

**UNIVERSIDADE SÃO FRANCISCO**  
**Curso de Pedagogia**  
**Nadya Souza Caetano**

**A VIVÊNCIA DO “LUTO” DE MÃES QUE TIVERAM SEUS  
FILHOS DIAGNOSTICADOS COM TEA**

**Itatiba**  
**2020**

**Nadya Souza Caetano 002201700148**

**A VIVÊNCIA DO “LUTO” DE MÃES QUE TIVERAM SEUS  
FILHOS DIAGNOSTICADOS COM TEA**

Monografia apresentada ao Curso de  
Pedagogia da Universidade São Francisco,  
como requisito parcial para obtenção do  
título de licenciado em Pedagogia

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Milena Moretto.

Itatiba

2020

*Dedico esse trabalho para todas as mães que por alguns instantes vivenciaram o luto em algum momento, espero que de alguma forma meu trabalho seja de ajuda às circunstâncias que cada uma possa presenciar.*

## AGRADECIMENTOS

Achava que não teria problemas para escrever meus agradecimentos, na verdade, acho que o maior desafio em escrever é não se emocionar.

Tenho várias maravilhas que devo gratidão, mas a maior certeza que possuo é que se cheguei a onde eu estou hoje, é por conta da maravilha número 1 chamada: Mãe. Se não fosse ela, se não fosse seu esforço e puxões de orelhas, eu não teria conseguido, se não fosse ela segurar em minha mão e me dar todo o apoio que precisei em toda fase escolar, eu não teria conseguido. Mesmo sofrendo escondido em ver o meu sofrimento, sempre foi muito forte em me ajudar de todas as maneiras que conseguia e até mesmo que não conseguia. Mãe esse trabalho também é pra você.

Não posso de deixar de agradecer a minha irmã, que mesmo morando longe, quando estava por perto, tentava me ajudar, mesmo perdendo a paciência, nunca me deixou na mão. Tadinha, até minha mãe falava que não tinha solução, que tinha que me ajudar, desculpa por ter sido um pouco folgada também.

Agradeço a minha segunda família, a minha antiga escola e atual trabalho. Se não fosse a equipe pedagógica e, claro, ao melhor professor, LOPES. Sem vocês, eu teria desistido nas primeiras notas vermelhas e, principalmente, nas reprovadas que tive. Vocês acreditaram no meu potencial e quando eu mais precisava me deram a esperança de fazer parte da equipe com aquilo que eu mais gostava e amo hoje que é a inclusão.

Não poderia deixar de lado meu pai, que começou me ajudar financeiramente com a faculdade para que um dia eu pudesse estar onde eu estou.

Ao meu noivo, que sempre que eu dizia que não estava a fim de ir à aula da faculdade, virava e falava que eu ia sim e que, principalmente durante esses quatro anos, sempre ficou acordado esperando eu sair para ir me buscar.

Sei que você lerá isso e, claramente, eu não iria me esquecer de você, Dé, e nem das meninas. Sem vocês, minhas noites, meus trabalhos e até mesmo os meus momentos barraqueira não seriam os mesmos. Tenho muito que agradecer vocês, mas principalmente você, amiga, segunda irmã que a faculdade me deu. Sem você, eu estaria perdida em todos os sentidos, principalmente na hora dos estudos.

Professores, vocês fizeram toda a diferença em minha vida, pude me sentir segura e sentir o laço que possuía com meus antigos professores com vocês. E, principalmente pelos ensinamentos complicados, farei sempre de tudo para lembrar e aplicar, claro que não tão bem como vocês.

Essas são as minhas maravilhas, eu acho que é um momento o qual sempre quis por mais que não acreditasse que um dia terminaria. Vou falar para vocês, vocês não fazem ideia de como estou orgulhosa de mim mesma e tudo isso graças a vocês. Gratidão eterna.

*Meu passarinho que cantava dentro de mim*

*voou para longe...*

*José Mauro de Vasconcelos*

CAETANO, Nadya Souza de. **A vivência do "luto" de mães que tiveram seus filhos diagnosticados com TEA.** Trabalho de conclusão de curso. 2020. 55p. Universidade São Francisco, Itatiba/SP.

## RESUMO

Transtorno do Espectro Autista é um transtorno de desenvolvimento que é caracterizada por déficit em três importantes áreas do desenvolvimento: comunicação, socialização e comportamento. As pessoas com esse transtorno possuem limitações e precisam de alguns acompanhamentos e cuidados médicos. Logo após o diagnóstico, famílias acabam vivenciando o luto, caracterizado pela desconstrução emocional de viver com o desconhecido. Com uma rotina extremamente extensa e rígida imposta para os pais, principalmente para as mães, muitas acabam passando por diferentes estágios, dentre eles: a depressão. Nesse sentido, esse trabalho tem como objetivo compreender como as mães de crianças autistas foram afetadas quando receberam o diagnóstico de seus filhos. Tem ainda como objetivos específicos: 1) identificar se essas mães vivenciam o luto perante o diagnóstico; e 2) compreender como elas superaram (ou não) esse sentimento. Visa, portanto, responder a seguinte questão: Como as mães de crianças autistas foram afetadas quando receberam o diagnóstico?. Para a realização da investigação, realizamos entrevistas narrativas com quatro mães de crianças autistas. Nossas análises demonstram que a partir da relação que as mães estabeleceram com os outros, elas foram ressignificando o autismo e passaram da fase do luto à fase da aceitação.

Palavras-Chave: Autismo; família; luto diante do diagnóstico

CAETANO, Nadya Souza de. **A vivência do "luto" de mães que tiveram seus filhos diagnosticados com TEA.** Trabalho de conclusão de curso. 2020. 58p. Universidade São Francisco, Itatiba/SP.

## ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder is a developmental disorder that is characterized by a deficit in three important areas of development: communication, socialization and behavior. People with this disorder have limitations and need some follow-up and medical care. Soon after the diagnosis, families end up experiencing grief, characterized by the emotional deconstruction of living with the unknown. With an extremely extensive and rigid routine imposed on fathers, especially mothers, many end up going through different stages, among them: depression. In this sense, this work aims to understand how the mothers of autistic children were affected when they received their children's diagnosis. It also has the following specific objectives: 1) to identify whether these mothers experienced grief when diagnosed; and 2) understand how they overcame (or not) this feeling. Therefore, it aims to answer the following question: How were the mothers of autistic children affected when they were diagnosed ?. To conduct the investigation, we conducted narrative interviews with four mothers of autistic children. Our analyzes show that, based on the relationship that mothers established with others, they began to give new meaning to autism and moved from the phase of mourning to the phase of acceptance.

Key words: Autism; family; I mourn the diagnosis



## LISTA DE TABELAS

|  |    |
|--|----|
| Tabela 1 - Quadro de níveis do Autismo de acordo com DSM-IV (2013) ..... | 30 |
| Tabela 2- Sujeitos participantes da pesquisa.....                        | 39 |
| Tabela 3- A realização das entrevistas.....                              | 41 |

## SUMÁRIO

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUÇÃO .....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>CAPÍTULO 1 - ENTRE IDAS E VINDAS E UM ÚNICO AMOR: A INCLUSÃO .....</b>            | <b>11</b> |
| <b>CAPÍTULO 2 – DESENVOLVIMENTO HUMANO HISTÓRICO-CULTURAL .....</b>                  | <b>22</b> |
| 2.1. Vigotski: vida e obra .....   | 22        |
| 2.2 Conceitos da perspectiva Vigotskiana .....                                       | 23        |
| <b>CAPÍTULO 3 - TRAJETÓRIA E COMPREENSÃO AUTISMO SOB UM PANORAMA HISTÓRICO .....</b> | <b>28</b> |
| 3.1. O autismo sob o olhar de uma perspectiva clínica .....                          | 28        |
| 3.2 As fases do luto vivenciado por mães após o diagnóstico TEA .....                | 32        |
| 3.3. As contribuições da perspectiva histórico-cultural para o autismo .....         | 35        |
| <b>CAPÍTULO 4 - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>                                 | <b>40</b> |
| 4.1 Abordagem utilizada na pesquisa.....   | 40        |
| 4.2 Objetivos da pesquisa.....   | 40        |
| 4.3 Contexto da pesquisa .....   | 41        |
| 4.4 Os sujeitos que participaram da pesquisa .....                                   | 41        |
| 4.5 A entrevista narrativa como instrumento para a produção dos dados .....          | 42        |
| 4.6 Procedimentos de análise .....   | 44        |
| <b>CAPÍTULO 5 – COLOCANDO-ME À ESCUTA DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS .....</b>         | <b>45</b> |
| 5.1 A descoberta do autismo e a vivência do luto .....                               | 45        |
| 5.2 A vivência, a aceitação e a convivência.....                                     | 50        |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>   | <b>53</b> |
| <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>   | <b>53</b> |

## INTRODUÇÃO

Autismo é um transtorno de desenvolvimento que compromete importantes áreas do desenvolvimento cognitivo. Essas alterações podem ser observadas em crianças a partir de dois anos de idade. Mas, suas primeiras características aparecem quando a criança ainda é um bebê, no momento da amamentação ou até mesmo quando a mãe ou algum familiar chama a criança e ela não corresponde tentando achar com o olhar.

Suas características afetam as habilidades de interação, habilidades de comunicação e presença de comportamentos repetitivos e também a relação afetiva: a de se comunicar oralmente, por olhares, por emoções ou ações.

É comum pais esperarem que, ao nascer, o filho venha do jeito que cada um imaginou, mas ao passar do tempo, ao perceberem que o filho possui indícios de ser autista, acabam entrando em estado choque, não conseguindo saber lidar com as situações e emoções. Nesse momento, no entanto, sentem os sonhos, expectativas e esperanças planejadas e construídas se modificarem. Muitas até acabam por desenvolver um sentimento de luto vivenciado que pode passar por diferentes fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

É no momento da descoberta do diagnóstico, que mães começam a se culpar pela deficiência do filho, pensando na possibilidade de o filho ter nascido sem a deficiência, e o que poderia ter mudado para isso não acontecer. Por isso, diante do diagnóstico, a família deve procurar os tratamentos e apoios necessários o mais rápido possível, pois, quanto mais tarde o diagnóstico, mais tardio será o desenvolvimento da criança.

É importante ressaltar que mães acabam se isolando muitas vezes com medo de como a sociedade irá inserir seus filhos. Por terem rotinas adaptadas, acabam não possuindo um suporte social adequado, até mesmo a estabilidade financeira, já que precisam de tratamentos e remédios de autocusto.

Diante desse cenário, este trabalho tem como objetivo geral compreender como as mães de crianças autistas foram afetadas quando receberam o diagnóstico de seus filhos. Tem ainda como objetivos específicos: 1) identificar se essas mães vivenciaram o luto perante o diagnóstico; e 2) compreender como elas superaram (ou não) esse sentimento. Visando responder a seguinte questão: Como as mães de crianças autistas foram afetadas quando receberam o diagnóstico?. Para realizar a investigação, utilizamos de entrevistas narrativas com mães que tiveram filhos com diagnóstico de TEA.

Diante dessas considerações, a pesquisa está organizada da seguinte forma: no capítulo 1, apresento meu memorial de formação; no capítulo 2, discorro sobre as bases da perspectiva histórico-cultural; no capítulo 3, discutimos sobre o autismo, as fases que as mães vivenciam diante do diagnóstico e as contribuições da perspectiva histórico-cultural para pensar essa síndrome. A seguir, no capítulo 4, apresentamos os pressupostos metodológicos que utilizamos para a produção e análise dos dados. No capítulo 5, apresentamos nossas análises e, por fim, apresentamos nossas considerações finais.

## **CAPÍTULO 1 - ENTRE IDAS E VINDAS E UM ÚNICO AMOR: A INCLUSÃO**

Nasci na cidade de Americana-SP. Passei mais ou menos 7 anos da minha vida em Nova Odessa, uma pequena cidade perto de Americana. Me chamo Nadya, tenho vinte e três anos, nasci no ano de 1997 e, atualmente, moro em Itatiba-SP.

Nunca fui uma criança danada, pensando bem, acho que era um pouco. Mas, lembro do trabalho que meus pais tiveram para me deixar no prezinho, como chamávamos a Educação Infantil, pois eu sempre chorava, batia, esperneava querendo meus pais e, todo dia, eu ouvia: “O pai já volta, vou fechar a porta do carro”, e não voltava mais. Meus pais sempre viajavam por terem sido lutadores, trabalhavam em circos e em televisão e eu adorava essa vida de ir junto. Foi muito difícil quando entrei no pré e foi estabelecida a regra: “viajar para os circos somente de fim de semana”. Eu adorava viver no circo e quando comecei a estudar, tudo foi mudado, não gostava dessa ideia. Minha mãe conta que, quando eu era bebê, nos momentos em que ela se apresentava, eu só chorava e não ficava nem com a minha babá. Cresci no circo e até hoje sou apaixonada por esse mundo.

Lembro que eu amava pegar minha pipoquinha com vinagre e sentar na primeira fileira para ver o espetáculo, amava quando me chamavam para participar de alguma brincadeira, por mais que eu já tivesse visto e participado trilhões de vezes. Era o que eu gostava de fazer. Aquele mundo mágico que eu vivia, cheio de cores, luzes, as comidas deliciosas que eu poderia ter todos os dias, aquele encanto de correr o circo todo, poder assistir várias vezes o mesmo espetáculo, ganhar moedinhas quando entrava com minha mãe no picadeiro só para pegar a blusa dela, iria acabar.

Cursei três anos de pré. Confesso que, ao passar do tempo, isso foi legal. Comecei gostar de ir, porém de estudar não. Tive dois anjos em minha vida, as minhas duas professoras que me acompanharam nesses três anos, o que me fez gostar um pouco da escola. Houve vezes em que chegava em casa, fazia uma cabana de lençol e ficava tentando ler, o que para mim era perfeito, uma leitura correta, mas na verdade não era.

