainda consegue escutar um pouco de si mesma, ainda existe um rastro de existência, a consciência de que precisa de ajuda. Entretanto, não há tempo. Que tempo é esse,

que nunca existe para essas mulheres? Também não existe para Sueli, que não se relaciona com outras pessoas, e que narra sua história com suas duas filhas como se fossem uma única entidade. Nesse relato, o único aspecto de Sueli que podemos notar é: “*opto por ficar sozinha*”.

O reconhecimento em precisar de ajuda também é contato por Carla e Paula:

A gente se vira, mata um leão por dia, e dá conta do recado, mas é claro que uma terapia, uma escuta, um ombro amigo, mesmo que não fosse psicólogo, uma pessoa que pudesse conversar, nossa, é fundamental (Carla)

Antes de eu chegar em um ponto de ou eu surtar ou eu não aguentar mais, eu vou procurar ajuda psicológica. Então eu acredito que sem ajuda psicológica eu não daria conta não. Não daria conta, porque as outras coisas a gente vai passando, só que a gente se sentindo incapaz, impotente de fazer algo, é horrível. Então pra mim tá sendo a parte mais difícil é enxergar que ele precise e não poder fazer, entendeu? (Paula).

Paula compartilha que uma de suas maiores angústias é a de não poder fornecer os “recursos” que seu filho precisaria, financeiramente e acreditamos que também emocionalmente. Nenhuma das 10 mulheres falou de si em um tópico que não fosse saber precisar de ajuda, ou procurar ajuda para poder dar conta do filho. Ao longo de todo o roteiro e análise, fomos capazes de escutar essas mulheres contando suas histórias, as dificuldades, seus sentimentos as vezes de alívio, medo, tristeza, agonia, porém, quando questionadas sobre si mesmas como mulheres, se perdiam. Como disse Keila, deixou de lado a mulher e ficou somente a mãe.

Os impactos culturais da mãe devota na mulher da atualidade ainda são muito presentes em nossa sociedade. Talvez ainda mais notáveis nas mães de crianças diagnosticadas com autismo, é como se tivessem que doar uma parte de si mesmas aos filhos para que pudessem se manter vivas, sentindo que estão fazendo de tudo, dando seu sangue. Um desaparecimento da mulher frente a figura da mãe, de uma forma gradual e contínua, como ao final de uma melodia.

Não vê? tá na cara, sou porta-bandeira de mim

Só não se perca ao entrar no meu infinito particular

Em alguns instantes sou pequenina e também gigante.

Trecho da música Infinito Particular, da artista Marisa Monte (2006).

Deixo que Marisa Monte finalize esse escrito, e que tantas outras mães, com filhos diagnosticados com autismo ou não, possam compreender seus próprios infinitos particulares, que não hesitem em transitar entre eles, se reconhecendo como mães e acima de tudo, mulheres.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A pesquisa em psicanálise coloca-se no esforço de adentrar no universo proposto e dialogar com ele (Ferreira & Vorcaro, 2017). A costura textual, adotada a partir da análise de conteúdo, traz à tona alguns elementos ditos e não ditos que se repetem, para que possa se construir uma discussão. O percurso de interlocução e “alinhar” do conteúdo leva consigo uma parte daquele que escreve, guiando o leitor pela linha de construção e análise do trabalho. Para discussão dos resultados, retomaremos alguns tópicos dos eixos utilizados na análise, assim como seus subtemas, dialogando com outras pesquisas.

No primeiro eixo “As Pedras”, alguns elementos conversam com outros trabalhos. Alcantara (2018), Smeha e Cezar (2011) e Silva (2020) apontam também a angústia materna de quando algo não vai bem e decidem procurar ajuda, em que, como mães, perceberam algo de errado que tornou o momento tão inquietante, estranho, agonizante, que as guiou em um sentido de atribuir um nome para essa angústia. Nessa busca, algumas participantes relataram alívio ao receber o diagnóstico, e outras culpa, corroborando com o trabalho de Ferreira et al (2018), em que algumas mães também se sentiram culpadas pela realidade da condição do filho. Outro aspecto que se destaca é a ambivalência materna, narrada por Deisy entre “tranquilo e angustiante”. Para Alcantara (2018) e Pinto et al (2016), a ambivalência é marca forte da experiência da mulher e mãe frente à um diagnóstico de autismo. Podemos entender também essa reação de ambivalência quando se entra em contato as diferenças entre o filho imaginado e o filho da realidade.

