

THAIS RODRIGUES DE CARVALHO NASCIMENTO

## **A família e a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**



THAIS RODRIGUES DE CARVALHO NASCIMENTO

## **A família e a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**

Trabalho de Dissertação de Mestrado, apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual da Faculdade de Ciências e Letras – Unesp/Araraquara, como requisito para obtenção do título de Mestre em Educação Sexual.

**Linha de pesquisa:** Desenvolvimento, sexualidade e diversidade na formação de professores.

**Orientador:** Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Alves de Toledo Bruns

ARARAQUARA – S.P.  
2021

N244f

Nascimento, Thais Rodrigues de Carvalho

A família e a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA) / Thais Rodrigues de Carvalho Nascimento. -- Araraquara, 2021

207 p.

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Ciências e Letras, Araraquara

Orientadora: Maria Alves de Toledo Bruns

1. Autismo. 2. TEA. 3. Família. 4. Educação Sexual. 5. Fenomenologia. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de Ciências e Letras, Araraquara. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

THAIS RODRIGUES DE CARVALHO NASCIMENTO

# A família e a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Trabalho de Dissertação de Mestrado, apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP/Araraquara, como requisito para obtenção do título de Mestre em Educação Sexual.

**Linha de pesquisa:**

Desenvolvimento, sexualidade e diversidade na formação de professores.

**Orientador:**

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Alves de Toledo Bruns

Data da qualificação: 03/08/2020

Data da defesa: 03/02/2021

**MEMBROS COMPONENTES DA BANCA EXAMINADORA:**

---

**Presidente e Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Alves de Toledo Bruns, Doutora em Psicologia Educacional**

Docente e pesquisadora, Universidade de São Paulo (USP/Ribeirão Preto - SP), e Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP/Araraquara- SP.

---

**Membro Titular: Prof. Dr. Paulo Rennes Marçal Ribeiro, Doutor em Saúde Mental**

Docente e pesquisador, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” UNESP/Araraquara- SP.

---

**Membro Titular: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Candida Soares Del-Masso, Doutora em Educação**

Docente e pesquisadora, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – UNESP/São Paulo- SP.

**Local:** Universidade Estadual Paulista  
Faculdade de Ciências e Letras  
UNESP – Campus de Araraquara

Aos pais que permitiram acessar o mundo-vida do espectro autista, mediante a narrativa de suas histórias de vida.

## AGRADECIMENTOS

Expresso minha gratidão, primeiramente, a Deus, pela vida e pelo cuidado em cada detalhe da minha existência.

Agradeço ao meu marido, Jander, pelo cuidado, companheirismo e apoio aos meus sonhos e projetos de vida. O agradeço por aplaudir minhas conquistas e torná-las prazerosas à medida que o meu sonho se tornou seu sonho também.

Aos meus pais, Valter e Aldenisa, por me oferecem uma base sólida de afeto, cuidado e compreensão. Grata por apoiarem meus sonhos, mesmo não entendendo a complexidade que envolve uma dissertação, me motivam na busca pelas minhas realizações.

À professora Dra. Maria Alves de Toledo Bruns, por me acolher com generosidade, respeito e confiança, o que me conduziu a um caminho de muitos aprendizados e conquistas inimagináveis. Minha admiração pela sua competência, seriedade e postura de pesquisadora que busca atingir o âmago da existência humana pelos matizes da criatividade, da autenticidade e do afeto.

Às minhas amigas, em especial Sâmella, Janaina, Bruane, Brunara e Bruna Machado, pela compreensão, diálogo e acolhimento nas adversidades da vida.

À minha prima Cris, aos meus tios Nika e Padovane, por todo carinho e apoio durante a elaboração deste trabalho.

Aos meus pacientes, por permitirem o encontro humano na busca de desvelar as facetas que traçam seus caminhos e escolhas de vida. Minha gratidão pela compreensão das minhas ausências para trabalhar nesta dissertação e para participar de cursos e eventos científicos que pudessem ampliar meu horizonte profissional.

À Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Bebedouro/SP, pela oportunidade de conhecer o autismo e atizarem minha busca pelo conhecimento científico. Minha gratidão em especial às professoras Jaqueline, Duda, Michele e Keli, pelo excelente trabalho que desenvolvem com as crianças no espectro autista e seus familiares.

Aos colaboradores e colaboradoras, pela narrativa de suas histórias de vida, originando diferentes olhares de compreensão, sobretudo de como é experienciado a Educação Sexual do espectro autista no contexto intrafamiliar.

À Faculdade de Ciências e Letras, UNESP de Araraquara/SP, que me admitiu no Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual, possibilitou o desenvolvimento dessa pesquisa e oportunizou novos laços profissionais e pessoais com os colegas do curso. Em

especial, quero agradecer os meus amigos Guilherme, Pâmela, Ítalo, Camila, Marcos e Ana, pelos momentos agradáveis durante as aulas e pelo vínculo afetivo que criamos nessa jornada.

Aos professores e professoras do Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual e Educação Escolar, que oportunizaram o conhecimento teórico para compor essa dissertação.

À banca de qualificação e defesa dessa dissertação, Dra. Maria Cândida Soares Del-Masso e Dr. Paulo Rennes Marçal Ribeiro, grata por socializarem seu conhecimento e enriquecerem esse estudo.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa Sexualidadevida-USP/CNPq, pelas trocas científicas e reflexivas essenciais ao pesquisador.

À Veronica M. G. Coelho, revisora, que abrilhantou esse texto com as correções necessárias e se fez presente na parceria de tantos outros trabalhos frutos desse estudo.

Grata a todos que colaboraram direta e indiretamente na conquista desta dissertação.

Muito obrigada!

“E agora, como prometido, aqui vai o meu segredo. De fato, é um segredo bem simples: só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos”

O pequeno príncipe – Saint-Exupéry (1943/2014).



## Resumo

Nascimento, T. R. C. (2021). *A família e a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Araraquara, SP, Brasil.

Que fenômeno é este o Transtorno do Espectro Autista (TEA)? Como a família vivencia a Educação Sexual de filhos(as) com TEA? Nosso objetivo é compreender como a Educação Sexual de crianças/adolescentes identificados com TEA ocorre na relação intrafamiliar. Trata-se de um estudo ancorado na metodologia fenomenológica e analisado na perspectiva de Mauro Martins AmatuZZi. Esta dissertação apresenta a análise compreensiva de nove colaboradores (7 mães e 2 pais) que compartilharam suas experiências por intermédio da entrevista fenomenológica, a partir da questão norteadora: Relate como você orienta seu(sua) filho(a) em relação a sexualidade. Fale do seu jeito de se comunicar com seu(sua) filho(a) desde a infância até esse momento da pré-adolescência sobre os aspectos da sexualidade dele(a)? Esse convite permitiu que os(as) colaboradores(as) relatassem suas histórias de vida, sem limite de tempo pré-estabelecido. No desenrolar das análises das falas surgiram as seguintes categorias: (1). Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai; (2). Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância; (3). Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico; (4). Autismo no contexto familiar após o diagnóstico: hábitos de vida; (5). Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar (Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade; Subcategoria 2 – Nos laços da adolescência). As análises realizadas permitiram compreender a história da família e as nuances do diagnóstico bem como perceber que a família reconhece as transformações físicas/psíquicas próprias do período da puberdade. Dos nove colaboradores, sete mães relataram como orientam as manifestações afetivas/sexuais percebidas no(a) filho(a), conseguindo estabelecer uma relação dialógica no matiz da criatividade e da autenticidade assumindo que o corpo dos seus(suas) filhos(as) com TEA é habitado por desejos e necessidades próprias. Nesse aspecto, notamos que a família orienta a sexualidade do espectro autista de acordo as limitações individuais reveladas por cada filho(a). Dois pais argumentaram não ter notado nenhuma expressão da puberdade e da adolescência em seus filhos e se dispuseram a buscar orientação para conseguirem exercer uma Educação Sexual quando esse momento se desvelar. Aponta-se horizontes de compreensão do fenômeno indagado, entendendo que a Educação Sexual é responsabilidade da família, palco inicial das nossas relações e, portanto, é preciso criar espaços de diálogo entre os pais mediante rodas de conversa, grupos de estudo, palestras, cursos, capacitação, dentre outras formas. Quanto à literatura, notamos a escassez de estudos publicados acerca desse fenômeno; logo, é válido buscar multiplicar as pesquisas e fomentar discussões no intuito de facilitar a orientação dos pais e dar voz ao espectro autista considerando-o como ser de desejo, de escolhas e de manifestações afetivas/sexuais. Informamos ao(à) leitor(a) que este estudo produziu uma cartilha denominada: “*A Educação Sexual no Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos laços da família*”, que poderá ser adquirida pelas vias de contato e diretrizes descritas ao final dessa dissertação (Apêndice C).

**Palavras – chave:** Autismo. TEA. Família. Educação Sexual. Fenomenologia.

## Abstract

Nascimento, T. R. C. (2020). *The family and the Sexual Education of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD)*. (Master's Dissertation). Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Araraquara, SP, Brazil.

What phenomenon is the Autism Spectrum Disorder? How does the family experience the Sexual Education of children with ASD? Our goal is to understand how the Sexual Education of children/adolescents identified with ASD occurs in the intrafamily relationship. The present study is supported by the phenomenological methodology and analyzed from the perspective of Mauro Martins AmatuZZi. This dissertation presents a comprehensive analysis of nine collaborators (7 mothers and 2 fathers) who shared their experiences through the phenomenological interview, based on the trigger statement: "Report how you guide your child in relation to sexuality. Talk about your way of communicating with your child from childhood to the moment of pre-adolescence about aspects of his/her sexuality". This invitation allowed the collaborators to report their life stories, with no pre-established time limit. The following categories emerged from the analysis of their reports: (1). In the horizons of intra-family relationships: the period of pregnancy, birth and the father's place; (2). In the horizons of intra-family relationships in childhood; (3). In the horizons of intra-family relationships: shades of diagnosis; (4). Autism in the family context after the diagnosis: lifestyle habits; (5). In the horizons of Sexual Education in the intra-family relationship (Subcategory 1 - In the bonds of puberty; Subcategory 2 - In the bonds of adolescence). The analyzes made it possible to understand the family history and the nuances of the diagnosis, as well as to realize that the family recognizes the physical/psychic transformations typical of the puberty period. Seven mothers out of the nine collaborators, reported how they guide the affective/sexual manifestations perceived in their child, managing to establish a dialogical relationship in terms of creativity and authenticity, assuming that the body of their children with ASD is inhabited by its own wants and needs. In this regard, we note that the family guides the sexuality of the autistic spectrum according to the individual limitations revealed by each child. Two parents argued that they did not notice any expression of puberty and adolescence in their children and were willing to seek guidance to be able to exercise a Sexual Education when this moment unfolds. Horizons of understanding the phenomenon under investigation are pointed out, bearing in mind that Sexual Education is the responsibility of the family, the initial stage of our relationships and, therefore, it is necessary to create spaces for dialogue between parents through conversation circles, study groups, lectures, courses, training, among other forms. As for the literature, we note the scarcity of publications on this phenomenon; therefore, it is valid to seek to multiply research and encourage discussions to facilitate the guidance of parents and give a voice to the autistic spectrum, considering him/her as being of desire, choices and affective/sexual manifestations.

**Keywords:** Autism. ASD. Family. Sexual Education. Phenomenology.

## LISTA DE QUADROS

|  |     |
|--|-----|
| Quadro 1. Categorização dos estudos eleitos para análise. ....   | 21  |
| Quadro 2. Manuais Diagnósticos e Estatísticos dos Transtornos Mentais por data de publicação. ....   | 37  |
| Quadro 3. Categorização dos níveis de gravidade do TEA. ....   | 41  |
| Quadro 4. Categorização dos estudos eleitos para análise do Paradigma Fenomenológico. .  | 72  |
| Quadro 5. Síntese dos estudos da revisão sistematizada contendo o Paradigma Psiquiátrico, Psicanalítico, Comportamental e Fenomenológico. .... | 80  |
| Quadro 6. Perfil dos(as) colaboradores(as) .....   | 99  |
| Quadro 7. Obras de Mauro Martins AmatuZZi. ....  | 103 |

## LISTA DE FIGURAS

|  |     |
|--|-----|
| <b>Figura 1.</b> Fluxograma de seleção dos estudos e extração dos dados da revisão sistematizada “história” e “autismo”. ....        | 21  |
| <b>Figura 2.</b> Fluxograma de seleção dos estudos e extração dos dados para revisão sistematizada “autismo” e “fenomenologia”. .... | 21  |
| <b>Figura 3.</b> Organograma do Paradigma Psiquiátrico. ....   | 23  |
| <b>Figura 4.</b> Organograma do Paradigma Psicanalítico. ....  | 43  |
| <b>Figura 5.</b> Organograma do Paradigma Comportamental. ....   | 53  |
| <b>Figura 6.</b> Tríplice de Contingências. ....   | 55  |
| <b>Figura 7.</b> Organograma do Paradigma Fenomenológico. ....   | 65  |
| <b>Figura 8.</b> Sinais de alerta do Transtorno do Espectro Autista. ....  | 104 |

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

|               |  |
|---------------|--|
| <b>ABA</b>    | Applied Behavior Analysis  |
| <b>ABRA</b>   | Associação Brasileira de Autismo                                       |
| <b>AEE</b>    | Atendimento Educacional Especializado                                  |
| <b>AMA</b>    | Associação de Amigos do Autista  |
| <b>BNCC</b>   | Base Nacional Comum Curricular   |
| <b>CAPSi</b>  | Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil                         |
| <b>CID</b>    | Classificação Internacional de Doenças                                 |
| <b>CIPTEA</b> | Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista |
| <b>DSM</b>    | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders                  |
| <b>ECA</b>    | Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)                             |
| <b>LDB</b>    | Lei das Diretrizes e Bases   |
| <b>OMS</b>    | Organização Mundial da Saúde   |
| <b>ONU</b>    | Organização das Nações Unidas  |
| <b>TEA</b>    | Transtorno do Espectro Autista   |
| <b>TGD</b>    | Transtornos Globais do Desenvolvimento                                 |
| <b>TID</b>    | Transtornos Invasivos do Desenvolvimento                               |

## SUMÁRIO

|  |     |
|--|-----|
| <b>TRAJETÓRIA DA AUTORA: APRESENTAÇÃO PRÉ-REFLEXIVA</b> .....  | 15  |
| <b>CAPÍTULO 1 – AUTISMO: DOENÇA OU DEFICIÊNCIA? TRAVESSIAS PELAS TRAJETÓRIAS HISTÓRICAS ATÉ OS DIAS ATUAIS</b> .....                               | 19  |
| 1.1.Paradigma Psiquiátrico.....  | 22  |
| 1.2.Paradigma Psicanalítico.....   | 42  |
| 1.3.Paradigma Comportamental .....   | 52  |
| 1.4. Paradigma Fenomenológico .....  | 65  |
| 1.5. A história do autismo: sistematização dos estudos da revisão bibliográfica .....  | 79  |
| <br>   |     |
| <b>CAPÍTULO 2 – A EDUCAÇÃO SEXUAL NO CONTEXTO INTRAFAMILIAR: CONSIDERAÇÕES ACERCA DAS MANIFESTAÇÕES AFETIVAS SEXUAIS NO ESPECTRO AUTISTA</b> ..... | 84  |
| <br>   |     |
| <b>CAPÍTULO 3 – A METODOLOGIA QUALITATIVA FENOMENOLÓGICA: INSTRUMENTOS DE INVESTIGAÇÃO</b> .....   | 95  |
| <br>   |     |
| <b>CAPÍTULO 4 – A PERSPECTIVA FENOMENOLÓGICA DE MAURO MARTINS AMATUZZI</b> .....   | 102 |
| <br>   |     |
| <b>CAPÍTULO 5 – ANÁLISES COMPREENSIVAS DO MUNDO-VIDA DOS FAMILIARES: COMO É ORIENTADA A SEXUALIDADE DO ESPECTRO AUTISTA?</b> .....                 | 110 |
| Colaboradora 1: Letícia.....   | 111 |
| Colaboradora 2: Carmen .....   | 124 |
| Colaboradora 3: Jade.....  | 134 |
| Colaboradora 4: Denise.....  | 143 |
| Colaboradora 5: Dayana.....  | 154 |
| Colaboradora 6: Eva.....   | 160 |
| Colaborador 7: Ricardo .....   | 165 |

|                             |     |
|-----------------------------|-----|
| Colaboradora 8: Cris .....  | 169 |
| Colaborador 9: Renato ..... | 175 |

|  |            |
|--|------------|
| <b>CAPÍTULO 6 – A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO SEXUAL DE FILHOS(AS) COM<br/>TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): desvelando sentidos.....</b> | <b>181</b> |
|--|------------|

|   |            |
|---|------------|
| <b>HORIZONTES DE COMPREENSÃO DO FENÔMENO INDAGADO .....</b> | <b>184</b> |
|---|------------|

|                          |            |
|--------------------------|------------|
| <b>REFERÊNCIAS .....</b> | <b>187</b> |
|--------------------------|------------|

|                  |     |
|------------------|-----|
| Anexo A .....    | 202 |
| Anexo B.....     | 203 |
| Apêndice A.....  | 204 |
| Apêndice B ..... | 207 |
| Apêndice C ..... | 208 |

## 1 TRAJETÓRIA DA AUTORA: apresentação pré-reflexiva

*Esse espaço foi destinado ao(à) leitor(a) para compreender o caminho percorrido pela autora na busca da compreensão do fenômeno: “A família e a Educação Sexual de Filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA)”.*

O início da minha história profissional com o autismo foi em 2014, Sâmella Fernandes Brito Tomaz e eu, Thais Rodrigues de Carvalho Nascimento, durante nossa graduação em Psicologia no Centro Universitário Unifafibe<sup>1</sup> de Bebedouro/SP, desenvolvemos o projeto de iniciação científica intitulado: “Inclusão Escolar: o Atendimento Educacional Especializado para alunos com autismo”, sob orientação da Prof. Ma. Ana Carolina Cavallini. O objetivo foi identificar os recursos utilizados por oito profissionais, assim identificados: (4) professoras, (1) fonoaudióloga, (1) psicóloga, (1) terapeuta ocupacional e (1) professor de psicomotricidade da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Bebedouro/SP, para evidenciar o desenvolvimento e a aprendizagem do aluno com autismo.

Elaboramos uma entrevista com 13 questões e apuramos que os oito profissionais utilizavam os seguintes recursos: Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis - ABA*), Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits Relacionados com a Comunicação (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – TEACCH*), prancha de comunicação alternativa, jogos, brinquedos e música para possibilitar o desenvolvimento cognitivo, físico, sensorial, emocional, social e psicomotor dos alunos identificados com TEA.

Essa experiência instigou-me a participar do processo seletivo para estágio extracurricular na APAE de Bebedouro, tendo sido selecionada para atuar com alunos entre 3 e 12 anos de idade, identificados com TEA, no Núcleo de Atendimento Educacional Especializado, de fevereiro a dezembro de 2016. Nesse período, observei que ao atingir a idade de 12 anos os pré-adolescentes eram transferidos para outro programa: Oficina de Artesanato (confeção de bolsas, sacolas, quadros, porta-chaves, porta-retratos, almofadas, cadernos decorados, mandalas e outros objetos decorativos), para desenvolverem a criatividade e habilidade como preparação para o mercado de trabalho. Todavia, apesar de estarem na fase da puberdade/adolescência, não havia orientação sexual para os alunos identificados com TEA. Foi a partir dessas vivências que busquei compreender: *Como se dá a orientação sexual de púberes/adolescentes identificados com TEA no escopo da família?*

---

<sup>1</sup> Até 2011 conhecido como Faculdades Integradas Fafibe de Bebedouro/SP.

Essa indagação me levou a buscar, em março de 2018, o Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras (FFCL) USP de Ribeirão Preto/SP, na categoria de aluna especial da disciplina *Sexualidade, Repressão Sexual, Família e Gênero*, ministrada pela docente e pesquisadora Dra. Maria Alves de Toledo Bruns. Durante as aulas, relatei à docente minhas experiências profissionais e sobre as dificuldades vividas pelas famílias em orientar as manifestações sexuais de seus(suas) filhos(as) com espectro autista na fase da puberdade e adolescência.

Novos horizontes se abriram. Atenta ao meu relato, a Profa. Dra. Maria Alves informou-me sobre o Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual, categoria mestrado profissional, *stricto sensu*, da Faculdade Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” UNESP, campus de Araraquara/SP, criado em 2013 e coordenado pelo Prof. Dr. Paulo Rennes Marçal Ribeiro, no qual colaborava como docente e pesquisadora. Acessei, então as informações sobre o processo seletivo do Programa, elaboramos o projeto intitulado “A família e a Educação Sexual de filhos(as) autistas”, que submetemos ao processo de seleção desse Programa, no período de abril a maio de 2018. Aprovada, iniciei como aluna regular no 2º semestre de 2018. Em janeiro de 2019, esse projeto foi submetido ao parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e aprovado sob o nº 3.412.008. Após aprovação do projeto, contatamos a APAE de Bebedouro/SP e inauguramos o encontro com as famílias no dia 30 de setembro de 2019, com encerramento em 25 de outubro de 2019. Após esse período, iniciamos a elaboração desta dissertação.

Dessa trajetória, convidamos o(a) leitor(a) a conhecer os eixos investigativos que compõe esta dissertação, apresentados nos seguintes capítulos:

### **Capítulo 1 – Autismo: doença ou deficiência? Travessias pelas trajetórias históricas até os dias atuais.**

Neste capítulo, apresentamos como se produziu historicamente o autismo sob a perspectiva de quatro paradigmas: 1) Psiquiátrico; 2) Psicanalítico; 3) Comportamental; e 4) Fenomenológico. Esses paradigmas foram ancorados por uma revisão sistematizada da literatura, buscando evidenciar que o autismo foi construído inicialmente pelo saber médico, passando pelo saber psicanalítico e chegando até o saber comportamental; por último, acrescentamos o paradigma fenomenológico por ancorar a metodologia dessa dissertação. Esta realidade, revelou a multidisciplinaridade de pesquisas que relatam a história do autismo, que serão apresentadas minuciosamente em nosso estudo.

### **Capítulo 2 – A Educação Sexual no contexto intrafamiliar: considerações acerca das manifestações afetivas sexuais no espectro autista.**



Na primeira parte deste capítulo, retomamos brevemente a história da infância e o lugar da família; na segunda parte, abordamos a Educação Sexual no Brasil; e na terceira parte, apresentamos um artigo publicado pela autora e orientadora dessa dissertação tratando de uma revisão sistematizada sobre a família e a Educação Sexual do espectro autista.

### **Capítulo 3 – A metodologia qualitativa fenomenológica: instrumentos de investigação**

Este capítulo é destinado à compreensão do método fenomenológico, apresentando os principais fundamentos, o caminho percorrido para ter acesso aos colaboradores, os instrumentos utilizados para a investigação e, por último, o perfil de cada colaborador.

### **Capítulo 4 – A perspectiva fenomenológica de Mauro Martins AmatuZZi**

Neste capítulo, abordamos as principais contribuições teóricas do autor, como fenomenólogo eleito para análise dos relatos dos colaboradores.

### **Capítulo 5 – Análises compreensivas do mundo-vida dos familiares: como é orientada a sexualidade do espectro autista?**

Discorremos, neste capítulo, sobre a análise fenomenológica dos relatos dos colaboradores e apresentamos as categorias que emergiriam após a análise compreensiva dos relatos, quais são:

**Categoria 1** – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai;

**Categoria 2** – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância;

**Categoria 3** – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico;

**Categoria 4** – Autismo no contexto familiar após o diagnóstico: hábitos de vida;

**Categoria 5** – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar;

**Subcategoria 1** – Nos laços da puberdade; **Subcategoria 2** – Nos laços da adolescência.

### **Capítulo 6 – A família e a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA): desvelando sentidos**

Neste capítulo, apresentamos uma síntese compreensiva dos relatos dos colaboradores, analisando as convergências e divergências do fenômeno indagado.

#### **Horizontes de compreensão do fenômeno indagado**

Neste capítulo, expomos os horizontes de compreensão a partir das histórias de vida dos colaboradores no processo de Educação Sexual de seus(suas) filhos(as) identificados com TEA, entendendo que este estudo é uma contribuição e não esgota as possibilidades de compreensão da Educação Sexual do espectro autista.

Antes de passarmos aos capítulos desta dissertação, apresentamos pertinentes considerações sobre o autismo para situar o(a) leitor(a) acerca desse fenômeno.

Em 2013, o DSM-V indicou que os diagnósticos do Transtorno do Espectro Autista (TEA) “nos Estados Unidos e em outros países, alcançaram 1% da população, com estimativas similares em amostras de crianças e adultos” (p. 55). Já uma pesquisa realizada pela Organização Pan-Americana de Saúde – OPAS Brasil (2017) revela que, segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que 1 em cada 160 crianças são identificadas com TEA – estimativa que apresenta um valor médio, com prevalência variante de um país para outro. O diagnóstico é quatro vezes mais frequente no gênero masculino do que no gênero feminino. Os estudos epidemiológicos têm mostrado uma epidemia do TEA mundialmente, possivelmente explicáveis como decorrente da conscientização social sobre o autismo, da expansão dos critérios de diagnóstico e dos métodos de tratamento.

Acreditamos que esse aumento tem sido provocado pelos estudos que relacionam o autismo a danos cerebrais e problemas gestacionais, o que tem suscitado aceitação dos pais e busca pelo diagnóstico. Além disso, o avanço da ciência, especificamente da medicina e dos psicofármacos, permite que os pais tenham esperança na cura ou pelo menos tentem enquadrar o(a) filho(a) dentro de uma “normalidade”. Entendemos a angústia, as dificuldades e as mudanças que um diagnóstico pode provocar na família e a conseqüente busca por recursos. No entanto, esse aumento nos leva a refletir sobre o estigma e a necessidade que a sociedade atual tem demonstrado quando pensamos em pessoas que se distanciam dos padrões pré-estabelecidos.

Diante desse cenário, o autismo é um tema instigante que envolve reflexões acerca do diagnóstico, dos tipos de tratamento, dos manejos comportamentais bem como dos direitos legislativos. No entanto, como indica a literatura científica nacional (Machado, 2001; C. Amaral, 2009; Vieira, 2016; De Tilio, 2017; Fieira, 2017), pouco se tem abordado sobre a sexualidade do espectro autista, e, portanto, essa lacuna evidencia a pertinência desta dissertação, que pretende colaborar com novas possibilidades teóricas e produzir discussões científicas na área acadêmica como meio de divulgar e transmitir o conhecimento aos pais, professores, médicos e tantos outros profissionais que se interessam pelo mundo autista.

Nesse sentido, o propósito deste estudo é compreender, por intermédio do relato das histórias de vida dos colaboradores, *como a família vivencia a Educação Sexual de filhos(as) com TEA*. Buscamos compreender esse fenômeno por intermédio do paradigma fenomenológico na perspectiva de Mauro Martins AmatuZZi.

Isso posto, passemos aos capítulos dessa dissertação.

## CAPÍTULO 1

### AUTISMO: DOENÇA OU DEFICIÊNCIA?

#### Travessias pelas trajetórias históricas até os dias atuais

O propósito deste capítulo é compreender como se produziu historicamente o conhecimento do que hoje é denominado Transtorno do Espectro Autista (TEA). Para tanto, investigamos como o autismo se constituiu a partir de quatro paradigmas assim denominados: 1) Paradigma psiquiátrico; 2) Paradigma psicanalítico; 3) Paradigma comportamental; e 4) Paradigma fenomenológico. Estes estruturados com base em uma revisão sistematizada da literatura que será explanado adiante.

Nesse momento, é importante que tenhamos em mente o conceito de paradigma para compreendermos a travessia histórica do autismo. Segundo Chauí (2010), paradigma é uma palavra de origem grega que significa modelo. “Um paradigma é composto de hipóteses, leis, procedimentos metodológicos e técnicas de pesquisa e de aplicação dos conhecimentos, definindo normas e regras do que deve ser pesquisado e conhecido” (p. 105). Para a autora, a cada época histórica as teorias científicas instituem modelos e métodos explicativos acerca de uma investigação, de um fenômeno e/ou de um pensamento. Desse modo, os três momentos da história do autismo serão tratados como paradigmas visto que são áreas do conhecimento que se dedicaram a compreender o autismo ao longo das décadas até os dias de hoje.

Para análise e compreensão da trajetória histórica do autismo, foi eleita a Revisão Bibliográfica Sistemática: uma investigação profunda e objetiva que permite identificar, selecionar, extrair, analisar e sintetizar os estudos relevantes em um período preestabelecido sobre um fenômeno indagado (Galvão & Pereira, 2014).

Aplicou-se a estratégia de uma revisão sistematizada que consiste na (1.) formulação de uma pergunta de pesquisa: “O que a literatura científica nacional retrata sobre a história do autismo?”; (2.) busca nas bases de dados disponíveis *on-line*; (3.) seleção dos estudos, com base nos critérios de inclusão e exclusão; (4.) extração dos dados; (5.) análise e leitura na íntegra do material selecionado; (6.) produção escrita dos resultados (Galvão & Pereira, 2014).

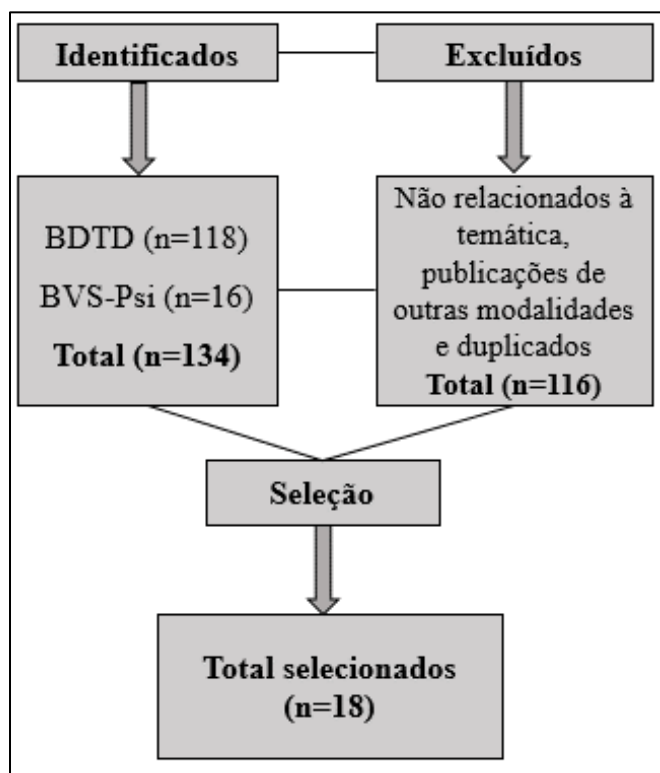
As seguintes bases de dados foram tomadas como fonte: Biblioteca Virtual de Psicologia – Brasil (BVS Psi) e a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), no período de janeiro a fevereiro de 2020. As palavras-chave foram: “história” e “autismo”. Para compreender o autismo na perspectiva fenomenológica, realizamos uma nova busca nas mesmas bases de dados (BVS Psi e BDTD) no período de setembro 2020. As palavras-chave foram: “autismo” e “fenomenologia”.

A justificativa pela escolha das bases de dados BVS-Psi e BDTD se dá por ser a primeira uma ferramenta da área da psicologia que promove o acesso livre a estudos científicos com indexação nos Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PePSIC), no Scientific Electronic Library Online (SciELO), na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), dentre outras. E a segunda, por integrar teses e dissertações das instituições de ensino e pesquisa de todo o Brasil.

Os critérios de inclusão foram: artigos, teses e dissertações (a) disponíveis integralmente nas bases de dados selecionadas de acordo com as palavras-chave e o resumo; (b) publicados no período de 2009 a 2019; e (c) disponíveis em português. Os critérios de exclusão foram: (a) trabalhos que não retratam a história do autismo; (b) catálogos, sites, eventos e vídeos; e (c) estudos duplicados.

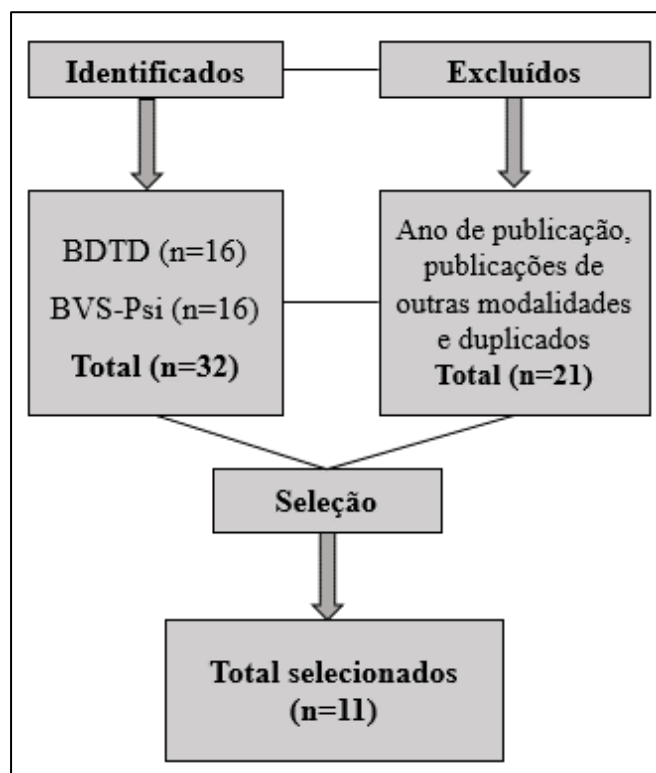
Os estudos selecionados foram lidos na íntegra para verificação do momento histórico ao qual estavam atrelados; posteriormente, foram estabelecidos os eixos temáticos que surgiram a partir da leitura dos estudos.

A seguir, apresentaremos o Fluxograma de seleção dos estudos e extração dos dados da revisão sistematizada “história” e “autismo” (Figura 1), contendo os seguintes resultados: 134 estudos (118 na BDTD e 16 na BVS-Psi), dos quais foram excluídos 116 de acordo com os critérios de exclusão estabelecidos, obtendo uma amostra final de 18 estudos. Do mesmo modo, apresentamos o Fluxograma de seleção dos estudos e extração dos dados para revisão sistemática “autismo” e “fenomenologia” (Figura 2), incluindo os seguintes resultados: 32 estudos (16 na BDTD e 16 na BVS-Psi), com a exclusão de 21, de acordo com os critérios estabelecidos, obtendo-se uma amostra final de 11 estudos.



**Figura 1.** Fluxograma de seleção dos estudos e extração dos dados da revisão sistematizada “história” e “autismo”.

Fonte: A autora (2020).



**Figura 2.** Fluxograma de seleção dos estudos e extração dos dados para revisão sistematizada “autismo” e “fenomenologia”.

Fonte: A autora (2020).

Dessa amostra final, categorizamos os estudos incluídos por eixo temático, os quais são apresentados a seguir.

*Quadro 1. Categorização dos estudos eleitos para análise.*

| <b>Eixos temáticos</b>       | <b>Descrição</b>   | <b>Referências</b>   |
|------------------------------|--|--|
| Paradigma psiquiátrico (7)   | Os estudos investigaram o percurso histórico da classificação Psiquiátrica do TEA.   | Alves (2014); Andrade (2014); Marfinati e Abrão (2014); Rêgo (2016); C. Telles (2016); Mas (2018); Mesquita e Pinto (2019)         |
| Paradigma psicanalítico (6)  | Os estudos apresentaram o percurso e a influência da Psicanálise na etiologia do autismo.  | Marfinati (2012); Caramicoli (2013); Rêgo (2016); Marfinati e Abrão (2018); Lima, Fontenele e Gaspard (2018); Vilani e Port (2018) |
| Paradigma comportamental (7) | Os estudos identificaram o as influências da teoria comportamental para mudanças no cenário das políticas públicas e da participação ativa dos familiares. | Caramicoli (2013); Nunes (2014); Castanha (2016); Luz (2016); R. Oliveira (2017); Rios (2017); Leandro e Lopes (2018)              |

|                               |  |  |
|-------------------------------|--|--|
| Paradigma Fenomenológico (11) | Os estudos que retrataram o autismo na perspectiva fenomenológica foram subdivididos em três eixos temáticos: Perspectivas Fenomenológicas distintas; Perspectivas Educacionais e Perspectivas Familiares. | Cristo (2009); Lima (2010); Marroco (2012); Pinto (2013); A. Freitas (2015); Fadda (2015); V. Silva (2016); Marroco (2017); Corrêa (2018); L. Ribeiro (2019); Rendon, et al. (2019). |
|-------------------------------|--|--|

Fonte: A autora (2020).

O quadro mostra dois estudos categorizados em mais de um eixo temático: Caramicoli (2013) no paradigma psicanalítico e no paradigma teórico comportamental, e Rêgo (2016) no paradigma psiquiátrico e no paradigma psicanalítico – dupla inclusão que foi definida com base nas contribuições dos autores em ambos os momentos históricos do autismo.

A seguir, iniciamos pelo paradigma psiquiátrico, depois passamos à análise do autismo no paradigma psicanalítico e no paradigma comportamental. Por fim, apresentamos o paradigma fenomenológico como modelo teórico e metodológico que ancora o presente estudo, buscando compreender como se constitui a passagem histórica do autismo na perspectiva fenomenológica.

## Eixos Temáticos

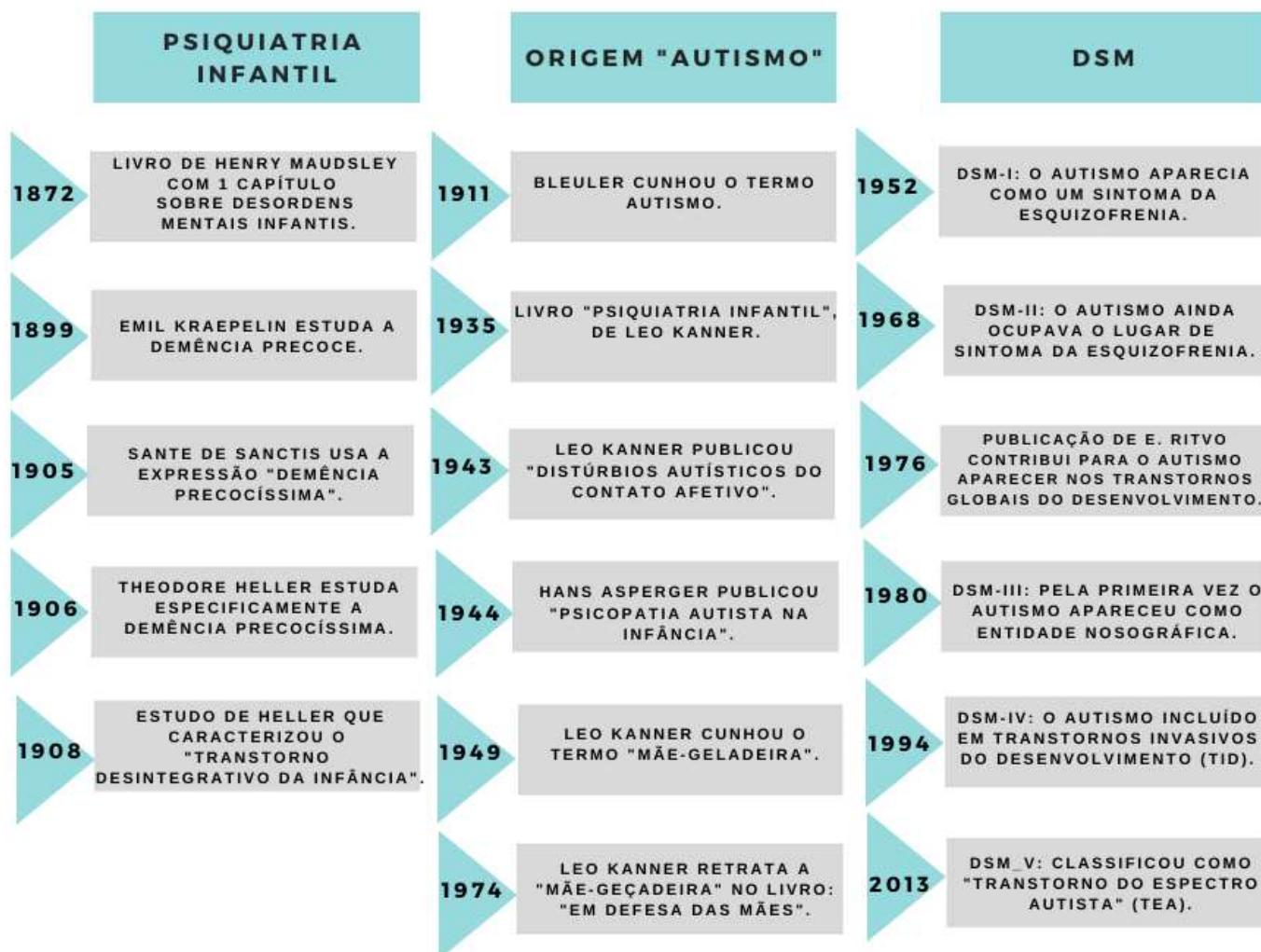
### 1.1. Paradigma Psiquiátrico

O paradigma psiquiátrico será postulado, inicialmente, compreendendo o surgimento da pedopsiquiatria<sup>2</sup>, a origem da palavra autismo, as primeiras descobertas dos psiquiatras, o surgimento do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM*), a categorização do autismo na Classificação Internacional de Doenças (CID) e, por último, considerações acerca do diagnóstico. Desse modo, o organograma abaixo registra os principais eventos que serão discorridos nesse paradigma:

<sup>2</sup> “Pedo” se refere a criança/filho aliado à palavra “psiquiatria”. O termo pedopsiquiatria se referia ao que hoje conhecemos como Psiquiatria da Infância e da Adolescência. Recuperado de <<https://dicionario.priberam.org/pedopsiquiatria>>.

## PARADIGMA PSIQUIÁTRICO

### PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS



**Figura 3.** Organograma do Paradigma Psiquiátrico.

Fonte: A autora (2020).

### 1.1.1. A pedopsiquiatria

Para contextualizar o início da pedopsiquiatria, retomamos e entrelaçamos com a trajetória da Educação Inclusiva. Desse modo, esse primeiro momento histórico foi nomeado Paradigma da Exclusão, vivido entre o período da Antiguidade e o século XIX, até então, a sociedade marginalizava as pessoas com alguma deficiência física ou mental por acreditar que eram possuídas de “espíritos maus” e por isso deveriam ser excluídas do convívio social; acontecendo em algumas culturas, como na Grécia, serem mortas ainda quando crianças. Essa postura perdurou até a o Cristianismo, quando a atitude de amor ao próximo foi apregoada, modificando as tratativas das pessoas com deficiência, que eram oferecidas abrigo e

alimentação nas igrejas. Nesse período, Idade Média, a igreja exercia grande poder social, político e econômico e as pessoas com deficiência não poderiam mais ser mortas, já que agora eram vistas como possuidoras de uma alma; no entanto, eram ignoradas e dependiam da caridade humana para sobreviver, sendo também criticadas, na dicotomia caridade-castigo (Pessoti, 1984). Com o período do Renascimento, início da Idade Moderna, a deficiência passa a ser compreendida pelo viés médico e científico surgindo o Paradigma da Institucionalização, explanado adiante (Aranha, 2005; Santos, Velanga & Barba, 2017).

Foi nesse período, especificamente metade do século XIX, que a pedopsiquiatria adquiriu novas perspectivas para classificar os transtornos mentais infantis a partir da publicação de Henry Maudsley, que dedicou 34 páginas de seu livro “*Physiology and Pathology of the Mind*” (Fisiologia e Patologia da Mente), de 1872, à compreensão das desordens mentais graves em crianças. Antes, os critérios e terminologias empregados eram determinados pelos moldes nosográficos psiquiátricos do adulto e todos os transtornos eram categorizados como psicoses<sup>3</sup> (Alves, 2014).

No final do século XIX, a psiquiatria é influenciada por Emil Kraepelin, que estudou, em 1899, a demência precoce, considerada um distúrbio do pensamento ou cognição. A demência precoce englobava três entidades: catatônica, hebefrênica e paranoide<sup>4</sup> (V. Amaral, 2014). “Kraepelin e a psiquiatria alemã, não estavam interessados nos fatores psíquicos. O que dava valor às pesquisas psiquiátricas neste campo eram as questões de natureza organicista para explicar as doenças psíquicas” (Andrade, 2014, p. 81).

No século XX, essa influência de Kraepelin apareceu nos escritos de Sante de Sanctis, que utilizou a expressão demência precocíssima, em 1905, para descrever casos de Demência Precoce com início na primeira infância (Alves, 2014).

A demência precocíssima, foi retratada especificamente por Theodore Heller, em 1906, com a seguinte caracterização:

Trata-se do aparecimento, a partir dos 3-4 anos, em crianças que, até então, haviam tido um desenvolvimento normal, de um estado de morosidade e indiferença, com negativismo, oposição, transtornos afetivos (cólera, ansiedade), seguidos de uma desagregação da linguagem e de diversos transtornos motores bastante característicos: agitação, estereotípias, maneirismo, catatonia, impulsões (Bercherie, 1983, p. 135).

---

<sup>3</sup> Psicose é caracterizada como um estado psíquico de perda de contato com a realidade.

<sup>4</sup> Os tipos clínicos da esquizofrenia são: catatônica, com particularidades como maneirismo e mutismo; hebefrênica, surge na puberdade como uma perturbação nos afetos; e paranoide, com uma predominância de alucinações e idéias delirantes (Campos, 2010).



Foi Heller que, em 1908, apresentou um estudo com seis crianças que possuíam estas características, como descritas acima, o que anos depois, especificamente em 1980, foram classificadas no DSM-III como “Transtorno Desintegrativo da Infância” (Marfinati & Abrão, 2014).

Nesse mesmo período, a demência precoce cunhada por Kraepelin foi revisada por Philippe Chaslin e por Erwin Stransky e, posteriormente, em 1911, por Eugen Bleuler, que postulou acerca de um novo conceito para o quadro indicado por Kraepelin: a esquizofrenia<sup>5</sup>.

Andrade (2014) afirma que Kraepelin e Bleuler foram psiquiatras notáveis nos estudos da demência e da esquizofrenia. E que a avaliação de tais doenças era realizada por intermédio da observação de comportamentos para encontrar quadros nosográficos à medida que cada sintoma era classificado.

O psiquiatra Bleuler

(...) produziu estudos clínicos sobre a demência precoce. Parte de sua formação psiquiátrica foi em Zurique, na Suíça, onde continuou seus estudos na área médica e psiquiátrica. A outra parte foi em Paris, através do contato com os estudos de Charcot, médico e cientista francês que muito contribuiu para os estudos da afasia<sup>6</sup> e outras doenças cerebrais (Andrade, 2014, p. 22).

Em 1911, Bleuler cunhou o termo autismo na literatura psiquiátrica, decorrente de seus estudos sobre a demência precoce e demência precocíssima, posteriormente, renomeada esquizofrenia infantil (Marfinati & Abrão, 2014).

A palavra autismo foi usada para delinear um sintoma específico da esquizofrenia caracterizada por alteração do pensamento, dos sentimentos e da relação com o mundo externo; além da dificuldade ou incapacidade de manter laços afetivos, do isolamento social e de comportamentos enrijecidos (V. Amaral, 2014). Bleuler designou o sintoma autístico para expressar o estado de solidão e de dificuldade em estabelecer laços afetivos percebidos em pacientes com esquizofrenia.

O estudo de Andrade (2014) revela que a palavra autismo, cunhada por Bleuler, surgiu a partir do termo “autoerotismo”. Foi o médico e psicólogo britânico Havelock Ellis, referenciado pelos seus estudos em sexualidade humana, quem usou pela primeira vez a

---

<sup>5</sup> O termo “esquizofrenia”, criado por Bleuler, substituiu o termo demência precoce na literatura (Silva, R. 2006).

<sup>6</sup> Afasia é a “perda parcial ou total da fala ou da compreensão da linguagem, resultante de lesão cerebral” Recuperado de < <https://www.dicio.com.br/afasia/> >.

expressão “autoerotismo” para caracterizar “(...) um comportamento sexual de tipo infantil, em virtude do qual o sujeito encontra prazer unicamente com seu próprio corpo, sem recorrer a qualquer objeto externo” (Roudinesco & Plon, 1998, p. 46 citado por Andrade, 2014, p. 26).

A origem grega do termo “autoerotismo” foi apresentada nesse estudo de Andrade (2014).

O prefixo *auto* vem de *autós*, significa estar voltado a si mesmo ou, em outras palavras, um ensimesmamento; o radical *Eros* designa a energia vital da vida; o sufixo *ismo*, do grego *ismos* (e do latim *ismos*), por sua vez, é um indicativo de ação ou estado do indivíduo (...). Para excluir a conotação de autoinvestimento sexual, Bleuler, então, uniu o prefixo *auto* e o sufixo *ismo* e formou um novo termo: autismo (p. 27).

Desse modo, o termo autismo cunhado por Bleuler, em 1911, significa: “referente a si mesmo”<sup>7</sup>. Esse conceito conquista novos entornos na psiquiatria a partir de 1943, com a publicação “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” (“Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”) de Leo Kanner, como apresentado a seguir.

### 1.1.2. O autismo na concepção de Leo Kanner

Leo Kanner se interessou pela pedopsiquiatria a partir de 1935 com a obra “Psiquiatria Infantil”, que ofereceu consistência para clínica psiquiátrica infantil e é tida até os dias de hoje como principal obra de referência nesse campo. Desde essa época, a clínica psicopatológica da criança teve grandes influências dos estudos psicanalistas, como veremos no paradigma psicanalítico (Bercherie, 1983).

Leo Kanner foi um psiquiatra austríaco que estudou medicina na Universidade de Berlim. Em 1948, tornou-se professor adjunto de pediatria, na *John Hopkins University*, de Baltimore. Em 1957 foi nomeado professor de psiquiatria infantil. Foi um dos membros-fundadores *do Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, e o essencial de seus artigos consagrados ao Autismo Infantil Precoce se encontra reunido num livro intitulado *Childhood Psychosis* (Rêgo, 2016, p. 60, grifos nossos).

---

<sup>7</sup> Origem da palavra. Recuperado de < <https://origemdapalavra.com.br/?s=autismo>>

O estudo de Leo Kanner sobre os “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, de 1943, marcou a história da psicopatologia do autismo, não que este tenha deixado de ser um sintoma da esquizofrenia, mas foi considerado um quadro com sintomatologias próprias.

Kanner observou crianças cujas condições eram diferentes de maneira tão marcante e única que precisavam de investigação. Com base nessas condições, publicou seu estudo na revista “*Nervous Child*” (“Criança Nervosa”), onde relatou o caso de onze crianças (oito meninos e três meninas). Os casos foram sequenciados abaixo como descritos na obra original (Kanner, 1943):

Caso 1: Donald T.; 5 anos (outubro de 1938);

Caso 2: Frederick W.; 6 anos (maio de 1942).

Caso 3: Richard M.; 3 anos (fevereiro de 1941).

Caso 4: Paul G.; 5 anos (março de 1941).

Caso 5: Barbara K.; 8 anos (fevereiro de 1942).

Caso 6: Virginia S.; 12 anos (setembro de 1931).

Caso 7: Herbert B.; 3 anos (fevereiro de 1941).

Caso 8: Alfred L.; 3 anos (novembro de 1935).

Caso 9: Charles N.; 4 anos (fevereiro de 1943).

Caso 10: John F.; 2 anos (fevereiro de 1940).

Caso 11: Elaine C.; 7 anos (abril de 1939).

Kanner apresenta, em todos os casos, a idade da criança e o ano correspondente à primeira consulta médica no hospital Johns Hopkins, o que não significava que a criança já não teria sido avaliada por outros psiquiatras, pelo contrário, essas crianças já apresentavam sofrimento psíquico desde a mais tenra idade.

Kanner (1943) descreveu, resumidamente, o caso dessas onze crianças com diferenças individuais de acordo com o grau do distúrbio, com as manifestações específicas e com base em sua estrutura familiar. Complementou dizendo: “Essas características formam uma única ‘síndrome’, nunca antes mencionado, que parece ser bastante rara e provavelmente mais frequente do que o indicado na exiguidade dos casos observados. É bem possível que algumas dessas crianças tenham sido vistas como oligofrênicas ou esquizofrênicas” (p. 242).

O autor revela que os sintomas autismo extremo, obsessividade, estereotipia e ecolalia se conectam com o as instâncias conhecidas como esquizofrenia infantil. No entanto, a condição de autismo infantil difere em muitos pontos.

Poder-se-ia, talvez, colocar isto desta maneira: enquanto o esquizofrênico tenta resolver o seu problema caindo fora de um mundo do qual fez parte e com o qual teve contato, nossas crianças vão se ajustando gradualmente, vão estendendo suas antenas cautelosas para um mundo dentro do qual têm sido completamente estranhas desde o começo. Entre 5 e 6 anos abandonam aos poucos a ecolalia e aprendem espontaneamente a usar os pronomes pessoais com referência adequada. A linguagem torna-se mais comunicativa, primeiro no que toca o exercício de perguntas e respostas, e depois a maior espontaneidade na formação das sentenças. O alimento é recebido sem dificuldade. Barulhos e movimentos são mais tolerados do que anteriormente. Os acessos de pânico acalmam-se. A repetição assume a forma de preocupações obsessivas. O contato com um limitado número de pessoas fica estabelecido de duas maneiras: as pessoas são incluídas no mundo da criança à medida que satisfazem suas necessidades, respondem suas perguntas obsessivas, as ensinam a ler e a fazer coisas (Kanner, 1943, p. 249).

Nesse mesmo estudo de 1943, Kanner pontuou as primeiras noções do que acreditava sobre a postura dos pais em relação aos(às) filhos(as):

Não é fácil avaliar o fato de que todos os nossos pacientes têm vindo de pais sumamente inteligentes. Uma coisa é certa: há uma grande dose de obsessividade por trás dessas famílias. Os diários bastante pormenorizados, os relatos e as frequentes recordações, depois de vários anos, de que as crianças aprendiam a recitar vinte e cinco perguntas e respostas do Catecismo Presbiteriano, a cantar trinta e sete canções de ninar ou a reconhecer dezoito sinfonias, fornecem-nos um retrato fiel da obsessividade dos parentes. Um outro fato destaca-se visivelmente. Em todo o grupo, há muitos pais e mães realmente amáveis. A maioria, pais, avós e parentes são pessoas altamente preocupadas com abstrações de natureza científica, literária e artística e limitado interesse genuíno por gente (...). Devemos, então, assumir que essas crianças vieram ao mundo com inata inabilidade para travar contato afetivo normal, biologicamente fornecido, com pessoas, da mesma forma que outras crianças vêm ao mundo com inatas deficiências físicas ou intelectuais. Se essa conjectura for correta, um novo estudo de nossas crianças poderá ajudar-nos a fornecer critérios concretos relativos a noções ainda difusas sobre os componentes constitucionais da reatividade emocional. Por hora parece que temos exemplos de pura cultura sobre distúrbios autistas inerentes ao contato afetivo (p. 250)

A partir dessa descrição, Kanner cunhou, em 1949, o termo “mãe-geladeira”, que se referia às mães de crianças com autismo. Segundo Stelzer (2010), as considerações para o termo adotado se referiam aos sintomas e aos padrões de comportamento da criança com autismo, propondo que estes eram determinados pela incapacidade de usar as funções executivas do ego auxiliar materno para orientá-lo acerca do seu mundo externo e interno. Os pais de crianças autistas eram ausentes, frios e distantes, por isso o termo “mãe-geladeira”.

Nesse período histórico, Kanner foi influenciado pelas concepções psicodinâmicas que compreendia o autismo como o efeito de uma relação estabelecida entre mãe e filho. O rótulo de “mãe-geladeira” foi popularizado pelo psicanalista Bruno Bettelheim entre os anos 1950-1960, buscando compreender essa relação entre mãe e filho, no livro “A fortaleza vazia”, de 1967. Esse tópico sobre a culpabilização/vitimização das mães será discutido no paradigma psicanalítico.

Pode-se notar, referente à concepção de “mãe-geladeira”, a interposição da subjetividade de Kanner para conceber o autismo. O autor/pesquisador, naquela época, permitiu que suas crenças pessoais se expressassem em suas concepções da causa do autismo, aceitas como verdades. Sobre essa postura do pesquisador, o paradigma fenomenológico apresenta um conceito fundamental que se enquadra aqui. Em fenomenologia, compreendemos que a postura do pesquisador requer a atitude de *epoché* (redução fenomenológica), que significa colocar entre parênteses crenças, atitudes, valores e teorias pessoais, ou seja, colocar em suspensão o julgamento considerado como verdade (Husserl, 1991 citado por Martini, 1998/1999).

Dessa perspectiva, Bruns (2011) revela que

(...) as verdades são relativas e temporárias e não absolutas e duradoras e nada é objetivo que não tenha antes sido subjetivo, o processo de análise permitido pela redução fenomenológica pode oferecer um caminho para sair do polêmico impasse entre subjetividade e objetividade, uma vez que ao dirigir-se ao fenômeno o pesquisador conduz o processo de análise, colocando em “suspensão de juízo de valores” o conhecimento que possui *a priori* acerca do fenômeno submetido ao processo de análise, o que não supõe uma atitude de neutralidade, mas uma postura intencional em relação ao fenômeno (p. 72).