Recordo que gostava de ir à casa de uma amiguinha para brincar, só que sempre saía chateada. Nossas mães faziam competição de quem lia melhor e mais rápido, claro que eu, toda vez perdia e sempre ouvia: “Nossa, como a Nadya tem dificuldade, gagueja” (péssimo isso). Sei que muitas vezes não faziam por mal, ou podia ser até uma maneira para eu gostar mais de estudar, mas não deu certo.

Eu era apenas uma criança, estava aprendendo e ninguém entendia. Deve ser por isso que até hoje eu não gosto de ler, leio o que realmente é necessário ou quando eu tenho meus 5 minutos e quero ler algum livro, aí não paro mais enquanto não acabar.

Tive uma pequena pausa nos estudos quando eu estava no pré. Em um fim de semana no circo, acabei caindo e moendo a rótula do cotovelo. Acredito que fiquei uns 2 meses em casa, sem poder fazer nada, cheia de pinos e fixadores externos no braço, fora o tempo que passei no hospital internada, pois tive complicação devido a um remédio que me aplicaram.

Eu até tentava fazer algumas atividades em casa. A motorista da van sempre me levava as tarefas, mas era bem difícil, pois tive que me adaptar com o outro braço e, mesmo assim, qualquer movimento que eu fazia doía.

Voltei depois de um tempinho para a escola, passei por outras cirurgias, pois meu braço tinha ficado torto, mas minha vida escolar voltou ao normal. E o circo? Não me lembro de ter ido mais, acredito que minha mãe parou com a sua profissão depois que quebrei o braço.

Minha mãe me conta que minha letra era um “garrancho”, de ocupar várias linhas, as letras não ficavam em cima da linha e se amontoavam uma em cima da outra. Devo ter feito caligrafia para melhorar, mas não me lembro muito bem.

Os anos foram passando, eu fui crescendo e o que eu mais sonhava tinha acontecido: a tal letra cursiva! É engraçado, eu começo rir quando lembro da minha felicidade ao escrever o cabeçalho em letra cursiva. Minha letra continuava um pouco feia, mas letra de mão era tudo que eu precisava. Lembro de até ter falado para professora passar bastante lição para copiar, porque já que estava aprendendo eu queria mostrar para todo mundo e ela colocou na lousa a música “Lá em cima do piano”. Na época, foi sensacional fazer isso.

Ao passar do tempo, fiz o primeiro ano, segundo ano, terceiro e o quarto em Nova Odessa. O meu último ano, eu fiz em uma escola particular na qual minha mãe tinha começado a trabalhar e se desligado um pouco do circo. Minhas notas não eram ruins, mas ruim era ter de fazer as lições de casa, todo dia. Era uma guerra e quem acabava fazendo minha lição de casa era minha irmã. Hoje, eu caio na risada, lembro-me de ser chamada todo dia pela professora e ela relatando que a lição não tinha sido eu quem tinha feito e eu teimava falando que era eu. Houve vezes que eu não fazia, e minha irmã tinha me dito que quando eu não fizesse lição, era para eu falar que o cachorro tinha comido. E não é que eu falava mesmo?

Mudei para Itatiba, depois de ficar vindo só aos fins de semana de Nova Odessa, meus pais decidiram mudar para cá.

Estudei um ano na escola Júlio Cesar. Minhas notas ficavam na média, mas não pegava recuperação. Eu até gostava das matérias. Para mim, era novidade, eu estava estudando em uma escola sem minha mãe trabalhar nela.

Lembro que tínhamos muitas provinhas de pintar os resultados, e de aprender os números romanos.

Gostava bastante das aulas de educação física e informática. Nas aulas de informática, eu adorava jogar “coelho sabido” e digitar os poemas que produzíamos nas aulas de português.

Por ser uma escola a qual atende crianças do fundamental I apenas, tive que mudar de escola, estava preparada para ir a uma escola aqui perto de casa mesmo, mas minha mãe não queria, pois muitas pessoas não falavam bem dessa escola. Até que então minha mãe arrumou emprego em uma escola particular de Itatiba.

Foi uma mudança radical. O ensino era muito mais complexo se comparado com o que eu estava acostumada.

Minhas notas começaram a cair, não entendia muito a matéria e os professores falavam muito rápido. Não tinha nenhuma matéria que eu podia dizer que gostava e entendia, aliás o ensino que eu tinha era muito mais fácil diante do que estava tendo. Os professores faziam questões que eu nem sabia como responder, enquanto a sala toda sabia.

Nunca fui uma pessoa de gostar de socialização, sempre fiquei na minha, o que me prejudicou bastante, pois nos intervalos eu só ficava atrás da minha mãe. No momento em que os professores solicitavam trabalho em grupo ou em dupla, eu recusava. Gosto que as coisas sejam do meu jeito, com as minhas ideias e feitas por mim. Era muito orgulhosa na época. E com isso, minha mãe sempre era chamada para conversar por conta desse meu comportamento de não querer fazer nada com amigos.

Não era fácil de me socializar, eu tentava às vezes, mais muitas vezes era recusada pelos meus colegas de sala e sempre ouvia a mesma frase: “Não, não chama ela, ela é filha da monitora”, então se eles fossem fazer algo de errado ou festas, nunca me chamavam.

Eu achava bem diferente os alunos da nova escola, estava acostumada com alunos mais simples e meus novos colegas só falavam de festas, dinheiro, que compraram uma bolsa da “Kipling” ou um tênis da “Nike”. Era uma realidade em que eu não vivia.

Com o tempo, comecei a me socializar e pegar recuperação, todos os três quadrimestres eu pegava recuperação, sentia muita dificuldade mesmo. Nas horas de

estudar para as provas, eu sempre chorava e pedia ajuda para minha irmã, só que nem sempre ela conseguia me ajudar e tinha paciência, o que me deixava mais nervosa ainda.

Comecei a ter aulas particulares com um professor da escola, só que do ensino médio, ninguém podia saber para não brigarem com ele e por me dar aula na escola mesmo.

No 7º Ano, conheci uma criança bem diferente, uma menina que me chamava bastante atenção. Ao conversar um pouco com alguns amigos, me contaram que ela era deficiente e que possuía Síndrome de Down. Comecei a me aproximar dela e foi uma das melhores coisas que estava fazendo.

Ela era tão divertida, engraçada, passávamos os intervalos juntas e as tardes na escola quando tínhamos aulas também. Nossa amizade ficou bonita, ela me chamava de irmã e contava várias histórias para mim, sempre imaginando que éramos famosas e que morávamos em Paris.

Foi aí que comecei realmente a gostar de alguém na escola, tudo que os professores passavam eu queria fazer com ela. Conheci a priminha dela, que também era deficiente e estudava no primeiro aninho no período da tarde. Era tão linda também, toda vez que ela me via, ela cantava “Olha a Nadya, olha a Nadya” e dançava.

Meu amor por crianças especiais surgiu, comecei a conhecer outras crianças da escola, conheci outros Downs e uma criança com deficiência visual. Todas eu mantinha contato, por eu ficar o dia inteiro na escola, pois não tinha como eu ir embora. Ali, eu fiz amizade com elas.

Mas, a minha amiga Down da sala acabou saindo da escola quando mudamos para o 8º ano, pois ela ia para a APAMI, o que me fez ficar sozinha novamente. Eu até estava fazendo atividades com meus amigos, mas quando o professor dizia que podia fazer em duplas ou individuais, eu escolhia individual.

As matérias do 8º começaram a ser legais, isso não quer dizer que eu ia bem, mas eu gostava. Comecei a ter aulas de física, química, biologia e desenho geométrico. A única matéria que eu não pegava recuperação era desenho geométrico.

Meus professores eram legais, tinha um que dava aula com microfone, e que vivia comendo a perna dos óculos. Era bem engraçado. Outro dava aula fazendo paródias, o que me fazia entender mais a matéria. E tinha ainda outro que fazia uns desenhos na lousa sobre espelhos e ótica.

Mas, como eu disse, não significava que eu ia bem nas matérias. Com isso, veio minha primeira reprova. Era o fim do mundo, queria sair da escola de qualquer jeito, mas a dona da escola e alguns professores me influenciaram a não sair. Aliás, eu era uma aluna



que anotava tudo e prestava atenção, mas não entendia o que acontecia durante as provas. O professor com o qual eu tinha aula escondidas, me disse para eu não desistir e que quando eu estivesse no 3º ano no ensino médio, era ele que entregaria meu diploma.

Realizei o ano novamente, agora com algumas facilidades, pois já conhecia as matérias e os conteúdos.

Alguns professores tinham saído e outros continuavam me acompanhando. Passei a gostar um pouco de ler, pois a professora de português começou a realizar biblioteca de sala, então eu escolhia um livro para eu realizar uma ficha literária.

Os alunos da sala com os quais eu estudava eram totalmente diferentes dos anteriores. Então, me enturmei bastante e ainda tinha um aluno deficiente para a minha alegria.

Comecei a sentar perto do mesmo. Ele possuía uma monitora só para ele. Muitas vezes, ela me ajudava também e tudo que tínhamos que realizar de atividade eu fazia com ele. Tínhamos uma amizade bem legal, saíamos juntos, íamos para cinema, passeávamos no em aras onde ele morava. Ele também me contava histórias engraçadas e no fim sempre falava que eu tinha traído-o e que iria colocar meus olhos na sopa que iria fazer.

Analisando o trabalho que a monitora desenvolvia com esse meu amigo, comecei a me apaixonar pela área e trabalhando a ideia que um dia seria uma monitora de inclusão igual a ela.

Eu ainda pegava recuperação, mas não de tantas matérias como eu pegava antes. Nesse ano, tive o prazer de saber passar de ano direito ao final do último quadrimestre.

O 9º ano chegou. Foi o ano mais esperado por todos, ano de formatura, de viagem e de pedágio. Foi um ano com muitas emoções e bem divertido. Tínhamos que arrecadar dinheiro para viajar e, para conseguirmos dinheiro, vendíamos as coisas na escola. Íamos toda sexta feira vestidos de algum tema e quando não ia, pagava a multa.

Novas matérias começaram a surgir e o pedagógico estava bem difícil, passei a ter mais dificuldades do que antes. Algumas matérias passaram a ter dois professores, o que dificultava mais a minha vida para estudar.

Enfim, lá estava eu nas recuperações de 4, 5 e até mesmo 6 matérias novamente, mas dessa vez, nem nas recuperações eu estava conseguindo nota, sempre ficava pendente em história, português e inglês.

O fim do ano chegou, gastei uma fortuna na formatura e na viagem, pois o meio de transporte até o acampamento nossa sala tinha conseguido arrecadar.

Foi a melhor viagem que eu poderia ter feito com meus amigos, tinha tantas coisas legais para fazer, festas, jogos, brincadeiras, gincanas e os momentos de lazer.

Mas nem tudo é um mar de rosas. Logo que voltei de viagem, fiquei sabendo que havia reprovado novamente. Eu chorava e daquela vez não passava. Eu ia sair da escola e mais uma vez a dona da escola e alguns professores conversaram comigo, para eu não sair, que a reprova do 8º ano tinha sido boa para mim e que a do 9º também seria.

Foi aí que me perguntaram se eu tinha algo em mente, do que queria ser quando eu crescesse, mas eu pensava: “ Que sentido fazia, eles perguntarem o que eu queria ser quando eu crescer, em um momento em que eu nem sabia se iria chegar até lá? E no momento o qual fui reprovada?” Foi aí que respondi que queria trabalhar com crianças deficientes e a escola me propôs que quando eu terminasse o ensino médio e entrasse na faculdade, eles iriam me contratar.

Só que não adiantava. Eu queria sair. Já não estava gostando mais da escola como eu gostava. Passei as férias pensando no que tínhamos conversado e colocado na balança a minha reprovação e a proposta que a escola tinha feito de me apoiar na área da inclusão. E mais uma vez escutava: “Nadya, quando você chegar ao 3º ano, vou entregar seu diploma com muito orgulho”.

Após decidir ficar na escola, a equipe pedagógica solicitou que meus pais fossem atrás de uma investigação para saber o que estava acontecendo. Nisso, passei uns 2 meses realizando vários exames e passando por vários especialistas, até que fui diagnosticada com déficit de atenção.

Novamente, vamos lá, fiz o ano inteiro de novo, com novos amigos, o bom que eu já tinha contato com esses alunos, então foi muito mais fácil de enturmar e realizar as atividades em grupo. Já possuía meu grupo de amigas, foi tudo mais fácil.

A escola começou a me dar apoios que eu precisava, as provas passaram a ser realizadas com um especialista. Muitas vezes, eu tinha uma pessoa para ler a prova e eu acabava respondendo oralmente, enquanto o mediador anotava para eu não esquecer quando fosse passar para a prova original.

As matérias de português e inglês continuavam me perseguindo. Mesmo com auxílio durante as provas, eu acabava não recuperando essas matérias. No último quadrimestre, eu apenas não recuperei inglês. Nunca gostei de inglês, mas não fui para o conselho, pois era só em uma matéria a qual eu não tinha conseguido atingir os pontos.

Viajei novamente, fiz formatura novamente, mas agora com o gosto de saber que poderia viajar tranquila, pois havia passado de ano. E logo que voltei de viagem realmente tinha passado de ano. O Ensino Médio estava a caminho.

No local onde estudava, o ensino médio é a revisão de todos os anos só que mais aprofundado. Então eu vi o mesmo conteúdo até chegar ao terceiro ano e me formar, só que sempre mais difícil.

Não tinha nenhuma criança deficiente no ensino médio, mas todas as vezes que eu ficava na escola ou tinha um tempo livre, eu ia conversar com as crianças deficientes, as quais eu conhecia e todas as vezes que me viam pela escola, nunca deixaram de me dizer um “oi”. E sempre tinha em mente que iria trabalhar lá um dia.