O nascimento de uma criança, fato que marca um limite à fantasia dos pais, é acompanhado de um desencontro, uma diferença entre o filho que é esperado, imaginado, e aquele que nasce. Essa diferença pode tomar uma proporção tão grande que inviabilize a simbolização da criança por seus pais. Assim, existem obstáculos do desejo da mãe que a impossibilitam de antecipar um sujeito em seu filho que não “aquele” que ela esperava. De frente ao autismo, é realmente como se o “sonho colorido” deixasse de existir, quando a criança idealizada se torna uma criança com autismo, os sonhos e expectativas se fragilizam, (Teperman, 1999, Smeha & Cezar. 2011).

Desse modo, posto a diferença entre o filho imaginado e o filho real, Meire nos contou sobre a sensação de “abrir um buraco na terra”, assim como pontuado por uma das participantes do trabalho de Dester (2015): “um buraco se abriu... A sensação é que estou anestesiada” e também presente no trabalho de Constantinidis et al (2018): “Ninguém quer cair num buraco, não é? Ninguém quer!”. A imagem do buraco pode nos levar a pensar em um vazio, como que no lugar “desocupado” que o filho idealizado deixou, fazendo com que as mães se encontrem com uma realidade desconhecida. Inseridas nessa nova realidade, muitas mães se apoiam em fantasias de cura para o autismo (Ferreira et al, 2018), assim como Keila, que acreditava que “ia sarar”, do mesmo modo em que se tratam doenças.

Quando essas mulheres conseguem dar o nome para o que têm seus filhos, faz com que os fatos deixem a categoria do inominável para a dimensão de um código, um símbolo que pode ser compartilhado: autismo. O diagnóstico pode trazer clareza para algumas mães e nortear suas ações (Constantinidis et al, 2018). Entretanto, nem sempre o anúncio do diagnóstico é feito de forma sensível e acolhedora pela equipe médica, que se traduzem em encaminhamentos equivocados, pouca atenção às queixas maternas, o que pode guia-las a tomar posse do lugar que lhes é incumbido socialmente: “a mãe de autista”, que luta e que sabe de tudo sobre seu filho, que decide o que é melhor para ele, do mesmo modo que decide Rita

por seu filho: “é melhor dar um passeio do que ir na terapia” (Silva, 2020). A ausência de serviços gratuitos e de qualidade é outro fator predominante neste trabalho e também na literatura, juntamente com a dificuldade financeira para realizar consultas particulares, contando inúmeras vezes com ajudas de terceiros e com desdobramentos da família. Além disso, a reivindicação por assistência e cuidado amplia-se para todo o núcleo familiar, principalmente para a cuidadora principal, que frequentemente é a mãe. (Lopes, 2020).

No segundo eixo, estamos de frente com os olhares dessas mães para o futuro, alguns deles esperançosos e outros incomodados. Esse incômodo com o entorno, com o olhar dos outros para seus filhos, para Alcantara (2018), denuncia a possibilidade de se sentirem fracassadas no papel de mãe, o que faz com que muitas se isolem para se protegerem de (possíveis) julgamentos. O olhar do outro pode ser sentido como uma exposição da própria fragilidade materna, da qual se defenderá muitas vezes se isolando de socializações, como nos disse Ana: “eu me incomodo de pensar que as pessoas vão se sentir incomodadas”. Segundo os achados de Pinto et al (2016), Dester (2015), Smeha e Cezar (2011) e Ferreira et al (2018), o preconceito é um tópico frequente no discurso materno, em que relatam uma intensificação do cuidado para protegerem seus filhos de olhares preconceituosos, que possam os fazerem sofrer do mesmo modo que sofrem.