Desse modo, é mediante a redução fenomenológica que o pesquisador pode retornar ao mundo-vivido do sujeito e estabelecer uma aproximação do vivido. Se o pesquisador persiste

em encontrar um “culpado” essa postura convalida os preconceitos e crenças e patologiza o sujeito.

Nesse sentido, quando apresentamos esse conceito, compreendemos que ao abordar a causalidade do autismo, Kanner parcializou os conceitos por meio de crenças, afirmações e juízos preestabelecidos de que a causa de filho(a) com autismo estaria em suas mães frias e emocionalmente distantes. O que ele deixou de considerar naquele momento é que muitas dessas “mães-geladeiras” tinham outros filhos que não estavam no espectro autista.

Kanner se propôs a descrever sua teoria no livro “*En Defensa de las madres*” (“Em defesa das mães”), de 1974, como podemos observar na seguinte descrição, contida na sinopse do livro:

Muitos “especialistas” costumam aconselhar as mães sobre como criar seus filhos, alertando-as sobre os erros que, do ponto de vista psicológico, cometem a esse respeito. Eles apontam insistentemente os “complexos”, “fixações”, “reflexões”, “repressões” que elas criarão em seus filhos se não fizerem “isto ou aquilo”. Esses “métodos mais progressistas e modernos” levaram e parecem continuar a levar a uma rejeição, senão direta e até agressiva, dos instintos naturais e do senso comum. (Kanner, 1974, s/p).

Nessa publicação, Kanner percebeu que as suas concepções iniciais de que o autismo era inato estavam corretas, ou seja, “os bebês já nasciam com autismo, e o amor da mãe ou a falta dele nada tinha a ver com o transtorno” (Donvan & Zucker, 2017, s/p).

Kanner foi conquistando reconhecimento do seu trabalho pela comunidade psiquiátrica internacional. Nessa ocasião, fundou uma das mais importantes revistas americanas sobre os transtornos mentais infantis, o “*Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*” (“Jornal do autismo e da esquizofrenia infantil”), que buscava dialogar de maneira interdisciplinar acerca de estudos sobre os transtornos mentais infantis, em especial sobre a esquizofrenia e o autismo (Mesquita & Pinto, 2019).

Mesquita e Pinto (2019, p. 83) revelam que as teorias de Kanner foram se aproximando progressivamente das ideias de Bernard Rimland, que compreendia o autismo tendo uma origem orgânica, a exemplo das ideias de Eric Schopler, que dedicou seus estudos ao autismo e fundou o programa TEACCH<sup>8</sup>. Kanner convidou Rimland e Schopler a integrar o comitê de

---

<sup>8</sup> TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*), consiste em um método de estruturação do ambiente pedagógico-terapêutico, com planejamento de rotinas e sequência de atividades, destinado a crianças identificadas com autismo (Araújo et al., 2019).

redação do “*Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*”, quando em 1974, Schopler sucedeu a ele próprio na direção dessa revista e o rebatizou, em 1979, “*Journal of Autism and Development Disorders (JADD)*” (“Jornal de autismo e Transtornos do Desenvolvimento”).

Schopler excluiu toda referência à abordagem psicodinâmica, na medida em que retirou o termo esquizofrenia infantil do título da revista e realizou uma vasta transformação em suas bases teóricas, resultando na demissão de vários editores psicanalistas. Sua colaboração na direção da JADD estendeu-se até 1997, consolidando-a, com o passar dos anos, como a revista de maior renome mundial na pesquisa científica sobre o autismo e os demais transtornos do desenvolvimento (Mesquita & Pinto, 2019, p. 83).

Desse modo, vai-se percebendo a desvinculação da psiquiatria da abordagem psicanalítica, notando que Kanner, o primeiro psiquiatra a estudar o autismo profundamente, foi gradualmente se aproximando das teorias comportamentalista e cognitivistas que estavam em ascensão naquele período.

### **1.1.3. O autismo na concepção de Hans Asperger**

Concomitante ao estudo de Kanner, o psiquiatra austríaco Hans Asperger publicou o estudo “*Autistic Psychopathy in Childhood*” (“Psicopatia Autista na Infância”) em 1944, com quadros clínicos semelhantes ao autismo no que se refere ao distúrbio no contato afetivo. No entanto, a obra de Asperger não reverberou no mesmo período dado ao término da Segunda Guerra Mundial (1939-1945) e por ter sido publicada na língua alemã (Rêgo, 2016).

Esse artigo de Asperger ficou conhecido apenas quando a psiquiatra inglesa Lorna Wing (1928-2014), em 1981, publicou o estudo “*Asperger’s Syndrome: a clinical account*” – “Síndrome de Asperger: um relato clínico”, traduzindo o estudo original de Hans Asperger sobre o caso dos quatro meninos austríacos (Fritz V., Harro L., Ernst K. e Hellmuth L.) com idade entre 7 e 16 anos identificados como “psicopatas autistas”. No entanto, Wing sugeriu que se alterasse de “Psicopatas autistas” para “Síndrome de Asperger”. A explicação pela alteração dos termos foi de que a língua alemã originalmente compreende a palavra “psicopatia” como uma expressão equivalente a “transtorno de personalidade”, sem conotação de mente perturbada ou criminosa como era na língua inglesa (Donvan & Zucker, 2017).

Asperger (1944) descreve no início de seu texto:

A seguir, descreverei um tipo de criança particularmente interessante e altamente reconhecível. Todas as crianças que apresentarei têm em comum uma perturbação fundamental que se manifesta em sua aparência física, funções expressivas e, na

verdade, em todo o comportamento. Esta perturbação resulta em dificuldades graves e características de integração social. Em muitos casos, os problemas sociais são tão profundos que obscurecem todo o resto. Em alguns casos, entretanto, os problemas são compensados por um alto nível de pensamento e experiência originais. Muitas vezes, isso pode levar a realizações excepcionais na vida adulta. Com o tipo de transtorno de personalidade aqui apresentado, podemos demonstrar a verdade da afirmação de que seres humanos excepcionais devem receber tratamento educacional excepcional, tratamento que leve em consideração suas dificuldades especiais. Além disso, podemos mostrar que, apesar da anormalidade, os seres humanos podem cumprir seu papel social dentro da comunidade, especialmente se encontrarem compreensão, amor e orientação (...) (Asperger, 1944, p. 37).

A partir dessa leitura, percebe-se que a Síndrome de Asperger é um transtorno com limitações acentuadas na interação e comunicação social, que não apresenta prejuízos significativos na linguagem e cognição, o que resulta em grande possibilidade de uma vida adulta com sucesso profissional/acadêmico.

A cartilha do Ministério da Saúde (Brasil, 2015) descreve o Transtorno de Asperger como o nível mais leve dentro do espectro autista, sendo de maior índice no sexo masculino. Esta síndrome

(...) engloba crianças com características autistas, exceto quanto à linguagem, que está presente, acompanhada por um bom nível cognitivo. As crianças com a síndrome costumam falar de modo pedante ou com “inflexão de adulto”, podendo usar palavras rebuscadas ou neologismos e perseverar em assuntos específicos e idiossincráticos sem perceber se o interlocutor está interessado em escutá-las. Por não entenderem as sutilezas subentendidas na comunicação, elas têm pouco senso de humor ou interpretação literal do que escutam. São desajeitadas no contato social, faltando-lhes empatia, o que as leva a preferir atividades isoladas. Porém, podem apresentar apego e interesse por algumas figuras (geralmente familiares). Seu repertório limitado de atividades pode fazê-las se tornar “especialistas” em algum tema (como informática, história ou astronomia), demonstra “memória prodigiosa” em relação a assuntos restritos (calendários, listas telefônicas etc.) e coleciona objetos. Estereotípias motoras são menos comuns (p. 53).



O Transtorno de Asperger é considerado um quadro com sintomatologias leves se comparado ao autismo estudado por Kanner “os casos típicos de Asperger são crianças muito inteligentes, com extraordinária originalidade de pensamento e espontaneidade de atividades” (Donvan & Zucker, 2017, s/p), ao contrário do autismo infantil de Kanner, em que as crianças identificadas apresentavam um comprometimento mais grave.

Tal diferenciação entre o autismo de Asperger e de Kanner foi o que provocou abstenção dos familiares e adolescentes/jovens identificados(as) com Asperger quando o DSM-V (2013) abarcou o Transtorno de Asperger e o Autismo em uma única nomenclatura “Transtorno do Espectro Autista” (TEA). Essa medida foi tomada com o intuito de unificar o autismo para facilitar o diagnóstico, transformá-los em um objeto de estudo homogêneo e expandir as técnicas e meios de tratamento para o transtorno. Por isso, o DSM-V (2013) adotou o termo “espectro”, indicando uma multiplicidade de características que se manifestam de forma distinta em cada criança, podendo se manifestar de variadas maneiras, dependendo da gravidade, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica.

#### **1.1.4. Breve Histórico dos Manuais Diagnósticos e Estatísticos dos Transtornos Mentais**

Antes do surgimento definitivo do DSM, em 1840, os Estados Unidos lançaram um manual de classificação que continha duas categorias: insanidade e idiotia<sup>9</sup>. Em 1880, outra classificação listou sete categorias: mania, melancolia, monomania, paresia, demência, dipsomania e epilepsia<sup>10</sup>. Em 1917, a classificação era destinada à produção de estatísticas hospitalares, mesmo com o cenário da I Guerra Mundial (1914-1918). Rêgo (2016, p. 49) afirma que nesse cenário,

ao final da II Guerra Mundial (1939-1945), existiam nos EUA três classificações que abrangiam diagnósticos médicos de toda ordem. No entanto, havia uma enorme pressão dos veteranos para que o estado americano reconhecesse as mazelas produzidas pela guerra e garantisse, ou tornasse economicamente possível, a reinserção deles na

---

<sup>9</sup> Insanidade foi um conceito desenvolvido por Henry Maudsley (1835-1918), um psiquiatra inglês, que se referia à perda do domínio das capacidades mentais; perda da sensatez (Alves, 2014). A idiotia foi um conceito desenvolvido pelo psiquiatra francês Jean-Étienne Esquirol (1772-1840), concernente a um estado no qual as faculdades intelectuais nunca foram manifestadas; atraso mental (Bercherie, 1983).

<sup>10</sup> 1) A mania foi estudada pelo psiquiatra francês Philippe Pinel (1745-1826) e se refere a uma inquietação e falta de autocontrole. 2) A melancolia é um estado permanente e profundo de tristeza, estudada inicialmente por Hipócrates (460 a.C. – 370 a.C.) o pai da medicina. 3) A monomania se refere a uma paranoia destinada a uma única ideia/pensamento/emoção. 4) A paresia é entendida como uma disfunção dos movimentos dos membros superiores, inferiores ou ambos. 5) A demência atinge as habilidades mentais, como a memória e a linguagem. 6) A dipsomania é caracterizada pelo impulso ininterrupto de ingerir bebidas alcólicas. 7) A epilepsia é uma perturbação neurológica caracterizada por crises epiléticas em que o corpo se agita vigorosamente. Recuperado de < <https://pt.wikipedia.org/wiki/>>.

sociedade; para isto, careciam de um sistema classificatório que pudesse categorizá-lo de acordo com essas patologias geradas pela guerra. Essa situação de urgência levou a *American Psychological Association* (APA), a desenvolver a proposta de estabelecer uma classificação psiquiátrica homogênea independente do instrumento utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a Classificação Internacional de doenças (CID), já então na sua sexta versão, mas considerada insuficiente para contemplar o então panorama pós-guerra.

O Manual de Classificação dos Transtornos Mentais (DSM) tem como objetivo classificar as doenças; viabilizar a comunicação e integração entre os diversos profissionais, em especial da saúde; permitir que haja padronização de diagnósticos, procedimentos e tratamento; e favorecer as pesquisas científicas (Rêgo, 2016).

Considerando a atitude de *epoché* em fenomenologia, colocamos agora, provisoriamente, os “dizeres sobre” em suspensão e voltamos para o que se apresenta na história dos manuais de classificação. O fato de os manuais de classificação contribuírem com o saber científico não exclui o fato de que categorizam, rotulam e estigmatizam aqueles considerados “diferentes” em nossa sociedade. Pode-se pensar que o estatuto de “anormalidade” só existe porque há um estatuto de “normalidade” construído socioculturalmente.

Erving Goffman, um influente sociólogo, apresentou diversas contribuições a partir da década de 1960. Com base em seus escritos, pode-se refletir acerca dos “normais” e dos “estigmatizados”, entendendo que a manipulação do estigma é uma característica geral da sociedade, um processo que ocorre sempre que há normas de identidade.

[...] o estigma envolve não tanto um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas pilhas, a de estigmatizados e a de normais, quanto um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro (Goffman, 2008, p. 148).

É por meio dessa concepção que compreendemos que a sociedade categoriza os atributos dos normais e os atributos dos estigmatizados. Entende-se que os estigmas são identidades corrompidas que precisam ser evitadas. Contudo, o estigma é uma construção

social, política, moral e histórica que varia de uma cultura para outra. Nesse aspecto, cabe o conceito de normalidade descrito por Macruz (2009, citado por Bruns, 2014, p.178), considerando que normalidade é

(...) o estado do normal e normal é o mais frequente, o comum ou o habitualmente encontrado numa população, isenta de doenças e defeitos físicos, ou adquiridos. Por exemplo, numa população de anões, a altura normal é bastante baixa e numa população de gigantes o normal é alto. O conceito de normal varia com o tempo e avanço da Ciência e dos critérios adotados.

A partir dessa reflexão de normalidade, Rêgo (2016) apresenta contribuições pertinentes sobre o saber médico e a normalização, mostrando que a história das teorias e práticas da psiquiatria se coadunavam a um contexto social, cultural, epistêmico, político e tecnológico, ou seja, o estado de doença e o estado de normalidade sempre estiveram em consonância com um determinado tempo e espaço histórico. Desse modo, essa condição de normalização da sociedade alude a uma necessidade de intervenção da qual o saber médico se ocupou e se ocupa com a finalidade de prever, diagnosticar, tratar e curar.

O saber médico foi o que conduziu novos avanços de conhecimento científico, fortalecendo a tese da organicidade da deficiência – a concepção de que as deficiências eram originadas por fatores naturais e não por fatores espirituais, como era no Paradigma da Exclusão (Aranha, 2005).

Nesse ponto, cabe retomar os retratos históricos da Educação Especial, voltar especificamente ao segundo momento, denominado de Paradigma da Institucionalização, vivido durante o século XIX até início do século XX, período no qual as pessoas com deficiência eram segregadas em conventos, asilos e hospitais psiquiátricos. Tais instituições tinham um caráter prisional, com as pessoas sendo retiradas do convívio familiar e social (Aranha, 2005).

É a partir dessas reflexões e do entrelaçamento das perspectivas históricas dos Manuais Diagnósticos e da Educação Especial que se percebe o estatuto de normalidade dominado pela realidade da medicina uma vez que as categorizações descritas no DSM são sustentadas por uma média estatística, definindo o que é esperado dentro de uma determinada população, bem como o que é considerado “normal” (saudável) ou “anormal” (patológico).

O cenário da institucionalização foi revisado a partir da publicação, em 1962, do livro de Goffman “Manicômios, Prisões e Conventos”, tecendo críticas aos efeitos que a institucionalização poderia causar no sujeito, visto que era ineficiente preparar e recuperar as

pessoas com deficiência para viver em sociedade com base em tal perspectiva. Além dessas críticas, esse período, a década de 60, iniciou um processo de reflexão sobre direitos humanos, principalmente daqueles que eram considerados minorias, apresentando novas perspectivas sobre a construção da subjetividade humana. Tais contribuições foram relevantes para a desinstitucionalização das pessoas com deficiência a fim de inseri-las na sociedade, buscando condições melhores para a vida em sociedade.

É por meio desses retratos históricos que também se pode notar a realidade do autismo sendo dominada pela medicina, que buscou denominar e categorizar esse fenômeno a partir dos manuais diagnósticos. A seguir, apresentamos um quadro descrevendo o surgimento de cada DSM (I, II, III, IV e V), buscando compreender como o autismo foi categorizado dentro de cada uma ao longo dos tempos.

Quadro 2. Manuais Diagnósticos e Estatísticos dos Transtornos Mentais por data de publicação.

| Ano  | DSM     | Modificações   | Categoria   | Subcategoria   |
|------|---------|--|---|--|
| 1952 | DSM-I   | A esquizofrenia do tipo infantil se enquadrava dentro das psicoses e o autismo aparecia como um sintoma da esquizofrenia, conforme estudado por Bleuler (Mas, 2018).   | Esquizofrenia   | -  |
| 1968 | DSM-II  | É nessa versão que surgem, pela primeira vez, os transtornos comportamentais presentes na infância e na adolescência (Rêgo, 2016).   | Esquizofrenia infantil                                  | -  |
| 1980 | DSM-III | A psiquiatria acreditava que o autismo precisava ser estudado de maneira profunda para ser considerado um transtorno infantil. Para isso, nas décadas de 1960 e 1970 foram desenvolvidos critérios de diagnóstico em diferentes indivíduos que apresentavam características autísticas. Além disso, a publicação de Edward Ritvo sobre “Autismo: diagnóstico, pesquisa e gerenciamento atuais” ( <i>Autism: diagnosis, current research and management</i> ), de 1976, contribuiu para que o autismo aparecesse dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) (Andrade, 2014). | Distúrbios Globais do Desenvolvimento (DSM-III-R, 1990) | Distúrbio Autista  |
| 1994 | DSM-IV  | O DSM-IV integrou as concepções de autismo lançadas na décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), de 1993, a qual considerava o autismo um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), com comprometimento em três áreas do desenvolvimento: interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo (Alves, 2014).   | Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID)          | Transtorno Autístico, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outras especificações |
| 2013 | DSM-V   | A categoria Transtorno do Espectro Autista (TEA) abarcou indivíduos que receberam o diagnóstico de “Transtorno Autista”, “Transtorno Asperger” e “Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação” (DSM-V, 2013).   | Transtorno do Neurodesenvolvimento                      | Transtorno do Espectro Autista (TEA)   |

Fonte: Mas (2018); Rêgo (2016); Andrade (2014); Alves (2014); DSM-V (2013).

Nesse estudo dos DSM (I, II, III, IV e V), fica evidente a evolução do quadro nosográfico do autismo até atingir o que é hoje conhecido como TEA. Dessa perspectiva, compreendemos que a história do “Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais” nos permitiu perceber o fato do paradigma psiquiátrico ter ganhado espaço na comunidade científica, já que se observa um aumento exponencial dos transtornos em cada edição do DSM, afirmação esta validada pelo estudo de Andrade (2014, p. 59), que demonstra o aumento gradativo de psicopatologias em cada manual:

No DSM-I, o manual continha 106 categorias, distribuídas em 130 páginas. Com o DSM-II, o número sobe para 182 transtornos. Com a entrada da década de 1980, o DSM-III lança, no total, 265 transtornos. Na 4ª edição, o DSM apresenta mais 32 transtornos, totalizando 297 categorias. Por fim – se é que nesta lógica podemos falar em um fim de próximas edições –, temos o DSM-V, com 300 transtornos distribuídos em 947 páginas. Com estes dados constata-se, desde a primeira até a quinta edição, o aumento de mais de 800 páginas.

Sobre esse aumento nos Manuais de Diagnóstico e Estatísticos de Transtornos Mentais (DSM), Lima, Fontenele e Gaspard (2018) afirmaram que a cartografia estatística tem ganhado destaque em nossa época, principalmente em relação ao autismo. Mesmo que ainda não haja nada genética ou biologicamente comprovado sobre o TEA, é possível notar hipóteses tomadas como verdades e, por conseguinte, o congelamento do destino de milhares de crianças por diagnósticos imprecisos ou generalizados.

Em contrapartida, o diagnóstico de autismo, diante do saber médico, veio para atender à solicitação das famílias que precisavam de uma definição para condição de seus(suas) filhos(as), na intenção de que estes recebessem tratamento específico em uma instituição, como veremos adiante na história do paradigma comportamental.

### **1.1.5. Classificação Internacional de Doenças (CID) e o autismo**

A CID, lançada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), não apresentou nas suas primeiras edições o autismo, foi somente na oitava edição (CID-8) que o designou como uma característica da esquizofrenia e a nona edição (CID-9) o trouxe como psicose infantil. Foi somente em 1993, na CID-10, que o autismo passou a fazer parte dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), sendo categorizado sob o código F84.0 como Autismo Infantil, considerado um TID com comprometimento em três áreas do desenvolvimento: interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo, revelando que o autismo se

manifesta antes dos três anos de idade. Essa concepção, foi adotada na publicação do DSM-IV (Marfinati & Abrão, 2014).

Em 2018, a OMS lançou a CID-11, que só entrará em vigor no ano de 2022. Essa versão está sendo desenvolvida a mais de uma década e busca trazer mudanças significativas entre as quais adotar o formato eletrônico para facilitar o uso e a tradução para diversos idiomas (Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS, 2018).

No que tange ao autismo, a CID-11 adotou a alteração feita pelo DSM-V e incluiu todos os transtornos do autismo em uma única nomenclatura: TEA. Nessa versão (CID-11), foi diferenciado apenas por prejuízos na linguagem funcional e distúrbio do desenvolvimento intelectual. Sendo descrito na seguinte forma:

**6A02 – Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)**

**6A02.0** – Transtorno do Espectro do Autismo sem distúrbio do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional;

**6A02.1** – Transtorno do Espectro do Autismo com distúrbio do desenvolvimento intelectual e com leve ou nenhum comprometimento da linguagem funcional;

**6A02.2** – Transtorno do Espectro do Autismo sem distúrbio do desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada;

**6A02.3** – Transtorno do Espectro do Autismo com distúrbio do desenvolvimento intelectual e linguagem funcional prejudicada;

**6A02.4** – Transtorno do Espectro do Autismo com distúrbio do desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional;

**6A02.Y** – Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado;

**6A02.Z** – Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado (CID-11, 2020).

### **1.1.6. O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista**

No DSM-V, encontra-se como é realizado a identificação do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os critérios para o diagnóstico são:

**A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia:**

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento

reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.

2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada à anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.

3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.

**B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia:**

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotípias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).

2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).

3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).

4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

**C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento.**

**D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente (DSM-V, 2013, p. 50).**



Para ser realizada uma avaliação diagnóstica do TEA hoje, são adotados dois principais sistemas de classificação: a CID-10 e o DSM-V. A avaliação é realizada mediante uma análise clínica, com observações da criança, entrevistas com os cuidadores e aplicação de instrumentos e escalas específicas.

No DSM-V e sua vigente classificação, o diagnóstico será por intermédio da análise dos níveis de gravidade do Transtorno do Espectro Autista, conforme descritos a seguir:

*Quadro 3. Categorização dos níveis de gravidade do TEA.*

**Níveis de gravidade do Transtorno do Espectro Autista**

| <b>Nível de Gravidade</b>                             | <b>Comunicação Social</b>   | <b>Comportamentos restritos e repetitivos</b>   |
|---|---|---|
| <b>Nível 3<br/>“Exigindo apoio muito substancial”</b> | Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas. | Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou  |
| <b>Nível 2<br/>“Exigindo apoio substancial”</b>       | Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.                                       | Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações. |
| <b>Nível 1<br/>“Exigindo apoio”</b>                   | Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação.   | Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.  |

Fonte: DSM-V (2013).

Nessa classificação (DSM-V), independentemente do nível de gravidade do transtorno (nível 1, nível 2 ou nível 3), a criança será diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

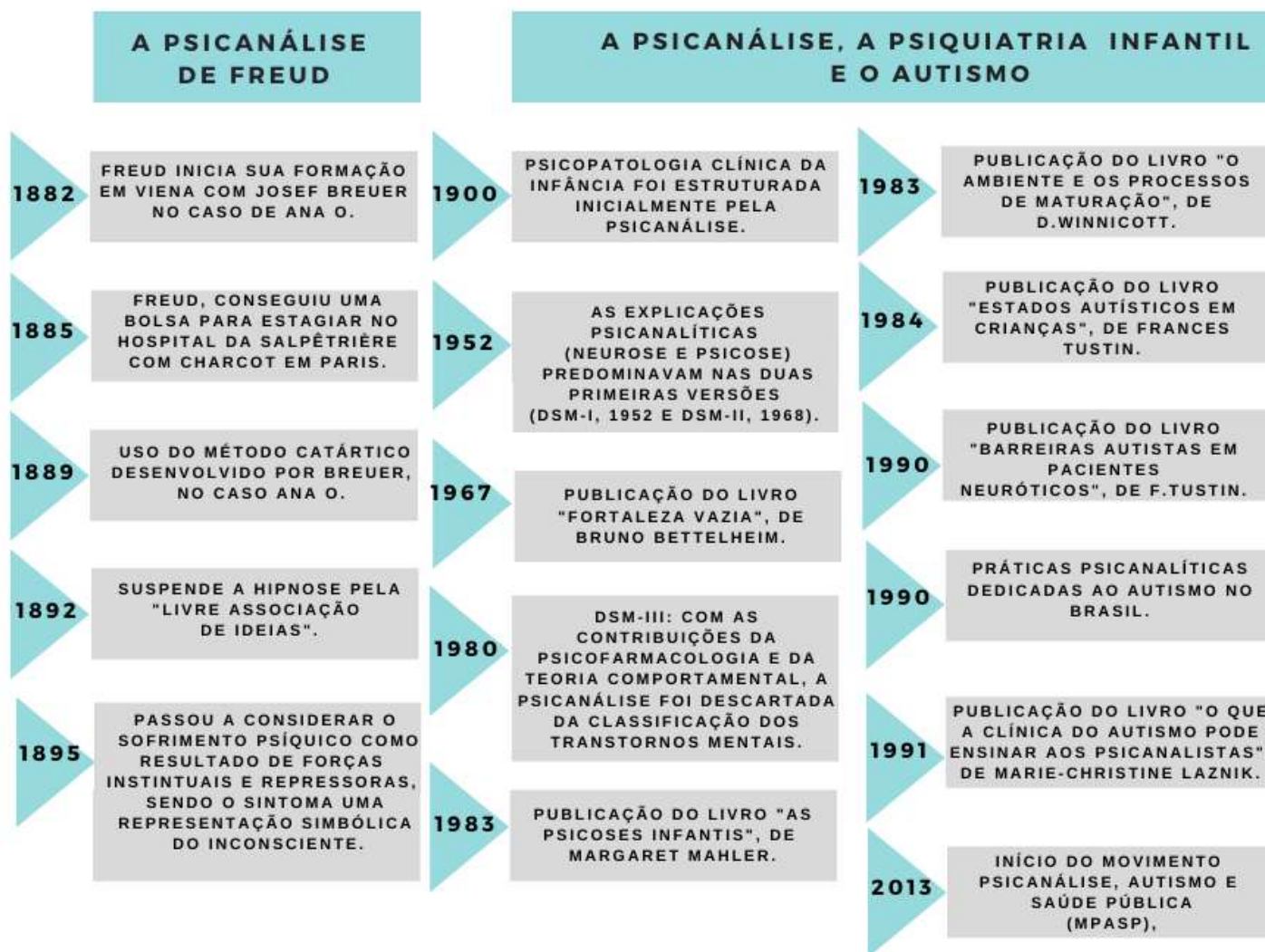
Diante da construção histórica do paradigma psiquiátrico, entendemos que este construiu uma compreensão do espectro autista, o que dispôs de laces e desenlaces do autismo partindo da descoberta dos psiquiatras até a classificação do DSM, chegando à concepção do que hoje é denominado de Transtorno do Espectro Autista. Desse modo, a interface com a trajetória histórica permitiu construir novas concepções para situar esse fenômeno no tempo e no espaço dentro do paradigma psiquiátrico.

## **1.2. Paradigma Psicanalítico**

Busca-se, aqui, delinear o paradigma psicanalítico compreendendo, inicialmente, o surgimento da psicanálise, as influências da psicanálise no campo da psiquiatria infantil e, por último, apresenta-se o autismo na perspectiva psicanalítica, de sua origem até os dias atuais. Abaixo, apresentamos um organograma sintetizando os conceitos que serão explicitados nesse paradigma:

# PARADIGMA PSICANALÍTICO

## PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS



**Figura 4.** Organograma do Paradigma Psicanalítico.

Fonte: A autora (2020).

Nosso ponto de partida é o surgimento da Psicanálise. Revisitando a história, vê-se, na perspectiva de Chauí (2010), que a psicanálise foi desenvolvida por Sigmund Freud, médico neurologista e psiquiatra austríaco, que iniciou sua formação em Medicina em Viena. Em 1882, trabalhou com o médico Josef Breuer no caso de Ana O., cujos sintomas apresentados eram de histeria<sup>11</sup>.

Seguindo as descobertas médicas de sua época, usava a hipnose e a sugestão para cuidar dos transtornos mentais. A hipnose foi estudada por Jean-Martin Charcot, médico neurologista,

<sup>11</sup> A histeria era considerada como “distúrbios físicos sem causas físicas, pois eram manifestações de problemas psíquicos” (Chauí, 2010, p. 210).

que professava em Paris, cujas descobertas ressoaram até Freud, que conseguiu uma bolsa para estagiar no Hospital da Salpêtrière com Charcot, em 1885 (Zimerman, 2007).

Segundo Zimerman (2007), durante o estado hipnótico, Ana O. recordava de traumas do passado e sentia alívio e amenização do sintoma. Esse novo método foi denominado por Breuer de catártico, em 1889. Resgatando a obra de Freud (1904), encontramos que:

O método catártico pressupunha que o doente fosse hipnotizável e se baseava na ampliação da consciência que sucede na hipnose. Tinha como objetivo a eliminação dos sintomas, e o alcançava fazendo o paciente retornar ao estado psíquico em que o sintoma surgira primeiramente. No paciente hipnotizado afluíam lembranças, pensamentos e impulsos até então ausentes de sua consciência, e depois que ele comunicava ao médico esses eventos psíquicos, sob intensas manifestações afetivas, o sintoma era superado e o seu retorno não ocorria (Freud, 1904, p. 322).

A partir desse método, em 1892, Freud foi percebendo a possibilidade de obter êxito com pacientes despertos, suspendendo o uso da hipnose substituindo-a pela “livre associação de ideias”. Nesse momento Freud:

(...) passou a utilizar um método coercitivo, convidando as pacientes a deitarem-se no divã ao mesmo tempo em que, com insistentes estímulos e pressionando a fronte delas com os seus dedos, obrigava-as a associarem “livremente” como uma tentativa de recordarem o trauma que realmente teria acontecido, mas que estaria esquecido, devido à repressão. Graças à paciente Elisabeth Von R. que repreendeu Freud para que deixasse de importuná-la porque, ela assegurava-lhe, sem pressão associaria mais livremente e melhor, é que ele ficou convencido de que as barreiras contra o recordar e associar provinham de forças mais profundas, inconscientes, e que funcionavam como verdadeiras resistências involuntárias. Isto constituiu-se como uma marcante ruptura epistemológica, porquanto Freud começou a cogitar que essas resistências correspondiam a repressões daquilo que estava proibido de ser lembrado, não só dos traumas sexuais realmente acontecidos, mas também daqueles que foram fruto de fantasias reprimidas (Zimerman, 2007, p. 23).

A partir dessa vivência, Freud, em 1895, passou a considerar o sofrimento psíquico como resultado de forças instintuais e de forças repressoras, sendo o sintoma (histeria ou outros) uma representação simbólica desse sofrimento inconsciente (Zimerman, 2007).

Chauí (2010) revela que Freud foi percebendo que a associação livre, as reações de cada paciente, os sonhos e as lembranças infantis evidenciavam que a vida consciente era determinada por uma vida inconsciente, que tanto para os pacientes quanto para ele era desconhecida. Com isso, Freud foi criando a psicanálise, na tentativa de estudar os processos psíquicos inconscientes.

### **1.2.1. A influência da psicanálise na psiquiatria infantil**

Neste subtópico, fazemos uma passagem pelas influências que a psicanálise exerceu sobre a psiquiatria. Retomando o percurso histórico, o estudo de Cirino (2001) revelou que a psicopatologia clínica da infância foi estruturada inicialmente pela psicanálise; buscava-se compreender o desenvolvimento psicológico da criança. O autor afirma que “a teoria freudiana foi fundamental para destacar a existência da sexualidade infantil e do saber que as crianças elaboram, concedendo-lhes estatuto diferente de um simples objeto de investigação” (p. 49).

Nessa concepção, compreende-se que a psicanálise evidenciou os desejos, as estruturas de pensamento e os processos de desenvolvimento da infância quando, em 1905, Freud escreveu acerca do desenvolvimento psicosssexual da infância.

Além disso, Cirino (2001) revela que

uma ideia se difundiu e se impôs no imaginário social e no próprio meio psicanalítico, desde a novidade introduzida pelo pensamento freudiano: a psicanálise teria tudo a ver com a infância, pois, a partir de algo ligado à ordem sexual, os primeiros meses ou anos seriam determinantes para a vida psíquica posterior do ser humano. Ela se constituiria, então, em um tratamento onde se faria uma pesquisa historicista de acontecimentos passados, objetivando preencher as lacunas fatuais do que teria sido esquecido ou recalçado. Por isso, o analisante seria, inevitavelmente, conduzido a lembrar-se e a falar de sua infância (p. 49).

Com esses estudos, observa-se que a psicanálise se estabeleceu concomitantemente a muitas teorias da psiquiatria, em especial da psiquiatria infantil, que buscava se consolidar como ciência dominante das psicopatologias infantis. Como vimos no tópico do paradigma psiquiátrico, as contribuições psicanalíticas foram incorporadas nos “Manuais de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais” para fundamentar a etiologia e a categorização dos transtornos mentais. Rêgo (2016) revela que as explicações psicanalíticas (neurose e psicose) predominavam nas duas primeiras versões (DSM-I, 1952 e DSM-II, 1968).

No DSM-III, de 1980, o manual descarta a teoria psicanalítica para compreender os transtornos mentais, buscando caminhar junto com a Classificação Internacional de Doenças, que nesse período estava em vigência com sua sexta versão (CID-6), evidenciando que as concepções psicanalíticas não eram tão aceitas por muitos profissionais da área médica, substituindo gradativamente por definições de cunho psiquiátrico. A pretensão foi de unificar as pesquisas em psicopatologia sustentado pelo modelo biomédico (Dunker, 2014).

O autor revela que foi a partir dessa mudança no DSM-III que o Manual se tornou referência internacional, principalmente nos países ocidentais, sendo utilizado até os dias de hoje nos sistemas de saúde pública e para pesquisas no campo psiquiátrico e farmacêutico.

Nesse processo, percebemos que a psiquiatria se desvinculou das concepções psicanalíticas buscando o caminho da medicalização. Tal afirmativa corroborada por Cirino (2001), que nos revela que a psiquiatria afastou as influências filosóficas e psicanalíticas do DSM e passou a considerar uma perspectiva biológica/organicista.

A psiquiatria passou a fazer uso de psicofármacos, o que nos permite acrescentar um paralelo com a sociedade atual, onde o caminho da medicalização tem se tornado um refúgio, almejando dominar e/ou adormecer os sofrimentos psíquicos. Além disso, notamos uma busca por terapias imediatistas que prometem alívio rápido dos sintomas, na tentativa de transformar pensamentos e comportamentos com técnicas superficiais.

É nessa perspectiva que se nota a passagem do paradigma psicanalítico para o paradigma comportamental. Transição que refletiu na forma como as psicopatologias seriam tratadas, em especial o autismo, que foi inicialmente abordado pela psicanálise, passando a ser tratado no modelo comportamental. A postura adotada pelos psicanalistas, particularmente por Bruno Bettelheim, propiciou uma culpabilização das mães, como será visto a seguir.

### **1.2.2. O autismo na concepção de Bruno Bettelheim**

Marfinati (2012) revela como o psicanalista Bruno Bettelheim iniciou seus estudos acerca do autismo. Como prisioneiro de um campo de concentração na Segunda Guerra Mundial, observou que não havia crianças com sintomas autísticos naquele ambiente, fazendo-o concluir que o autismo era desenvolvido pela convivência com os pais.

No livro “A fortaleza vazia” (Bettelheim, 1967), o autor argumenta que as crianças com autismo deveriam ser isoladas dos seus pais para receberem tratamento adequado. Foi a partir dessa concepção que ele criou a Escola Ortogenética de Chicago, nos Estados Unidos. No livro, o autor afirma:

Durante os muitos anos de trabalho com crianças esquizofrênicas, aprendi que um ambiente institucional especialmente concebido para o tratamento delas traz resultados inesperadamente favoráveis. Tal situação levou-me a conjecturar se o mesmo ambiente não poderia ser útil para as crianças muito mais perturbadas, como o grupo autista. Foi assim que, numa base especulativa, procedeu-me a inscrição de algumas dessas crianças na *Sonia Shankman Orthogenic School* da Universidade de Chicago, em princípios da década de 1950. Chegamos à conclusão de que lidar com elas era uma experiência muito interessante e também muito difícil. Com algumas obtivemos um sucesso considerável. Outras registraram um certo progresso, mas não o suficiente para viverem em sociedade pelos próprios meios. Por seu turno, os membros da equipe tinham razões diversas para se interessarem por essas crianças, e se ligarem a elas, cujo número nunca pôde ultrapassar seis ou oito simultaneamente (Bettelheim, 1967, p. 7).

Bettelheim (1967), ainda afirma que “ao longo deste livro mantenho minha convicção de que, em autismo infantil, o agente precipitador é o desejo de um dos pais de que o filho não existisse” (p. 137).

O autor acreditava que essa rejeição dos pais era inconsciente, já que estas crianças se isolavam e os pais respondiam a essa conduta de forma errada e punitiva pela dificuldade de ter um filho com autismo. Marfinati (2012) observou que Bettelheim discordou de Kanner quando este afirmou o autismo como distúrbio inato, por isso popularizou a etiologia do autismo nas incapacidades maternas de corresponder às necessidades do bebê, reafirmando a teoria da “mãe-geladeira”.

Stelzer (2010) apresenta um relato dos grandes obstáculos que Bettelheim criou para os pais que tiveram que tolerar o sentimento de culpa em relação a seus filhos. O autor revela que, em 2002, foi lançado um documentário televisivo nos Estados Unidos chamado “Mães-Geladeira”, com relatos apresentados de pais de autistas que vivenciaram a época da teoria psicanalítica de Bettelheim. Um artigo publicado em 1979 revelou a sensação de uma mãe<sup>12</sup>:

“Eles nunca estiveram realmente interessados em nosso filho, mas solicitavam que meu marido e eu comparecêssemos todo o tempo – o tratamento era direcionado em nós. Ambos acreditávamos que nos amávamos antes de ir lá e, após este tempo, as coisas nunca mais foram as mesmas, mesmo que já se tenham passado quinze anos. Mas eu nunca aceitei Bettelheim. Não, ninguém amava mais alguém ou algo do que eu amava

---

<sup>12</sup> O nome da mãe não foi revelado no estudo de Stelzer (2010).

meu filho. Eu daria minha vida por esta criança, pelo menor sinal de sua melhora. E eu faço isto todos os dias” (Stelzer, 2010, p. 17).

Esse relato desenha a onda de Bettelheim de culpabilização dos pais e o quanto este acreditava que era preciso separar os filhos com autismo de pais tão distantes e frios, especificamente da mãe. Esse regime de internato de crianças com graves perturbações afetivas (autistas) era uma tentativa de resgatar esse contato afetivo com um profissional, por isso era permitido que a criança escolhesse seu terapeuta para estabelecer uma relação com um adulto que fosse continente e calorosa. Esses terapeutas tinham formação psicanalítica, dentre eles estavam educadores, psicólogos e professores. Bettelheim acreditava que o autismo era um distúrbio emocional causado pelo relacionamento mãe-bebê (Caramicoli, 2013).

Diante disso, vê-se que a responsabilidade do autismo era centrada na figura materna, produzindo o estigma “mãe-geladeira” e atribuindo a ausência de afeto no(a) filho(a) à mãe. Nessa perspectiva, a culpabilização das mães é um fenômeno cultural que atinge não somente a mãe do autista, mas a figura materna em si, a protagonista “Mãe-polvo”, marcada como aquela que “precisa conciliar todas as atividades: filhos(as), marido, serviços domésticos, carreira profissional e cuidado de si”. Esse discurso solidificado na mulher instaura, conseqüentemente, uma relação de dependência mãe-filho(a), incorporando na mulher as responsabilidades do lar e no homem as obrigações de prover o sustento da casa. Com esse olhar, não se pretende aqui apontar um culpado, mas sim indagar acerca desse posicionamento buscando compreender que esse fenômeno tem suas raízes profundas na história da humanidade, demarcado pelo patriarcado, pelo machismo e pela desigualdade de gênero.

A psicanálise, na perspectiva de Bettelheim, destinou às mães toda a culpa pelo autismo. Essa teoria, nesse período histórico, foi recebida com consenso pela comunidade psiquiátrica e psicológica dos Estados Unidos, desconsiderando as alterações neurológicas associadas ao autismo, já que não havia medicamentos, até aquele momento, que pudessem modificar o quadro clínico associado. Como citado no subtópico anterior, outros psicanalistas apresentaram diferentes perspectivas, no entanto, essa culpabilização marcou a psicanálise, que ainda nos dias de hoje é vista por muitas famílias como tratamento prolongado, sem resultados e que busca a origem do autismo nas relações familiares. Essa afirmação será descrita no próximo tópico do paradigma comportamental.

### **1.2.3. Novas concepções psicanalíticas sobre o autismo**



Neste subtópico, buscamos compreender como a psicanálise considera o autismo na atualidade. Para isso, desenvolvemos uma interlocução com os estudos de Rêgo (2016), Romero (2017), Marfinati e Abrão (2018), Lima, Fontenele e Gaspard (2018), e Vilani e Port (2018), para descrever as mudanças ocorridas nesse paradigma.

É possível notar que à medida que a ciência avançou, novas perspectivas teóricas foram incorporadas aos estudos psicanalíticos do autismo. O estudo de Rêgo (2016) revelou que o objetivo da psicanálise não é educar as crianças com autismo ou capacitar os pais para eliminarem o autismo dos seus(suas) filhos(as); pelo contrário, a tarefa do psicanalista é considerar os estudos e avanços descritos no DSM e se apropriar deles para encontrar o que está sendo comunicado pela criança e pela família, por intermédio das manifestações autísticas.

O tratamento da psicanálise para o autismo tem o foco no sujeito e no que poderá ser feito para auxiliá-lo em seu desenvolvimento, nos caminhos percorridos em direção à constituição de si mesmo, ao reconhecimento do outro separado dele e todo o processo de simbolização (Romero, 2017). Como já descrito, a diversidade de teorias psicanalíticas permite olhar a singularidade do espectro autista e cada teórico deverá estabelecer um objetivo e uma estratégia de tratamento diferente a ser trabalhada com a família e com o espectro autista.

O estudo de Marfinati e Abrão (2018) intitulado “Reflexões sobre as práticas psicanalíticas com crianças autistas no Brasil” apresentou a teoria psicanalítica na interface com o autismo a partir da década de 1990. Para isso, os autores buscaram o que a literatura científica nacional apresenta sobre psicanálise e autismo. Foi percebido que as mudanças ocorridas na forma de conceber o autismo nas últimas décadas se deu pela ênfase no caráter biológico do autismo, com explicações genéticas e organicistas, fazendo emergir uma nova forma de olhar as questões ligadas ao relacionamento familiar. Além disso, as mudanças ocorreram pelo aumento dos psicofármacos e dos recursos da medicina que passou a considerar o autismo como um distúrbio neurológico.

Essas novas contribuições da medicina não podem, pela perspectiva psicanalítica, se sobrepor à questão relacional, uma vez que ainda existem explicações para compreender o autismo pelo viés familiar. Isso não quer dizer que a culpa está com as mães, mas que existem falhas no relacionamento materno e paterno que podem, em alguns casos, determinar traços autísticos na criança. “[...] O autismo não é uma relação biunívoca de causa e efeito no nível da culpa, ou seja, no sentido de que a criança se constitui desse modo em razão dos pais, os quais, muitas vezes, são implicados e estão em sofrimento” (Marfinati & Abrão, 2018, p. 158).

A psicanálise não busca eliminar os sintomas, muito menos pretende educar o espectro autista com técnicas psicopedagógicas ou médicas para enquadrá-lo dentro dos padrões da

sociedade; pelo contrário, a clínica psicanalítica busca tratar o autismo primeiramente, considerando que, antes de qualquer sintomatologia, há um sujeito ali implicado, existe uma subjetividade clamando para ser notada. Por isso, as ações interventivas do psicanalista se concentram no tom de voz, nos gestos, no *setting* e no acolhimento (Marfinati & Abrão, 2018).

Vilani e Port (2018) apresentaram em seu estudo novas concepções da psicanálise na interface com a neurociência. Os autores revelaram que nos primeiros estudos das neurociências utilizando imagens cerebrais não foi constatado nenhuma alteração cerebral no autismo. “Já em investigações mais recentes, tomografias computadorizadas (TC) e ressonâncias magnéticas (RM) apontam no córtex cerebral, no sistema ventricular e o cerebelo diversos pontos de anormalidades anatômicas” (p. 136).

Os autores revelam que as principais estruturas cerebrais envolvidas no autismo são: cerebelo, amígdala, lobo temporal e córtex pré-frontal. Sobre as estruturas:

(...) o cerebelo, além da sua função motora, também é responsável por questões relacionadas a linguagem e cognição, enquanto a amígdala, considerada parte do sistema límbico, tem como uma de suas responsabilidades o controle das emoções. O lobo temporal tem funções sobre a linguagem e percepção social, entre outras. E o córtex pré-frontal tem funções relacionadas a atenção, planejamento abstrato e comportamento social, entre outras (Vilani & Port, 2018, p. 141).

Os autores evidenciam que não se pode abordar o autismo somente pelo viés orgânico ou psíquico, mas se deve considerar a articulação dessas duas vertentes. Em se tratando do lado orgânico, sabe-se haver uma capacidade do cérebro de se expandir e se adaptar a diferentes contextos, estabelecendo novas e diferentes conexões sinápticas; isso ocorre graças à neuroplasticidade cerebral. Daí a importância de intervenções precoces pelo viés psíquico, justamente por estarem sendo estabelecidas as primeiras conexões que podem estruturar o desenvolvimento do sujeito. Essa afirmação não é determinada pela crença na existência de uma cura para o autismo, mas por este estar enquadrado como um transtorno do neurodesenvolvimento, o que permite que a estimulação precoce apresente significativos resultados, levando sempre em consideração a individualidade tanto psíquica quanto orgânica do sujeito com autismo.

A busca pela cura, por vezes, acaba reduzindo o sujeito aos diagnósticos moldurados no DSM-V, que prescreve manuais e receituários substituindo os próprios desejos do espectro autista e de seus familiares. Essa visão corroborada por Lima, Fontenele e Gaspard (2018), que afirmam ser o DSM um sistema classificatório que produz e condiciona os tratamentos mais

indicados para as psicopatologias, principalmente, o uso obrigatório de medicamentos. Tal posicionamento causa uma massificação segregativa que deseja adaptar o sujeito dentro de uma norma estatística.

O espectro autista, por vezes, não é indagado sobre os métodos de aprendizagem e quais as mudanças mais significativas percebidas dessa intervenção. Existe uma imposição daquilo que é melhor e mais indicado para o seu quadro. Esse posicionamento travou uma batalha no paradigma psicanalítico e no paradigma comportamental, já que os pais em alguns casos incorporam o papel de porta-voz do filho autista, muitos porque suas limitações não permitem se expressarem por si só. Todavia, o que se pode observar nesse contexto é que a onda de métodos comportamentais e cognitivistas inundou o mundo autista na intenção de recuperá-los para viverem em sociedade, sem antes questionar suas escolhas, desejos e percepções.

Essa batalha contra o autismo ser tratado somente pelo viés comportamentalista fez emergir no Brasil, em 2013, o Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública (MPASP), o qual buscou, por meio de suas manifestações, considerar um trabalho epistêmico, clínico e político em defesa da pluralidade de abordagens no tratamento do autismo e da implementação de políticas públicas que priorizassem a subjetividade do sujeito diagnosticado com autismo. Lima, Fontenele e Gaspard (2018) revelam que esse movimento

(...) se originou em decorrência de uma publicação no diário oficial do estado de São Paulo, em 4 setembro de 2012, que fazia uma convocação pública para o credenciamento de instituições especializadas em atendimento a pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) a fim de eventual contrato ou convênio. O documento exigia, por exemplo, dois psicólogos com especialidade em Terapia Cognitivo Comportamental. Depois, houve, ainda, a decisão por parte da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo para que se fechasse o Centro de Referência da Infância e Adolescência (CRIA), do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), partindo do argumento de que o trabalho psicanalítico ali realizado não tinha comprovações científicas e que a prioridade para esse tipo de tratamento era dos profissionais cognitivo-comportamentalistas. Felizmente, após uma grande mobilização, o CRIA voltou a funcionar (p. 118)

Esse movimento psicanalítico se dispôs a priorizar as escolhas do sujeito, sem que preciso fosse enquadrá-lo em um método que se propõe a desenvolver habilidades para suprir as demandas sociais e culturais; como já visto, a psicanálise valoriza a singularidade do sujeito autista.

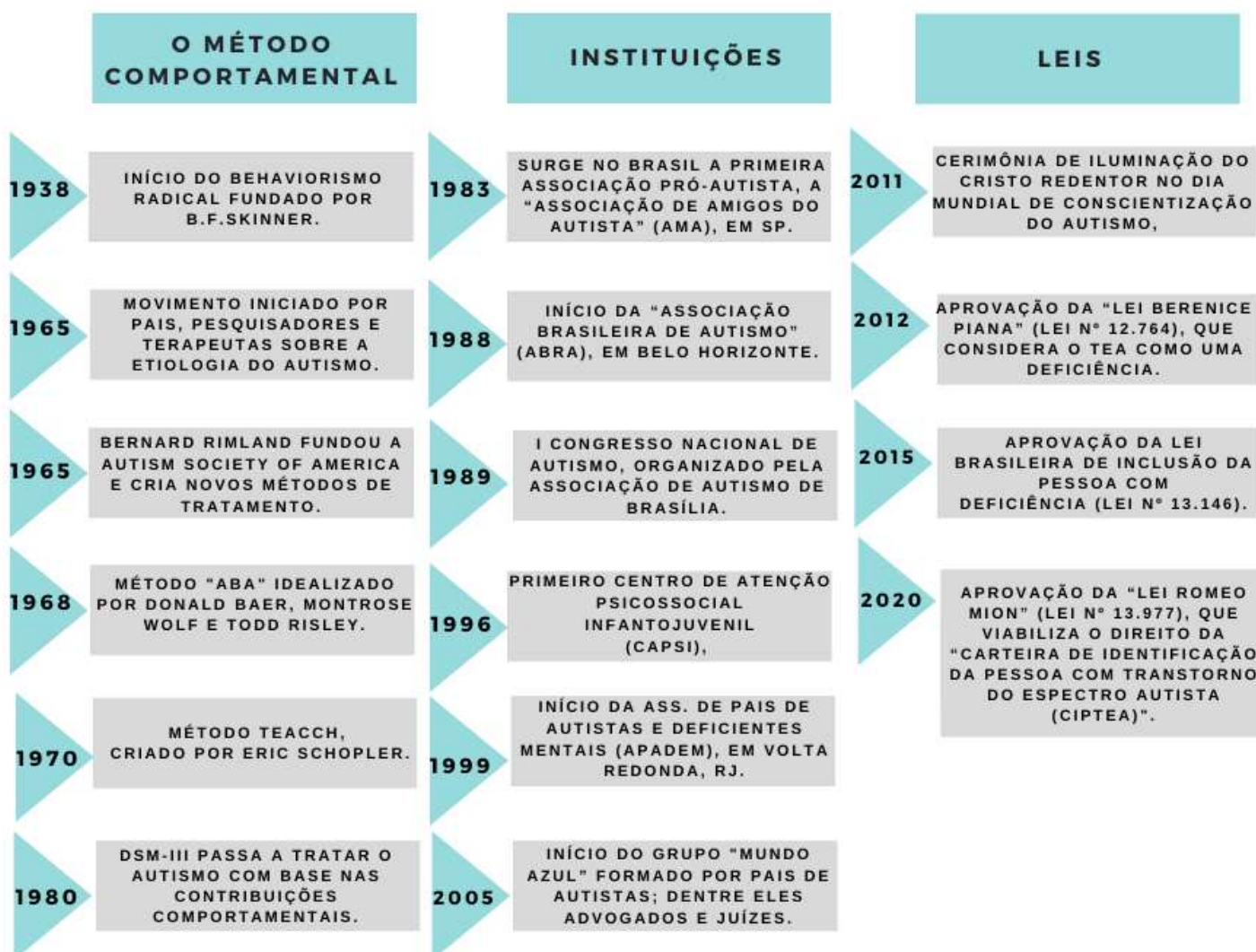
Ao lado do tratamento comportamental estão muitas famílias que apoiam e acreditam nessa abordagem como exclusiva e mais indicada para tratar de seus(suas) filhos(as). Esse posicionamento foi consolidado pela divergência que esses pais tinham com a psicanálise, não acreditando serem os culpados pelo autismo do(a) filho(a). Como vimos, essa perspectiva psicanalítica foi ganhando novos entornos, mas as deduções de Bruno Bettelheim causaram uma ruptura no que tange ao tratamento do autismo em psicanálise ou comportamental. A seguir, falaremos pormenorizadamente acerca desse movimento dos pais que acreditam e aderem o método comportamental.

### **1.3. Paradigma Comportamental**

Buscamos agora delinear o paradigma comportamental, compreendendo, inicialmente, o surgimento da psicologia comportamental, explicitando a base teórica postulada por Burrhus Frederic Skinner, as influências do modelo-terapêutico comportamental no autismo, as primeiras instituições para pessoas com deficiência no Brasil, o envolvimento dos pais com as políticas públicas e o autismo como deficiência. O organograma a seguir ilustra o que será tratado nesse paradigma.

## PARADIGMA COMPORTAMENTAL

### PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS



**Figura 5.** Organograma do Paradigma Comportamental.

Fonte: A autora (2020).

Nosso ponto de partida é o surgimento da psicologia comportamental com base nos estudos de Moreira e Medeiros (2007), que relatam o início dessa abordagem psicológica, em 1938, estudada por B. F. Skinner, cujo embasamento teórico foi o Behaviorismo Radical, conhecido como a filosofia da ciência do comportamento.

B.F. Skinner foi um psicólogo e pesquisador americano que buscou, por meio da psicologia experimental, desenvolvida por John Watson, e do condicionamento clássico/pavloviano de Ivan Pavlov, criar o que é chamado hoje de Análise do Comportamento. Moreira e Medeiros (2007) afirmam que

Skinner acreditava que, por mais complexo que seja o comportamento humano (ou o ser humano), é possível estudá-lo de forma científica. Essa é uma característica marcante de seu pensamento. Para ele, a ciência é o caminho mais rápido e mais seguro para a construção do conhecimento. Enquanto muitos sustentavam concepções de que o comportamento humano é muito complexo para ser estudado cientificamente, ou de que a subjetividade humana está além do alcance da ciência, Skinner trabalhou arduamente em seus laboratórios, mostrando a viabilidade de uma ciência do comportamento e da inclusão dos fenômenos “subjetivos” nessa ciência (p. 212).

Os autores relatam que em sua obra Skinner pesquisou diversos assuntos para compreender o ser humano, quais sejam: aprendizagem, desenvolvimento humano, memória, subjetividade, consciência, criatividade, cognição, emoções, processos de pensamento e linguagem, psicopatologias, dentre outros. Suas teorias seguem um panorama divergente de outros autores da psicologia como Freud, Jung, Moreno, Husserl, para citar alguns. A partir de seus estudos, Skinner funda, em 1938, o Behaviorismo Radical, a Análise do Comportamento, em seu livro “*The Behavior of Organisms*” (“O comportamento dos organismos”).

