



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CAMPUS DE SOBRAL
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍ-
TICAS PÚBLICAS**

JULYANA LIMA VASCONCELOS ANDRADE

**RELATÓRIO TÉCNICO SOBRE RODA DE CONVERSA ONLINE: PARENTALIDADE NO
AUTISMO – RODAS DE CONVERSA ONLINE**

SOBRAL/CE

2022

JULYANA LIMA VASCONCELOS ANDRADE

**RELATÓRIO TÉCNICO SOBRE RODA DE CONVERSA ONLINE: PARENTALIDADE NO
AUTISMO – RODAS DE CONVERSA ONLINE**

Relatório de produto técnico apresentado ao Programa de Pós-Graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito à obtenção do título de Mestre em Psicologia e Políticas Públicas. Área de concentração: Clínica, Saúde e Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado

SOBRAL/CE

2022

JULYANA LIMA VASCONCELOS ANDRADE

**RELATÓRIO TÉCNICO SOBRE RODA DE CONVERSA ONLINE: PARENTALIDADE NO
AUTISMO – RODAS DE CONVERSA ONLINE**

Relatório de produto técnico apresentado ao Programa de Pós-Graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito para obtenção do título de Mestra em Psicologia e Políticas Públicas. Área de concentração: Clínica, Saúde e Políticas Públicas.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr^a Camilla Araújo Lopes Vieira
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr^a Leônia Cavalcante Teixeira
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

A567r Andrade, Julyana Lima Vasconcelos.
Relatório técnico sobre roda de conversa online: Parentalidade no autismo - rodas de conversa online /Julyana Lima Vasconcelos Andrade. – 2022.
56 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas, Sobral, 2022.
Orientação: Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado.

1. Autismo. 2. Covid-19. 3. Políticas Públicas. I. Título.

CDD 302.5

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela minha vida, minha saúde e por ter conseguido chegar até aqui.

Agradeço à minha família. Minha primeira filha, Giovana, que mesmo bagunçando meus livros, rabiscando minhas anotações e virando minha vida ao avesso me movimentou, me instigou e me trouxe certeza diante dos questionamentos supostamente infantis. Isso tudo me mostrou que era possível ir um pouco além para conquistarmos coisas valiosas.

Agradeço à minha segunda filha, Lavínia, que sequer nasceu, mas que mora dentro de mim e transformou meu tempo numa contagem regressiva de semana a semana fazendo com que meus prazos e minha maneira de produzir acompanhasse seu próprio tempo de crescer e vir ao mundo. Escrever sobre maternidade durante toda a gestação foi certamente uma das coisas mais desafiadoras que já fiz na vida e que só foi possível porque tive companhia.

Agradeço ao meu amor, Iago. Que me amparou todas as vezes precisei e que desejou junto comigo esse projeto. Além de ter dividido tarefas e responsabilidades para que eu pudesse trabalhar.

Agradeço ao meu orientador, Achilles, que me cutucou enquanto ainda era tempo e que com toda sua generosidade me deixou conduzir esse processo de escrita com todas as dificuldades que eu carreguei.

Agradeço ao grupo do Água de chocalho: Maria, Barbara, Raíza, Amanda e Isadora. Todas apostaram nesse trabalho junto comigo e estiveram presente durante toda essa jornada de escuta em meio a uma pandemia. Sabemos que não foi uma tarefa fácil.

Agradeço à Camilla e Leônia, pela disponibilidade, pela atenção e pelas contribuições.

Por fim, não menos importante, agradeço aos meus pais, meus irmãos e todos os meus amigos que quebravam a minha árdua rotina de trabalho deixando tudo mais leve.

RESUMO

O transtorno do Espectro Autista – TEA é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento pelo Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais - DSM-V. A experiência de deparar-se com a condição autística de um filho, pode provocar um rompimento dos ideais por partes dos pais, que atravessam olhares e falas de familiares e amigos, além de frequentemente se depararem com apontamentos da escola sobre peculiaridades no comportamento de seus filhos até que se inicie um processo de investigação diagnóstica. Durante esse período surgem questões, sentimentos de desamparo, fracasso, que sinalizam uma experiência de sofrimento que nos convoca a pensar na dimensão de cuidados direcionados à uma criança autista ou em grave sofrimento psíquico e na engrenagem de produção de saberes científicos que esse sintagma do autismo revela. Esse contexto nos implica a pensar no entorno dos sintomas, do diagnóstico e da responsabilidade dos familiares de sujeitos autistas que vivenciam esses conflitos em meio a pandemia de COVID-19, onde o isolamento social se torna uma recomendação expressa da Organização Mundial de Saúde – OMS, e tem como consequência direta a ruptura com os antigos modos de viver, colocando a todos em uma experiência de vida inédita, acrescida de novos desafios. Portanto, nossa produção consiste em um relatório técnico conclusivo de assessoria referente às rodas de conversa online propostas de forma independente e que foram incorporadas às ações de extensão do projeto Água de Chocalho, vinculado ao Laboratório de Clínica, Sujeito e Políticas Públicas – CLIPSUS, pela Universidade Federal do Ceará – Campus Sobral e do Mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas – UFC – Campus Sobral. Ao todo tivemos 189 beneficiários diretos (familiares, filhos e sujeitos autistas que se interessavam em participar da roda) e 756 beneficiários indiretos sendo a comunidade que rodeia esses sujeitos. Nosso período de coleta de dados aconteceu de junho de 2020 até junho de 2021, totalizando 25 rodas. Para análise e discussões dos dados coletados usaremos a análise de conteúdo de Bardin (2016) considerando o caráter qualitativo da pesquisa. Como resultado pudemos construir três categorias de análise: “A pandemia da COVID-19 e os impactos na vida das crianças e familiares de sujeitos autistas”; “maternidade, família e autismo” e “experiências escolares de sujeitos autistas e as políticas públicas”. Esse trabalho se pauta nos pressupostos éticos, clínicos, teóricos e metodológicos da psicanálise, portanto, o saber decorrente da experiência, adotamos esse pressuposto, surgiria num só-depois, a posteriori, tempo próprio a elaboração inconsciente. Dessa forma, mostra-se imprescindível a construção ou manutenção de espaços de acolhimento e espaços dialógicos para familiares de sujeitos autistas compreendendo a potência que esses encontros possuem. Permitir que os familiares sejam acolhidos, que eles possam participar das estratégias de inclusão ou do planejamento terapêutico é poder construir políticas alinhadas a realidade dessas inúmeras famílias, especialmente as mães, que vivenciam a experiência de cuidar de um sujeito dito autista com pouco ou quase nenhum suporte.

Palavras-chave: Autismo; Covid-19; Políticas Públicas.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is considered a neurodevelopmental disorder by the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V). Facing an autistic condition of a child, the parents may feel a disruption of ideals. Until the diagnosis investigation process begin, the parents go through certain looks and says from relatives and friends, in addition to some notes from school about the peculiarities of their child's behavior. During this time, questions arise, along with helplessness and failure feelings that summon us to think about the extent of care directed towards an autistic child or in severe psychological distress as well as in the gear of the production of scientific knowledge that the syntagma of autism reveals to us. This context demands us to think about symptoms, diagnosis and responsibility of autistic family members who experience conflicts in the midst of COVID-19 pandemic, where social isolation becomes an express recommendation of World Health Organization (WHO), having as a direct consequence the disruption in old ways of living, putting everyone in an unprecedented life experience, in addition to new challenges. Therefore, our production consists of a conclusive technical advisory report regarding online conversation circles proposed independently that were later incorporated into the extension actions of Água de Chocalho project, associated to the Laboratório de Clínica, Sujeito e Políticas Públicas (CLIPSUS) [Laboratory of Clinic, Subject and Public Policy], from Universidade Federal do Ceará – Campus Sobral [Federal University of Ceará] and from the Mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas [Professional Master in Psychology and Public Policy]. In total, we had 189 direct beneficiaries (family members, children and autistic subjects that were interested in participating in the circle) and 756 indirect beneficiaries as the community that surrounds these subjects. Our data collection happened from June 2020 to June 2021, counting 25 conversation circles. For analysis and discussions of the collected data, we used Bardin's content analysis (2016), considering the qualitative nature of the search. As a result, we were able to build three categories of analysis: “COVID-19 pandemic and the impacts on the life of children and family members of autistic subjects”; “motherhood, family and autism” and “school experience of autistic subjects and public policy”. This work is guided by ethical, clinical, theoretical and methodological assumptions of psychoanalysis. Therefore, adopting these assumptions, the knowledge resulting from the experience would appear *après-coup, a posteriori*, a proper time of elaboration on the unconscious. Thus, it is essential to build and maintain welcoming and dialogical spaces for autistic family members, understanding the power that these encounters have. In order to build policies in sync with the reality of these countless families, specially mothers, that experience the care of a so-called autistic subject with almost no support, we must welcome family members so they can take part in the inclusion strategies and therapeutic planning.

Key-words: Autism; Covid-19; Public policy.

Identificação:

Universidade Federal do Ceará

Campus de Sobral

Programa de Pós-graduação em Psicologia e Políticas Públicas

Curso de Psicologia

Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado

Título: Parentalidade no autismo – Rodas de Conversa Online

Equipe de Trabalho:

Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado (Coordenador)

Julyana Lima Vasconcelos Andrade (estudante de Pós-graduação)

Amanda Cristina Menezes do Nascimento (estudante de graduação / extensionista)

Bárbara Cristina Cutrim Barros (estudante de graduação / bolsista de pesquisa)

Maria de Fátima do Nascimento Rodrigues (estudante de graduação / bolsista de pesquisa)

Raiza Lopes Pires (estudante de graduação / bolsista de extensão)

Linha de Pesquisa: Clínica, Saúde e Políticas Públicas

Projetos de pesquisa nos quais se inscreve o relatório:

Furtado, L. A.R. (2017). *Psicanálise, Psicopatologia e Saúde Pública: uma investigação acerca das relações do sujeito, seu adoecimento e os dispositivos de cuidado*. (Projeto de Pesquisa. Curso de Psicologia / Universidade Federal do Ceará, *Campus* de Sobral, Universidade Federal do Ceará, Sobral).

Furtado, L. A.R. (2018). *O vazio, o silêncio e o Outro na clínica do autismo: uma articulação entre topologia, música e psicanálise*. (Projeto de pesquisa. Programa de bolsas de produtividade em Pesquisa, Estímulo à Interiorização e Inovação Tecnológica – BPI, edital 03/2018, Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico – FUNCAP, *Campus* de Sobral, Universidade Federal do Ceará, Sobral).

Furtado, L. A.R. (2019). *O autismo, as ressonâncias da linguagem e a clínica psicanalítica*. (Projeto de Pesquisa. Programa de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC 2019-2020, edital 07/2019, CNPq / Universidade Federal do Ceará, *Campus* de Sobral, Universidade Federal do Ceará, Sobral).

Furtado, L. A. R. (2020). *As querelas do diagnóstico do autismo e o diagnóstico do caso Dick de Melanie Klein*. (Projeto de Pesquisa. Programa de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC / Universidade Federal do Ceará, *Campus* de Sobral, Universidade Federal do Ceará, Sobral).

Projetos de extensão nos quais se inscreve o relatório:

CLIPSUS - Laboratório de Clínica, Sujeito e Políticas Públicas

Projeto Água de Chocalho

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO, FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E APRESENTAÇÃO DA DEMANDA.....	7
2. OBJETIVOS	11
3. JUSTIFICATIVA E ADERÊNCIA	12
4. MÉTODO	14
4.1 CENÁRIO	15
4.2 AMOSTRAGEM	15
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES	16
5.1. A PANDEMIA DA COVID-19 E OS IMPACTOS NA VIDA DAS CRIANÇAS E FAMILIARES DE SUJEITOS AUTISTAS	19
5. 2. MATERNIDADE, FAMÍLIA E AUTISMO	23
5. 3. EXPERIÊNCIAS ESCOLARES DE SUJEITOS AUTISTAS E AS POLÍTICAS PÚBLICAS	28
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	36
7. REFERÊNCIAS.....	41
8. ANEXOS.....	44
8.1 CRONOGRAMAS RODA DE CONVERSA: PARENTALIDADE NO AUTISMO..	44
8.2 TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO SUBMETIDO À PLATAFORMA BRASIL	46
8.3 PARECER FAVORÁVEL DA PLATAFORMA BRASIL	50

1. INTRODUÇÃO, FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E APRESENTAÇÃO DA DEMANDA

O transtorno do Espectro Autista – TEA é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento pelo Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais - DSM-V. Segundo estimativas da Organização Pan Americana de Saúde – OPAS/OMS (2017) 1 a cada 160 crianças possuem o Transtorno do Espectro Autista o que pode nos levar a número de 2 milhões de pessoas no Brasil. Estatísticas brasileiras mais consistentes e atuais ainda não existem, tal como nos indica Carla Cecília Rocha *et al.* (2019). Há, nos Estados Unidos, uma estimativa de 1 criança diagnosticada com autismo para cada 54. Tal cifra é resultado de uma investigação relativa ao ano de 2016, através de uma Rede de Monitoramento de Deficiências do Desenvolvimento e Autismo (MAENNER *et al.*, 2020). Fombonne (2020) aponta e questiona, todavia, a dispersão e variedade metodológica dos estudos estatísticos e a grande diferença de resultados ao redor do mundo. O referido estudo não indica, ademais, dados relativos ao Brasil, que sem uma base de dados consistente e ignorando a complexidade de um mapeamento, passa a incluir, por meio da Lei 13.861/2019, dados sobre autismo no censo (BRASIL, 2019).

As controvérsias existentes em torno do autismo não são recentes. Desde a publicação das observações clínicas de Leo Kanner acerca dos Distúrbios de Contato Afetivo em 1943 até a última versão do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) e a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) identificamos percepções errôneas acerca da sua etiologia e as dificuldades na validação da conceituação diagnóstica (ROSEN; LORD; VOLKMAR, 2021).

Em 1943, quando Kanner descreve sua análise de onze crianças que apresentavam uma patologia grave, ele evidencia as características subjetivas peculiares comuns como ecolalia, movimentos obsessivos e comportamentos estereotipados. Ele supunha uma síndrome única e possivelmente rara, levanta hipóteses advindas da relação parental, sobretudo com a mãe, contudo, se direciona para uma concepção organicista que será amplamente explorada após a década de 80 quando há um rompimento do DSM com a psicanálise em detrimento de uma medicina baseada em evidências (FERNANDES; TOMAZELLI; VANIA, 2020).