Comecei aprender a estudar com as terapeutas com as quais eu passava. Com isso fui deixando de realizar prova com mediador. Já me sentia mais segura de realizar a prova e, no mesmo ano, tinha mudado algumas coisas na escola, eu também iria ter que realizar novos exames para fazer prova fora no ano seguinte.

Como já estava aprendendo a estudar, fui tirando aos poucos a mediação e dando conta sozinha, não sei bem se realmente era um déficit de atenção, acho que eu precisava mesmo era saber estudar enfrentando as dificuldades.

Ainda pegava recuperações, mas agora a escola tinha um grupo de apoio com os alunos que se davam bem em algumas matérias para ajudar os outros que possuíam dificuldades. E eu estava lá em algumas matérias, além de participar todos os dias dos plantões de dúvidas que ocorriam no período oposto.

No meu 2º ano do ensino médio, minha mãe começou a pagar aulas particulares para eu ir bem nas provas e então, além do suporte de aulas que a escola me propunha, eu tinha aulas particulares em casa com dois amigos, o que me ajudou e muito, pois conseguia fazer as provas tranquilas. Passei a ir bem em português, mas em inglês, não.

Tinha bastante dificuldade em física e química, pegava recuperação também, mas eu conseguia recuperar.

Cheguei no último ano, até que enfim. Toda minha trajetória na escola estava acabando e todo esforço pelo qual eu estava passando ia valer a pena.

Quando prestei o vestibular para Pedagogia, não colocava tanta fé que eu iria conseguir, por conta das dificuldades que eu apresentava. Lembro até hoje: fiz a prova do lado do meu namorado, atual noivo e aquele nervoso dentro de mim por querer ajudá-lo também e ir bem na minha também.

Lembro que, na escola onde estudava, os professores torciam que a gente passasse nas melhores faculdades, nas federais. Alguns não ficavam tão felizes quando se passava nas que não são, mas apoiavam mesmo assim.

No dia que ia sair o resultado para ver se eu tinha passado, foi o dia que mais demorou para passar. Onze horas nunca chegava para eu saber se tinha passado ou não. Já tinha saído várias vezes da aula para perguntar para minha mãe. Estava na aula de biologia, do melhor professor do universo, o professor que me dava aula escondido quando eu estava no ensino fundamental, que sempre me apoiou e nunca me deixou desistir de nada. Peguei o celular escondido mais uma vez, pois não podia usar o celular durante a aula e vi que deram 11 horas. Entrei novamente no site da universidade e então estava escrito “Aprovada, 3º lugar”, dentre as pessoas que tinham realizado a prova no mesmo dia. Foi o dia mais feliz, eu tinha conseguido, todo meu esforço tinha valido a pena.

Meu professor foi o que mais vibrou e me ajudou todo o tempo. Disse: “Tá vendo, eu disse que você conseguiria e que eu entregaria seu diploma um dia”.

Eu nem para aula queria ir mais, afinal, eu já tinha passado na universidade mesmo. Alguns professores não mostraram tanta felicidade, mas outros, que acompanharam de perto toda minha trajetória escolar e alguns de longe que sabiam e me conheciam, ficaram muito felizes por mim.

Na minha formatura, finalmente, fui pegar meu diploma com o maior orgulho de mim, com a maior felicidade de ter conseguido superar tudo, e o melhor, todos os professores estavam lá, gritando juntamente com a minha família. Eu fiquei cega, sabe? Não sabia para onde olhar. Todas aquelas pessoas gritando meu nome, todos orgulhosos e para fechar com chave de ouro, meu professor de biologia que também era coordenador estava lá, me esperando para entregar o meu diploma. Meu Deus, como sobrevivi a tanta emoção assim?

Entre na faculdade lendo o que eu nunca imaginei ler: artigos e capítulos de livros que me interessam e realizando matérias as quais amei, e outras nem tanto.

Mas fiquei pensando, o que estava fazendo estudando fundamentos da língua portuguesa se eu não gostava de português. E eu não queria ser professora, só queria atuar na área da inclusão, ser uma monitora igual eu tinha visto na escola.

E, ao passar do tempo, para mim, as matérias não faziam sentido nenhum, até que comecei a ter aula de Fundamentos da Educação Infantil e passei entender que para eu chegar ao que desejo preciso ter o teórico.

Logo quando entrei na faculdade, fiz estágio remunerado pela prefeitura. Foi o meu primeiro contato como estagiária. No começo, foi bem difícil, os alunos que eu acompanhava eram bem diferentes: um possuía Hiperatividade e transtorno de bipolaridade e o outro TDH e fibrose cística.

Sentia-me como uma aluna. Meu aluno hiperativo, no início, realizava as atividades se eu realizasse também. Era divertido, pois eu sofria tanto para realizar algumas atividades quando tinha a mesma idade que ele. E, ao refazê-las como aluna, era tão tranquilo. Complicado era quando ele entrava em crise. Eu não sabia como reagir, nem o que fazer de início. Ele ficava muito agressivo, batendo em todo mundo. Mas, sempre procurei abraçar e tentar conversar com ele. Algumas vezes dava certo, outras tinha que chamar os pais e retirar os outros alunos de dentro da sala para não se machucarem

Pude ter bastantes experiências em como lidar com as crises dele e aprender como evitar as crises. Por conhece-lo um pouco mais, já conseguia entender o que ocasionava as crises e ficava atenta as frustrações pelas quais ele passava, assim podendo agir antes de uma crise. Entendi também que o papel da família na vida dele era bem difícil. Ele não possuía os tratamentos adequados, os pais não aceitavam dar o remédio. Já com o meu outro aluno - o que possuía fibrose cística - era um pouco triste, ele vivia passando mal, ficava dias e dias sem ir para a escola, sempre passando mal e eu, tendo que ter comigo água com sal, para quando ele passasse mal, dar para ele tomar.

Finalmente, comecei a trabalhar em uma escola particular, como a dona havia prometido e com crianças especiais. Minha primeira aluna foi uma criança do 2º ano com Síndrome de Down. Eu achava que minha paixão era crianças com esse transtorno.

Após algumas semanas, fui trocada para ficar com uma criança com autismo severo e confesso que foi algo assustador, nunca tinha tido o contato com uma criança com esse diagnóstico.

Foi uma prova de fogo para eu ver se realmente era o que eu queria. Sofri bastante no início. Esse aluno não era verbal, possuía 8 anos, sentia muitas dores, tinha muitas crises fortes. Era bem complicado entender o que ele sentia e queria. Mas, aos poucos, fui começando a compreendê-lo e criando um afeto muito grande por ele, o que fez querer ajudá-lo cada vez mais. Fui entendendo a rotina dele, que não era nada fácil, e pois possuía um problema de aceitação maternal.

Identifiquei-me bastante com ele, queria sempre ajudar, mas nunca conseguia tudo que eu queria, por falta de apoio da família.

Todas as vivências durante o ano me fizeram refletir muito sobre o autismo e o luto que familiares vivenciam. Fui em busca de pesquisas que relatavam sobre a dificuldade de interação da pedagogia com os familiares.

Hoje, ele é minha paixão e temos um laço muito grande. Passou ser tudo para mim, nunca desisti de tentar conseguir algo com ele e, para a minha surpresa, tive grandes avanços com ele.

Tive o prazer de realizar outros estágios na faculdade. Todos me trouxeram uma grande aprendizagem e a certeza também de que eu não queria ser professora ao ponto de assumir uma sala de aula, mas sim trabalhar com inclusão.

No outro ano, tivemos a troca de aluno, mas nunca desvinculei dele, ajudava bastante a outra monitoria com ele. E eu agora, estava com dois autistas, que não deixam de ser tudo na minha vida também, são bem diferentes, um possui autismo severo, tem 12 anos, está aprendendo a falar e a ler. O outro tem 9 anos e possui autismo leve, ambos mudam meu dia, e me fazem rir o dia inteiro. Pude ter contato com as mães e ver comportamentos diferentes em relação à primeira criança, o que me instigou mais a querer entender. Por isso, o meu tema de pesquisa: “A vivência do luto de mães que tiveram seus filhos diagnosticado TEA”.

A história de não querer assumir uma sala de aula ainda levo comigo. Já vai fazer 3 anos que estou trabalhando em uma escola como monitora, sendo dois anos com os mesmos alunos.

O mais incrível, é que hoje acompanho de pertinho o trabalho desenvolvido com os alunos de síndrome de Down que conheci quando estudava.

Todos grandes, no último ano escolar deles, todos com sonhos de realizarem uma faculdade.

É tão gratificante ver o desenvolvimento deles. Chego a chorar quando vejo que alguns dos meus alunos aprenderam algo novo e ao realizar o relatório de cada um, ver seus avanços.

Hoje penso o que farei depois que acabar a faculdade, pois agora já serei formada como professora, mas não posso parar de estudar e nem me estabilizar sendo monitora. Só que eu tenho a resposta dentro de mim, tenho a certeza que é o que eu amo. Então, por isso, farei todas as pós-graduações na área de inclusão que eu possa conseguir, começando pela psicopedagogia, pois vejo o trabalho maravilhoso que uma psicopedagoga realizou em minha vida e que realiza na vida das crianças da inclusão, juntamente com outras profissionais.

Espero um dia ser uma psicopedagoga educacional incrível e até mesmo porque não uma psicopedagoga clínica? Especializar-me principalmente em autismo. E futuramente, crescer cada vez mais com novas pós e novos conhecimentos, honrando sempre minha profissão e ajudando a mostrar o potencial dessas crianças que me ensinam todos os dias.

## **CAPÍTULO 2 – DESENVOLVIMENTO HUMANO HISTÓRICO-CULTURAL**

Neste capítulo, apresentamos as bases teóricas que nortearão as nossas discussões: a perspectiva histórico-cultural, que tem como principal representante, Lev. Vigotski. Para isso, discorreremos sobre a importância dos estudos vigotskianos para a instauração de uma nova psicologia. Nesse sentido, conceitos como o materialismo histórico e dialético, os planos genéticos e a significação, o papel da internalização e da mediação são discutidos para compreender o desenvolvimento humano.

### **2.1. Vigotski: vida e obra**

Lev. Vigotski nasceu no dia 5 de novembro de 1896 em Orsha, uma cidade da Bielo- Rússia, extinta União Soviética. Suas condições econômicas eram confortáveis, sendo uma das famílias mais cultas da cidade na época.

O momento histórico vivenciado por Vigotski foi um período pós-revolução russa, o que instigou investigar o surgimento de uma nova sociedade, criando assim uma teoria ligada a psicologia prática e transformadora.

Influenciado pela família que de início forneceu o primeiro contato com a poesia, e pelo gosto do estudo, Vigotski destacava-se por sua habilidade de pensar nos problemas de forma complexa.

Ao entrar na faculdade, já possuía uma formação em filosofia e literatura, mas acabou se formando em direito na Universidade de Imperial de Moscou.

Foi na Universidade Popular de Shanyavisky que descobriu seu gosto por História e Filosofia. E, dessa forma,

Interessavam-lhe os problemas relacionados com os mecanismos psicológicos da criação literária e as questões semiológicas relacionadas com as estruturas e as funções do símbolo, signos e imagens poéticas (FREITAS, 1994, p.75).

O autor chegou a escrever seus primeiros artigos voltados à arte e a literatura, tendo como foco descrever sobre a função cognitiva que a arte traz para o ser humano, podendo demonstrar expressões de vivências emocionais. Assim, mostrando que o sentimento e o pensamento são responsáveis pela criação humana.



Ao se mudar para Moscou em 1924, dedicou-se na escrita de uma teoria que desse conta de explicar sobre a gênese e a natureza das funções simbólicas, pois queria trazer uma nova psicologia, já que, na época, o predomínio era de uma psicologia comportamentalista, baseada no estímulo-resposta e isso não dava conta de explicar a formação das funções psíquicas superiores.

## 2.2 Conceitos da perspectiva Vigotskiana

Lev. Vigotski seguiu a linha de pensamento do Marxismo, usando a palavra história de extrema importância para a análise da relação social e cultural de suas obras, pois remete ao pensamento principal do autor. Ainda assim, ela pode ser entendida de duas formas: “em termos genéricos, significa “uma abordagem dialética geral das coisas”; em sentido restrito, significa “a história humana” (SIRGADO, 2000, p. 48)

Em outras palavras, afirma que o primeiro significado da palavra história, é a *dialética*, e o segundo significado ficou como materialismo *histórico*. Esse pensamento o torna um pensador que se preocupa e que utiliza da cultura para explicar o desenvolvimento humano.

Falando agora de materialismo histórico, podemos dizer que o mesmo tinha a pretensão de uma revolução social que tirasse a ordem vigente e colocasse o proletariado no poder. Assim Marx, foi o primeiro pensador sobre o assunto. Sobre isso, Vygotsky comenta: "a necessidade de a psicologia construir o seu próprio capital para poder sair da crise – e a consagrada à análise da história do desenvolvimento das funções mentais superiores “(Vygotsky(1997) apud SIRGADO, 2000, p.48)

Em relação ao materialismo dialético, Pino comenta: “no materialismo dialético pode-se considerar, esquematicamente, que é o materialismo o que representa o aspecto da teoria, enquanto a dialética representa o aspecto do método” (SIRGADO, 2000, p.50).

Podemos então comentar que esse materialismo dialético vem com o intuito de entender como a história se desenvolve e quais os processos que existem dentro desse meio.

Vigotski, de acordo com Oliveira (1991) dedicou-se ao estudo das funções psicológicas superiores, ou seja, as funções mentais que caracterizam o comportamento consciente do homem.

Assim compreendendo os mecanismos psicológicos do ser humano, os quais envolviam o controle consciente do comportamento, a ação intencional e a liberdade que o indivíduo possui em relação ao espaço.

Oliveira (1991) relata sobre a teoria de Vigotski que:

O ser humano tem a possibilidade de pensar em objetos ausentes, imaginar eventos nunca vividos, planejar ações a serem realizadas em momentos superiores. (OLIVEIRA, 1991, p.26)

Desta forma, sendo consideradas “superiores” o que difere no caso das atividades elementares, que possuem como exemplo, nossas ações reflexivas.