Desse modo, Moreira e Medeiros (2007, p. 213) definem a Análise do Comportamento como

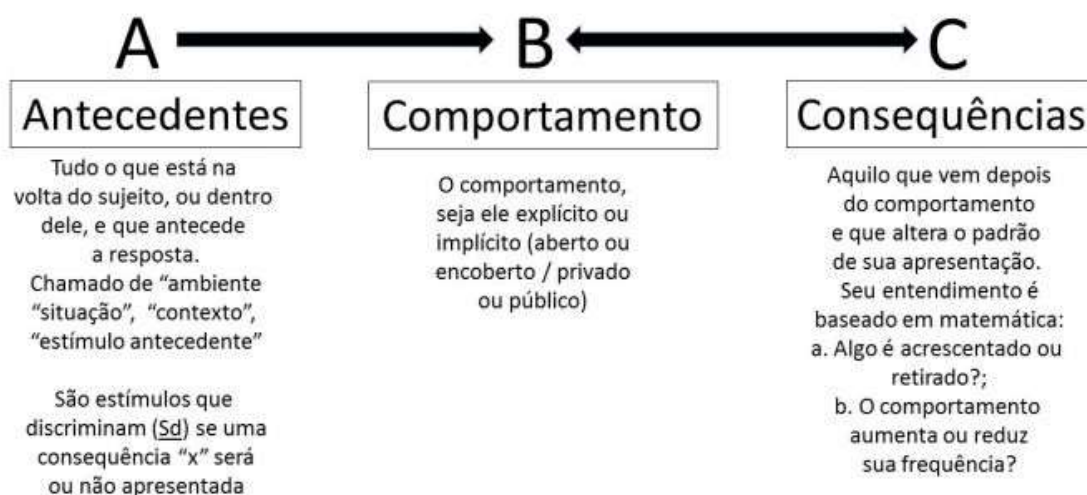
(...) uma abordagem psicológica que busca compreender o ser humano a partir de sua interação com seu ambiente (condicionamento pavloviano, contingências de reforço e punição, esquemas de reforçamento, o papel do contexto, entre outros tipos de interação).

O ambiente para a psicologia comportamental é o conceito que se refere ao mundo físico e social bem como à história de vida do sujeito. O objetivo da Análise do Comportamento, segundo Moreira e Medeiros (2007, p. 213) é

(...) identificar como os indivíduos interagem com seus ambientes a partir dos conceitos de condicionamento pavloviano; condicionamento operante; discriminação de estímulos, esquemas de reforçamento, etc., para tentar prever (saber sob que circunstâncias o comportamento tem maior probabilidade de ocorrer) e controlar o comportamento (por exemplo, intervenções psicoterápicas).

A Análise do Comportamento busca estudar a interação do indivíduo com seu ambiente para compreender por que se comportam daquela maneira em determinadas situações. Para

isso, a Análise do Comportamento usa da estratégia denominada “Análise Funcional” ou “Análise de Contingências”, que visa identificar as relações funcionais entre os comportamentos dos indivíduos e suas consequências, como expresso no modelo abaixo:



**Figura 6.** Tríplice de Contingências.

Fonte: Passos (2016) – Tríplice contingência: Modelo que descreve o comportamento e seus efeitos sobre o ambiente, que, por sua vez, também afeta o comportamento.

Desse modo, a “Análise Funcional” permite o levantamento sistemático de variáveis que podem estar nos antecedentes e consequentes, os quais mantêm o comportamento de determinada pessoa.

Diante desses pressupostos, compreende-se como o paradigma comportamental se instituiu e atualmente ancora a atuação de muitos psicólogos nas mais diversas áreas, dentre as quais: clínica, organizacional, escolar, educação especial, hospitalar, além de desenvolver um método específico para tratamento do autismo e intervir nas mais diversas psicopatologias. Enfim, essa introdução da Análise do Comportamento é o alicerce para entendermos como esse saber se estabeleceu principalmente no tratamento do autismo.

### 1.3.1. O paradigma comportamental na história do autismo

Foi a partir de 1965 que um movimento iniciado por pais, pesquisadores e terapeutas sobre a etiologia do autismo contestou a ideia oriunda da psicanálise declarando os pais como culpados pelo autismo de seus filhos, proposta iniciada por Bruno Bettelheim e pela teoria psicanalítica. Em 1965, Bernard Rimland, unido a outros pais, fundou a “*Autism Society of America*”, uma associação engajada na luta pelos direitos específicos dos autistas e com novos

métodos de tratamento. Rimland acreditava que o autismo era de origem orgânica e neurológica, o que refletiu em um novo viés para o autismo.

Concomitante a esse movimento, surge, em 1968, o método ABA (*Applied Behavior Analysis*), idealizado por Donald Baer, Montrose Wolf e Todd Risley, que consistia em avaliar, explicar e modificar o comportamento humano a partir da modificação de seus antecedentes e de suas consequências embasando-se nos princípios inseridos por B. F. Skinner. Nesse momento, evidencia-se a influência do paradigma comportamental nas pesquisas relativas ao autismo na forma como o DSM-III de 1980 passou a desconsiderar as explicações psicanalíticas e validou o tratamento com base nas contribuições comportamentais do autismo.

Caramicoli (2013) explica que o tratamento ABA é dividido em três fases: 1) avaliação comportamental: busca identificar quais são as variáveis (fatores biológicos, sociais, culturais) que controlam o comportamento-alvo, o contexto em que acontece e quais as consequências que mantêm tal comportamento; 2) objetivos a serem alcançados com o tratamento: estabelece quais habilidades a curto e médio prazo a criança deve adquirir, dentre elas autonomia, comunicação e comportamento social mais aceitável de acordo com a idade; e 3) elaboração de um programa de tratamento: busca definir quais os comportamentos que serão ensinados, por meio de um procedimento sistemático e eficaz, para assim ser feita a intervenção.

E afirma ainda que “o papel do analista do comportamento como terapeuta da criança com autismo é, então, promover a aquisição de habilidades, eliminar os comportamentos considerados inadequados e estender o atendimento a todos os ambientes em que a criança vive” (Caramicoli, 2013, p. 27). O método ABA trabalha paralelamente com os pais usando um programa que possa treiná-los para lidar com os problemas e dificuldades em relação aos(as) filhos(as), principalmente em casa.

Desse modo, o método ABA envolve um tratamento intensivo e individualizado para que a criança possa adquirir as habilidades necessárias para uma independência e qualidade de vida.

Além do referido método, foram desenvolvidos na mesma linha behaviorista dois modelos de intervenção. O Método TEACCH, criado por Eric Schopler, em 1970, no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina na Universidade da Carolina do Norte (EUA), que busca adaptar e estruturar o ambiente pedagógico-terapêutico visando o desenvolvimento e independência da criança, a linguagem e a mudança de comportamento por meio de planejamento da rotina e sequência de atividades (Ferreira, 2016). E o “Modelo Denver de Intervenção Precoce para Crianças Autistas”, desenvolvido em 2012 por Sally Rogers e outros pesquisadores no “Centro de Excelência em Autismo” na Califórnia (EUA) – uma



estratégia de tratamento para o autismo infantil fundamentado na Análise do Comportamento Aplicada (ABA), indicado para crianças com até 5 anos de idade – que busca promover interações sociais positivas com a finalidade de desenvolver competências sociais, comunicação, habilidades cognitivas e motoras (Araújo, et al., 2019).

Desse modo, o movimento dos pais e profissionais envolvidos com o paradigma comportamental ofereceu novas propostas para se compreender e tratar o TEA, indicando que o autismo é um transtorno com comportamentos possíveis de serem adaptados e aprendidos. Essa modalidade ofereceu uma nova ótica para intervenções especializadas relativas ao autismo no Brasil.

### **1.3.2. História das primeiras instituições para pessoas com deficiência no Brasil**

Antes de adentrar nas instituições organizadas pelos pais para o tratamento do autismo, retomamos a história das instituições para pessoas com deficiência no Brasil articulando-a com os Paradigmas da Educação Especial: Paradigma de Serviços e o Paradigma de Suporte.

Durante o século XIX no Brasil, foram criadas duas escolas para pessoas com deficiência: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (1854) e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (1856). Com a Proclamação da República, em 1889, os institutos sofreram alteração na nomenclatura. O Imperial Instituto dos Meninos Cegos passou a ser chamado de Instituto dos Meninos Cegos, sendo alterado, em 1890, para Instituto Nacional dos Cegos e, em 1891, para Instituto Benjamin Constant (IBC). Do mesmo modo, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos foi alterado para Instituto dos Surdos-Mudos, e desde 1957 passou a ser nomeado Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) (Lanna, 2011).

Paralelamente aos institutos de deficiência temos os primeiros hospitais psiquiátricos fundados no Brasil: Asilo Pedro II, também conhecido como Hospício Nacional de Alienados, fundado em 1853, no Rio de Janeiro-RJ, atualmente Instituto Municipal Nise da Silveira; e o Asilo São João de Deus, originado pela Santa Casa de Misericórdia em 1874, em Salvador-BA, substituído pelo Hospital Psiquiátrico Juliano Moreira. O psiquiatra Juliano Moreira foi quem ofereceu grandes contribuições para atender a deficiência mental no Brasil, defendendo que as doenças mentais eram originadas por fatores biológicos e situacionais (Pithon, Moreira, & Miranda-Scippa, 2019).

No início do século XX, especificamente em 1903, foi criado o Pavilhão-Escola Bourneville, do Hospital Nacional de Alienados do Rio de Janeiro. O objetivo era realizar atendimento à criança considerada “anormal”, articulando com o tratamento médico-pedagógico. Nessa época, de 1903-1930, o psiquiatra Juliano Moreira esteve sob a direção do

hospital conseguindo verbas do governo para realizar reformas necessárias nos atendimentos às crianças, contratando um médico pediatra que fosse responsável por este pavilhão (R. P. Silva, 2009). Nesse período ainda estava em vigência o Paradigma da Institucionalização.

A integração da pessoa com deficiência na sociedade inaugurou o Paradigma de Serviços, demarcado pela busca em capacitar, habilitar e reabilitar por intermédio de associações voltadas ao assistencialismo e pela tentativa de “normalizar” a pessoa com deficiência para posterior integração na sociedade.

Foi ainda durante o século XX que a sociedade civil organizou as primeiras instituições voltadas para pessoas com deficiência, dentre as quais: A Sociedade Pestalozzi do Brasil (SPB), fundada em 1926, e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), de 1954, ambas voltadas para o atendimento das pessoas com deficiência intelectual. Em relação aos primeiros centros de reabilitação física, pode-se citar a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), criada em 1950, atualmente chamada Associação de Assistência à Criança Deficiente, e a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), fundada em 1954, ambas surgidas em decorrência do surto de poliomielite no Brasil (Lanna, 2011).

A visão adotada pelo Paradigma de Serviços logo se tornou insustentável já que a diferença humana existe e não há como apagar, camuflar ou normalizar a subjetividade e expressão física, sensorial e psíquica do sujeito. Não seremos iguais, por esta razão não é possível considerar a pessoa com deficiência como se tivesse menor validade enquanto ser humano (Aranha, 2005; Santos, Velanga & Barba, 2017). Esse debate foi conquistando espaço no entendimento de que a pessoa com deficiência possui os mesmos direitos e oportunidades que pessoas não deficientes

Foi diante de tais questionamentos que nasceu o Paradigma da Educação Especial<sup>13</sup>, denominado Paradigma de Suporte. Esse paradigma está em vigor até os dias de hoje, defendendo que a sociedade deve se reorganizar de forma a garantir a todos os cidadãos, independentemente das diferenças individuais, acesso aos mesmos direitos, com vistas a assegurar que a pessoa com deficiência tenha acesso aos mesmos direitos que têm os demais cidadãos. Agora não é mais a pessoa com deficiência que precisa se “consertar” para viver em sociedade, mas a sociedade que precisa se reorganizar para incluí-la. “Os suportes podem ser de diferentes tipos (social, econômico, físico, instrumental) e têm como função favorecer a

---

<sup>13</sup> O Paradigma de Ações na Educação Especial denominado *Empowerment*, está em desenvolvimento nos países desenvolvidos.

construção de um processo que se passou a ser denominado Inclusão Social” (Aranha, 2005, p. 21).

Esse paradigma teve como influência a Declaração de Salamanca, de 1994, que tratava dos “Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais”, buscando garantir a educação para todos, observando o princípio fundamental de que todas as crianças devem aprender juntas independentemente das diferenças, oferecendo sempre uma educação de qualidade atendendo às diversas necessidades e formas de aprendizagem (Brasil, 1994). Além da Declaração de Salamanca, podem ser citados a Política Nacional de Educação Especial (1994), o Plano Nacional de Educação – PNE (2001 e 2011), a Convenção da Guatemala (2001), a Proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais/ Lei nº 10.216 (2001) e a Política Nacional de Educação Especial.

As mudanças de paradigmas da Educação Especial foram avançando à medida que as críticas e reflexões foram perpassando a sociedade, chegando no que hoje conhecemos como Educação Especial na perspectiva inclusiva, garantindo que todos(as), por meio da inclusão, tenham acesso a recursos e serviços de um Atendimento Educacional Especializado (AEE). Assim, entendendo que tal perspectiva está na proposta pedagógica da escola e que a deficiência não é mais vista com o olhar médico/organicista, mas com um olhar social; ou seja, a diferença é uma característica humana, sendo necessário articular as características da pessoa com deficiência com as barreiras que precisam ser estruturadas para atendê-la.

### **1.3.3. A luta do autismo na perspectiva dos pais**

Luz (2016) revela que a primeira associação pró-autista no Brasil foi a “Associação de Amigos do Autista” (AMA), criada em 1983, na cidade de São Paulo. Essa associação é referência no que tange aos direitos do autista, com avanços nos diagnósticos e terapias. Além disso, conforme a Castanha (2016), a AMA produz e dissemina os conhecimentos teóricos e técnicos acerca do autismo, treinando profissionais com cursos preparatórios e parcerias firmadas com universidades.

Até o período de 1980, não existia no Brasil nenhum registro de instituição dedicada ao autismo, que ainda era desconhecido e considerado como uma doença rara. Sobre isso, Castanha (2016) revela:

Ao fundarem a AMA, os pais tinham como meta imediata cuidar apenas dos filhos do grupo fundador, mas, na medida em que a notícia da associação se espalhou, muitos pais passaram a procurar a entidade para pedir ajuda. Frente ao crescimento da demanda, as ações da AMA deixaram de se restringir ao cuidado dos filhos dos

fundadores, passando a atender, direta ou indiretamente, todas as pessoas com autismo que entravam em contato com a associação. A AMA de São Paulo cresceu rapidamente e se tornou uma referência sobre o autismo no país. Decorridos mais de 30 anos da fundação da primeira associação, atualmente há mais de uma centena delas, mas ainda muito aquém da demanda. Além disso, temos que considerar que, a grande maioria delas ainda não dispõe de infraestrutura adequada para prestar o atendimento adequado aos autistas (p. 15).

Nessa mesma década de 1980, o estudo de Leandro e Lopez (2018) relata que os pais e mães de autistas enviavam cartas ao *Jornal do Brasil* (JB) – a uma seção de cartas destinadas ao leitor, que viu a oportunidade de sair do lugar de receptor passivo e ter seu discurso reproduzido pelo jornal. Foi assim que as famílias visualizaram uma possibilidade para sensibilizarem a população acerca do autismo, buscando chamar atenção para a necessidade de ações assistenciais para esse quadro clínico.

Dentre as múltiplas demandas das cartas, destacam-se: 1) os pais buscavam discutir sobre as possíveis causas, tratando o autismo não como uma doença, mas como uma síndrome; 2) apresentavam suas dificuldades em conseguir o diagnóstico; e 3) relatavam a ausência de instituições especializadas para atendimento da pessoa com autismo. As cartas foram um instrumento fundamental para construção de redes de apoio entre familiares e profissionais que se interessavam pela pauta do autismo.

Desse modo, à medida que o autismo foi sendo estudado e popularizado por familiares, novas associações de pais e amigos foram sendo criadas no Brasil. Em 1988, na cidade de Belo Horizonte, foi fundada a “Associação Brasileira de Autismo” (ABRA)<sup>14</sup>, sendo a primeira associação de abrangência nacional voltada à defesa dos interesses das pessoas com autismo e suas famílias. A atual sede se concentra na cidade de Brasília.

No ano de 1989, ocorreu o I Congresso Nacional de Autismo, organizado pela Associação de Autismo de Brasília.

Em 1996, surgiu o primeiro Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi), que até os dias de hoje oferece “atendimento a crianças e adolescentes, para transtornos mentais graves e persistentes, inclusive pelo uso e substâncias psicoativas, atende cidades e ou regiões com pelo menos 70 mil habitantes” (Brasil, 2017).

---

<sup>14</sup> Site oficial da ABRA < <http://www.autismo.org.br/site/index.php>>.

O estudo de Luz (2016) revela que o movimento da associação dos pais, como a AMA, por exemplo, não acredita que o CAPSi seja o espaço adequado para tratamento do autismo, devido à falta de especificidade, individualidade e interdisciplinaridade dirigidos a crianças/adolescentes com TEA.

Diante dessa afirmação, retomamos o estudo de Nunes (2014), o qual retrata a realidade de uma família que usava o serviço do CAPSi. O depoimento é da mãe, Maria Auxiliadora, cuja opinião está explícita da seguinte forma:

Eu vejo o seguinte: CAPSi não tem profissionais capacitados. Não tem. Por mais que eles falem que eles são capacitados, eles não são, porque eles não acreditam na linha comportamental, eles não trabalham com a linha comportamental. Então, essa é a dificuldade do CAPSi. O que eles querem são as medicações (...) se você não tem condições de pagar um tratamento particular, que fica em torno de sete mil reais, você se perde com seu filho. Fica a família toda perdida e fica o seu filho perdido de não ter tratamento adequado (...) (p. 80).

Nunes (2014) ressalva que Maria Auxiliadora tomou esse tratamento considerado improdutivo para seu filho como fio propulsor para tomar frente e fundar a Associação de Pais de Autistas e Deficientes Mentais (APADEM), em 1999, em Volta Redonda-RJ. Além da APADEM, Nunes (2014) cita mais duas instituições no estado do Rio de Janeiro: a “Mundo Azul”, criada em 2005 por um grupo de pais de autistas, dentre eles advogados e juízes, e a associação “Pelo Direito dos Autistas”, criada por Dora Kropotoff e Renato França em 2010.

Como expresso no depoimento de Maria Auxiliadora, a idealização das associações resultou da ânsia dos pais por encontrem um lugar que oferecesse o tratamento comportamental, visto por eles como o modelo-terapêutico com resultados imediatos e considerado como mais eficiente para seus(suas) filhos(as). Essas associações atuaram devotadamente na política e na conquista de direitos para reconhecimento da luta autista, buscando o tratamento específico e individualizado para seus(suas) filhos(as) com TEA.

#### **1.3.4. O autismo como deficiência**

Nunes (2014) apresenta em seu estudo a atuação política dos pais autistas no Rio de Janeiro, evidenciando como se iniciou o movimento político para o autismo ser considerado, por lei, uma deficiência.

A autora revela que desde 2011, no dia Mundial de Conscientização do Autismo (2 de abril), decretado pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2008, ocorre, no Brasil, a

cerimônia de iluminação do Cristo Redentor com a cor azul. Resultado da mobilização de Ulisses da Costa Batista, pai do autista Rafael, que conseguiu autorização para a iluminação.

Nessa ocasião, “o Projeto de Lei nº 1698/2011 já havia sido aprovado na Câmara dos Deputados e aguardava apreciação no Senado Federal” (Nunes, 2014, p. 27). Projeto formulado pelos familiares dos autistas que buscavam reconhecer o autista como pessoa com deficiência.

Quando, em 27 de dezembro de 2012, a “Lei Berenice Piana” (Lei nº 12.764) é sancionada pela Presidente da República Dilma Rousseff, a pessoa com TEA passou a ser considerada uma pessoa com deficiência. A lei homenageia Berenice Piana, mãe de uma criança com espectro autista que esteve à frente do movimento para buscar recursos para atender as demandas do diagnóstico e tratamento de famílias com filhos(as) identificados com TEA. A lei visa à inclusão e conquista de benefícios para acesso aos mesmos direitos já conquistados por aqueles cidadãos considerados pessoas com deficiência no Brasil. A lei assegura todos os direitos legais ancorados na “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, expressos abaixo:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

- I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
- II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
- III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
  - a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
  - b) o atendimento multiprofissional;
  - c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
  - d) os medicamentos;
  - e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;
- IV - o acesso:
  - a) à educação e ao ensino profissionalizante;
  - b) à moradia, inclusive à residência protegida;
  - c) ao mercado de trabalho;
  - d) à previdência social e à assistência social (Lei nº 12.764/2012).

Rios (2017) afirma que com a Lei Berenice Piana os pais, procurando atender demandas de seus(suas) filhos(as), clamavam pela criação de centros especializados de tratamento para o autismo. A busca por esse tratamento especializado tem provocado inúmeras discussões com

os profissionais dos CAPSs, especialmente os do estado do Rio de Janeiro, onde as associações iniciaram suas lutas. Rios (2017), revela que

em linhas gerais pode-se dizer que, enquanto os pais ativistas veem no tratamento especializado o único caminho para a inclusão do autista na vida social e política, os profissionais de saúde mental defendem um modelo de tratamento não centrado em diagnósticos específicos, mas no sofrimento mental, entendido de uma forma mais ampla como experiência socialmente situada (p. 217).

É nesses embates que se evidencia a não qualificação dos pais ativistas em relação aos serviços prestados pelo CAPS e pelo CAPSi, embora, como já visto, alguns tenham tido experiências insatisfatórias. No entanto, não é pertinente generalizar e particularizar um único modelo de tratamento para o autismo visto que são inúmeras as contribuições teóricas nesse campo.

Outras leis que incluíram o espectro autista, conforme trazido R. Oliveira (2017), são a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que instituiu a “Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)”. Essa lei fortalece a luta dos pais e profissionais que buscam, mediante um instrumento normativo, garantir a educação das pessoas com deficiência: a educação básica, média e superior bem como a necessidade de atendimento educacional especializado.

Resultado da luta dos pais, em 2020, entrou em vigor a “Lei Romeo Mion” (Lei nº 13.977) – batizada com o nome do filho do apresentador de TV Marcos Mion identificado com TEA – que viabiliza o direito da “Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social” (Lei nº 13.977/2020). Além disso, a Ciptea tem validade de 5 (cinco) anos a fim de que possa ser realizada uma atualização nos dados cadastrais e contagem de pessoas com TEA em todo o território nacional. A Ciptea pode ser solicitada nos órgãos municipais.

Rios (2017) pontua sobre a deficiência que esta tem se destacado pelo movimento ancorado no lema “Nada sobre nós, sem nós”, como uma mobilização internacional das pessoas com deficiência.

Reivindicam-se não apenas direitos e benefícios no âmbito social, mas, acima de tudo, o reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos livres e autônomos,

capazes de se posicionar e participar na tomada de decisões em distintas esferas sociais sem a interferência de terceiros (p. 215).

A autora revela que existe uma divergência na literatura científica quanto à classificação de deficiência ou não do autismo. Retomando uma importante discussão acerca desse tema, o estudo de Ortega (2009) apresenta as divergências nesse cenário divididos em dois movimentos: “pró-cura” e “anticura”.

O movimento “pró-cura” se refere a uma comunidade envolvendo pais e diversos profissionais que buscam tratamento para o autismo com apoio em terapias comportamentais e psicofarmacológicas, afirmando um autismo cerebral. Já o movimento “anticura” é formado por um grupo de pessoas identificadas com TEA com o discurso “nada sobre nós, sem nós”, que não considera o autismo uma doença e sim uma diferença. Esse movimento da neurodiversidade acredita que a condição atípica e/ou neurodivergente não é uma doença a ser tratada, mas antes uma diferença humana.

Compreender o movimento “pró-cura” é compreender o avanço das políticas públicas e de terapias que visam contribuir para a qualidade de vida da criança/adolescente identificada com TEA enquanto compreender o movimento “anticura” é questionar os padrões de normalidade impostos pela cultura, já que a identidade da pessoa “com deficiência” só existe porque há uma identidade de pessoas “não deficientes”.

Nessa proposta, o paradigma comportamental foi o alicerce do movimento “pró-cura”, buscando a implementação de políticas públicas que pudessem considerar o autismo uma deficiência, com intuito de obterem as pessoas com TEA os mesmos direitos e benefícios de tratamento bem como a garantia das políticas de inclusão. Como visto, essa luta foi travada pelo movimento de associações de pais e profissionais que buscavam atendimento específico para seus(suas) filhos(as) que antes eram tratados por terapias não diretivas e que, na concepção dos familiares, não apresentavam resultados significativos.

Pode-se concluir, então, que durante o percurso histórico do autismo foi possível observar que o paradigma comportamental se constituiu como um modelo terapêutico para o espectro autista e seus familiares, uma vez que esse paradigma se fortaleceu pela busca dos pais em não legitimarem a culpabilização do autismo de seus filhos(as), a qual a psicanálise tentou lhes imputar na década de 1960 com o estudo de Bruno Bettelheim. Foi nessa perspectiva que os pais unificaram suas concepções se aliando em associações para conseguirem implementar a Lei Berenice Piana, que hoje constitui um marco para o movimento



autista, embora haja controvérsias, com muitos familiares e os próprios autistas que não considerem esse quadro clínico uma deficiência.

#### 1.4. Paradigma Fenomenológico

Nesse tópico, se busca compreender o surgimento da fenomenologia, os principais conceitos, a psicopatologia fenomenológica e seus fundadores e, por último, o autismo na perspectiva fenomenológica com base nos dados da revisão sistematizada. A seguir, um organograma sintetizando os principais conceitos que serão estudados nesse paradigma.



**Figura 7.** Organograma do Paradigma Fenomenológico.

Fonte: A autora (2020).

A fenomenologia é uma escola filosófica cuja origem foi dada pelo filósofo Edmund Husserl, na Alemanha, no final do século XIX. Husserl estudou em Berlim, ocupando-se inicialmente da Matemática e depois dedicando-se à Filosofia; suas principais obras foram publicadas no início do século XX, permitindo que houvesse uma nova reflexão filosófica (Bello, 2006).

Zilles (2002) nos descreve a origem da palavra fenomenologia: “A palavra ‘fenomenologia’ agrupa a palavra “*fenômeno*” e “*logos*”, significando etimologicamente o estudo ou a ciência do fenômeno. Por fenômeno, no sentido originário e mais amplo, entende-se tudo o que aparece, que se manifesta ou se revela” (p. 11).

Na perspectiva Husserliana, a fenomenologia propõe a “volta às coisas mesmas”, sendo o principal interesse o fenômeno puro, como se mostra a consciência. Nesse sentido,

(...) a fenomenologia husserliana pretende estudar, pois, não puramente o ser, nem puramente a representação ou aparência do ser, mas o ser tal como se apresenta no próprio fenômeno. E fenômeno é tudo aquilo de que podemos ter consciência, de qualquer modo que seja. Fenomenologia, no sentido husserliano, será pois o estudo dos fenômenos puros, ou seja, uma fenomenologia pura. (...) A tarefa da fenomenologia é, pois, estudar a significação das vivências da consciência (Zilles, 2002, p. 12).

A fenomenologia nos possibilita compreender a experiência vivida, os sentidos e significados atribuídos à experiência. Bruns (2011) revela que a fenomenologia “procura interrogar as experiências vividas e significados que o sujeito lhes atribui, ou seja, não prioriza o objeto e/ou sujeito, mas centra-se na relação sujeito-objeto-mundo” (p. 69). Nessa perspectiva, a fenomenologia compreende o homem/mulher em sua totalidade, o modo de ser-no-mundo situado no tempo e no espaço. É no mundo que realizamos nossa existência.

Dentre as principais obras de Husserl estão “Investigações lógicas”, de 1901, “Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica”, de 1913, e “*Lógica formal y lógica transcendental: ensayo de una crítica de la razón lógica*” (“Lógica formal e lógica transcendental: um ensaio sobre uma crítica da razão lógica”), de 1929.

A seguir, será apresentada a estrutura conceitual da fenomenologia, tomando como base as publicações de Dartigues (1992), Forghieri (1993) e Zilles (2002). As três obras evidenciam a fenomenologia e o método fenomenológico e são consideradas bastante pertinentes para clarificar esse paradigma.

#### **1.4.1. Principais conceitos da Fenomenologia**

Forghieri (1993) revelou que Husserl sofreu influências de Brentano<sup>15</sup> e Dilthey<sup>16</sup> para fundamentar a fenomenologia. Esses autores criticavam as ciências humanas, especificamente

<sup>15</sup> Franz Brentano foi um psicólogo e filósofo alemão. Sua obra “Psicologia do Ponto de Vista Empírico”, de 1884, teve grandes influências no desenvolvimento da fenomenologia (Forghieri, 1993).

<sup>16</sup> Wilhelm Dilthey foi um filósofo, psicólogo, historiador e sociólogo alemão. Sua obra utilizada por Husserl foi “Ideias Concernentes a uma Psicologia Descritiva e Analítica”, de 1894 (Forghieri, 1993).

a psicologia, por ter adotado as ciências da natureza. Dilthey revelou que a natureza é explicada por fatos e elementos, mas a vida psíquica se compreende de forma intuitiva e imediata, acreditando que o método compreensivo é mais adequado para alcançar a vida psíquica em sua totalidade. Brentano compreendeu que os eventos físicos e os fenômenos psíquicos são distintos, acreditando que nestes há uma intencionalidade, uma percepção original e imediata (Forghieri, 1993).

Foi a partir dessas perspectivas que Husserl inaugurou a fenomenologia, buscando uma análise profunda do conhecimento, do humano. Os principais conceitos por ele desenvolvidos foram:

1. O retorno às “coisas mesmas” e à intencionalidade: “voltar às coisas mesmas” é encontrar a experiência originária. Compreende-se que “coisa” não se reduz a objetos físicos, mas é entendida como fenômeno dado imediatamente à consciência. A consciência é sempre intencional, é o que irá relacionar consciência e objeto, ou seja, sujeito e mundo. É mediante a intencionalidade que se pode chegar à essência do fenômeno, portanto, os fenômenos se revelam a nós por intermédio dos sentidos, dotados de um sentido ou essência (Dartigues, 1992; Forghieri, 1993; Zilles, 2002). A intencionalidade foi descrita por Husserl como: “a) consciência de algo; b) consciência de si mesmo” (Zilles, 2002, p. 19). Por isso, a consciência intencional significa que toda consciência é consciência de algo.

2. A redução fenomenológica (*epoché*): esse recurso foi mencionado no paradigma psiquiátrico quando citado o conceito de “mãe-geladeira”; no entanto, é válido retomá-lo aqui como fundamentação teórica da fenomenologia. Desse modo, a redução é a atitude de chegar ao fenômeno em sua essência. É o modo como suspendemos ou colocamos entre parênteses atitudes naturais (ideias do senso comum), juízos de valor, preconceitos e teorias para compreender a experiência em sua totalidade (Dartigues, 1992; Forghieri, 1993; Zilles, 2002). Colocar em suspensão a própria existência do eu e seus atos permite alcançar “o eu absoluto, o eu transcendental e com ele o âmbito da experiência genuinamente filosófica. Esta é a redução transcendental. Através dela chegamos ao contato imediato com as ‘coisas’ que se nos apresentam na sua evidência originária na consciência”. (Zilles, 2002, p. 25). Por isso, dizemos que compreender fenomenologicamente é captar as possibilidades, é descrever e refletir a essência do(a) homem/mulher.

3. A reflexão fenomenológica, o mundo da vida e a intersubjetividade: Forghieri (1993) revela que a reflexão fenomenológica “vai em direção ao ‘mundo da vida’, ao mundo da vivência cotidiana imediata, no qual todos nós vivemos, temos aspirações e agimos, sentindo-nos ora satisfeitos e ora contrariados” (p. 18). É a partir disso que entendemos que o(a)

homem/mulher, embora com suas peculiaridades, existe no mundo, constituindo-o e constituindo-se. “Possuímos, de certo modo, uma comunalidade, pois todos nós vivemos no mundo e existimos uns com os outros, com a capacidade de nos aproximarmos e de compreendermos mutuamente as nossas vivências”, isso é chamado pela fenomenologia de intersubjetividade (Forghieri, 1993, p. 19).

Dessa forma, pode-se dizer que foram esses três pilares teóricos que sustentam o que conhecemos como método fenomenológico. Husserl, como pioneiro da fenomenologia, desvelou uma nova maneira de abordar e compreender o(a) homem/mulher. Foi por intermédio de seus escritos que Heidegger, Jaspers, Merleau-Ponty, Sartre, Amatuzzi, dentre outros, ampliaram esse pensamento filosófico para oferecer possibilidades de compressão do sujeito-mundo.

#### **1.4.2. A psicopatologia fenomenológica: retratos históricos**

Tomando o autismo como uma estrutura psíquica psicopatológica, acreditamos ser significativo abordar a psicopatologia na perspectiva fenomenológica para a compreensão de como o TEA é identificado nesse paradigma.

Encontrou-se que o termo psicopatologia foi introduzido na linguagem científica internacional a partir do século XIX. Moreira (2002) descreve sua origem:

Psic(o)- vem do grego – *psyché* – que significa alento, sopro de vida, de alma. (...) Patologia, afecção, dor, pato, que também provém do grego – *pathos* – significa ‘doença, paixão, sentimento’ (p. 2).

Logo, psicopatologia se define como “*patologia das doenças mentais* ou como *o estudo das causas e natureza das doenças mentais*” (Moreira, 2002, p. 2).

Antes de abordarmos a psicopatologia fenomenológica propriamente, é oportuno contextualizar, brevemente, o cenário em que se encontrava a psiquiatria antes de surgirem os estudos da psicopatologia fenomenológica. Isso posto, pode-se dizer que a psiquiatria foi constituída, inicialmente, pela ótica clínica e pela ênfase classificatória dos transtornos mentais. No campo da psiquiatria, podemos citar Pinel, Esquirol, Kraepelin e Morel, dentre tantos outros, como os primeiros estudiosos que trataram de uma psiquiatria mais descritiva, buscando organizar as primeiras classificações psicopatológicas durante o século XVIII e XIX (Schneider, 2009).

A autora revela que esse modelo descritivo perdura até os dias no hoje nos Manuais de Classificação, como o DSM e a CID, que fornecem uma descrição extensa e exaustiva dos sintomas estabelecendo um conhecimento estatístico do adoecer psíquico.

Foi pensando nesse aspecto das descrições dos sintomas que a psiquiatria, na perspectiva fenomenológica, buscou transcender esses parâmetros. Era preciso adotar uma postura compreensiva acerca do adoecer psíquico, desvinculando-o da exigência descritiva e possibilitando uma análise qualitativa dos fenômenos perceptivos. Foi, portanto, que o psiquiatra alemão Karl Jaspers inaugurou a psicopatologia na perspectiva fenomenológica a partir do século XX. Seu tratado de medicina “Psicopatologia Geral”, publicado em 1913, apresentou a perspectiva husserliana para compreender as vivências psíquicas numa corrente da psicologia compreensiva.

Segundo Mendoza (2007), Jaspers

(...) aborda a psicopatologia como ciência pura e seus métodos de investigação da vida psíquica. Neste livro Jaspers deixou sua marca pessoal na história da psicologia e da psiquiatria afirmando que para entender o homem é preciso utilizar métodos da medicina somática e da filosofia (s/p).

Dessa perspectiva, a patologia mental não se reduz ao funcionamento cerebral, mas sim à compreensão do enfermo e de seu mundo. Portanto, a psicopatologia na perspectiva jasperiana se tornou um método de investigação da psique alicerçada na perspectiva fenomenológica, em uma ciência do espírito e em como são estabelecidas as relações médico-paciente.

Foi Jaspers que apresentou contribuições extraordinárias no teor da psiquiatria uma vez que acreditava que a apreensão/captação da vivência deveria se dar em conversas verbais com as pessoas enfermas. A partir dessa técnica que foi possível sondar a estrutura dos sintomas que era vivenciada pelo enfermo em sua intimidade/subjetividade (Camargos, 2018).

Nesse sentido, Marleta-Iezzi (2013) revelou que para compreender a patologia psíquica de Jaspers é necessário que o médico compreenda como a pessoa age em relação à sua dor, suas percepções e sentimentos sobre adoecer e, ainda, sua consciência do seu estado enfermo. A maneira que o sujeito irá enfrentar seu sofrimento está relacionada com as experiências ao longo de sua existência e com a forma que construiu sua identidade e autoimagem, que estão envolvidos nesse processo, sejam estes aspectos bons e/ou ruins de si mesmo.

Nesse mesmo período das contribuições jasperianas, outros psiquiatras foram surgindo e consolidando a psicopatologia fenomenológica. Dentre eles, citamos o psiquiatra suíço

Ludwing Binswanger, um dos pioneiros e fundador da psicopatologia fenomenológica, com base nos estudos do fenomenólogo existencial Martin Heidegger, estudou a *Daseinsanalyse* (Análise Existencial), que se define como um “método de análise da maneira pela qual o ser humano está no mundo” (Giovanetti, 1990, p. 93). Suas contribuições se deram a partir de 1930, com a publicação do texto “*Traum und Existenz*” (“Sonho e Existência”), permitindo uma nova ótica dos estudos da psiquiatria. Binswanger acreditava que o fundamento da psiquiatria não deve considerar somente os instrumentos metodológicos, mas deve oscilar na reflexão do(a) homem/mulher como existente nesse processo, ou seja, compreender e descrever as síndromes, distúrbios e transtornos perceptíveis na psicopatologia considerando o(a) homem/mulher implicado nesse processo (Giovanetti, 1990).

A *Daseinsanalyse* médica foi apoiada nos conceitos da *Daseinsanalyse* antropológica, sendo a primeira uma prática terapêutica e a segunda uma tarefa científica propriamente dita. Após uma série de críticas do próprio Heidegger sobre determinados pontos de sua filosofia, Binswanger afastou-se do pensamento heideggeriano, cabendo ao psiquiatra suíço Medard Boss a continuidade do método de análise *Daseinsanalyse*. Boss encontrou com Heidegger pessoalmente e organizou com ele, de 1959 a 1969, os seminários de *Zollikoner*, que reuniam sessenta médicos e psiquiatras (Dastur, 2005).

Retomando a década de 1930, outro psiquiatra considerado fundador da psicopatologia fenomenológica foi Eugène Minkowski, que publicou a obra “O tempo vivido”, em 1933, denominando sua perspectiva de “orientação filosófica da psicopatologia contemporânea”. Minkowski apresentou a noção de espaço vivido, acreditando que o espaço em que vivenciamos as atividades cotidianas não é um espaço no sentido geométrico, mas um espaço que revela a amplitude da vida. Acerca disso, o autor revela:

Ao caminharmos pela rua, diz ele, cruzamos vários indivíduos. Percebemos que fazemos parte de um todo que se forma no espaço, mas cada um segue seu caminho, com seus pensamentos. Estamos ligados, mas sem que a unidade de cada um se desfaça por conta disso. Entre nós e os outros, parece haver um espaço livre, uma “distância vivida” (Minkowski, 1995, p. 374 citado por Verissimo, 2018, p. 212).

Para Minkowski, existir no mundo significa viver o tempo. O tempo vivido foi a principal proposta de investigação fenomenológica para o estudo psicopatológico.

Até esse momento, apresentamos, pormenorizadamente, os três principais nomes da psicopatologia fenomenológica, considerados os pioneiros nesse campo da psiquiatria. Após esses autores, citamos outros psiquiatras que se interessaram e contribuíram com a

psicopatologia fenomenológica, dentre os quais: Kurt Goldstein (A Estrutura do Organismo, 1934); Erwin Straus (O sentido dos sentidos, 1935); Wolfgang Blankenburg (Análise de um paciente com esquizofrenia paranoide, 1956); Hubertus Tellenbach (*Melancholie. Problemgeschichte, Endogenität, Typologie, Pathogenese*); Viktor von Gebattel (Antropologia Médica, 1966); Jürg Zutt (Psiquiatria Antropológica, 1974); Arthur Tatossian (A Fenomenologia das psicoses, 1979); e Alfred Kraus (*La significación de la fenomenología para el diagnóstico psiquiátrico*, 1995) (Sociedade Brasileira de Psicopatologia Fenômeno-Estrutural – SBPFE, 2016).

A partir desses autores, a psicopatologia fenomenológica foi se estruturando e influenciando diversos pesquisadores e pesquisadoras no Brasil e no mundo, dentre os quais: Yolanda Cintrão Forghieri, Virgínia Moreira, Paulo Dalgarrondo, Adriano Furtado Holanda, Mauro Martins AmatuZZi, Maria Alves de Toledo Bruns e tantos outros que permanecem pesquisando e atuando, buscando fortalecer pesquisas e práticas clínicas na abordagem fenomenológica (Marleta-Iezzi, 2013).

#### **1.4.3. A psicopatologia fenomenológica descritiva do Transtorno do Espectro Autista**

Este subtópico aborda o autismo na perspectiva da psicopatologia fenomenológica. Para isso, tomamos como base o livro de Camargos (2018), intitulado “Psicopatologia Fenomenológica descritiva do Transtorno do Espectro do Autismo/Autismo Infantil”.

Walter Camargos Júnior é psiquiatra infantil e atua na Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, Hospital Infantil João Paulo II, em Belo Horizonte-MG. A ênfase dos seus estudos está nos Transtornos do Desenvolvimento, dentre eles, destacamos o autismo.

Sua obra é inédita e atual uma vez que a Psiquiatria Infantil, como já observado nos paradigmas anteriores, foi por décadas estudada pela psicanálise e outras abordagens psicológicas, mas nunca pela Fenomenologia.

O autor define o TEA como uma “desordem neurobiológica caracterizada por um fenótipo comportamental de comprometimento da interação social e da comunicação social acompanhada de comportamentos repetitivos e interesses restritos” (p. 17).

Como já mencionado, o diagnóstico do TEA é essencialmente clínico; conseqüentemente, o médico psiquiatra deverá se atentar às sintomatologias que poderão ser observadas no quadro clínico do transtorno. Pensando nisso, o autor discorre sobre as diversas características a serem observadas: 1. Aparência; 2. Atitude; 3. Orientação; 4. Atenção; 5. Memória; 6. Consciência; 7. Conação, impulso e vontade; 8. Psicomotricidade; 9.

Sensopercepção; 10. Representação; 11. Linguagem; 12. Inteligência; 13. Pensamento; 14. Afetividade; 15. Consciência do eu; 16. Autocrítica e 17. Instinto.

As características descritas pelo autor buscaram evidenciar os prejuízos do TEA em uma abordagem da Psicopatologia Fenomenológica, podendo-se observar que a fenomenologia não classifica o autismo dentre as neuroses, psicoses ou nas atuais psicopatias, mas sim aborda o autismo com outra estruturação psíquica, avaliado em seus sinais e sintomas pormenorizados e em sua totalidade, na tentativa de fundamentar novas perspectivas terapêuticas para essa parcela da população.

#### 1.4.4. O autismo na perspectiva fenomenológica: dados da revisão sistematizada

Conforme explicitado na primeira parte desse capítulo (p. 21) o Paradigma Fenomenológico foi estruturado a partir de uma revisão sistematizada com as palavras-chave “autismo” e “fenomenologia” resultando, após aplicado os critérios de exclusão, 11 estudos. Dessa amostra final, apresentamos os estudos incluídos pelo ano da publicação, divididos por eixos temáticos extraídos do Paradigma Fenomenológico, quais sejam: perspectivas fenomenológicas distintas, perspectivas educacionais e perspectivas familiares.

*Quadro 4. Categorização dos estudos eleitos para análise do Paradigma Fenomenológico.*

| <b>Eixo temático</b>                       | <b>Descrição</b>  | <b>Referências</b>  |
|--|---|---|
| Perspectivas Fenomenológicas distintas (3) | Os estudos apresentaram a fenomenologia e o autismo sob diferentes óticas e por autores.                                      | Cristo (2009); Lima (2010); Corrêa (2018).  |
| Perspectivas Educacionais (5)              | Os estudos foram desenvolvidos na área da educação buscando compreender o educando com autismo na perspectiva fenomenológica. | Marroco (2012); Pinto (2013); A. Freitas (2015); V. Silva (2016); Marroco (2017). |
| Perspectivas Familiares (3)                | Os estudos buscaram compreender a vivências dos pais em relação aos(as) filhos(as) diagnosticados(as) com autismo.            | Fadda (2015); L. Ribeiro (2019); Rendon, et al. (2019).                           |

Fonte: A autora (2020).

#### 1.4.5. Eixos Temáticos



### **Perspectivas fenomenológicas distintas (n = 3)**

Esse eixo temático apresenta os estudos que abordam o autismo em diferentes perspectivas fenomenológicas, com discussões teóricas e possibilidades de compreensão do autismo no Paradigma Fenomenológico.

O estudo publicado por Cristo (2009) expõe a questão da comunicação de pessoas com autismo; acredita a autora, por um viés humanista, que a escuta sensível é o recurso para compreender tal característica do transtorno. Considera, ainda, que se quisermos compreender o que nos diz uma pessoa com autismo é preciso nos atermos a uma escuta profunda, além das palavras, já que a comunicação no autismo se dá em outro nível, o das atitudes. Para isso, é preciso construir uma relação de ajuda, conforme proposto na perspectiva rogeriana, que se caracteriza “(...) por uma situação na qual um participante (terapeuta), busca criar um clima que promova no outro (cliente), maior expressão e utilização de seus recursos internos de maneira mais funcional” (p. 88), sendo a partir das atitudes facilitadoras descritas abaixo que esse objetivo será alcançado.

(...) **congruência**, o terapeuta é aquilo que é em todos os momentos, transparente, não camufla seus sentimentos; consideração positiva incondicional, aceitação do outro pelo que é, vivenciada através de atitudes positivas, calorosas, de afeto e respeito para com o cliente; **compreensão empática**, quando o terapeuta é capaz de se permitir entrar no mundo do outro e vê-lo como ele o vê. Entrar no universo de suas significações pessoais, apreendê-las e comunicar com êxito essa compreensão ao cliente (Cristo, 2009, p. 88 e 89, grifos nossos).

Os resultados observados nas pessoas com autismo com essa intervenção são percebidos quando elas passam a ter maior compreensão das palavras e diminuem progressivamente a agressividade, uma vez que por meio dessa escuta sensível o autista pode oferecer afeto com mais espontaneidade.

O estudo de Lima (2010), por sua vez, objetivou compreender a passagem do autismo afetivo-relacional (mãe-bebê/concepção psicanalítica) para o autismo cognitivo-cerebral (concepção comportamental e neurológica), apresentando as hipóteses da fenomenologia sobre o autismo na perspectiva do filósofo francês Henri Bergson.

O autor transitou entre a história do autismo, desde Kanner, Asperger, Bettelheim, Rimland, Rutter, dentre outros, para contextualizar seus aspectos históricos e compreender a passagem do afetivo-relacional para o cognitivo-cerebral.

Lima (2010) nos traz que, na perspectiva fenomenológica de Henri Bergson, o autismo pode ser entendido como um distúrbio da memória pragmática, acreditando que esse comprometimento está presente na pessoa autista desde o início, gerando graves consequências para a constituição de si próprio e na relação estabelecida com o outro. A memória pragmática na perspectiva bergsoniana está além da computação cerebral, está relacionada à ação corporal, e conclui que

no autismo, haveria um prejuízo precoce na conexão entre memória e ação corporal, levando à incapacidade de usar as experiências passadas para iluminar a situação atual. A memória autista, sem a âncora pragmática, erra sem função precisa, resultando ora na incapacidade do sujeito em se localizar nos contextos e em sua própria história, ora em prodígios mnêmicos pouco úteis para a autonomia pessoal ou para a vida social (Lima, 2010, p. 191).

É dessa ótica que o autor apresenta a memória pragmática como possibilidade de uso das experiências passadas para clarificar a situação atual do autismo, acreditando que resultam daí os prejuízos na criatividade, na construção da identidade pessoal e na intersubjetividade.

Corrêa (2018) apresentou uma análise de duas autobiografias<sup>17</sup> de autistas, buscando compreender o estado de isolamento presente nas características da pessoa diagnosticada com autismo. O autor compreendeu que o estado de isolamento é decorrente de outros fatores, além de característica própria do autismo. Os relatos das autobiografias mostraram que os fatores que levam os autistas a evitar a sociabilidade estão envoltos em recordações angustiantes e invasivas, barulhos com significação bloqueada, percepções fragmentas do ambiente, um corpo que se desestrutura com a mudança abrupta do ambiente, dentre outros “que fazem o estado de isolamento ser um recurso profilático mais do que um sintoma. Estar isolado é uma proteção contra os sofrimentos decorrentes das manifestações diretas do autismo” (p. 101).

### **Perspectivas Educacionais (n= 6)**

Esse eixo temático desvela o Paradigma Fenomenológico pela perspectiva escolar, apresentando estudos que foram desenvolvidos em diferentes instituições escolares voltados para os educandos com autismo.

---

<sup>17</sup> As autobiografias escolhidas pelo autor foram: *Beyond the silence*, de Tito Mukhopadhyay, e *Fall down 7 times get up 8*, de Naoki Higashida.

O estudo de Marroco (2012) apresentou os modos de interação de sujeitos com autismo a partir da perspectiva fenomenológica. A autora desenvolveu sua pesquisa em duas escolas da Rede Municipal de Ensino de Porto Alegre-RS, buscando evidenciar os processos de interação na escolarização de seis sujeitos com autismo (quatro crianças e dois adolescentes).

Para a autora, a Educação deve considerar os sujeitos com autismo no estar-junto (um ser-com), efetivado pelo respeito, pensando na inclusão como ação potencializadora para todos os sujeitos envolvidos. Desse ponto de vista, indicou quatro núcleos organizadores para ações com sujeitos autistas: *tempo*, *encontro*, *atenção* e *expressão*.

O *tempo* foi apresentado em duas vertentes: o tempo cronológico, que se refere à organização e normatização da escola, e o tempo caracterizado no encontro, que trata da “pre-sença” dos sujeitos nas relações. A “pre-sença” foi abordada na perspectiva heideggeriana como: “*Dasein* (ser-aí) como pre-sença por se tratar de um modo existencial de se pensar o ser, além da proximidade e recorrência desta palavra (presença) nas escolas, também relacionada ao estar dos sujeitos com autismo naquele espaço” (p. 41). Essa perspectiva do tempo foi fundamental para se pensar as ações pedagógicas utilizados na escolarização dos sujeitos com autismo, ressaltando as diferentes relações que irão permitir que o sujeito autista permaneça ou não na escola; por isso, o tempo cronológico e o tempo de encontro se complementam para refletir sobre os sujeitos com autismo na escola.

O *encontro* se refere a um conceito da área da Educação entendido como as ações de escolarização, evidenciando que no encontro há um sujeito ali implicado e, portanto, a partir de uma lógica mais afirmativa, acreditar em um encontro “que possa perdurar na troca com o outro, na mistura, no afetar-se e no desorientar-se, no reequilíbrio com diferentes formas de conhecer” (p. 139).

A *atenção*, vista como um núcleo organizador intimamente ligado à aprendizagem e ao processo de escolarização de sujeitos com autismo.

A *expressão* é entendida da perspectiva merleau-pontyana sobre o corpo-próprio, na qual se estabelece uma relação/interação com o mundo. A autora observou em seu estudo sujeitos que se expressavam com gestos, gritos imitações, falas e que de alguma forma mostravam o corpo em movimento no espaço.

Tais núcleos organizadores foram considerados por Marroco (2012) como uma possibilidade de formação de futuros professores, além de apresentar que as duas escolas efetivaram esses núcleos por meio do Atendimento Educacional Especializado (AEE) para sujeitos com autismo, evidenciando situações e formas de pensar a escolarização embasadas

no estar-junto. Por fim, a autora problematizou os modos de interação, refletindo se seria uma condição ou possibilidade humana.

Pinto (2013) abordou as práticas pedagógicas direcionadas a crianças autistas do primeiro ano do ensino fundamental da rede municipal de Cariacica-ES. Como metodologia, apresentou um estudo de caso ancorado na perspectiva fenomenológica. A autora utilizou entrevistas semiestruturadas, registro em Diário de Campo, análise documental e registro fotográfico. O resultado foi apresentado na concepção de cinco educadores que atuavam com João, o ser-e-estar-no-mundo de João na sala de aula e a relação estabelecida com os colegas. Foi observado um desconhecimento acerca da temática do autismo, propagador de uma visão estigmatizada do educando com autismo, com reduzida atenção e investimento nas relações estabelecidas com o educador e demais educandos nos momentos lúdicos. Como possíveis intervenções, a autora propõe: 1) prática pedagógica sistemática, pensando em todos os aspectos que envolvem o educando com autismo, suas necessidades e potencialidades. Tal perspectiva foi pouco evidenciada na escola estudada, onde os educadores não delineavam um planejamento das ações para crianças com autismo; e 2) o cuidado como um modo de *Dasein*, como uma possibilidade de olhar para o educando em si e seu modo de ser-no-mundo. Assim, o educando com autismo será capaz de construir uma experiência educativa significativa que proporcione uma educação para a autenticidade do Ser.

O estudo de A. Freitas (2015) teve como objetivo compreender os modos de percepção característicos do espectro autista, partindo da seguinte indagação: “De que modos a condição de ser autista – de um corpo que se faz existente sob características autistas - intervém na maneira de perceber e se relacionar no mundo?” (p. 17). A corporeidade do educando com ou sem deficiência não é abordada nos cursos de pedagogia ou ainda nos cursos de Educação Especial. Acredita-se que o corpo expressa o olhar, o movimentar, o perceber, o comunicar e o relacionar-se com o mundo, características que estão além da literalidade da fala. Na prática escolar, especificamente na Educação Especial, a autora percebeu que o mundo do autista

(...) ainda é relativamente invisível, é pouco conhecido e marginal na Educação. Costumeiramente é associado à assistência social (viés caritativo) e à reabilitação, como se os educandos reclamassem primordialmente amparo, cuidados básicos e intervenções de saúde. Quando o público atendido é composto por pessoas com deficiência intelectual e com transtornos do desenvolvimento (como o autismo), o pedagógico é posto como menos necessário ainda, a não ser que se dirija à reeducação comportamental ou ao “treinamento” de habilidades e sob orientações do campo médico (A. Freitas, 2015, p. 131).

Essa perspectiva vai ao encontro do que Marroco (2012) escreveu sobre a educação que faz uso de processos que “treinam” sujeitos para serem colocados em um lugar “socialmente adequado”. Essa é uma prática educativa, considerada por essa autora inaceitável, já que a educação é uma área do conhecimento capaz de criar possibilidades de se perceber e conhecer os diferentes mundos. Portanto, é preciso “(...) considerar um estar-junto (um ser-com) legitimado pelo respeito, a fim de distanciar-se da noção que enfatiza as dificuldades e supervaloriza uma suposta subjetividade deficiente” (p. 144).

Já o estudo de V. Silva (2016) buscou compreender as possibilidades, limites e dificuldades encontradas pelos professores em relação ao processo de alfabetização de alunos com autismo. Como metodologia, foram aplicados questionários com os professores e observação do cotidiano escolar com registro de um Diário de Campo. Foi observado que a dificuldade diária enfrentada pelos professores decorre das características inerentes ao autismo, como a comunicação, a compreensão e a dificuldade de adaptar os conteúdos escolares. Como proposta de intervenção, a autora pontua que é preciso incluir o aluno com autismo acreditando no processo de alfabetização, não apenas com recursos pedagógicos adaptativos, mas pensando em conhecer a realidade de cada educando com autismo e acreditando em suas potencialidades; assim, será possível oferecer um ensino mais significativo.

A tese de Marroco (2017), complementando a perspectiva do autismo com foco na interação humana (Marroco, 2012), busca apresentar os sujeitos com autismo compreendidos a partir da linguagem, na perspectiva de Martin Heidegger. Para isso, utilizou como material de apoio setenta e quatro Diários de Campo de alunos com autismo.

A linguagem foi desvelada pela autora como “uma dimensão existencial, mais que uma capacidade linguística” (p. 53). A linguagem expressa as emoções e outros aspectos que estão além das palavras, entendendo que “(...) a linguagem é um caminho que se faz, no qual as palavras aparecem e desaparecem a todo o momento. Com efeito, as palavras são um mecanismo inventado e refinado da comunicação humana e não a própria linguagem” (p. 55).

Com isso, a autora percebeu que o autismo rompe com definições tradicionais de linguagem, possibilitando novas construções e reconstruções fora das lógicas instituídas historicamente. Desse modo, é importante que a educação não busque o caminho da comparação do que é esperado ou não, mas sim o caminho da despatologização do sujeito com autismo para permitir que ele expresse sua autenticidade.

### **Perspectivas Familiares (n = 3)**

Esse eixo temático apresenta as pesquisas que buscaram compreender o autismo e a fenomenologia pelo viés da família.

O estudo de Fadda (2015) buscou compreender a experiência de mães e pais (3 homens e 8 mulheres) no relacionamento com o(a) filho(a) espectro autista. Em uma perspectiva fenomenológica, a autora convidou os pais para um diálogo e redigiu a narrativa após cada encontro.

Após essa etapa, foi estruturada uma narrativa-síntese com os seguintes elementos significativos (ES): ES 1: o diagnóstico como o elemento de passagem para um (re)conhecimento do(a) filho(a) a partir dos sinais do autismo; ES 2: relação de exclusividade da mãe com o(a) filho(a), que impõe a ambos um movimento de retirada do mundo; ES 3: as mães descuidando-se de si mesmas para cuidarem bem do(a) filho(a), total e exclusiva dedicação ao(à) filho(a) que relega o cuidado consigo mesmas a um segundo plano; ES 4: brincadeiras compartilhadas tornam o relacionamento com o(a) filho(a) mais gratificante; ES 5: a escola como contexto de cuidado com o(a) filho(a) e percebida como único elo confiável com a comunidade.