A partir do DSM III o autismo vai sendo diferenciado como uma categoria única de diagnóstico de modo que as pesquisas desenvolvidas se debruçavam cada vez mais a respeito da fenomenologia clínica do autismo, sobre a investigação de outras patologias associadas num

esforço de associá-lo ao fator biológico e as questões em torno da sensibilidade e especificidade do diagnóstico a partir dos manuais publicados (ROSEN; LORD; VOLKMAR, 2021). Essa empreitada é uma prática adversa ao pensamento e a função crítica considerando que seu produto é técnico e advém de suposições causais para o autismo visando uma reprodução mecânica de procedimentos (ELIA, 2014).

A clínica psiquiátrica juntamente com a clínica pediátrica tem nos mostrado uma tendência em categorizar como autismo um conjunto de sintomas compreendidos como uma condição de atraso do desenvolvimento, podendo haver deficiência intelectual e/ou prejuízos psicomotores. Para a Sociedade Brasileira de Pediatria em seu Manual de Orientação do Transtorno do Espectro Autista (2019), o primeiro ano pode ser revelador numa detecção precoce dos primeiros sinais que avaliam o interesse do bebê pelo mundo externo e seu grau de interação com seus familiares. Ainda nessa perspectiva avaliativa a não aquisição de linguagem ou a perda de habilidades durante o primeiro ano de vida são ditas como anunciadoras para um diagnóstico precoce.

A Sociedade Brasileira de Pediatria (2019), ainda considera primordial a investigação do histórico familiar, a fim de identificar se há registros de outros casos de Transtorno do Desenvolvimento ou se há casos já diagnosticados de TEA. Essa informação vem seguida de dados falaciosos que deflagram uma ideologização da ciência contemporânea de anunciar a incidência genética desses diagnósticos, mesmo confessando a importância dos fatores ambientais, seja lá quais sejam, como decisivos para o surgimento da condição autística e para o estabelecimento das condições de atraso no desenvolvimento. Além disso, por não se tratar de uma desordem passível de cura, esse documento declara a necessidade de investimento em tratamentos interdisciplinares a fim de garantir uma maior autonomia das crianças autistas, proteger o funcionamento intelectual promovendo sua funcionalidade em prol de uma melhoria da qualidade de vida dessas crianças e de seus familiares.

Os diagnósticos de TEA têm crescido vertiginosamente. Estima-se que 1,47% da população mundial seja afetada e no Brasil os números absolutos podem chegar a 195 mil. (OLIVEIRA, et al, 2017). A recomendação do Centers for Disease Control and Prevention - CDC (2018), ainda prevê o diagnóstico por volta dos 36 meses de vida, contudo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019), garante a confiabilidade do diagnóstico por volta dos dois anos de idade quando utilizado os manuais e escalas validadas para esse processo. No Brasil a média dos diagnósticos tem sido por volta dos seis anos de idade e a incidência ainda é maior em meninos.

Assim, o que podemos apontar nas estatísticas sobre o autismo é que constituem dados parciais e controversos que apontam para uma prevalência que varia de acordo com os métodos e com o local de estudo, apesar das indicações de um aumento de prevalência. Em termos clínicos e diagnósticos, o Transtorno do Espectro Autista – TEA é caracterizado por um comprometimento severo e invasivo em diferentes aspectos do desenvolvimento, com ênfase no atraso da fala ou dificuldades no estabelecimento da comunicação, inabilidade de interação social e outros problemas de comportamento.

A experiência de deparar-se com a condição autística de um filho, pode provocar um rompimento dos ideais por partes dos pais, que atravessam olhares e falas de familiares e amigos, além de frequentemente se depararem com apontamentos da escola sobre peculiaridades no comportamento de seus filhos até que se inicie um processo de investigação diagnóstica. O encontro com o autismo não é um processo simples, pois, além da variabilidade de suas manifestações também é sugerido a existência de comorbidades. Portanto, nesse período podem surgir questões, sentimentos de desamparo e fracasso, que sinalizam uma experiência de sofrimento principalmente nesse percurso longo e incerto no que diz respeito ao diagnóstico de TEA. (AGUIAR; PONDÉ, 2020). Nesse contexto, que circunda o diagnóstico, as dificuldades que permeiam a rigorosidade avaliativa, a incerteza da etiologia (GALLO, *et al*, 2008), juntamente com os impasses clínicos e políticos diante desse transtorno somos convocados a pensar na dimensão de cuidados direcionados a uma criança autista ou em grave sofrimento psíquico e na engrenagem de produção de saberes científicos que esse sintagma revela (MERLLETI, 2018).

Para Aguiar e Pondé (2018) receber um diagnóstico de autismo de uma criança é um evento relevante na vida dos pais e a forma como é conduzida considerando o tempo investido no processo avaliativo, a assistência oferecida e o tipo de comunicação utilizado pelo profissional de saúde podem repercutir no tipo de cuidado prestado a essa criança. Para as autoras o fornecimento de informações técnicas, o oferecimento de conforto e o sentimento de esperança no desenvolvimento do filho auxiliam nas estratégias de enfrentamento e diminui o impacto emocional negativo.

Entretanto, sabemos que a angústia não advém de um mal-entendido, ou de coisas malditas. Amparar os pais nesse processo é necessário e diz de uma posição ética do profissional que encarna essa função, mas não é isso que está em jogo quando tratamos do anúncio de um diagnóstico, pois, ao se depararem com as dificuldades que abalam o que se espera de um

desenvolvimento saudável de um filho eles precisam desconstruir ideais e frustrarem a fantasia em torno das suposições do “vir a ser” da criança (TEIXEIRA; BEZERRA, 2014).

Nesse contexto Merlleti nos adverte de que o autismo “distinto apenas por seu grau de gravidade sintomática em “leve, moderado e grave” (MERLLETI, 2018, p. 147) se distancia da história de cada sujeito, perde o que essa criança representa para cada mãe e cada pai e dificulta o aparecimento da sua história, seu modo de se colocar no mundo, desconsiderando esse movimento sobre se deixar ou não se enlaçar pelo outro. Essa lógica coloca o sujeito num plano secundário, de modo que essa desordem atravessa o trabalho de idealização elaborado pelos pais, tornando frágil o processo da humanização e inserção no campo do simbólico. (TEIXEIRA; BEZERRA, 2014).

Trabalhar com parentalidade, um termo recente dentro da psicanálise, nos direciona a pensar nessa miríade de costumes sobre os cuidados com os filhos para além das competências biológicas em procriar. Sabemos que os papéis maternos e paternos se constroem no campo do imaginário, onde a mulher, por gestar, se configura como a mãe em potencial que tem na constituição da sua maternidade uma sobrecarga de tarefas que as convoca a responsabilizar-se pela sua prole, ignorando as experiências singulares de cada sujeito ao campo parental (IACONELLI, 2020).

Atravessar esse engodo da parentalidade é romper com o discurso normatizante num viés desenvolvimentista que faz alusão a “um modo de vida voltado à educação das crianças e despojados dos dramas que a família comporta” (TEPERMAN, 2020, p.95). Portanto, fazer a psicanálise dialogar com a parentalidade é se debruçar sobre um terreno fértil voltado para um trabalho de escuta dos sujeitos e suas diversas experiências a partir do nascimento de uma criança e da sua função de intermediar a constituição subjetiva da mesma (ROSA, 2020).

Esse contexto nos implica a pensar no entorno dos sintomas, do diagnóstico e da responsabilidade dos familiares de sujeitos autistas que vivenciam esses conflitos em meio a pandemia de COVID-19¹, onde o isolamento social se torna uma recomendação expressa da Organização Mundial de Saúde – OMS, e tem como consequência direta a ruptura com os antigos modos de viver, colocando a todos em uma experiência de vida inédita, acrescida de novos desafios.

1 Nova doença, causada pelo novo coronavírus (SARS- CoV-2), possui um espectro clínico variado, de modo que a Organização Mundial de Saúde – OMS estima que 80% das pessoas contaminadas sejam assintomáticas, 20% sejam oligossintomáticas e 5% possam precisar de suporte de ventilação mecânica e cuidados em Unidades de Terapia Intensiva.

Esses desafios também apareceram na construção desta pesquisa. Desde o seu planejamento e as dificuldades de construir e executar um produto técnico de forma remota, atravessando ainda o processo de escrita deste trabalho. Produzir no âmbito de incertezas foi certamente um gargalo importante acerca das produções que serão trazidas no desenvolvimento do trabalho, na medida em que nortearam a nossa escuta e nossos projetos, mas que também aparecem nos prazos estendidos da escrita e entrega do produto técnico. Esses desafios deflagram a realidade na qual estamos inseridas e revelam também os efeitos da pandemia nas nossas produções subjetivas.

Nesse trabalho final do mestrado profissional apresentaremos os caminhos de uma pesquisa “engajada” que tem a realidade empírica como ponto de partida e que busca se implicar com a produção de conhecimentos que aprimorem e qualifiquem os processos de trabalho (ANDRE, 2017). Portanto, nossa produção consiste em um relatório técnico conclusivo de assessoria referente às rodas de conversa online propostas de forma independente e que foram incorporadas às ações de extensão do projeto Água de Chocalho, vinculado ao Laboratório de Clínica, Sujeito e Políticas Públicas – CLIPSUS, pela Universidade Federal do Ceará – Campus Sobral e do Mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas – UFC – Campus Sobral. Essa atividade surge diante de uma incursão teórica em meio ao isolamento social² decorrente da pandemia por COVID-19, que se inicia no ano de 2020 e se mantém até a data atual em que este relatório é escrito.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Oferecer um espaço dialógico para familiares de sujeitos autistas ou em grave sofrimento psíquico durante o período de isolamento social.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Oferecer um trabalho de escuta em formato remoto para as famílias de sujeitos autistas ou em grave sofrimento psíquico;
- Viabilizar um espaço de fala em formato de roda de conversa para estes sujeitos;

2 O Governo do Estado do Ceará, através do Decreto nº 33.608, de 30 de maio de 2020, mantém a suspensão das aulas presenciais por tempo indeterminado e essa decisão é validada pelo Reitor da Universidade Federal do Ceará, por meio da Portaria nº92/2020 (CEARÁ, 2020; UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ, 2020).

- Compreender as vivências parentais diante das demandas com os filhos em meio a pandemia da COVID-19.

3. JUSTIFICATIVA E ADERÊNCIA

Apesar da distinção clínico-conceitual entre função materna e paterna e o que imaginariamente representa ao papel que uma mãe ou um pai ocupa numa família, não desprezamos que, na maioria dos casos, é pela vivência com sua mãe que a função materna se inscreve para o sujeito. Mas, sendo uma função, outras pessoas podem exercê-la. Destacamos ainda o fato óbvio que na experiência com pessoas diagnosticadas com autismo, o drama subjetivo não é algo concernente apenas à criança em questão, mas se estende por toda a família, que é convocada a se implicar nos cuidados e a vivenciar situações desafiadoras que vão desde as reivindicações por políticas públicas inclusivas até as experiências particulares de choro, angústia e crises de desorganização. Deste modo, os pais e familiares, especialmente as mães, inevitavelmente, são personagens fundamentais nas diversas formas de tratamento e intervenção.

Apesar do termo parentalidade ter sido cunhado pela psicanalista Therese Benedek em 1958 em sua palestra que disserta sobre a teoria da libido, é necessário que possamos revisitar os efeitos disso na comunidade científica. A autora se aproxima de uma lógica desenvolvimentista defendendo que o tornar-se pai ou mãe consistiria numa fase de desenvolvimento libidinal. É evidente o quanto essa teoria é problemática em muitas camadas, considerando que exclui e supõe uma ausência nos sujeitos que não tiveram filhos. Da década de 60 para os dias atuais identificamos alguns equívocos sobre o uso do termo parentalidade que repousam principalmente sobre a instrumentalização da maternidade e da paternidade, sobretudo na sugestão do estabelecimento de uma relação mãe-bebê sem falhas (IACONELLI, 2020).

Na contramão dessa lógica, a psicanálise se debruça sobre a parentalidade e a incompletude do saber. Compreende a experiência, os fenômenos, as formas de sofrimento humano e as situa na época em que está inserida. Se ocupa dos restos, daquilo que não é falado, catalogado ou esquadrinhado pelos manuais. A ética psicanalista repousa na escuta do sujeito do inconsciente e sua singularidade, reconhece o outro como sujeito e, portanto, nega a pretensão de um saber totalizante e especializado sobre os desafios encontrados nesse percurso que atravessamos sendo pais ou filhos. (IACONELLI, 2020).

Quando nos direcionamos à escuta das experiências parentais entendemos a pertinência dessa ação na clínica quanto ao autismo, que em sua grande maioria se direciona ao atendimento a crianças e adolescentes, de forma que se torna importante nos debruçarmos sobre as representações parentais que se constroem anteriormente ao nascimento do bebê e que se modificam a partir das rupturas do desvelamento desse filho enquanto objeto de desejo. Essa função materna e a introdução da função paterna se constrói sobretudo nesse tensionamento entre presença e ausência, entre o dentro e o fora que desemboca num processo de subjetivação desse filho enquanto sujeito (ZORNIG, 2010).

Diante disso, compreendendo o caráter extraordinário dessa pandemia e atravessados pela dinâmica de esvaziamento dos espaços públicos devido à necessidade do isolamento social como medida de proteção, diante dos efeitos do rompimento com a rotina escolar presencial e as dificuldades de manutenção dos estudos de forma remota e, principalmente, partindo da fragilidade no acesso às políticas públicas, considerando as estatísticas de que cerca de 81% das crianças de 6 a 12 anos diagnosticadas como portadoras de transtorno mental não recebem nenhum tratamento de saúde mental durante a vida, entendemos que, nesse período, se instaura uma problemática ainda maior no campo da saúde mental de familiares de sujeitos autistas ou em grave sofrimento psíquico (FATORI, *et al.*, 2011).