Além disso, Oliveira (1991) relata que Vigotski descreveu sobre a teoria dos planos genéticos, que foi a maneira que ele explica sobre o desenvolvimento, buscando entender como o homem se desenvolvia e o que influenciava o potencial de aprendizagem do ser humano.

Por sua vez, mostrando que o funcionamento psíquico não nasce com as pessoas, e que não é um pacote pronto que recebemos do meio ambiente.

Esse desenvolvimento se dá a partir das relações culturais e sociais, que para o autor são fundamentais. Sobre esses dois termos, esclarece:

O termo social, visto que ele é um conceito que qualifica formas de sociabilidade existentes no mundo natural, não permite por si só explicar formas de organização social que extrapolam o campo dos fenômenos naturais, como é o caso da sociabilidade humana. Quanto ao termo cultural, trata-se de um conceito entendido e utilizado pelos autores de formas diferentes, o que exige que seja devidamente conceitualizado no contexto próprio em que é utilizado por Vigotski (SIRGADO, 2000, p.47).

O autor definiu o chamado plano genético e ganhou vida quando escreveu sobre o desenvolvimento psíquico. Sendo constituído por quatro entradas: A Filogênese, Ontogênese, Sociogênese e microgênese, as quais trabalham juntas caracterizando o funcionamento psicológico humano. Não podemos considerá-los como algo desenvolvido de forma linear.

De acordo com Bedim e Oliveira (2016):

Em cada um dos planos, Vigotski procurou descrever em linhas gerais o traço dominante do comportamento e os aspectos principais do caminho na evolução psicológica em seus diferentes momentos decisivos ou críticos (BEDIM; OLIVEIRA, 2016, p. 107)

Começando pela filogênese, essa apresenta aspectos do desenvolvimento humano vindo da nossa evolução como espécie, e que foram fazendo-nos nos compormos como humanos, possuindo algumas características diferentes das que os animais possuem.

Bedim e Oliveira ainda ressaltam:

A espécie é vista como uma continuidade biológica e genética, isto é, o segmento de uma linha, de uma sequência ancestral, e sua evolução consiste em um processo lento de transformação em longos períodos de tempo. (BEDIM; OLIVEIRA, 2016, p.108).

Ou seja, trata-se de entender nosso desenvolvimento de acordo com nossa evolução durante nosso período de adaptação ao meio terrestre.

No caso da Ontogênese, ela está ligada a filogênese também, por ser considerada de natureza biológica, pois é o desenvolvimento do ser, a trajetória de desenvolvimentos que passamos e adquirimos ao longo da vida.

De acordo com Guerreiro (2007):

A etapa ontogênese constitui do nosso desenvolvimento ao longo da vida, que vai da infância até a velhice, etapa em que o indivíduo se transforma e adquire novas facetas. (GUERREIRO, 2007, p. 23)

Ao longo desse processo, criamos uma maturidade, que serve como preparatório para o desenvolvimento e esse desenvolvimento é resultado de um aprendizado adquirido com a maturidade que caminha junto com a influência que o meio propõe para nós humanos nos desenvolvermos de acordo com a cultura que nos é propostas e que já vivenciamos.

O terceiro plano Genético, constituído por Vigotski, é o sociogênese, que elenca a história da cultura a qual o sujeito está inserido. Construindo uma cultura e interagindo com a sociedade é que se acontece o desenvolvimento.

E por último, a microgênese, também ligada à cultura. Cada fenômeno psicológico possui uma história, está ligado ao não saber e saber que ocorre durante o tempo.

De acordo com SILVA (2008), “este último plano caracteriza a emergência do psiquismo individual no entrecruzamento do biológico, do histórico e do cultural” (SILVA, 2008, p. 137)

O processo da Microgênese tem como finalidade avaliar a compreensão do processo psíquico e involuntários que ocorrem em períodos curtos.

Para que o desenvolvimento aconteça, Vigotski descreve sobre a Mediação, de acordo com OLIVEIRA (1991):

“Mediação, em termos genéricos, é o processo de intervenção de um elemento intermediário numa relação, a relação deixa, então, de ser direta e passa ser mediada por esse elemento” (OLIVEIRA, 1991, p. 26).

Essas relações são mediadas, mas não diretas. São intermediações, pois tem uma coisa interposta em outra.

O autor apresenta a ideia de que o homem não está ligado com o mundo de forma direta, há uma mediação entre eles que os fazem nós, seres humanos, realizar determinados objetivos. Essa mediação simbólica ocorre a partir de dois elementos: os signos e os instrumentos.

Os instrumentos são interpostos entre o trabalhador e o objeto de seu trabalho, por exemplo, são classificados como ferramentas, ocorrendo uma mediação concreta com o mundo. De acordo com Oliveira (p.29) “O instrumento é feito ou buscado especialmente para um certo objetivo”.

Podemos citar como exemplo, quando cortamos um pão, para que a gente possa corta-lo temos que usar a faca que é um instrumento para que isso aconteça. No caso dos signos, são instrumentos que apresentam representações simbólicas, de forma não concreta. Sabemos o que significam só de olhar uma placa de trânsito, como por exemplo.

Vigotski (2007) acrescenta:

A invenção e o uso dos signos como meios auxiliares para solucionar um dado problema psicológico (lembrar, comprar coisas, relatar, escolher, etc.) é análoga à invenção e uso de instrumentos, só que agora no campo psicológico (VIGOTSKI,2007,p. 52).

O uso do instrumento e do signo estão relacionados, pois são eles que agem como função de mediação no universo psíquico.

Mas há uma diferença e divergência entre os dois termos. Vigotski (2007) afirma que a principal delas

Consiste nas diferentes maneiras com que eles orientam o comportamento humano. A função dos instrumentos é servir como um condutor da influência humana sobre o objeto da atividade; ele é orientado externamente; deve necessariamente levar a mudança nos objetos” (VIGOTSKI, 2007, p.55)

A aprendizagem se dá a partir de um processo denominado de internalização que pode ser considerado um processo externo que se transforma em interno. Ao se deparar

com algum objeto novo, nosso psicológico já sabe o que significa, o que faz, seu nome, características, dentre outras coisas, sem termos tido algum contato.

Vigotski (2007) expõe:

Chamamos de internalização a reconstrução interna, de uma operação externa. Um bom exemplo desse processo pode ser encontrado no desenvolvimento do gesto de apontar (VIGOTSKI, 2007, p. 56).

O primeiro gesto que as crianças possuem em seus primeiros anos de vida é o movimento de apontar como dito pelo autor. Esse gesto tem como objetivo mostrar algum objeto que querem e o que está em seu ponto de visão. No caso, a mãe ou alguma outra pessoa acaba ajudando a criança e dando o que ela está apontando.

Com isso, o processo de internalização equivale a alguns tópicos de transformações escritas por Vigotski (2007) sendo:

a) Uma operação que inicialmente representa uma atividade externa é reconstruída e começa a ocorrer internamente [...] b) Um processo interpessoal é transformado num processo intrapessoal [...] A transformação de um processo interpessoal num processo intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento (VIGOTSKI, 2007, p.58)

É neste momento que a criança realmente entende sobre o que o próprio movimento acarretará, deixando de ser algo externo para algo interno.

Com isso, podemos concluir que a internalização, os signos e a mediação são de extrema importância para Vigotski, e para o desenvolvimento psíquico, além de serem conceitos que de fato explicam a base para o desenvolvimento humano e têm contribuído para pensarmos o ensino-aprendizagem de alunos com dificuldades de aprendizagem e/ou necessidades especiais, aspectos que buscaremos desenvolver no próximo capítulo.

## CAPÍTULO 3 - TRAJETÓRIA E COMPREENSÃO AUTISMO SOB UM PANORAMA HISTÓRICO

No presente capítulo, comento como o autismo é visto de modo clínico e os impactos que esses conceitos trazem para a educação. Após, discorreremos sobre como a perspectiva que assumimos pode contribuir para um olhar mais humano e de possibilidades para o desenvolvimento dos sujeitos com TEA.

### 3.1. O autismo sob o olhar de uma perspectiva clínica

O termo autismo vem do grego “autós” que significa “de si mesmo”. Sua primeira aparição, foi em 1908, por Eugen Bleuler inventor da palavra “Autismo” quando estudava um grupo de pessoas com sintomas ligados à esquizofrenia. Nesse sentido, a síndrome era classificada como um subgrupo da esquizofrenia, não havendo condições específicas separadas.

No século XIX, Sigmund Freud (pai da Psicanálise) divulgou a teoria a qual descreveu que as experiências iniciais da vida da criança poderiam causar um distúrbio de desenvolvimento. E, se formos pensar, quem está mais próxima das crianças nos anos iniciais é a mãe. Então, fica subentendido que a mãe era culpada pelas crianças terem autismo, isso que pode desencadear uma série de problemas na forma como a mãe sente quando descobre que o filho tem autismo.

Por volta de 1944, Hans Asperger, desconhecendo os estudos de Kanner, descreveu sobre quatro crianças que tinham dificuldade de se integrarem na sociedade. Mas, um ano antes, o Americano Kanner concluiu, através de estudo já realizados por Freud, que o autismo infantil precoce, termo utilizado na época, era consequência da falta de afeto e brincadeira das mães com seus filhos, o que chamou de “mães geladeira”.

Bruno Bettelheim definiu que o autismo era caracterizado pela frieza das mães com seus filhos, apoiando a ideia de Kanner. Com a escrita do seu livro “A fortaleza vazia” enfatiza que as mães possuem atitudes que causam o autismo, por não corresponderem e não entenderem alguns movimentos que os bebês realizam. Nesse sentido, Bettelheim (1987) relata:

as atitudes da mãe serem consideradas como fator etiológico do autismo infantil. Ao longo deste livro mantenho minha convicção de que, em autismo infantil, o agente precipitador é o desejo de um

dos pais de que o filho não existisse. (BETTELHEIM (1987) apud LOPES, 2017, p. 5).

Exatamente em 1963, Rimland de Bernard, na década de 60, pai de um autista, discordou das teorias apresentadas e afirmou que o autismo infantil era causado por um distúrbio neurológico, graças ao desenvolvimento da ciência, enfraquecendo a teoria das “mães geladeiras”.

A partir da década de 70, o psiquiatra Michael Rutter classificou o autismo com base em quatro comportamentos-base: desvio social; problemas de comunicação; movimentos repetitivos; surgimento dos sintomas antes de três anos de idade, o que levou a aparecer o termo autismo, no DSM-III.

O autismo, com o passar do tempo, em meados de 1990, foi classificado nos transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs) por ser um transtorno que reflete em múltiplas áreas de funcionamento da capacidade humana.

Em 2007, a ONU instituiu o dia 2 de abril como o Dia Mundial Conscientização do Autismo com o intuito de chamar a atenção da população para que assim possam conhecer o transtorno e o tratamento.

Nesse meio tempo, a lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 discorreu:

Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. (BRASIL, 2012, Art. 1º).

Esse foi o ponto inicial e relevante que tinha como objetivo garantir aos portadores de TEA seus direitos, sendo tratamentos, remédios pelo Sistema Único de saúde, além do direito à educação, trabalho e proteção. A lei atual constitui na alteração da Lei do § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990.

O DSM-5, Manual de Diagnósticos e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª. edição, publicado exatamente em 18 de maio de 2013, trouxe mudanças em relação ao antigo DSM-III, dentre eles o do autismo, que agora está entre os transtornos Globais do Desenvolvimento, que engloba também o Transtorno Desintegrativo da Infância, as Síndromes de Asperger, Autismo Atípico e Síndrome de Rett foram absorvidos por um único diagnóstico:

Indivíduos com um diagnóstico do DSM-IV bem estabelecido de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra

especificação devem receber o diagnóstico de transtorno do espectro autista. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013, p. 51).

Ou seja, na perspectiva clínica, os indivíduos passam a ser diagnosticados em um único espectro, mas com diferentes níveis de gravidade.

Para essa perspectiva, o autismo pode ser reconhecido durante o segundo ano de vida (12 a 24 meses), mas já pode ser visto por volta dos 12 meses de idade.

As características comportamentais do espectro autista tornam-se inicialmente evidentes na primeira infância, com alguns casos apresentando falta de interesse em interações sociais no primeiro ano de vida. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013, p.55).

Segundo essa perspectiva, as primeiras aparições do autismo podem ser observadas pela mãe no momento de amamentação, quando nota-se que a criança não olha para a mãe ou até mesmo quando chamado pelo nome, não busca pelo olhar de quem está chamando. No seu segundo ano de vida, a criança já busca balbuciar e dizer suas primeiras palavras e ter pequenas relações sociais quando chamadas ou até mesmo em brincadeiras realizada por familiares e amigos.

O autismo é resultante de uma perturbação do desenvolvimento embrionário, contudo, não é possível o diagnóstico pré-natal do autismo, nem este se manifesta por quaisquer traços físicos daí que o seu diagnóstico não seja, em princípio, possível de ser feito nas primeiras semanas ou meses de vida. (COELHO; SANTO, 2006 p. 6).

Segundo a perspectiva da clínica, no caso das crianças atípicas, o uso da linguagem e comportamentos sociais são frequentemente mais regredidos no seu desenvolvimento, além de apresentarem movimentos repetitivos, estereotípias, dificuldade na coordenação motora e na dificuldade na habilidade afetiva, sendo: de se comunicar oralmente, por olhares, por emoções ou ações.

Crianças autistas possuem uma rigidez muito grande de querer assistir ao mesmo filme, comer sempre a mesma comida, vestir a mesma roupa, querer um único brinquedo, mas nunca brincam com o mesmo, é só uma maneira de se sentirem bem e seguras.