Outra dificuldade dessas mães é pensar sobre o futuro, o tempo ao qual se destinam sentimentos como medo e apreensão, especialmente referidos em relação à possibilidade da ausência na vida do filho ou, mais especificamente, da própria morte (Alcantara, 2018). Gilman (2015) nos sugere que o olhar para o futuro deve ser repleto de esperança, já que uma vez aceito o fato de que mesmo entre os seres humanos mais próximos ainda existem infinitas distâncias. Assim, se conseguirem amar as próprias distâncias, podem viver maravilhosamente. Nos achados de Dester (2015), assim como neste trabalho, podemos notar discursos esperançosos dessas mães, absolutamente diferentes do que escutaríamos décadas atrás. Muito disso se leva

em conta pelas crenças nas diversas terapias, muitas vezes feitas exageradamente no anseio que curem o autismo, como nos disse Keila.

Por fim, no terceiro eixo encontramos a maternidade e muitas vezes perante o diagnóstico de autismo, uma mulher esquecida atrás dele. De acordo com Miller (2014):

“A criança divide, no sujeito feminino a mãe e a mulher. O objeto criança não somente preenche, como também divide. É essencial que divida, é fundamental que a mãe deseje outras coisas além dele. Se o objeto criança não divide, ou sucumbe como desejo do genitor ou entra com a mãe em uma relação dual”.

Quando a criança não divide, a mãe deixa de desejar enquanto mulher. É preciso que a criança não sature a falta em que se apoia o desejo da mãe. Ainda para Miller (2014): “a mãe angustiada é, inicialmente, aquela que não deseja, ou deseja pouco, ou mal, enquanto mulher. Nos trabalhos de Dester (2015), Smeha e Cezar, Ferreira et al (2018), e Constantinidis et al (2018), encontramos relatos de mães que se dedicam integralmente aos seus filhos, abandonando seus empregos, se privando de relações com outras pessoas. Todos os horários e rotinas são alterados para dar suporte à criança, como nos disse Ana, que não tem tempo para si mesma mais, e Deisy, que conta que vive em função de seu filho. Essa sobrecarga materna no processo de cuidado de crianças com autismo, de acordo Pinto et al (2016), se deve ao constructo social estabelecido pela sociedade que reserva para a mulher o papel de cuidadora primária, o protagonismo materno nesse ato de cuidado. A mulher, então, se torna esse borrão de atividades, consumida pelas funções que lhe são impostas, devendo dar de tudo a todos (Éstes, 2018).

Amarradas a esse dever, as mães passam a se dedicar totalmente aos filhos, o que pode gerar sobrecarga física e emocional, tanto com os cuidados com o filho, quanto com elas mesmas. Com isso, existe um constante desejo de permanência e um constante medo da morte, pois deixariam seus filhos desamparados (Alcantara, 2018). Frente à sentimentos tão

ambivalentes, as mães vão esquecendo das mulheres que são, como nos contou Keila sobre sua díade mãe-mulher, e Ana que diz: “quando a gente é mãe, a gente nem existe né?”.

Bombardeadas com muitas informações, médicos, angústias, as mães-mulheres (mulheres-mães) não têm outra opção a não ser, aprenderem a levantarem-se sozinhas. Entretanto, não é sempre que têm êxito. O luto na maternidade começa quando as mulheres se deparam com a diferença entre o filho real e o filho imaginado, mas também existe um luto quanto à própria ideia que tinham da maternidade. Para Freud ([1917] 2016), o luto consiste na perda no objeto de amor, mas não consiste em um total esquecimento do objeto perdido, do qual foi investido grande carga libidinal, mas sim a aceitação da prova de realidade de que o objeto amado não mais existe, nesse caso, a ideia da maternidade perfeita e do filho perfeito. Nos trabalhos de Dester (2015) e Constantidinis et al (2018), também encontramos relatos de mulheres que narram seu imenso sofrimento, como um choro constante de profunda tristeza, quando questionadas sobre a experiência da maternidade após o diagnóstico de autismo. Porém, assim como Sueli e Paula, Dester (2015) também aponta participantes de sua pesquisa que relataram um sentimento de quererem lutar por seus filhos, trocando o luto pela luta. Vale ainda, assim como Maysa, ressaltarmos a singularidade da experiência de cada mulher, assim como de cada desejo frente à maternidade.