E esse cenário pode ser ainda mais preocupante, pois, sabemos que a pandemia gerada pela COVID-19 tende a fragilizar ainda mais a população periférica e empobrecida, considerando suas condições básicas de saúde, educação, saneamento, trabalho e moradia e a dificuldade em acessar os serviços de teleatendimento ofertado devido a redução das equipes de saúde e a inexistência de um Centro de Assistência Psicossocial Infantil – CAPSi³ no município de Sobral.

Não houve financiamento específico para esta ação, no entanto ela dialoga com as produções do Programa de bolsas de produtividade em Pesquisa, Estímulo à Interiorização e Inovação Tecnológica – BPI, edital 07/2019, Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico – FUNCAP.

Dito isto, considerando a natureza da intervenção, a produção técnica mantém aderência à linha de pesquisa Clínica, Saúde e Políticas Públicas e participa dos projetos citados na identificação do presente relatório de assessoria.

³ Inaugurado somente no início do ano de 2022

4. MÉTODO

O grupo foi construído em ciclos de rodas de conversa, com frequência quinzenal, de modo que sua estruturação foi incorporada, através da assessoria técnica⁴, pelas atividades do projeto de extensão Água de Chocalho, vinculado ao CLIPSUS que teve suas atividades presenciais suspensas com avanço da pandemia. O primeiro ciclo foi se estruturando na medida que ia acontecendo as rodas de conversa, portanto, ocorreram com temáticas livres considerando nosso objetivo em acolher as demandas trazidas pelos participantes e permitir que houvesse um espaço de troca e socialização diante da urgência do isolamento social e os efeitos da ruptura dos vínculos no ano de 2020.

Essa atividade tornou-se uma das ações de extensão e segue em vigor durante e escrita deste trabalho.

A roda de conversa “Parentalidade no Autismo: Diálogos em meio ao isolamento social” foi estruturada do segundo ciclo em diante com proposição de temáticas a partir das sugestões advindas dos participantes, todavia, essa proposição funcionava somente como um convite de modo que não havia qualquer compromisso nosso de dialogar sobre algum tema em específico, mas sim compreender como os participantes construam suas questões. Nosso objetivo era promover um espaço dialógico entre familiares de autistas ou em grave sofrimento psíquico, oferecer prioritariamente um suporte aos familiares que se encontravam desassistido das terapias e imersos no dilema do ensino remoto.

O grupo possibilita que os participantes possam se expressar, falar sobre suas experiências nesse período de isolamento para que a partir disso se deparassem com outros modos de viver, num encontro com a diferença. Optamos pela metodologia da roda de conversa entendendo que ela seria um instrumento que permitiria a partilha e um desenvolvimento de práticas reflexivas num processo de mediação entre os pares “através dos diálogos internos e no silêncio observador e reflexivo” (MOURA; LIMA, 2014, p. 99).

Nesse contexto elegemos a narrativa como método de trabalho considerando espaço propício para a construção de subjetividade. A narrativa possibilita que os sujeitos experienciem o grupo e construam seus processos singulares a partir do movimento de narrar suas histórias, os acontecimentos vividos, diferenciando-os dos acontecimentos em si, e encontrando significados que os direcionem nessa função parental (WARSCHAUER, 2004).

4 Assessoria configura-se como o ato de assessorar, em caráter eventual, auxiliando na construção de determinado processo com a participação direta do assessor (discente do mestrado profissional) na execução do trabalho proposto.

4.1 CENÁRIO

Durante o planejamento do grupo nos aproximamos da escola Educar Sesc Renato Aragão – Sede Sobral que em uma das reuniões nos relatam as dificuldades no processo de inclusão das crianças autistas no ensino remoto. Essa parceria possibilitou que fizéssemos o convite à coordenação da escola de forma que ela intermediasse o encaminhamento a alguns familiares da referida instituição.

O convite para a roda também foi veiculado nas mídias sociais, sendo o Instagram e o WhatsApp as redes sociais de maior alcance, através da página do CLIPSUS, que vem sendo utilizada na divulgação das ações realizadas dentro da universidade e em grupos de trabalho e pesquisa no WhatsApp. A utilização da comunicação online como forma de divulgação das rodas torna-se indispensável para esta atividade, considerando que o Brasil é um dos maiores consumidores de ambiente virtual no mundo⁵ e esse marketing digital consiste numa disseminação de informações de forma fluida, acessível e de baixo custo. (REIS *et al.*, 2021). Além disso, as mídias sociais conferem uma nova forma de relacionamentos sociais e isso possibilitou que a atividade transcendesse os domínios do município de Sobral e agregasse pessoas residentes de outras cidades do interior do Ceará, além da capital do estado.

A roda de conversa tem acontecido — pois o trabalho se propôs a ter continuidade mesmo após o fim dos decretos de suspensão das atividades presenciais — por meio da plataforma de reuniões online *Google Meet* considerando a intuitividade da ferramenta e sua ampla utilização pelas escolas no sistema remoto e híbrido de ensino. Os encontros tinham duração de 60 a 90 minutos, com data e horários fixos pactuados previamente com os participantes. Optamos, ainda, por uma estratégia que facilitasse a comunicação e acesso através de um grupo no WhatsApp com o mesmo título da roda como um espaço de troca de informações, link da atividade e a vinculação dos novos participantes. A atividade é aberta e gratuita, para qualquer pessoa que tenha familiares autistas ou crianças em grave sofrimento psíquico.

4.2 AMOSTRAGEM

Foram convidados a participar da roda de conversa familiares de sujeitos autistas ou em grave sofrimento psíquico e sujeitos interessados com a temática proposta. Ao todo tivemos

⁵ 85% dos 66,3 milhões de brasileiros que acessam a internet têm o Facebook, Youtube, WhatsApp, Messenger e Instagram como as principais mídias sociais.

189 beneficiários diretos (familiares, filhos e sujeitos autistas que se interessavam em participar da roda) e 756 beneficiários indiretos sendo a comunidade que rodeia esses sujeitos. Considerando o caráter remoto da atividade compreendemos dois aspectos importantes sobre os participantes: 1) pessoas residentes de outras localidades desejaram participar o que possibilitou a formação de uma roda diversa e plural ainda que se tratasse de um grupo homogêneo; 2) não acessaríamos uma parte importante de familiares considerando a parcela significativa da população brasileira que não possui acesso à internet⁶ e se encontram num contexto de exclusão e vulnerabilidade social que nos preocupa. Portanto, presumimos que a amostra é feita com sujeitos em melhores condições socioeconômicas.

Considerando o livre acesso ao grupo, estabelecemos como critérios exclusão estudantes ou profissionais que buscavam a roda de conversa num equívoco de que se tratasse de um espaço de formação ou uma atividade acadêmica.

Um aspecto relevante é que o grupo era composto quase que em sua totalidade por mulheres. Estas, convocadas pela maternidade, encontravam nessa roda de conversa a possibilidade de falar de suas questões ou atravessadas pela dimensão do imaginário buscavam espaços formativos no que tange a aquisição de competências sobre cuidados com um filho autista. Essa prevalência nos faz pensar que “o lugar materno é a única modalidade de desejo para a mulher” (ROSA, 2020, p. 30), e que essa narrativa vem engendrando valores, ética e normas que sustentam esse imaginário social acerca da maternidade.

Nosso período de coleta de dados aconteceu de junho de 2020 até junho de 2021, totalizando 25 rodas. Os encontros eram gravados mediante autorização dos participantes considerando a estrita finalidade acadêmica deste material. Para a transcrição foi aplicado o critério de saturação da pesquisa qualitativa considerando a repetição de temáticas e a nossa impossibilidade de apreender todos os fenômenos trazidos pela amostragem, além disso, compreendemos que o acréscimo de informações não alteraria a compreensão e validade desse estudo. A pesquisa teve sua aprovação no comitê de ética, com número do parecer 5.181.949, e todos os trechos trazidos foram previamente autorizados via Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE pelos familiares que estiveram dialogando durante este período.

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

⁶ 12,6 milhões de domicílios ainda não possuem acesso à internet segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2019, realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Para análise e discussões dos dados coletados usaremos a análise de conteúdo de Bardin (2016) considerando o caráter qualitativo da pesquisa e a importância da inferência a partir das mensagens trazidas nessa pesquisa. Portanto, compreendendo as limitações de considerar aqui resultados imediatos do que foi dito ao longo desse período optaremos por uma análise das nuances, dos equívocos, da compreensão do desejo dos enunciados que preencheram as rodas de conversa além da necessidade de elucidar o contexto sócio-histórico dos conteúdos trazidos na comunicação. Dessa forma, foi possível construir três categorias de análise: “A pandemia da COVID-19 e os impactos na vida das crianças e familiares de sujeitos autistas”; “maternidade, família e autismo” e “experiências escolares de sujeitos autistas e as políticas públicas”. O quadro abaixo mostra como chegamos a essas categorias e as temáticas trazidas ao longo desses encontros.

CATEGORIAS INICIAIS	CATEGORIAS INTERMEDIÁRIAS	CATEGORIAS FINAIS
1. Mudança de rotina	1. As mudanças geradas pela pandemia de COVID-19;	A pandemia da COVID-19 e os impactos na vida das crianças e familiares de sujeitos autistas;
2. Uso de máscara	2. Percepção das crianças a partir do rompimento com a rotina;	
3. Ausência nas terapias		
4. Compreensão das crianças sobre mudanças e restrições diante da COVID-19		
5. Oportunidade de fazer novas coisas		
6. Isolamento social		
7. Dificuldades e impossibilidades com o ensino remoto		
8. Perda do convívio com colegas de sala		
9. Perda de aprendizado em sala de aula		

10. Sobrecarga materna	3. Construções de uma maternidade diante do diagnóstico de autismo;	Maternidade, família e autismo;
11. Cuidados com a saúde mental	4. Saúde mental e a maternidade de sujeitos autistas autismo.	
12. Sentimento de culpa e fracasso das mães		
13. Incômodo com os filhos		
14. Angústia materna		
15. Solidão materna		
16. Formas de lidar com a linguagem dos filhos autistas		
17. Lugar de fala de mães autistas		
18. Corrida pela estimulação		
19. Ativismo digital e capacitismo		
20. Preconceito com sujeitos autistas	5. O processo de escolarização de sujeitos autistas;	Experiências escolares de sujeitos autistas e as políticas públicas.
21. Disciplinarização de sujeitos autistas	6. Fragilidade das políticas públicas em meio à pandemia da COVID-19;	
22. Perda de terapias	7. Políticas públicas para sujeitos autistas.	
23. Dificuldades no acesso à profissionais especializados		
24. Escola e as dificuldades na educação inclusiva		
25. Autismo como condição neurobiológica		
26. Modos de ser autista		
27. Fragilidade das políticas públicas para sujeitos autistas		

É valioso ressaltar que esse trabalho se pauta nos pressupostos éticos, clínicos, teóricos e metodológicos da psicanálise, de forma que desde o começo evitamos delimitar o que seria dito pelos participantes num aprisionamento acerca das temáticas propostas. Além disso, não desejávamos submeter o conteúdo elaborado a protocolos pré-estabelecidos, análise de dados com fins primordialmente de pesquisa, apesar da atividade ser realizada por uma mestranda. O saber decorrente da experiência, adotamos esse pressuposto, surgiria num só-depois, *a posteriori*, tempo próprio a elaboração inconsciente. Proceder de outra maneira, implicaria deslocar a posição dos envolvidos enquanto sujeitos para a posição de objetos a serem medidos, observados, pesquisados, registrados e analisados. Nossa preocupação primordial é antes de tudo promover a elaboração subjetiva, o que não impede que esse trabalho possa ser registrado na forma de uma dissertação que descreva como produto técnico essa experiência.

Ademais, nossa escolha se pauta coerente com a ética da psicanálise que considera e supõe que todo indivíduo humano se constitui como um sujeito, sensível à dimensão da linguagem e determinado por sua relação com o desejo, mesmo que esta se apresente como alienada no discurso do Outro. Desta feita é com a materialidade da linguagem que trabalhamos, com a suposição do inconsciente, sua temporalidade e sua lógica, bem como a transferência.

Para sinalizar as falas dos participantes que usaremos no trabalho fizemos uma numeração de acordo com a lista de presença nas rodas sem qualquer identificação com nome, sexo ou idade, portanto usaremos “participante” e o número na listagem, sendo 1 o participante mais antigo e 51 o participante recém ingresso na roda.

5.1. A PANDEMIA DA COVID-19 E OS IMPACTOS NA VIDA DAS CRIANÇAS E FAMILIARES DE SUJEITOS AUTISTAS

Em fevereiro do ano 2020 o Brasil registrou o primeiro caso de covid da América latina e apesar do controle desse caso importado, em abril, a situação epidemiológica do país sinalizava um aumento vertiginoso já com 30.718 casos confirmados e 1.926 óbitos. Até o mês de abril do ano de 2022, dois anos do primeiro pico da doença, temos registrado mais de 30 milhões de casos confirmados e um somatório de 660.973 mortes em decorrência da doença sinalizando uma letalidade de 2,2% desses casos⁷. Uma catástrofe sem precedentes com um crescente número de óbitos e política de contenção ineficaz. A crise sanitária agravou ainda mais a conturbada política federal e o crescimento econômico do país. Diante da política

⁷ Dados do Governo Federal disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>

negacionista do governo federal com as diretrizes da OMS os estados passaram a instituir medidas de controle da COVID-19 orientando a quarentena, isolamento social, distanciamento social, fechamento dos espaços públicos e regulamentação da modalidade de teletrabalho. Essa desarticulação afetava principalmente a população mais empobrecida que esteve à mercê das políticas públicas para acessar alimentos, insumos e serviços básicos de serviços de saúde e assistência (AQUINO *et al.*, 2020).