Além de terem o costume de alinhar objetos e organizá-los, por horas, apenas de uma maneira e, quando alterados, não aceitam. Com isso, podemos fazer uma ligação em relação à rotina. Muitas não aceitam mudanças de rotina. Toda semana tem que ser igual às anteriores, não podendo haver uma modificação durante as atividades do dia-a-dia e, quando alteradas, por algum motivo, acabam entrando em crises.



O comportamento que cada criança possui com a quebra de rotina varia, pois se é algo que já é previsto para ser alterado, é possível que se tente conversar com a criança, para que assim elas possam se preparar para o momento que não vão realizar.

Ainda de acordo com o American Psychiatric Association (2013), o autismo é classificado por 3 níveis de gravidade, sendo: Nível 1 - “Exigindo apoio”, nível 2- “Exigindo apoio substancial” e nível 3- “Exigindo apoio muito substancial”.

**Tabela 1 - Quadro de níveis do Autismo de acordo com DSM-IV (2013)**

| NÍVEL DE GRAVIDADE                            | COMUNICAÇÃO SOCIAL  | COMPORTAMENTOS REPETITIVOS E RESTRITOS   |
|---|---|--|
| Nível 3<br>"exigindo apoio muito substancial" | Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, limitação em iniciar interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros.   | Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.   |
| Nível 2<br>"exigindo apoio substancial"       | Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal, prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio, limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem dos outros.                 | Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações. |
| Nível 1<br>"Exigindo apoio"                   | Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode aparentar pouco interesse por interações sociais. | Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade, Problemas para organização e planejamentos são obstáculos à independência.  |

Fonte: **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (2014)**

Essa perspectiva mostra que, no primeiro nível, a criança possui dificuldade para iniciar uma interação social com respostas atípicas. Em relação ao comportamento, possuem problemas com a troca de atividades e problemas de organização e planejamento.

No caso do segundo nível, as crianças apresentam uma grande dificuldade na habilidade de comunicação social verbal e não verbal, apresentam bastante flexibilidade no comportamento e uma dificuldade de lidar com mudanças e de mudar o foco.

No último nível e mais grave, apresentam prejuízos graves na comunicação, inflexibilidade de comportamento, e atitudes repetitivas que interferem acentuadamente no funcionamento de todas as esferas.

Não há uma causa exata para o autismo, com o avanço da ciência e longos estudos, foi explicado que o Transtorno pode ser dado pela predisposição genética, em que se observa uma mutação genética e a mutação dos genes vindo dos pais da criança, mesmo se manifestando mais em meninos do que meninas.

Ao longo de outros estudos, também se obteve o resultado que TEA pode ser dado por fatores ambientais. De acordo com Fernandes (2019), em seu site<sup>1</sup>, ela relata:

Fatores ambientais que impactam o feto, como estresse, infecções, exposição a substâncias tóxicas, complicações durante a gravidez e desequilíbrios metabólicos teriam o mesmo peso na possibilidade de aparecimento do distúrbio (FERNANDES, 2019).

De acordo com um estudo publicado pelo CDC (Center of Diseases Control and Prevention) (2017), uma a cada 100 crianças nasce com espectro autista o que se teve um grande aumento, pois estudos de anos anteriores relataram que uma a cada 500 crianças nascia com o transtorno.

A reformulação do DSM exigiu que a OMS também atualizasse o CID. Sua nova atualização tem previsão para 2022. Dentro das atualizações, estudos já discorreram que o autismo não seria mais classificado em nível 1, 2 e 3 e o Asperger sendo o nível 1 do autismo. A nova reformulação definiu que o autismo é classificado como: leve, moderado e severo.

Justamente pela rotina adaptada que os TEAs possuem, algumas famílias acabam tendo grande dificuldade de adaptação. Assim, vemos que do ponto de vista clínico, a teoria contribui para o aumento do “luto” das mães autistas. Historicamente, algumas perspectivas, fazem com que elas se sintam culpadas por levarem em consideração o modo como criam os seus filhos.

É por meio deste pensamento que muitas mães sofrem com faltas de recursos tanto médicos, tanto pedagógicos, para uma maior apropriação do que se pode se chamar de uma construção mais significativa para seus filhos na área do desenvolvimento.

### **3.2 As fases do luto vivenciado por mães após o diagnóstico TEA**

Toda família ao receber um teste de gravidez constrói suas ideologias para receber aquela criança. Sonhos são construídos a partir da idealização do filho perfeito. Muitas mães, durante o acompanhamento da gravidez, questionam os médicos se a gestação está

---

<sup>1</sup> Disponível em link <https://autismoerealidade.org.br/quem-somos/expressão>.

sendo perfeita, se seus filhos possuem todos os membros, ou se possui risco de nascer com alguma deficiência.

Enfim, criam expectativas que podem ser alteradas como no caso do autismo em que não é possível de se diagnosticar durante a gestação e umas somente em torno de dois anos. Porém, como a perspectiva clínica aponta, pode se observar as características do TEA.

Muitos pais, em especial as mães, após receberem um diagnóstico de autismo, passam por o que chamamos de impacto, não conseguindo saber lidar com as situações e emoções. É nesse momento que se tem a morte dos sonhos, expectativas e esperanças que haviam sido planejadas e construídas.

Com o decorrer do tempo, o silêncio toma conta da situação e as vivências da fase do luto começam a aparecer, justamente por crianças portadoras de autismo necessitarem muito mais de atenção e de cuidados especiais.

Bristol & Schopler (1983) revelam em seus estudos que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de estresse mais elevados.

Por isso, o termo “Luto” foi criado, em 2001, por Twycross, e não se tem apenas um significado: o falecimento de um indivíduo, como também o falecimento das expectativas criadas, causando uma tristeza profunda.

No caso da descoberta de um diagnóstico de autismo, alguns autores relatam o luto de forma diferente, mas ambos relatam que existem fases para a explicação do luto. Para Dantas et. al. (2010), as fases do luto variam de acordo com a família, podendo não acontecer na mesma ordem e o impacto serve para que as famílias superem o diagnóstico. Segundo Monte e Pinto (2015),

Fazem parte do processo luto, alguns estágios, por vezes nem todos vivenciam esse processo em uma linha tênue, podendo ser diferente para cada pessoa que o vivencia. (KÜBLER-ROSS; MENEZES apud MONTE; PINTO, 1989, p.10).

Ainda de acordo com Dantas et. al. (2010), as fases do luto são divididas em: choque, negação, tristeza e distanciamento.

Conforme dados atuais da psicologia, houve um estudo que convalida o luto como tendo cinco fases. De acordo com Elisabeth Kluber Ross (1969), a primeira fase é aquela em que a família não aceita o laudo: “Não, eu não, não pode ser verdade”. (ROSS, 1981, p.43). Famílias não entendem o porquê ocorreu a deficiência com seus filhos, acabam se

sentindo sozinhas, a dor toma conta de tudo. Sempre buscam argumentos, outros médicos, na esperança de que seja revertido o diagnóstico.

O segundo estágio é o da raiva, momento de se sentirem culpadas. No caso das famílias autistas, as mães são as que mais passam por esse momento de luto, e é nesse estágio que elas se culpam pelo filho ser autista pensando se algo que fizeram na gravidez pode ter acarretado no diagnóstico. Muitas acabam ficando com raiva de pessoas que conhecem as características do autismo e as alertaram do fato.

O terceiro estágio é a negociação ou barganha a qual a família estabelece uma “meta”, realiza promessas. De acordo ROSS (1969), “a maioria das barganhas são feitas com Deus, são mantidas geralmente em segredo, ditas nas entrelinhas ou no confessionário do capelão” (ROSS, 1969, p.59). Assim, a maioria das negociações é realizada em segredo para Deus, ou para os profissionais com os quais começam a passar. Famílias começam a relatar que vão se dedicar mais a Deus, acabam se vendo como erradas e querem concertar esse erro servindo a Deus.

O quarto estágio, depressão, é no momento o qual a “ficha cai”, percebem que não tem o que fazer, e nem como voltar atrás, mas ainda, não se dão conta da realidade, dos tratamentos necessários. Nesse momento, a vontade de viver acaba acarretando em isolamento social, faltas no emprego, depressão.

E, por último, a aceitação, o vazio que se tinha acabou, o preenchimento em levantar a cabeça e ir atrás de tratamentos adequados para os filhos começa a aparecer. A aceitação faz com que mães se sintam mais seguras para poder ter um contato com a sociedade, buscar terapias e tratamentos.

Com o tempo, mães começam a dar valor em pequenos passos do desenvolvimento dos filhos, deixam de ter um olhar crítico em relação ao mesmo e passam criar novos sonhos, expectativas e se adaptar de maneira conjunta com profissionais a rotina necessária.

A criação da sobrecarga maternal que ocorre não é vinda de hoje, o processo histórico estabelecido pela sociedade traz a mulher como responsável por cuidar da casa e dos filhos.

Por esses motivos podemos começar entender o porquê as mães vivenciam o sentimento de luto, já que a sobrecarga de tarefas e cuidados é muito elevada, e muitas vezes não se tem a ajuda da parte paterna. Além dos problemas relacionados a médicos, terapias e remédios, pois muitas vezes, nem todas possuem todos os recursos que seus filhos necessitam.

Superar a tristeza após um diagnóstico não é uma coisa fácil de realizar, mas existem caminhos que podem auxiliar mães de forma individuais e grupais com acompanhamento.

Para superarem a idealização do filho perfeito é importante que as mães de início:

- Aprendam a amar o filho aos poucos, busquem tudo que o possui de positivo, encontrarem algo que ele faça de engraçado, valorizarem cada passinho que ele der e anotar o dia-a-dia, para que assim possa observar o quanto ele está evoluindo. Fazer com eles se sintam o máximo possível seguros, transmitindo amor, carinho e atenção e , brincando da maneira que eles gostam.
- Não comparar a criança com ninguém, não pensar que seu filho não possui capacidade de realizar algo que outro autista é capaz. Não existe apenas um nível de autismo, as características de cada criança variam.
- Buscar grupos de apoios de mães TEAs, a troca de vivências pode ajudar a mãe a trilhar a nova jornada.
- Lembrar que não é somente o filho que precisará de ajuda. A mãe precisa estar firme e forte para ajudá-lo, mas para isso pode buscar fontes de especialistas para ambos.

É de extrema importância, que após o diagnóstico, famílias procurem especialistas para que possam entender sobre a síndrome, como ajudá-los e também como superar a fase, como já dito, e que estejam abertos para que construam esperanças novas e que estão entre as possibilidades e serem atingidas.

O Autismo não é uma doença, não possui cura, mas realizando atividades e acompanhamentos os responsáveis ajudarão as crianças a se desenvolverem, por meio de fonoaudiólogas, terapias ocupacionais, psicólogas, profissionais da educação, neuropediatras. Com acompanhamento desses profissionais, a família aprenderá cada vez mais a saber lidar com cada situação que ocorrerá.

### **3.3. As contribuições da perspectiva histórico-cultural para o autismo**

Vigotski, a partir de seus pressupostos, também estudou as crianças com necessidades educativas especiais, estudo que ficou conhecido como *Defectologia*.

O termo *Defectologia* conhecido hoje como Educação Especial, escrito por Vigotski, questionava os erros que as escolas cometiam em relação às crianças deficientes,

ao colocá-las em escolas especiais e não promover o contato entre elas e as demais crianças que não apresentavam nenhuma deficiência. Nesse sentido, Silva (2015) relata:

Apesar de todos os méritos, nossa escola especial se distingue pelo defeito fundamental de que ela limita seu educando (ao cego, ao surdomudo, e ao deficiente mental), em um estreito círculo do coletivo escolar; cria um mundo pequeno, separado e isolado, no que tudo está adaptado e acomodado ao defeito da criança, tudo fixa sua atenção na deficiência corporal e não incorpora a verdadeira vida. Nossa escola, em lugar de retirar a criança do mundo isolado, desenvolve geralmente na criança hábitos que o levam a um isolamento ainda maior e intensifica sua separação. Devido a estes defeitos não só se paralisa a educação geral da criança, senão que também sua aprendizagem especial às vezes se reduz a zero (VYGOTSKI, 1997 apud SILVA, 2015, p.79).

Vigotski relatava que as escolas erravam em relação à educação de crianças especiais, o deficiente não era entendido pelo seu transtorno.

O autor nos apresenta uma visão crítica da dialética do real, o qual apresenta que um problema mostra dois pontos, sendo o primeiro deles, aquele que age de uma força negativa que nos desanima, fazendo com que o indivíduo perca as forças do organismo e o outro lado, que o limite acaba agindo como uma forma de incentivo para compensar a deficiência apresentada, buscando um desenvolvimento de outras funções.

De acordo com Silva (2015):

Essa concepção, de que a deficiência não é somente uma debilidade, mas também potencialidade resulta em uma importante referência em favor das possibilidades para o pedagogo, o psicólogo e para outros profissionais em seus trabalhos junto à educação (SILVA, 2015, p.81).

A superação ocorre por conta do contexto sociocultural como já comentado no capítulo 2. Para Vigotski, a cultura e no ambiente o qual o indivíduo está inserido possuem uma grande influência no desenvolvimento humano e mesmo as crianças que possuem alguma deficiência podem e devem desenvolver-se.

Em sua perspectiva, o autor escreve sobre as possibilidades do desenvolvimento educacional de crianças especiais. Costa (2006) discorre:

Nessa perspectiva, um conceito que devemos ter sempre em mente e que está implícito na noção de plasticidade- é o de que a inteligência não é estática, mas dinâmica, podendo, portanto, evoluir. Outra noção que não pode ser esquecida é a de que um dos objetivos da educação é promover o desenvolvimento da inteligência (COSTA, 2006, p.234).

O desenvolvimento da inteligência se dá a partir de troca de conhecimentos oferecidos pelo meio, não nascemos com ela e sim vamos nos apropriando dele na relação que fazemos com os outros.

Com isso, a perspectiva vigotskiana contribui para a compreensão de que o desenvolvimento e a aprendizagem ocorrem de fora para dentro, de forma que a interação cultural, social que se dá com o outro pode possibilitar o desenvolvimento das crianças autistas. Para explicar melhor essa relação, o autor utiliza o conceito Zona de Desenvolvimento Proximal (ZPD).