A partir desses elementos significativos, a autora vai apresentando as falas dos pais e uma análise rogeriana acerca da vivência de cada participante. Como resultado, a autora percebeu nos relatos, principalmente das mães, um sentimento de solidão, desamparo, esgotamento mental e físico, já que dedicam suas vidas ao(à) filho(a). Como proposta de intervenção, a autora acredita que a atenção psicológica às famílias de pessoas diagnosticadas com autismo é um caminho a ser trilhado, buscando formação profissional do psicólogo e de outros profissionais que possam oferecer esse suporte de forma grupal entre cuidadores e pais, mediado pelo matiz da criatividade, buscando compartilhar experiências pessoais que possam promover crescimento e atualização de significados.

A pesquisa de L. Ribeiro (2019) abordou a família com filhos(as) espectro autista com o objetivo compreender a experiência vivida no diagnóstico. A autora pontua que as famílias possuem muitas expectativas com a chegada de um(a) filho(a), e os pais, principalmente a mãe, como se tem observado, possui uma carga maior de anseios diante dos cuidados exigidos por ele/ela. O diagnóstico implica adaptação, ajuste e manejo familiar. “São expectativas quanto ao futuro, a necessidade de adaptação, as limitações que vêm com esta condição, a dedicação e o cuidado com o que o filho precisa” (Ribeiro, 2019, p. 30). Todos esses fatores se constituem como potencial estressor para os familiares. Como proposta interventiva, a autora aposta na capacitação dos profissionais de saúde para efetivarem um diagnóstico precoce a fim de que os familiares tenham recursos, informações e orientações sobre o(a) filho(a) o mais cedo possível.

Em consonância com o estudo de L. Ribeiro (2019), o artigo publicado por Rendon, et al. (2019) investigou a vivência com filhos(as) espectro autista, desvelando os sentimentos de mães. Como método, foi utilizado a entrevista fenomenológica com a seguinte questão norteadora: “Como é para você o dia a dia com o diagnóstico de autismo de seu(sua) filho(a)?”, realizada com 14 mulheres, no período de janeiro a março de 2016. Além disso, foi utilizado Diário de Campo para registrar a comunicação não verbal das participantes. O ser-aí-mãe na convivência com o(a) filho(a) espectro autista permitiu compreender as mudanças, exigências e regras sociais e morais impostas à figura da mulher, cobrando para que ajam de maneira inautêntica se ocupando somente com a rotina do(a) filho(a) e esquecendo do cuidado de si e de suas relações sociais e familiares.

Por meio de revisão sistematizada do Paradigma Fenomenológico, foi possível compreender por intermédio dos eixos temáticos (perspectivas fenomenológicas distintas, perspectivas educacionais e perspectivas familiares) como a fenomenologia aborda o autismo. Cabe ressaltar que todos os estudos evidenciaram a compreensão do fenômeno indagado como uma característica do método fenomenológico. Essa possibilidade evidencia a importância de se conhecer e se aprofundar sobre o TEA sem buscar determinar um único modelo de perceber, compreender ou até mesmo tratar o autismo, mas com a atitude de *epoché*, colocar em suspensão/entre parênteses todos os juízos e concepções preestabelecidas para compreender o mundo vida do espectro autista. Além disso, os estudos refletem a importância de considerar o corpo, a expressão, gestos, linguagem, dentre outras virtudes como forma do espectro autista de ser e estar no mundo. Indagar sobre verdades instituídas historicamente possibilita que as tentativas de normatização ou “cura” para o espectro autista sejam (re)construídas.

A partir desses dados, se evidencia a importância do presente estudo para a literatura: não há pesquisas que abordem a sexualidade do autismo orientada pela família e que seja na abordagem fenomenológica. Portanto, buscamos preencher essa lacuna compreendendo como a família orienta a sexualidade de seus(suas) filhos(as) diagnosticados(as) com TEA, na perspectiva fenomenológica de AmatuZZi.

A seguir, apresentamos a sistematização dos estudos da revisão bibliográfica iniciando pelo Paradigma Psiquiátrico, passando pelo Paradigma Psicanalítico e pelo Paradigma Comportamental e concluindo com o Paradigma Fenomenológico.

### **1.5. A história do autismo: sistematização dos estudos da revisão bibliográfica**

Diante do exposto, vê-se que as obras dos últimos dez anos (2009-2019) identificadas na revisão sistematizada apresentaram contribuições do saber médico, psicanalítico,

comportamental e fenomenológico, elucidando como estes se consolidaram na história do autismo, permitindo tecer narrativas históricas nessas quatro perspectivas.

Apresentamos, a seguir, um quadro descrevendo as contribuições históricas de cada estudo dentro de cada paradigma e como estes enriqueceram esse capítulo da dissertação.

*Quadro 5. Síntese dos estudos da revisão sistematizada contendo o Paradigma Psiquiátrico, Psicanalítico, Comportamental e Fenomenológico.*

| <b>Referência</b>              | <b>Contribuições dos Estudos</b>  |
|--------------------------------|---|
| <b>Paradigma Psiquiátrico</b>  |   |
| Alves (2014)                   | Buscou situar como se consolidaram os primeiros estudos da psiquiatria infantil, citando os estudos de Henry Maudsley, Emil Kraepelin, Sante de Sanctis, dentro outros.   |
| Andrade (2014)                 | Apresentou uma investigação da psiquiatria infantil sobre como se constituiu o autismo, apresentando a história do termo “autismo”, cunhado por Eugen Bleuler. Esse estudo cita contribuições significativas a respeito do DSM-III. |
| Marfinati e Abrão (2014)       | Evidenciou as contribuições de Heller e Bleuler, caracterizou a Síndrome de Asperger e pontuou como o autismo era classificado nas edições da CID-8 e CID-9.  |
| Rêgo (2016)                    | Contextualizou o discurso médico e o discurso analítico, contribuindo para o paradigma psiquiátrico com a história de Hans Asperger bem como a história do DSM e suas respectivas edições (I, II, III, IV e V).                     |
| C. Telles (2016)               | Compreendeu a construção de uma categoria autismo, desde sua origem até a sua inserção no DSM, abordando especificamente cada edição.   |
| Mas (2018)                     | Evidenciou o percurso histórico do autismo, desde a origem até sua inserção no DSM, abordando minuciosamente cada edição.   |
| Mesquita e Pinto (2019)        | Investigou a transição do autismo caracterizado como psicose infantil até Transtorno do Espectro Autista. Para isso, fez breves passagens pela história contextualizando o estudo de Kanner e apresentando cada edição do DSM.      |
| <b>Paradigma Psicanalítico</b> |   |
| Marfinati (2012)               | Buscou compreender as práticas psicanalíticas ligadas ao atendimento do autista no Brasil e, valendo-se de um viés histórico, apresentou contribuições significativas sobre a teoria de Bruno Bettelheim.                           |



|                                  |   |
|----------------------------------|---|
| Caramicoli (2013)                | Apresentou as duas formas de tratamento para o autismo: a psicanálise e o Análise do Comportamento Aplicada (ABA). No paradigma psicanalítico, retratou as principais formas de conceber o autismo.   |
| Rêgo (2016)                      | No discurso analítico, apresentou as influências que a psicanálise exerceu sobre a psiquiatria infantil, o estudo de caso de Klein e os primeiros autores a abordarem o autismo.  |
| Marfinati e Abrão (2018)         | Investigou as práticas psicanalíticas dedicadas ao autismo no Brasil a partir da década de 1990. Os autores buscaram o que a literatura científica nacional apresentava sobre psicanálise e autismo e localizaram seis psicanalistas, que foram convidadas a participar de uma entrevista com roteiro pré-estabelecido. |
| Vilani e Port (2018)             | Apresentou novas concepções da psicanálise na interface com a neurociência.   |
| Lima, Fontenele e Gaspard (2018) | Apresentou diálogos acerca do DSM e as modalidades de tratamento, descrevendo o Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública (MPASP), que busca defender a pluralidade de abordagens no tratamento do autismo.  |
| <b>Paradigma Comportamental</b>  |   |
| Caramicoli (2013)                | No paradigma comportamental, contribuiu com as explicações sobre método ABA e suas aplicações no autismo.   |
| Nunes (2014)                     | Abordou a atuação política das famílias com filhos(as) autistas na cidade do Rio de Janeiro, relatando sobre as primeiras instituições que ofereceram tratamento para o autismo no Brasil.  |
| Castanha (2016)                  | Apresentou as instituições que oferecem atendimento ao autismo, em especial a “Associação de Amigos do Autista” (AMA).  |
| Luz (2016)                       | Realizou uma busca bibliográfica para analisar a produção acadêmica acerca do autismo. Como resultado, percebeu um embate relativo à etiologia e caracterização do autismo. No paradigma comportamental, apresentou considerações relevantes acerca da “Associação de Amigos do Autista” (AMA).                         |
| R. Oliveira (2017)               | Apresentou as normativas de garantia, proteção e inclusão da criança com autismo, evidenciando a Lei nº 13.146/2015, que instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).   |
| Rios (2017)                      | Discutiu acerca da construção do autista como sujeito social e político. Pontuou que o movimento das pessoas com deficiência foi articulado no lema: “Nada sobre nós, sem nós”.   |
| Leandro e Lopes (2018)           | Apresentou um conjunto de cartas escritas por mães e pais de autistas, publicadas no Jornal do Brasil na década de 1980.  |
| <b>Paradigma Fenomenológico</b>  |   |

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Cristo (2009)         | Buscou compreender o autismo na perspectiva humanista, por meio de uma escuta sensível para compreender as crianças com autismo e estabelecer relações de confiança, respeito e inclusão social.  |
| Lima (2010)           | Apresentou a história do autismo desde a passagem da abordagem afetivo-relacional para a cognitivo-cerebral, apresentou contribuições fenomenológicas de Henri Bergson para compreender o autismo.  |
| Marroco (2012)        | Focalizou a problematização da interação humana, especificamente de sujeitos com autismo.   |
| Pinto (2013)          | Abordou as práticas pedagógicas para crianças com autismo, especificamente um estudo de caso na perspectiva fenomenológica.   |
| Fadda (2015)          | Refletiu sobre as experiências de mães e pais no relacionamento com o(a) filho(a), aspectos após o diagnóstico, relação de cuidado e dependência mãe-filho, o brincar como relação de troca entre pais e filhos, dentre outras observações. |
| A. Freitas (2015)     | Abordou os modos de percepção do autista e sua forma de se relacionar com o mundo. Apresentou discussões pertinentes sobre a corporeidade como forma de expressão do autista, para além da literalidade da fala.                            |
| V. Silva (2016)       | Apresentou as facilidades e dificuldades encontradas pelos professores em relação à alfabetização de alunos com autismo.  |
| Marroco (2017)        | Buscou compreender os sujeitos com autismo a partir da linguagem, problematizando as definições tradicionais de linguagem e (re)construindo novas possibilidades de compreensão da fala no autismo.   |
| Corrêa (2018)         | Apresentou uma análise de duas autobiografias de autistas para compreender o estado de isolamento característico do TEA.  |
| L. Ribeiro (2019)     | Abordou a experiência vivida no diagnóstico do TEA, expectativas, ansios, dificuldades, estressores, dentre outros.   |
| Rendon, et al. (2019) | Buscou compreender o sentimento de 14 mães em relação aos(as) filhos(as) com TEA, para entender aspectos do dia a dia após o diagnóstico.   |

Fonte: A autora (2020).

Os autores estudados, mesmo diante de seus objetivos específicos de pesquisa, abordaram de forma significativa a trajetória da psiquiatria infantil, da psicanálise, da psicologia comportamental e fenomenológica. Além dessas obras, no decorrer deste trabalho, articulamos os estudos da revisão sistematizada a outras obras complementares e originais, visando compreender todo o percurso histórico do autismo no escopo de cada paradigma.

Essa multidisciplinaridade de pesquisas revelou a história do autismo construída em quatro paradigmas distintos, percebendo-se que, durante o percurso, as histórias, teorias e concepções se entrelaçaram para constituir o que hoje denominamos Transtorno do Espectro

Autista. O objetivo de compreender a travessia histórica por essas perspectivas não foi para particularizar ou defender um único saber, um não se sobrepõe a outro; todavia, essa revisão desvela o saber científico em diferentes tonalidades, sabendo-se que quanto mais mergulhamos na trajetória histórica, mais chances temos de compreender o fenômeno indagado.

## **CAPÍTULO 2**

### **A EDUCAÇÃO SEXUAL NO CONTEXTO INTRAFAMILIAR:**

#### **Considerações acerca das manifestações afetivas sexuais no espectro autista**

Neste capítulo, nosso destino será compreender a Educação Sexual nas relações intrafamiliares, em especial a do espectro autista. Para isso, abordaremos de forma conceitual família, depois faremos um passeio com paragens significativas pela história da Educação Sexual no Brasil e, por último, apresentaremos o artigo de Nascimento e Bruns (2019) para verificar, mediante uma revisão sistematizada, a literatura existente sobre a Educação Sexual do espectro autista no contexto intrafamiliar.

#### **2.1. O lugar da família: aspectos históricos e conceituais**

Bruns (2014) revela que a família enquanto matriz de sentido ocupa lugar de importância na história de vida do sujeito desde seu nascimento, passando pela infância e adolescência até sua finitude, ensinando valores morais, afetivos, sexuais, religiosos, estéticos e midiáticos.

Antes de adentrar os aspectos conceituais das relações familiares, é importante retomar os retratos históricos da infância para compreender o lugar da família na história. Para isso, tomo como base o livro de Ariès (1978) “História social da infância e da família”, descrevendo brevemente a invisibilidade da infância desde os primórdios e o papel da família nesse processo.

O autor revela que, na Antiguidade, as mulheres e crianças eram desvalorizadas e tornavam-se objeto de manipulação do adulto. Na Idade Média, grande marco para a infância e a família, as crianças eram vistas como adultos em miniatura, “capazes de dispensar a ajuda das mães ou das amas poucos anos depois de um desmame tardio – ou seja, aproximadamente, aos sete anos de idade” (p. 269). Quando desmamadas, ingressavam na comunidade dos homens e mulheres participando dos trabalhos e jogos de todos os dias, tornando-se companheiras naturais dos adultos.

Essa realidade começou a mudar quando a igreja se apropriou da infância dirigindo os estudos e doutrinas às crianças e jovens, ensinando “aos pais que eles eram guardiões espirituais, que eram responsáveis perante Deus pela alma, e até mesmo, no final, pelo corpo de seus filhos” (Ariès, 1978, p. 271). Foi a partir dessa influência que se foi admitindo a ideia de uma criança que ainda não estava madura para a vida.

Essa nova preocupação com a educação pouco a pouco iria instalar-se no seio da sociedade, e transformá-la de fio a pavio. A família deixou de ser apenas um a instituição do direito privado para a transmissão dos bens e do nome, e assumiu uma função moral e espiritual, passando a formar os corpos e as almas. (...) A moral da época lhes impunha proporcionar a todos os filhos, e não apenas ao mais velho - e, no fim do século XVII, até mesmo às meninas - uma preparação para a vida. Ficou convencionado que essa preparação fosse assegurada pela escola. A aprendizagem tradicional foi substituída pela escola, uma escola transformada, instrumento de disciplina severa, protegida pela justiça e pela política. O extraordinário desenvolvimento da escola no século XVII foi uma consequência dessa preocupação nova dos pais com a educação das crianças. As lições dos moralistas lhes ensinavam que era seu dever enviar as crianças bem cedo à escola (...) (Ariès, 1978, p. 271).

Ariès (1978) afirma que a família e a escola foram responsáveis pela retirada da criança do mundo do adulto. A escola adotava um regime disciplinar rigoroso, que resultou no internato de diversas crianças. Era considerada centro de correção de caráter. Desse modo, a criança saiu da inviabilidade para o domínio e controle do adulto.

Esse cenário de dominação da infância na Idade Moderna marcava uma obrigação dos pais de preparar a criança para a vida. Esta passou a ser considerada como ser social tanto para a escolarização e para o trabalho quanto para o casamento. Era necessário investir na infância para o futuro da humanidade (Bernartt, 2009).

Assim, progressivamente, nota-se a infância se modificando, a criança passando a ser considerada e reconhecida, valorizada como sujeito com amplitude histórica, social, moral, espiritual e política, inaugurando, assim, o período denominado Idade Contemporânea.

Segundo Silveira (2014), em 1921, o Brasil estabelece o primeiro documento legal entre o Poder Público e a infância autorizando o serviço de assistência e proteção da criança abandonada. Em 1927, foi aprovado o 1º Código de Menores (Decreto nº 17.943) também chamado Código Melo Matos, em razão do juiz José Candido Albuquerque Mello de Matos. A lei instituiu “doutrina do direito penal do menor”, tendo por foco a incidência de atos estabelecidos como crime ou infração cometidos por crianças e adolescentes. Em 1964, com a Lei nº 4.513, foi criada a Fundação Nacional de Bem Estar do Menor (FUNABEM), atualmente chamada de Fundação Casa (Centro de Atendimento Socioeducativo ao Adolescente), que busca aplicar medidas socioeducativas aos adolescentes autores de atos infracionais.

Assim, as leis foram se consolidando oferecendo a proteção jurídica da criança e do adolescente, dentre as quais citamos: 1) A lei nº 8.069 de 1990, “Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA”, atribuída a crianças de até 12 anos de idade e adolescentes de 12 a 18 anos de idade, estabelecendo direitos específicos que lhes assegurem o desenvolvimento, o crescimento, o cumprimento de suas potencialidades para se tornarem cidadãos adultos livres e dignos; 2) A lei nº 9.394 de 1996, “Lei das Diretrizes e Bases – LDB”, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, efetivando a criança como cidadã de direitos, com necessidades individuais e capacidades que podem ser desenvolvidas pela educação de qualidade.

Quanto à visão da sociedade sobre a família, percebe-se que esta tem se modificado nos últimos anos, assumindo novos arranjos, com diferentes configurações e maior flexibilidade nos papéis familiares.

Dessa perspectiva, Minuchin (1992) aponta que as diversas transformações pelas quais passa a família correspondem às mudanças ocorridas na sociedade ao longo do tempo. O autor defende que a família tem dois objetivos: um interno que corresponde à proteção psicossocial de seus membros, e outro externo que se refere à acomodação e transmissão de uma cultura. A família é a matriz da identidade, considerando que “em todas as culturas, a família dá a seus membros o cunho da individualidade. A experiência humana de identidade tem dois elementos: um sentido de pertencimento e um sentido de ser separado” (p. 53).

É na família que encontramos

(...) o palco em que se vive as emoções mais intensas e marcantes da experiência humana. É o lugar onde é possível a convivência do amor e do ódio, da alegria e da tristeza, do desespero e da desesperança. A busca do equilíbrio entre tais emoções, somada às diversas transformações na configuração deste grupo social, têm caracterizado uma tarefa ainda mais complexa a ser realizada pelas novas famílias (Wagner, 2002, p. 35-36 citado por Wagner & Levandowski, 2008, p. 95).

As novas famílias, ou seja, os novos arranjos familiares surgiram a partir das modificações e adaptações da evolução socioeconômica. A estrutura patriarcal era antes o modelo instituído e padronizado e a definição de família era atribuída a um casamento heterossexual com filhos e marcada distinção dos papéis do homem e da mulher. Esse conceito de família tradicional acreditava que os laços com os membros eram mantidos pela consanguinidade. Atualmente, o reconhecimento familiar é representado pelos laços afetivos e está para além das questões como casamento, sexo e procriação.

Freire e Silva (2017) postulam que o novo conceito de família se fundamenta na afetividade, pluralidade, solidariedade e igualdade. Os autores revelam que a Constituição Federal outorgou a proteção à família independente do seu arranjo. Sobre os diversos núcleos familiares, podemos citar: a família “mosaico” (cônjuges com filhos(as) fora e dentro do casamento); a família monoparental; a maternagem/paternagem pela “barriga-de-aluguel”, atualmente chamada gestação de substituição e a família homoafetiva, dentre outras.

Assim, “a família, pilar da sociedade, é protegida pela lei independente da sua configuração, sendo vista somente como uma entidade familiar que merece respeito e proteção estatal” (Freire & Silva, 2017, s/p), tendo como função garantir a dignidade, respeito, afeto, solidariedade para todos os seus membros.

Dessa forma, acreditamos que a família se constitui como primeiro ambiente relacional do sujeito e interfere na determinação dos comportamentos, atitudes, valores bem como na formação da personalidade. As relações estabelecidas nesse ambiente são afetadas de maneira recíproca/interrelacional, ou seja, toda mudança que ocorra com qualquer membro exerce influência no sistema familiar como um todo. L. Ribeiro (2019) nos ensina que uma condição atípica de algum membro da família, no caso o autismo, pode provocar dificuldades na estruturação e reorganização familiar, já que estas mudanças afetam a família como um todo. Segundo o autor,

a família precisa de um tempo para conseguir reestabelecer sua homeostase (equilíbrio), para conseguir se adaptar à sua nova realidade. É preciso ressaltar, todavia, que a repercussão na família não acontece somente após o diagnóstico de uma condição como o autismo, ele pode ocorrer em vários momentos diferentes, e pode se manifestar de maneiras diversas também (p. 93).

Portanto, as mudanças ocorridas no núcleo familiar, como um processo de diagnóstico, ocasionam diversos eventos estressores. No entanto, após a estruturação e reorganização do ambiente, os familiares, em sua maioria, conseguem desenvolver uma relação de afeto e companheirismo com o(a) filho(a), demonstrando como a família é o primeiro contato que se tem com o mundo. Daí a importância de informar, orientar e conhecer sobre as dificuldades e adversidades dos familiares nas mais variadas situações. Dessa forma, seguimos buscando compreender os desafios familiares quanto à Educação Sexual de seus(suas) filhos(as) com autismo.

## **2.2. Aspectos históricos da Educação Sexual no Brasil**

Zerbinati e Bruns (2017) definem a Educação Sexual como uma prática que “[...] visa muito além do ensino sobre a sexualidade propriamente dita, mas abrange toda e qualquer temática que tenha relação com a afetividade, erotismo, sexualidade, desenvolvimento afetivo-sexual, enfim toda diversidade presente nos vínculos e relacionamentos humanos” (p. 77).

A Educação Sexual em uma compreensão multidisciplinar dos fenômenos afetivos-sexuais pode caracterizar a sexualidade como o modo pelo qual o sujeito, em suas relações intrafamiliares<sup>18</sup> e extrafamiliares<sup>19</sup>, entra em contato com o mundo (Zerbinati & Bruns, 2017).

Figueiró (2006) revela que existe uma necessidade de produzir uma Educação Sexual emancipatória como um agente de transformação social que pode conduzir discussões que desvelem a sexualidade como um estudo que trate além das questões biológicas, abarcando sentimentos, valores, atitudes e normas socioculturais construídas ao longo da história. Como veremos adiante, o saber sexual é perpassado pelo modo como construímos nossos valores sexuais e morais, sendo tais constituídos pelos discursos religiosos, políticos e midiáticos desenvolvidos nas esferas sócio-histórico-cultural.

Retomando os retratos históricos da Educação Sexual no Brasil, nota-se que a cultura sexual brasileira foi permeada de pensamentos, valores, tabus e preconceitos. Segundo P. Ribeiro (2004), a cultura sexual brasileira foi demarcada por cinco momentos históricos: 1. Colônia; 2. Império; 3. Sexologia; 4. Implantação de programas de Educação Sexual nas escolas; 5. Participação dos órgãos públicos nos projetos de Educação Sexual; e 6. Inclusão do tema sexualidade na LDB.

O primeiro momento da Educação Sexual no Brasil foi definido como período colonial, por volta do século XVI, marcado pela chegada dos portugueses ao Brasil, que se uniam às índias, com quem tinham muitos filhos. Nos engenhos, os rapazes se relacionavam com as escravas e mulatas para comprovar sua virilidade ao patriarca como um homem que honrava seu nome. Foi nesse período que a Igreja Católica se opôs à liberdade sexual. Perplexos diante da nudez e do modo de vida indígena, os jesuítas condenavam as práticas sexuais na intenção de doutrinar os índios com os dogmas da Igreja Católica (P. Ribeiro, 2004).

A Inquisição mostrou como a sociedade colonial lidava com imposições católicas e nos mostra as práticas sexuais aceitas e não aceitas. O Santo Ofício da Inquisição, em 1591, apresentava denúncias e confissões de comportamentos sexuais, atitudes e práticas

---

<sup>18</sup> Intrafamiliar é relativo ao que ocorre dentro de um grupo familiar, ou seja, vivências no interior da família com pessoas de um mesmo parentesco.

<sup>19</sup> Extrafamiliar são relações estabelecidas fora do contexto familiar, tais como: comunidade, escola, igreja, dentre outros.



vivenciados na Colônia (Ribeiro & Bedin, 2013). Assim, a igreja católica condenava toda prática sexual que saísse do patriarcado, da família ideal, vendo sexo como pecaminoso/sujo.

Nesse primeiro momento da Educação Sexual no Brasil, percebemos sexo como primazia do homem, com submissão e repressão sexual às mulheres assim como uma série de normas, regras e condenações instituídas pela Igreja.

Esse comportamento sexual permanece inalterado durante o século XVII e XVIII, exceto pela participação mais ativa da mulher negra no cenário brasileiro, com “a vinda cada vez mais numerosa de escravos da África” (P. Ribeiro, 2004, p. 16).

Já o segundo momento da Educação Sexual no Brasil se deu no final do século XVIII e início do século XIX, quando o discurso religioso foi substituído por um discurso médico, tratando a sexualidade pela perspectiva da higiene e da saúde (Ribeiro, 2004). Esse período foi nomeado Império, final do século XIX e início do século XX; a ciência começa a predominar e o discurso científico sobressai ao religioso. A população, que antes se concentrava no campo, passou a ser majoritariamente urbana e a medicina preocupava-se com as famílias favorecendo o acesso à urbanização, pensando na higiene e nos cuidados com a população (Russo, et al., 2011).

A partir desse segundo momento da Educação Sexual no Brasil, a sociedade começa a se preocupar com a sexualidade, agora sob a perspectiva de doenças venéreas, hoje denominadas Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). Notamos, assim, que o higienismo foi um importante marco para impedir o avanço das doenças que se alastravam na sociedade (P. Ribeiro, 2017).

O terceiro momento da Educação Sexual no Brasil foi no final do século XIX e início do século XX, quando a ciência foi efetivada no país com a vinda da família real portuguesa. A medicina institucionalizou o saber sexual por intermédio da sexologia, na qual buscava investigar os desvios sexuais e as doenças infecciosas que teriam origem nas práticas sexuais que não condiziam com os padrões normais instituído pela sociedade (Bedin, Muzzeti, & Ribeiro, 2012).

Os médicos publicam teses e livros de sexologia e Educação Sexual ainda voltando a sexualidade para os aspectos biológicos e higienistas. Em 1933, José de Albuquerque um médico pioneiro e de grandes contribuições para a Educação Sexual no Brasil, cria o “Círculo Brasileiro de Educação Sexual (CBES)”, no Rio de Janeiro, para debater temas sexuais em ambientes públicos, na mídia e em eventos científicos e culturais, além de possibilitar a publicação de obras com essa temática. Com isso, nos anos de 1930 a 1950, houve uma vasta

produção de materiais relativos a Educação Sexual, que começam ser distribuídos nas escolas normalistas (P. Ribeiro, 2004; Bueno & Ribeiro, 2018).

A partir da década de 1960, escolas do Rio de Janeiro, São Paulo e Belo Horizonte tomam a iniciativa de inserir a Educação Sexual no currículo escolar, marcando o quarto momento da Educação Sexual no Brasil, que se refere à “implantação de programas de orientação sexual em várias escolas, sendo o período bastante favorável a esta ação educacional” (P. Ribeiro, 2004, p. 19).

No entanto, no período pós-guerra, a Educação Sexual sofreu uma onda de repressão. O ano de 1964 marca o Golpe de Estado, o qual censurou, em nome da moral e dos bons costumes, a liberdade para abordar temas relativos à sexualidade (Ribeiro, 2004; Bueno & Ribeiro, 2018). Durante a ditadura militar (1964-1985), os mecanismos de repressão se intensificaram (Russo, et al., 2011).

Em 1968, um cenário desfavorável, a deputada federal Júlia Steimbruck apresentou um projeto de Lei para uma Educação Sexual obrigatória nas escolas, que não foi aprovado pela Comissão Nacional de Moral e Civismo (P. Ribeiro, 2004; Bueno & Ribeiro, 2018).

(...) Os tempos não pareciam mais favoráveis a que se falasse abertamente sobre sexo. Escolas foram fechadas, professores foram denunciados, alguns foram até processados quando se arriscavam a dar orientação sexual. A partir de 1968, houve um retrocesso em matéria de Educação Sexual que, na verdade, acompanhou a onda de puritanismo que invadiu o país naquela época e que se manifestou, principalmente, pela intensificação do rigor da Censura (Barroso & Bruschini, 1982, p. 22-23 citado por P. Ribeiro, 2004, p. 21)

Somente em 1978, com início da abertura política, especificamente no mandato do Presidente Ernesto Geisel, foi possível se retomar os estudos sobre Educação Sexual no país. Nesse mesmo ano, foi resgatada a Educação Sexual nas escolas, primeiramente pela Prefeitura Municipal de São Paulo. Foram realizados Congressos abordando o tema Educação Sexual e assim novas experiências foram instauradas na rede pública do município do estado de São Paulo (Bueno & Ribeiro, 2018). O período entre os anos de 1980 e 2000 foi caracterizado por intervenções na esfera da Educação Sexual, marcando assim o quinto momento da Educação Sexual no Brasil, que se tratou da participação dos órgãos públicos nos projetos de Educação Sexual.

O ano de 1980 efetivou um período em que o saber sexual ganhou novas perspectivas: congressos científicos, criação de sociedades científicas e surgimento de grupos de pesquisa

nas universidades. Dentre as sociedades científicas destacamos a Sociedade Brasileira de Sexologia, em 1973, constituída somente por médicos; a Sociedade Brasileira de Sexualidade Humana (Sbrash), em 1986, para estreitar a relação entre os diversos profissionais que atuavam em variadas regiões do país por intermédio de cursos de formação; o Centro Avançado de Educação para a Saúde e Orientação Sexual (CAESOS), em 1985, criado na Universidade de São Paulo (USP) de Ribeirão Preto/SP, pela professora Sonia Maria Vilela Bueno; o Grupo de Pesquisa Sexualidadevida, criado em 1990, na USP de Ribeirão Preto/SP, pela professora Dra. Maria Alves de Toledo Bruns; a Abeis (Associação Brasileira para o Estudo da Inadequação Sexual), fundada em 1987, formada principalmente por urologistas; a aprovação da Lei de Diretrizes e Bases “Darcy Ribeiro”, em 1996, e a consolidação dos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN), em 1997, que reconheceu oficialmente a importância da Educação Sexual na ação educativa; e o Núcleo de Estudos da Sexualidade (NUSEX), criado no ano 2000, na Universidade Estadual Paulista (UNESP) de Araraquara/SP, pelo professor Paulo Rennes Marçal Ribeiro (P. Ribeiro, 2004; Bueno & Ribeiro, 2018; Bedin, 2016).

A aprovação da LDB, em 1996 e o estabelecimento do PCN, em 1997, concretizaram a sexualidade como tema transversal, caracterizando assim, o sexto momento da Educação Sexual no Brasil (P. Ribeiro, 2004).

Em uma literatura mais recente (Barbosa, Viçosa e Folmer, 2019), encontramos algumas transformações ocorridas no PCN. Em 1997, o primeiro PCN tinha como objetivo o “conhecimento e valorização dos direitos sexuais, reprodutivos, prevenção do abuso sexual e da gravidez indesejada” (p. 1). Como se pode notar, os temas relativos à sexualidade estavam centralizados no aspecto biológico. Branco (2016) revela que as práticas docentes deveriam intervir, por meio de temas transversais, sobre o corpo-motriz da sexualidade; relações de gênero e prevenção das doenças sexualmente transmissíveis/AIDS, nas mais diversas disciplinas escolares. A autora revela que na época não houve incentivo para capacitar os professores no campo da sexualidade.

Atualmente, sabe-se que o PCN se tornou um documento antigo e os temas transversais acerca da sexualidade geraram inúmeras discussões no Congresso Nacional, com projetos de lei que visavam interferência diretamente nos conteúdos ensinados na escola, tentando coibir o ensino do que é chamado de “ideologia de gênero” e tudo aquilo que foge do modelo família tradicional (Branco, 2016).

Em 2014, o Plano Nacional de Educação (PNE) – Lei nº 13.005/2014, que “determina diretrizes, metas e estratégias para a política educacional no período de 2014 a 2024” (Lei 13.005/2014) foi revisto. Segundo Branco (2016), o documento distingue a base nacional

curricular e estabelece que a União, Estados, Distrito Federal e Municípios devem concordar no que se refere os objetivos de aprendizagem da base curricular do ensino fundamental.

Em 2017, surge, efetivamente, a Base Nacional Comum Curricular (BNCC), substituindo o PCN. A sexualidade, antes contemplada na categoria *temas transversais*, que deveriam ser trabalhados em sala de aula, não aparece nos temas integradores do BNCC. Branco (2016), aponta:

Como município e estado têm autonomia na construção da sua própria base, houve registro de caso em cidade que proibido[sic] o uso da palavra gênero nas escolas. Os temas integradores dizem respeito a questões que atravessam as experiências dos sujeitos em seus contextos de vida, contemplando aspectos para além da dimensão cognitiva, dando conta da formação política, ética e indenitária dos estudantes (p. 34).

Dessa perspectiva, observa-se que os documentos oficiais da educação estão sofrendo cada vez mais com os mecanismos de repressão, detonados por um incômodo social e um estigma que visa manipular o que é esperado ou não dentro da sociedade. A Educação Sexual vem sofrendo uma onda de interdição e silenciamento na tentativa de controle da sexualidade no contexto educacional, demonstrado que, ainda na atualidade, abordar a sexualidade é uma temática que desvela tabus e preconceitos das camadas conservadoras da população.

Diante do exposto, é possível perceber que o Brasil sofreu/sofre influências religiosas quando se diz ou pensa Educação Sexual, seguindo essa trajetória sociopolítica-histórica-cultural desde o período da colonização. A Educação Sexual recebida no contexto intrafamiliar e extrafamiliar expressa a repressão sexual construída historicamente de modo indissociável das matrizes de sentido, “as quais se constituem em redes com o poder de estabelecer os limites entre o lícito e o ilícito, o proibido e o permitido, o público e o privado” (Bruns, 2014, p. 191).

Tal postura não é diferente quando se fala em sexualidade do espectro autista, como podemos notar na revisão sistematizada sobre a família e a Educação Sexual de filhos(as) autistas realizada por Nascimento e Bruns (2019) que será descrita a seguir.

### **2.3. Considerações acerca da Educação Sexual do espectro autista no contexto intrafamiliar**

O texto a seguir corresponde originalmente a um artigo publicado pelas autoras da presente pesquisa (Nascimento & Bruns, 2019) na Revista Brasileira de Sexualidade Humana, com o título “A família e a sexualidade de filhos(as) autistas: o que a literatura científica nacional oferece?”.

A sexualidade é a energia vital que perpassa tudo que proporciona prazer e motiva viver, por isso inicia logo quando nascemos, se desenvolve ao longo da nossa história pessoal, familiar e social e nos acompanha em toda nossa existência. Bruns (2007) revela que na infância “as peças de nosso teatro interno”, ou seja, os complexos cenários psíquicos são originados e, portanto, as primeiras cenas da história psicosexual são iniciadas na nossa infância e nos acompanharão por toda a nossa existência. É na infância que reside o projeto que cada sociedade cria e recria na história individual demarcada pelos princípios, normas, estigmas, tabus, preconceitos, e valores morais e sexuais.

Por isso, a Educação Sexual é responsabilidade da família, já que é na infância que iniciamos as primeiras construções do nosso projeto de vida e desenvolvimento social, moral e sexual.

Para compreender como a família experiencia a Educação Sexual de filhos(as) com espectro autista, o estudo de Nascimento e Bruns (2019) realizou uma busca de estudos disponíveis *on-line* sobre autismo e sexualidade no período de outubro de 2018 a maio de 2019 nas seguintes bases de dados: Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), com as seguintes palavras-chave: “autismo”, “Educação Sexual”, “família” e “sexualidade”.

Os resultados apresentaram sete trabalhos publicados (1 SciELO e 6 BDTD), dos quais foram excluídos dois por não estarem relacionados à temática, obtendo-se uma amostra final de cinco estudos: 03 (três) na perspectiva familiar (Amaral, 2009; Vieira, 2016; DeTilio, 2017), 01 (um) na perspectiva de professores (Fieira, 2017), 01 (um) na perspectiva de outros profissionais: fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e professor especialista (Machado, 2001).

Nessa seleção, as autoras notaram que, na perspectiva familiar, os estudos apontam a necessidade de se intervir diretamente com as famílias, oferecendo informações e orientações relacionadas à adolescência e à expressão da sexualidade de seus(suas) filhos(as) autistas. Para tal, é importante que haja apoio profissional e treinamento de habilidades sociais a fim de potencializar o desenvolvimento do autista na expressão de sua sexualidade por intermédio de recursos pedagógicos e psicológicos de como auxiliar o(a) filho(a) em suas manifestações afetivas/sexuais.

Já na perspectiva dos professores, o texto de Fieira (2017) buscou compreender como estes percebem as manifestações da sexualidade do espectro autista. Foi observado que há um desconhecimento das manifestações sexuais da pessoa autista, por serem elas consideradas assexuadas. Como intervenção, é importante que se desenvolva na área da educação curso e

capacitação em Educação Sexual para os professores, buscando sensibilizar o olhar para a pessoa com autismo em sua totalidade.

Por último, Nascimento e Bruns (2019) apresentam o eixo “Outros Profissionais: fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e professor especialista”, no qual a pesquisa de Machado (2001) que buscou analisar as manifestações do TEA e os comportamentos evidenciados na criança com espectro autista. O estudo aponta que a sexualidade do autista ainda é vista com receio e as publicações bibliográficas ainda são escassas.

Assim, vê-se que as pesquisas encontradas pela revisão sistematizada permitiram a compreensão de como a sexualidade do autista é vista e orientada pela família, pelos professores e por outros profissionais. Com isso, nota-se um número insignificante de estudos focando a sexualidade do autista. Essa realidade desvela a necessidade de investimento em formação profissional e multidisciplinar para orientar e dialogar com a família, escola, igreja e outras matrizes de sentidos acerca das manifestações afetivas/sexuais do espectro autista. Além disso, evidencia a pertinência da presente pesquisa no intuito de compreender, adotando a pesquisa qualitativa fenomenológica, como os pais vivenciam a Educação Sexual de seus(suas) filhos(as) com espectro autista e buscando ampliar a quantidade de pesquisas que contribuam no desenvolvimento de estratégias e intervenções de uma Educação Sexual para essa população, iniciando-se nas relações intrafamiliares e expandindo-se para as relações extrafamiliares.

No capítulo seguinte, trataremos dos instrumentos de investigação dessa pesquisa e o caminho percorrido para o acesso aos(às) colaboradores(as).

### CAPÍTULO 3

#### A METODOLOGIA QUALITATIVA FENOMENOLÓGICA: Instrumentos de investigação

Para alcançar nosso objetivo de compreender como a família vivencia a Educação Sexual dos(das) filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista, aplicamos o paradigma fenomenológico como método. Assim, o propósito desse capítulo é trilhar os fundamentos da fenomenologia aplicados à pesquisa bem como o caminho percorrido para ter acesso aos(às) colaboradores(as) e seus respectivos perfis (quadro 6).

Partindo desse pressuposto, a fenomenologia enquanto método é “uma pesquisa de natureza (...). Ela pretende dar conta do que acontece, pelo clareamento do fenômeno. Não pretende verificar, mas construir uma compreensão de algo” (Amatuzzi, 2011, p. 20). E o autor continua: “A pesquisa fenomenológica não tem sujeitos que forneçam informações, mas colaboradores que pensam junto sobre o assunto e o fazem com a novidade da primeira vez” (p. 21).

Holanda (2011) propõe três elementos fundamentais da pesquisa caracterizada como fenomenológica: redução fenomenológica, intersubjetividade e retorno ao vivido. A *redução fenomenológica*, como pontuada no capítulo 1, é a suspensão de juízos que deve ser incorporada pelo pesquisador acerca do fenômeno indagado. Já a *intersubjetividade* se refere à relação entre o pesquisador-colaborador, os conteúdos e envolvimento nesta relação. E o *retorno ao vivido*, permite que o pesquisador busque resgatar o vivido, o “mundo-da-vida” do seu colaborador por intermédio do relato.

Segundo Iezzi (2013), “a pesquisa fenomenológica trabalha a partir de dados empíricos e por meio da análise dos relatos dos colaboradores, buscando elementos do significado que permitirão acessar a estrutura do vivido” (p. 70). Sendo assim, a fenomenologia compreende a experiência intencional vivida, ou seja, a história de vida do sujeito e seus matizes de significados.

A partir dessa estrutura compreensiva, submetemos a análise dos relatos dos colaboradores aos quatro momentos descritos por Bruns (2011) para realização da análise fenomenológica, quais sejam:

(1). Transcrição dos relatos dos colaboradores e leitura de todas as falas “com a intenção de familiarizar-se com a descrição da experiência vivida e apreender o sentido geral do fenômeno indagado” (p. 73).

(2). Descrição das unidades de significado, ou seja, recortes julgados significativos, com base no fenômeno indagado, extraídos da leitura e releitura de cada relato.

(3). Após a discriminação das unidades de significado, “o pesquisador busca agrupá-las em temas ou categorias que expressam o *insight* psicológico nelas contidos, ou seja, é a transformação da linguagem coloquial do entrevistado no discurso psicológico” (p. 74). É nesse momento de análise que o pesquisador deve decidir qual perspectiva teórica usará para analisar o fenômeno e, como já explicitado, elegemos a perspectiva de Amatuzzi.

(4). Sintetização e integração das unidades de significado, analisando “as convergências e divergências dos significados dos colaboradores e que constituem os aspectos essenciais da estrutura compreensiva geral do fenômeno” (p. 74).

Para encerrar, mas não o processo como um todo haja vista que a fenomenologia considera o discurso humano como inacabado/ incompleto, fecharemos nosso texto descrevendo os horizontes de compreensão – aqui não tratado como considerações finais. Contudo, apresentaremos compreensões do fenômeno indagado e as características fundamentais do discurso psicológico/teórico elegido.

Assim, com base nas narrativas dos fundamentos que ancoram a metodologia qualitativa fenomenológica do presente estudo, a seguir, apresentamos o caminho trilhado ao encontro dos colaboradores(as), os instrumentos de investigação e o perfil de cada colaborador(a).

### **Acesso aos colaboradores**

Rumo ao encontro com os(as) colaboradores(as), submetemos, primeiramente, o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências e Letras – Campus Araraquara/SP. Enviamos a documentação em janeiro de 2019, sendo projeto aprovado em 25 de junho de 2019, sob o nº 3.412.008 (Anexo A).

Passo seguinte, em 14 de setembro de 2019, foi o contato com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Bebedouro/SP. Esse período de quase três meses entre as duas etapas do processo se deu pelo fato de a instituição, na época que o projeto foi aprovado, estar no período de férias. Quando retornaram às aulas, a pesquisadora aguardou a disponibilidade de dias e horários informados pela diretora, para assim, iniciar os encontros.

Para selecionar os colaboradores(as) dessa pesquisa, adotamos os seguintes critérios: (1). Critérios de inclusão: pais/cuidadores de filhos(as) com espectro autista que já estivessem na puberdade ou na fase da adolescência com idade entre 10 e 19 anos. A idade foi definida de acordo com os padrões estabelecidos pela WHO (*World Health Organization*, 2016 -



Organização Mundial de Saúde - OMS). (2). Critérios de exclusão: pais/cuidadores que não quisessem participar por questões pessoais ou aqueles que apresentassem algum déficit cognitivo que impossibilitasse a comunicação e o entendimento das indagações do presente estudo.

Para iniciar, abordaremos as etapas do acesso aos(às) colaboradores(as):

(1). A instituição programou um encontro entre a pesquisadora e os familiares. Esse encontro foi anunciado por um bilhete convidando os pais a participarem de uma palestra ministrada pela pesquisadora com o tema: “A família e a Educação Sexual de filhos(as) autistas”, agendada para o dia 30 de setembro de 2019, às 8:00 da manhã. A coordenação informou o envio do convite para treze famílias.

(2). No encontro inicial, compareceram cinco mães. Após contextualizar o tema e apresentar a pesquisa, a pesquisadora convidou as mães a participarem do estudo. As cinco mães presentes aceitaram o convite e agendaram seus horários na semana seguinte.

(3). Após esse encontro, a coordenadora do “Núcleo de Atendimento Educacional Especializado” sugeriu que a pesquisadora entrasse em contato por telefone com as famílias que não compareceram para realizar o convite. A pesquisadora concordou e conseguiu agendar o encontro com mais quatro famílias.

(4). As entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade dos pais, no período de 07 a 25 de outubro de 2019.

Os pais que não compareceram à palestra e aceitaram participar posteriormente, justificaram sua ausência por motivo de trabalho. Do total de trezes pais, nove participaram e quatro não retornaram os convites nem as chamadas telefônicas. Assim, participaram um total de nove colaboradores(as): sete mães e dois pais.

### **Instrumentos de investigação**

Aceito o convite, no dia agendado, os pais compareceram para a entrevista, que foram áudio-gravadas e, posteriormente, transcritas para não enviesar ou perder o sentido total dos relatos obtidos. Os instrumentos para investigação utilizados foram:

(1). Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A): os pais foram convidados a ler na íntegra o documento para compreenderem os objetivos da pesquisa e tomarem a decisão sobre sua participação na pesquisa com clareza.

(2). Questionário de “Critério de Classificação Econômica no Brasil” (Anexo B): elaborado pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2016) e utilizado para definir a classe socioeconômica das famílias entrevistadas.

(3). Roteiro de identificação (Apêndice B): preenchido e utilizado para a construção o perfil dos(as) colaboradores(as).

(4). Entrevista Fenomenológica: este instrumento viabilizou um diálogo entre pesquisadora e colaborador(a), mediado pela pergunta norteadora: Relate como você orienta seu(sua) filho(a) em relação a sexualidade. Fale do seu jeito de comunicar com seu(sua) filho(a) desde a infância até esse momento da pré-adolescência sobre os aspectos da sexualidade dele(a). Esse convite permitiu que os(as) colaboradores(as) relatassem suas histórias de vida, sem limite de tempo pré-estabelecido.

A partir desses instrumentos de investigação, elaboramos um quadro com o perfil dos(as) colaboradores(as), apresentado a seguir. É válido ressaltar que os nomes atribuídos são fictícios a fim de se preservar a identidade das pais.

Quadro 6. Perfil dos(as) colaboradores(as)

| Colaborador   | 1                         | 2              | 3                  | 4              | 5                 | 6                | 7                   | 8              | 9                 |
|---|---------------------------|----------------|--------------------|----------------|-------------------|------------------|---------------------|----------------|-------------------|
| <b>Data da entrevista</b>                                 | 07/10/2019                | 07/10/2019     | 07/10/2019         | 07/10/2019     | 09/10/2019        | 21/10/2019       | 21/10/2019          | 21/10/2019     | 25/10/2019        |
| <b>Nome</b>   | Letícia                   | Carmen         | Jade               | Denise         | Dayana            | Eva              | Ricardo             | Cris           | Renato            |
| <b>Idade</b>  | 37 anos                   | 42 anos        | 39 anos            | 33 anos        | 51 anos           | 29 anos          | 39 anos             | 41 anos        | 41 anos           |
| <b>Naturalidade</b>                                       | Bebedouro/SP              | Bebedouro/SP   | Bahia              | Bebedouro/SP   | Porto Ferreira/SP | São Vicente/SP   | Bebedouro/SP        | Bebedouro/SP   | Jundiaí/SP        |
| <b>Nível socioeconômico</b>                               | C1                        | C1             | C1                 | B2             | B1                | C2               | C1                  | B2             | B2                |
| <b>Grau de escolaridade</b>                               | Fundamental II incompleto | Médio Completo | Médio Completo     | Médio Completo | Superior completo | Médio Incompleto | Médio Completo      | Médio Completo | Superior completo |
| <b>Estado civil</b>                                       | casada                    | casada         | solteira           | casada         | viúva             | solteira         | divorciado          | casada         | casado            |
| <b>Profissão</b>  | Do lar                    | Do lar         | Cuidadora de idoso | Manicure       | Bancária          | Do lar           | Funcionário público | Do lar         | Educador Físico   |
| <b>Religião</b>   | Católica                  | Cristã         | nenhuma            | Evangélica     | Católica          | Católica         | Católico            | Católica       | Católico          |
| <b>Quantidade de filhos(as)</b>                           | 4 filhos                  | 3 filhos       | 2 filhos           | 2 filhos       | 1 filho           | 1 filho          | 2 filhos            | 1 filho        | 1 filho           |
| <b>Quantidade de pessoas na casa</b>                      | 6 pessoas                 | 6 pessoas      | 3 pessoas          | 4 pessoas      | 2 pessoas         | 3 pessoas        | 4 pessoas           | 3 pessoas      | 5 pessoas         |
| <b>Idade que o filho(a) com TEA recebeu o diagnóstico</b> | 12 anos                   | 9 anos         | 2 anos             | 4 anos         | 7 anos            | 4 anos           | 2 anos              | 6 anos         | 3 anos            |

Fonte: Roteiro de identificação e Questionário de “Critério de Classificação Econômica no Brasil” (ABEP, 2016) e Autora (2020).

As perguntas sobre estado civil, profissão e religião foram transcritas na íntegra, ou seja, seguiu-se rigorosamente a descrição dos(as) colaboradores(as), tendo em vista que foi dessa forma a identificação e denominação usada por cada um em seus relatos.

As classes socioeconômicas dos(as) colaboradores variaram entre B1 e C2, conforme critérios adotados pela ABEP (2016).

O grau de escolaridade foi variado em:

- ✓ 1 (uma) mãe com ensino fundamental II incompleto (estudou até o 8º ano);
- ✓ 4 (quatro) mães e 1 (um) pai com ensino médio completo;
- ✓ 1 (uma) mãe com ensino médio incompleto (estudou até 2º ano);
- ✓ 2 (dois) com ensino superior completo.

A religião católica foi citada por 6 (seis) colaboradores(as) e a religião protestante por 2 (duas), apenas 1 (uma) afirmou não ter nenhuma religião.

Sobre a quantidade de pessoas na casa:

- ✓ Colaboradora 1 mora com o marido e quatro filhos (2 meninos e 2 meninas).
- ✓ Colaboradora 2 mora na casa da mãe durante a semana e aos finais de semana retorna para sua casa em Pirangi/SP, onde mora o marido. Na casa da mãe, os moradores são: o pai e a mãe, ela e os três filhos (2 meninas e 1 menino).
- ✓ Colaboradora 3 mora com os dois filhos (1 menino e 1 menina).
- ✓ Colaboradora 4 mora com o marido e as duas filhas.
- ✓ Colaboradora 5 mora só com o filho.
- ✓ Colaboradora 6 mora com o marido e o filho.
- ✓ Colaborador 7 mora com a esposa e os dois filhos (a esposa atual é mãe dos seus dois filhos, mas não são casados, por isso se identificou como divorciado).
- ✓ Colaboradora 8, mora com o marido e o filho.
- ✓ Colaborador 9, mora com a esposa, o filho e dois enteados (um menino e uma menina).

Em relação ao diagnóstico do filho(a) com autismo, a pesquisadora indagou a idade e quem percebeu os primeiros sinais, obtendo as seguintes respostas:

- ✓ Colaboradora 1: a mãe que percebeu os primeiros sinais e procurou ajuda médica, mas somente aos 12 anos o filho recebeu o diagnóstico.

- ✓ Colaboradora 2: a escola que percebeu os sinais; primeiro, o filho foi diagnosticado com Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e, depois, aos 7 anos, foi identificado com TEA.
- ✓ Colaboradora 3: a escola que reportou alguns sinais, aos 2 anos, logo após a perda do pai.
- ✓ Colaboradora 4: a mãe que notou alguns sinais na filha com 2 anos e meio, mas o diagnóstico de autismo foi aos 4 anos.
- ✓ Colaboradora 5: a mãe e a cuidadora perceberam os sinais aos 2 anos, mas foi aos 7 anos que o diagnóstico se concretizou.
- ✓ Colaboradora 6: a mãe que notou os primeiros indícios do TEA e aos 4 anos o filho recebeu o diagnóstico.
- ✓ Colaborador 7: o pai que notou os primeiros sinais e procurou ajuda de um geneticista, mas foi somente aos 2 anos, após uma avaliação na APAE, que o filho recebeu o diagnóstico de TEA.
- ✓ Colaborador 8: a mãe que percebeu os sinais, mas foi em uma avaliação na APAE, aos 6 anos, que o diagnóstico do filho se concretizou;
- ✓ Colaborador 9: o pai que notou os primeiros sinais e procurou um médico otorrinolaringologista para verificar sobre audição, foi quando, aos 3 anos, o filho recebeu o diagnóstico de TEA.

A partir dessas perguntas iniciais, foi possível elaborar o perfil dos colaboradores(as) que serão descritos minuciosamente no capítulo cinco, que traz os horizontes de compreensão da entrevista fenomenológica caracterizada pelo diálogo entre pesquisador(a)-colaborador(a).

Antes, porém, apresentamos a seguir o fenomenólogo eleito para esse estudo e a sua principal contribuição teórica para compreendermos nosso fenômeno indagado.

## CAPÍTULO 4

### A PERSPECTIVA FENOMENÓLOGIA DE MAURO MARTINS AMATUZZI

O presente capítulo tem o objetivo de apresentar as principais contribuições teóricas de Mauro Martins AmatuZZi como fenomenólogo contemporâneo que ancora a análise dos relatos dos(as) colaboradores(as) dessa pesquisa. Para tanto, explicitaremos a vida e obra do autor, em seguida, elegemos especificamente, a obra: “O resgate da Fala Autêntica na Psicoterapia e na Educação” (2016), para contextualizar seu pressuposto teórico.

#### **Vida e obra: Mauro Martins AmatuZZi**

AmatuZZi é autor de diversas obras no âmbito da Psicologia, em especial na perspectiva humanista rogeriana. É graduado em Psicologia, Filosofia e Teologia, com doutorado em Filosofia da Educação, e especialista em aconselhamento psicológico. Revisitando suas obras, localizamos seu currículo na Plataforma Lattes<sup>20</sup>, descrito da seguinte forma:

Graduado em Psicologia pela PUC de São Paulo (1974), com especialização em Aconselhamento Psicológico pela USP (1979) e doutorado em Educação pela UNICAMP (1988). Antes disso, estudou Filosofia em São Paulo (concluindo um curso de 3 anos em 1958) e Teologia, concluindo os estudos teológicos na França, com um título equivalente ao mestrado (em 1963). Professor aposentado em 1994 pelo Instituto de Psicologia da USP. Foi também docente na PUC-Campinas, na graduação e pós-graduação em Psicologia, por mais de 20 anos, até 2011. Como psicólogo, trabalha na abordagem fenomenológica, atendendo em Psicoterapia, Supervisão e Grupos Psicoeducativos. (Texto informado pelo autor)<sup>21</sup>

A partir dessa descrição, conclui-se que AmatuZZi tem atualmente mais de 60 anos de trajetória profissional; portanto, se constitui um fenomenólogo contemporâneo com diversas publicações, tais como artigos, livros, publicação de trabalhos em eventos científicos, dentre outras contribuições. Para ilustrar ao leitor(a) a dimensão das obras produzidas pelo autor, a seguir, apresentaremos um quadro, abarcando as principais obras publicadas em formato de livro visto que tais produções sustentam todo o saber produzido pelo autor ao longo dos anos.

---

<sup>20</sup> A Plataforma Lattes é um sistema de currículos criado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) que ancora dados curriculares, grupos de pesquisa e instituições do Brasil, com intuito de padronizar os dados dos pesquisadores em um único sistema de informações.

<sup>21</sup> Disponível em: < <http://lattes.cnpq.br/4753420822745799>>.

Quadro 7. Obras de Mauro Martins AmatuZZi.

| Ano  | Edição | Título da obra  |
|------|--------|---|
| 2019 | 5ª ed. | Por uma Psicologia Humana                                   |
| 2016 | 2ª ed. | O resgate da Fala Autêntica na Psicoterapia e na Educação   |
| 2015 | 1ª ed. | Psicologia do desenvolvimento religioso                     |
| 2014 | 1ª ed. | Um encontro inusitado: aventuras interiores de um psicólogo |
| 2012 | 2ª ed. | Rogers: ética humanista e psicoterapia                      |
| 2008 | 1ª ed. | A Alma Humana em Tomás de Aquino: um debate antigo e atual  |
| 2005 | 1ª ed. | Psicologia e Espiritualidade                                |
| 1988 | 2ª ed. | Retratos da vida  |
| 1980 | 1ª ed. | Crescimento e ajuda - veredas em psicologia                 |
| 1973 | 1ª ed. | Paz inquieta (temas para reflexão sobre o cristianismo)     |

Fonte: AmatuZZi < <http://lattes.cnpq.br/4753420822745799>>.