Diante do agravamento da crise que se instituía no cenário brasileiro a pandemia ainda revelou um abismo de desigualdade social, dessa forma, compreendemos que as vivências dos familiares e sujeitos autistas teriam consequências significativas para a saúde mental considerando a brusca mudança na rotina e nos costumes diante do decreto 33.510 de 19 de março que considera o fechamento total das unidades de ensino no Ceará. O esvaziamento da escola, bem como os espaços de lazer⁸ constituem graves efeitos na vida de crianças, adolescentes e de seus familiares de sujeitos autistas como podemos ver nos relatos abaixo:

“eu acredito que o maior desafio tenha sido essa mudança brusca de rotina né? Acho que isso com certeza talvez... tenha ficado em alguma situação a menos ou não né? A gente sabe que isso depende né? De cada um, de cada pessoa, cada situação..., mas eu acho que a quebra repentina da rotina foi algo que realmente foi complicado não só pra eles, né? Mas pra gente como um todo e as questões das terapias também, né? Isso mexe muito no comportamento, né? Deles. Então assim, os primeiros dias: ‘vamos lá, férias’ virou uma coisa legal, né? Pra se viver por alguns dias. Mas quando isso se tornou um mês, dois meses... Então assim ‘Cadê meus coleguinhas de escola? O que é que está acontecendo que eu não posso sair de casa? Por quê que tenho que colocar um...uma máscara no meu rosto?’” (Participante 4 - P4).

“então a mídia do jornal trouxe o assunto à tona mesmo, né? Números de pessoas, infectados, informações quase... inicialmente foi quase que vinte e quatro horas, né? A gente só via covid porquê... é interessante porque ele até disse assim ‘Ai mãe, eu não vou assistir TV esses dias não, que eu não aguento, mas ouvir covid’ [...] Então assim, isso foi muito complicado né? Mas aí até ele ter esse entendimento né? O que é e o que não é. Até hoje ele já consegue entender, aceitar... o M. gostou do álcool gel, ele passa direto. O outro já não, ele disse ‘Ai mãe, não aguento passar mais não’ e eu disse ‘Não filho, logo, logo vamos deixar de usar’ ... ou não né? Mas por enquanto, a gente precisa disso, mas a resistência a esses equipamentos de proteção foi assim... um negócio complicado aqui em casa. (Participante 4 – P.4).

8 Decreto 33.519 do dia 19 de março de 2020

“Também tem, eu acho, que a espera né? Quando a gente chega em algum local... porque eles não gostam muito de esperar, e aí tem que ter um controle de pessoas num determinado local, aí eles dão um pouco de impaciência né? [...] (P.6).

“ele só sente falta dos amiguinhos e diz ‘mamãe, não encontro um amiguinho para brincar’. E aí eu disse ‘Nem dá, porque se ele encontrar outra criança, nem pode ficar tendo contato’ e aí ele tá sentindo falta, mesmo ele levando a bicicleta para praça andando, ele tá sentindo falta de ter outras crianças para andar, para acompanhar, ele gosta de seguir a criança, de ficar andando junto... a interação dele nas brincadeiras é mais restrita, mas ele gosta de ter a companhia.” (P.2)

Quando questionamos sobre o que elas estavam acessando de serviços, pensando que a mudança na rotina era agravada pelo rompimento com as terapias que essas crianças e adolescentes são submetidos, foram trazidas as seguintes queixas:

“pois é, então assim, a gente ficou por um tempo né... ele resistiu bastante pra fazer atividades em à distância, mas ele conseguia fazer... com certas orientações ele conseguia fazer e na Casa do Autista a gente está tendo atendimento uma vez por semana, é online né?! Mas assim, ele demora muito pra fazer, geralmente ele não quer fazer atividade proposta e de terapia simples, na área da psicologia, a gente não está fazendo nada na verdade [...] a gente está tendo dificuldade também porque as clínicas estão um pouco cheias as atendentes estão deixando muitas pessoas entrarem aí a gente que tem que ter o certo cuidado, né? (P6).

“... é complicado demais né mães e profissionais? É muito complicado pra eles poderem entender principalmente quando ainda é criança né? Tem aquela rotina... A APAE de Sobral ela está dando suporte online né? Tanto as professoras, como os profissionais. Tanto pros meninos, como pros pais. Uma vez na semana elas ligam e dão esse suporte pra gente poder seguir em frente e me auxiliando em casa, né? Como é que vai ser em casa. E assim está a nossa rotina. Mudou totalmente de um dia pra noite, né? E eu estava falando pra minha colega, os meninos foram pra escola no outro dia e hoje ninguém foi mais pra escola, ninguém podia mais sair, ninguém podia... isso que pra gente que já entende é a complicado avalie pra eles que não entendem, mas eu durante esses meses... a gente conversando, entendendo né, estamos caminhando e esperando que isso passe logo pra poder voltar as terapias deles.” (P.5)

Esse discurso acerca da angústia pelos filhos deixarem de frequentar a escola e cumprir com a rotina de terapias nos faz elucidar duas questões importantes. A primeira diz respeito a fragilidade em torno dos serviços que foram ofertados em formato remoto, já que dados apontam que 96,6% das crianças autistas estavam dentro das escolas, e a modalidade síncrona não possuía caráter inclusivo, visto que, a grande maioria das mães que participam da roda relatam precisar criar suas próprias atividades diante do fracasso das que eram propostas ocasionando um desgaste ainda maior dessas famílias durante o período do isolamento (GIVIGI *et al.*, 2021).

“Aqui em casa... agora, atualmente, está sendo a bicicleta a grande companheira do D. Ele tava... ele tinha mexido nela e tinha tirado o pneu, ela tava precisando ir para oficina justamente nesse período de início da pandemia. E aí tava tudo fechado e não tava dando para ajeitar a bicicleta, ela tava encostada. E aí quando as coisas começaram a voltar um pouco, eu fiz um acordo com ele para questão das tarefas. E aí entrou a bicicleta no meio, né? Ele tem que cumprir uma semana das aulas das tarefas para poder a gente consertar bicicleta e a gente consertou [...]aí ele fica andando de bicicleta aqui, no espaço aqui fora, na área aberta...” (P.2)

“aqui em casa, a gente tem que usar também a piscininha... o J. gosta muito de água, né? Acho que quase todos gostam, a gente tem usado a piscininha, tem usado noite do pijama, a gente faz um... bota o colchão na sala para poder assistir filme, mas aí assim é só para assistir, na hora de dormir, ele quer que ponha tudo para o quarto, não dá para dormir fora do quarto e tenho feito algumas brincadeiras, para poder passar o tempo, mas a gente tem cumprido o isolamento, assim, tentando cumprir, né?” (P. 6)

O segundo ponto diz respeito ao sentimento de perda de tempo que os familiares sentem ao não estarem submetendo seus filhos aos processos terapêuticos. A suspensão ou adiamento das consultas com médicos especialistas, fonoterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, psicopedagogos dentre outros era vivida com muito pesar pelos familiares. Talvez por conta que esses estímulos têm se apresentado como indissociáveis no manejo da clínica do autismo. Uma narrativa que transcende a dimensão do cuidado e evidencia uma clínica de aprimoramento, tributária da lógica econômica nesse controle social que deve ser observada (NEVES *et al.*, 2021).

Nesse contexto que nos inserimos, a dimensão da perda dos costumes e da rotina dos filhos aparece como a maior demanda de fala dos participantes e a condição de sofrimento que atravessa as famílias ouvidas. Ainda que estivéssemos numa situação epidemiológica grave,

um aumento do número de casos e de óbitos, muitas dúvidas sobre o manejo com a doença e a incerteza das vacinas essas temáticas não apareciam com frequência pelo grupo e mesmo quando surgia não vinha como demanda de sofrimento. Entretanto, quando se tratava da sobrecarga, dos desafios com os filhos e a angústia pelo esvaziamento da escola os diálogos se desenrolavam, tomavam um caminho próprio e encontravam outros destinos a partir das costuras que esse encontro com outras experiências possibilitava.

5. 2. MATERNIDADE, FAMÍLIA E AUTISMO

Sabemos que o conceito de família tem se transformado ao longo dos anos. Da idade média para a pós-modernidade vemos a família se descolar desse lugar comum para ganhar novos significados impelidos pelos ideais religiosos e o sentimento de infância. No entanto, a família nuclear, orientados pelos ideais burgueses a partir do sec. XVIII, declina diante do processo de industrialização e das dificuldades econômicas já que nessa ruptura, a mulher, que antes lidava com os cuidados da prole, agora também assume funções fabris culminando em novos arranjos familiares (ARIÈS, 1981).

No entanto, esses novos arranjos surgidos pela entrada da mulher no mercado de trabalho não distanciam essa mulher moderna do cuidado com os filhos. A legitimidade de sua cidadania passa pelo estatuto de uma supermulher. Uma mulher independente e realizada profissionalmente, que não medirá esforços pela sua satisfação, mas que ainda se vê as voltas sobre seu desejo em ter filhos e como conduzir essa função sem falhas, o que nos leva a compreender que “um dos traços efetivos ou que fica como resto da feminilidade, enquanto sintoma da mulher, é a maternidade” (REHBEIN; CHATELARD, 2019, p.7).

Um aspecto relevante sobre o grupo era o fato de ser formado quase que totalmente por mulheres, ainda que não houvesse nenhuma referência ao gênero feminino nos convites enviados. Estas mulheres, convocadas pela excelência da sua função materna, eram atravessadas pela dimensão do imaginário e buscavam espaços formativos no que tange a aquisição de competências sobre cuidados com um filho autista. Além disso, encontravam nesse espaço a possibilidade de falar de suas questões. Essa prevalência nos faz pensar que para muitas “o lugar materno é a única modalidade de desejo para a mulher” (ROSA, 2020, p. 30), e que essa narrativa vem engendrando valores, ética e normas que sustentam esse imaginário social acerca da função materna.

Nos relatos percebemos que a construção da maternidade dessas mulheres passava por muitos entraves que envolviam a descoberta e a angústia diante do diagnóstico, as demandas

dos filhos e com isso os incômodos que surgem principalmente diante do isolamento, as cobranças da família e dos companheiros e os problemas com a escola, tudo isso atravessado pelo desejo de ser uma boa mãe:

“tá sendo muito difícil, ela é muito assim, ela é muito grosseira com a irmã dela, ela é muito até mesmo com as pessoas de fora, as vezes ela não quer nem calçada. Aí também o pai dela fica reclamando dela, se a irmã dela fez algumas coisas de errado, ela vai me conta, o pai disse é feio e não é pra contar [...] Aí eu não sei se ele está certo e não tá, você é psicólogo diz aí, me ajuda (risos).” (P. 17)

“A D. é ansiosa [...] sinto assim, que ela sente como seja reprimida, fica um pouco deprimida, aí ela quer dormir comigo agarrada. Ela sente assim, não sei se ... O que você é psicóloga me diz aí se é normal assim, como é que eu ajo? Me ajuda aí, eu to aqui pra aprender.” (P. 17).

“... hoje assim, eu já consigo entender né? Essa questão (do desejo do filho de se isolar), mas às vezes eu digo: ‘meu Deus’, assim nós estamos todo mundo em família, na sala, no sofá aí ele levanta e vai pro local mais isolado. A gente tenta trazer novamente... não vou mentir, acaba que traz sim um incômodo, né? [...] Às vezes, num ambiente assim mais aberto que a gente tem que sentar, ele até consegue ficar, mas eu acho que consegue ficar meio que incomodado... eu tenho trago muito assim a questão alternativa com ele, não sei se vocês têm esses estudos, mas eu estou entrando na aromaterapia, né, estou e isso eu tenho observado assim que tem trago essa tranquilidade pra ele.” (P. 23)

“a minha vivência com a E., o diagnóstico dela deve ter uns quatro meses já, e no momento que está me preocupando muito, me angustiando muito, é realmente essa questão do comportamento... a minha pequena ela é muito, muito agitada [...] às vezes eu preciso comprar alguma coisa, mas eu ainda não tenho coragem de ir com ela num local muito movimentado, que eu ainda não sei como é a reação dela. A gente sai aqui em N. R., pras churrascarias, né?! Já está tudo funcionando. E que tem aqui tem pula-pula. Aqui eu me sinto mais à vontade porque todo mundo conhece a gente, né, E às vezes alguém me ajuda, tem o pessoal da minha família que sempre falam com a gente, que ajudam, mas lá num lugar diferente, eu ainda não tive coragem de sair.” (P. 22)”

“Aí eu estou nesse desafio, aí eu fui conversando com a terapeuta e ela disse ‘Mas você vai ter que enfrentar que você não vai ficar com essa menina até grande sem

poder sair de casa' [...] Eu já tive... já pensei em comprar aquela mochila que... dizem que tem uma mochila com a guia?

(faz uma pausa maior)

“Não sei. Porque ela é bem danadinha. E se a gente estiver num ambiente ela só para quieta se a gente der o celular. Se não, não tem, eu não consigo comer eu, meu marido não consegue. Fica aquela agitação, aquele movimento. Acaba que a gente muda um pouco a rotina da gente por conta dela. Aí eu fico nessa dúvida ‘até que ponto isso pode ser prejudicial ou se eu deveria era realmente né enfrentar e levar ela pra todos os lugares?’ eu fico nesse dilema.” (P.22)

É importante percebermos que nesses diálogos torna-se possível falar dos incômodos e das questões que surgem na “maternidade atípica”⁹, ainda que haja um desejo por uma orientação para acerca desse papel materno o esvaziamento desse lugar de suposto saber pelas extensionistas e pela mestrandia possibilita que as pausas, os silêncios e as experiências dos outros participantes apareçam nessa roda como quem desenha uma borda. Em alguns momentos elas falam sobre a importância da roda de conversa para a elaboração das suas experiências maternas e importância de acessar um maior arcabouço de estratégias e teorias para um bom desempenho dessa função.

“Eu gosto muito desses encontros. Eu acho isso muito bacana. Aqui nós formamos um grupo e a gente tentava se encontrar, mas essas experiências F. que estão aí entrando nesse universo agora, ela nos fortalece, nossas experiências, as nossas vivências, as nossas trocas. Eu sou professora né, já fiz um... fiz agora recentemente uma especialização em neuro, neuro psicopedagogia e já estou fazendo outra em psicopedagogia, mas assim, mas esses encontros realmente ele nos fortalece, isso é enriquecedor porque nós trocamos e eu acredito muito nessa coisa da ajuda mútua, mesmo estando distante, né?” (P. 23).

Ainda que a roda se constituísse a partir de um uso livre e espontâneo do discurso, sem a pretensão de falarmos de autismo, ou de instituir uma instrumentalidade desse cuidado, as mulheres que participavam do grupo traziam suas experiências maternas e suas percepções sobre a condição dos filhos podendo elaborar sobre aquilo que as atravessavam:

⁹ Nome trazido por elas para fazer referência a maternidade atípica diante do diagnóstico de autismo dos filhos.