Para trabalhar o conceito ZPD, Vigotski utiliza dois pontos: O nível de desenvolvimento real que mostra o nível o desenvolvimento que a criança já tem, tendo sua independência para agir e o nível de desenvolvimento potencial, aquilo que a criança não possui, mas pode conseguir alcançar com a intervenção e auxílio de alguém. E nesse sentido,

A distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problema sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. (VIGOTSKI apud COSTA, 2006, p. 234).

A partir do auxílio de um adulto, professor, amigos mais avançados, o aluno, com ou sem necessidades especiais, terá uma maior capacidade de desenvolvimento.

O desenvolvimento deve ocorrer de forma prospectiva, para aquilo que ainda não aconteceu, o que está em processo, isto é, a partir de uma intervenção pedagógica, podendo assim, proporcionar caminhos diferentes para que a criança se desenvolva e construa o conhecimento.

As crianças que possuem deficiências mais sérias se desenvolvem em outro ritmo e, para isso, é necessário que o ensino seja adequado e organizado. O sujeito portador da deficiência ajudando estabelecer metodologias para que o desenvolvimento ocorra. De acordo com Vigotski, as crianças especiais devem obter o mesmo nível de desenvolvimento pedagógico de uma criança normal.

Costa (2006) define que “nas crianças com os problemas mais sérios deve-se desenvolver os sentidos sadios para compensar os que foram perdidos” (VIGOTSKI apud COSTA, 2006, p. 324).

De início, Vigotski mostra a importância de desenvolver outros órgãos para suprir a deficiência existente, assim podendo ser inserida na própria vida e não serem excluídas do

contexto social. O termo compensação traz consigo várias reflexões acerca da superação de um “defeito<sup>2</sup>” para outro. O conceito apresenta duas principais correntes das quais Vigotski criticava, buscando uma explicação sobre como a compensação agia sob o indivíduo.

A primeira delas era a versão mística da compensação, apresentada com um olhar divino de solução, assim suprindo “uma sensibilidade especial compensaria determinada ausência (visão, audição, inteligência...)” (DAINEZ, SMOLKA, 2014, p.1097).

A outra corrente apresentada discorre sobre a versão biológica da compensação que diz respeito ao agir natural do corpo sob a perda de um componente, ou seja, “identificando os limites e impedimentos que a deficiência impunha, na busca pela causa que caracterizava o defeito” (DAINEZ, SMOLKA, 2014, p. 1097).

Porém, Vigotski não aceita essas correntes totalmente na maneira que são, pois há, em parte delas, noções equivocadas como, por exemplo, na compensação mística, quando imaginava-se que o problema vinha em razão de um castigo da divindade.

Vigotski, então, elabora a teoria da compensação social, que tem como diferencial o processo de relação do indivíduo com o meio o qual ele vive.

Enquanto, para Adler (1967), a compensação é uma luta impulsionada subjetivamente pelo sentimento de inferioridade, para Vigotski (1997), a compensação condiz com a produção de uma luta social que está relacionada com o modo como o meio social se organiza para receber a criança com deficiência e a forma de orientação das práticas educacionais. (DAINEZ; SMOLKA, 2014, p. 1102)

É de extrema importância que o ambiente escolar esteja preparado para receber as crianças portadoras de deficiência, pois é o primeiro espaço social com o qual a criança possui contato. Vigotski, então, faz uma elaboração conceitual da compensação afirmando que, ao iniciar o trabalho com tais alunos, o ambiente pode levá-lo a um desenvolvimento superior e até mesmo a construção da personalidade, já que terá um contato com uma diversidade social no meio inserido.

Conceber a sustentação da vida do indivíduo na relação com o outro, acreditar nas possibilidades de desenvolvimento, compreender os diferentes modos de humanização implica a responsabilidade social de organização do meio (DAINEZ; SMOLKA, 2014, p.1106).

As autoras Dainez e Smolka (2014) defendem o olhar de Vigotski que diz: “o ensino especial deve perder o seu caráter especial e então passará a fazer parte do trabalho

---

<sup>2</sup> O termo defeito deve-se às traduções das obras de Vigotski. Dentro do contexto, tem como objetivo relatar que o termo compensação traz a ideia de superar a deficiência que o indivíduo possui.



educativo comum” (VIGOTSKI, 1997 apud DAINÉZ, SMOLKA, 2014, p.1097). Para isso, é necessário que a escola, os professores e a sociedade apresentem caminhos diversos para uma educação igualitária.

Pensando nesses construtos é que resolvemos colocar-nos à escuta de mães que têm filhos autistas. E, nesse sentido, apresentamos no capítulo seguinte os procedimentos utilizados em nossa pesquisa.

## **CAPÍTULO 4 - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

Neste capítulo, apresento os procedimentos metodológicos que utilizei para seleção e análises de dados. Para isso, descrevo a abordagem da pesquisa desenvolvida, o objetivo e os objetivos gerais de investigação, o contexto onde a pesquisa foi realizada, os sujeitos que participaram da investigação, os instrumentos utilizados para a produção de dados e de que forma realizei os procedimentos de análises.

### **4.1 Abordagem utilizada na pesquisa**

A presente pesquisa intitulada “A vivência do “luto” de mães que tiveram seus filhos diagnosticados com TEA” tem uma abordagem qualitativa. As ideias propostas pela pesquisa qualitativa se diferem da pesquisa quantitativa, uma vez que as primeiras, de acordo com Flick (2009) requerem um método adequado e com teorias convenientes, analisando diferentes perspectivas, trazendo para os pesquisadores um processo de produção de conhecimento. De acordo com Bogdan e Biklen (1994), a investigação qualitativa possui cinco características que se baseiam em: 1) As entrevistas qualitativas possuem como base de dados o ambiente natural ao compreender que as ações podem ser entendidas melhor quando se estão em um ambiente habitual; 2) Elas precisam ser explicativas; 3) Os investigadores possuem um interesse maior pelo processo do que apenas pelos resultados que vão se obter; 4) Os dados são analisados de forma indutiva; 5) O significado é de grande importância na abordagem qualitativa, aqueles que utilizam da pesquisa qualitativa se preocupam com o modo como o fenômeno ocorre o sentido que ele tem para as pessoas.

### **4.2 Objetivos da pesquisa**

A presente pesquisa tem por objetivo geral compreender como as mães de crianças autistas foram afetadas quando receberam o diagnóstico de seus filhos. Possui ainda como objetivos específicos: 1) Identificar a vivência do luto perante o diagnóstico; e, 2) Compreender como elas superaram (ou não) esse sentimento.

### 4.3 Contexto da pesquisa

O interesse pelo tema se deu a partir de uma experiência como monitora de uma escola, com um aluno com deficiência na escola. A princípio, houve um estranhamento e uma dificuldade de realizar o trabalho. Aos poucos, a interação com o aluno foi permitindo que eu tivesse o conhecimento de suas vivências, inclusive da sua relação com os familiares. Dentro esse contexto, atentei-me à ausência de muitos pais pelo fato da criança ser deficiente. Isso causou uma certa revolta, pois não compreendia o porquê da falta de colaboração dos familiares para o desenvolvimento do filho. Todavia, são muitos os contextos em que esses familiares se inserem: dúvidas, falta de conhecimento do transtorno etc. Por essa razão, decidi ouvir aquelas que mais sentem: as mães de crianças autistas.

As mães entrevistadas foram escolhidas por se enquadrarem dentro do tema e não apresentarem dificuldade ou algum problema em contar um pouco sobre a trajetória de vida com seus filhos.

### 4.4 Os sujeitos que participaram da pesquisa

Os sujeitos que compõem a presente pesquisa são mães de três alunos, de diferentes idades, que foram diagnosticados como autistas. Abaixo, apresentamos um quadro com detalhes de quem são as entrevistadas.

Tabela 2- Sujeitos participantes da pesquisa<sup>3</sup>

| Pseudônimo | Idade de seus filhos | Profissão                   | Idade da criança em que foi descoberto o autismo | Diagnóstico         |
|------------|----------------------|-----------------------------|--|---------------------|
| Olivia     | 13 anos              | Psicóloga                   | 2 anos e 3 meses                                 | Autismo severo      |
| Daiana     | 9 anos               | Advogada                    | 4 anos   | Autismo moderado    |
| Laura      | 23 anos              | Administradora e Professora | 8 anos   | X- frágil e autismo |

Fonte: Dados organizados pela autora

Olivia tem 43 anos, concluiu seu curso em Psicologia em 2003 e decidiu fazer o curso, pois gostava de crianças. Seu primeiro trabalho foi em abrigo de crianças. Isso despertou o interesse pela psicologia. Logo em seguida, após o diagnóstico, começou a buscar respostas para a deficiência de seu filho. Atualmente, atua na área em duas clínicas.

<sup>3</sup> Os sujeitos tiveram seus nomes modificados para preservação de suas identidades

Seu filho foi diagnosticado com autismo aos 2 anos e 3 meses. Foi classificado como tendo autismo moderado para o severo, por não ter desenvolvido a fala. Embora, seja considerado quase no nível severo, não possui nenhum tipo de agressividade. Seu filho possui 12 anos e está no 7º ano do ensino fundamental II, em fase de alfabetização.

Daiana possui 44 anos, é formada em direito no ano 2000, mas atualmente não trabalha, pois não tem com quem deixar os filhos, pois sua família é de São Paulo e é separada. Possui dois filhos, sendo o mais novo com 9 anos, diagnosticado aos 4 anos, com autismo moderado e está no 2º ano do ensino fundamental I, já alfabetizado.

Laura tem 46 anos, é formada em administração e fez uma pós-graduação logo em seguida em Recursos Humanos. Teve oportunidade de estudar com psicólogos e pedagogos em sua pós-graduação, o que trouxe muito conhecimento e curiosidade, fazendo-a ir para a área da educação, para que ela pudesse ajudar seu filho. Possui também dois filhos, sendo uma menina e um menino, diagnosticado aos 8 anos com o X-frágil e autismo. Hoje, o garoto tem 23 anos e está em fase de alfabetização.

#### **4.5 A entrevista narrativa como instrumento para a produção dos dados**

Para a realização da pesquisa, utilizamos de entrevistas narrativas com as mães das crianças autistas. A intenção foi compreender, por meio da narrativa, como essas mães de crianças autistas foram afetadas quando receberam o diagnóstico. De acordo com Jovchelovitch e Bauer (2008, p. 93):

A entrevista narrativa (daqui em diante, EN) tem em vista uma situação que encoraje e estimule um entrevistado (que na EN é chamado um “informante”) a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 93).

É importante, para que a entrevista seja produtiva, que haja uma organização das etapas da entrevista. Jovchelovitch e Bauer (2008) afirmam que essa organização possibilita:

reconstruir acontecimentos sociais a partir das perspectivas dos informantes, tão diretamente quanto possível. Até hoje, nós usamos entrevistas narrativas para reconstruir as perspectivas dos informantes. (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p.93)

É por meio dela que as mães contam suas histórias de uma forma aberta e livre, sem terem um esquema de perguntas-respostas, podendo assim narrarem os acontecimentos vivenciados.

Desse modo, sendo um momento de interação, Silveira (2002) relata que a entrevista:

[...] não se restringe ao ato de perguntar e responder, mas amplia-se numa relação de envolvimento discursivo. Uma atuação e interação movida pela dinâmica de gestos, ações, palavras, imagens e representações sob um ato de constante de escolha... (SILVEIRA 2002 apud GOULART, 2013, p. 88).

Com isso, durante as entrevistas as mães podem se expressar da maneira que se sentirem melhor e à vontade, usando vocabulários os quais estão acostumadas, interagindo e mostrando seus sentimentos, podendo apresentar até mesmo o choro.

A princípio, quatro mães receberam o convite para a participação da entrevista, todas aceitaram, só que por conta do tempo, uma delas acabou não realizando a entrevista. Assim, as entrevistas foram feitas com 3 depoentes, após a aprovação do projeto ao comitê de ética assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram marcadas de acordo com os horários disponíveis delas, através do Google Meet, que possibilita realizar vídeo chamadas e gravações. Essa forma de realizar a entrevista deu-se em razão da pandemia do Covid-19.

A seguir, apresento uma tabela trazendo alguns detalhes da realização das entrevistas:

**Tabela 3-** A realização das entrevistas

| <b>Pseudônimos</b> | <b>Data da entrevista</b> | <b>Local de realização</b> | <b>Tempo de duração</b> | <b>Registro</b>                      |
|--------------------|---------------------------|----------------------------|-------------------------|--------------------------------------|
| Olivia             | 09-09-2020                | Meet às 17h                | 1:05:13                 | Gravado pela própria plataforma Meet |
| Daiana             | 21-09-2020                | Meet às 19h30              | 59:51                   | Gravado pela própria plataforma Meet |
| Laura              | 10-09-2020                | Meet às 17h30              | 1:17:22                 | Gravado pela própria plataforma Meet |

Fonte: Dados organizados pela autora

Inicialmente foi explicado para cada mãe o motivo pelo qual resolvi escrever sobre o tema e solicitada a permissão delas para poder gravar a entrevista. Diante disso, foram realizadas algumas questões exmanentes com as depoentes, que trouxeram uma organização para a entrevista, são elas:

- Conte-me um pouco de sua trajetória de vida e escolar? Você já teve algum colega deficiente?
- Conte-me um pouco sobre como foi para você o planejamento, a gestação e o nascimento de seu filho?
- Eu gostaria de saber um pouco como foi o processo de descoberta do autismo no seu filho?
- Conte-me um pouco como foi viver o diagnóstico e como você tem lidado com ele durante os anos subsequentes.