*Meu mundo caiu, e me fez ficar assim (...)
 Não sei se me explico bem
 Eu nada pedi
 Nem a você, nem a ninguém (...)
 Sei que você me entendeu
 Sei que também não vai se importar
 Se meu mundo caiu
 Eu que aprenda a levantar.*

Trecho da música “Meu Mundo Caiu” da artista Maysa (1958)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo desse trabalho, muitas questões foram suscitadas por essas mulheres, inúmeras discussões e pontuações ainda poderiam ser estudadas a partir das ricas contribuições

de Ana, Carine, Carla, Deisy, Joana, Keila, Meire, Paula, Rita e Sueli. Ao longo das entrevistas, cada uma dessas dez mulheres pôde narrar sua história cheia de dor, alegria, dúvida, conquistas, fantasias e derrotas de uma maneira diferenciada em sua fala, regadas de experiências, histórias, faltas, fraldas, chupetas, gatos, cachorros, maridos, outros filhos, panelas, e inúmeros outros elementos que apareceram juntamente à cada uma dessas narrativas. Essas mulheres foram o fio condutor dessa pesquisa, posteriormente alinhavado, traçando a rota de suas histórias e de seus filhos, desde a suspeita inicial até a confirmação do diagnóstico. A vivência de cada uma dessas dez mulheres é singular, diversificada, e o propósito desse trabalho foi olhar para essa diversidade, dar voz às mulheres que estão por trás de seus filhos.

A partir dos relatos que obtivemos ao longo da pesquisa, fomos capazes de observar alguns pontos de destaque como o momento que essas mulheres saem em busca de ajuda, o primeiro contato com o diagnóstico, a busca por assistência médica, o percurso que as indagam sobre o futuro e as diferentes impressões frente à maternidade, que variaram entre luto e luta, entre dar tudo de si ao filho, mas tentar não esquecer de si mesma. Vale ressaltar novamente a importância da comunicação do diagnóstico pela equipe clínica, que deve preferencialmente ser composta por profissionais qualificados para informar o diagnóstico de maneira humana, acolhedora e informativa. Das dez mães que participaram das entrevistas, metade delas tiveram complicações na gestação e no parto, como descolamento da placenta, nascimento prematuro, e falta de oxigenação no nascimento. Sugerimos a realização de outras pesquisas, visto a grande quantidade de informações que obtivemos sobre complicações na gravidez e no parto.

A maternidade é um campo muito vasto e muito pouco estudado pelo viés da tragédia, pouco se lê sobre as fantasias, dores e decepções ao longo da maternagem, do “*sonho colorido que desabou*”, do “*buraco que a gente entra*”. O que se escuta na fala dessas mulheres vêm de um lugar ainda desconhecido, onde há um rompimento, uma queda. Faz-se necessário dispor de um espaço de escuta para essas mulheres para que possam dar nome a todos os seus

sentimentos, angústias, medos, fantasias e frustrações. É preciso pensar no protagonismo feminino e no sofrimento materno, criando redes de apoio, políticas públicas, fazendo pesquisa em campo, voltando o olhar para a saúde mental, acolhimento e cuidado dessas mulheres que se desdobram em várias. A psicanálise ainda tem muito a escutar daquelas que tem muito a dizer.