“Cada um no seu lar, cada um no seu, no seu, na sua bolhazinha, mas assim, as nossas vivências elas são as mesmas, né? Acredito que da intolerância, a questão do sono descontrolado, a questão da sensibilidade ao barulho, ao toque, é comum, né? Cada... a gente sabe que cada autista é diferente, mas algumas coisas são bem comuns nesse universo deles.” (P.23)

Esse discurso homogeneizante que atravessa a neurodiversidade é, para Ortega (2009) apud Furtado (2013), paradigmático, pois, apesar de se pautar na garantia do autismo não ser correlacionado à categoria de doença, mas sim “uma forma diferente de ser a partir de uma diversidade neurológica” (FURTADO, 2013, p. 102) possibilita que o estatuto ontológico do autismo seja alvo de debates políticos entre movimentos pró-cura (que entende o autismo como um transtorno tratável e passível de prevenção) e anticura (que trata do autismo como um modo de subjetivação específico). Ambos

Para Ortega (2008) apud Furtado (2013), declara que o grupo anticura demarca um movimento de militância nas discussões sobre o autismo que pode ser percebido no que se nomeia por maternidade atípica. Para os autores, essa compreensão cientificista e reducionista acerca do autismo serve de base para a formação de identidade e redes comunitárias contudo, parecem desconsiderar que existem outras experiências e muitas incongruências relativas a própria categoria do autismo. É o que podemos verificar no relato dessa participante:

“Por ser autistas não são todos iguais. Realmente eles têm algumas coisas e na minha concepção de algumas coisas com a terapia eles vão ficar um pouco rotulados como comum, mas tem algumas coisas que a gente vai ter que se vencer, que vai ficar junto com eles [...] Agora, o J. ele é um pouco mais grave do que os autistas de vocês, assim, os filhos de vocês no caso, ele não verbaliza né? Isso daí é uma coisa que é muito difícil saber o que é que ele quer. Será que o J. está gostando?” (P. 34)

“E pra você perceber até as vezes, aniversário da minha própria família eu não levava J. eu primeiro teria que ver o ambiente, saber como era, pra depois eu ver se eu ia levar ele. Por quê? Se o J. estivesse bem eu estaria bem, se o J. não estivesse bem, eu não ia estar e é melhor eu ficar em casa... hoje eu vou pra certos, mas assim, não fico por longo tempo, eu vejo o tempo dele se eu ver que aquilo já chegou ao limite... aí eu saio, vou, porque eu sei que aquilo dali já está pedindo pra ele o extremo. Não é que ele não queira, é porque é o limite dele, então eu tenho que ver que é assim o amor que eu sinto por ele...” (P. 34)

Esse ponto de discordância entre duas participantes a respeito dos modos de ser autista reitera nosso ponto sobre a impossibilidade de uma universalização teórico-metodológica

diante da pluralidade do autismo, da singularidade como cada um se angustia, faz suas escolhas e constrói sua relação com a linguagem. Trazemos aqui, a importância do trabalho da psicanálise na clínica do autismo e seu trabalho pela via do simbólico, permitindo também que nesse trabalho de escuta a família se estruture a partir das próprias experiências, reconhecendo a subjetividade desses sujeitos e sua condição humana (FURTADO, 2013).

Essa possibilidade que a psicanálise traz de se situar fora das certezas, da racionalização dos cuidados, da manutenção das “boas práticas” de cuidado, que frequentemente compreendem técnicas rígidas e restritivas, que advém de um diagnóstico construído com postulados epistemológicos não interrogados, torna-se necessária e valiosa na clínica do autismo. Não só na perspectiva de deixar que esses sujeitos conduzam seu tratamento, mas também na intenção de devolver a família a permissão da suspensão do saber (científico) e se engajar numa escuta atenta às especificidades das suas dificuldades (MALEVAL, 2017).

“Assim, a minha questão com J., né? ... quando ele era menor, que eu não tinha conhecimento do autismo, eu mesma assim, eu levava ele pra mostrar pra ele que ele não podia viver só ali dentro da casa dele, que tinha um mundo lá fora que, embora ele não gostasse, tinha que mostrar esse mundo pra ele e realmente, por exemplo, eu fui uma vez no supermercado e ele se zangou, saiu se jogando, eu não sabia naquele momento como eu me comportava, né? Porque eu não tinha sido instruída pelas terapeutas, né? Então naquele momento eu vi muitas pessoas falarem assim, ‘Olha, não sabe como educar o filho. Olha como ele é mal-educado. Olha, depois cresce, mata pai e mãe, não sabe por quê. Não sabe educar’ as pessoas falavam isso pra mim, mas eu não deixava aquilo dali me afetar. Eu queria só ajudar a ele. Queria saber o porquê o J. tinha aquele comportamento, porque o meu outro filho já não tinha. Mediante eu fiquei sabendo né, o que ele tinha, então eu tentei me adaptar a ele. Pra mim ter, assim... porque se eu tivesse um controle sobre ele, assim as pessoas não ia tanto me ignorar...” (P. 34)

A partir desse relato podemos inferir algumas coisas sobre os entornos dessa parentalidade atual. Esse relato sobre as cobranças de uma contenção dos excessos do filho indica um desconforto nosso com modos específicos de cuidar e a quem se direciona essas cobranças. Essas mudanças no campo da família e nos novos costumes orientados pelo avanço da ciência e a crescente intervenção de especialistas na família e na criação das crianças diz do nosso mal-estar na atualidade e do nosso desejo em educar, numa perspectiva disciplinadora, nossas crianças e adolescentes sejam eles sujeitos autistas ou não (TEPERMAN, 2020). E

quando isso aparece deflagra nas mulheres, que frequentemente ocupam a função materna, um sentimento de fracasso e de solidão como o que foi trazido no trecho acima.

Não é propósito desse trabalho se debruçar sobre as questões de gênero que atravessam a parentalidade, contudo, é evidente que “a paternidade não se liga tão diretamente ao campo das performances masculinas, como a maternidade liga mulheres aos eventos reprodutivos e de cuidado de filhos” (RIBEIRO; GOMES; MOREIRA, 2015, p.3591). Dos três homens que surgiram nesse intervalo do grupo, apenas dois participaram da roda e somente um deles falou dos medos diante das dificuldades que a filha vivenciava na escola. Além disso, parte das queixas das mulheres que narravam sua trajetória nos cuidados com os filhos em meio a pandemia da COVID-19 a temática da solidão ou sobrecarga frente às responsabilidades (com a criação dos filhos e com a ordem da casa) eram frequentes independente da temática proposta. Cuidar da saúde, do bem-estar, da integridade, do desenvolvimento, da socialização, das crises de angústia são narrativas de vida, mas que fazem essas mulheres operarem de forma interrupta, fazendo um trabalho exaustivo e impossível que se liga com a própria morte.

“mãe é desse jeito, é bicho doido!” (finalizava um diálogo sobre ingerir as medicações do filho)

Questiono o que é ser bicho doido:

“bicho doido pra mim, no meu caso, eu sou capaz de tudo pelo meu filho. Se alguém fizer algum mal, algum tipo de mal pro meu filho, eu tinha coragem de matar... nesse caso eu tinha. Isso é ser bicho doido”. (P. 20)

5. 3. EXPERIÊNCIAS ESCOLARES DE SUJEITOS AUTISTAS E AS POLÍTICAS PÚBLICAS

Essa categoria surgia como temática, como queixa, como reivindicação em todos os ciclos das rodas de conversa, independente de quem estivesse participando do encontro naquele momento. O aparecimento da escola modificou os arranjos da família e descentralizou o domínio da responsabilidade no educar. A escola, portanto, configura-se como um espaço precioso para a infância e para as noções de desenvolvimento compreendendo principalmente a potencialidade desse espaço no que tange um rompimento com um cuidado exclusivamente maternal para explorar as vivências coletivas.

A escola, apesar de ser influenciada pelo ideal neoliberal, atua como um espaço político. Um lugar de troca, de aprendizados, de construção cidadã, um lugar que possibilita acesso à cultura, lazer e, às vezes, alimentação. Essa escola antes de tudo, deve trabalhar na

perspectiva de manutenção da integridade das crianças e dos adolescentes seguindo prioritariamente os preceitos do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA.

Por ser um lugar valioso, a escola também se torna emblemática e um desafio para todos que estão envolvidos: professores, gestores, pais, alunos e sociedade civil. Durante os períodos de isolamento e distanciamento social a ausência das aulas presenciais trouxe à tona muitas demandas por parte dos pais e deflagrou algumas problemáticas sociais e estruturais no nosso formato de ensino.

Durante o isolamento social o único formato de ensino possível se tornou o ensino remoto. Os professores acessavam plataformas de reuniões online e conduziam as aulas síncronas e assíncronas que chegavam nos alunos através das telas. Contudo, a dificuldade de acesso de muitos brasileiros impossibilitou que esse ensino fosse democrático. Além disso, no contexto que estávamos inseridos, com alunos ditos autistas, essa dificuldade se ampliava já que, nem todas as escolas construía atividades adaptadas e esse trabalho, de aplicar ou de construir, ficava para os pais sobrecarregando-os ou simplesmente deixavam de acontecer diante da inviabilidade de assumir mais uma função. Além disso, o isolamento era percebido como algo intimamente ligado a um agravamento dos sintomas autísticos dos filhos.

“Agora, se vocês que estão na área da psicologia, seria muito bom também a questão do filho da gente estar no colégio, no caso do meu que não verbaliza [...]” (P. 34)

“será que se a E. tivesse na escola o comportamento dela estava desse jeito?”. Eu fico sempre nessa imaginando. Eu digo ‘ai não tem uma pessoa que deseje mais as aulas do que a volta das aulas do que eu’. Eu acho que se ela tivesse convivendo com outras crianças, ela aprender imitar o que as outras crianças fizessem, a questão do comportamento, ela agora está muito resistente a ficar calçada... assim que entra dentro de casa, ela já vai tirando a sandália ou se for num ambiente assim conhecido na casa de uma pessoa conhecida ela já vai te tirando logo a sandália também. E aí eu fico pensando ‘se ela estivesse na escolinha e visse os outros colegas todo mundo de calçado ela não ia querer tirar’. Passo tempos pensando nisso eu... ave Maria... meu sonho é que essas aulas retornem.” (P. 22).

No entanto, com o avanço no processo de abertura dos espaços e com o retorno presencial dos serviços de saúde, assistência e educação as crianças passaram a frequentar novamente a escola e as terapias e novas questões de acessibilidade surgiam nesse processo. Além disso, a escola aparece frequentemente denunciando as diferenças no comportamento das

crianças, muitas vezes protagonizando a demanda por diagnósticos, e convocando os pais a assumirem esse lugar de ajustamento social.

“O D. ele é uma criança que ele andou com um ano e dois meses, seis meses ele falou papai... então assim, ele vinha numa linha de evolução tudo dentro da idade cronológica dele. E aí com dois anos foi pra escola, né? E ele é filho único. Então quando ele chegou nesse universo escolar foi percebido o distanciamento dele com as outras crianças e a tendência a se isolar [...] então assim a escola sempre acompanhou muito de perto porque pra quem não conhece não diria que ele tem autismo.” (P. 36).

“O meu também, o J. foi percebido na escola. Justamente essa questão da rodinha. Da fila, da não aceitação desse momento, da hora do lanche, aquela coisa de sentar pra lanche, ele só lanchava sozinho, né? Em um espaço isolado com a professora... e aí foi quando a professora conversou comigo e nós levamos pra pediatra e aí eu não sabia nada de autismo, confesso que eu não sabia, nada, nada. Acho que eu nunca nem ouvi falar.” (P.23).

A escola denuncia essas peculiaridades sem construir muitas questões diante disso. A preferência pelo isolamento, os impasses nas relações entre os pares e qualquer sinal de atraso no aprendizado constituem-se como características percussoras para desejar uma investigação diagnóstica. Essa característica pode ser bastante problemática se pensarmos que isso pode nos dizer de uma escola com pouca, ou quase nenhuma, implicação no processo de construção de subjetividade dos alunos e sua relação com a dimensão da alteridade. Na fala das mães que participavam da roda não aparece relatos onde a escola também se questionasse sobre esse isolamento, que não parece raro, ou sobre qualquer outra esquisitice das crianças.

Essas observações acerca dos comportamentos ditos atípicos, revelam que a escola ainda prevê uma homogeneização do ensino de modo que é devolvido para as crianças, e para suas famílias, a tarefa de trazer respostas (médicas e biologizantes) que justifiquem esses comportamentos. A partir daí, se instaura dois cenários: uma escola que acolhe uma criança diagnosticada com TEA e oferece a ela tudo que está previsto na lei 12.764¹⁰, ou a escola se esquiva desse trabalho por acreditar não possuir ferramentas que deem conta das necessidades de uma criança ou adolescente autista.

¹⁰ A lei n. 12.764, vigente em dezembro de 2012, assegura o direito da pessoa com TEA à escola regular.

Nesses dois cenários existem a exclusão. Excluem a criança no seu tempo de se apropriar dos espaços da escola, excluem o modo que ela conduz sua relação com o outro e excluem, em certa medida, a autonomia dos pais quando sugerem terapias que garantam a funcionalidade desses sujeitos para uma garantia de aproveitamento no processo de aquisição do aprendizado. No outro cenário, de exclusão da escola e de qualquer possibilidade de aprendizado é onde se situa a violência e a falta de investimento no ensino inclusivo denunciada por essas mães.