Para esse estudo, inicialmente, selecionamos a obra de AmatuZZi de 2016 por ser tratar do livro que reflete acerca da sua principal contribuição teórica: a fala autêntica. Em um segundo momento, propriamente nas análises dos relatos dos(as) colaboradores(as) acerca da Educação Sexual do espectro autista, acrescentamos artigos publicados do autor e obras de diferentes pesquisadores que dialogam com as postulações de AmatuZZi.

A seguir, situaremos o embasamento teórico elegido por AmatuZZi (2016) para compreender do que se trata a fala autêntica na interlocução com Merleau-Ponty, Martin Buber, Paulo Freire e Carl Rogers.

### **O resgate da fala autêntica**

O livro “O resgate da Fala Autêntica na Psicoterapia e na Educação” (AmatuZZi, 2016) foi publicado primeiramente em 1986, como resultado da tese de doutorado do autor.

Na primeira parte do caminho percorrido, AmatuZZi fundamenta seus escritos em Merleau-Ponty, Martin Buber, Paulo Freire e Carl Rogers. Trataremos, a seguir, de uma síntese dos conceitos estudados pelo autor sobre cada teórico.

### **A fala original e as expressões segundas: Merleau-Ponty**

AmatuZZi apresenta como a fala autêntica foi caracterizada em Merleau-Ponty, o que são as expressões segundas e quais suas aplicações na psicoterapia e na educação.

Parafrazeando Merleau-Ponty, AmatuZZi (2016) revela que a fala autêntica é aquela que formula pela primeira vez (no sentido fenomenológico e não cronológico do termo) e que opõe à expressão segunda, que será então uma fala sobre falas. É nessa fala primeira que, ao falar será o pensamento se fazendo no ato mesmo de falar. Será somente na expressão segunda que poderemos distinguir a fala de um pensamento que lhe seja anterior e que ela apenas traduza. A expressão segunda não é a fala no sentido mais pleno do termo (p. 23).

A expressão segunda/fala sobre falas se refere a uma fala inautêntica, o que foi caracterizada por Merleau-Ponty como falas banais.

Nas falas segundas, apenas retomo significações já existentes, repito-as ou componho-as, diferentemente, tendo em vista certos objetivos práticos, mas sempre sem sair dos mesmos esquemas e modelos (...) A fala banal é, portanto, um jogo de produtos culturais, mas que não envolve explicitamente a experiência primordial, não assume o falante (se bem que o defina apesar de tudo...), não o engaja como pessoa no esforço de criação cultural, mas apenas, poderíamos dizer, utiliza-o como indivíduo a serviço do sistema instituído. A fala banal mantém a instituição da fala, não cria (autor, ano, p. ).

A fala banal não exige um esforço verdadeiro, um empenho para expressar/falar e não exige que o ouvinte faça algum esforço para compreender. A fala original (fala autêntica) permite uma expansão do viver, uma não estagnação do tornar-se. A fala secundária (fala inautêntica) carrega uma estagnação do viver.

No início do processo psicoterapêutico, os pacientes apresentam falas secundárias, sendo este o principal motivo que os levaram a procurar ajuda, visto que sua fala não está sendo suficiente para um viver satisfatório. Dessa perspectiva, AmatuZZi (2016) revela: “A predominância ou a permanência de uma vida em nível secundário, totalmente ou em algum setor particular, é o que provoca o que poderíamos chamar de desajustamento psicológico ou uma debilitação do viver, com ou sem sintomas específicos” (p. 36).

Na educação, almeja-se alcançar a expressão de uma fala autêntica de modo que o educando expresse sua existência concreta no mundo, podendo criar significações. Nessa tarefa, a função do professor não é ser um didata objetivo, é preciso que a relação proporcione uma fala original e não uma mera fala repetitiva/mecanizada.



Desse modo, tanto na psicoterapia como na educação, entendemos que é na relação que faz brotar o falar autêntico, buscando novas possibilidades para ouvir algo novo e poder responder algo novo. É por meio da “fala original que o homem transcende a si mesmo em direção a um sentido novo. Isso não é um mero movimento cognitivo. É um movimento existencial” (Amatuzzi, 2019, p. 29).

### **O diálogo genuíno e o palavreado: Martin Buber**

Amatuzzi (2016) buscou descrever, na concepção de Buber, primeiramente, a fala autêntica, evidenciando que esta se faz presente num contexto dialógico no ato de ouvir. Em seguida, apresenta como esse diálogo autêntico se aplica na relação terapêutica e no processo educacional.

A definição de Buber de fala autêntica, descrita por Amatuzzi (2016), é:

A fala autêntica é aquela que se dá no diálogo e, portanto, não apenas no falar diante de alguém, mas no falar para alguém. É no contexto da relação que se descobre o centro dinâmico da pessoa, porque ali que o homem vem a ser. Está implícito no falar autêntico um escutar. A fala autêntica será uma resposta (p. 39).

O simples falar não instaura uma relação dialógica, para isso é preciso mutualidade, reciprocidade, um encontro inter-humano. O palavreado se define como um “não-ouvir” o outro, ou seja, quando uma pessoa está preocupada somente consigo mesma, mesmo que seu discurso seja inteligente, não há propriamente um diálogo, o que acontece é mero palavreado.

Para de fato acontecer uma conversação genuína/diálogo autêntico, Buber estabelece algumas condições, as quais foram subdividas por Amatuzzi (2016) em três passos: (1). Autenticidade dos participantes, de modo que se deixem guiar pelo que são, para isso é preciso que o sujeito se liberte das afirmações e expectativas do outro; (2). Percepção dos participantes em ver o outro em sua totalidade e concretude; e (3). A imposição não deve estar presente no diálogo, ou seja, os participantes não devem se impor um ao outro. Além disso, é importante durante um diálogo autêntico haver uma confirmação mútua como pessoas, não no sentido de aprovar o que o outro diz ou faz, mas no fato de assumir que o outro é atuante e presente na conversação.

No processo terapêutico, o paciente “não é objeto da fala do terapeuta, mas o destinatário (bem como emissor): antes de ser um assunto, ele é um interlocutor” (Amatuzzi, 2016, p. 61). Da mesma forma, é no processo educacional que existe a possibilidade existencial

de atuar no mundo por meio de uma vivência relacional. Dessa perspectiva, AmatuZZi conclui que:

A principal função do terapeuta e do professor será, pois, presentificar a relação no que diz respeito aos objetivos daquela situação específica, o que significa tornar atual a função da palavra (no que compete a ele, terapeuta ou professor, visto que tal processo não depende exclusivamente dele) (p. 61).

### **Dizer sua palavra: Paulo Freire**

Diante da perspectiva de Paulo Freire, AmatuZZi (2016) evidenciou que a busca da fala autêntica é algo que transforma a si e o mundo. Diferente das considerações filosóficas de Merleau-Ponty e Buber, Paulo Freire e Carl Rogers, que será apresentado a seguir, aparecem em seu discurso como pensadores da prática.

Paulo Freire apresenta o conceito de palavra própria, que se faz presente na relação humana com o mundo:

A palavra sua, própria, é aquela que está sendo expressão e problematização da experiência no trato com os temas geradores e, portanto, que se desdobra em ações e novas experiências. A ela se opõe à palavra alheia, colocada na boca do então oprimido pelo opressor hospedado nele e por ele. Ela passa a interpretar a experiência do oprimido e instaura-se nele uma dualidade. Quando a palavra alheia domina, a palavra própria subsiste como não pronunciada, implícita nos temas geradores, proibida (AmatuZZi, 2016, p. 63).

Essa palavra própria emerge de uma relação dialógica entre educador e interlocutor, é uma espécie de “falar com”. Por isso, é importante ouvir para não falar “para alguém” ou “sobre alguém”, mas sim, “com alguém”. A fala própria e a relação são fundamentadas no encontro “com” seu interlocutor.

A palavra alheia “foi colocada na boca das pessoas sem que nascesse do coração. O percurso no qual se formaram tais palavras não é o de dentro para fora, mas o de fora para dentro” (AmatuZZi, 2016, p. 67). Acerca disso, Paulo Freire afirma que a palavra alheia é tomada pelo opressor hospedado no oprimido, como um obstáculo para libertação. Esse opressor usa da autoridade por justamente não estar disposto a ouvir, quando realmente ouvir permite o emergir da palavra própria e supera a necessidade de uma relação autoritária, uma

educação bancária<sup>22</sup>. Para Freire (1974, p. 98 citado por AmatuZZi, 2016, p. 65), “a educação autêntica, não se faz de ‘A’ para ‘B’ ou de ‘A’ sobre ‘B’, mas de ‘A’ *com* ‘B’, mediatizados pelo mundo”.

Para articular a palavra própria no contexto da educação e da psicoterapia, AmatuZZi (2016, p. 86) conclui: “Nenhum progresso educacional ou terapêutico será real se não puder ser verificado em termos de transformação efetiva na relação com o mundo”. A palavra própria corresponde a uma ação transformadora, capaz de transformar a si mesmo ante o mundo. Para que esse processo (educacional e psicoterápico) seja efetivo, é preciso levar a pessoa a uma revisão de seu posicionamento político, isto é, à forma como este se relaciona com outras pessoas e com a sociedade.

### **A autenticidade: Rogers**

AmatuZZi (2016) apresenta, nesse capítulo, o processo terapêutico em Carl Rogers, explicitando a busca pela autenticidade revelando que esta implica em mudanças existenciais e desenvolvem nossos potenciais de realização. AmatuZZi (2016, p. 89) revela que: “a busca da autenticidade requer abertura para mudanças no modo de ser e não apenas disposição de revelar o escondido”. A autenticidade é a proximidade da experiência (do vivido).

A autenticidade “é ser o que realmente se é”; “é ser mais genuíno em nossas comunicações, é permitir que as máscaras comumente usadas caiam e se revele algo mais profundo de si”. Acerca disso, AmatuZZi (2016), interpretando Rogers, revela:

O falar autêntico emana de uma região de nós mesmos que não é determinada pelas expectativas de desempenho ligadas a uma situação concreta, as quais são geralmente mais ou menos anônimas e despersonalizantes, e tendem a nos definir como um impessoal ocupante da posição que estamos ocupando. A autenticidade, inicialmente, aponta para algo que está além da fachada, além daquilo que eu devo ser, além do que os outros esperam de mim, além daquilo que simplesmente agrada os outros (...). Essas expressões têm como denominador comum o estar além de uma determinação vinda do outro (p. 96).

---

<sup>22</sup> A educação bancária se define como: o educador transmite o conhecimento e deposita no aluno como se fosse ele desprovido de pensamentos. “Tal sistema, só manteria a estratificação das classes sociais, servindo o ensino de mero treinamento para a formação de massa de trabalho. Contrariamente, Freire propunha a construção do saber de forma conjunta, em que o professor se aproxima dos conhecimentos prévios dos estudantes, para com essas informações ser capaz de apresentar os conteúdos aos alunos, que teriam poder e espaço para questionar os novos saberes” (Diniz, 2013).

A autenticidade (ser quem somos realmente) resgata a experiência para a consciência e comunicação. No processo terapêutico, essa busca da fala autêntica é um resgate da consciência para a comunicação e a consequência é o fluir da experiência (do vivido). No processo educacional, essa procura é um resgate da ação-comunicação para evidenciar a experiência-sentida (o estar no mundo). Para Rogers, a autenticidade está na articulação dos três níveis: experiência-consciência-comunicação, não que estas funcionem de forma separadas, mas juntas possibilitam um viver pleno. A experiência é a consciência e a consciência é a comunicação. Como dito: “Tudo isso se dá no ato único de viver que é, então, o ato de relacionar com o mundo, já não apenas por meio de uma relação de adaptação, mas de uma relação criativa, (...) de transformação do mundo” (Amatuzzi, 2016, p. 117).

### **A fala autêntica em Amatuzzi**

Na segunda parte do livro, o autor apresenta as características essenciais da fala autêntica e, por último, descreve o resgate da fala autêntica na prática.

Acerca das características essenciais da expressividade, o autor nomeia: (1). a decisão; (2). a interpretação; e (3). a reciprocidade. (1). A expressão como decisão implica compreender que os processos educacional e terapêutico são processos decisórios, os quais envolvem o educando/paciente como totalidade atuante, supõe um rever e tomar um posicionamento; (2). A interpretação é no sentido de que ninguém interpreta ninguém, mas existe uma interpretação de nós mesmos e da nossa relação com o outro; e (3) A reciprocidade é a característica para a interpretação do outro, que só acontece na vivência de uma relação, fazendo surgir novos sentidos.

Por intermédio dessas postulações, Amatuzzi (2016, p. 138) pontua:

Numa terapia, conhecer um paciente é interagir significativamente com ele, vivenciar a relação com ele. É só nesse contato que passam a existir significados comuns e novos significados, à medida que a relação avança. Na educação, conhecer o aluno é relacionar-se com ele no mesmo esforço de posicionar ante o mundo, de interpretar a si mesmo em face do mundo, de lidar com ele (...) Se o aluno é um mero espectador, pretexto do discurso do professor, o que pode existir de comum entre os dois serão apenas conceitos existentes fora do contexto de uma interação, de uma lida concreta, sujeitos ao risco de serem irrelevantes, malogrados quanto ao seu destino (...).

Desse modo, a fala autêntica, na psicoterapia, é dada no processo de resgatar essa fala original; na educação, é no processo de promoção dessa fala em consonância com os apelos do

mundo e da cultura que se encontra o grupo de educandos, é buscar o “falar com” mediante uma fala responsiva e criativa, ou seja, uma fala autêntica.

A fala autêntica (fala original em Merleau-Ponty, diálogo autêntico em Martin Buber, palavra própria em Paulo Freire, ou autenticidade em Carl Rogers) é uma busca do ser em sua totalidade, é uma busca da dimensão existencial que envolve o todo e não partes fragmentadas (intelectual, moral, corporal, espiritual, etc.), mas sim a busca de todos os aspectos que envolvem o ser humano, todas as dimensões que estão submersas no nosso mundo-vida. Ser autêntico “é ser o que realmente se é”.

Dessa perspectiva, entendemos que a fala autêntica permite ao sujeito instaurar um processo essencialmente criativo, formulado à medida em que as palavras são ditas no aqui e agora, visando por meio da fala autêntica o novo, em que o sujeito sempre se recria e se transforma. Por esse motivo, elegemos essa perspectiva teórica, por acreditarmos que será por intermédio da fala autêntica que os familiares poderão compreender as manifestações afetivas/sexuais de seus filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista.

## CAPÍTULO 5

### ANÁLISES COMPREENSIVAS DO MUNDO-VIDA DOS FAMILIARES:

#### Como é orientada a sexualidade do espectro autista?

Neste capítulo, apresento a análise fenomenológica dos relatos dos(as) colaboradores(as) em direção à compreensão do fenômeno indagado: *Como a família vivencia a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista (TEA)?*

Utilizando a metodologia fenomenológica, conforme descrito no capítulo 3, após realização da leitura dos relatos para compreensão do sentido geral do fenômeno indagado e discriminação das unidades de significados, foram eleitas as categorias e analisadas sob a perspectiva teórica de AmatuZZi e de outros autores coadunados com a linha fenomenológica.

Antes de avançar, explicitamos abaixo as categorias que emergiram da análise compreensiva dos relatos.

#### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

Nesta categoria, os relatos dos(as) colaboradores(as) evidenciam o período da gestação, do nascimento e o lugar do pai no planejamento familiar.

#### **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

Nesta categoria, foram apresentadas as experiências familiares durante os primeiros anos de vida do(a) filho(a).

#### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

Nesta categoria, os(as) colaboradores(as) relatam o caminho percorrido até o diagnóstico do(a) filho(a).

#### **Categoria 4 – Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

Nesta categoria, os relatos evidenciaram aspectos do desenvolvimento, autonomia e rotinas do(a) filho(a) com TEA.

#### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

Nesta categoria, os(as) colaboradores(as) descreveram como vivenciam as manifestações da sexualidade percebidas no(a) filho(a) com TEA e como lidam com sua Educação Sexual.

**Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade<sup>23</sup>:** esta subcategoria, apresenta as características descritas no período da puberdade do(a) filho(a) com TEA.

**Subcategoria 2 – Nos laços da adolescência<sup>24</sup>:** esta subcategoria trata dos aspectos evidenciados do período da adolescência na interface com as manifestações afetivas/sexuais do espectro autista.

Desse modo, a seguir apresentamos as análises das histórias vividas, iniciando pelo perfil de cada colaborador(a), seguido das categorias e respectivas unidades de significados extraídos da entrevista fenomenológica. É válido ressaltar que os nomes citados pelos(pelas) colaboradores(as), como os de filhos(as), marido(mulher), amigos(as), familiares e profissionais foram substituídos por codinomes a fim de mantermos o compromisso ético de preservar a identidade dos pais e das pessoas por eles(as) citadas. Além disso, sinalizamos ao leitor que destacamos as falas dos(as) colaboradores(as) em itálico para diferenciá-las das citações diretas utilizadas ao longo do texto.

### **Colaboradora 1 – Letícia**

Letícia tem 37 anos, nasceu em Bebedouro/SP, onde mora atualmente. Pertence à classe C1 e estudou até o 8º ano do Ensino Fundamental II. É casada e tem 4 filhos, sendo dois meninos e duas meninas; ambos os meninos, Pedro de 14 anos e Lucas de 5 anos, foram diagnosticados com autismo. A profissão descrita por ela é do lar e sua religião é católica. Letícia mora com o marido e os filhos, cuida dos afazeres domésticos, dos filhos e do marido; tentou trabalhar fora, mas devido o apego e às necessidades dos filhos Pedro e Lucas não conseguiu se manter no emprego.

Na entrevista Letícia narrou aspectos dos dois filhos, entretanto, o foco foi Pedro de 14 anos por se enquadrar nos critérios de inclusão dessa pesquisa.

### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*Quando eu engravidei do Pedro, eu conversei com meu marido e falei que eu já queria, porque a minha outra filha já tinha 3 anos, para não deixar muito tempo. Ele foi*

---

<sup>23</sup> A puberdade é marcada pelas mudanças físicas, biológicas e hormonais que irão atingir todos os seres humanos, ou seja, é um período transitório em que o corpo infantil adquire maturidade sexual.

<sup>24</sup> O período da adolescência é demarcado pelas mudanças físicas, psíquicas, emocionais e sociais. É uma fase do desenvolvimento humano de transição da infância para a vida adulta, por isso uma fase de descobertas e busca de identidade.

*planejado, só que na hora do parto que eu tive problema; o médico falou que não estava na hora porque realmente no cartão estava uma data bem diferente, no cartão acho que estava 3 de dezembro, ele nasceu 5 de novembro. Quando ele nasceu, eu não vi ele, nem meu marido viu. A gente pôde ver depois de 1 hora, mas através de um vidro, antes dele nascer o coração estava ficando fraco, então eles me deram várias medicações e me levaram para uma cesárea. Mas ele não ficou muito tempo no hospital, foi uns 4 dias. Eu consegui amamentar ele até os 5 meses, ele não aceitava depois.*

Sobre a decisão do segundo filho, em seu relato, observa-se o planejamento familiar elaborado por ela e o marido. A figura paterna se mostra participativa na decisão e planejamento de mais um filho bem como no período gestacional e no momento do parto.

O planejamento familiar é caracterizado por atitudes e ações que possam oferecer orientação e apoio a homens e mulheres que desejam ou não ter filhos, ou seja, os pais podem planejar ter filhos ou prevenir uma gravidez indesejada. É uma atividade de direito e o Estado tem o dever de oferecer recursos informativos, educacionais, técnicos e científicos que assegurem o planejamento familiar. No Brasil, desde 1996, foram desenvolvidas medidas para distribuir gratuitamente às famílias os métodos anticoncepcionais por meio da Política Nacional de Planejamento Familiar, ancorada na Lei nº 9.263/1996, visando distribuir tais métodos anticonceptivos e educação acerca da saúde sexual e reprodutiva (Ramos, 2019).

Desse modo, os benefícios de um planejamento familiar são: evitar gravidez indesejada, precoce ou tardia além de oferecer aos pais a escolha de ter ou não filhos(as). Na narrativa da colaboradora, nota-se a relação dialógica entre ela e o marido, planejando e definindo seus objetivos de vida, em especial, a decisão por mais um filho.

A experiência vivida por Letícia no período gestacional e no nascimento, remete às expectativas, os medos e a ansiedade que envolvem todo esse processo, mesmo sendo seu segundo filho. A gestação de Pedro foi equilibrada até o oitavo mês; entretanto, antes da data prevista o bebê apresentou algumas complicações de saúde e precisou que o parto fosse iniciado com urgência.

É nesse período que na criança idealizada pelos pais se projetam desejos e expectativas. É na gestação que os pais experienciam a preocupação com a saúde do filho(a), as características físicas do bebê, a inquietude quanto ao cuidado e ao aleitamento materno, a preocupação com o futuro, dentre outras.



Tais expectativas existentes na relação com o outro, entendida por meio da perspectiva buberiana, revelam que “encontrar o outro sempre provoca algo existencialmente, pois envolve uma expectativa que acaba se contrapondo ao novo que se apresenta, gerando um estranhamento que pede um posicionamento” (Luczinski & Ancona-Lopez, 2010, p. 81). Desse modo, a experiência nova gera estranhamento, sendo necessário que o sujeito se alie a novos contornos para uma experiência significativa. Ou seja, quando Letícia vivencia essa gestação, mesmo que já tenha passado pela experiência materna, o novo filho provoca inquietações que fazem emergir nos pais a necessidade de buscar sentidos e significados para vivenciar esse período.

Amatuzzi (2007) pontua que é na experiência que emergem os significados – permitindo ao homem/mulher a ampliação das possibilidades e da complexidade da ação que são construídas e influenciadas por três aspectos: (1). As estruturas cognitivas que regem a percepção humana; (2). A história individual do sujeito; e (3). As possibilidades inerentes ao modelo cultural.

Desse modo, em uma perspectiva fenomenológica, a experiência vivida pela colaboradora emergiu novos significados diante das expectativas de um novo filho, o qual amplia as possibilidades e requer do sujeito um novo posicionamento.

## **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

Nesta categoria, Letícia descreveu os primeiros anos de vida do filho e os primeiros sinais percebidos do TEA: *“Ele andou com 1 ano e 4 meses. Justamente para ver se ele conseguia falar eu coloquei na escola para ver se interagia com outra criança, para ver se ele falava, ele já tinha 3 anos”*.

Com relação ao desenvolvimento inicial da criança, a mãe relatou a dificuldade do filho em expressar a linguagem falada. No horizonte merleau-pontyano, a linguagem:

traz consigo uma atitude, um determinado modo de se relacionar com o mundo, e suas palavras, antes de carregarem um conceito abstrato, trazem uma significação emocional presa e elas, tudo isso resultando da sedimentação dos atos expressivos que vêm constituir o conjunto de significações disponíveis. (...) A língua transmite diretamente, concretiza, um modo de se relacionar com o mundo (Amatuzzi, 2019, p.32 e 33).

Nesta perspectiva, a linguagem é o modo que o sujeito encontra para se reportar ao mundo e, portanto, um jeito de se comportar. É quando crianças que começamos a reconhecer e tentar reproduzir a linguagem própria de um determinado idioma e de uma determinada cultura

social e familiar. Na ausência da linguagem falada, os pais demonstram grande preocupação, uma vez que pode estar relacionada a características de variados distúrbios do neurodesenvolvimento como, por exemplo, Transtorno do Desenvolvimento Intelectual, Transtornos da Linguagem, Transtorno da Comunicação Social, Transtorno do Espectro Autista, dentre outros.

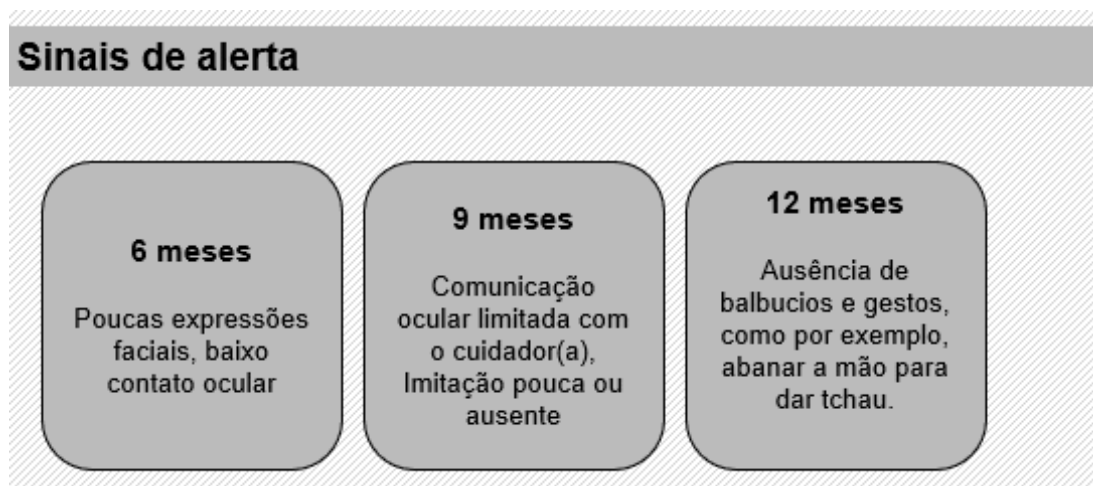
Nesse sentido, geralmente, os pais são os primeiros a perceber os sinais do autismo, principalmente pelo atraso na fala, como evidenciamos no relato de Letícia. Antes dessa idade, ela já havia notado alguns aspectos nos primeiros meses de vida, mas pela complexidade que envolve a identificação do autismo, o diagnóstico foi se concretizar anos depois, como apresento na categoria seguinte.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*O caso do Pedro no começo foi muito sofrido, porque ele tinha 6 meses, você mexia com ele, falava, pedia para ele jogar beijo, dar tchau e ele ficava quieto na dele, não te olhava, e aí, assim, ele não balbuciava nada, ficava quietinho. Aí eu procurei o pediatra e ele falou para mim que cada criança tinha seu tempo. Então, eu fui deixando e toda vez que voltava na consulta eu falava, mas o pediatra dizia para não comparar um filho com outro, ele foi meu segundo filho. Mas, ele demorou muito para ter esse tipo de atitude sabe, de falar.*

Esse relato nos revela a dificuldade do diagnóstico do espectro autista mesmo quando a mãe não é “marinheiro de primeira viagem”. Letícia ficou inquieta com a falta de expressão do bebê, inclusive compartilhando essa preocupação diversas vezes com pediatra, que a tranquilizava dizendo que não deve comparar os filhos entre si. No entanto, considerando a diversidade de manifestações do espectro autista e a complexidade do diagnóstico, será apenas aos dois/três anos de idade que poderá se confirmar o autismo; todavia, o olhar atento dos pais pode propiciar o diagnóstico precoce e contribuir para o desenvolvimento da criança; daí a importância de observar esses sinais e procurar a opinião de especialistas.

O estudo de Araújo et al. (2019), afirmou que o autismo pode aparecer desde os primeiros meses de vida do bebê. Deve-se atentar para os sinais descritos na figura abaixo:



**Figura 8.** Sinais de alerta do Transtorno do Espectro Autista.

Fonte: Araújo et al. (2019).

São sinais que podem facilitar o processo de diagnóstico do TEA, o qual é realizado mediante observação da criança, entrevistas com os pais, aplicação de instrumentos e escalas específicas. Os critérios usados para diagnóstico são baseados no DSM-V e na CID-10, como descrito no capítulo 1.

A inquietação de Letícia em relação ao filho deu início a um longo caminho em busca do diagnóstico.

*Primeiro passou por um otorrino aí ele falou que o Pedro não tinha nada de diferente que era o tempo dele mesmo. Isso ele já tinha 1 ano. Toda vez que eu ia no médico eu falava: “Nossa, mas o Pedro não fala”. Quando ele estava com 3 anos, ele teve uma dor de ouvido muito forte, uma otite, através desse episódio que eles fizeram exames mais aprofundados. Tentou fazer uma audiometria, ele não respondeu. Mas ele começou a tentar falar, fazer alguns sons quando ele já tinha 4 anos, mas você pedia as coisas para ele, lá onde ele estava ele ficava, aí mandou para o Hospital das Clínicas em Ribeirão Preto, só que assim eles focavam na parte auditiva, fazia avaliação uma vez e dava problema de audição, aí repetia a avaliação outra vez e dava normal e foi nesse tempo, até ele fazer 7 anos. Com 7 anos o Pedro falava, mas tudo errado, era difícil de entender, sempre quietinho no canto dele, não gostava de se misturar com outras crianças. Nesse período, ele fez o exame de processamento auditivo, aí constou alteração, então os médicos trataram, mas deixaram de lado só que ele passou a ficar agressivo, ele batia. Com 9 anos, ele veio para a APAE, uns achavam que era o autismo, outros falavam que não, aí ele ficou 1 ano e meio aqui, mas encaminharam para o CAPS, cada vez era um médico diferente. Ele começou a*

*fazer fonoaudióloga, ela tentou 1 ano trabalhar com o Pedro, mas aí ela falou que não estava tendo progresso. Ele também não comia sozinho, não amarrava calçado, não ia no banheiro sozinho, do jeito que você dava a roupa ele colocava, aí foi onde a fonoaudióloga falou: “Não dá, esse menino é espectro autista”.*

*Depois disso, comecei a observar, teve um dia que meu marido estava tocando violão e o barulho incomodou que ele cortou as cordas do violão, ele desligava o telefone para não ouvir o barulho, não comia se ele não conhecesse quem fez a comida. Ele não gosta de lugar com muito barulho, foi aí que decidi pagar um convênio para levar ele em médicos especializados. A primeira consulta o neurologista falou para mim de espectro autista, eu já procurei um psiquiatra e foi onde fechou o diagnóstico dele em autismo com 12 anos.*

Foi longa a busca angustiante Letícia para encontrar o diagnóstico e o tratamento para seu filho. O estudo de Gomes, Lima, Bueno, Araújo e Souza (2014) revela que o início do convívio com o diagnóstico da criança identificada com Transtorno do Espectro Autista acarreta uma alteração na dinâmica familiar, exigindo um cuidado prolongado e atento de todos os envolvidos.

Nesse cenário, percebe-se o sofrimento e esgotamento psíquico dos pais na incessante busca de um profissional que possa dar um nome para determinados comportamentos de seus filhos. Quando encontram, a idealização que fizeram do(a) filho(a) diante daquilo que é considerado “normal”, construído historicamente e culturalmente, provoca perplexidade na família e acarreta um nível de estresse e sobrecarga emocional, sendo necessário que a família busque assistência médica, interdisciplinar e apoio social.

Na perspectiva de Virginia Moreira<sup>25</sup>, ao olhar para o sofrimento psíquico de uma pessoa é preciso situar o sofrimento e a pessoa em seu mundo vivido, buscando contextualizar e compreender que significado ele representa para aquela pessoa (Marleta-Iezzi 2013).

O vivido da pessoa é descrito em Amatuzzi (2019) como uma reação interior àquilo que acontece, algo que se pode sentir e está de acordo com a experiência vivida por cada um. “O vivido não é a reação muscular, mas a reação psicológica, mental, espiritual, antes de qualquer elaboração posterior com raciocínios. É a reação psicológica imediata” (p. 62). O autor

---

<sup>25</sup> Virginia Moreira é psicóloga, professora e pesquisadora da Universidade de Fortaleza e coordenadora do APHETO (Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista Fenomenológica Crítica (Marleta-Iezzi, 2013).

completa que o vivido é sempre acompanhado de significações e possibilita a compreensão de um fenômeno.

A maneira como a família vai enfrentar o sofrimento psíquico será de acordo com as experiências vividas por cada membro ao longo de sua história de vida. Letícia evidencia seu sofrimento na busca do diagnóstico; apesar de toda angústia envolvida nesse processo, demonstra determinação e insistência em identificar o que se passa com seu filho e obter um tratamento que correspondesse às suas necessidades: *“Eu sempre corri atrás, eu sempre busquei, hora que me deram um laudo, para mim foi como tirar um peso, porque eu sabia para onde eu poderia levar o Pedro”*.

Em relação à postura do pai diante do diagnóstico, a colaboradora relata:

*Meu marido é muito tranquilo, eu acho de tanto a gente ter buscado, ido atrás de exame, ele entendeu melhor, aceitou melhor. E assim, ele roda turno no serviço, então tudo sou eu. Até, esses dias, aconteceu uma coisa, na hora eu não sabia o que fazer. Meu marido falou para o Pedro: “Vai tomar banho”, ele respondeu: “Ah! Agora você resolveu ser pai?”, na hora eu não sabia o que fazer. Eu fiquei perguntando para o meu marido o que ele tinha achado dessa resposta, ele falou: “Não tem como ficar triste com o Pedro”. Então sou eu que cuido de tudo, eu trago para APAE, eu que venho nas reuniões, nas festinhas, levo para as terapias. Hoje meu marido sai às 15h do serviço, à tarde o Pedro às vezes fica com ele, mas na hora de levar nas terapias, o Pedro me fala: “Não vou com ele não”, é sempre eu.*

Esta narrativa destaca a ausência do pai em dois pontos: a mãe fica sendo a responsável por cuidar da casa e de todas as questões que envolvem os filhos, tanto que Pedro indagou o pedido do pai expressando essa ausência e se remetendo à mãe. Essa interação entre pai e filho é compreendida quando mãe relata:

*O Pedro não aceita muito, nem meu marido abraçar ele, às vezes a minha filha ele aceita abraçar, mas só na hora que ele procura. Agora eu ele aceita, ele me abraça, ele fica um tempo comigo. Mas meu marido não, é muito raro ele aceitar.*

Neste cenário, pode-se ver a “mãe-polvo”, como mencionada no capítulo 1; a colaboradora é responsável pelos serviços domésticos, filhos(as), marido e tantas outras atividades, instaurando uma relação de dependência mãe-filho. Nesse contexto, o pai precisa estabelecer uma postura ativa e dialógica com o filho, o que não acontece quando outorga esse compromisso à mãe. Como já referido, o intuito não é apontar um culpado, mas compreender

que esse modelo do patriarcado ainda é bastante presente nos dias atuais, principalmente quando se refere a mães de crianças identificadas com alguma deficiência, já que o homem quando não nega essa família, se exime de suas responsabilidades apenas provendo o sustento do lar, deixando a mulher se empenhar para cuidar da casa e de todas as outras questões que envolvem a relação intrafamiliar.

Nesse sentido, Bruns (2014) aponta que a paternidade desertora caracteriza grande parte da realidade das famílias, esse problema é reflexo de uma sociedade que há séculos “fecha os olhos” para esta postura masculina que ainda desempenha as práticas patriarcais naturalizadas na figura masculina e paterna.

O estudo de Gomes, et al. (2014) revela que a sobrecarga emocional, a tensão física e psicológica são frequentes nas mães, já que estas incorporam grande parte das responsabilidades do(a) filho(a) espectro autista, sendo os principais fatores dessa sobrecarga: a postergação diagnóstica; a dificuldade de lidar com os sintomas e com o diagnóstico; o acesso ao serviço de saúde e apoio social; a escassez de atividades de lazer e educacionais; a situação financeira e a preocupação com o futuro.

Esse acontecimento é desvelado quando as mães se percebem sozinhas diante da responsabilização imposta pela extensa jornada de cuidados com médicos, escolas, terapias etc. Foi nesse momento da entrevista fenomenológica que a colaboradora se emocionou ao relatar as dificuldades de abdicar de sua vida, de seus desejos e da sua carreira profissional para cuidar dos filhos: *“Foi difícil, porque não tem lugar, não tem com quem deixar, e para mim o que é mais difícil que eu me vejo sozinha”*.

A colaboradora relatou a ausência dos familiares após o diagnóstico: *“Eu falo às vezes não sei se é coisa da minha cabeça ou se realmente acontece, mas a minha mãe me deixou né, minha mãe não vem mais na minha casa, minhas irmãs não vêm”*. Ela continua dizendo sobre a falta de compreensão das pessoas sobre os comportamentos autísticos: *“Porque tem esse negócio, não faz isso porque tem um problema, até esses dias eu falei: ‘Eles não têm problema, o problema é a gente que tem’, preconceito né?”*.

Nesse sentido, Gomes, et al. (2014) apontam que o convívio dos pais com as manifestações comportamentais do filho com TEA pode culminar, muitas vezes, no afastamento da família do convívio social.

Diante dessa dificuldade familiar em compreender e aceitar a diversidade humana, Amatuzzi (2000) revela que os valores morais, sociais, crenças, mitos e tabus são transmitidos na perceptiva dos membros responsáveis pelo seio familiar, contexto que sofre influências

construídas histórica e transgeracionalmente, com início na infância e desencadeamento nas demais fases da vida.

Retomando a experiência vivida da mãe, esta demonstra os contornos que envolvem o diagnóstico e a importância da estrutura e apoio familiar. O estudo fenomenológico realizado por Cardoso, Féres-Carneiro e Giovanetti (2009) revelou os elementos constituintes da família: diálogo, afetividade, presença, proteção, apoio, comunhão e valorização das diferenças.

Nesta perspectiva, pensar em família é considerar as relações interpessoais presentes nesse contexto. Parafraseando Amatuzzi (2016), é estabelecer nos laços da família o diálogo genuíno, ou seja, “o falar para alguém”, uma atitude que está além do simples falar, um mero palavreado, está no encontro inter-humano. Para isso, é preciso que seja um falar ao outro, que seja um diálogo com reciprocidade e mutualidade.

Quando se estabelece um diálogo genuíno na família, existe uma preocupação com o ouvinte, ou seja, com aqueles que estão envolvidos na relação. Amatuzzi (2016) escreve que essa linguagem endurecida corresponde ao palavreado, que é diferente da conversação genuína. Tal palavreado circunscreve uma fala banal e vazia como sugere o exemplo de famílias em que se fala muito, mas não se dialoga.

Esta concepção revela a necessidade de instaurar um diálogo genuíno no contexto familiar de modo que os envolvidos dessa relação percebam as falhas e consigam desenvolver uma fala autêntica, responsável, empática, iniciada nas relações intrafamiliares e ampliadas nas relações extrafamiliares. Como sugerem Cardoso, Féres-Carneiro e Giovanetti (2009): “A família é fábrica de gente e os resultados parecem demonstrar que a qualidade da produção dessa fábrica é diretamente proporcional às características e estilos de cada um desses componentes da relação familiar” (p. 790).

#### **Categoria 4 – Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*O Pedro gosta do quarto dele, das coisas dele, ele se fecha ali. Até hoje fica assim, aconteceu uma coisa e ele não sabe te contar, ele entra no quarto e ali ele não sai, se você não mandar ele não toma banho, se não mandar ele não escova os dentes, mesmo ficando brava com ele, ele não sai.*

Nesta vivência da mãe, vemos que a rotina e os hábitos circundam as necessidades e demandas do filho, como tomar banho, escovar os dentes e comer, mesmo Pedro sendo considerado “tranquilo” pela mãe, o filho demanda uma postura insistente e exaustiva nas tarefas e cuidados diários.

Essa afirmação pode ser constatada no relato seguinte:

*Até os 12 anos/ 13 anos, teve muitas vezes de sentar no tapete da sala e por comida na boca dele, porque ele passava muito tempo sem comer, eu ficava com medo e no começo desse ano ele fez alguns exames e deu pré-diabete e deu taxa alta de colesterol. Depois disso, eu dou a medicação, espero fazer efeito, sento ele e dou leite na boca, com ele dormindo, se não, não come e às vezes eu não faço isso com ele acordado porque senão eu tenho medo depois dele querer repetir, então eu deixo o remédio fazer efeito primeiro para depois eu dar.*

Fica nítida toda a dedicação e esforço para cuidar da alimentação do filho. Sobre a alimentação do espectro autista, Morais et al. (2020) demarcam três respostas principais no espectro autista: a seletividade, a recusa e a indisciplina. Tais respostas provocam uma carência nutricional na criança/adolescente com autismo, já que poucos alimentos são aceitos e ingeridos.

Em uma visão fenomenológica, ao se lançar no mundo do filho, a mãe vivencia sua rotina como a rotina do filho, sustentando suas experiências no desvelo, absorvendo o mundo do filho e se envolvendo inteiramente nele. Acerca disso, o artigo de Monteiro et al. (2008) retratou as vivências maternas na realidade de ter um filho com autismo, considerando que:

*Ao assumirem sua condição existencial, ou seja estar-no-mundo e ser mãe de criança autista, as mães passam a se compreenderem como ser capaz de lutar pelo bem-estar dos filhos, sem queixas, sem rancor, mas demonstrando abnegação, paciência e preocupação, transformando assim a condição dolorosa em uma condição de orgulho e superioridade (p. 334).*

Sendo assim, mesmo com dificuldades e inquietações causadas pelos hábitos de vida após o diagnóstico, a mãe se mobilizou, eliminando as obstruções que envolvem a relação mãe-filho espectro autista. E esta mobilização, na perspectiva de Amatuzzi (2019), “lança o ser em outro nível (...) o que está em jogo é uma capacidade de autotrapassamento” (p. 29).

### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar.**

*Quando ele ia no banheiro e a gente não via, ele saía do banheiro com a cueca no meio da perna. Ai com 11 anos a gente começou a falar: “Olha, você está ficando mocinho, você não pode mais sair do banheiro assim”. O Pedro sempre foi assim, não aceita muita correção, às vezes ele emburra. Mas, mesmo assim eu falei: “Olha não pode,*



*“você está fazendo errado, você está mocinho, não pode sair assim do banheiro, todo mundo está vendo seu corpo, tem que tampar”, aí ele parou.*

Essa fala evidencia a Educação Sexual desenvolvida no contexto intrafamiliar, visto que o filho com TEA apresenta uma orientação da mãe acerca das mudanças no corpo caracterizando a puberdade. Essa postura adotada pela mãe orienta sobre os cuidados com o corpo, com a noção do público, privado e íntimo.

Nessa perspectiva, Bruns (2014) revela que a Educação Sexual busca dialogar sobre corpo, erotismo, ato sexual, relações afetivas/sexuais, gênero, papéis sexuais, valores, atitudes e normas culturais construídas ao longo da nossa história de vida. É no e pelo corpo que passamos a compreender nossa existência real e concentra no mundo.

A autora completa que é somente pelo diálogo que se pode edificar uma relação saudável no contexto familiar, mesmo na presença de conflitos, a relação dialógica é a capaz de subverter e amenizar as discórdias e instaurar uma fala autêntica.

Amatuzzi (2016), ao se referir à fala autêntica ou *palavra própria*, na perspectiva de Paulo Freire, oferece a compreensão de que, para existir um contexto dialógico, os pais devem ouvir para “falar com”, no sentido de que a palavra própria é capaz de transformar o mundo e a si mesmo. Quando os pais incorporam uma postura autoritária, de dominação, desvelam atitudes que são incompatíveis com o diálogo. Por isso, Paulo Freire afirma que o diálogo está ancorado no amor, só se pode ter uma ação transformadora se abandonarmos a dominação e nos submetemos a uma atitude amorosa, a qual permite o ouvir o outro para “falar com” ele, usando da autenticidade e da criatividade.

Desse modo, compreendemos que a família se presentifica em grande parte da existência humana e oferece estrutura e apoio frente às adversidades da vida, é o núcleo que desvela e constitui o ser-no-mundo, que desenvolve os afetos, os valores e a cultura e oferece alicerces para vivenciarmos as relações extrafamiliares. Dispõe de uma continência para gerar o sentimento de pertencimento em seus membros, mesmo sendo composta por pessoas diferentes. Independente de sua configuração, a família é responsável pela construção da nossa identidade (Cardoso, Féres-Carneiro & Giovanetti, 2009, p. 785).

Quando Letícia ensina e apresenta ao filho o cuidado com o próprio corpo, vislumbra uma vivência responsável dos aspectos da sexualidade, construindo uma relação de ajuda entre pais e filhos.

Subdividimos a Educação Sexual nos laços da puberdade e nos laços da adolescência, entendendo que a puberdade é um acontecimento que atinge todos os seres humanos, a

adolescência é uma fase da vida que será manifestada de acordo com as necessidades individuais, como descrito a seguir.

### **Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade**

*Ele sempre foi tranquilo sabe, não é de ficar mexendo nas partes dele, sempre foi mais tranquilo. Depois com seus 12 anos que ele começou, assim, ele não sabia o que estava acontecendo, mas também não entrou no assunto. A minha filha passou um episódio com ele na rua que ele não sabia o que estava acontecendo, aí ele ficava abaixando a camiseta, ela perguntava e ele não respondia. A gente vai entrar no assunto, falar alguma coisa ele não aceita, você começa a falar alguma coisa, ele já sai.*

A mãe revela as transformações que o corpo do filho começa a sofrer, acontecimento denominado de puberdade, como um o momento de transição da infância para a vida adulta, com mudanças biológicas/hormonais. É caracterizado como um fenômeno universal que atinge todos(as) seres e corpos em sua existência (Lourenço & Queiroz, 2010).

A ato de “abaixar a camiseta” e todo o desconforto envolvido nessa situação revelam uma reação do seu corpo manifestando, de forma voluntária ou involuntária, uma excitação, seja de caráter sexual ou não. Esse acontecimento, mesmo não sendo nomeado pela mãe, é chamado de ereção.

Nesse sentido, Molento (2018) revela que é natural o corpo masculino ter ereções e elas ocorrem desde a infância. Essas eventualidades podem causar desconforto nos pais por desconhecerem o funcionamento corporal do homem, já que desde muito cedo, ainda recém-nascido no banho ou na troca de fralda já apresentam essa característica. A autora expõe que nem todas as ereções têm caráter sexual, mas, conforme a criança vai se desenvolvendo, elas começam a explorar o corpo naturalmente; no entanto, será por volta dos onze/doze anos que chegam à puberdade, período em que essas ereções podem levar à ejaculação.

Dessa forma, é importante que mãe e pai busquem dialogar com seus(suas) filhos(as) acerca das mudanças e transformações que ocorrem nesse período. A mãe relata que Pedro ainda não aceita receber orientações, todavia é importante que a família procure romper com os tabus, restrições e preconceitos que envolvam essa relação, pois esse o corpo em trânsito é habitado por desejos, afetos e transformações.

### **Subcategoria 2 – Nos laços da adolescência**

*O corpo do Pedro já é de um adolescente, mas a cabeça não. Tanto que ele nem aceita falar sobre nada. Na escola tem uns meninos que falam de namoradinho né, esses dias eu perguntei para ele, ele falou assim: “Eu não, dá trabalho”.*

Antes da análise deste relato, é preciso compreender do que se trata a adolescência. Segundo Bruns e Zerbinati (2018), a adolescência é um fenômeno cultural, biológico e psicológico, é um acontecimento que envolve o crescimento físico, hormonal, psíquico, motor, cognitivo e social.

Na perspectiva da WHO (*World Health Organization*, 2016 - Organização Mundial de Saúde - OMS), a adolescência se caracteriza entre a idade de 10 a 19 anos. Pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o período da adolescência é entre 12 a 18 anos de idade (Lei nº 8.069/1990).

A adolescência é a fase mesmo em que, de forma não intencional, o sujeito re(constrói) suas crenças, espelhando-se em pessoas consideradas referenciais. Além disso, a adolescência é demarcada pelas experiências vividas provisoriamente, buscando descobrir uma verdade subjetiva mais intensa (Amatuzzi, 2000).

Explicitado esse conceito, retomo o relato da mãe, que considera Pedro tem atitudes infantis, mesmo tendo um corpo já transformado pela puberdade, e não permite abordar temas relativos à sexualidade. Entretanto, diante do questionamento acerca de uma namorada, Pedro afirma não ter pretensão de namorar sob a justificativa: “Dá trabalho”. Essa fala revela sua compreensão sobre o assunto e mostra que a sexualidade foi construída de acordo com seu ambiente sociocultural, ou seja, Pedro percebe o envolvimento dos meninos na escola e o namoro da irmã mais velha como um desafio, essa perspectiva permite duas possibilidades de compreensão: primeiro, não foi manifestado o desejo por um relacionamento ou segundo, ele encobre na sua fala os medos e inseguranças de não ser aceito e não conseguir se relacionar, justamente pela complexidade que envolve um compromisso afetivo.

Nesta segunda possibilidade de compreensão, rebuscando Amatuzzi (2019), o autor revela que o sujeito é influenciado pelos modelos de pensamento e linguagem presentes no contexto sociocultural ou, como diria Merleu-Ponty, o sujeito é repleto de uma expressão segunda (fala banal) imantada de produtos culturais. Embora Pedro não permita abordar temas relativos ao próprio corpo, ele compreende e denota seus pensamentos sobre um relacionamento afetivo, revelando aos pais que já reconhece, mas as influências socioculturais instauram tabus, preconceitos e receios quanto ao desenvolvimento de sua sexualidade,

especificamente sobre ter um relacionamento afetivo. Sob essa ótica, pode-se pensar que a mãe nega esta realidade, não considerando que a fala do filho desvela uma manifestação afetiva.

### **Colaboradora 2 - Carmen**

Carmen tem 42 anos e nasceu em Bebedouro/SP. É pertencente à classe C1 e tem o ensino médio completo. A profissão descrita por ela é do lar e sua religião é cristã. É casada e tem 3 filhos, sendo duas meninas (13 e 11 anos) e um menino (15 anos). Miguel, seu filho, foi diagnosticado com autismo aos 9 anos de idade. Carmen, que morava em Pirangi/SP, voltou para Bebedouro/SP, onde fica durante a semana por conta do tratamento do filho e do cuidado com os pais idosos. Aos finais de semana, retorna para casa, onde encontra o marido que trabalha em outra cidade e volta para casa também nos finais de semana.

### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*Eu ficava muito sozinha, então eu quis engravidar, meu marido sempre ficava fora a semana toda por conta do trabalho. O Miguel, desde a barriga era bem agitado, mexia bastante. Ele nasceu de cesárea e eu amamenteei até uns 10 meses, ele não me olhava nos olhos, não tinha contato visual, mas até então eu não sabia do autismo. Depois de 2 anos eu tive minha filha e queria operar, mas não podia, só se fosse o terceiro né, a terceira foi um dia que escapou e aí já veio a última e opereei.*

Neste relato, assim como no da colaboradora 1, os filhos foram planejados, o que revela a estrutura familiar e os projetos de vida. Na perspectiva da saúde, o planejamento familiar objetiva oferecer assistência materna/paterna-infantil visando maiores informações aos casais e à população em geral acerca da saúde reprodutiva, os papéis exercidos pelos seus membros e a família enquanto núcleo primário inserido em uma comunidade (Santos & Freitas, 2011).

Na visão fenomenológica, o homem/mulher, seja dentro ou fora de uma perspectiva familiar, é um conjunto de possibilidades que se atualiza ao longo da vida. A família se transforma, pais e filhos vivenciam novas formas de existir por meio dos sentidos. Estes sentidos são compreendidos, em Amatuzzi (2019), como uma via que permite o homem/mulher atual, presente, existente, desafiado, interpelado se constituir, não apenas como natureza, mas como existência.

No decorrer de sua existência, o sujeito é capaz de escolher livremente dentre muitas possibilidades, é capaz de projetar a vida, é capaz de se direcionar a um futuro como, por

exemplo, escolhas profissionais, escolas pessoais (casar-se ou não, ter filhos ou não), escolhas financeiras, dentre outras. Nesse sentido, Forghieri (1984 citado por Sanches & Boemer, 2002, p. 392), afirma:

O homem não é algo pronto, e sim um conjunto de possibilidades que vai se modificando no decorrer de sua existência. Ele é livre para escolher entre as muitas possibilidades, mas sua escolha é vivenciada com inquietação, pois a materialidade de seu existir não lhe permite escolher tudo. Cada escolha implica na renúncia de muitas possibilidades. Existir é estar em constante processo, indo sempre adiante, caminhando para um futuro que se abre diante de nós, com possibilidades imprevisíveis e incontroláveis.

O homem/mulher é projeto e, portanto, ter filhos foi resultado de um planejamento familiar que Carmen e marido escolheram – constituir uma família, estabelecendo assim, um projeto de vida.

### **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*Desde pequeno ele era bem agitado, para andar foi com 11 meses, não queria andar queria correr, mas ainda não falava. Ele demorou falar, com uns 2 anos ele só repetia o que eu falava, não falava palavras diferentes.*

Na perspectiva merleau-pontyana, a criança inicia o processo da fala imitando o adulto, posteriormente, compreende e atribui sentido a esse comportamento, a relação com seu ambiente é que incita a linguagem. A criança incorpora padrões pré-estabelecidos cultural e socialmente, mas traz consigo a espontaneidade e novas experiências à medida que estabelece uma relação com o mundo e reconhece sua singularidade (T. Telles, 2014).

Amatuzzi (2019) completa que esta linguagem atua sobre “significações disponíveis fornecidas pela cultura, – que abstratamente consideradas constituem a língua como parte principal de um sistema de signos –, reorganizando os signos em função de uma intenção significativa nova (...)” (p. 31).

Miguel, na concepção da mãe, apresentou a fala tardiamente. Essa preocupação materna foi baseada no desenvolvimento da fala infantil, que geralmente ocorre antes dos dois anos de idade. Rebuscando na teoria do desenvolvimento (Papalia & Feldman, 2013), vemos que até os 24 meses, a criança exibe um aprendizado de novas palavras, expandindo rapidamente seu vocabulário expressivo, se mostrando capaz de falar a primeira sentença de duas palavras.

O atraso na fala pode decorrer de diversos fatores: (1). dificuldade auditiva; (2). falta de estímulos adequados como, por exemplo, não nomear os objetos, conversar, contar histórias; (3). excesso de tecnologias como TV, celular, tablets; (4). dificuldades cognitivas; (5). autismo; (6). mutismo seletivo em que a criança fala em determinadas situações e outras não; (7). distúrbios de linguagem, dentre outros (Giusti, n.d.).

Por esse motivo, é pertinente os pais procurarem ajuda médica assim que perceberem os primeiros sinais, para fazer uma avaliação global do desenvolvimento da criança, analisar as possíveis causas e intervir precocemente. Carmen, mesmo notando a limitação na linguagem do filho, só foi perceber outras dificuldades quando este começou a frequentar a escola, como mencionado na categoria abaixo.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*Coloquei ele na escola com 2 anos e meio, sempre muito agitado, mas ninguém percebeu nada. Na escola, ele não acompanhava os amigos dele, ele não fazia as letras fazia risco, não fazia o abecedário. E a professora me pediu para segurar ele na primeira série, isso foi difícil para mim, ver os amiguinhos dele passar de ano e ele não, quem chorava mais era eu. Mas falavam que ele não prestava atenção nas aulas, saía muito para ir ao banheiro. E, aí, no segundo ano eu que pedi para segurar ele, porque ele tinha dificuldade, mas eles falaram que não podia porque ele estava ficando grande, aí foi nesse período que ele começou fazer uma avaliação na APAE de Catanduva/SP, na época, eu morava em Pirangi/SP e ele teria que ir todos os dias de ônibus para a APAE, mas era difícil porque eu estava com minhas outras duas filhas pequenas e não dava para acompanhar, foi quando eu vim para Bebedouro/SP aí ele passou no psicólogo e falaram que ele tinha TDAH. E aí depois nós voltamos para Pirangi/SP porque fizeram uma APAE e nossa casa estava lá, era mais fácil, mas pela APAE estar no começo, não tinha tudo que precisava, por isso mandaram ele para Catanduva/SP de novo, mas como ele já estava maior eu não precisava ir junto. Foi aí que fizeram os exames tudo de novo e diagnosticou autismo com 9 anos.*

*Para facilitar o tratamento do Miguel viemos morar em Bebedouro/SP, porque ele tinha que ir para Catanduva/SP de van ou de ônibus e na época entrou uma mãe nova que acompanhava a filha para o tratamento na APAE, a mulher era bem rígida com o Miguel, tanto que uma vez ele vomitou no ônibus e ela fez o Miguel descer em casa pegar um pano e limpar dizendo que ele tinha feito de propósito, nisso ele começou não querer ir mais. Foi aí que falei com meu marido e vim morar em*

*Bebedouro/SP durante a semana para facilitar o tratamento do Miguel e para cuidar dos meus pais que já estão bem de idade. Meu marido apoiou, já que está sempre viajando a trabalho e volta só final de semana para casa.*

Dois momentos são identificados em todo percurso da mãe em relação ao diagnóstico do filho: primeiro, a busca do diagnóstico e, segundo, a mudança de cidade para adequar melhor o tratamento do filho.

A mãe, apesar de ter demonstrado inquietação em relação ao atraso da linguagem, só foi perceber as dificuldades cognitivas do filho na escola, quando ouviu dos professores que ele não conseguia prestar atenção nas aulas e acompanhar os colegas nas tarefas. Esta realidade é vivida por muitas famílias – os(as) filhos(as) apresentam sintomas bem sutis do TEA; como já explicitado, o autismo leve (antiga Síndrome de Asperger) apresenta sintomas que passam despercebidos e as crianças geralmente desenvolvem a linguagem no período considerado normal ou tardiamente, como no caso do Miguel.