Para que se realize uma entrevista, é importante também que, no início, as entrevistadas se apresentem, assim podendo dar início ao diálogo e, aos poucos, se sintam mais à vontade para contarem sobre o solicitado. De acordo com Goulart (2013):

A abertura de uma entrevista se faz através de uma apresentação, pela ação de falar um pouco sobre eles mesmos, de se apresentarem de forma espontânea; um momento inicial que permitiu maior expressividade para o decorrer da entrevista. Falar de si mesmos poderia ser um desafio (talvez) para os sujeitos entrevistados, mas, ao mesmo tempo, tornava-se um modo oportuno de abertura ao diálogo (GOULART, 2013, p. 95).

Diante disso, as mães puderam relatar suas trajetórias de vida e, ao decorrer de cada história, pude conhecer muitas coisas a respeito do luto e, principalmente, sobre os desafios que ao se materializarem em palavras trouxeram para algumas delas lágrimas, choro e conquistas adquiridas, as quais foram ditas com muita satisfação.

#### **4.6 Procedimentos de análise**

Para que pudéssemos analisar as entrevistas narrativas foi necessário, primeiramente, transcrevê-las e organizar os dados coletados por eixos temáticos. Dessa forma, a partir da transcrição das entrevistas realizadas, organizamos os dados a partir das convergências e divergências do relato das depoentes. Por isso, as análises serão apresentadas, no próximo capítulo, a partir de dois eixos: 1) A descoberta do autismo e a vivência do luto; 2) A vivência, a aceitação e o desenvolvimento.

## **CAPÍTULO 5 – COLOCANDO-ME À ESCUTA DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS**

Neste capítulo, apresentamos nossas análises sobre as entrevistas em que as depoentes relataram sobre suas histórias de vida. Trazemos um pouco da trajetória de vida de cada uma antes de estarem grávidas, a descoberta do filho autista, o luto que vivenciaram após o diagnóstico, os desafios enfrentados e como se deu a aceitação e a modificação da vida de cada uma.

### **5.1 A descoberta do autismo e a vivência do luto**

Nessa seção, apresento as análises voltadas para responder o objetivo geral em compreender como as mães de crianças autistas foram afetadas quando receberam o diagnóstico de seus filhos. E o objetivo específico: Identificar se essas mães vivenciaram o luto perante o diagnóstico.

As depoentes contaram um pouquinho sobre o período em que elas eram jovens estudantes. Com isso, responderam sobre o primeiro contato que tiveram com alguma pessoa que apresentava deficiência.

Olivia contou que teve seu primeiro contato com uma pessoa deficiente na época da escola. O seu colega de sala possuía crises convulsivas, mas como ela relatou, não era explicado nada em relação a ele.

Então ninguém sabia o que acontecia e o que ele tinha. Então quando dava as crises de convulsão, a gente ficava assustado, tiravam ele da sala para não se machucar, não cair, não bater a cabeça aquelas coisas, "Ah, passou mal" era sempre assim. (OLIVIA, 2020)

Já a segunda depoente, Daiana, comenta sobre a falta de recursos e informações na época em que era criança, além da falta de socialização das crianças com deficiências. Existiam as APAES que separavam-nas das demais salas regulares.

Como podemos observar, naquela época, as crianças deficientes eram mantidas em casa ou em escolas especiais. Eram poucas as pessoas que as viam na rua ou possuíam algum contato, não havia inclusão existente na época. Não se tinha um local próprio e organizado que atendesse a todos, como deveria ser uma escola. Dainez e Smolka (2014)

afirmam que é de extrema importância que uma escola seja organizada para atender a esse público alvo. E, assim como Vigotsky, relatam o quanto a interação com o outro é necessária para o desenvolvimento da criança acontecer, pois seria por meio dela, que as crianças passariam a ter contato com outras crianças com ou sem deficiência.

Durante a entrevista, as participantes trouxeram também um pouco sobre suas gravidezes. Olívia contou que sempre quis ser mãe, mas seu marido apresentava um receio em não ser um bom pai por serem novos. Mais tarde, começou conversar sobre a ideia de ter um filho, elas nos diz:

Aí eu fui trabalhando na cabeça dele, sabe eu fui falando: "Olha nossos amigos todos estão com filhos, a gente está indo visitar os nenéns, não é um monstinho, é um neném" (OLIVIA, 2020)

Depois de ter convencido seu marido ela, realizou exames. Teve que tomar alguns complementos vitamínicos, fazer um tratamento para que pudesse ter um filho, uma vez que possuía problema com ovulação. Após 3 meses de tratamento, acabou engravidando. A princípio, teve uma gravidez tranquila. Apresentou apenas dois momentos difíceis no período de gravidez sendo, nos primeiros meses, um enjoo muito forte e, aos 7 meses, teve um pico de pressão alta por conta de uma discussão no trabalho, o que a levou a um acompanhamento médico por conta de pressão.

Já outra depoente, Daiana, não teve uma gravidez planejada. Seu primeiro filho nasceu em 2008. Logo em seguida, realizou uma bariátrica e, por recomendação médica, a mesma só poderia ter filho depois de um ano e meio. No entanto, em 2010, engravidou do seu segundo filho e, no seu sexto mês de gestação, acabou apresentando problemas: seu filho parou de crescer e estava com menos quilos do que deveria ter. Ela, então, passou por uma série de procedimentos para engordar, incluindo refeições com bastantes vitaminas e nutrientes necessários para o bebê. Ao chegar a 37 semanas, F. nasceu com parada respiratória. Então, em seu nascimento, não se teve um momento mãe e filho, ela apenas o viu de longe e seu filho já foi para UTI, saindo com ela depois de dois dias e tomando complemento para ficar mais forte. Com 45 dias de vida, a criança voltou ficar na UTI com bronqueolite. Passou um tempo e se recuperou bem. F., em seus 11 meses de vida, começou a apresentar dificuldade com o sono, ficou 24 noites praticamente sem dormir, dormindo apenas 2 horas por noite. Consequentemente, Daiana o levou até um pediatra o qual dizia ser normal e receitou maracujina. Em seus relatos, a mãe conta que seu filho gritava muito, ficava muito nervoso. Certo dia, sua cunhada aconselhou-a que o levasse até uma neuropediatra, pois desconfiava que poderia ser distúrbio do sono. Daiana afirma que foi aí



que sua luta e peregrinação começaram. Seu marido era contra de até mesmo mudar para uma neuropediatra. Em 2013, ao levar à neuropediatra, foi solicitado que realizassem um exame chamado: Polissonografia, para que descobrissem se possuía o distúrbio do sono e realmente foi constatado que possuía o distúrbio.

Em 2014, F. foi matriculado na educação infantil. Após 15 dias, Daiana foi chamada até a escola por conta de alguns comportamentos do filho, como ficar olhando o CD girar, preferir ficar sozinho, não prestar atenção quando o chamavam, entre outros. Ao questionar Daiana se ela percebia alguma estereotipia, ela conta que até percebia que ele andava nas pontas dos pés, que quando estava muito barulho ele tampava a orelha, mas não era algo que, na época, consideravam um problema.

Já Laura conta que sua gravidez também não foi planejada, mas engravidou tomando pílula e, logo no parto, percebeu que seu filho era diferente, mas nada que a fizesse desconfiar no momento. Seu filho tinha o x-frágil e, por mais que essa síndrome apresente algumas características físicas, como pernas longas, rosto alongado, juntas moles, não era algo que ela tivesse relacionado no início. Laura contou:

Eu achava que meu filho que não era uma criança firme e assim ele era tão quietinho, era uma criança que pouco chorava, aquela criança que não dava trabalho, um bebê gordo, bonito, corado, só que assim, ele babava muito, a boquinha era caída, e eu achava diferente da minha primeira filha. (LAURA, 2020)

Consequentemente, decidi levar em alguns médicos, os quais relatavam que seu filho era superdotado, explicando que o mesmo era um gênio, ou seja, criando expectativas em Laura. Aos 4 anos, foi realizado o cariótipo de x-frágil. Naquela época, Laura conta que não tinha 100% de eficácia o resultado havia sido negativo.

Após levá-lo em uma escolinha aos seus 4, 5 anos, decidi colocar seu filho em uma escola de educação especial, mesmo não sabendo o que seu filho possuía. Seu marido e a família da parte dele eram contra essa atitude e diziam que ela estava ficando louca.

Em uma fala, Laura conta que ao chegar até a essa escola, se deparou com uma criança autista severa, sentada em um carrinho de rolimã se arrastando ao chão e começou refletir sobre seu filho. Inconformada com a cena que estava vendo, admitiu, durante a entrevista, que de primeiro momento percebeu que estava sendo preconceituosa, tanto com seu filho, tanto com a criança. Logo mudou de ideia e, indignada, se questionou em como poderia ter pensado por um momento que não tinha cabimento deixar seu filho no meio de crianças com autismo mais severo.

A partir desse episódio, os estudos sobre crianças especiais foram sendo realizados. Laura começou a pesquisar sobre metodologias e, quando ia até alguma terapeuta de seu filho, acabava discordando do que as profissionais diziam. Aos 8 anos, o laudo fechado de seu filho foi entregue. Laura conta que recebeu o diagnóstico pelo fax. O local em que trabalhava era muito grande e a única coisa que pensou no momento era correr e chorar. Nesse momento, observamos, pelo relato, as duas primeiras fases do luto, sendo a negação e a raiva:

Mas assim, eu tinha uma luta dentro de mim, um conflito porque eu sempre fui uma boa filha, aquela filha que sentava no colo do pai, de beijar tio, a gente faz uma saudação pela nossa religião, é como se fosse pedir uma benção para mãe e para o pai, sabe essas coisas. A gente sempre foi assim, sempre fui uma boa filha e por que comigo isso, por que não com aquela que dá trabalho?, aquela que sai?, Aquela que vai para balada? Eu não sempre trabalhei, ajudei os meus pais, sempre fui responsável. (LAURA,2020)

Segundo a mãe, surgiram vários questionamentos, até questionar para a médica que estava acompanhando seu filho se um dia ele iria se casar ou dirigir. Não pensou duas vezes e, por mais que possuísse um super emprego e um bom cargo, pediu as contas para que pudesse ajudar seu filho. E nesse momento se culpava:

Eu falava: “A culpa é minha porque eu fiz pós-graduação, porque eu estudei, porque eu não olhei porque eu não cuidei, eu só pensei em mim, eu sou um ser humano egoísta” (LAURA, 2020)

Laura fala que sua mãe tentava acalmá-la, mas a única coisa que ela queria, era seu filho fazendo coisas normais iguais às outras crianças.

O sentimento de angústia e negação também foi compartilhado por Olívia. Ela relata que entre o nascimento do seu filho e a alta do hospital foram momentos bem difíceis. Não teve nenhum problema grave com seu filho, mas ele teve muita dificuldade mamar e só chorava. Em seus relatos, Olívia diz que seu filho era uma criança muito tranquila, ia no colo de todo mundo, brincava, olhava nos olhos das pessoas, brincava com chocalhos, tampas de panelas dentro do armário, como qualquer outra criança, contrariando o que diz uma perspectiva mais clínica. Todavia, Olívia relata que, hoje, consegue ver os traços de autismo no seu filho quando ele era menor. Com um ano de idade, G. já andava, mas não batia palminha, não fazia tchau, não apontava com o dedo, ao contrário do filho de Daiana que mostrava o que queria com o auxílio da mãe.

Vigotski (2007) diz que as significações são construídas nas relações, que a criança precisa interagir com alguém que a auxilie a compreender o mundo ao seu redor. Olívia relata que sempre tentava auxiliá-lo, todavia, quando ele tinha dois aninhos, algumas

estereotípias começaram aparecer como: flapinhos de mão, seu corpo balançando quando assistia “Backyardigans”, começou andar nas pontas dos pés, e, principalmente, a ausência da fala. Um aspecto coisa que chamou muito atenção durante a entrevista foi uma memória que ela apresenta sobre uma fala de sua avó:

E aí eu lembro como se fosse hoje, é muito engraçado, minha vó, mãe da minha mãe, quando ele estava com quase dois anos, ela falou assim pra mim: "Oliva, mais ele não fala nada?" e eu disse: "Não vó", " mais com dois anos já era para falar né?". Aquilo ficou na minha cabeça sabe, minha avó, com seus 60 anos, não lembro exatamente quantos anos ela tinha na época, ela criou cinco filhos, mais os netos que ficávamos com ela, pra ela falar um negócio desse, me acendeu um negócio e eu lembro que nesse dia ela tinha vindo aqui em casa e eu fiquei muito chocada com o que ela falou. (OLIVIA,2020)

Com isso, fez com que fosse buscar informações na internet, ao colocar em pesquisa “atraso de fala” ou até mesmo “a falta de balbucio” a palavra que se destacou foi: Autismo. Na hora, a entrevistada disse que começou a entrar em desespero, se sentia angustiada, não queria acreditar no que estava lendo, mas sabia que alguma coisa estava errada, pois tudo que lia fazia sentido com os comportamentos que seu filho tinha. Imperava, então, as características clínicas.

Foi então que Olívia vivenciou a primeira fase do luto, a negação. Ela e seu marido começaram a passar em uma pediatria que realizou um encaminhamento para um Neuropediatra e outros profissionais como uma amiga fonoaudióloga, conforme excerto abaixo:

Esse eu acho que foi meu pior dia. quando eu cheguei lá e eu entrei com o G. na sala, logo ela falou: “Deixa-o, deixa ele. Eu quero ver ele”. E foi assim Nadya, assustador para eu ver, porque ele era bem agitado, então ele andava por tudo, andava pela salinha tudo. Aí ela falava: "G., venha ver esse carrinho" Ele não estava nem aí para ela, não dava atenção nenhuma. "Olha G..." ela pegando tudo que era brinquedo colorido, bonito e assim Nadya foi me dando um negócio, porque eu estava vendo, não era uma coisa que alguém ia me contar. Até que ela fala: "Oh Seu filho não está dando atenção". Eu estava vendo aquilo e talvez por ser psicóloga, isso me machucou muito mais, ver ele naquela situação. (OLIVIA,2020)

Aquilo foi gerando questionamentos, não entendia o porquê ele não correspondia aos chamados, a chegou pensar até em surdez. Naquele momento de desespero, imaginava que a fono seria menos direta ao apresentar seu ponto de vista, mas ela simplesmente disse para Olivia correr, pois seu filho era autista. Por mais que ela desconfiasse, nas palavras da

entrevistada foi um “tapa da cara”. Assim como Laura contou, Olivia também começou a chorar. E a família vivenciou o luto com a confirmação do diagnóstico. A realidade que tinha sido criada durante a sua gestação, estava sendo totalmente diferente, pois ela imaginava que seu filho iria jogar bola, soltar pipa, brincar de carrinho, casar.