“Eu comecei em 2010 né, J. não sentava, não prestava atenção, não verbalizava... até hoje não verbaliza. Eu coloquei primeiro numa escola particular, mas aí as professoras chegavam pra me dizer que não sabiam o que fazer com ele, as professoras do infantil diziam que o J. era adrenalina. Elas me passavam: ‘mãe não sei o que fazer com seu filho’. Acho até que já comentei que uma vez a direção do colégio me disse que eu deveria me preocupar se os outros pais iriam aceitar os filhos deles estudando com meu filho por causa do comportamento dele, da hiperatividade dele. Ouvi isso da psicopedagoga, aí ela sempre me orientava a pensar na escola especial porque lá ele seria mais bem aceito porque lá só tinham crianças iguais a ele: hiperativas, autistas, síndrome de down... Lá ele aprendeu muitas coisas de comportamento mas as questões de tirar da lousa? Não, não, não... isso ele ainda não sabia. E um dos motivos que me fez querer colocar ele na escola especial foi que quando passou uns 2 anos ele não queria mais ir pro colégio, ele muito trabalho, chorava e eu não sabia o que fazer aí quando marquei com a neurologista, a doutora C. aí ela me alertou: ‘tire, tire, tire! Aconteceu alguma coisa no colégio e como ele não verbaliza você não vai saber então melhor você trocar de colégio.’ Então eu tive a intenção levar ele pra colégio de criança especial. Aí ele passou uns quatro anos nesse colégio especial aí eu retirei, aí o governo começou essa coisa de inclusão né? Então eu coloquei J., mas eu ia com ele. Ainda vou. Apesar de ter as cuidadoras, né? mas eu fico com ele. O J. fica sentado, mas não escreve né, mas ele socializou melhor nesse colégio, socializou melhor com crianças normais, hoje ele joga bola, melhor do que era na escola especial.” (P. 34)

“Depois do diagnostico dele. Depois que as autoridades tomaram providências. Depois que disseram que tinha que ser inclusivo. Porque assim, eu queria deixar bem claro... quando a gente tinha as reuniões do colégio de crianças especial eles normalmente teriam que ir pra escola comum se não o colégio teria que colocar na justiça, mas nunca concordei com isso, porque assim é um direito que assiste a eles? É um direito! Mas se não for aquela questão de você tratar meu filho bem, se for

obrigado, a coisa não vai sair certo. Se você vai fazer uma coisa porque a lei tá lhe abrigando eu acho que não é bom, assim na minha opinião né, eu acho assim que as professoras, as cuidadoras se veem que dá pra ajudar nós mães e principalmente nossos filhos ok, muito obrigado. Mas se for porque uma lei que tá obrigando elas... eu ficava me imaginando uma classe com vinte, vinte três alunos e um ou dois especial só pra uma professora?” (P.34).

Nessas condições, a inclusão escolar para todos, pregada pelos políticos, mostra-se um mito desastroso – ela conduz, mais frequentemente a confrontar um professor sem formação especializada para as perturbações de uma criança que, só para ela, demanda tanta atenção quanto a sala inteira. Mesmo os educadores mais sensíveis aos problemas específicos dos autistas não podem ter permanentemente a disponibilidade necessária. (MALEVAL, 2017, p. 32.).

Sabemos que o direito legal que permite o acesso integral desse alunado à escola ainda se constitui como um grande gargalo para os educadores. A baixa incidência de pesquisas que abordem a perspectiva dos próprios sujeitos autistas e sua relação com os espaços da escola e as políticas de inclusão nos mostra o longo caminho que ainda precisamos percorrer nesse trabalho de desobjetificação dos sujeitos autistas ou em grave sofrimento psíquico para que possamos fazer política com eles, e não para eles. (FRANCÊS; MESQUITA, 2021) Além disso, a visão romantizada dos educadores sobre o autismo e a baixa expectativa sobre a carreira desses sujeitos fazem com que não haja interesse nesse trabalho de adaptação curricular fazendo com que a escola se configure essencialmente como um espaço de socialização como podemos ver na fala das mães (SCHIMIDT *et al.*, 2016).

“Ouvindo a palavra das colegas, minha experiência tem sido de muito trabalho, meu filho estuda em escola particular, já estudou em duas escolas, na primeira, de pequeno porte, ele não tinha diagnóstico, eu desconfiava que podia ser um TDH ou um autismo, mas não tinha certeza. Foi muito complicado, porque o D. ele era muito hiperativo, não conseguia sentar, não se concentrava nas atividades... Coloquei ele em outra escola maior, de estrutura física e pedagógica, considerada uma escola de excelência aqui na região. Fiz esse esforço porque não era barato, ele foi e ainda não tinha o diagnóstico, ele estava no infantil cinco e não foi diferente. Ele seguiu com as mesmas atitudes da outra escola, mas as pessoas da escola pediram para que eu fosse atrás de algum diagnóstico. Me organizei, levei meu filho pra S. e o médico me confirmou. Então eu fui pra escola com o diagnóstico de TEA, já que me pediram isso para tentar se organizar para ajudar ele, mas não foi isso o que aconteceu, pelo contrário. Quando eu cheguei a questionar sobre a lei, me disseram que a lei existia e

estava lá só por questão de contrato, mas que não tinha como aplicá-la, ouvi isso da boca da diretora, logo depois ela ainda chegou a dizer que ele se encaixaria melhor em uma escola do município. Antes de terminar o ano letivo eu tirei ele da escola, mas errei porque eu deveria ter processado as duas escolas, porque a lei do autismo está desde 2012 e isso aconteceu em 2016/2017, então as escolas tiveram tempo para se encaixar nessa realidade.” (P.24).

“A gente não pode se calar, temos mesmo é que fazer barulho, denunciar... o certo seria dar uma formação para os professores de como trabalhar mediante esse público, as salas muitas vezes já têm uma lotação e quando tem uma criança que não acompanha esse padrão? Meu filho só começou a ter atividades específicas para ele quando eu levei uma equipe multidisciplinar do sus, na época ele fazia psicólogo e TO11 pelo SUS12 e levei a professora do AEE13 de escola. Levei eles lá, apresentei a escola, os profissionais deram as dicas de como as coisas poderiam ser adaptadas. Fui até mesmo na secretaria de educação e me disseram que não tinha condições, eu cheguei e falei ‘não quero saber se tem condições, eu quero que se cumpra a lei’ e aí ela me pediu um tempo, depois disso apareceu uma menina e o D. reagiu muito bem a ela, já que agora era o cuidado correto, mas só depois de muita luta e cobrança. Foi só assim que eu consegui os primeiros resultados de aprendizagem do meu filho, porque até então, nada. Porque o objetivo de ele ir pra escola não é só de socializar e sim de aprender, ele tem capacidade de aprendizagem. Estavam passeando com ele pelo pátio? O que estavam fazendo que o meu filho não conseguia evoluir? Eu cheguei a fazer várias visitas surpresas na escola, pra saber se ele estava em sala de aula, se estava fazendo as atividades corretas para ele conseguir aprender e quando ele não ficasse na sala, a orientação era levar ele para a biblioteca, fazer alguma coisa, esperar ele se acalmar. A partir disso, toda vida que eu chegava na escola eu via essa mediadora sentada com ele trabalhando algo, ao invés do outro cuidador que ficava passeando, aí quando ele se acalmava voltava pra sala e retornava para as atividades.” (P. 24).

Apesar da falta de amparo na formação do corpo docente ser um grande desafio, a narrativa, sobre a falta de conhecimento sobre autismo para que tenhamos espaços efetivamente inclusivos, é perigosa. Parte dos educadores desejam saber mais, compreender melhor o espectro para saber lidar principalmente com as situações de crises de agressividade, isolamento, amenizar as dificuldades no processo de alfabetização ou aquisição de outros conteúdos (SCHIMIDT *et al.*, 2016). Contudo, essa angústia por saber-fazer diante do

11 Terapia Ocupacional

12 Sistema Único de Saúde

13 Atendimento Educacional Especializado regulamentado pelo do Decreto nº 6.571, de 18 de setembro de 2008.

diagnóstico de autismo é algo controverso e que muitas vezes sinaliza o desejo por uma instrumentalização do cuidado fruto da produção de saber acerca do transtorno autístico enquanto categoria de adoecimento.

Esse cenário não é específico das instituições de ensino, mas também diz principalmente da produção de saber em torno da clínica do autismo e o enrijecimento no seu formato que prevê estímulos a partir das terapias comportamentais com técnicas que priorizem a funcionalidade desses sujeitos, uma proposta que oferece “um cardápio de exercícios de instalação e desenvolvimento de competências comportamentais (respostas) consideradas adaptativas do meio social” (ELIA, 2014, p.20). Esse saber construído acerca da clínica do autismo não é arbitrário, diz da ideologização da ciência contemporânea que muitas vezes negligencia a posição subjetiva desses sujeitos como podemos ver nos relatos de algumas mães:

Como eu não tenho esse conhecimento de montar e nem a escola teve, eu comprei um material na internet, uma apostila chama ‘Escola Especial’ é muito boa, até mandei pra professora e ela manda atividades baseadas nessa apostila. Por mais que a professora tenha a boa vontade de fazer, ela não tem conhecimento para ensinar uma criança autista. Ela tenta, é esforçada, elogia as tarefas... eu vejo que ela se importa, mas falta a qualificação. A própria médica do meu filho me aconselhou a procurar uma psicóloga especializada e quando eu cheguei lá, que a psicóloga soube que era uma criança autista, ela nem me atendeu, pediu pra me despachar dizendo que não tinha material para atender o meu filho e por isso não iria atender. (P. 29)

Ainda no que tange a clínica do autismo e onde repousa o saber médico podemos acessar falas como essas:

Ele (se referindo ao médico) falou muito do ABA¹⁴ o M. vai ser ABA vai ter que ser todos os dias vai ter que aumentar o tempo, eu já tive também assim um olhar diferente pra essa intervenção na ABA e vejo que hoje está se flexibilizando muito, sabe os terapeutas tem umas, não é aplicado como a gente achava que é estilo adestramento, não. Até porque essa terapia, ela é única que é comprovada cientificamente que ela é eficiente, né. E eu sempre vou pelo lado da ciência. (P. 20)

14 *Applied Behavior Analysis* que é conhecida na nossa língua por Análise do Comportamento Aplicada.

É importante reiterarmos que a psicanálise ainda que se ocupando de diferentes perspectivas e travando debates internos sobre o autismo, não direciona seu trabalho clínico ou seu viés de pesquisa na intenção de negar a dimensão orgânica ou os fatores neurofisiológicos dos sujeitos. Na verdade, atuar com uma escuta analítica diante desse arsenal de saberes neurocientíficos, legitimados pela ciência baseada em evidências, é construir um outro caminho para além disso, é nos debruçarmos sobre questões da própria constituição do sujeito, sujeito do inconsciente, entendendo que nesse processo existirá equívocos e mal-entendidos e permitindo que o próprio sujeito explore suas questões subjetivas diante da sua condição orgânica e daquilo que lhe provoca sofrimento.

Seguir nessa empreitada, ou direcionar que familiares de sujeitos autistas, especialmente suas mães, apostem num trabalho analítico é considerar que em algum momento “nada se saiba, planeje, trace ou decida antes ou fora da escuta do sujeito” (ELIA, 2014, p.36), portanto, é desinvestir no transtorno para que seja possível investir no autista, mas essa lógica parece inviável nos arranjos modernos da parentalidade.

Isso nos leva a compreender a política no exercício da parentalidade que diante de uma ruptura de muitas famílias com suas raízes, seu lugar de origem e suas histórias se veem desvalorizados desse lugar social de estar encarregado dos enunciados fundamentais para os filhos fazendo com que esse discurso para os filhos, que diz do desejo e interesse nessa transmissão do seu nome, vá cedendo espaço para o discurso da criança, criança essa que escapa a condição de desejante por estar envolta nas expectativas sociais sobre seu futuro e/ou seu desempenho. Essa perspectiva atravessa não só o modo de se constituir pai e/ou mãe na atualidade, mas diz também dos modos de cuidar e educar sujeitos (ROSA, 2020).

Essa política não poderia escapar aos modos de educar presentes na escola ou o modo de cuidar das instituições públicas que oferecem serviços terapêuticos a crianças e adolescentes autistas, daí o grande desafio das escolas diante que se vê diante de um modo peculiar de funcionamento psíquico e o fracasso do formato homogeneizador de ensino instituído para as salas de aula. Nesses casos é necessário recorrer aos saberes da medicina moderna para que seja possível encontrar um modo de operar diante dessas diferenças. É importante ressaltarmos que não estamos deixando de acreditar na potência dos espaços de formação que envolvesse a todos que estão nesse manejo diário, como reivindicam algumas mães participantes da roda de conversa. É imprescindível que diálogos, pesquisas, rodas, cursos e palestras acerca do sintagma autismo aconteça, contudo, é primordial que deixemos que os autistas nos digam algo sobre sua existência.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As rodas de conversa online ainda estão em andamento, de modo que se tornou uma atividade fixa incorporada ao Projeto Água de Chocalho vinculado ao CLIPSUS. Os encontros remotos se mantêm não mais por conta da grave condição epidemiológica instaurada pela pandemia da Covid-19, mas pelo seu alcance e a possibilidade de construir uma ação de abrangência regional e diante da existência do grupo que participa ativamente da roda. Além da roda de conversa em formato remoto foi construído uma ponte da extensão com equipamentos de saúde e educação do município de Sobral que tornou possível que outras ações também pudessem ser desenvolvidas em algumas escolas municipais.

A roda de conversa se configura como replicável, considerando que é possível construí-la em outros contextos de pesquisas, como também pode ser uma ferramenta de atendimento e apoio à equipamentos de outras políticas públicas que estejam impedidos de realizar acompanhamento familiar presencial por diversos motivos. Além disso, a roda também é replicável para encontros presenciais, podendo ocorrer no Serviço de Psicologia Aplicada – S.P.A. da Universidade Federal do Ceará-*Campus* Sobral, local destinado para realização das ações do projeto Água de Chocalho, bem como vem acontecendo outras intervenções em políticas públicas que vislumbrem esse cuidado com familiares de sujeitos autistas. A roda de conversa online é executada com poucos recursos, o que possibilita que seja replicada em equipamentos com orçamentos limitados.

No que tange a complexidade o produto técnico demanda uma imersão sobre constructos teóricos da clínica do autismo, para além do cientificismo que cerceia a funcionalidade desses sujeitos, e sobre parentalidade na perspectiva psicanalista que direciona o foco sobre a criação dos filhos como um fenômeno cultural e transgeracional. O produto técnico pode ser operacionalizado também em outras plataformas gratuitas de reuniões online o que reduz a dificuldade de reconstrução dessa ação. E no que concerne à inovação do produto técnico temos um trabalho que precisou ser redimensionado, diante do contexto pandêmico que suspende uma gama de atividades presenciais, para que fosse possível acolher uma nova demanda de famílias em sofrimento, impedidas de acessar serviços de saúde que por uma medida de precaução tiveram que suspender atendimentos presenciais. Essa ação configura-se como inovadora no sentido que se constrói num momento de fragilidade para esses familiares e para essas crianças que tiveram que se readequar diante da necessidade do isolamento social.