Assim, por desconhecer o autismo ou por não aceitar que seria mãe de uma criança com um diagnóstico, Carmen não percebeu os sinais. A negação de um filho diagnosticado foi expressa quando ela relatou seu sofrimento ao ver o filho não obtendo nenhum progresso na aprendizagem, tendo que repetir o ano escolar.

Sobre essa postergação diagnóstica, é notável a peregrinação das famílias por variadas consultas médicas e a outros profissionais da saúde para conseguirem identificar as características do(a) seu(sua) filho(a) e conseqüentemente obter um diagnóstico conclusivo, para buscarem melhores tratamentos e intervenções. No entanto, observa-se que essa postergação diagnóstica é um grande fator desencadeante do estresse familiar, que provoca o sentimento de impotência e desesperança nos pais (Gomes, et al., 2014).

A descrição das mudanças de cidade para estar em um espaço que pudesse atender às demandas do seu filho foi o segundo momento. Foi necessário, ao final, morar na casa dos pais para que todo esse processo se efetivasse. Ela relata que tem pretensão de mudar definitivamente para Bebedouro/SP, está no projeto dela e do marido, já que sua família oferece todo suporte para o tratamento do Miguel, além de ter a quem recorrer quando precisa de alguém para cuidar dos filhos para ir ao médico ou fazer outras atividades. Nesse relato também é possível identificar o planejamento familiar, quando o marido apoia e planeja mudar de cidade pensando no conforto da família.

Como no caso do Miguel, os matizes do diagnóstico desvelam na família uma vivência desafiadora, surgindo diversos problemas após o diagnóstico, seja na forma de lidar com os

sintomas ou na insuficiência de recursos educacionais e médicos. Essa mudança exige uma reestruturação e um rearranjo familiar, resultando em uma sobrecarga emocional e física, principalmente nas mães.

*Eu aguentava muita coisa... as pessoas sempre falavam que ele era muito agitado e que era falta de apanhar, essas coisas assim. Como eu guardava muito as coisas eu fiquei ruim da cabeça, fiquei com o corpo ruim, tudo porque não falava o que tinha vontade de falar e aguentando calada. Da parte da família do meu marido eles não entendiam achavam que era falta de apanhar, hoje em dia eles sabem que ele é diferente né.*

Essa situação relatada produziu em Carmen um sofrimento psíquico, justamente por não conseguir expressar seu real sentimento; sentiu medo, receio e incompreensão, principalmente por que familiares do seu marido não entenderem a complexidade do autismo e opinarem banalmente.

Amatuzzi (2014), com base na psicologia rogeriana, revela que “ser o que realmente se é”, ou seja, quando somos autênticos somos capazes de transformar as pessoas pela oportunidade de falar o que sentem, de falar o que está calado dentro delas. O autor explicita ainda que

(...) o que sai de nossa boca nem sempre é a melhor compreensão daquilo que pretendemos no fundo, daquilo que estamos efetivamente sentindo. Talvez possa ser até algo contraditório com o que está no fundo de nossa alma. Na roupa. Quer dizer: as palavras, no rigor de seu significado literal, podem não ser a expressão mais adequada do que se passa no nosso interior (...). Nosso agir pode também não ser a melhor expressão de nossa intenção (Amatuzzi, 2014, p. 29).

Essa autenticidade só acontece quando estamos livres da necessidade de confirmação do outro, quando não estamos preocupados com a vontade de satisfazê-lo, ou preocupados com o que pensam ao meu respeito (Amatuzzi, 2016).

Nesse sentido, a mãe escondia seus verdadeiros sentimentos e não conseguia vivenciar esse processo, buscando aceitação de ter um filho com autismo.

*Fui aceitando, mas eu tive aquela fase de saber que ele era assim e fiquei muito mal, chorava muito, a gente imagina que acontece com todo mundo, menos com a gente né, mas depois eu fui aceitando e agradecendo, aprendendo tanta coisa boa, porque eu*



*tinha aquele mundinho meu e comecei ir ao médico, conversar com uma mãe, outra mãe, então eu fui abrindo minha cabeça e fui tendo mais experiências.*

Nessa perspectiva, Amatuzzi (2007), revela que a experiência vivida tem um sentido e, portanto,

(...) num sentido mais específico o significado da palavra experiência se desdobra, e num primeiro momento se refere ao conhecimento adquirido na prática. Sendo isso um “acumulado”, sua origem está no passado. A experiência aqui implica em memória. Mas se pensarmos justamente na origem desse processo, veremos que se trata de um vivido. O que está na origem da experiência adquirida não é um livro, mas são vivências. Essas vivências foram produzindo em nós um conhecimento tácito que foi crescendo e se firmando a partir de alguma forma de inscrição na consciência (p. 13).

Desse modo, a experiência vivida permitiu que a mãe percebesse similaridades com o sofrimento psíquico de outras mães e entrasse em contato com sua realidade, buscando abrir seus horizontes na intercomunicação, expressando e ampliando seu mundo-vida.

#### **Categoria 4 –Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Ele gosta muito de computador, de desenho. Na igreja, ele interage bem com os meninos da idade dele, tem vez que fica muito agitado, mas agora ele está aprendendo a se comportar melhor. Comia pouca coisa, mas depois que ele começou frequentar a APAE ele melhorou, se alimenta bem. Hoje ele já tem mais autonomia, noção de perigo, está aprendendo, já dá para sair com ele na rua. Ele foi para a escola até os 8 anos, depois ele só ia na APAE. Ele ainda não sabia ler, mas eu consegui um programa no computador e junto com ele fazia algumas atividades, agora ele já consegue ler, sabe digitar que vídeo ele quer assistir no Youtube. Na APAE, ele participa do programa oficina, não ensina essa parte de escrever, a professora até falou que ele tem muito que aprender, por isso eu coloquei no EJA três vezes na semana, para ele ir se adaptando.*

Novamente, é notável todo o empenho e dedicação de cuidados necessários e específicos com o filho. A mãe em busca de autonomia e desenvolvimento da aprendizagem, acredita que seu filho é capaz de adquirir novas habilidades, por esse motivo ela mesma estimula esse crescimento quando ensina-o a ler, associando o que o filho gosta (computador,

internet, jogos) ao que ele precisa. Vemos nessa postura a capacidade dessa mãe de sair do anonimato e renascer para a vida, compreendendo e adequando as novas atividades do filho à sua rotina e, conseqüentemente, ao seu mundo-vida.

Nesse sentido, entendemos que o convívio com o diagnóstico conduz a família para uma realidade ainda desconhecida, são diversos desafios, inclusive de ajustar-se à vida do filho com novos planos e expectativas quanto ao futuro.

Por esta razão, o tratamento terapêutico se faz pertinente não só para as crianças, mas também para atender às demandas dos pais. A assistência médica, psicológica e interdisciplinar pode oferecer suporte para a família diante das peculiaridades do tratamento do(a) filho(a), inclusive colaborando para diminuir a sobrecarga física e emocional – como citado na categoria seguinte, quando a mãe relata acerca da ajuda profissional como um suporte para acolher suas necessidades –. Além disso, os pais podem contar com apoio social tais como frequência a grupos de apoio para os pais e/ou cuidadores de filhos(as) identificados(as) com TEA, entretenimentos diversificados, atividades de lazer, atividades lúdicas e uma crença religiosa (Gomes, et al., 2014).

#### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

*Ele começou com uma mania de querer abraçar todo mundo, até a minha mãe, quando ela se deitava na cama, ele se deitava do lado abraçando, eu percebia que ele ficava bem “armadinho”, sabe. Aí eu fui conversando com a psicóloga do CRAS de Pirangi/SP e com a professora responsável na APAE, eu ia perguntando e elas sempre me orientaram. Não só nisso, mas nas fases que ele apresentava um comportamento que eu não sabia, eu buscava ajuda. Foi quando a psicóloga falou para não chegar brava, mas ir explicando que na vovó não podia, que ela não gostava, fui explicando sabe, mas ele falava: “O tio João abraça a tia Carla”, foi quando expliquei que eles eram namorados, por isso se abraçavam. Ele parava um tempo, mas depois voltava, fazia com qualquer mulher que chegava e sentava, ele queria sentar atrás com a perna aberta, até na minha irmã uma vez. Aí quando ele já estava muito assim em casa, eu falei: “Você quer fazer uma coisa assim, está sentindo uma coisa diferente, você vai lá no seu quarto fecha a porta”, porque teve uma vez que a gente estava assistindo um filme, colocamos o colchão no chão, ele só pegou a coberta cobriu a cabeça e começou a se esfregar no colchão. Ninguém percebeu, mas eu depois conversei com ele e expliquei: “Quando você quiser fazer isso, você vem para o seu quarto, sem ninguém ver, fecha a porta e fica no seu quarto, porque a gente não pode fazer isso perto das*

*peessoas”. Depois disso, quando dava vontade ele ia para o quarto dele e eu já sabia, de vez em quando as meninas (irmãs) falavam ele fica esfregando o “pipi” no colchão, e eu falo para elas deixarem ele porque está fazendo “exercício”.*

É nesse contexto que é possível notar a Educação Sexual se efetivando, a mãe diante de todos os matizes do diagnóstico, ao perceber as manifestações afetivas/sexuais do filho com autismo, procurou orientação para saber como intervir, ensinar e educar seu filho na expressão do desejo.

Na perspectiva de Meira e Santana (2014), a Educação Sexual é inerente ao desenvolvimento humano, abarcando aspectos biológicos, psicológicos, culturais, éticos e morais. Nesse sentido, compreendemos que a Educação Sexual pode ser intencional ou não, ocorrendo desde o nascimento, iniciada pela família e ampliada por outros grupos e meios sociais.

O ato de educar, na perspectiva freiriana, é antes de tudo criar e construir a consciência da liberdade, trazendo para a educação o reconhecimento do sujeito que interfere na história e na realidade de hoje e do futuro (Carvalho, 2007).

O ato de educar é uma relação humana que envolve diálogo, troca, percepções e vivências. Como descrito por Paulo Freire (citado por Branco, 2016, s/p):

*A sexualidade como possibilidade e caminho de nós mesmos, de produção de vida e de existência, de gozo e de boniteza, exige de nós essa volta crítico amorosa, essa busca de saber do nosso corpo. Não podemos estar sendo, autenticamente, no mundo e com o mundo se nos fecharmos medrosos e hipócritas aos mistérios de nosso corpo ou se os tratamos, aos mistérios, cínica e irresponsavelmente.*

Partindo dessa narrativa, Amatuzzi (2016) revela que esta autenticidade só é possível no resgate da fala própria, a qual só se realiza no “falar-com”, o que pressupõe um ouvir o outro. O autor completa dizendo que é no “falar-com” que faremos emergir a palavra própria e será nesse encontro que nossas palavras e atos serão transformados e autênticos. Carmen possibilitou por meio do diálogo autêntico, que o filho pudesse expressar seu desejo dentro do que é considerado público, privado e íntimo, além de ensinar o filho que só pode tocar no outro intimamente quando é permitido.

Antes de avançar, é pertinente retomar o conceito de sexualidade para compreender como a colaboradora percebe este aspecto no filho.

A sexualidade envolve afeto, cuidado, corpo, desejo e a história individual refletida no tempo e no espaço sócio/histórico/cultural, como descrito em Merleau-Ponty (1999):

É a sexualidade que faz com que um homem/mulher<sup>26</sup> tenha uma história. Se a história sexual de um homem/mulher oferece a chave de sua vida, é porque na sexualidade do homem/mulher projeta-se sua maneira de ser a respeito do mundo, quer dizer, do tempo e dos outros homens/mulheres (p. 219).

A sexualidade é fortemente afetada pelo ambiente sociocultural no qual estamos inseridos. Bruns (2007) nos aponta que as primeiras cenas de nossa história psicosssexual são iniciadas na infância e nos acompanharão por toda a nossa existência. É na infância que reside o projeto que cada sociedade cria e recria na história individual demarcada pelos princípios, normas, estigmas, tabus, preconceitos, valores morais e sexuais.

Retomando o relato da mãe, observa-se que ela usou de suas experiências vividas e recursos internos para orientar o filho; todavia, o tabu em nomear as genitálias e explicar as reações biológicas do corpo do filho, nos remete a uma reflexão construída culturalmente e reproduzida na família e em outras instâncias sociais. Observamos isso em duas falas: (1) “*armadinho*”, para se referir a excitação, pênis ereto; (2). “*exercício*” para nomear a prática da masturbação.

Embora tenha conseguido orientar e formalizar uma prática em Educação Sexual, o receio em nomear os acontecimentos no corpo do filho, vela e desvela os tabus incorporados culturalmente e transmitidos transgeracionalmente. Essa perspectiva remete ao estudo de Parker (1991) sobre a cultura sexual no Brasil contemporâneo, conceituando a linguagem do corpo como uma maneira de empregar termos, expressões e metáforas para falar do corpo, estruturas anatômicas (homem x mulher) e práticas sexuais. O autor revela que: “(...) o pênis e a vagina tomam significados não simplesmente como marcadores de ordem natural, mas como representações de um conjunto particular de valores culturais (...). A lista de termos sinônimos é surpreendentemente extensa, mas são comumente usados na linguagem coloquial” (p. 64).

Não se está com isso designando a prática de Educação Sexual efetivada pela mãe como incorreta e/ou inadequada; pelo contrário, o objetivo é compreender, em uma perspectiva fenomenológica, que os mecanismos incorporados por Carmen para orientar o filho foram alicerçados em suas experiências vividas, inclusive a forma de nomear e expressar os

---

<sup>26</sup> A palavra “homem” foi utilizada pelo autor como definição de ser humano. Para atender o momento atual de visão de gênero foi inserido “homem/mulher”.

acontecimentos biológicos e sexuais do filho podem nos remeter à sua própria história de vida individual, familiar e cultural.

O desvelo pelos aspectos sexuais do filho permitiu que ela estruturasse seus recursos internos e externos buscando assumir a sexualidade dele. Compreendemos que o espectro autista habita um corpo sexuado, com desejos e necessidades próprias e advogamos que aos pais/mães seja ofertado apoio informativo e prático para que desempenhem a função de educar sexualmente seu(sua) filho(a), inclusive quebrando tabus e preconceitos de suas próprias vivências nessa área.

### **Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade**

A mãe relata as transformações físicas do filho: *“Aos 11 anos, o corpo começou mudar, percebi uns pelos embaixo do braço, a parte íntima dele tem mais pelos e está crescendo.”*

Este processo, como já descrito, é caracterizado pela puberdade. Lourenço e Queiroz (2010) pontuam que o crescimento e desenvolvimento corporal são eventos geneticamente programados, no entanto, uma manifestação tardia pode acontecer em decorrência de fatores hormonais, psicossociais e nutricionais; porém, mesmo que tardia a puberdade vai se manifestar em todos seres humanos.

A puberdade é caracterizada pelas mudanças físicas e hormonais: no corpo masculino, ocorre o crescimento dos pelos, alteração na voz, desenvolvimento dos órgãos genitais, primeira ejaculação; no corpo feminino, ocorre a primeira menarca, crescimento dos seios e pelos, desenvolvimento dos órgãos genitais, dentre outras. Este processo de adolecer envolve deixar o corpo de criança que ainda não atingiu maturidade física suficiente para tornar-se adulto.

Retomando um texto de Bruns (2007), encontramos que as mudanças fisiológicas/anatômicas da puberdade e da adolescência, a sexualidade, a Educação Sexual, a família e a sociedade contextualizam o processo de adolecer como fator constitutivo do crescimento pessoal na busca da identidade e da autonomia.

Essas transformações biológicas demarcam a transição da infância para a juventude, demandando que os pais busquem orientações com o pediatra, ginecologista, psicólogo, terapeuta sexual, enfim, ajuda profissional para vivenciarem esse período com uma postura ativa e dialógica.

### **Subcategoria 2 – Nos laços da adolescência**

*Tem um primo dele que casou e um outro que tem namorada, ele falou assim: “Mamãe também quero uma namorada”, eu falei para ele: “Miguel para você ter namorada você tem que trabalhar, tem que estudar, ganhar dinheiro, como você vai comprar as coisas para sua namorada? Quando você ganhar dinheiro você pode arrumar uma namorada”.*

A fala de Miguel remete à perspectiva da adolescência, quando o interesse em namorar aparece como o desejo de sentir-se amado. Segundo Almeida (2010), o namoro é um momento de troca de prazer, carinho e companheirismo, atitude comum a adolescentes e adultos. É no decurso desse encontro que o afeto humano pulsa e há a exploração do outro, do desejo, do romantismo, dentre outras características que são reservadas e fazem parte do momento e da escolha de namorar.

A fase da adolescência é demarcada por dúvidas, conflitos internos, busca da identidade, necessidade de pertencimento, responsabilização, primeiros relacionamentos afetivos e sexuais, dentre outros acontecimentos que marcam esse período da vida. Para AmatuZZi (2000), neste período “a confiança básica levará o adolescente ao desafio de passar de uma vivência de indefinição, para a de uma definição a partir de si, descobrindo uma verdade pessoal mais profunda” (p. 45).

Marleta-Iezzi (2013) revela que a cultura adolescente, atualmente, tem vivenciado liberdade de experimentação, sem pensar ou assumir as responsabilidades de um adulto. Logo, entendemos que a mãe instrui Miguel quanto ao seu desejo de ter uma namorada pontuando que é necessário se esforçar, ter responsabilidade financeira para assumir um relacionamento.

Essa realidade reflete as características de uma mãe que assume uma postura dialógica, não de forma autoritária, mas uma atitude de respeito (ao mundo do outro). A relação com o outro e a transformação do mundo só acontecem por meio do amor, por isso, AmatuZZi (2016), na perspectiva freiriana, revela que a raiz do diálogo é o amor.

Bruns (2001) ensina que o amor (Eros) se manifesta nos pequenos detalhes, sutilezas, gestos e pensamentos. “Sua ousadia e seu caráter indomável têm sido materializados no deslocamento de preconceitos e estigmas, enraizados em nós em relação à raça, idade, religião, classe social e modo de expressarmos nossas preferências sexuais” (p. 16).

### **Colaboradora 3 - Jade**

Jade tem 37 anos, nasceu no estado da Bahia. É pertencente à classe C1, tem o ensino médio completo, trabalha como cuidadora de idosos e não professa nenhuma religião. É solteira

e tem 2 filhos, um menino (10 anos) e uma menina (19 anos). Mora sozinha com os filhos. Seu filho Carlos foi diagnosticado com autismo aos 2 anos de idade. na época, os sinais de autismo se manifestaram após morte do pai.

**Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*O Carlos não foi planejado, ele aconteceu, foi um acidente por conta da medicação, mas acho que um pouquinho de erro da minha parte, acabei mudando a medicação, aí acabei engravidando por conta disso. Quando eu descobri, eu não queria, não queria, porque eu não planejava, eu estava trabalhando, morava no fundo da casa da minha mãe e eu não queria ter mais filhos. Mas aí acabou acontecendo. E demorou muito tempo para eu me adaptar, nossa, demorou muito tempo, fui percebendo a barriga crescendo, aí eu não gostei muito da situação. Ele e minha menina tem diferença de idade de 9 anos, ela gostou de ter um irmão. No começo, quando eu descobri falei para ela: “Filha, estou grávida, mas eu não vou ficar com o neném, não vou ter, eu vou tirar”. Eu vi que ela chorou muito, porque ela queria um irmãozinho, foi o que me convenceu também. Minha gravidez foi contrariada, sabe, porque eu não queria mesmo. Eu estava com o pai dele, mas meus planos era de ter um filho só. Ele não queria que eu tirasse, ele queria que eu tivesse o bebê, ele não tinha um outro filho, então ele queria muito. Ele não tinha irmãos, era filho único, a família dele também ficou muito em cima de mim porque queria muito. Eu que não queria. Mas acabou vindo, no começo eu fiquei perturbada. Eu estava com raiva, fiquei tão transtornada, não sei o que aconteceu. Quando ele nasceu, mudou, me apaixonei, ele era tão bonitinho, foi ali que eu aprendi a gostar dele.*

O espanto e a insatisfação de Jade em se encontrar grávida decorrem da ruptura que essa gravidez ocasionava em seu projeto de vida. Não estava nos seus projetos de vida nem no seu planejamento familiar conceber mais um filho, estava satisfeita com a filha do primeiro casamento. No entanto, acidentalmente, por um erro da medicação, aconteceu. Passou por um processo de negação, chegou a pensar em abortar o filho, mas sucumbiu ao desejo da filha, do marido e dos familiares e encarou a gravidez, mesmo não sendo seu desejo ter mais filhos.

Dada essa síntese, a análise será realizada por dois momentos situados na fala da colaboradora: o primeiro se refere à gravidez não planejada e não desejada o segundo à ideação do aborto.

Araújo (2017, p. 13) explica que “a gravidez não planejada é aquela não programada pelo casal ou pela mulher. Pode ser indesejada, quando se contrapõe aos desejos e às expectativas, ou inoportuna, quando acontece em um momento desfavorável”. A autora revela que o planejamento familiar é o método mais indicado para evitar a permanência desses acontecimentos, com intervenções clínicas, educativas, preventivas e diálogos acerca da saúde reprodutiva e sexual.

Jade relata que a gestação interrompeu seus planos e projetos de vida, por isso o impacto sofrido ao perceber que todas suas expectativas foram interrompidas, adiadas e teriam que ser repensadas naquele momento. Por não conseguir aceitar, cogita um aborto. O lugar do pai é visível quando almeja o filho, buscando assumir a paternidade. Jade descreve mais a frente: “*Era uma ótima pessoa, muito prestativo, companheiro, era um super pai*”.

Nesse cenário, a decisão por abortar, à primeira vista parecia a ela uma decisão individual; no entanto, essa decisão envolve um conjunto de circunstâncias interligadas à qualidade e perspectivas do relacionamento, dos projetos de vida, das pressões familiares e sociais. Em uma perspectiva fenomenológica, nota-se que não há um olhar atento para o existir feminino, como se o destino da mulher fosse a maternidade. Acerca disso, Boemer e Mariutti (2003) expressam:

O direito sexual da mulher não tem, necessariamente, que estar ligado aos direitos reprodutivos (...) a maternidade, infelizmente, é quase uma obrigação em nossos países, sendo vista como uma consequência lógica: se há atividade sexual, deve haver casamento ou filhos. Porém, quem deve decidir sobre ter ou não filhos, e quando os ter, é a mulher. Isso diz respeito a toda filosofia do planejamento familiar (p. 65).

Desse ponto de vista, antes de qualquer julgamento ao aborto, ali existe a história de uma mulher refletida nas suas características pessoais vividas ao longo da sua existência, existem influências familiares e sociais – aspectos que devem ser considerados independentemente de crenças e valores pessoais. É necessário saber ouvir e se aproximar da vivência do outro.

Em AmatuZZi (1990), entendemos que ouvir alguém enriquece a vida, sendo uma atividade que “nos coloca para fora de nós mesmos”. Por isso, “o ouvir vem antes do falar. É o ouvir que nos abre para o mundo e para os outros, e não o falar. E o que ouvimos é um dizer que nos remete a um mundo, e não apenas a um mero falar” (p. 1). É nesse sentido que compreendemos o outro, conseguimos tocar a experiência vivida do outro.



Retomando o relato de Jade, vemos que mesmo não tendo realizado o aborto, o processo de aceitação da maternidade só foi surgir quando conheceu o filho no ato do nascimento, ou seja, quando nasceu um filho, renasceu uma mãe.

Além dessas adversidades, a mãe relata sobre a gravidez, o momento do parto e amamentação.

*Devido eu ter tomado muito anticoncepcional, eu tive muitos problemas, então eu desenvolvi um tumor meningioma por conta da quantidade de hormônio e foi aparecer também na gravidez quando eu cheguei no sétimo mês, eu fui perdendo a visão do lado esquerdo, fui perdendo sensibilidade, foi paralisando meu lado esquerdo do corpo, mas eu descobri no período da gravidez. E passei todo esse período quase os nove meses não podia mexer, não podia fazer tomografia, ressonância, nada, por causa da gestação. O parto dele foi cesárea, porque foi de urgência. Quando ele nasceu eu vi ele muito rápido, assim que ele nasceu, eu já estava toda paralisada do lado esquerdo, então tive que ir direto para Unimed para fazer uma tomografia e já me levaram para Barretos/SP. Os médicos queriam fazer a cirurgia em mim lá, porque o tumor estava muito grande e eu poderia até morrer com isso, mas eu não tinha visto meu filho, nem tinha pegado ele ainda. Como eu não aceitei fazer a cirurgia, os médicos me mandaram para Bebedouro/SP de volta e foi onde eu fiquei lá com ele um tempo.*

*Eu lembro que na hora que eu cheguei, a primeira coisa que eu fiz foi amamentar ele, mas não podia por causa do contraste que usaram na ressonância, mas ninguém me falou nada, até os médicos ficaram espantados pelas enfermeiras não me orientarem, quando eu amamentei ele ficou todo roxo e teve tipo pequenas queimaduras na pele, aí levaram ele lá para UTI. Mas eu ainda amamentei até 1 ano, porque a cada 3 meses eu tinha que voltar para fazer exames. Como eu não aceitei fazer cirurgia a cada 3 meses eu tinha que fazer o acompanhamento e tinha que ficar 48 horas sem amamentar.*

Todo o percurso foi sofrido e seu estado de saúde teve consequências diretas para o bebê após seu nascimento durante a amamentação. Mesmo diante de tais acontecimentos, Jade se manteve presente nos cuidados e necessidades do seu filho.

Nesse sentido, a figura materna ocupa papel central na vida do *infans*<sup>27</sup>, a mãe é quem desenvolve o papel existencial de cuidado e formação, é quem apresenta a criança ao mundo (Fonseca, 2017).

Antes de avançar nessa concepção, é importante esclarecer que o papel não é exclusivo da mãe, pois coexistem muitas possibilidades de família e cuidadores, aqui trataremos como mãe, por se tratar da análise de uma colaboradora (mãe) com seu filho.

Isso posto, retomo Fonseca (2017), que explicita que a mulher-gestante nutre e sente o bebê que habita em seu ventre, acompanha seu crescimento, sono, inquietude. Esse corpo-grávido dá à vida a um ser com uma nova modalidade de existir. E completa:

A dependência do bebê aos cuidados externos é enorme, seus sentidos ainda difusos percebem um caos que é ordenado pela presença materna. A atenção exigida pelo bebê posiciona a mãe rumo ao sentido desse papel existencial, tanto o aleitamento como o cuidar das necessidades afetivas e fisiológicas, sedimentam as atitudes de maternagem necessárias à mãe (p. 331).

A figura materna é o pano de fundo para os signos culturais do bebê. A palavra, o gesto, o afeto, o tom da voz da mãe são absorvidos pelo corpo-*infans* e constituem os símbolos culturais. Acerca disso, T. Telles (2014) revela que a cultura é um conjunto de atitudes presentes nos diferentes grupos que vivemos, está presente em nossas vidas desde o nascimento, principalmente, na relação mãe-bebê.

Desse modo, a relação mãe-bebê é o primeiro ambiente de contato com o afeto, o cuidado, o acalento, sendo um espaço capaz de proporcionar, mesmo diante de adversidades, segurança, acolhimento e diálogo.

## **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*Eu não vi dificuldade no Carlos, com 7/8 meses ele falava “mamãe”, “papai”, não teve problema não, nem para andar, acho que ele andou no período certo 9 meses mais ou menos.*

---

<sup>27</sup> “O *infans* é um corpo não falante. As intencionalidades corpóreas do *infans* são inicialmente difusas e somente pelos cuidados ofertados por outrem que suas urgências corpóreas podem ser acalentadas” (Fonseca, 2017, p. 328).

Carlos não apresentou nenhum sinal precoce de autismo, o desenvolvimento relativo à linguagem e habilidades sociais até os dois anos de idade estava dentro do esperado no desenvolvimento humano (Papalia & Feldman, 2013). A regressão da criança, principalmente nas habilidades sociais desvelam o que a literatura chama de “autismo regressivo” (DSM-V, 2013; Backes, Zanon e Bosa, 2017).

O autismo regressivo ocorre quando existe uma perda significativa nas habilidades linguísticas, interação social e no brincar. Como descrito no DSM-V (2013):

Algumas crianças com transtorno do espectro autista apresentam platôs ou regressão no desenvolvimento, com uma deterioração gradual ou relativamente rápida em comportamentos sociais ou uso da linguagem, frequentemente durante os dois primeiros anos de vida. Tais perdas são raras em outros transtornos, podendo ser um sinal de alerta útil para o transtorno do espectro autista (p. 55)

Nesse sentido, não existem causas específicas para este acontecimento, assim como no TEA já diagnosticado, não há uma etiologia definitiva. Alguns pesquisadores (Varella, 2017; Backes, Zanon e Bosa, 2017) atrelam a um fator ambiental ou um atraso no diagnóstico. Refletindo sobre o relato da colaboradora, o caso do filho pode ter sido, eventualmente, influenciado pela perda do pai, como apresentado na categoria a seguir.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*O Carlos chorava muito, tudo ele chorava, em casa eu não tinha percebido nada ainda, mas depois que o pai dele faleceu foi na época que eu descobri o autismo. Ele começou ficar muito recuado, ele era muito grudado no pai, onde ele via o pai, ele ficava alegre. Depois que o pai faleceu ele mudou, começou a ficar muito recuado, sozinho, ele não gostava de brincar com nenhuma outra criança, ele brincava na escola sozinho. Ele tinha mania também de fazer pirraçinha, acendia e apagava a luz toda hora, gostava muito de ventilador, de ficar olhando. A professora que observou isso, eu não tinha percebido. Depois que elas me falaram eu comecei observar.*

*O pai dele morreu assassinado em uma briga de trânsito. Quando isso aconteceu eu fiquei perdida, porque eu não sabia o que que era autismo, e eu tinha um certo receio da APAE, para mim era um lugar de loucos. Quando as professoras falaram que ele tinha que passar no psiquiatra para fazer uma avaliação, eu achava um absurdo aquilo, mesmo assim eu fui, levei ele, aí diagnosticou com autismo, perguntaram se eu queria colocar ele na APAE, eu não queria, mas eu comecei a vir nas reuniões e*

*comecei a observar e achei interessante, modificou meu pensamento. Fui vendo ele participar e vi que foi melhorando aos poucos. Mas eu comecei a gostar daqui, porque sempre tinha alguém para estar ali, dar um apoio, dar uma força, uma ajuda. E eu me apeguei a isso, porque eu sozinha não ia conseguir, a minha família ajuda, mas eles não têm muito noção do problema. Foi aí que comecei a ver ele com outros olhos né, fui observando que ele era uma criança medrosa, quando tem barulho tampa o ouvido. Hoje ele melhorou bastante coisa, mas eu percebo assim, ele é uma pessoa de gênio forte, ele tem dificuldade no aprendizado.*

Pensando na hipótese de um autismo regressivo, o trauma provocado pela morte do pai pode ter levado Carlos a um espectro com perdas significativas na comunicação social.

Possibilidade que foi relatada pela mãe: *“Com 6 meses ele entrou na creche, antes não falaram nada, depois que o pai dele faleceu que eles perceberam o Carlos mais recuado, quieto, na dele, não brincava, não conversava com ninguém, então eu acho que influenciou”.*

Segundo Castro e Ehrlich (2016, p. 165), a morte é “o acontecimento que aniquila todas as esperas, que extingue qualquer porvir, elimina todo e qualquer vínculo com o futuro. Trata-se da transformação radical de nosso ser temporal (...)”.

Nesta perspectiva, os autores revelam que somos obrigados a lidar com a morte alheia, todos vamos eleger uma forma de lidar com ela. “Isso significa que a morte alheia, ao suspender definitivamente sua transcendência, transforma o outro em si, o que acarreta total responsabilidade nossa fazermos presente o passado daqueles que deixaram de existir” (p.168).

A mãe relata este sofrimento quando expressa à pesquisadora que esta perda causou uma ruptura na sua vida amorosa; nunca mais conseguiu se relacionar definitivamente, mesmo depois de sete anos da morte do marido.

*Sabe quando você não consegue mais se identificar com uma pessoa, parece que ele levou minha paz. Porque eu não consigo mais, eu não consigo sentir, eu tenho medo de me relacionar, gostar e perder a pessoa, a pessoa ir embora, porque a morte dele foi uma coisa muito rápida. Tive alguns namoricos assim, coisa normal. As pessoas com quem eu me relaciono querem um compromisso mais sério, mas eu não consigo mais, eu não quero. A gente compara muito, porque ele era uma ótima pessoa, companheiro, tinha nossas brigas, mas ele era um super pai. Hoje eu fico buscando o que ele era, isso também é uma coisa que não dá certo, porque cada um tem um jeito diferente, e eu estou buscando aquilo lá do passado ainda, e eu não consigo sair disso.*

Neste relato, é possível identificar o processo de luto da colaboradora – o luto é a experiência de perder um ente querido. J. Freitas (2013) revela que para compreender o processo de luto deve-se analisar o sentido daquela perda e o lugar ocupado pela pessoa perdida. “Com a apresentação da ausência do outro no mundo do ‘eu’, a experiência do luto surge como essa novidade carente de sentido que coloca em jogo as especificidades relacionais, o horizonte histórico e o mundo-da-vida do enlutado” (p. 99).

Quando existe esse processo de perdas, existencialmente, a ausência do corpo do tu na relação eu-tu, provoca um vazio que será preciso ressignificar e reconfigurar a ausência do “tu” em “mim” (J. Freitas, 2013).

O diagnóstico de Carlos, veio assim demarcado pela perda do pai, que desvelou na vida da mãe e do filho novas possibilidades de existir na busca de ressignificar seu mundo-vivido sem a presença do pai.

#### **Categoria 4 –Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Às vezes vai criança brincar lá em casa, só que ele não tem paciência para brincar com ninguém, ele gosta de ficar na dele, brinca no celular, joguinho, TV, gosta muito de ler, mas o que ele gosta são gibis, essas coisas. Ele lê muito bem, mas só o que interessa ele, tipo os livros de escola só ciências ele gosta de ler, ele é curioso, mas história, geografia não gosta. Tem uma preguiça para fazer tarefa, coisas de escola, pede para ler, fazer tarefa, ele quer que você faça por ele, e eu fico ali horas e horas pedindo para ele fazer e acaba não fazendo. A rotina dele é ficar em casa mesmo, porque ele nem gosta muito de rua, às vezes eu deixo ele sair na rua para brincar com a molecada, mas ele fica 10/15 minutos já entra para dentro, porque ele não tolera muito. Ele gosta muito de ficar em casa, de preferência no quarto dele, vendo TV, é o que ele gosta de fazer.*

Neste relato, a mãe apresentou ter dificuldades apenas nos momentos das atividades escolares, o filho tem bastante autonomia em seus hábitos de vida. A filha mais velha ajuda a mãe na divisão das tarefas e na ausência dela, a filha assume os cuidados do irmão.

Ferreira e Smeha (2018) pontuam que a família monoparental experiencia a sobrecarga de cuidados e o excesso de responsabilidades, se inquietando com ter uma carreira profissional para prover o sustento da casa, ter uma vida financeira equilibrada, oferecer auxílio nas atividades escolares dos filhos, dentre outros sentimentos que inundam as mães ou pais que vivenciam esse contexto.

### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

*O Carlos é muito de boa, não sei se é normal ou não, mas em casa a gente fica à vontade, porque só está nós três lá, ele fica de cueca, a minha filha fica de calcinha e sutiã e eu também fico à vontade, e nisso aí dá para perceber que não estimula ele em nada, você vê que ele não olha com outros olhos. Desde pequeno ele já vê isso, eu nunca fui assim com os meus pais de ficar à vontade dentro de casa, sempre com roupas e bem comportadas. A minha filha fica pelada na minha frente, ela já tem esse costume, ela não tem vergonha, nem receio. E o Carlos por ver tudo isso, também não tem.*

A mãe revela aqui a prática de uma Educação Sexual inerente em seu contexto intrafamiliar, em que a seminudez é vista com naturalidade e integra as crenças individuais e culturais estabelecidas dentro do seu ambiente familiar; diferente do cenário em que foi criada, onde essa postura era vista como imprópria, proibida e censurada.

O diálogo nesse contexto é fundamental para evitar que a criança faça a leitura errada em determinados ambientes como, por exemplo, ficar nu ou seminu na frente de pessoas que não são do seio da família, o que pode provocar situações desagradáveis e/ou constrangedoras para a criança (Noronha, 2017).

*Ele não tem vergonha de ninguém, igual na academia que ele faz natação, ele não tem problema de tirar a cueca na frente de todo mundo, já foi chamada atenção que não pode. Lá na academia, o professor ensinou para ele que naquele ambiente não pode, tem que ir ao banheiro trocar.*

Sobre esta fala, enfatizo a importância de instruir/ensinar os filhos a como se comportarem nos ambientes externos, explicando a noção do íntimo, privado e público. A orientação para o espectro autista é que facilitará o entendimento de que cada ambiente exige uma postura diferente.

### **Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade**

*Eu percebi pelos que ele mesmo me mostrou, ele tem pelos ali na parte da virilha, aí eu falei que é normal, que ele vai ter barba, pelo debaixo do braço, no peito. Mas só ali que ele tem aqueles pelinhos mais escuros.*

A puberdade em meninos se inicia entre 10 e 14 anos e dura aproximadamente três anos (Lourenço & Queiroz, 2010), o que revela que Carlos ainda está iniciando o desenvolvimento da puberdade.

Mesmo no início, já é possível perceber a postura dialógica da mãe em explicar e naturalizar as mudanças caracterizadas pelo período da puberdade, sinalizando ao filho que o corpo em breve passará por mais transformações.

### **Subcategoria 2 – Nos laços da adolescência**

A mãe não relatou aspectos da adolescência, acreditando que o filho tem aspectos mais infantis e ainda não manifestou interesses afetivos/sexuais próprios do período da adolescência.

Nesse sentido, é válido lembrar que o período da adolescência é demarcado pelas vivências decisivas acerca dos projetos de vida e escolhas afetivas, profissionais, espirituais, culturais, enfim, é o momento da nossa existência em que somos desafiados. Eventos esses, que, na concepção da mãe, ainda não se manifestaram no mundo-vida de Carlos.

### **Colaboradora 4 – Denise**

Denise tem 33 anos e é natural de Bebedouro/SP. É pertencente à classe B2, tem o ensino médio completo, é casada, e trabalha como manicure em um salão na própria casa. Se relata como evangélica. Tem duas filhas, uma de 17 e outra de 14 anos de idade – diagnosticada com autismo aos 4 anos. Mora com o marido e as duas filhas. Ela casou-se novamente há dois anos, não sendo o atual marido pai de suas filhas.

### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*A Bia e a irmã foram desejadas, demorei um pouco para ficar grávida, mas veio. Foi uma gravidez normal, só que logo nos primeiros exames já me deu toxoplasmose, aí o médico não falou, não passou medicação, enfim no sétimo mês repetiu de novo o exame e ainda estava. Só que, assim, eu ouvia muitas coisas das pessoas que podia dar cegueira, nascer com problema, só que do meu médico mesmo, nada. Ela nasceu de cesariana, 40 semanas, certinho, nasceu bem, com peso bom, quando ela foi ter alta a médica disse que a toxoplasmose não tinha atingido ela em nada, falando que todos os exames tinham sido feitos e não tinha atingido. Mas eu já sai do hospital com uma tosse forte, com menos de 15 dias ela também estava com a tosse. Eu amamentava e ela*

*afogava muito, ela foi parar no hospital e ficou internada, aí suspeitaram de coqueluche, ela ficou internada uns 5 dias.*

A literatura aponta que a toxoplasmose na gravidez é uma “infecção aguda quase sempre assintomática e, na maioria das vezes, não é preocupante para a mãe. Pode, entretanto, acarretar o acometimento fetal, provocando abortamento, retardo de crescimento intrauterino, morte fetal, prematuridade e a síndrome da toxoplasmose congênita” (Serrano, Taques, Gomes, Elias, & Silva, 2016, p. 40).

No relato da mãe, vemos essa preocupação acerca das consequências que a doença poderia ter gerado na filha quando relata os comentários das pessoas sobre as possíveis consequências da toxoplasmose no feto. Uma pesquisa realizada por V. Oliveira (2008) acerca das vivências de gestantes com gravidez de risco, revela que o sentimento de medo aparece na mulher como uma “viva inquietação” diante de um perigo real ou imaginário. A gravidez de Denise poderia ser considerada de risco, já que a doença pode desencadear cegueira, problemas neurológicos e até abortos.

Amatuzzi (1988) revela que “quando o medo é grande, o pequeno que cresce dentro é sentido como ameaçador. É desconhecido que põe a mãe em perigo. Perigo de ser rejeitada, perigo de sofrer, perigo de morrer” (p. 36). O autor revela que o medo, a preocupação e a raiva são sentimentos constituintes da maternidade – advêm de uma preocupação com o desconhecido, com o parto, com a dor, com o sofrimento, com o(a) filho(a) almejando que venha saudável.

Nessa perspectiva, é possível perceber que esse momento da vida de Denise – o período da gestação, do parto, e os primeiros instantes de vida de Bia – foi marcado pelo medo e a preocupação do estado de saúde dela ter afetado a filha; além do momento da amamentação em que a filha teve suspeita de coqueluche, outra doença de alto risco para os bebês. Todas essas alterações no contexto familiar foram chamadas por Amatuzzi (1988) de ‘rebuliço’, que acontece na vida de quem vai ter um(a) filho(a) e de quem tem um(a) filho(a), as alterações na rotina, as preocupações, o cansaço, as noites mal dormidas, tudo que é de novo na vida conjugal com a chegada de um bebê. Em contrapartida, o(a) filho(a) também traz para a família momentos de alegria, união e realização.

Sendo assim, esse rebuliço faz parte da vida escolhida e aceita, como relatado por Denise, as filhas foram desejadas, o planejamento familiar possibilitou que esse momento da vida não fosse meramente suportado, mas vivido apesar de suas adversidades.



## **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*Ela desenvolveu normalmente até os dois anos e meio, como uma criança normal, até mais rápido, coisas que a irmã demorou aprender ela já desenvolveu muito fácil, mas a fala já demorou mais, falava muito enrolado, não montava frases. Mas até aí tudo normal, até que ela começou com comportamentos, que hoje eu sei que é estereotípias, de bater no queixo principalmente a hora que estava agitada, ansiosa, quando estava em algum lugar que não queria estar. Mas não dei muita atenção, porque mãe quando dá atenção parece que você reforça mais ainda, então não dei muita bola. Eu fui viajar para a casa dos meus pais e uma irmã minha ficou falando muito na minha cabeça que eu tinha que ir atrás, que a Bia não estava muito normal, aí voltando para casa procurei o pediatra. Nesse mesmo tempo de bater no queixo, ela começou a se isolar dentro de casa, ela ia para os cantos da casa, ela chorava, a gente tentava sair com ela, mas tinha o tempo exato dela ficar bem, ela começa a me puxar, querer minha atenção, tipo “mãe vamos embora”, até eu ir embora. A gente ia no supermercado ela tinha tipo um pânico, grudava na minha perna não queria andar, me olhava com medo, e eu não entendia o que estava acontecendo. Chegava em casa ficava bem ou às vezes se isolava. Já era uma fase de desfralde que eu estava tentando tirar da fralda, aí ela ficava mexendo, ela brincava com o cocô, se eu demorasse para tirar o cocô ela pegava. Sempre lutou muito com o sono desde bebê, sempre querendo brincar, ficar ligada o dia inteiro. Mas quando dormia, sempre foi de dormir a noite toda desde bebê. Mas fora isso, uma criança muito esperta, abria as coisas com facilidade, abria zíper, para a idade dela eu achava muito inteligente.*

Nesse relato dos primeiros anos de vida da criança, pode-se compreender dois sentidos. O primeiro é quando a mãe percebe alguns sinais no desenvolvimento da filha, mas sua atitude de negação, veiculada pela frase “*não dei bola*”, revela a dificuldade em aceitar que a filha poderia ter alguma limitação. Acerca disso, uma pesquisa fenomenológica sobre a vivência das mães, realizada por L. Ribeiro (2019), aponta que os pais são os primeiros a perceber os comportamentos e dificuldades dos(as) filhos(as), embora não saibam do que se trata, como ilustrado pela fala da mãe: “*Eu não entendia o que estava acontecendo*”. O segundo sentido é o fato de que a mãe não percebe as dificuldades da filha porque esta demonstrava habilidades em atividades que a irmã, em sua mesma idade, não tinha. Foi somente quando a tia sinalizou que Denise decidiu procurar ajuda médica e a partir desse momento foi identificando que havia algo diferente.

Esse acontecimento é angustiante para os pais, por isso os dois sentidos presentes no relato da mãe, são períodos de crise em que a família precisa se reestabelecer, reorganizar e reestruturar seus modos de vida. Amatuzzi (1988) revela que as crises existem e são de variados tipos. “A crise é uma tomada de consciência. Aguda. Que divide o antes e o depois. Não se trata de achar uma solução. Trata-se mais de um assumir, de maneira nova, e com isso encontrar um sentido” (p. 76).

Nessa perspectiva, a mãe mesmo diante de um período de crise, conseguiu encontrar um sentido: assumiu a situação para conseguir trilhar um novo caminho. Essa compreensão será ainda mais efetivada na categoria seguinte sobre os matizes do diagnóstico.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*Quando levei no pediatra ele encaminhou para a fonoaudióloga e consegui uma vaga na APAE. Começaram as avaliações, mas nesse tempo que ia passando de uma profissional para a outra demorava um pouco e ela foi só piorando, era só regressão. Ela já estava praticamente no desfralde, mas regrediu. Pedia um lápis quando queria desenhar, andava na motoca, brincava com os brinquedos, ela falava as palavras, não formava frases, mas chamava, a gente conseguia entender o que ela queria. Então ela começou a perder tudo, os pânico aumentaram, se isolava, ia para os cantinhos da casa e chorava sem parar, parecia estar depressiva. Nessa época, morreu uma tia que ela tinha muito contato, ela era muito pequena, não entendia. Um dia essa tia estava na minha casa assistindo um filme de macaco com a Bia, depois desse dia ela ficava falando “mãe, medo macaco”, tanto que muita gente fala que o medo pode ter deixado ela assim, aí junta que a tia faleceu, não deixei ela perto, mas acabou vendo. A tia morreu de dengue hemorrágica, era do lado do pai, tinha 22 anos, foi muito rápido, ficou doente e em uma semana faleceu. Quando chegou o fim da última avaliação, o médico daqui da APAE falou muitas coisas para mim, na época não falou de autismo, falou da Síndrome de Rett, falou como ela ficaria, nessa fase ela já não estava nem falando mais, voltou para a fralda, não pegava mais as coisas, não tinha interesse nos brinquedos, podia sentar com ela no chão e espalhar os brinquedos que ela deixava você lá sozinha, até hoje ela não tem muito interesse em brinquedos. O médico falou em Síndrome de Rett, por ser em menina, por ela ter desenvolvido até os dois anos e meio e ter regredido, já que no autismo isso é mais difícil de acontecer... enfim, eu lembro que saí daqui eu entrei em depressão, eu tive dois meses de luto sabe, porque eu não aceitava as coisas que o médico disse que aconteceria com ela, era difícil lidar*

*que minha filha estava perdendo tudo. Aí chegou uma hora que eu disse: “Chega, tenho que levantar”, fui falando com Deus, tenho que ir atrás, se eu não fizer nada ninguém vai fazer. Eu falo que foi Deus que me levantou porque não tem outra explicação. Fui tentar pesquisar e na época eu não achei nada de Rett, mas achei o centro de autismo em São Paulo; eu não tinha condições, era tudo pago, eu teria que ir para lá ficar dois dias para ser avaliada por um monte de profissionais para depois me darem uma devolutiva. Na época a gente pediu ajuda para uma vizinha da minha sogra, porque ela tinha uns amigos influentes na prefeitura e eu consegui um carro que me levou, fomos para lá e ela passou por várias avaliações, um neuropediatra muito bom e aí viemos embora. Depois de um mês e meio eles me chamaram, fui eu e o pai, então me deram a devolutiva de autismo grave/severo na época, porque ela regrediu né e tudo que ela aprendeu, perdeu e piorou. Aí o médico me orientou para buscar ajuda na minha cidade com terapeuta ocupacional, fonoaudióloga pelo menos duas vezes por semana, aí eu tinha que voltar a cada três meses para controlar a medicação.*

Acerca da trajetória da mãe na busca pelo diagnóstico, L. Ribeiro (2019) aponta que o caminho percorrido pelas mães na busca pela compreensão das dificuldades do(a) filho(a) consiste em uma peregrinação em variados consultórios médicos, em múltiplos profissionais e instituições que possam responder suas perguntas. Todo esse processo ocasiona uma intensa exaustão e tristeza pelo(a) filho(a) perdido(a). Essa reflexão pode ser notada quando a mãe revela sobre seu estado emocional após ter a notícia de que sua filha perderia todas as suas habilidades já conquistadas, o que ela foi assistindo gradativamente, em cada regressão.

Quando Amatuzzi (1988) aborda as crises, revela que esta é uma escuridão no viver, algo de passagem interna que acontece dentro do nosso íntimo. O autor completa dizendo “que a crise é um encontro com o tempo (...). É da crise, entretanto, que surge o homem/mulher” (p. 81). “Há momentos de profunda alegria, ou de profundo sofrimento, pelos quais temos que passar sozinhos. Tudo o que a gente consegue comunicar nessas horas é ainda muito pouco perto daquilo que sentimos dentro de nós” (p. 79).

Nesse aspecto, foi relatada a grande fragilidade emocional de Denise no processo de luto pela filha idealizada. Como demonstra o estudo de L. Ribeiro (2019), lidar com a perda do(a) filho(a) e aceitar o(a) filho(a) real implicam o entendimento de que esse é um processo doloroso e permeado de tristezas e frustrações, por isso os episódios depressivos e perda de expectativa.

Esse cenário se renova quando a mãe usa da espiritualidade para conseguir se erguer em busca de ajuda. AmatuZZi (2015) revela que a religião implica “um movimento interior humano em direção a uma orientação, algo a que se devotar. (...) O ser humano busca um sentido para os seus atos, para a sua vida, para o mundo (...)” (p. 9).

A religião, em um sentido mais amplo, é definida como uma re-ligação. O termo seria o reencontro de um significado para a vida, não necessariamente a ligado a um Deus; no entanto, seja em uma perspectiva de significado para vida ou a ligação com Deus, se desvela a procura de respostas do ser humano em compreender a si mesmo e sua própria existência (AmatuZZi, 2015).

No sentido da mãe, a experiência religiosa está direcionada a Deus, uma busca de forças sobrenaturais e crença de que o despertar para a necessidade de agir, ou seja buscar ajuda, reencontrar o caminho, se deu pela sua fé. Assim, podemos completar, segundo AmatuZZi (2015), que as experiências religiosas desvelam “aprendizagem, autoconhecimento e autotranscendência, e conseqüentemente afeta nosso modo de ser no mundo e nosso modo de nos relacionarmos com os outros” (p. 11).

Foi nesse momento da entrevista que a mãe apresentou o lugar do pai nesse processo do diagnóstico, bem como todos os desdobramentos posteriores.

*O pai sempre foi muito na dele. Ele é um pai carinhoso do jeito dele, atencioso, não posso falar que não é, ele até mima muito, faz tudo que a Bia quer. Questão de escola ele nunca participou, reunião, dias dos pais, eu que vinha nas coisas no meio dos homens, isso aí ele não vem. Ele é aquele pai que sempre colocou “meu trabalho, não posso faltar, não posso chegar atrasado”, eu podia tudo, ele não podia nada. Principalmente, assim, no início do diagnóstico eu não tive apoio dele, questão de depressão eu passei tudo sozinha, eu e Deus, porque ele olhava para mim e falava “Não vai adiantar você chorar, tem que cuidar”; hoje eu entendo muita coisa, um tem que ser assim para ajudar o outro. Eu falava para ele que a pancada era primeiro em mim, porque tudo era eu que ouvia. Eu falava assim: “É fácil você falar pra eu não chorar, mas fui eu que escutei tudo, eu que escuto: ‘Mãe faz isso...’, aí eu venho e só falo para você, não é você que é chamado atenção, não é você”. Mas não adianta, sabe, ele é assim até hoje, não participa, é difícil não dá para falar com ele, é uma pessoa muito ignorante, tenho que saber falar com muita calma se não entende totalmente diferente e não aceita, isso nas questões da Bia. Eu falo “o remédio é assim”, sábado à noite elas ficam com ele, lá acorda qualquer horário e Bia perde o horário da medicação, é uma coisa que eu brigo muito. A irmã que acaba cuidando*

*mais, a Bia sempre foi minha e da irmã. O pai só fica com a parte de agradar, fazer as vontades, deixa comer tudo que quer, é isso. Mas teve algumas atitudes dele que foi bom para ela, muita coisa que às vezes ela não quer fazer e ele bate o pé, por exemplo, uma vez a gente viajou e fomos descer numa cachoeira ela não queria ir, já começou a chorar, ele insistiu foi descendo com ela gritando, todo mundo olhando, hora que a Bia colocou o pé na água, adorou! Então, nessas situações eu admirava, se fosse eu tinha aceitado que ela não queria. Eu falo assim, ela adora meu marido, mas quando ela vê o pai, ela adora, é pai né. Elas ficam com ele todo sábado, eu nunca impedi, sempre incentivo, é o pai delas.*

Novamente, fica nítida a sobrecarga da mãe nos cuidados com os filhos(as). Segundo L. Ribeiro (2019), o diagnóstico muda o cotidiano familiar como um todo, no entanto, essa modificação é assídua na vida das mães, elas é que deixam de trabalhar, mudam a rotina e passam a se dedicar exclusivamente ao(à) filho(a). Além disso, há sobrecarga da jornada das mães que, por muitas vezes, precisam conciliar o tratamento do(a) filho(a) com as tarefas do cotidiano, atenção aos cuidados da casa, aos demais membros da família e os seus empregos.

*Minha vida era as terapias, às vezes perdia ônibus era aquela correria e ainda para conciliar com meu trabalho, tem hora que paro para pensar eu falo que é Deus, porque eu não sei se hoje eu passaria por tudo isso, hoje tenho o carro, dirijo, e na época eu fazia as mesmas coisas de hoje e eu não sei como eu dava conta. Isso me motivou a tirar minha habilitação, mas também valeu a pena, tudo foi necessário.*

A queixa de Denise sobre não ter o apoio do pai reflete o que L. Ribeiro (2019) abordou acerca da necessidade do apoio do pai para exercer sua função abrangendo também o cuidado com a mãe, assegurando que ela esteja bem para juntos efetivarem os cuidados necessários o(à) filho(a). Nesse caso, a falta de participação do pai nos cuidados com a filha se dá tanto nas atividades escolares como nas orientações recebidas nas terapias.

Essa realidade reflete as questões de gênero que envolvem todo cotidiano familiar, ainda é muito presente a responsabilidade e exclusividade da mãe com os cuidados do(a) filho(a), as atividades femininas são menos importantes que as masculinas, por isso o pai nunca priorizou suas contribuições na rotina da filha por acreditar ser o seu trabalho a prioridade naquele momento, talvez decorrente da linguagem social, fundamentada no patriarcado, implicar que o homem é o provedor e, por isso, deve se responsabilizar e manter os membros

da família. Assim, esse relato revela a importância de (re)construir o lugar do pai na família e a importância do seu apoio emocional nas adversidades do cotidiano familiar.

#### **Categoria 4 – Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Atualmente ela vem só na APAE, chega às 13h, costuma tomar um banho, a irmã que ajuda, porque esse horário já estou trabalhando no salão. Tem dia que ela chega bem brava, tem dia que chega vai direto para cama deita e dorme, acorda, assiste desenho. Ela não gosta de brinquedos, o que ela gosta são de dois ursos grandes. Ela brinca, cheira, deita para assistir desenho com o urso. Na comunicação, ela fala “mamãe”; antes de vir aqui na segunda passada, eu estava penteando o cabelo dela e conversando, eu converso muito com ela. Aí ela soltou “mamãe”, ela nunca repete e repetiu, ali eu já chorei. Ela é muito sensível, eu falo muito que ela é linda, princesa, que ela é perfeita, preciosa da mamãe, aí ela ri e às vezes eu começo a falar essas coisas, ela não aguenta e chora, as lágrimas correm, ela me abraça, é comigo e com a irmã isso.*

*Eu tento ensinar ela de um jeito que eu percebo que ela consegue fazer, acho que no início a mãe se frustra muito porque a gente espera algo e vê que a criança não faz. De um ano para cá, eu não fico colocando muitas expectativas, porque o que ela conseguir é lucro e o que não for também uma hora vai acontecer, eu parei com isso, me frustrava muito.*

Neste contexto, efetiva-se o que Amatuzzi (2016) chamou de palavra própria, aquela que emerge na relação dialógica, acreditando que só há transformação do mundo se existir o amor. Pode-se dizer que o “falar com” da mãe permitiu que esta aprendesse a respeitar e compreender o mundo-vida da filha, a ponto de ouvir “mamãe” depois de muitos anos, por meio do cuidado e das palavras de afeto.