Pelos relatos aqui mencionados, observamos que todas as mães chegaram a se culpar pelo diagnóstico: uma achou que o transtorno era por conta do período de recuperação da bariátrica, uma por conta dos estudos que levou a pensar que não dava atenção para seu filho e a outra que não mencionou. Mas, todas vivenciaram o luto, não exatamente pelas crianças serem deficientes, mas pelo medo das dificuldades que enfrentariam perante uma sociedade excludente e preconceituosa. E isso, talvez, devido à questão de não saberem o que é o autismo, o que trazia uma angústia muito grande, pois sabiam que seus filhos precisariam de ajuda, mas não sabiam quais ajudas, já que não possuíam conhecimento sobre o espectro. Assim, acreditavam apenas nas limitações conforme, até os dias de hoje, prega a perspectiva clínica.

## **5.2 A vivência, a aceitação e o desenvolvimento**

Olívia, Laura e Daiana revelam o quão difícil foi o diagnóstico do autismo, todavia, a partir da narrativa, vão ressignificando o vivido e compreendendo que, para além das limitações biológicas e clínicas, há a possibilidade de desenvolvimento.

Daiana conta que logo quando passou a levar seu filho no CRIA, enviaram um material americano chamado: “100 dias após o diagnóstico do autismo” que apresentava tudo sobre o autismo. Ela passou a participar de grupos de mães de crianças autistas, ler sobre a síndrome e a entender, de acordo com esses instrumentos, que quando seu filho estivesse nervoso, a primeira coisa que deveria fazer era ficar calma e passar isso para ele poder se acalmar também. Em alguns casos, a própria escola que seus filhos frequentavam, foi dando forças e auxiliando-as para continuar e até mesmo voltar a trabalhar, no caso de Laura.

As mães contaram que chegaram a participar de grupos de mães. Uma das mães mencionou que foi o grupo, inclusive, que a ajudou a entender sobre o assunto, mas ao passar do tempo, começou a se sentir pior, pois via famílias relatando sobre os filhos que possuíam autismo severo e ficava com medo do seu filho possuir as mesmas atitudes agressivas. Notamos que, conforme aponta Vigotski (2007), é nas relações sociais que a significação se dá. É o outro que foi possibilitando a elas compreender a síndrome e abrir

caminhos para essa compreensão. Laura, por exemplo, expõe que através de uma conhecida, realizou um curso sobre ABA, que abriu as portas para entender seu filho e também que a impulsionou a buscar várias pós graduações e cursos para ajudar seu filho e saber também os tratamentos que o mesmo precisava.

É, portanto, nas relações com os outros que esses sujeitos foram se constituindo. No caso de Laura, os cursos, o tratamento por meio da Equoterapia, as APAE, os conselhos de uma amiga psicóloga, a participação em congressos foram alguns dos mediadores que a fizeram compreender melhor a síndrome. Assim como Laura, as outras duas mães também relatam que tiveram a sorte de ter pessoas e amigos por perto, os quais ajudaram nos momentos mais difíceis que enfrentaram. Não que não passaram por preconceito ou até mesmo de algum familiar rejeitar seus filhos, mais garantiram que se não fossem os estudos e as pessoas que estavam por perto, não teriam conseguido passar pelo momento de luto.

Um fato muito importante para Olivia e Daiana foi a escola, o apoio que a escola começou a dar para as mesmas. De início, Olivia conta que seu filho deu muito trabalho para se adaptar, interagir, acabou mudando de escola para atual escola que ele estuda hoje, o que a deixou espantosa, pois seu filho entrou na escola, sem nenhuma dificuldade e sem olhar para trás, enfim, encontrou realmente uma escola que além de dar o apoio para ela e seu marido, dá principalmente o apoio que seu filho precisa.

Para finalizar a entrevista, perguntei como era a reação delas com seus filhos hoje, o que me surpreendeu muito, pois todo aquele luto que elas tinham com ajuda de profissionais, amigos e a fé foi se transformando em uma aceitação, aprenderam a amar seus filhos e dar valor a cada conquista diária deles, a ressignificar, como aponta Vigotski, a situação através das relações que estabeleceram com os outros.

É essa ressignificação que fez com que as mães deixassem a fase do luto e passassem à fase de aceitação. Olívia, por exemplo, chega a afirmar que o momento do “luto” foi importante e relatou que não se arrepende e nem sente vergonha em dizer que passou por esse momento, pois foi através dele que pôde amadurecer e estar forte para ver todas as conquistas que seu filho tem a cada dia.

Narra que em uma das consultorias de seu filho, o médico disse que ele não teria chances de falar, uma vez que já estava com 6 anos. Todavia, contrariando a perspectiva clínica, o garoto superou o limite. Hoje, ele está desenvolvendo a fala. E essa é uma das alegrias que ela possui: vê-lo trazendo o celular até ela e falar o que quer assistir. É certo que, algumas vezes, não compreende o que fala, mas sempre busca mostrar entusiasmo e faz de tudo para compreendê-lo.

Olivia se emociona ao relatar sobre momentos que vivencia em família:

Tem uma coisa muito gostosa entre eu e meu marido, é Hilário, assim, às vezes o G. está aqui sentado, fazendo lição e a gente está junto, ou a gente está comendo, em algum momento assim. Ele vira e ele faz alguma coisa inesperada, daí é uma troca de olhares entre mim e o A. tipo assim um olha para o outro meio que assustado assim, tipo: " Se viu? " parece dois bobões assim com um nenezinho que está aprendendo a fazer alguma coisa sabe, é muito engraçado, é uma troca de olhar que a gente tem que assim, simplesmente veio, ninguém falou: ' Olha para mim quando acontecer alguma'"(OLIVIA,2020).

Daiana discorre dizendo que não sabe o que seria da vida dela se não tivesse seu filho mais novo, se ele não tivesse nascido do jeito que nasceu, que por mais que tenha dias difíceis, o carinho que ele demonstra o dia inteiro, recompensa tudo.

Ele é meu presente, assim me desculpa até me emocionar mais é isso, meu periquito é exatamente de alma, Eu acredito muito nisso, principalmente quando às vezes ele fala: " Mamãe muito obrigado por você ter me escolhido, porque eu estava perdido e você me achou" eu não sei de onde ele tirou isso, mas ele já falou isso para mim, então assim, eu na verdade quando ele fala isso, eu que agradeço por ele ter me escolhido. Não sou a mãe mais perfeita do mundo, tô longe de ser, acho até que ele merecia uma mãe melhor, mas eu tento ser o meu melhor para ele (DAIANA,2020).

Com o amor, o convívio, a calma, a paciência e, principalmente, com a disposição de correr atrás das terapias necessárias, as mães aprenderam a superar o luto, abrindo os olhos para as pequenas grandes atitudes que seus filhos mostram ao longo do dia. Por mais que passem por momentos difíceis, são esses momentos que as fazem lutar e o carinho que recebem ao chegarem em casa ou até mesmo um carinho inesperado que as fazem recompor todas as suas energias.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho teve como objetivo compreender e entender o luto que as mães vivenciaram após o diagnóstico de seus filhos e saber se o sentimento de luto foi superado. Para isso decidimos nos colocar a escuta de mães que tiveram seus filhos autistas e ouvir suas trajetórias de vida.

Observamos que elas contam que vivenciaram o luto quando obtiveram o diagnóstico, mas não se arrependem de terem convivido com esse sentimento, pois foi através dele, que amadureceram e foram ressignificando a partir das relações que estabeleceram com vários outros, o que é o autismo. Percebemos também que na fase do luto, o principal sentimento que possuíam não era de negação do filho, mas de culpabilização por alguma situação vivida: os estudos, a cirurgia bariátrica etc.

Notamos também que em todos os relatos, as mães passaram pelo momento de “depressão” que foi basicamente o momento em que desconfiaram do Autismo até o fechamento do próprio diagnóstico. Todas tinham medo de como seus “bebês” seriam incluídos na sociedade preconceituosa e excludente. Mas, após muitas relações estabelecidas com profissionais, com familiares, com cursos etc, essas mães foram ressignificando o autismo. É o momento que percebemos a fase da aceitação, o que as impulsionou a deixar o diagnóstico e as limitações de acordo com o que previa uma perspectiva mais médica e a buscar estratégias que auxiliassem no desenvolvimento de seus filhos. E essa busca só foi possível após as muitas relações que essas mães estabeleceram com os outros.

A perspectiva histórico-cultural também ampliou nosso olhar para compreender essas relações e que, mais do que limitações, é preciso olhar para as possibilidades. Nesse sentido, é que se tornam necessárias mais pesquisas que se coloquem à escuta de mães, das crianças e se disponham a considerar as singularidades e não focar nas generalizações como tanto hoje se faz partindo de um viés mais clínico.

Colocar-se à escuta do outro é um caminho para ressignificarmos os (pré) conceitos que temos do Transtorno do Espectro Autista ou de quaisquer outras necessidades educacionais especiais.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BEDIM, Adriana; OLIVEIRA, Luiza. **O jornal impresso e a questão ambiental: Uma perspectiva baseada da teoria de Vygotsky**. Ensino, saúde e ambiente, v.9, n 1, edição 16, p. 106/ 114, junho 2016.

BOGDAN, Robert C; BIKLEN, Sari Kanopp. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Porto Editora, 1994.

BRASIL, **LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012**. Presidência da República Casa Cível. 2012. Disponível em :[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm)

COELHO, Madalena; SANTO, Anthônia. **Necessidades Educativas Especiais de Carácter Permanente/ Prolongado no contexto escola inclusa**. 2006, disponível em: [http://cenfocal.drealentejo.pt/trabalhosformandos/ac%E7%E3o7/Trabalho\\_Final\\_Autismo\\_Ant%F3nia\\_Madalena.pdf](http://cenfocal.drealentejo.pt/trabalhosformandos/ac%E7%E3o7/Trabalho_Final_Autismo_Ant%F3nia_Madalena.pdf)>. Acesso em : 16 nov. 2019.

COSTA, Dóris Anita Freire. **Superando limites: A contribuição de Vygotsky para a educação especial**. Revista Psicopedagogia 2006; 23(72): 232-40. Acesso em: 03 de setembro de 2020.

DAINEZ, Débora; SMOLKA, Ana Luiza Bustamante . **O conceito de compensação no diálogo de Vigotski com Adler: desenvolvimento humano, educação e deficiência**. Educ. Pesqui., São Paulo, v. 40, n. 4, p. 1093-1108, out./dez. 2014. Acesso em: 03 de setembro de 2020.

DANTAS, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). **Impacto Do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família**. Disponível em: < [http://www.scielo.br/http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000200003](http://www.scielo.br/http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003) > Acessado em : 28 de nov. 2019.

DSM-5/ [American Psychiantric Associantion; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... [et al.]- 5. ed.- Porto Alegre: Artmed,2013. Xliv 948p.;25 cm.

FERNANDES, Fátima. **Autismo e realidade**. 2019, disponível em<<https://autismoerealidade.org.br/quem-somos/expressão>>Acesso em: 22/11/2019.

FREITAS. A. T. M; **Vygotsky e Bakhtin/ Psicologia e Educação: Um intertexto**, p. 74 - 116. 1994.

GOULART, Ilsa do Carmo Vieira. **Relato de experiência: A entrevista como um processo de interação dialógica**. Cadernos da Pedagogia. São Carlos, Ano 7 v.7 n.13, p. 87-100, jul-dez 2013.

GUERREIRO, Armendes. **Psicologia do desenvolvimento no contexto escolar inclusivo**. Pós- graduação IDAAM.2017



KÜBLER-ROSS, Elisabeth; MENEZES, Paulo. **Sobre a morte e o morrer**, Martins Fontes, 1989.

LOPES, Bruna Alves. **Autismo e culpabilização das mães: uma leitura de Leo Kanner e Bruno Bettelheim**. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11& 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017.

MONTE, Larissa ; PINTO, Arlan. **FAMÍLIA E AUTISMO: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância**. Estação Científica, Juiz de Fora, 2015.

OLIVEIRA, Martha Kohl de Vygotsky: **Aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico/ Martha Kohl de Oliveira**. São Paulo: Scipione, 1997.

ROSS, E. K. **ON DEATH AND DYING**. 1ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1969.

SCHMIDT, Carlo ; BOSA, Cleonice. **A investigação do impacto do Autismo na família. Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, interação em Psicologia, 2003.

SILVA, E. R. **As relações entre cognição e afetividade em LA: a influência de Vygotsky nessa abordagem temática**. Soletas, v. 15, p. 133-140, 2008.

SILVA, Ivanir Gomes da. **Vigotski, Defectologia e Processo Educativo**. Pleiade, 09(17): 77-82, Jan./Jun., 2015. Acesso em: 03 de setembro de 2020.

SIRGADO, Angel Pino. **O Social e o cultural na obra de Vigotsky**. Campinas, Educação & Sociedade, ano 2000, nº 71, Julho/2000.

VASCONCELOS, José Mauro de. **Meu Pé de Laranja Lima**. Editora: Melhoramentos, 1968.

VIGOTSKI. Lev. Semenovich, 1896-1934. **A formação Social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores/L.S Vigotski**. 7ª ed.- São Paulo: Martins Fontes, 2007.