Além disso, mostra-se imprescindível a construção ou manutenção de espaços de acolhimento e espaços dialógicos para familiares de sujeitos autistas compreendendo a potência que esses encontros possuem. Permitir que os familiares sejam acolhidos, que eles possam participar das estratégias de inclusão ou do planejamento terapêutico é poder construir políticas alinhadas a realidade dessas inúmeras famílias, especialmente as mães, que vivenciam a experiência de cuidar de um sujeito dito autista com pouco ou quase nenhum suporte.

Essas ações além de garantirem um cuidado a todos que estão envolvidos com um modo específico de sofrimento ligados à precarização das ações vinculado ao autismo nas políticas públicas, também podem direcionar novas políticas, fortalecer políticas já instituídas, ou apontar pra necessidade de considerar novos modos de cuidar e educar compreendendo a diversidade de desafios que esse transtorno tão complexo e tão peculiar pode desencadear nas famílias, nas escolas, nos centros de saúde da família e nos centros especializados. Esse formato dialógico visa acessar não só a demanda das famílias sobre os cuidados, mas também dar voz aquilo que os sujeitos autistas dizem com suas dificuldades, preferências ou mesmo no seu modo de hesitar alguns cuidados. Se compreendemos que ainda estamos engatinhando nas políticas de inclusão como uma das participantes cita em sua fala, partimos para a necessidade de se desvencilhar dessa posição de saber sustentado pela narrativa científica para que possamos permitir que os próprios sujeitos autistas falem e denunciem aquilo que lhes é negado.

Nessa pesquisa pudemos ouvir algumas pessoas e costurar algumas experiências, sejam elas semelhantes ou completamente opostas, apostando na potência que esse lugar de mediação possui. Ainda que com uma formação em psicologia e inclinada pelas questões que a clínica do autismo revela, o lugar de escuta e a função de mediar um diálogo se mostrou importante para que os familiares se deparassem com suas questões e respondessem suas perguntas construindo o seu próprio modo de se deparar com as demandas, queixas ou pedidos dos seus filhos. Esse lugar da mediação, de falar somente o necessário para que o sujeito continue a falar daquilo que o perturba, também se configura como um espaço possível para a psicanálise. Ainda que não se trate de uma análise. Mas permite pensarmos no autismo e nas questões que ele implica para além dos ditos científicos.

Produção Técnica - Relatório técnico conclusivo

Ano 2020-2022

Título:	Relatório Técnico sobre Roda de Conversa Online: Parentalidade no autismo – Rodas de Conversa Online
----------------	---

Local de realização e endereço:	-
(coordenador da ação e orientador)	Luis Achilles Rodrigues Furtado
CPF coordenador	50702807320
Autor 1	Julyana Lima Vasconcelos Andrade
CPF autor 1	04352542350
Autor 2	Maria de Fátima do Nascimento Rodrigues
CPF autor 2	078.109.443-71
Autor 3	Amanda Cristina Menezes do Nascimento
CPF autor 3	074.475.363-50
Autor 4	Bárbara Cristina Cutrim Barros
CPF autor 4	008.192.583-26
Autor 5	Raiza Lopes Pires
CPF autor 4	607.594.323-41
Áreas de concentração:	Psicologia e Políticas Públicas
Projeto de Pesquisa:	Psicanálise, Psicopatologia e Saúde Pública: uma investigação acerca das relações do sujeito, seu adoecimento e os dispositivos de cuidado.
Finalidade da ação:	Mantimento das ações da extensão água de chocalho diante das medidas emergenciais do Estado e validada pelo Reitor da Universidade Federal do Ceará, por meio da Portaria nº92/202.
Número de páginas do Relatório:	14
A assessoria, consultoria ou pesquisa da qual derivou o relatório contou com algum tipo de financiamento?	() Sim (X) Não Se sim, Quais?
Parcerias:	Escola Educar Sesc Renato Aragão – Sobral Ceará
Cidade onde ocorreu a assessoria, consultoria ou pesquisa da qual derivou o relatório	Sobral
Informe o País onde ocorreu a assessoria, consultoria ou pesquisa da qual derivou o relatório	Brasil
Meio de divulgação do relatório	() Digital () Impresso () Hiperlink () Outros
URL	
Idioma	
Título em inglês	
DOI da publicação resultante	HTTPS://DOI.ORG/10.15210/EE.V26I1.19661
O produto tem vinculação com produção bibliográfica (artigos em periódico/livro/ capítulo de livro)	(X) Sim () Não
Referência da produção bibliográfica vinculada ao produto técnico	Andrade, J.L.V. et al. (2021). “Água de chocalho” em rede roda de conversa online com família de crianças autistas durante a pandemia de COVID-19. Expressa extensão, v.26, n. 1, p 429-437. Recuperado de https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/expressaexte/nsao/article/view/19661

DOI (da produção bibliográfica vinculada ao produto técnico)	HTTPS://DOI.ORG/10.15210/EE.V26I1.19661
ISBN (da produção bibliográfica vinculada ao produto técnico)	2358-8195
Impacto (Diz respeito ao impacto qualitativo e/ou quantitativo do PT. Aqui deve ser avaliado o mérito do produto desenvolvido, considerando a relevância e o significado para as pessoas ou áreas beneficiadas, bem como a utilidade do que foi desenvolvido. A descrição feita tem que evidenciar a aplicabilidade do produto, tendo em vista o(s) seu(s) público(s) - alvo. Informe como este quesito é atendido em seu produto técnico. Usar boa argumentação).	Assistência a famílias de crianças e adolescentes em grave sofrimento psíquico, como autistas e psicóticos, por meio de rodas de conversas que abordem temáticas em torno do autismo, parentalidade os impactos da pandemia de COVID-19 no cotidiano dessas famílias, medicalização infantil, e demais temas de interesse dos participantes, onde seja possível a troca de experiências entre pares e quebra de crenças limitantes em torno do autismo.
Abrangência realizada (Informe como este quesito de avaliação é atendido em seu produto técnico. Este critério considera o alcance geográfico do PT, com quatro possibilidades de abrangência – internacional, nacional, estadual/regional ou municipal/local. A análise aqui focaliza o alcance do produto, com uma valorização maior na medida em que cresce a amplitude de cobertura. Neste critério cabe a opção “Não se aplica”. Informe como este quesito é atendido em seu produto técnico. Usar boa argumentação).	Abrangência regional . A iniciativa atinge famílias atendidas por instituições da cidade de Sobral como, a Casa do autista de Sobral, APAE de Sobral, Escola Educar Sesc, e instituições de outras cidades como a Associação de mães de autistas de Crateús, além de famílias sem qualquer vínculo institucional das cidades de Fortaleza e Nova Russas. Desse modo a abrangência pode ser considerada regional já que a ação se expande para outras cidades.
Abrangência potencial (Este critério considera a possibilidade de expansão em termos de incrementar o alcance do PT ou de gerar outros produtos a ele vinculados. A avaliação dessa possibilidade de expansão deve estar referendada em uma descrição que deixe explicitados esses cenários de desdobramento do produto. Neste critério cabe a opção “Não se aplica”. Informe como este quesito é atendido em seu produto técnico. É essencial que que seja apresentada uma boa argumentação, pois este quisto vale até 10 de pontos (de um total 110) para a qualificação do produto técnico).	A possibilidade de expansão deste produto é nacional, na medida em que o meio virtual possibilita amplo alcance. Uma vez que o projeto esteja consolidado e com uma rede de divulgação potente a abrangência da ação pode adquirir um caráter muito mais amplo, atingindo outros estados do país.
Replicabilidade	Há a possibilidade de replicabilidade desde que haja uma equipe que se dedique ao estudo dos temas trabalhados

<p>(Este critério considera a possibilidade de outros pesquisadores/profissionais reproduzirem o PT que foi desenvolvido. Neste critério cabe a opção "Não se aplica". Informe como este quesito é atendido em seu produto técnico. É essencial que seja apresentada uma boa argumentação.</p>	<p>para que haja um manejo adequado dos temas discutidos no grupo e os meios tecnológicos necessários para a realização da roda de conversa de modo virtual.</p>
<p>Complexidade (Este critério busca avaliar se o PT demanda um esforço expressivo para sua realização, considerando a dificuldade de construção daquele produto. <u>Aspectos cognitivos, tecnológicos e sociais</u> seriam exemplos de sinalização de um processo de desenvolvimento de produto complexo. Informe como este quesito é atendido em seu produto técnico. É essencial que seja apresentada uma boa argumentação.</p>	<p>O nível de complexidade do Produto Técnico é relativo, pois implica em uma formação que envolve aspectos educacionais, sociais, políticos e clínicos. Trata-se de uma tecnologia leve, mas específica que implica em conhecimentos específicos sobre um campo muito controverso e politicamente cheio de disputas, especialmente quanto ao autismo e as psicoses. É uma tecnologia acessível, uma vez que se tem formação adequada e dispõe dos mecanismos necessários para a viabilidade do grupo, um local que garanta a privacidade dos participantes, boa conexão com internet e um computador.</p>
<p>Inovação (Este critério considera em que medida o PT aponta para uma novidade em termos do que é produzido pela área. Nesse sentido, deve ser avaliado se o produto introduz alguma mudança, em termos de forma ou de conteúdo, que possa ser considerada um diferencial para a área. Informe como este quesito é atendido em seu produto técnico. É essencial que seja apresentada uma boa argumentação.</p>	<p>A roda de conversa é um instrumento utilizado em diversos espaços. Todavia, o recorte feito é mais específico, e a realização das rodas em uma plataforma virtual por meio de videoconferências, são diferenciais significativos.</p>
<p>Demanda (Este critério avalia se o PT atende a uma lacuna, ou seja, se responde a uma necessidade da sociedade ou de um determinado segmento social. É essencial que seja apresentada uma boa argumentação.</p>	<p>O produto técnico atende a uma demanda significativa em Sobral, Nova Russas, Crateús e Fortaleza, uma vez que, os participantes do grupo relatam ausência de iniciativas que fornecessem suporte aos familiares de crianças autistas.</p>

Relatório quantitativo do produto técnico:

Quantitativo total	CICLO 1	CICLO 2	CICLO 3	CICLO 4	TOTAL
--------------------	---------	---------	---------	---------	-------

Quantidade de intervenções / Sessões / reuniões realizadas	7	7	7	4	25
Número de beneficiados diretos	51	48	21	64	189
Número de beneficiários indiretos	204	192	84	192	756
Número de alunos envolvidos (extensionistas e estagiários)	5	5	5	5	7
Número de profissionais envolvidos	1	1	1	1	1

7. REFERÊNCIAS

AGUIAR, M. C. M.; Pondé, M. D. **Autism: impact of the diagnosis in the parentes**. Jornal Bras. Psiquiatr, 2020.

ANDRE, M. E. D. A. **Mestrado profissional e mestrado acadêmico: aproximações e diferenças**. Rev. Diálogo Educ., Curitiba, v. 17, n. 53, p. 823-841, 2017.

AQUINO, E. M. L. et al. **Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de COVID-19: potenciais impactos e desafios no Brasil**. Ciência & Saúde Coletiva, 25, 2423-2446, 2020.

ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. 2 ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BAIO, J. *et al.* **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States**, 2014. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>. Acesso em: 25 ago, 2020.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Trad.: Luis Antero Beto, Augusto Pinheiro. São Paulo. Ed. 70, 2016.

BRASIL, Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13861.htm. Acesso em: 1 abril de 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Sobre a doença: o que é Covid-19**. Disponível em: <<https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca#o-que-e-covid>> acesso em: 10 set 2020.

CARDOSO A. M. *et al.* **Transtorno do Espectro Autista. Manual de Orientação: Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento**. n. 5. 2019.

CEARÁ, Governo do Estado do. **Decreto 33.510, de 16 de março de 2020, do Governo Estado do Ceará que decretou situação de emergência em saúde pública**.

_____, decreto Nº 33.532 de 30 de março de 2020. **Dispõe sobre as medidas adotadas pelo estado do Ceará para contenção do avanço do novo coronavírus, e dá outras providências**. Série 3, Diário Oficial do Estado. Fortaleza, CE, 30 Mar 2020. Disponível em: <<http://imagens.seplag.ce.gov.br/PDF/20200330/do20200330p01.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2020.

DA SILVA, E. B. A.; RIBEIRO, M. F. M. **Aprendendo a Ser Mãe de uma Criança Autista**. Revista EVS - Revista de Ciências Ambientais e Saúde. Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2013.

DRAPIER, J. P. **Autismo: Estrutura ou superestrutura? In: A Peste: Revista de Psicanálise Sociedade e Filosofia**. v. 4. n. 1, 2012.

DUNKER, C. J. (Org.). **Neoliberalismo como gestão do sofrimento psíquico**. 1 Ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2021.

FOMBONNE, E. Epidemiological controversies in autism. In: **Swiss Arch Neurol Psychiatr Psychother**. 2020;171:w03084. DOI: <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>.

FRANCÊS, L. A.; MESQUITA, A. M. A., **As experiências nos espaços-tempos da escola sob o olhar de uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo**. Rev. Bras. Educ., v. 26, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782021260026>

FREUD, S. (1984). **Introducción del Narcisismo**. In **Obras Completas de Sigmund Freud (2 ed., v. XIV, pp. 65-98)**. Buenos Aires, AR: Amorrortu Editores (Trabalho original publicado em 1914).

FURTADO, L. A. R. VIEIRA, C. L. (Org.) **O autismo, o sujeito e a psicanálise: consonâncias**. Ed. 1, Curitiba, PR: CRV, 2014.

GIVIGI, R. C. N; SILVA, R. S.; MENEZES, E. C. **Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo**. Rev. Latinoam. Psicopat. Fund., São Paulo, 24(3), 618-640, 2021.

KANNER, Leo. **Os distúrbios autísticos do contato afetivo**. In: **ROCHA, P. (Org.) Autismos**. São Paulo: Escuta, 1997.

LACAN, J. (1994/1993). **O seminário, livro 11: Os quatro conceitos fundamentais da Psicanálise (2 ed)**. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar.