REFERÊNCIAS

- Alcantara, K.C.G.M. (2018) *Marcas do autismo na infância: narrativas de mães e pais*. Recurso online (67 p.) Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/343569>
- American Psychiatry Association. (2014) *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. Porto Alegre: Artmed.
- Beauvoir, S. D. (1980 [1949]), *O Segundo Sexo*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, p.9.
- Bettelheim, B. (1987) *A fortaleza vazia*. (1ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Calzavara, M. G. P., & Ferreira, M. A. V. (2019). A função materna e seu lugar na constituição subjetiva da criança. *Estilos Da Clínica*, 24(3), 432-444. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v24i3p432-444>
- Constantinidis, T. C.; Silva L. C.; Ribeiro M. C. C (2018) “*Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito*”: *Vivências de Mães de Crianças com Autismo*. Campinas: Psico-USF, Campinas, v. 23, n. 1, p. 47-58.
- Dester, L. L. (2015). *Narrativas parentais sobre os sentidos do diagnóstico de autismo no filho*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas SP, Brasil.
- Dumas, J. E. (2011) *Psicopatologia da infância e da adolescência*. Porto Alegre: Artmed.
- Estés, C. P. (2018) *Mulheres que correm com os lobos: mitos e histórias do arquétipo da mulher selvagem* (pp 16-36) Tradução de Waldéa Barcellos, Rio de Janeiro: Rocco.
- Ferreira, I. C., Costa, J. de J., & Couto, D. P. do. (2018). Implicações Do Diagnóstico De Autismo Para A Vivência Da Maternidade. *Pretextos - Revista Da Graduação Em Psicologia Da PUC Minas*, 3(5), 431-448. Recuperado de <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>
- Ferreira, T., & Vorcaro, A. (2017) Tratamento psicanalítico de crianças autistas: diálogo com múltiplas experiências. Belo Horizonte: *Autêntica*.
- Freud, S. (2016 [1917]). Luto e Melancolia. In Freud, S. *Neurose, psicose, perversão. Obras Incompletas de Sigmund Freud*. Tradução Maria Rita Salzano Moraes. Belo Horizonte: Autêntica Editora (Trabalho original publicado em 1917).
- Freud, S. (2018 [1933]). A feminilidade. In Freud, S. *Amor, Sexualidade, Feminilidade* (pp. 313-341). Tradução de Maria Rita Salzano Moraes, Belo Horizonte: Autêntica Editora (Trabalho original publicado em 1933).

- Gilman, P. (2015). *O Filho Antirromântico, uma história de alegria inesperada*, 1ª edição, tradução de Caroline Chang. São Paulo: Companhia das Letras.
- Jardim, G. (2001) *Psicose e autismo na infância: impasses na constituição do sujeito*. São Paulo: Estilos da Clínica, v.6, n. 10. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282001000100005&lng=pt&tlng=pt.
- Jerusalinsky, J. (2015) *A criança em constituição na era das relações virtuais (parte 2)*. São Paulo: Estadão.
- Kanner, L. (1997) Os distúrbios autísticos do contato afetivo. In P. Rocha (Org.), *Autismos* (pp.111-170). São Paulo: Escuta.
- Lacan, J. (2003[1969]). “Nota sobre a criança”. In: *Outros Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora.
- Laznik, M. C. (2004) Introdução. In M. C. Laznik, *A voz da sereia: O autismo e os impasses na constituição do sujeito* (pp.13-17). Salvador, BA: Ágalma.
- Lopes, B.A. (2020). *Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008*. Revista Brasileira de Educação Especial, 26(3), 511-526. Epub August 21, 2020. <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0169>
- Miller, J-A. (2014). *A criança entre a mulher e a mãe*. Opção Lacaniana online nova série. Ano 5, Número 15. Retirado de http://www.opcaolacaniana.com.br/pdf/numero_15/crianca_entre_mulher_mae.pdf
- Minayo M.C.S. (2014) O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 14ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec.
- Pinto, Rayssa Naftaly Muniz, Torquato, Isolda Maria Barros, Collet, Neusa, Reichert, Altamira Pereira da Silva, Souza Neto, Vinicius Lino de, & Saraiva, Alynne Mendonça. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Revista Gaúcha de Enfermagem, 37(3), e61572. Epub 03 de outubro de 2016. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
- Silva, G. M. (2020). *Autismo, Sexualidade e Parentalidade: uma análise lacaniana dos discursos de familiares*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, Brasil.
- Smeha, Luciane Najar, & Cezar, Pâmela Kurtz. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicologia em Estudo, 16(1), 43-50. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>

ANEXO

Entrevista semiaberta, perguntas norteadoras:

- 1) Como se deu o diagnóstico?
- 2) Como é a convivência do filho (a) autista com a família e em seu meio social?
- 3) Quais as impressões sobre a maternidade após o diagnóstico?