LACAN, J. (1998). **O estadio do espelho como formador da função do eu**. In **Escritos (pp. 96-103)**. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar. (Trabalho original publicado em 1949).

MAENNER M. J. *et al.* **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016**. In: **MMWR Surveill Summ 2020**; 69(No. SS-4):1–12. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>.

MALEVAL, J. C. **O que existe de constante no autismo? In: CliniCAPS: Impasses da clínica.** v. 4, n. 11, 2010. Disponível em: < <https://docero.com.br/doc/c5exv>>. Acesso em: 10 Set. 2020.

MERLLETI, C. **Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais.** Psicol. USP. Vol. 29, n. 1, 2018.

MOURA, A. F., LIMA, M. G. **A reinvenção da roda: roda de conversa: um instrumento metodológico possível.** Revista Temas em Educação, João Pessoa, v.23, n.1, p. 98-106, jan.-jun. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/rteo/article/view/18338>>. Acesso em: 30 mar. de 2021.

OLIVEIRA, B. D. C. et al. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>.

OLIVEIRA, E. N. *et al.* **A dinâmica familiar diante da pessoa com transtorno do espectro autista.** Rev Pesq Saúde, 18(3): 151-156, set-dez, 2017.

REIS, F. L. N. *et al.* **Esporte e mídia social: análise do Instagram da confederação brasileira de ginástica.** J. Phys. Educ. v. 32, e3213, 2021.

ROCHA, C. et al. **O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil.** Physis, Rio de Janeiro, v. 29, n. 4, e290412, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000400610&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 16 mar. 2021. Epub Nov 25, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312019290412>.

ROSA, A-C; PASTORI, F. **O grupo psicoterapêutico além do Imaginário: A psicanálise de Lacan, laços sociais e revoluções de discurso.** Rev. Psicologia UNESP 10(1), 2011.

RIBEIRO, C. R.; GOMES, C.; MOREIRA, M. C. N. **A paternidade e a parentalidade como questões de saúde frente aos rearranjos de gênero.** Ciência & Saúde Coletiva, 20 (11), 2015. DOI:10.1590/1413-812320152011.19252014

ROSEN, N. E., LORD, C., VOLKMAR, F. R., **The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond.** In: **Journal of Autism and Developmental Disorders.** DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>, 2021.

SEMENSATO, M. R. et al. **Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais.** Aletheia: Revista Interdisciplinar de Psicologia e Promoção da Saúde, n. 32, p.183-194, maio/ago. 2010. Disponível em: < <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/3532>>. Acesso em: 2 abr. de 2021.

SOBRAL, DECRETO Nº 2409, DE 21 DE ABRIL DE 2020 - decreta estado de calamidade no âmbito do município de Sobral em razão da disseminação do novo coronavírus (covid19). Prefeitura de Sobral.

TEPERMAN, D. *et al* (Org.). Parentalidade. Ed. 1, Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

THIRY-CHERQUES, H. R. **Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento.** Af-Revista PMKT. Disponível em:

http://www.revistapmkt.com.br/portals/9/edicoes/revista_pmkt_003_02.pdf . Acesso em: 10.02.2022.

VAZQUEZ, D. A. *et al.* **Vida sem Escola e a saúde mental dos estudantes de escolas públicas durante a pandemia de Covid-19.** DOI: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.2329> . Acesso em: 03.03.22, 2021.

VIANA, B. A.; BRITO, K. M.; FURTADO, L. A. R. Sobre o que Ressoa e Faz Eco: Voz, Música e *Lalíngua* no Tratamento do Autismo. *Estud. pesqui. psicol.* Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 613-629, 2020.

VIANA, B. A.; FURTADO, L. A. R.; VIEIRA, C. A. L. **Invenção e estabilização: uma experiência com crianças autistas em dispositivos de Saúde Mental.** *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.* São Paulo, v. 23, n. 2, p. 313-336, 2020.

WARSCHAUER, C. **Rodas e narrativas: caminhos para a autoria de pensamento, para a inclusão e a formação.** 2004. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/37441277-Rodas-e-narrativas-caminhos-para-a-autoria-de-pensamento-para-a-inclusao-e-a-formacao.html>> Acesso em: 31. Mar. de 2021.

ZORNIG, S. M. A-J. **Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade.** *Tempo psicanalítico.* Rio de Janeiro, v.42.2, p.453-470, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0101-48382010000200010&script=sci_abstract. Acesso em: 1 abr. de 2021.

8. ANEXOS

8.1 CRONOGRAMAS RODA DE CONVERSA: PARENTALIDADE NO AUTISMO

CICLO	TEMA PROPOSTO	DATA
2º	O que é ser mãe de um autista?	28.10.2020
2º	Socialização no autismo.	04.11.2020
2º	O que um autista fala quando se nega a falar? Pensando a linguagem para além do que é dito.	11.11.2020
2º	O que a escola pode oferecer para uma criança autista?	18.11.2020

2º	O que esperar do futuro de uma criança autista? Falando sobre medo e expectativas de uma mãe.	25.11.2020
2º	A medicalização da infância: o que pensar sobre isso?	02.12.2020
2º	Amor no autismo.	09.12.2020
3º	Como me descobri uma mãe atípica: Existe luto pelo filho ideal?	27.01.2021
3º	Transformações no educar: o que o modelo remoto mostra sobre o ensino de crianças autistas?	10.02.2021
3º	O que a ciência não diz sobre o autismo?	24.02.2021
3º	Sexualidade no espectro: o que pensar quando a criança cresce?	10.03.2021
3º	Autismo e políticas públicas: avanço ou retrocesso?	24.03.2021
3º	Autismo e hiperfoco: como lidamos com as escolhas dos nossos filhos?	07.04.2021
3º	Ativismo digital no autismo: como pensar sobre a representatividade?	14.04.2021
4º	Quando a criança descobre o diagnóstico?	19.05.2021
4º	Quem tem um filho normal?	02.06.2021

4º	Quem cuida de quem cuida?	16.06.2021
4º	Mitos sobre o autismo desmentidos por uma pessoa autista.	30.06.2021

8.2 TERMO DE CONSENTIMENTO E LIVRE ESCLARECIDO SUBMETIDO À PLATAFORMA BRASIL



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **“RODA DE CONVERSA ONLINE: PARENTALIDADE NO AUTISMO”**, tendo como pesquisadora responsável Julyana Lima Vasconcelos Andrade, aluna do curso de pós-graduação em Psicologia e Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará- Campus Sobral. O estudo tem como objetivo geral oferecer um espaço dialógico para familiares de sujeitos autistas ou em grave sofrimento psíquico durante o período de isolamento social.

Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

A qualquer momento o familiar ou responsável legal poderá desistir de participar e retirar sua autorização. A retirada da autorização não trará nenhum prejuízo para a participação do familiar na roda de conversa proposta. De acordo com a lei que protege os pacientes que participam de pesquisas (Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde), informamos as seguintes garantias:

1. Ter contato, em qualquer parte do estudo, com os profissionais responsáveis pela pesquisa, para qualquer esclarecimento de qualquer dúvida;
2. O programa da qual a pesquisa faz parte situa-se na Rua Coronel Estanislau Frota, 563 - CEP 62.010-560 – Centro/Sobral, Ceará;
3. Retirar sua autorização a qualquer momento da pesquisa, sem que isso ocorra em penalidade de qualquer tipo;
4. Receber garantias de que não haverá publicação de seu nome ou de qualquer outra informação que ponha em risco sua privacidade ou tornar público os dados;
5. Acessar as informações sobre os resultados do estudo e assegurar que o pesquisador utilizará as informações somente para esta pesquisa;
6. Não terá despesas pessoais em qualquer fase do estudo. Também não haverá compensação financeira relacionada à participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento próprio da pesquisa;
7. A pesquisa oferece risco mínimo, mas em caso de dano pessoal diretamente causado pelos procedimentos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante terá direito a indenização legalmente estabelecida, paga com moedas corrente pela pesquisadora.

Preservaremos a identidade dos participantes. Somente os profissionais estudiosos do assunto terão acesso às informações divulgadas.

Eu, Julyana Lima Vasconcelos Andrade, pesquisadora responsável por este projeto, assumo o compromisso de cumprir os termos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Julyana Lima Vasconcelos Andrade

Pesquisadora Responsável

Endereço do responsável pela pesquisa:

Nome: Julyana Lima Vasconcelos Andrade.

Contato: julyanalimapsi@gmail.com

Instituição: Universidade Federal do Ceará – Campus Sobral.

Endereço: Rua Coronel Estanislau Frota, 563 - CEP 62.010-560 – Centro/Sobral, Ceará. – Telefone: ((88) 3695-4639; (88) 3695-4619.

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA.

Avenida Comandante Maurocélvio Rocha Ponte, 150 - Derby, fone: 3677-4255. (Horário: 14:00 horas às 18:00 de segunda a sexta-feira).

O CEP/UVA é a instância da Universidade Estadual Vale do Acaraú responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que após ter sido bem esclarecido (a) pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, que concordo em participar da presente pesquisa. Declaro ainda, que fui informado (a) do objetivo e da forma como a pesquisa será feita e que assim autorizo a pesquisa, para fins de coleta de dados. Fui informado (a) que os dados serão usados para fins científicos e que será mantido em sigilo a identidade dos participantes.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

De acordo com a Carta Circular nº. 003/2011CONEP/CNS

1. O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
2. O pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido –TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Assinatura do participante

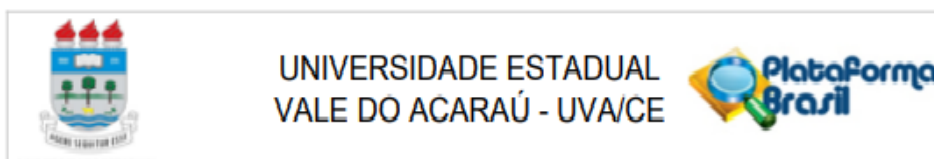
Assinatura de uma testemunha

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste voluntário para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Sobral, _____ de _____ de 202____.

8.3 PARECER FAVORÁVEL DA PLATAFORMA BRASIL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Roda de Conversa Online: Parentalidade no autismo - Rodas de Conversa Online

Pesquisador: Julyana Lima Vasconcelos Andrade

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52097121.0.0000.5053

Instituição Proponente: Universidade Estadual Vale do Acaraú - UVA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.181.949

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa apresenta um relatório técnico referente às rodas de conversa online propostas como ação de extensão do projeto Água de Chocalho, vinculado ao Laboratório de Clínica, Sujeito e Políticas Públicas – CLIPSUS, pela Universidade Federal do Ceará – Campus Sobral e do Mestrado Profissional em Psicologia e Políticas Públicas – UFC – Campus Sobral. Essa atividade surgiu diante de uma incursão teórica em meio ao isolamento social decorrente da pandemia por COVID19, que se inicia no ano de 2020 e se mantém até a data atual.

O grupo, intitulado "Parentalidade no autismo: Diálogos em meio ao isolamento social", se estrutura na possibilidade que os participantes possam se expressar, falar sobre suas experiências nesse período de isolamento e a partir disso se deparassem com outros modos de viver, num encontro com a diferença. O grupo se estrutura em ciclos de rodas de conversa, com frequência quinzenal e duração média de 90 minutos.

A pesquisa tem parceria com a escola Educar Sesc Renato Aragão – Sede Sobral.

A roda de conversa tem acontecido por meio da plataforma de reuniões online Google Meet e estabeleceu como critérios de exclusão estudantes ou profissionais que buscavam o grupo num equívoco de que fosse formativo. A atividade é aberta e gratuita, para qualquer pessoa que tenha familiares autistas ou crianças em grave sofrimento psíquico. A análise de conteúdo será feita a partir das falas trazidas pelos participantes



Continuação do Parecer: 5.181.949

Objetivo da Pesquisa:

1. Objetivo Primário:

Oferecer um espaço dialógico para familiares de sujeitos autistas ou em grave sofrimento psíquico durante o período de isolamento social.

2. Objetivo Secundário:

Oferecer um trabalho de escuta em formato remoto para as famílias acompanhadas pela extensão do Água de Chocalho;

Viabilizar um espaço de fala em formato de grupo para familiares de sujeitos autistas; Compreender as vivências parentais diante das demandas com os filhos em meio a pandemia da COVID-19

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considerando que o convite e divulgação do grupo acontece por meio das redes sociais, esse grupo pode ser visto por outros sujeitos, que não se enquadram no critério de inclusão eleito pela pesquisadora, como um espaço formativo e entrem na sala virtual criando uma angustia e um desconforto nos participantes do grupo que percebem aquele espaço como uma possibilidade de trazer questões de sofrimento.

Benefícios:

Compreende-se que oferecer uma roda de conversa para pais, familiares sobrecarregados de cuidados e responsabilidades pode ser potente no processo de ressignificação das questões parentais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema relevante, atual e de extrema importância para a área.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos apresentados foram: Informações básicas do projeto; Carta de anuência; Projeto detalhado; cronograma; folha de rosto; TCLE.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto interessante e bem estruturado.

Considerações Finais a critério do CEP:

apresentar os relatórios parciais e final da pesquisa". Estes relatórios obrigatórios devem ser enviados via Plataforma Brasil, para o monitoramento e arquivamento da pesquisa pelo CEP.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1767839.pdf	08/12/2021 09:34:57		Aceito
Outros	Achilles_Julyana.pdf	08/12/2021 09:34:19	Julyana Lima Vasconcelos Andrade	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAa.doc	26/09/2021 16:10:34	Julyana Lima Vasconcelos Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto de pesquisa plataforma Brasil.docx	26/09/2021 16:09:30	Julyana Lima Vasconcelos Andrade	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto_4.pdf	10/09/2021 15:11:13	Julyana Lima Vasconcelos Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECORRODA.docx	16/06/2021 21:13:29	Julyana Lima Vasconcelos Andrade	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SOBRAL, 21 de Dezembro de 2021

Assinado por:
Maria do Socorro Melo Carneiro
(Coordenador(a))

Endereço: Av Comandante Maurocêlio Rocha Ponte, 150
Bairro: Derby **CEP:** 62.041-040
UF: CE **Município:** SOBRAL
Telefone: (88)3677-4255 **Fax:** (88)3677-4242 **E-mail:** cep_uva@uvanet.br