A aceitação é a parte fundamental para os pais acolherem as limitações de seus(suas) filhos(as), é por isso que a expressão da fala autêntica é o caminho para “falar com” o(a) filho(a) e permitir que este expresse suas particularidades no tempo oportuno. Amatuzzi (2012) revela que a “genuína *aceitação incondicional* só acontece se estiver apoiada no valor do amor. Aceito porque amo; sinto-me um só com o outro. É o valor da comunhão” (p. 22).

#### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

A colaboradora relatou como orienta a filha em relação à puberdade, logo apresentamos na subcategoria 1 para análise.

### **Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade**

*Um pouco antes dela menstruar eu já falava para a pediatra que eu tinha muito medo de como seria, a pediatra falou que se precisasse interromper, poderíamos. Eu já tinha isso na minha cabeça de interromper a menstruação com o remédio, por ela não saber se limpar, ficaria de fralda 7 dias? E a questão do corpo, mal estar, tudo que a gente sente, eu falava não quero, que ela não teria necessidade disso, se nós mulheres podemos fazer isso também ela pode também. Mas quando aconteceu foi muito tranquilo, foi aqui na APAE, colocaram absorvente, explicaram que ela tinha menstruado. Aquele final de semana ela ficou muito quieta, mas depois nunca mais veio, mas eu sei que ela está no período porque todo mês ela fica enjoadinha, irritada, nervosa, brava, aquela coisa de não se suportar. Mas não dei o remédio para parar, não precisou. Dei um remédio se ela estivesse sentindo dor, deu um pouco de febre, aí a pediatra falou para esperar e ir acompanhando. Ai em casa mostrei, expliquei de novo e ela só ria, estava achando um barato, e aí como foi aqui numa sexta e ela ficou em casa comigo eu observei e foi tranquilo. Estou esperando vir de novo, foi com 12 anos.*

Segundo Régis (2013), o período menstrual causa muito desconforto para os familiares com filhas com deficiência, uma vez que os problemas se concentram na higienização e nos sintomas da Tensão Pré-Menstrual (TPM), isso tem ocasionado a busca pela histerectomia, no caso de mulheres com maiores dependências motoras e/ou intelectual. Tal perspectiva tem causado controvérsia quando se trata dos pais tomarem a decisão sobre o corpo da filha com alguma limitação, mesmo que o argumento seja que ela não consegue se comunicar sozinha. Além disso, os familiares se justificam pelo fato de a filha não ter a linguagem falada pode estar sofrendo com cólicas ou TPM sem conseguir se comunicar.

Desse modo, indago: “Será que as filhas, independentemente do grau de limitação, não expressam a TPM por meio do corpo? Evidentemente que sim, o corpo fala e sua fala desvela sentimentos, atitudes e valores, que por vezes não é expresso em palavras, como no caso de Bia, por não ter a linguagem falada, expressa sua irritabilidade no período menstrual pela linguagem corporal.

Marroco (2017), em uma perspectiva heideggeriana, revela que a linguagem falada “traz consigo as emoções e outros aspectos para além das palavras, para além da fala tradicional” (p. 54).

As singularidades dos sujeitos com autismo não se encaixam nos padrões construídos ao longo da historicidade humana, pelo contrário, deixam aberto a possibilidade de outras lógicas serem construídas. Essa consideração faz todo sentido com os símbolos de marketing associados ao autismo, que lembram um quebra-cabeça com uma peça faltando, fazendo analogia ao sujeito faltante, com algo que falta para se encaixar na sociedade e reforçando a busca pela cura e a perspectiva da patologização (p. 69).

Partindo dessa premissa, entende-se que é preciso resgatar a capacidade humana de ouvir o outro além das palavras, considerando a linguagem expressa pelo espectro autista por meio de seu corpo. Assim, como revela Amatuzzi (2019), precisamos compreender que a língua é um “modo de se relacionar com o mundo, e suas palavras, antes de carregarem um conceito abstrato, trazem uma significação emocional presa a elas (...)” (p. 32).

A mãe continua seu relato, trazendo agora seus cuidados quanto a roupas.

*Eu me preocupo com a questão de roupa, porque tem seio, pelinho, sempre coloquei short mais agarradinho, vestido eu só coloco se for para sair comigo na igreja, na terapia..., mas eu sempre coloco uma bermuda por baixo porque ela pode sentar com a perna aberta, erguer a perna e ninguém vai ver nada. Blusas sempre com sutiã, mas às vezes ela quer erguer para coçar o peito, não tem noção, aí a gente está sempre ali corrigindo ou enfiar a mão na bunda e querer coçar, aí eu não deixo, tanto eu como a irmã, então, a gente policia as roupas, sabe tipo camisetinhas mais tampadas que mesmo se ela erguer está com top por baixo, porque às vezes ela vai coçar, a bunda, a perereca mesmo, e vai querendo enfiar a mão, eu falo: “Bia, você é mocinha, não pode”, ultimamente só de falar ela já arranca a mão, ela sabe que eu insisto falo que é feio. Eu sempre ouvi falar que Down abaixa as roupas no lugar e tem essa questão do preconceito, os outros falam “Ah! Tem muito fogo”, já ouvi isso de cliente: “Nossa, criança especial tem um fogo!” E eu falo que não, que eu não gosto desse termo, e falo que minha filha é normal como qualquer um, tem sim suas limitações.*

Denise não quer que Bia exponha seu corpo indevidamente, considerando que a filha não tem noção do público, e privado e, por isso, tenta orientá-la: “Não pode porque agora ela é mocinha”. Essa orientação é a maneira que a mãe encontrou para comunicar à filha que o



corpo dela mudou, agora tem seios, tem pelos e já menstrua – sinal de que está passando pelo período da puberdade.

Outra perspectiva encontrada nesse relato é o fato de Denise ouvir de outras pessoas: “As crianças especiais têm um fogo!”, assumindo responsabilidade por desmistificar esse discurso rotulador/preconceituoso ao afirmar que sua filha não possui tais características e declarar que apesar de suas limitações, ela é normal como qualquer pessoa, no sentido de não ter uma sexualidade afluada.

Esse imaginário social nos leva a questionar sobre esse mito/tabu em torno das pessoas com deficiência. É como se toda pessoa com deficiência tivesse uma hipersexualidade ou assexualidade, o que leva a crer que, muitas vezes, a falta de orientação e a invisibilidade dessas pessoas permitem que elas sejam vistas como exageradas ou incapazes de expressar seu desejo.

Otoni e Maia (2019) revelam que a descoberta do corpo nas pessoas com deficiência pode ocorrer tardiamente e os adolescentes com deficiência podem apresentar, de forma desajustada, seus comportamentos sexuais, por não terem aprendido como devem/podem fazê-lo. Por essa razão, não reafirmamos esse mito da hipersexualidade, mas acreditamos que seja falta de orientação e cuidado na expressão da sexualidade da pessoa com deficiência.

Assim, é preciso que os familiares, educadores e todos os profissionais envolvidos diretamente com o mundo autista busquem re(construir) uma nova perspectiva de orientação e cuidado acerca da Educação Sexual do espectro autista, fazendo valer o relato de Denise sobre a sexualidade não exacerbada, mas individualizada, considerando as limitações e desejos de cada um.

## **Subcategoria 2 – Nos laços da adolescência**

A mãe não enxerga a puberdade da filha como sinal de que está ela na adolescência.

*“O corpo você vê de uma moça, mas para mim é um bebezão ainda, a cabeça, sabe”.* Na perspectiva da mãe, a filha ainda não tem nível cognitivo para vivenciar sua sexualidade, considerando seu grau de dependência com relação aos cuidados diários. Entretanto, mesmo com as limitações da filha, a mãe conseguiu encontrar o caminho do diálogo e expressão da autenticidade, buscando sempre orientar, cuidar e prevenir os comportamentos dela em público. Esse diálogo autêntico é o que desencadeia movimentos existenciais que buscam transformar o ser e sua forma de se relacionar com o mundo (Amatuzzi, 2019), permitindo que em algum momento, de acordo com sua necessidade, Bia seja orientada e possa vivenciar a manifestação da adolescência e dos aspectos afetivos/sexuais.

### **Colaboradora 5 – Dayana**

Dayana, tem 51 anos e é natural de Porto Ferreira/SP. É pertencente à classe B1, tem ensino superior completo e é católica. Atualmente, está aposentada – trabalhava como bancária. É viúva do primeiro casamento e há dois anos se separou do pai do seu filho. Em sua casa moram ela e o filho Joaquim, com 11 anos de idade. Aos 2 anos, a mãe e a cuidadora perceberam sinais, mas foi somente aos 7 anos que, entre um médico e outro, o diagnóstico se concretizou.

### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*Eu demorei muito para ter filhos, engravidei com 30 anos. Ele foi um bebê lindo sempre lindo, amamenteei e cuidei dele por 4 meses, depois voltei a trabalhar, contratei uma cuidadora que ficou com ele até esse ano, cuidou dele durante 10 anos.*

A mãe, nesse caso, tinha uma vida profissional atuante e decidiu continuar no trabalho e ter uma cuidadora. Segundo Kondratiuk e Neira (2020), as cuidadoras ou babás têm a função de educar, de cuidar e de acompanhar, e realizam essas atividades com base em seu repertório de experiências pessoais e familiares.

Nesse caso, a cuidadora foi quem acompanhou Joaquim em suas atividades do cotidiano e isso estreitou os laços de tal maneira que foi possível conservar a relação por muitos anos, mesmo após rompido o vínculo empregatício.

*Ele tem uma proximidade muito grande da cuidadora e ela tem total liberdade, leva meu filho para a casa dela, ela vai passear com ele. As coisas continuam da mesma forma, acabou a relação de patroa-empregada mais continua a relação como amigas. Mas eu acho que o Joaquim lidou bem com isso, ele não sofreu não, de vez em quando ele pergunta dela, eu o levo lá ou ela vem buscar, eu acho que o fato de a mãe estar mais presente o dia todo deve ter falado mais alto.*

Essa estreita conexão da família com a cuidadora é relatada pela mãe como de grande satisfação para o filho e foi ainda mais detalhada na seguinte fala:

*Depois que a babá saiu, a relação melhorou muito. Eu acho que ele sempre confundia, via duas mães e agora ele vê uma só, então para ele está mais claro. Por eu ter parado de trabalhar, essa aproximação foi muito grande, ficou mais intensa, eu dedico mais agora não só nas tarefas com ele como eu dedico à causa autista, então eu estou em*

*vários programas, eu faço parte de vários grupos e isso tem feito uma diferença na nossa vida. Hoje eu compreendo mais, me envolvo mais, eu sinto mais, eu tenho mais tempo para isso e eu acho que ele percebe.*

O convívio da criança com a cuidadora permite que ela ocupe lugar central no diálogo, nas brincadeiras, nas atividades, enfim em toda a rotina da criança. Nesse contexto, conscientemente ou não, a cuidadora transmite seus valores e saberes. A família costuma desconsiderar esse aspecto, acreditando que a cuidadora irá apenas oferecer os cuidados básicos de alimentação, higiene e segurança (Kondratiuk & Neira, 2020, p. 19).

Entretanto, o longo período de convivência com a cuidadora e a extensa jornada de trabalho dos pais provoca a terceirização da educação do(a) filho(a); quando os pais chegam em casa exaustos do trabalho, muitas vezes, não conseguem suprir as suas demandas. Essa realidade é um paradoxo complexo que envolve a necessidade de trabalhar e a necessidade de cuidar do filho. Quando os pais se envolvem com a carreira, é importante que os filhos tenham espaço e toda a rotina da família seja bem estruturada para que a criança receba a devida atenção. Lembrando que essa responsabilidade é do pai e da mãe e não destinada apenas à figura materna.

Dayana fala da organização da família em relação à sua opção de seguir carreira e os sentimentos de culpa que teve que enfrentar referente à sua presença na vida do filho.

*Teve uma fase que eu me senti culpada, hoje não mais. Primeiro, porque eu acho que não tem nada a ver, não devemos nos culpar; e, segundo, porque eu concluí que essa culpa não faria sentido porque eu percebi que se eu não tivesse trabalhado durante 10 anos meu filho não teria metade do que ele teve de estímulos. Todo o trabalho com equipe multidisciplinar, toda a medicação, toda consulta – custam muito dinheiro, inclusive a alimentação.*

Como já relatado, a responsabilidade pelo(a) filho(a), principalmente por crianças com diagnóstico, ainda é muito concentrada na figura feminina; por isso, o sentimento de culpa de Dayana. Do mesmo modo, o papel de ‘cuidar’ é destinado à mulher como sendo esta sempre apta para esse serviço, já que tem “instintivamente” o “cuidado” e “delicadeza” para tomar conta de uma criança.

Como anuncia Bonfim (2012), “ainda impera a visão de que homens e mulheres têm que agir de maneira social e subjetivamente distinta” (p. 40). A autora pontua que os padrões normativos estabelecidos histórica e culturalmente determinam o lugar do homem e da mulher,

e que isso precisa mudar com urgência, de modo que sejam forjados seres mais humanos e mais felizes, assumindo responsabilidades éticas e afetivas pelos(as) filhos(as).

### **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*Ele demorou falar, mas o engraçado é que quando ele fez 1 ano falava algumas coisas, então ele teve todo o percurso nos primeiros anos de vida, uma vida normal: engatinhou, sentou, andou, só não falou na idade certa – foi a única coisa que faltou. Foi falar de fato com 4 anos, sempre trabalhamos com a fonoaudióloga e hoje fala demais, então foi assim, teve todo esse trajeto que eu acredito que foi bem cuidado, bem direcionado com orientações dos médicos e terapeutas, o Joaquim sempre teve uma equipe multidisciplinar.*

Segundo Castanha (2016), a articulação da família, da escola e da equipe multidisciplinar favorece o processo de inclusão escolar e social, por isso Joaquim teve muitas evoluções em seu desenvolvimento. A mãe fez todo o investimento necessário desde seus primeiros anos de vida. Demonstrou ser bastante atenta e cuidadosa, buscando os melhores tratamentos para o filho.

É válido considerar que, dentre as inúmeras terapias e diversas formas de intervenção, o espectro autista precisa ser compreendido em suas particularidades. Portanto, os profissionais devem considerar o mundo-vida do autista e ajudá-lo em seu processo evolutivo acreditando possuírem “forte tendência a tornar-se maduro, ajustado, independente, produtivo (...), confiando nessa tendência para que as mudanças oportunas se realizem” (Amatuzzi, 2012, p. 45).

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*Com 2 anos e meio nós o levamos ao médico psiquiatra e ele já falou de autismo, mas a gente achou muito estranho o médico falar no primeiro encontro, porque ele nem tocou no Joaquim, viu ele superficialmente e já deu o diagnóstico. Saímos desse médico e procuramos um neuropsiquiatra; ele discordou do diagnóstico, então pediu para fazer alguns exames porque teve um episódio que o pai percebeu que ele virou o olho muito rapidamente, coisa de segundo, e o pai achou estranho, ele nunca teve convulsão nem nada, nós fizemos o exame e deu epilepsia e imediatamente já começou a tomar remédio, tomou até os 7 anos. Ano passado que ele começou frequentar a APAE, era uma ideia antiga, mas foi difícil conseguir vaga. Nós queríamos um lugar que ele*

*pudesse sentir que estava no mundo dele. Então, ele veio e de fato mudou bastante o comportamento, ele é uma criança autista que leva uma vida normal, o único problema que realmente revela é comportamental. Hoje a gente investe no comportamento, na educação, na orientação comportamental para que ele possa viver em sociedade porque ele é muito carismático, ele é muito afetuoso, só que em certos momentos tem comportamentos estranhos que as pessoas se assustam e se afastam, então é isso que a gente está trabalhando porque daqui para frente é uma vida adulta e vai ser diferente, a nossa preocupação e que ele realmente tenha uma vida adulta mais equilibrada.*

Toda a trajetória da família até o diagnóstico foi menos difícil porque o nível socioeconômico dos pais permitiu que tivessem acesso a diversos médicos; investiram alto em todo o seu tratamento, o que propiciou grandes evoluções no quadro de desenvolvimento do filho. A opção de Dayana pelo trabalho parece ter sido a forma que ela encontrou de encarar a realidade do diagnóstico e oferecer ao filho a qualidade de uma equipe multidisciplinar. Em seu relato, demonstra que depois de todo o investimento e consequente desenvolvimento do filho, sua preocupação central é questão comportamental, pensando no futuro do filho e sua convivência em sociedade.

A incerteza e preocupação com o futuro do filho com TEA foi uma questão encontrada no estudo de Fadda (2015).

O futuro por si só é incerto, entretanto se mostrou o maior pesadelo para esses pais e mães (...) como meu filho vai se sustentar quando adulto? Poderá se manter sozinho? (...) Ainda há pessoas que acham bonitinho o comportamento porque é uma criança, mas quando ficar adulto? (p. 90).

São muitas inquietações, angústias e devaneios; o futuro é incerto, não se pode controlar, o ser é lançado em direção a um porvir. Castro e Ehrlich (2016) revelam que “o futuro é assim, o que nos faz agir é o que possibilita cada um de nossos atos (...) somos consciência projetante que visa chegar a um determinado lugar para além do presente” (p. 32).

Por essa razão, os pais devem lidar com suas questões e buscar agir diante do aqui-agora, investindo, acreditando e possibilitando que seu(sua) filho(a) alcance horizontes independentes; como no caso de Dayana, que se dedica, age e assume suas preocupações, desde já investindo na vida adulta do filho. Acreditamos ser imperioso que as famílias se organizem na busca pela independência de seus(suas) filhos(as), pois assim o sujeito é capaz de “orientar sua própria vida de forma positiva para si mesmo e para a coletividade” (Amatuzzi, 2012, p.18).

#### **Categoria 4 –Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Eu e o pai dele moramos juntos por 12 anos, no começo da separação Joaquim não se adaptou muito bem, mas agora sim, agora ele já está bem, é a casa da mamãe e a casa do papai. A presença do pai sempre foi muito importante, muito forte para ele. O pai mora num lugar que ele gosta muito, é um condomínio, ele adora ir para lá, mãe coloca limite, a mãe é mais chata, o pai já agrada mais, já relaxa mais, então ele prefere muitas vezes ficar com pai.*

*Ele gosta de brincar com carrinho, aliás ele tem paixão por carros é o hiper foco dele. Tem amigos que ele gosta mais e tem proximidade, tem uma prima que mora aqui ele gosta muito dela, são bem ligados.*

A influência do pai e sua presença na vida do filho são nítidas. A queixa da mãe se assemelha à fala da colaboradora Denise, quando se trata da rotina do(a) filho(a) na casa do pai: ambas afirmam ser menos regrada e mais permissiva. Isso decorre do que refletimos há pouco – as mães assumem as atividades obrigatórias dos(as) filhos(as) e os pais, por não participarem, assumem uma postura mais flexível, desregrada.

A supervalorização da maternidade ao longo da história, muitas vezes, pode afastar o pai de suas funções já que a mãe assume as funções de cuidado quase que espontaneamente. Logo, se faz necessário que a mãe favoreça a participação ativa do pai nas atividades do filho (Alencar & Moraes, 2017).

#### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

*A única questão que ele teve foi de perceber o pipiu ereto, foi quando ele começou a ter alguma sensação e se esfregar. Isso foi mais frequente há 1 ano atrás, agora não, ele tem isso, mas está melhor, de vez em quando ele esfrega mais logo passa, às vezes ele tenta pôr a mão na minha mão lá, aí eu falo para ele assim: “Nossa está tão duro que vai me dar choque”, às vezes ele repete, ele acha engraçado, a gente leva na brincadeira.*

Dayana não aborda as manifestações sexuais do filho diretamente, mas na “brincadeira”, assim, não o ensinando que são sensações, desejos e manifestações do corpo masculino no período da puberdade e adolescência. Salientamos, mais uma vez, que a questão

não é apontar o certo ou errado na postura da mãe, mas compreender como é efetivada a Educação Sexual na família percebendo que esta foi fundamentada nas raízes histórias da sexualidade.

Segundo Parker (1991), as noções de sexualidade foram construindo um mundo de significados sexuais no Brasil com uma compreensão patriarcal que definiu as questões de gênero e o modo do sujeito se comportar perante as expressões do desejo, evidenciando que a sexualidade ainda é vista com receio, preconceitos e tabus.

A Educação Sexual é, assim, desvelada nesse contexto, produto de uma repressão sexual incorporada pelas matrizes socio-histórico-cultural. Entende-se que a forma como a sexualidade é abordada diz sobre a Educação Sexual experienciada na infância e adolescência. Essa repressão sexual foi estudada por Chauí (1984), como um “sistema de normas, regras, leis e valores explícitos que uma sociedade estabelece no tocante as permissões e proibições[...]” (p. 77).

A censura demarca o limite entre o permitido e o proibido. “Isso significa que a dificuldade de tocar e de sentir, sem tabus, censura e preconceito, o próprio corpo – habitat dos desejos reprimidos – nos é legada historicamente e continua sendo reeditada, acompanhando-nos com suas marcas, assim como nossas impressões digitais” (Bruns, 2014, p. 192).

Reitera-se o diálogo autêntico, proposto por Amatuzzi (2016), como instrumento para se realizar, em sua essência, uma conversação em que seus participantes possam se expressar genuinamente e em sua totalidade, sem que um lado se imponha ao outro, mas que juntos possam se compreender mutuamente. É nesse sentido que a fala autêntica precisa ser introduzida na família e na orientação das manifestações afetivas/sexuais do espectro autista, considerando seu corpo, suas vontades e suas dúvidas.

### **Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade**

*Ele tinha 9 anos quando começou, na verdade ele nem põe a mão, ele esfrega na cama, no pufe, ele senta como se estivesse forçando e aí ele faz isso. Eu já falei com o pai, e pedi para conversar com ele sobre isso, inclusive pedi também para o psicólogo orientar o pai nessa questão de falar dos sentimentos e da puberdade.*

Segundo Papalia e Feldman (2013), as mudanças que anunciam o início da puberdade geralmente acontecem aos 8 anos nas meninas e aos 9 anos nos meninos, mas é um processo que pode variar. Esse processo puberal perdura de 3 a 4 anos para ambos os gêneros, sendo

demarcado por dois estágios: “(1) a ativação das glândulas adrenais<sup>28</sup> e (2) o amadurecimento dos órgãos sexuais<sup>29</sup>” (p. 387). Tais acontecimentos são demarcados por mudanças biológicas no corpo feminino e no corpo masculino.

A partir dessa perspectiva teórica, Joaquim está no processo da puberdade e todas essas mudanças hormonais causam muitas sensações com as quais ele não sabe lidar e chega a causar ferimentos, como relatado pela mãe: “*Começou a esfregar, inclusive o pai falou com ele que assim estava machucando, tivemos que usar uma pomadinha, porque ele esfolou de tanto ele se esfregar*”.

Quando os pais não realizam a Educação Sexual formal, esse não-dito pode acarretar muitos prejuízos como se ferir ou não saber discriminar o público e o privado, evidenciando que esse silêncio não significa que não estejam recebendo uma formação sexual, “ao contrário, recebem-na por intermédio de gestos, pelo timbre de voz, por comentários sobre os fatos que ocorrem no dia a dia[...]” (Bruns, 2008, p. 57).

Bruns (2007) revela que é na infância que reside o projeto que cada sociedade cria e recria no decorrer da história individual do sujeito. Logo, a forma de abordar a sexualidade do filho ressoa nos princípios, nas normas, nos estigmas, nos tabus e nos preconceitos que envolvem a própria sexualidade, tome-se a dificuldade de Dayana para abordar diretamente o assunto com o filho.

Em contrapartida, percebe suas próprias limitações em relação ao assunto e atribui ao pai e ao psicólogo esse papel, evidentemente, pelo fato de imaginar ser um assunto de homens e que, portanto, deve ser tratado entre eles. Em relação à adolescência, a mãe não mencionou em seu relato manifestações desse período.

### **Colaboradora 6 – Eva**

Eva, de 29 anos, é natural de São Vicente/SP, pertencente à classe C1 e tem ensino médio incompleto. Mora com o pai do seu filho, mas ainda não são casados. Identificou-se como do lar e católica. Em sua casa mora ela, o filho Theo, de 11 anos, e o marido. O diagnóstico do filho foi aos 4 anos de idade.

---

<sup>28</sup> “As glândulas adrenais estão localizadas acima dos rins e secretam gradualmente níveis cada vez maiores de andrógenos, principalmente *dehidroepiandrosterona* (DHEA), este influencia o crescimento de pelos púbicos, axilares e faciais” (Papalia & Feldman, 2013, p. 387).

<sup>29</sup> “O amadurecimento dos órgãos sexuais ativa um segundo surto de produção de DHEA (...) os ovários das meninas aumentam a produção de estrogênios, desenvolvendo os órgãos genitais, seios e pelos. Nos meninos, os testículos aumentam a produção de androgênios, principalmente a testosterona, desenvolvendo os órgãos genitais, massa muscular e pelos” (Papalia & Feldman, 2013, p. 387).



### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*A gravidez acabou acontecendo, eu queria meu parto cesariana. Ele nasceu de 9 meses certinho, teve desenvolvimento normal até os 2 anos de idade.*

Araújo (2017) aponta que a gravidez não planejada pode interromper os planos de vida e impactar a organização socioeconômica da família. Entretanto, no caso de Eva, apesar de a gravidez de Theo não ter sido planejada, ela demonstrou ter conseguido se adaptar e aceitar essa realidade, sem sinais de rejeições.

Além disso, segundo Amatuzzi (1988), a maternidade provoca “preocupação pelo que os outros vão dizer, preocupação com a reação do marido, com as transformações da vida. Mas também preocupação porque algo desconhecido acontece dentro dela e cresce” (p. 36). Por essa razão, a família, como já pontuado nos relatos anteriores, deve se organizar e exercer um planejamento familiar para evitar tantos impactos psíquicos, sociais, emocionais e financeiros que podem sofrer os seus membros.

Eva não apresentou em seu relato dados específicos do lugar do pai, essas pontuações foram surgindo entrelaçadas nos aspectos da infância e do diagnóstico.

### **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*Em casa eu percebia um monte de coisa, mas fui pesquisando, buscando entender melhor, até que a professora me mostrou, ele chorava toda hora, eu não sabia o que fazer. Nesse período eu e o pai dele ficamos separados por dois meses e eu voltei para São Paulo, mas depois a gente acabou voltando e eu retornei para Bebedouro com o Theo, porque aqui o pai dele já tinha trabalho né. Aí depois fui procurar ajuda, aí começou nossa busca tudo com muita dificuldade, muitos medos, muitos desafios, e eu senti muito de deixar minha família em São Paulo, aqui eu só tenho a minha sogra. Muitas vezes eu tenho que limpar tudo. É daquele jeito, às vezes a gente fica em casa cuidando, tem tanto serviço porque tem uma casa, um marido, são múltiplos papéis de uma mulher, uma carga pesada.*

Eva não pormenorizou sua relação com o marido, mas pode-se observar que os impactos de todo esse percurso entre gravidez não planejada e os primeiros anos de vida da criança acarretaram dificuldades de adaptação. Portes e Vieira (2020), também revela que há

uma necessidade de partilhar o trabalho relativo às responsabilidades e os cuidados básicos da criança.

A sobrecarga materna é expressa pela mãe – são os múltiplos papéis de uma mulher. Como já visto, as mães mantêm os cuidados básicos porque passam mais tempo com os(as) filhos(as). Segundo Portes e Vieira (2020), “as mães realizam diversas atividades, como dar banho, dar comida, levar as consultas médicas, brincar, ajudar nas tarefas escolares, estimular o desenvolvimento da leitura e da fala da criança” (p. 11), dando ênfase que ainda o papel de cuidadora está destinado às mulheres, realizando excessivas atividades referentes não só aos(as) filhos(as), mas também ao marido e aos afazeres domésticos.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*No final do ano de 2016, acabei procurando ajuda, porque ele ainda chorava muito. Nesse meio tempo mudamos para São Paulo, aí saiu da rotina que ele estava acostumado, nossa foi complicado lá em casa, meu Deus! Depois voltamos para Bebedouro e agora ele já está acostumando aqui de novo. No diagnóstico ele foi considerado moderado, mas sei lá, ele nem fala direito, às vezes ele conta algumas coisas da escola.*

O estudo de L. Ribeiro (2019), revela que o recebimento da notícia do filho com uma condição espectro autista se instaura como um período de crise, sendo necessário que os pais vivenciem um processo gradual de aceitação e compreensão do diagnóstico, buscando atribuir novos significados.

Nesse relato, vemos a mãe retratar as nuances do diagnóstico, as complicações decorrentes das mudanças de moradia que desestabilizavam o filho, que ela julga agora já estar se adaptando à rotina em Bebedouro.

Amatuzzi (2007), como já mencionado, acredita que “a construção dos significados é influenciada por estruturas cognitivas objetivas (...) pela história individual (...) e pelos significados disponíveis na cultura” (p. 10).

Por essa razão, reitera-se a importância de atribuir novos significados em torno do diagnóstico do(a) filho(a), ou seja, buscando, mediante a fala autêntica, transcender em direção ao comportamento novo, acreditando que a fala autêntica permite que o homem/mulher, ancorado(a) em um contexto cultural e em sua própria experiência pessoal, possa se transformar e seguir em frente (Amatuzzi, 2019).

#### **Categoria 4 –Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Fico pensando nas coisas que vai acontecer amanhã, na autonomia dele e tal, ele tem capacidade, mas assim como nós temos as dificuldades ele também vai ter. É bem assim, a gente querendo ou não, a gente acaba querendo proteger, cuidar. Pelo medo, eu acho, o medo de enfrentar a sociedade. Esse é o mais difícil, é o preconceito, comentários, as ideias.*

*A rotina dele é jogar, assistir vídeo no YouTube. Ele vem de manhã para a APAE e à tarde vai para a escola. Sobre a alimentação dele é Danone, Nescau, bolachas, comida mesmo agora que ele está comendo mais.*

L. Ribeiro (2019), apresenta em seu estudo os efeitos que o diagnóstico pode provocar, já que algumas famílias não possuem muitas informações sobre as possíveis causas e os tratamentos para o espectro autista. As preocupações se baseiam nas dificuldades que a criança pode enfrentar, como as medicações corretas, os efeitos colaterais, medos do estado de saúde do(a) filho(a), dentre outras. Não é diferente com Eva, que se preocupa com o futuro de seu filho.

Além disso, a mãe acredita na capacidade do filho de se desenvolver, ter autonomia, tomar suas decisões e conseguir aprender novas habilidades, mas logo relata os medos de como será enfrentar o estigma, o preconceito, os comentários sobre o filho com autismo.

Essa preocupação com o futuro foi retratada por Gomes et al. (2014), pontuando que os pais têm esse medo quando pensam que algumas pessoas diagnosticadas com TEA são limitadas e podem não conseguir prover seu próprio sustento. Portanto, os autores acreditam que é essencial o auxílio de uma equipe interdisciplinar que ofereça apoio aos familiares na orientação das demandas diárias, permitindo que o TEA seja visto como ser individual e capaz de exercer suas atividades, Quando não for possível, a equipe de profissionais deve orientar e cuidar da família, já que muitas vezes a jornada excessiva de cuidados resulta em diminuição das atividades de trabalho, de lazer e ou até descuido da saúde dos demais membros da família.

#### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

*Eu falo: “Se caso alguém quiser mexer nas suas partes você chega e fala para mim, não deixa ninguém tocar em nada, não pode não, só você que pode mexer, só você pode usar ninguém mais”. Eu falo do meu jeito e acho importante falar isso para ele, porque ele tem mais liberdade de chegar e me contar. “Olha tem que tomar cuidado, se acontecer alguma coisa tem que contar para mamãe”. Só isso eu falo, porque*

*realmente a gente acaba tendo medo da maldade das outras pessoas, né? Então por esse motivo é importante, né, para prevenir.*

Esta mãe dialoga abertamente com o filho, conseguindo exercer uma Educação Sexual do cuidado – preocupa-se em prevenir a violência sexual. Tem medo do que o filho pode enfrentar e quer construir uma relação de confiança com ele para que relate a ela qualquer sinal de abuso.

Estudos recentes acerca da sexualidade do autista (Lopes, et. al., 2018) revelam a importância de abordar sobre a violência sexual com pessoas diagnosticadas com TEA, já que estes podem não perceber atitudes perigosas por não conseguirem discriminar adequadamente regras sociais e de privacidade. Daí a importância de os pais desenvolverem uma postura mais cuidadosa e conseguirem orientar o(a) filho(a) no cuidado de si e do seu corpo.

### **Subcategoria 1 – Nos laços da puberdade**

*Com o tempo provavelmente ele vai começar apresentar desejos diferentes, já vai fazer 12 anos e começa a mudar totalmente o corpo, né?*

Nesse aspecto a mãe percebe que o filho já está passando pela transformação da puberdade, acreditando que outras alterações virão e com elas o desejo se manifestará.

Kerches (2020), abordando sobre a puberdade em meninos com TEA, explica que é uma fase que muitas mudanças acontecem no corpo, com muitas variações de sentimentos, visto que biologicamente o corpo está se transformando. A alta dos níveis de testosterona em meninos pode aumentar a agressividade e a impulsividade. Além disso, nessa fase, há muitas demandas sociais, emocionais e de relacionamentos seja de amizade ou amorosos.

Nessa concepção, ratifico a importância de, cada vez mais, se estabelecer meios de informar diretamente os familiares acerca dos aspectos envolvidos na sexualidade do espectro autista, mostrando a relevância de substituir a fala secundária (aquela que não cria significados novos) por uma fala autêntica, que permite verdadeiramente o encontro com o outro em sua particularidade. Como revela Amatuzzi (2016), uma fala só pode ser verdadeira se nela se descobrir o outro, se for “dirigida a” e não apenas fala “diante de”, apontando a importância de uma relação dialógica que envolva não só os familiares, educadores e profissionais da saúde, mas que considere e inclua também o espectro autista como voz ativa na luta pelo reconhecimento do seu corpo e de sua sexualidade.

## **Subcategoria 2 – Nos laços da adolescência**

Nesta subcategoria a mãe não relatou aspectos da adolescência, acreditando que o filho está iniciando a puberdade e, por enquanto, não manifestou seus desejos afetivos/sexuais.

Reitera-se a importância da Educação Sexual, especialmente acreditando que a sociedade ainda é permeada de preconceitos, estigmas e tabus. Os assuntos relativos à sexualidade são tratados por muitos adultos como se tudo fosse natural e espontâneo, não percebendo que dessa forma os adolescentes aprendem sobre sexualidade por meio de observação dos seus pares e/ou nas redes sociais. Nesse sentido, a pessoa com TEA é prejudicada pela dificuldade de compreender as figuras de linguagem e os sinais sutis, evidenciando que esse tipo de Educação Sexual informal é ineficiente (Ottoni & Maia, 2019). Assim, é preciso desenvolver programas, cursos e demais capacitações para abordar diretamente esse assunto com o espectro autista na família e na escola.

## **Colaborador 7 – Ricardo**

Ricardo tem 39 anos, é natural de Bebedouro/SP e pertencente à classe C1. Tem ensino médio completo e é divorciado do primeiro casamento. Se identifica como funcionário público e católico. Atualmente, mora com a mãe dos seus filhos. Em sua casa mora ele, a esposa, o filho Gabriel de 10 anos, diagnosticado com TEA, e o filho Isaque, de 2 anos. O diagnóstico do filho Gabriel foi aos 2 anos de idade.

## **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*Ele foi o primeiro filho, a gente planejou, nasceu de parto normal, mamou até mais de três anos, foi difícil para tirar do peito.*

No relato de Ricardo, embora sucinto, percebe-se ter havido planejamento familiar e sua participação na chegada do filho. Nesse sentido, nota-se que o papel do pai na família tem passado por transformações significativas. Durante muitas décadas, o papel do pai na vida da criança foi desconsiderado, visto que o homem era a principal fonte de renda e sustento do lar e a mulher se destinava a cuidar das tarefas domésticas e dos(as) filhos(as).

Bernardi (2017) revelou em seu estudo que dentre as mudanças que perpassaram esse contexto familiar, está a inserção da mulher no mercado de trabalho, possibilitando novas modalidades e atribuições relativas às funções de casa. Neste novo cenário, a figura paterna assumiu uma postura mais ativa na vida dos(as) filhos(as). No entanto, ainda percebemos um

discurso de que a mulher é mais qualificada e habilidosa quando se trata dos cuidados dos(as) filhos(as) e do lar, a crença do instinto materno.

A autora continua sua reflexão pontuando que o homem tem sido convidado a partilhar dos cuidados dos(as) filhos(as), mas a sociedade não oferece condições concretas para que assuma esse papel. Exemplo disso é a licença paternidade no Brasil, que é de apenas 5 dias na maioria dos casos, enquanto a da mulher é de 120 dias. Isso evidencia que não se está promovendo um avanço nas responsabilidades igualitárias da família, os(as) filhos(as) continuam sendo responsabilidade materna.

Por outro lado, o homem tem, em alguma medida, se interessado pelas atividades dos(as) filhos(as), sucesso profissional da esposa, e está mais aberto ao diálogo, como podemos notar no caso de Ricardo. Bruns (n.d.) relata sobre essa modalidade masculina contemporânea. “Alguns estão atentos a qualidade de vida a dois. Esses priorizam as singularidades dos gêneros, e se reconhecem coautores dos novos significados na convivência familiar, bem como no modo de ser pai” (s/p).

Amatuzzi (2019) descreve que o homem, no sentido de ser humano, existe na interação com o outro. Por isso, acredita-se que a figura masculina tem sido transformada incorporando elementos do passado (um homem em um lugar social definido) e elementos do futuro (um homem que está em constante movimento).

## **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*O desenvolvimento foi normal no primeiro ano de vida. No segundo ano de vida, ele já falava, mas demorou um pouquinho para andar, nada que fosse estranho, tanto que naquela época o despertador do meu celular era ele cantando com a minha mãe. Foi só depois dos 2 anos de idade que a gente começou a perceber que ele começou a regredir, só falava “água, papai, mamãe”.*

Como já pontuado, o autismo regressivo pode acarretar prejuízos significativos na comunicação e na interação. Os pais não perceberam nenhum sinal anterior ou fatores ambientais que contribuíssem para o autismo de Gabriel. O fato de perceberem o filho regredindo acarreta muitas mudanças no contexto familiar, causa angústia, dúvida, medo, culpa, raiva, preocupação por não saberem como enfrentar a situação.

Nessa perspectiva, toda essa demanda instaura um período de crise na família, sendo necessário buscar novos sentidos para a vida. Amatuzzi (1988) acredita que diante dos problemas o homem/mulher pode decidir viver com passividade ou com responsabilidade.

Nota-se que, de modo geral, as pessoas preferem cair no conformismo, vivendo como se estivessem mortas para mundo. “Não assumimos a responsabilidade de viver e, conseqüentemente, não assumimos a liberdade dos que conseguem recomeçar em perspectivas novas” (p. 83), explicita o autor. Por isso, viver passivamente “é deixar-se pela vida”, sendo ator *na* própria história, mas viver com responsabilidade é “viver”, sendo autor *da* própria história.

Os pais de Gabriel decidiram viver com responsabilidade. Como descrito a seguir, foram em busca de recursos que pudessem atender a essa demanda do filho.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*Eu procurei alguns amigos meus para poder ter uma noção do que estava acontecendo com o meu filho, e eles indicaram procurar a APAE, aí eu conversei com minha esposa e ela não aceitou a ideia. Então naquela época fizemos exames, até aquele exame de genética e nada... foi aos poucos que eu trouxe para a APAE para ir fazendo as avaliações e minha esposa foi aceitando. Desde que ele frequenta aqui ele apresentou grande evolução, tem a fala, interage. Na escola regular a gente sempre teve a preocupação sabe, medo de sofrer porque criança precisa de um trabalho especializado, mas o trabalho que estão fazendo com ele é bem atualizado, a gente conseguiu que ele tivesse uma professora dedicada.*

O relato do pai releva sua responsabilidade em assumir a situação do filho e buscar ajuda, mesmo diante da resistência da esposa. Essa negação da mãe nos faz refletir acerca do impacto negativo que a incompreensão/desinformação da sociedade, de um modo geral, em relação à APAE e ao serviço prestado, causa nos pais que enfrentam a necessidade de procurar ajuda apropriada para o(a) filho(a). Nota-se que ainda existe um imaginário de “loucura”, resquícios da história das pessoas com deficiência relatados nos Paradigmas da Educação Especial, como já visto: Paradigma da Exclusão (Rejeição Social), Paradigma da Institucionalização (Segregação), Paradigma de Serviços (Integração) e Paradigma de Suporte (Inclusão) (Aranha, 2005; Santos, Velanga & Barba, 2017). A história demarcada por meio desses paradigmas revela os aspectos sociais e culturais de luta e cidadania por anos infligidos à pessoa com deficiência.

Nessa perspectiva, nota-se que a chegada dos pais à APAE ou a outras instituições especializadas vai dissipando o preconceito à medida que vão desfrutando do serviço prestado; passando de uma postura preconceituosa a uma postura defensora, como podemos identificar

no relato de Ricardo, quando sinaliza as evoluções do filho e elogia o excelente trabalho da equipe de profissionais.

#### **Categoria 4 –Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Ele brinca muito no celular, no computador e no videogame. Agora tem um aparelho de som, ele gosta muito de música. Ele usa muito o WhatsApp, mas a gente sempre monitora, ele tem o grupo da família, conversa com um tio, irmão da minha esposa, e adora mandar figurinha. Ele é muito amoroso. No fim de semana a gente fica muito junto, eu, ele e o irmão, porque minha esposa, por ser manicure, trabalha bastante no final de semana. Ele sempre está comigo em tudo que eu faço, gosto muito de esporte, jogo futebol três vezes por semana, todo lugar que eu vou jogar bola eu levo ele. Todo mundo gosta dele, quando não levo todo mundo pergunta por que ele não foi. Estou tentando ensinar ele tomar banho sozinho, a roupa sempre que chega da escola ele troca.*

Tem-se aqui um pai ativo, com uma postura dialógica e muito presente no cotidiano dos filhos. Além disso, apresenta as evoluções do filho relatando sua rotina e buscando sempre favorecer sua autonomia.

Nesse contexto familiar, os pais conseguem andar de acordo sobre a educação dos filhos, as tarefas com as crianças são bem divididas: pai e mãe se apoiam no papel parental e reconhecem a importância um do outro na educação dos filhos, como apontado no estudo de Portes e Viera (2020).

Esta família refletiu sobre a importância da harmonia parental nos cuidados do filho, podendo facilitar o processo, que para a maioria das famílias, é exaustivo dada à sobrecarga que recai na figura materna. Por esta razão, acreditamos que grupos interventivos de apoio à família precisam instaurar uma raiz no diálogo autêntico, substituindo as falas secundárias imantada de produtos culturais – que não criam significados novos, apenas aplicam significados antigos (Amatuzzi, 2019) – para fortalecer essa figura paterna participativa, criativa e atual.

#### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

*Ele é muito infantil, ainda nem cheguei a conversar com ele, até porque o corpo não mudou ainda, é muito criança, só quando começar a transformar que começa aparecer a curiosidade.*



O pai relatou não ter percebido aspectos da puberdade e da adolescência, acreditando que o filho ainda não tem curiosidades relativas à sexualidade, já que não despertou questionamentos particulares a essa fase. Nesse sentido, a entrevista com o pai indica o interesse e a possibilidade de diálogo com o filho quando este desvelar seus desejos e necessidades afetivas/sexuais, ratificando sua postura dialógica e autêntica quando se trata do filho.

### **Colaboradora 8 – Cris**

Cris, 41 anos, é natural de Bebedouro/SP, pertence à classe B2 e tem ensino médio completo. Casada, se identifica como católica e do lar. Mora com o marido e o filho João, de 12 anos, que recebeu o diagnóstico de TEA aos 6 anos de idade.

### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*Para engravidar eu fiz um acompanhamento com a ginecologista, eu queria muito, até que o João nasceu. Foi uma cesariana porque eu não tive dilatação. Ele demorou muito para chorar e precisou ficar na incubadora. Ele não pegava chupeta até que tentei aquela chupeta bem antiga, porque aquela ele conseguiria pegar, mas depois só ficava nessa chupeta, não pegava meu peito direito não. Minha mãe me falou de dar leite de caixinha, porque meu leite não estava sustentando. Até então, a gente achava que tenha nascido normal, né?*

A exemplo de outras colaboradoras, essa mãe desvela o planejamento da gravidez, o parto, as complicações pós-parto e amamentação.

Segundo Amatuzzi (1988), esse momento da mulher conceber um(a) filho(a) é um acontecimento que em partes pode ser controlado, podendo ser desejado ou não. Todavia, é um acontecimento que trata da formação de outro ser humano, algo que acontece no ventre de uma mulher.

Já no ato do nascimento algumas dificuldades pós-parto foram relatadas. Moreira e Bonfim (2003) revelam que nascer nem sempre é uma tarefa fácil diante de tantas mudanças tanto no corpo da mãe e do bebê. Em alguns casos, o recém-nascido é identificado com algum problema e precisa ser encaminhado para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal, como no caso de João, que precisou ficar na incubadora sob observação e para receber os

tratamentos adequados. Quando o bebê não chora, pode ser sinal de problemas no pulmão, pois, ao deixar o ambiente uterino são os pulmões os responsáveis por levar oxigênio até o sangue.

Depois, Cris iniciou o processo de amamentação e relata as dificuldades do filho em não conseguir o movimento de sucção do leite materno, precisando ser alimentado com leite industrializado. Uma realidade bastante comum, seja por dificuldades na produção do leite materno, seja pelo peso das interpretações e palpites de outros membros da família e amigos, visto que a família transfere seus valores e práticas culturais com base em experiências anteriores que, por vezes, vêm recheadas de mitos. O choro constante do bebê pode ser fome, mas também pode ser a pegada errada no bico do seio, cólica, frio, calor, dentre tantas outras possibilidades (Passos, Ribeiro & Tomaz, 2019).

Cabe à mãe buscar orientação para verificar se as dificuldades no aleitamento são em decorrência de baixa produção de leite ou problemas de adaptação. Atualmente, muitos profissionais oferecem consultoria de amamentação que visa à orientação e ao cuidado do aleitamento materno, sendo uma opção para as famílias quando perceberem tais dificuldades.

Em meio a todas essas adversidades, desde o planejamento do filho até o pós-parto, a mãe não havia percebido nenhum sinal que revelasse características incomuns ou que indicasse a necessidade de uma intervenção imediata. Todas essas dificuldades enfrentadas no início da vida do filho só tiveram sentido quando esse cenário começou a mudar, conforme descrito na categoria seguinte.

## **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*Ele fez um ano, a gente esperando que ele ia engatinhar, falar algumas palavras... foi passando o tempo e a gente tentava estimular, só que o corpinho dele não parava. A gente achou melhor pagar um fisioterapeuta para ver o que estava acontecendo, aí com a intervenção ele conseguiu andar. Mas ele chorava muito e a gente não sabia o que era, não falava nada, ele só chorava, o que fazia para ele acalmar era andar de carro, até hoje é assim, a gente fica andando de carro na cidade até ele dormir.*

Acerca dessas experiências nos primeiros anos de vida da criança, os pais podem observar e buscar orientação quando necessário, como no caso de João, a intervenção da fisioterapia para desenvolvimento das funções motoras. Essa postura atenta pode contribuir para o diagnóstico precoce e diminuir os prejuízos no desenvolvimento da criança, como

pontuado por Araújo et al. (2019) nas análises anteriores. Embora o choro constante e a fala ausente ainda incomodasse os pais.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*Ele ficava chorando muito mais de duas/três horas, aí algumas pessoas me falaram da APAE, eu não queria meu filho na APAE de forma nenhuma, mas vim e fui conversando com os profissionais daqui e começaram a avaliação dele. Depois de um ano o médico falou que ele era autista. Iniciamos o tratamento com a medicação, porque ele chorava muito, aí abriu a classe do autismo e ele começou o tratamento.*

João foi diagnosticado com autismo por apresentar déficits graves na comunicação verbal e não verbal, na interação social, nos comportamentos restritivos e repetitivos. Estas características “interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas” (DSM-V, 2013, p.52) e a criança se torna dependente quase absolutamente dos cuidados maternos e paternos.

As famílias, inicialmente, têm dificuldade de aceitar o diagnóstico, principalmente pelo estigma de “anormalidade”. Apresentam grande resistência em aceitar as instituições de Educação Especial como a APAE, por exemplo, impregnadas de mitos e concepções errôneas sobre o genuíno trabalho oferecido.

*Nossa caminhada não foi fácil, nem para mim, nem para o meu marido. Umhas semanas antes meu marido estava assistindo jornal e estava passando uma reportagem sobre autismo e eu falei assim: “só doença nova chegando”, mal sabia que quinze dias depois eu estaria na APAE para fazer uma avaliação do meu filho, foi quando a gente descobriu, não tinha ninguém para ficar comigo, para me preparar, era tudo novo, meu marido não aceitava só chorava. Ele falava assim: “Ele não vai falar, né?”, eu falei para o meu marido, não sei se mais tarde ele vai falar, mas ele pode soltar alguma palavra. Eu vejo que muitos pais reclamam por aí que seu filho fala muito, tipo uma vez que fui em uma reunião e vi uma mulher falando: “Nossa minha filha fala muito, dá vontade de pegar a tesoura e cortar a língua”. Aí eu peguei e virei para eles e falei: “Enquanto vocês querem cortar a língua dos seus filhos todo dia eu espero ouvir mamãe e papai” e saí da reunião.*

A exemplos de tantas outras colaboradoras, a mãe apresentou as dificuldades, as angústias e os desafios encontrados em todo esse processo do diagnóstico. É bastante árdua

para os pais a tarefa de encarar as limitações do filho na fala, no aprendizado e na interação social, necessitando de apoio em quase todas as atividades. O sofrimento encarado pelo pai é expresso logo após o diagnóstico, temendo que o filho possa não conseguir se comunicar verbalmente, a mãe demonstra esse temor nitidamente na reunião quando se aborrece com a postura de outra mãe que vivencia o contrário, é manifesta intempestivamente seu anseio de um dia ouvir de seu filho, pelo menos, “mamãe e papai”.

Pode-se dizer que se estabelece um processo de luto até que a família encontre o equilíbrio e alie forças para traçar os planos e estratégias necessárias – é bastante sofrido. O processo de aceitação implica entender e respeitar as limitações do(a) filho(a); entretanto, é válido ressaltar que os pais devem se atentar para não posicionar o(a) filho(a) no lugar de incapaz, é preciso considerá-lo(a) como sujeito que está para além do diagnóstico.

Nesse sentido, a proposta rogeriana estudada por Amatuzzi (2012) sobre os valores que constituem a Abordagem Centrada na Pessoa (ACP) vai ao encontro da proposta de compreensão da família e do processo de diagnóstico. É preciso buscar a compreensão mútua, considerando a integralidade de cada um, mesmo daqueles que não conseguem se expressar de forma clara e integral. O ouvir plenamente, até o que for expresso além das palavras, com empatia e comunhão de sentimentos projeta um rumo positivo. Ao contrário do que muitas pessoas acreditam, a ACP não foi considerada uma técnica, mas sim uma ética: “Uma ética das relações humanas (interpessoais, comunitárias, sociais, políticas)” (p. 23). Nessa perspectiva, acredita-se que é preciso oferecer um lugar de fala (verbal, não-verbal/corporal) para o espectro autista, buscando compreender aspectos do seu mundo-vida.

#### **Categoria 4 –Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Ele vai na escola de manhã, depois ele vem para a APAE. Quando ele começou ir à escola ele só ficava chorando, por isso eu não queria colocar na escola Municipal de forma nenhuma. Com o tempo ele foi diminuindo o choro. Lá em casa eu que sou o suporte, eu falo “não” e ele ouve, já o meu marido não consegue, comigo ele tem respeito. Ele não fala nada, não sabe escrever. Mas ele é uma criança que entende, eu falo assim: “João já são 9:30, vamos escovar os dentes porque amanhã tem aula, levo no banheiro e ajudo ele escovar os dentes e colocar o pijama. Quando ele quer passear ele me entrega a bermuda e eu falo “não é a hora ainda”, ele chora, mas entende.*

Encontramos nesse relato três momentos de análise. O primeiro se refere ao medo/preocupação de matricular o filho na escola regular; o segundo, à participação efetiva da

mãe nos cuidados e na imposição de regras na educação do filho; e o terceiro, à autonomia de João em suas atividades cotidianas.

Em relação à escola regular a preocupação da mãe se define pela incerteza das intervenções executadas pelos profissionais da escola, o que é validado quando a mãe fala: “*A escola tinha uma sala de atendimento especial, mas ele teria que deixar de vir aqui, eu não aceitei tirar daqui para ficar só lá na escola*”.

Essa sala nomeada pela mãe de “sala de atendimento especial”, seria o Atendimento Educacional Especializado (AEE), que tem como objetivo oferecer apoio, suporte e recursos pedagógicos à criança especial, facilitando o processo de inclusão de alunos com deficiência e disponibilizando ferramentas fundamentais para o ensino/aprendizagem (Brasil, 2009).

Moschini e Schmidt (2019) revelam a importância da rede social de apoio entre família-escola, buscando, por meio da interrelação dessas esferas, alcançar uma integração mais efetiva no processo de inclusão. No caso de João, ele já frequenta um serviço de AEE na APAE, sendo esse espaço mais efetivo, na concepção da mãe, no processo de desenvolvimento e aprendizagem do filho. Além disso, teme que o filho não se adapte à escola regular devido aos episódios de choro excessivo, embora tenha notado que tais acontecimentos têm sido menos frequentes.

Já no segundo momento do seu relato a mãe retrata sobre sua firmeza quando o assunto é corrigir o filho, isso pode estar associado ao papel assumindo por ela de cuidados diários com o filho. O estudo de Fadda (2015) pontua que a relação de exclusividade mãe-filho(a) impõe um movimento de retirada do mundo muitas vezes afastando até o pai desse convívio. A autora observou que a relação de codependência colocava os(as) filhos(as) em posição de merecedor do desvelo de sua mãe:

Se faltava ao filho coordenação motora nas atividades diárias, elas se convertiam em mãos. Se faltava palavras para se expressarem, elas viraram intérpretes. Se faltavam olhos que pressentissem o perigo, elas se antecipavam aos obstáculos. Se faltava defesa frente aos insultos do mundo, elas se transformavam em escudos. Se faltavam amigos para brincar, elas os cumulavam de muitos brinquedos que o filho solicitava. Tornavam-se mediadoras na relação do filho com o mundo, transformando sua própria vida em uma simbiose com os filhos (p. 97).

Essa realidade é bastante comum quando se trata dos cuidados maternos destinados aos(às) filhos(as) com autismo. A presença da mãe nas atividades, na rotina de terapias, reuniões da escola, dentre tantos outros contextos, proporciona maior apropriação das ações

educativas do filho quando se trata de imposição de limites e de regras, como pode se perceber quando João atende mais as ordens e as solicitações da mãe.

Em relação à autonomia, o terceiro momento de análise, nota-se que João é dependente dos cuidados familiares. Como descrito por Cris, o filho tem um nível de entendimento e a forma que encontrou de comunicar suas vontades foi sinalizando com um objeto, no caso a bermuda, que traduz sua vontade de passear. Por esse ângulo, observa-se um progresso na comunicação quando ele consegue associar que a bermuda foi usada quando ele saiu para passear.

A partir da perspectiva fenomenológica, acredita-se que a linguagem traz outros aspectos emocionais que estão além das palavras tradicionais (Marroco, 2017). A linguagem é expressa pelo corpo e pelos gestos. O nosso corpo é expressão e corrobora na forma de perceber o mundo.

Daí, a importância de incorporar em nosso mundo linguístico a fala autêntica, já que em nosso mundo há uma fala instituída, descrita por Merleau-Ponty (1999) como falas banais, que carregam significações já formadas. Essas falas banais, como já explicitadas, suscitam em nós pensamentos secundários que não exigem nenhum esforço verdadeiro de compreensão. É uma linguagem corriqueira, um instrumento do cotidiano, “do manuseio social de objetos em função de nossas necessidades” (Amatuzzi, 2019, p. 39). Por essa razão, são falas repletas de produtos culturais que nos deixam confortáveis e não exigem nenhum esforço. Talvez possamos dizer que são nessas falas que alojamos nossos preconceitos e seguimos as concepções já instituídas.

A partir dessa perspectiva, acreditamos na importância de deslocar a fala secundária para uma fala autêntica, como um caminho para compreender a expressão do espectro autista para além dos sistemas tradicionais já pré-determinados, buscando considerar sua forma de se comunicar, de interagir e de existir no mundo.

### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

*Eu já percebi que ele fica com aquela coceirinha. Às vezes estamos almoçando, aí eu falo: “Aqui não é momento”. Eu não deixo muito de cueca em casa, porque ele tirava a bermuda e a cueca, e eu fico com isso na cabeça, pensando em como vou fazer, esse menino vai crescer, virar rapaz, vai começar a tirar a roupa. Eu mesma que disse para ele não pode tirar a bermuda e nem a cueca, nunca mais eu vi ele tirando.*

A “coceirinha” na genitália, citada pela mãe, pode ser tanto uma atitude de explorar e de conhecer o próprio corpo quanto uma necessidade física de desconforto e sensibilidade. Cabe à família observar qual o sentido dado à situação e orientar a conduta correta a ser seguida. No caso de João, a mãe advertiu que o contexto do almoço não é momento propício, oferecendo uma noção de público e privado. Essa noção também é perceptível em seu relato quando narra seu medo de que ele tire a roupa em lugares públicos, sinalizando que tal postura não é adequada.

O estudo de De Tilio (2017) revela que a sexualidade do TEA, quando reconhecida pelos pais, leva ao temor de que seja manifestada pelo toque da genitália em lugares públicos ou situações inapropriadas, desvelando que a sexualidade ainda é envolta em receio, mitos, equívocos e discriminação.

O estereótipo da hipersexualidade, infelizmente, ainda é bastante presente. A família oculta no silêncio “as proibições carregadas de valores moralistas e socioculturais contribuindo para que o preconceito e os tabus sexuais se perpetuem” (Bonfim, 2012, p. 64). Essa Educação Sexual do silêncio fala e sua fala instaura uma repressão sexual, “à primeira vista, poder-se-ia pensar que o silêncio “nada diz”, já que não se vale das palavras. No entanto, com uma observação mais apurada do fato, percebe-se que esse “nada” é permeado por fissuras, recheadas de sentidos e sentimentos” (Bruns, 2008, p. 55).

Assim, para que haja transformações nesse contexto, é necessário que a família pratique a Educação Sexual diretamente e oriente seus(suas) filhos(as) nos cuidados do corpo, nas principais formas de manifestações e desejos sexuais, na noção do público e privado, dentre tantas outras possibilidades.

Cris relatou não ter percebido ainda mudanças características da puberdade e da adolescência no filho; entretanto, pontuou a importância de receber essa orientação: “*Esse encontro é muito bom porque eu vou poder orientar na hora que eu perceber essas mudanças no meu filho*”. Essa afirmativa demonstra que o presente estudou despertou a busca por orientação para considerar e manejar as manifestações afetivas/sexuais de seu filho.

### **Colaborador 9 – Renato**

Renato tem 41 anos e é natural de Jundiaí/SP. Pertence à classe B2, tem ensino superior completo. É casado e atua como educador físico em diversas escolas das cidades vizinhas. Se identifica como católica. Mora com a esposa, o filho Juca, de 10 anos, e dois enteados. O diagnóstico do filho foi aos 3 anos.

### **Categoria 1 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: o período da gravidez, do nascimento e o lugar do pai**

*A pressão da minha esposa começou a subir, o médico suspendeu qualquer tipo de medicamento anticoncepcional, então ela engravidou. Na época estava morando com os meus pais. Foi tudo muito tranquilo, nasceu de parto normal.*

Segundo Fonseca (2017), a vida humana tem seu início no corpo de uma mulher e “o corpo feminino carrega a potência existencial da gestação e muito embora não lhe seja dever o gestar alguém, esse é um poder de seu ser” (p. 329).

Desse modo, quando a mulher se torna gestante e desenvolve um corpo-grávido, inicia o processo de abertura da vida ao bebê que chegará ao mundo. Quando esse bebê chega será a partir dos cuidados maternos e paternos que irá se inserir no mundo e no horizonte cultural. Segundo relata o pai, o filho não foi planejado, mas o casal conseguiu se adaptar a essa nova realidade com o apoio dos demais familiares. Sem muitos detalhes, o pai demonstrou ser participativo nesse momento e ter aceitado todo o processo tranquilamente.

### **Categoria 2 – Nos horizontes das relações intrafamiliares na infância**

*Eu percebi que ele demorou para falar, andou com um ano e dois meses. Então eu procurei um otorrinolaringologista em Ribeirão-Preto/SP para fazer o exame para ver e verificar a audição. Nesse intervalo conheci um médico que falou de um paciente que fazia acompanhamento na APAE.*

Acerca dos primeiros anos de vida da criança e seu desenvolvimento, os pais sendo os primeiros a perceber os sinais vão em busca de orientação e cuidados médicos para verificar possíveis causas para os atrasos. Neste caso, vemos aqui um pai com uma postura ativa e atuante, foi quem buscou ajuda para encontrar um lugar que respondesse

as suas indagações em relação ao filho.

Segundo Carvalho e Pires (2011), a figura paterna tem se transformado a cada dia, os pais buscam uma relação mais dialógica e de intimidade com seus(suas) filhos(as), têm consciência de sua responsabilidade paterna e têm vivenciando o afeto e o cuidado, estabelecendo com eles(as) uma relação prazerosa.

Diante das mudanças ocorridas na sociedade com a democratização das estruturas de poder que exprimem liberdade e igualdade nos papéis familiares e em função de um modelo



econômico globalizado que envolve participação e diálogo (Carvalho & Pires, 2011), esse novo modelo de pai está cada vez mais considerando a diversidade.

### **Categoria 3 – Nos horizontes das relações intrafamiliares: matizes do diagnóstico**

*Para chegar até a APAE eu tive um certo medo, quando é na nossa família acaba tendo preconceito. Mas quando chegamos aqui vimos que não era nada do que a gente pensava, tudo era separado por programas de atendimento, já tem 5 anos que ele frequenta aqui, ele já foi evoluindo tanto que agora vem só dois dias na semana. O que ajudou também no tratamento dele foi um acompanhamento que ele está fazendo no Hospital das Clínicas em Ribeirão-Preto/SP.*

Com base nos relatos de outros colaboradores também, ficam nítidas muitas visões equivocadas sobre o serviço prestado pela APAE e outras instituições do gênero; tanto que quando os pais conhecem se surpreendem. Há preconceito que o próprio pai assume quando pensou que o filho precisaria de atendimento. Nesse sentido, os estereótipos criados pelos familiares estariam imantados de falas banais, de uma concepção pré-estabelecida que nada cria de novo, mas apenas reproduz uma ideia coletiva de “loucura” como ouvi durante as entrevistas de alguns colaboradores (Colaboradora 3, Colaborador 7, Colaboradora 8 e Colaborador 9).

Essa realidade faz refletir sobre o lugar que a pessoa com deficiência ocupa na sociedade. O conceito de deficiência foi sistematizado historicamente em um dado momento e fundamentado em aspectos culturais, crenças e convicções de cada povo. Segundo Maia (2009), a sociedade, de um modo geral, ainda julga a deficiência como um conjunto de diferenças desvantajosas e isso intensifica a segregação social, a discriminação e o estigma.

Entende-se, assim, que é preciso resgatar a capacidade humana de compreender as diferenças. As crenças silenciosas perpassam a mente humana e se desvelam nos preconceitos, estigmas, mitos e tabus. Acreditamos que todos os sujeitos são deficientes em potencial, por exemplo, para que se usa óculos? Para melhorar a visão e suprir uma deficiência nos olhos inata ou adquirida. O ser humano busca subterfúgios para suprir suas anormalidades tidas como comuns e óbvias e por que tamanha dificuldade em aceitar aquele/aquela diferente?

Por isso, ratificamos a importância da fala autêntica como instrumento capaz de transformar o mundo, nos libertar dos julgamentos e das crenças equivocadas. A fala autêntica corresponde a processos perceptivos ou de pensamento bem como a processos decisórios. “Percepções não se abrem para nós a não ser que nos posicionemos de forma a vê-las (...) não

se trata apenas de esclarecer, mas também de decidir para onde olho ou como me posiciono” (Amatuzzi, 2016, p. 196).

É nesse viés que se vislumbra a possibilidade de aceitar a diversidade e pluralidade humana. Os pais passaram a perceber que a instituição facilitava o processo de ensino-aprendizagem de seus filhos e, portanto, se posicionaram como defensores do lugar, talvez esse processo tivesse sido mais prazeroso e menos penoso se em nossa sociedade nos posicionássemos com mais autenticidade quando se trata de pessoas com características que fogem à “normalidade” pré-concebida.

#### **Categoria 4 –Autismo no contexto familiar pós diagnóstico: hábitos de vida**

*Ele gosta muito do meu enteado, eles brincam bastante, gosta de cachorro-quente, gosta muito de televisão, brinca muito no celular, tem a Xuxa no celular, Luccas Neto e ele mesmo vai lá e coloca. Na escola ele tem uma auxiliar, já expliquei que não é para fazer as atividades para ele. Quando ele entrou aqui, também entrou na escola regular e ele faz parte do grupo das crianças da APAE que vão para catequese. Ele já é coroinha, tem algumas coisas que ele chora, que não quer fazer, mas tem um comportamento muito inteligente, inclusive nas palavras e continhas de matemática. Ele se veste e troca sozinho, não consegue fazer isso direito, tem que sempre monitorar. Eu confesso que trabalho muito e acabo deixando a desejar nessa parte de brincar. Todo dia eu saio para trabalhar às 6:30 da manhã e chego 9 horas da noite. Tenho folga no domingo, nossa é bem puxado.*

Neste relato nota-se um filho bastante atuante em suas atividades, dando sinais de sua autonomia no dia a dia. Acerca disso, A. Freitas (2015) sinaliza que os pais devem se atentar para não permitir que o filho ocupe o lugar de uma eterna criança, mas que reconheça seu filho como pessoa que pode descobrir, desenvolver e ampliar seus potenciais com máxima autonomia e equidade em suas relações.

Como pontuado por Amatuzzi (2012), é preciso ter respeito pelo outro e por sua autonomia e dignidade. “Se me ponho como agente, não posso esquecer que o outro se coloca para mim como tão autônomo e digno de respeito como eu, e que, portanto, a ação passa a ser, no mínimo, conjunta” (p. 42).

No caso de Juca, a família tem investido em seu processo de aprendizagem acreditando em suas potencialidades, tanto que tem demonstrado grandes evoluções em suas ações rotineiras.

O pai se queixa da extensa jornada de trabalho que por muitas vezes limita seu contato com o filho; mas apesar dessa queixa percebemos (no agendamento da entrevista) o seu empenho quando se trata do filho, fez questão de organizar em sua agenda um momento para contribuir com a pesquisa e relatar sua história de vida em relação ao Juca.

### **Categoria 5 – Nos horizontes da Educação Sexual na relação intrafamiliar**

*Sobre a sexualidade, eu não sei, hoje tem muita informação. Mas eu preciso ver mais sobre isso. Tem uma série na Netflix, Atypical, é de um menino de 18 anos, considerado um Asperger né, na série mostra a busca dele para uma namorada é bem interessante como a família se desenvolve e lida com toda essa situação e também tem esse trabalho de vocês para nos orientar, para saber como lidar com isso.*

O pai demonstra estar atento quando esse momento se manifestar na vida do filho. O fato de ter assistido uma série e citá-la como um instrumento de orientação demonstra sua disposição em buscar informações quando se trata da Educação Sexual do filho. Além disso, cita a importância dessa pesquisa como um meio de orientação e cuidado acerca da sexualidade do TEA.

Nascimento e Bruns (no prelo) realizaram uma análise fenomenológica da sexualidade do personagem autista Sam, da série “*Atypical*” (“Atípico”), compreendendo, a partir da trajetória intra e extrafamiliar, como é desvelada a sexualidade do autista na série. Sam, é um jovem de 18 anos de idade, diagnosticado com TEA, que está em busca de sua liberdade afetiva/sexual. Nesse processo de autodescoberta, Sam causa grande impacto em sua família, intimando-os a ressignificarem seus pensamentos, expectativas e preconceitos em relação ao espectro autista e seu mundo-vida. É um ótimo instrumento para elucidar aos pais como é desenvolvido esse fenômeno.

Outra perspectiva observada no relato é a figura paterna preocupada com o desvelo do filho, um cenário que tem sido dia após dia transformado e tem conquistado novos contornos da relação parental. Quando se trata da sexualidade, também não é diferente, alguns pais têm sido mais ativos e assumido uma postura mais dialógica com o filho, como no caso de Renato que tem se permitindo perceber seu filho como um todo, não incompleto, como é costumeiro em nossa cultura, que enxerga apenas a falta na pessoa com deficiência, como “incapaz de executar qualquer atividade, ou decidir por si mesmo, sofrendo subestimação de suas potencialidades e capacidades (...)” (Bruns, 2008, p. 37).

Desse modo, Renato demonstrou reconhecimento da sexualidade do filho, embora não tenha percebido ainda manifestações da puberdade e da adolescência. Todavia, se dispôs a buscar orientação para quando esse momento se revelar.

## CAPÍTULO 6

### A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO SEXUAL DE FILHOS(AS) COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): desvelando sentidos

Este capítulo é destinado à sintetização e integração das unidades de significado, com a análise das convergências e divergências que constituem a estrutura compreensiva geral do fenômeno indagado.

A primeira convergência foi o planejamento familiar, evidenciando a estrutura preparada pelos pais na expectativa de um(a) filho(a). A divergência apareceu no relato dos(as) colaboradores(as) Jade, Eva e Renato, que não planejaram o filho. Como apontado nos estudos de Santos e Freitas (2011), Araújo (2017) e Ramos (2019), o planejamento familiar favorece a gravidez programada pelo casal, e, portanto, se faz necessário ampliar as discussões oferecendo às famílias acesso a medidas educativas e preventivas acerca da saúde sexual e reprodutiva.

Pelo menos quatro colaboradoras, Letícia, Jade, Denise e Cris, afirmaram ter enfrentado problemas gestacionais e/ou no parto, evidenciando a hipótese de o autismo ser causado por fatores de risco socioambientais tais como: idade avançada dos pais na concepção do filho, infecções, exposição a substâncias tóxicas, complicações durante a gravidez, desequilíbrios metabólicos, dentre outros (Varella, 2017).

Em relação aos primeiros momentos da infância e os primeiros sinais do autismo, os(as) colaboradores(as) Letícia, Carmen, Dayana e Renato perceberam atraso no desenvolvimento da fala. As colaboradoras Eva e Cris relataram o choro excessivo do filho. Os(as) colaboradores(as) Jade, Denise e Ricardo apontaram uma regressão no desenvolvimento do(a) filho(a), sendo este quadro considerado pela literatura (DSM-V, 2013; Backes, Zanon e Bosa, 2017) como autismo regressivo.

Acerca da ausência do pai e da sobrecarga materna, todas as colaboradoras apresentaram em seus relatos aspectos que denotam a figura feminina devotada aos cuidados e as preocupações com o tratamento do(a) filho(a), sendo elas as principais responsáveis pela rotina do(a) filho(a). Os colaboradores Ricardo e Renato, por sua vez, inclusive dado o fato de terem aceito participar da pesquisa, se apresentaram como figuras presentes e participativas na vida do filho e em toda a rotina de cuidados e tratamentos. Essa postura do pai atuante na vida dos(as) filhos(as) especiais tem sido exaltada e crescente nesse contexto; entretanto, como podemos ver nos estudos de Fadda (2015), L. Ribeiro (2019), Rendon et al. (2019) bem como nessa dissertação, a mãe ocupa o cerne, sendo quem se responsabiliza integralmente pelo(a) filho(a).

No que se refere aos aspectos do desenvolvimento e autonomia dos(as) filhos(as), os relatos dos colaboradores foram divididos em: autonomia total, autonomia parcial e sem autonomia. A filha de Denise e o filho de Cris ainda são totalmente dependentes nos cuidados básicos (banho, alimentação, escovação dentária etc.); portanto, sem autonomia em suas atividades. O filho de Letícia revela uma dependência parcial, já que ainda demanda cuidados quanto à alimentação, mas executa sozinho as demais atividades como banho, vestimenta e escovação. Já nos relatos dos(as) colaboradores(as) Carmen, Jade, Dayana, Ricardo, Eva e Renato houve convergência quanto a autonomia total dos(as) filhos(as) em suas atividades.

Acerca da Educação Sexual praticada no ambiente intrafamiliar, as colaboradoras Letícia, Carmen, Denise, Eva e Cris apresentaram convergência em seus relatos quando abordam aspectos da sexualidade dos(as) filho(as) orientando quanto à noção do público, privado e íntimo; sobre o cuidado com o corpo, direcionando o lugar e momento para se tocar; sobre a prática da masturbação no privado; prevenindo quanto à violência sexual e explicando acerca dos acontecimentos característicos da puberdade (como aparecimento dos pelos, menstruação, mudanças hormonais).

Ainda sobre a Educação Sexual no contexto intrafamiliar, as colaboradoras Jade e Dayana não abordam o assunto diretamente com os filhos(as) mesmo tendo percebido algumas mudanças no período puberal. Os colaboradores Ricardo e Renato reconhecem que seus filhos irão atravessar o período da puberdade e da adolescência, mas não perceberam ainda nenhum sinal dessas fases na vida dos filhos; todavia, se dispuseram a buscar orientação para quando este momento se desvelar.

Seis colaboradoras apresentaram convergências em seus relatos quanto ao período da puberdade dos(as) filhos(as): Letícia percebeu a mudança corporal do filho com 12 anos de idade, tendo sido a ereção uma característica bastante evidente; Carmen demarcou o período da puberdade pelo crescimento dos pelos do filho aos 11 anos de idade; Jade notou a mudança no corpo do filho pelo início do crescimento dos pelos pubianos aos 10 anos de idade; Denise percebeu a mudança pelo desenvolvimento dos seios, estruturação corporal e a menarca da filha aos 12 anos de idade; Dayana constatou essa fase pela ereção do filho aos 9 anos de idade; e Eva percebeu que a mudança está se iniciando no filho aos 11 anos de idade. A divergência foi apresentada nos relatos dos(as) colaboradores(as) Ricardo, Cris e Renato que não perceberam nenhuma mudança própria da puberdade.

A convergência em relação ao período da adolescência foi relatada por sete colaboradores(as) como não vivenciada pelos(as) seus(suas) filhos(as). Sobre esse período, as colaboradoras Letícia e Carmen apresentaram em seus relatos aspectos que caracterizam o

processo de adolecer dos seus filhos. As falas das duas mães apresentaram o namoro com duas perspectivas: a primeira como um desejo oculto, quando Pedro é indagado sobre namorar e responde: “*Eu não, dá trabalho*”, e a segunda como um desejo assumido quando Miguel expressa “*Mamãe também quero uma namorada*”.

Essas perspectivas elucidam o fato de que o espectro autista é sexuado e expressa suas expectativas futuras quanto a desenvolver um relacionamento amoroso, desvelando que a sexualidade enquanto dimensão da existência humana se presentifica na infância e se manifesta no período da puberdade e adolescência, enfatizando que o espectro autista irá manifestá-la de acordo com seus desejos e com a orientação sexual incorporada pela família.

Nesse sentido, foi apresentado nessa dissertação a fala autêntica como transformação do mundo-vida do espectro autista, acreditando que é por meio dela que se constrói uma relação dialógica fundamentada no ouvir o outro plenamente, considerando sua subjetividade. A raiz do diálogo genuíno é o afeto, sem que um tente dominar o outro, mas que ambos consigam estabelecer uma relação de “falar com” pelo caminho da autenticidade e da criatividade (Amatuzzi, 2016).

Portanto, acreditamos que é mediante a fala autêntica fundamentada no afeto que podemos vivenciar no decorrer de nossa existência a possibilidade de nos tornarmos mais compreensivos, mais autênticos, menos preconceituosos, mais abertos ao diálogo e à construção de uma relação de ajuda entre pais e filhos (Bruns, 2001).

Essa perspectiva foi observada nos(as) relatos dos(as) colaboradores(as), para quem, em meio a todas as adversidades do diagnóstico e rotinas exaustivas, o amor pelo(a) filho(a) permite sobrevoarem todas essas situações e oferecerem todo suporte necessário para seu desenvolvimento e autonomia. Embora os pais ainda encontrem dificuldades para abordar aspectos da sexualidade de seus(suas) filhos(as), a puberdade é o fenômeno que anuncia o corpo do espectro autista como morada dos desejos, afetos e necessidades individuais. O que nos leva a reiterar a necessidade de esses pais contarem com suporte eles mesmos para poderem lidar com essas questões de forma instrutiva e menos marcada por mitos e tabus, que muitos deles mesmos vivenciaram em sua criação.

## HORIZONTES DE COMPREENSÃO DO FENÔMENO INDAGADO

As reflexões acerca *da Família e a Educação Sexual de filhos(as) com TEA* contribuíram para a compreensão de como esse fenômeno se desvela no contexto intrafamiliar. Por meio das experiências vividas pelos pais, foi possível compreender o mundo-vida do espectro autista e como os pais atribuem significados desde o seu nascimento até o momento atual da puberdade e adolescência.

A partir desses relatos, a exemplo que foi observado na pesquisa de Fadda (2015), os pais inicialmente, antes do diagnóstico, têm um olhar fragmentado do(a) filho(a), percebem-no(a) como um ser reconhecido e atuante. No segundo momento, após o diagnóstico, como alguém rotulado e unificado pelo autismo. Esse enfoque se transforma progressivamente, quando os pais conseguem ver o(a) filho(a) em sua totalidade, considerando-o(a) como um ser-no-mundo, integrando o autismo como uma característica e não como inteireza.

Por esta razão, a fenomenologia é uma direção capaz de compreender o ser humano em sua totalidade, não é ver o espectro autista, mas ver o sujeito ali implicado, seus interesses, seus gostos, seus desejos e suas limitações. É na atitude de *epoché*, de colocar em suspensão nosso juízo de valor, crenças e verdades absolutas que seremos capazes de compreender e buscar o novo.

Como foi constatado nos estudos encontrados por Nascimento e Bruns (2019), a sexualidade do espectro autista não é totalmente reconhecida, ela é, ao contrário, negada ou limitada, essa população ainda é vista como “eternas crianças”, reproduzindo o estigma de que são incapazes de desenvolver um relacionamento afetivo/sexual. Acreditamos que essa visão estigmatizada foi ~~ampliada~~ desfocada nessa dissertação: observou-se que os pais percebem o fenômeno da puberdade e, mesmo que abordando-o indiretamente, orientam seus(suas) filhos(as) em relação à sexualidade, respeitando suas características e limitações individuais.

Embora tenha sido possível notar que as famílias ainda encaram a sexualidade com tabus, mitos e preconceitos sendo muito difícil abordar sobre o assunto diretamente, não nomeando muitas vezes os fenômenos da puberdade e da adolescência que acontecem no corpo do(a) filho(a). Tal atitude demonstra que a repressão sexual ainda é reproduzida e os pais irão abordar de acordo com a vivência de sua própria sexualidade, exibindo uma forte tendência em esperar o “problema” se instalar, não abordando as regras sociais, noção de público, privado e íntimo faltando com uma Educação Sexual que constrói significados, aprendizagens e busca o caminho do cuidado e da prevenção.



Além disso, acreditamos que os(as) filhos(as) dependentes do cuidado resultam em rotinas e preocupações que não possibilita os pais se questionarem em relação a sexualidade dos(as) filhos(as), uma vez que estão em fase de desenvolvimento e muitos não expressaram nenhum sinal de puberdade e adolescência, todavia como ressaltamos em nosso estudo, acreditamos que mesmo diante de tal perspectiva de dependência, os(as) filhos(as) irão passar pelo fenômeno da puberdade e nesse período é preciso que os pais estejam preparados para abordar o assunto de acordo com a capacidade de compreensão do filho(a), evidenciando mais uma vez a importância da Educação Sexual no contexto intrafamiliar, bem como o contexto extrafamiliar. Logo, torna-se cada vez mais relevante dialogar sobre a Educação Sexual com intuito de pormenorizar os equívocos e diminuir os preconceitos, sendo de extrema importância a Educação Sexual, de acordo com a faixa etária e o nível de conhecimento para que assim, as relações contemporâneas sejam livres de preconceitos, julgamentos e intolerâncias.

Convalidando tal perspectiva, P. Ribeiro (2004) revela que é necessário abordar a Educação Sexual criticamente, buscando a reconstrução e a reelaboração de conceitos que possam orientar o diálogo em sexualidade a partir de uma visão sociocultural, refletindo sobre valores e transformações ocorridas na história da sociedade.

Muito embora o foco do nosso estudo não tenha sido o contexto escolar, tomamos esse espaço para refletir que se faz necessário investir na formação de professores e de toda comunidade escolar, notamos que a temática sexualidade ainda suscita polêmicas e encara muitos desafios justamente por ser um assunto pouco divulgado e estudado desde a formação nas universidades, o não-saber obstrui o conceito genuíno da sexualidade resultando em crenças e preconceitos que reproduzem apenas uma visão organicista/biológica da sexualidade, evidenciando assim a importância de romper com tais concepções que são retratadas e impregnadas de forma equivocada.

Além disso, como já mencionado no capítulo 2, atualmente nos projetos pedagógicos não há um projeto de Educação Sexual e acreditamos que enquanto estivermos tais dificuldades não exerceremos uma prática em Educação Sexual eficaz que fale sobre a vida que oriente, ensine, informe e reflita sobre aspectos da sexualidade buscando consolidar uma vivência responsável da capacidade de amar e ser amado, de desejar e ser desejado fortalecendo uma visão positiva e saudável da sexualidade.

Assim, como vimos em nosso estudo a sexualidade se desenvolve desde o nascimento e está vinculada a forma de como a criança se relaciona com o mundo, entendendo nesse sentido que a Educação Sexual é responsabilidade da família, palco inicial das nossas relações e, portanto, é preciso que as intervenções nesse sentido sejam desenvolvidas com a família

aliada a uma equipe interdisciplinar (professor, psicólogo, psicopedagogo, médico, etc.) para poderem conduzir o espectro autista a vivenciar sua sexualidade buscando orientação/informação e criando espaços de diálogo mediante reuniões, palestras, oficinas, grupos de estudo, dentre outros. Além disso, a equipe interdisciplinar pode orientar a família em relação à vivência da sexualidade do seu(sua) filho(a) identificado(a) com TEA, visando promover uma Educação Sexual inclusiva e criativa pelo caminho do cuidado e respeito à diversidade humana.

Quanto à literatura foi observado a escassez de estudos publicados acerca desse fenômeno; logo, é válido buscar multiplicar as pesquisas e fomentar discussões no intuito de facilitar a orientação dos pais e dar voz ao espectro autista considerando-o como ser de desejo, de escolhas e de manifestações afetivas/sexuais.

Pensando nessa lacuna bibliográfica, Nascimento e Bruns (2020), desenvolveram uma cartilha sobre “A Educação Sexual no Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos laços da família” buscando oferecer um material prático que pudesse atender os familiares com filhos(as) espectro autista, os profissionais da educação e da saúde e todos(as) aqueles(as) que se interessam pelo mundo autista que clamam por um estilo de vida fundado na fala autêntica e na escuta amorosa. Essa cartilha desenvolvida pela autora e orientadora do presente estudo é o produto educacional dessa dissertação e pode ser adquirido conforme orientações descritas no Apêndice C.

Sabe-se que esse estudo desvelou uma maneira de compreender esse fenômeno tão complexo e envolvente, de forma que o(a) leitor(a) que acompanhou a trajetória desenvolvida até esse momento poderia apresentar outras possibilidades de compreensão além das quais foram realizadas. Contudo, entendendo que o discurso humano é inacabado e/ou incompleto, recorreremos a Amatuzzi (2016) quando revela que se faz necessário encerrar não o processo como um todo, pois há sempre algo que poderia ainda ser dito; logo, a decisão é de encerrar essa etapa, mas permanecendo entreaberto um convite para novas possibilidades de compreensão acerca da *família e a Educação Sexual de filhos(as) com Transtorno do Espectro Autista*.

## REFERÊNCIAS

- Alencar, M. L. & Moraes, R. C. P. (2017). O impacto da figura paterna no desenvolvimento do indivíduo. *Psicologia – Saberes & Práticas*, 1 (1), 54-61. Recuperado em dezembro de 2020, de [http://repositorio.unifafibe.com.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/492/2017\\_MLA.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=Dentre%20as%20diversas%20formas%20de,pode%20desencadear%20diversos%20aspectos%20negativos.](http://repositorio.unifafibe.com.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/492/2017_MLA.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=Dentre%20as%20diversas%20formas%20de,pode%20desencadear%20diversos%20aspectos%20negativos.)
- Almeida, T. (2010). *Fatores que influenciam o desenvolvimento do namoro*. Recuperado em junho de 2020, de <https://grupopapeando.wordpress.com/2010/08/19/fatores-que-influenciam-o-desenvolvimento-do-namoro/>
- Alves, M. D. (2014). Alunos com autismo na escola: um estudo de práticas de escolarização. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS, São Leopoldo. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/USIN\\_07bdb227a794a1a434a364c8480937f1](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/USIN_07bdb227a794a1a434a364c8480937f1)
- Amaral, C. E. S. (2009). *O reconhecimento dos pais sobre a sexualidade dos filhos adolescentes com autismo e sua relação com a coparentalidade* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Amaral, V. F. (2014). Esquizofrenia: da Dementia praecox às considerações contemporâneas. *Vínculo – Revista do NESME*, 11 (2), 1-30. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-24902014000200004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902014000200004)
- Amatuzzi, M. M. (1988). *Retratos da Vida: caminhos de crescimento e ajuda*. 2ª Ed. São Paulo: AM Edições.
- Amatuzzi, M. M. (1990). O que é ouvir. *Estudos de Psicologia*, n. 2, 1990. Recuperado em 25 de agosto de 2019, de <http://www.miniweb.com.br/ciencias/artigos/ouvir.html>
- Amatuzzi, M. M. (2000). O desenvolvimento religioso: análise de depoimentos. *Revista Estudos de Psicologia*, 17 (3), 43-66. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v17n3/05.pdf>
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, 13, 08-15. Recuperado em janeiro de 2020, de <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/01Amatuzzi.pdf>
- Amatuzzi, M. M. (2011). *Pesquisa Fenomenológica em Psicologia*. In: Bruns, M. A. T. & Holanda, A. F. (Orgs.). *Psicologia e Fenomenologia: reflexões e perspectivas* (pp. 65-76). Campinas: Alínea.
- Amatuzzi, M. M. (2012). *Rogers: ética humanista e psicoterapia*. 2ª Ed. Campinas: Alínea.
- Amatuzzi, M. M. (2014) *Um encontro inusitado: aventuras interiores de um psicólogo*. Rio de Janeiro: Publit.
- Amatuzzi, M. M. (2015). *Psicologia do desenvolvimento religioso: a religiosidade nas fases da vida*. São Paulo: Ideias & Letras.

- Amatuzzi, M. M. (2016). O resgate da fala autêntica: na psicoterapia e na educação. Campinas: Editora Alínea.
- Amatuzzi, M. M. (2019). *Por uma Psicologia Humana*. 5ª Ed. Campinas: Alínea.
- American Psychiatric Association (2013). DSM-V, *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (5ª Ed.) Porto Alegre: Artmed.
- Andrade, L.C.L. (2014). O autismo como invenção da psicopatologia moderna. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Alagoas, Maceió. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFAL\\_44cfd3e51265eef4b9e98505cf53a03](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFAL_44cfd3e51265eef4b9e98505cf53a03)
- Aranha, M. S. F. (2005). *Projeto Escola Viva: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola: necessidades educacionais especiais dos alunos*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial.
- Araújo, A. B. (2017). Gravidez não planejada e suas implicações: intervenções em atenção primária à saúde. (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade Federal de Minas Gerais, Montes Claros, MG, Brasil. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/ALICE-BRAGA-ARAUJO.pdf>
- Araújo, L. A., Chaves, L.F.S., Loureiro, A.A., Alves, A.M.G., Lopes, A.M.C.S., Barros, J.C.R., Halpern, R., Cardoso, A.A., Veloso, C.F., Cardoso-Martins, C., Fernandes, F.D.M., Magalhães, M.L. & Nogueira, M.F. (2019). *Manual de Orientação: Transtorno do Espectro do Autismo*. Sociedade Brasileira de Pediatria: Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, (5), p. 1-24. Recuperado em janeiro de 2020, de [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/Ped.\\_Desenvolvimento\\_-\\_21775b-MO\\_-\\_Transtorno\\_do\\_Espectro\\_do\\_Autismo.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf)
- Ariès, P. (1978). História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Editora LTC. Recuperado em outubro de 2020, de <https://www.passeidireto.com/arquivo/54690100/historia-social-da-crianca-e-da-familia-aries>
- Asperger, H. (1944). 'Autistic psychopathy' in childhood. Doi: <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas – ABEP. *Critério Brasil 2015 atualizado na distribuição de classes para 2016*. Recuperado em março de 2018, de <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Backes, B., Zanon, R. B. & Bosa, C. A. (2017). Regressão de linguagem no transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 19 (2), 215-241. Recuperado em junho de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872017000200012](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872017000200012)
- Barbosa, L. U., Viçosa, C. S. C. L. & Folmer, V. (2019). A educação sexual nos documentos das políticas de educação e suas ressignificações. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11 (10), 1-10. Recuperado em outubro de 2020, de <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/772>

- Bedin, R. C. (2016). *A história do Núcleo de Estudos da Sexualidade e sua participação na trajetória do conhecimento sexual na UNESP*. (Tese de Doutorado). Faculdade de Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. Recuperado em janeiro de 2020, de <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/138253>
- Bedin, R. C.; Muzzeti; Ribeiro, P. R. M. (2012). *Sexo, sociedade e educação sexual no Brasil a partir de um estudo bibliográfico*. In Martin, S. A. F.; Guibu, G. Y. (Orgs.) Educação em saúde: formação para atenção às vulnerabilidades de crianças, adolescentes e jovens em espaços educacionais. Presidente Prudente: Prefeitura Municipal, 2012.
- Bello, A. A. (2006). *Introdução à Fenomenologia*. Bauru: Edusc.
- Bercherie, P. (1983). *A clínica psiquiátrica da criança*. In Cirino, O. (2001). *Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Bernardi, D. (2017). Paternidade e cuidado: “novos conceitos”, velhos discursos. *Psicologia Revista*, 26, (1), 59-80. Recuperado em dezembro de 2020, de <https://revistas.pucsp.br/psicorevista/article/view/28743>
- Bernartt, R. M. (2009). *A infância a partir de um olhar socio-histórico*. In IX Congresso Nacional de Educação, III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia (pp. 4225-4236). Paraná: PUCPR.
- Bettelheim, B. (1967). *A fortaleza vazia*. São Paulo: Martins Fontes.
- Boemer, M. R. & Mariutti, M. G. (2003). A mulher em situação de abortamento: um enfoque existencial. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37 (2), 59-71. Recuperado em junho de 2020, de [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342003000200008&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342003000200008&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Bonfim, C. (2012). *Desnudando a Educação Sexual*. Campinas: Papyrus editora.
- Branco, A. S. C. (2016). *Educação Sexual e comunicação: o rádio como alternativa pedagógica nas escolas a partir de uma intervenção*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Araraquara, SP, Brasil. Recuperado em novembro de 2020, de <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/148602>
- Brasil (1994). *Declaração de Salamanca: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais*. Recuperado em setembro de 2020, de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>
- Brasil (2009). Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. *Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial*. Recuperado em setembro de 2020, de [http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004\\_09.pdf](http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf)
- Brasil (2017). Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Ministério da Saúde. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/centro-de-atencao-psicossocial-caps>

- Brasil. (2015). Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- Bruns, M. A. T. & Zerbinati, J. P. (2018). *Adolescência, Gênero e Violência*. In Silva, J. P., Faro, A. & Cerqueira-Santos, E. (Orgs.). *Psicologia e Adolescência: gênero, violência e saúde*. Curitiba: CRV.
- Bruns, M. A. T. (2011). *A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade*. In Bruns, M. A. T. & Holanda, A. F. (Orgs.). *Psicologia e Fenomenologia: reflexões e perspectivas* (pp. 65-76). Campinas: Alínea.
- Bruns, M. A. T. (2014). *Necessidades Especiais e Sexualidade: desafios da inclusão*. In C.R.M. Giroto, M.C.S. Del-Masso; S.G.C. Milanez & E.S. Heredero (Orgs.). *Servicios de Apoyo em Educacion Especial: uma mirada desde diferentes realidades* (p. 177-196). Alcalá de Henares: Universidad de Alcalá.
- Bruns, M. A. T. (n.d.). *O homem contemporâneo*. Recuperado em dezembro de 2020, de [http://www.sexualidadevida.com.br/o\\_homem\\_contemporaneo.html](http://www.sexualidadevida.com.br/o_homem_contemporaneo.html)
- Bruns, M.A.T. (2001). *O amor rompendo preconceitos*. São Paulo: Ômega Editora.
- Bruns, M.A.T. (2007). A sexualidade da criança. *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, 18 (2), p. 323-331. Recuperado em fevereiro de 2020, de <http://www.sbrash.org.br/revista/>
- Bruns, M.A.T. (2008). *Sexualidade de cegos*. Campinas: Editora Átomo.
- Bueno, R. C. P. & Ribeiro, P. R. M. (2018). História da Educação Sexual no Brasil: apontamentos para reflexão. *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, 29, (1), 49-56.
- Camargos Jr., W. (2018). *Psicopatologia Fenomenológica descrita do Transtorno do Espectro do Autismo/autismo infantil*. Belo Horizonte: Ed. Artesã.
- Campos, M. (2010). O grupo das esquizofrenias ou demência precoce: Relatório apresentado ao III Congresso Brasileiro de Neurologia, Psiquiátrica e Medicina Legal, Rio de Janeiro, Julho de 1929. *História, Ciências, Saúde*, 17, (2), 709-732. Recuperado em abril de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s2/30.pdf>
- Caramicoli, L.G. (2013). *Autismo: uma análise institucional do discurso dos tratamentos* (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Instituto de Psicologia. Recuperado em fevereiro de 2020, de <http://newpsi.bvs-psi.org.br/cgi-bin/wxis1660.exe/iah/>
- Cardoso, C. L., Féres-Carneiro, T. & Giovanetti, J. P. (2009). Um estudo fenomenológico sobre a vivência de família em uma comunidade popular. *Psicologia Ciência e Profissão*, 29 (4), 780-795. Recuperado em junho de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932009000400010](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932009000400010)
- Carvalho, A. B. & Pires, V. P. K. (2011). Novos paradigmas e as mudanças no papel do pai na sociedade contemporânea. Recuperado em dezembro de 2020, de

<https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-88/novos-paradigmas-e-as-mudancas-no-papel-do-pai-na-sociedade-contemporanea/>

- Carvalho, F. A. (2007). *O ato de educar em Paulo Freire*. (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Recuperado em junho de 2020, de <http://www2.unirio.br/unirio/cchs/educacao/graduacao/pedagogia-presencial/FlaviaAssisdeCarvalho.PDF>
- Castanha, J.G.Z. (2016) A trajetória do autismo na educação: na criação das associações à regulamentação da política de proteção (1983-2014). (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNIOESTE-1\\_00ce97074b5dd63f01643fc4d4ae54fa](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNIOESTE-1_00ce97074b5dd63f01643fc4d4ae54fa)
- Castro, F. G. & Ehrlich, I. F. (2016). *Introdução à Psicanálise Existencial: existencialismo, fenomenologia e projeto de ser*. Curitiba: Juruá Editora.
- Chauí, M. (1984). *Repressão Sexual: Essa nossa (des) conhecida*. (5ª ed.). São Paulo: Editora brasiliense.
- Chauí, M. (2010). *Convite à Filosofia*. 14ª Ed. São Paulo: editora ática.
- CID-11 (2020). 11ª Revisão da Classificação Internacional de Doenças: o padrão global para informações de diagnóstico de saúde. Recuperado em setembro de 2020, de <https://icd.who.int/en>
- Cirino, O. (2001). *Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Corrêa, P. H. (2018). *Sozinho no meu mundo? Uma abordagem fenomenológica de duas autobiografias de autistas*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1051242>
- Cristo, D. A. (2009). A construção de uma relação de ajuda com portadores da síndrome do autismo. *Revista do Nufen*, 01 (01), 79-92. Recuperado em setembro de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912009000100006#:~:text=O%20autismo%20passa%20a%20ser,sentimento%20dos%20participantes%20da%20rela%C3%A7%C3%A3o](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912009000100006#:~:text=O%20autismo%20passa%20a%20ser,sentimento%20dos%20participantes%20da%20rela%C3%A7%C3%A3o).
- Dartigues, A. (1992). *O que é a fenomenologia?* 3ª Ed. São Paulo: Editora Moraes.
- Dastur, F. (2005). *O que é a Daseinanalyse?*. Covilhã: Lusosofia.
- Decreto n. 10.502 (2020, 30 de setembro). Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Brasília: Presidência da República. Recuperado em fevereiro de 2021, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm)
- DeTilio, R. (2017). Transtornos do Espectro Autista e sexualidade: um relato de caso na perspectiva do cuidador. *Psicologia, Conocimiento y Sociedad*, 7 (1), p. 36-58. Recuperado em janeiro de 2020, de

[http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1688-70262017000100036&lng=es&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-70262017000100036&lng=es&nrm=iso&tlng=pt)

- Diniz, L. L. F. (2013). Paulo Freire e a Educação Bancária ideologizada. Recuperado em maio de 2020, de <https://www.gazetadopovo.com.br/opiniaio/artigos/paulo-freire-e-a-educacao-bancaria-ideologizada-1m9so0wm12r2m2wau4ghfvedh/>
- Donvan, J. & Zucker, C. (2017). *Outra Sintonia: A história do autismo*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Fadda, G. M. (2015). *A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: um estudo fenomenológico*. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PCAM\\_88bb8e642cf67e42dd4fad0eca7e4a0b](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PCAM_88bb8e642cf67e42dd4fad0eca7e4a0b)
- Ferreira, M. & Smeha, L. N. (2018). A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. *Psicologia em Revista*, 24, (2), 462-481. Recuperado em junho de 2020, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v19n1/v19n1a13.pdf>
- Ferreira, P. P. T. (2016). A inclusão da estrutura TEACCH na Educação Básica. Frutal: Editora Prospectiva. Recuperado em setembro de 2020 <https://www.aacademica.org/editora.prospectiva.oficial/24.pdf>
- Fieira, J. T. (2017). *O desenvolvimento psicosssexual na criança com autismo no espaço educativo: um estudo empírico bibliográfico à luz da psicanálise*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Francisco Beltrão, PR, Brasil.
- Figueiró, M. N. D. (2006). *Formação de Educadores Sexuais: Adiar não é mais possível*. Campinas: Mercado de Letras; Londrina, PR: Eduel.
- Fonseca, F. L. S. (2017). A constituição do mundo e si-próprio no enlace existencial mãe-bebê. *Phenomenological Studies – Revista da Abordagem Gestáltica*, 23, (3), 326-333. Recuperado em junho de 2020, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v23n3/v23n3a08.pdf>
- Forghieri, Y. C. (1993). *Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas*. São Paulo: Cengage Learning.
- Freire, A. B. J. & Silva, M. L. (2017). As novas entidades familiares e a atual concepção de família. Recuperado em outubro de 2020, de <https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-161/as-novas-entidades-familiares-e-a-atual-concepcao-de-familia/>
- Freitas, A. B. M. (2015). *Corpo e percepções no espectro autista*. (Tese de Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, GO, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PUC\\_GO\\_21490bcf089c7ac90447842b50ccd230](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PUC_GO_21490bcf089c7ac90447842b50ccd230)
- Freitas, J. L. (2013). Luto e Fenomenologia: uma proposta compreensiva. *Phenomenological Studies – Revista da Abordagem Gestáltica*, 19, (1), 97-105. Recuperado em junho de 2020, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rag/v19n1/v19n1a13.pdf>



- Freud, S. (1904). *O método Psicanalítico de Freud*. (P.C. Souza, Trad.). São Paulo: Companhia das Letras.
- Galvão, T. F. & Pereira, M. G. (2014). Revisões Sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde, Brasília*, 23 (1), 183-184. Recuperado em 20 de maio de 2019 de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-96222014000100183&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222014000100183&lang=pt)
- Giovanetti, J. P. (1990). O existir humano na obra de Ludwig Binswanger. *Síntese Revista de Filosofia*, 17, (50), 87-99. Recuperado em setembro de 2020, de <https://faje.edu.br/periodicos/index.php/Sintese/article/view/1734/2061>
- Giusti, E. (n.d.). Por que uma criança pode apresentar um “atraso na fala”? Recuperado em junho de 2020, de <http://www.atrasonafala.com.br/por-que-uma-crianca-pode-apresentar-um-atraso-na-fala.html>
- Goffman, E. (2008). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª Ed. Rio de Janeiro: LTC.
- Gomes, P.T.M., Lima, L.H.L., Bueno, M.K.G., Araújo, L.A. & Souza, N.M. (2014). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de pediatria*, 91 (2), 111-121. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S002175572015000200111&script=sci\\_arttext&tln g=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S002175572015000200111&script=sci_arttext&tln g=pt)
- Holanda, A. (2011). *Pesquisa Fenomenológica e Psicologia Eidética: elementos para um entendimento metodológico*. In: Bruns, M. A. T. & Holanda, A. F. (Orgs.). *Psicologia e Fenomenologia: reflexões e perspectivas* (pp. 65-76). Campinas: Alínea.
- Marleta-Iezzi, F. T. (2013). *Adolescentes em tratamento psiquiátrico: um estudo fenomenológico das vivências em seus relacionamentos sócio-afetivos-sexuais*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Recuperado em abril de 2020 de [https://teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-31032013-200503/publico/Dissertacao\\_Fernanda\\_T\\_Marleta\\_Iezzi.pdf](https://teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-31032013-200503/publico/Dissertacao_Fernanda_T_Marleta_Iezzi.pdf)
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.pdf](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf)
- Kanner, L. (1974). *En Defensa de las madres: Cómo criar hijos a pesar de los más fervientes*. Buenos Aires: Ediciones Hormé.
- Kerches, D. (2020). Puberdade em meninos no Transtorno do Espectro Autista (TEA). Recuperado em dezembro de 2020, de <https://dradeborahkerches.com.br/puberdade-em-meninos-no-transtorno-do-espectro-autista-tea/>
- Kondratiuk, C. & Neira, M. G. (2020). O corpo a corpo na relação educativa entre babá e criança: uma revisão da literatura. *Pro-Posições*, 31, 1-24. Recuperado em novembro de 2020 de [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73072020000100519&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73072020000100519&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)

- Lanna, M. C. M. J. (2011). As primeiras ações e organizações voltadas para as pessoas com deficiência. Recuperado em setembro de 2020, de <http://www.bengalalegal.com/asprimeiras-historia-pcd>
- Leandro, J.A.; Lopes, B. A. (2018). Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. *Interface: comunicação, saúde, educação*, 22 (64), p. 153-163. Recuperado em fevereiro de 2020, de <http://www.bvs-psi.org.br/metaiah/search.php#>
- Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Brasília: Presidência da República. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm)
- Lei n. 13.977, de 8 de janeiro de 2020*. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Recuperado em fevereiro de 2020, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm)
- Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990*. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Recuperado em junho de 2020, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm)
- Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014*. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Recuperado em outubro de 2020, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm)
- Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Presidência da República. Recuperado em fevereiro de 2021, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm)
- Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília: Presidência da República. Recuperado em setembro de 2020, de [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm)
- Lima, M. C. P., Fontenele, T. C.B. & Gaspard, J. L. (2018). O sujeito autista como figura da segregação. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 70 (3), p. 113-127. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672018000300009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672018000300009&lng=pt&nrm=iso)
- Lima, R. C. (2010). *Autismo como transtorno da memória pragmática: teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson*. (Tese de Doutorado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-613911>
- Lopes, S. V. M. U., Vilar, N. B. S., Pouchaim, A. J. M. V., Sucupira, L. C. G. Nóbrega, L. R. M. & Brilhante, A. V. (2018). Transtorno do Espectro Autista e Sexualidade. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1175-1180. Recuperado em dezembro de 2020, de <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1893>

- Lourenço, B.; Queiroz, B. L. (2010). Crescimento e desenvolvimento puberal na adolescência. *Rev. Med.*, v. 89, n. 2, p. 70-75. Recuperado em outubro de 2018, de <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/46276/49930>
- Luczinski, G. F. & Ancona-Lopez, M. (2010). A psicologia fenomenológica e a filosofia de Buber: o encontro na clínica. *Estudos de Psicologia*, 27, (1), 75-82. Recuperado em junho de 2020, de [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2010000100009&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2010000100009&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Luz, K.C. (2016). A veiculação da produção científica sobre o autismo no Brasil: embates e tensões. (Dissertação de Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PUC\\_SP-1\\_354b9a187a0d45271aa245e69ec3f54b](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/PUC_SP-1_354b9a187a0d45271aa245e69ec3f54b)
- Machado, M.L.S. (2001) *Educação e Terapia da criança autista*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil.
- Maia, A. C. B. (2009). *Sexualidade, deficiência e gênero: reflexões sobre padrões definidores de normalidade*. In Junqueira, R. D. (Org.). *Diversidade Sexual na Educação: problematizações sobre a homofobia nas escolas*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade, UNESCO.
- Marfinati, A.C. & Abrão, J.L.F. (2014). Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. *Estilos da clínica*, 19(2), p. 244-262. Recuperado em fevereiro de 2020, de <http://newpsi.bvs-psi.org.br/cgi-bin/wxis1660.exe/iah/>
- Marfinati, A.C. & Abrão, J.L.F. (2018). Reflexões sobre as práticas psicanalíticas com crianças autistas no Brasil. *Estilos da clínica*, 23(1), p. 152-174. Recuperado em janeiro de 2020, de <http://www.bvs-psi.org.br/metaiah/search.php#>
- Marfinati, A.C. (2012). Um estudo histórico sobre as práticas psicanalíticas institucionais com crianças autistas no Brasil. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista, Assis, SP, Brasil. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNSP\\_8a68cc95217c6ac4a26221c5c1cf8ef7](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNSP_8a68cc95217c6ac4a26221c5c1cf8ef7)
- Marocco, V. (2012). *Sujeitos com autismo em relações: educação e modos de interação* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URGS\\_04a232bb12068f9f9edd2b1ab023584d](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URGS_04a232bb12068f9f9edd2b1ab023584d)
- Marocco, V. (2017). *Herdeiros da humanidade: o fenômeno sujeitos com autismo*. (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URGS\\_26afae5f2f364c1231ac68d5a6601992](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/URGS_26afae5f2f364c1231ac68d5a6601992)
- Martini, R. S. (1998/1999). A fenomenologia e a Epochê. *Trans/Form/Ação: Revista de Filosofia*, 21, (22), 43-51. Recuperado em abril de 2020, de [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-31731999000100006&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-31731999000100006&script=sci_abstract&tlng=pt)

- Mas, N. A. (2018). Transtorno do Espectro Autista - história da construção de um diagnóstico. (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/USP\\_33683693a85ee87ecafee0ac735bcda5](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/USP_33683693a85ee87ecafee0ac735bcda5)
- Meira, R. D.; Santana, L.T. (2014). Sexualidade na perspectiva histórico-cultural: primeiras aproximações. *Trilhas Pedagógicas*, 4 (4), p. 160-181.
- Mendoza, M. (2007). *A psicopatologia de Karl Jaspers: as bases filosóficas, o exame psíquico e a prática clínica*. (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de <http://www.psiquiatriainfantil.com.br/artigo.asp?codigo=115>
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da percepção*. 2ª Ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Mesquita, M. & Pinto, T. (2019). Da psicose infantil ao TEA: referenciais evolutivos e fundamentos socioculturais. *Psicologia Clínica*, 31(1), p. 77-92. Recuperado em fevereiro de 2020, de <http://www.bvs-psi.org.br/metaiah/search.php#>
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamentos & Tratamentos*. Porto Alegre: Artes Médicas. Recuperado em outubro de 2020, de <https://www.passeidireto.com/arquivo/30604898/familias-funcionamento-e-tratamento>
- Molento, G. (2018). 5 motivos para não se assustar com a ereção na infância. Recuperado em junho de 2020, de <https://paisefilhos.uol.com.br/crianca/5-motivos-para-nao-se-assustar-com-a-erecao-na-infancia/>
- Monteiro, C. F. S., Batista, D. O. N. M., Moraes, E. G. C., Magalhães, T. S., Nunes, B. M. V. T., Moura, M. E. B. (2008). Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61, (3), 330-335. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a09v61n3.pdf>
- Morais, A. C., Araújo, J. C., Silva, M. T. Amorim, R. C. & Souza, S. L. (2020). Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acerca Saúde*, 12, (2), 1-9. Recuperado em junho de 2020, de <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2138/1377>
- Moreira, M. B. & Medeiros, C. A. (2007). *Princípios básicos de Análise do comportamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Moreira, M. E. L. & Bonfim, O. L. (2003). *Um Nascimento Diferente*. In Moreira, M. E. L., Braga, N. A. & Morsch, D. S. (Orgs.) Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro: Editora FioCruz.
- Moreira, V. (2002). Psicopatologia crítica. Conferência proferida na semana de psicologia na Universidade federal do Ceará. Recuperado em setembro de 2020, de <http://hp.unifor.br/hp/pos/mps/docs/semanapsicfederaljulho2002.pdf>
- Moschini, R. & Schmidt, C. (2019). *Relações entre família, escola e a inclusão de pessoas com autismo*. Recuperado em novembro de 2020, de [https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/373/2019/02/RELA%C3%87%C3%95ES\\_ENTR](https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/373/2019/02/RELA%C3%87%C3%95ES_ENTR)

E\_FAM%C3%8DLIA\_ESCOLA\_E\_A\_INCLUS%C3%83O\_DE\_PESSOAS\_COM\_AU  
TISMO.pdf

Nascimento, T. R. C. & Bruns, M. A. T. (2020). *Cartilha: A Educação Sexual no Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos laços da família*. São Carlos: Pedro e João editores.

Nascimento, T.R.C. & Bruns, M.A.T. (2019). A família e a sexualidade de filhos(as) autistas: o que a literatura científica nacional oferece? *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, 30, (1), p. 8-13. Recuperado em fevereiro de 2020, de [https://sbrash.emnuvens.com.br/revista\\_sbrash/article/view/70](https://sbrash.emnuvens.com.br/revista_sbrash/article/view/70)

Nascimento, T.R.C. & Bruns, M.A.T. (no prelo). *Análise fenomenológica da sexualidade do autista na série 'Atypical'*. In: Nogueira, A.D., Santos, C., & Queiroz, C.E.J. Cinema e Interdisciplinaridade. Sergipe: Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Cinema – PPGCINE.

Noronha, H. (2017). *Debates: A nudez em família deve ser encarada como algo natural?*. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2017/11/06/debates-a-nudez-em-familia-deve-ser-encarada-como-algo-natural.htm>

Nunes, F. C. F. (2014). Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectiva para o campo da saúde. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UERJ\\_f40b75d78ec29cfbcdf0f46be7e437fa](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UERJ_f40b75d78ec29cfbcdf0f46be7e437fa)

Oliveira, R.O. (2017) Direitos humanos e autismo: entre as normativas de garantia e proteção e as políticas de inclusão da criança autista na rede pública de João Pessoa-PB. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPB-2\\_826fb6235797daad54be769871c2853c](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPB-2_826fb6235797daad54be769871c2853c)

Oliveira, V. J. (2008). *Vivenciando a gravidez de alto risco: entre a luz e a escuridão* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG. Recuperado em novembro de 2020, de <http://www.enf.ufmg.br/pos/defesas/580M.PDF>

Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS Brasil (2018). *A OMS lança nova classificação Internacional de Doenças (CID 11)*. Recuperado em setembro de 2020, de [https://www.who.int/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news/item/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11))

Organização Pan-Americana de Saúde – OPAS Brasil (2017). *Folha informativa: Transtorno do espectro autista*. Recuperado em fevereiro de 2020, de <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>

Ortega, F. (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14 (1), 67-77. Recuperado em fevereiro de 2020, de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232009000100012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012)

Otoni, A. C. V. & Maia, A. C. B. (2019). Considerações sobre a sexualidade e Educação Sexual de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Ibero-Americana de*

- Estudos em Educação*, 14, (2), 1265-1283. Recuperado em novembro de 2020, de <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/12575>
- Papalia, D. E. & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano*. 12ª Ed. Porto Alegre: AMGH.
- Parker, R. G. (1991). *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo: editora BestSeller.
- Passos, I. V. C., Ribeiro, D. C. C. & Tomaz, R.S. R. (2019). *Aleitamento materno e sua influência na vinculação mãe-bebê*. (Trabalho de Conclusão de Curso). Centro Universitário Unievangélica, Anápolis, GO, Brasil. Recuperado em dezembro de 2020, de <http://repositorio.aee.edu.br/handle/aee/1126>
- Passos, J. (2016). Quem tem medo de Análise Funcional? Recuperado em maio de 2020, de <https://comportese.com/2016/05/30/analisefuncional>
- Pessotti, I. (1984). *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. São Paulo: editora Taq Edusp.
- Pinto, S. S. (2013). *Práticas pedagógicas e o sujeito com autismo: um estudo de caso fenomenológico no ensino comum*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, ES, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFES\\_711a4088bec03ba0586465640ee2cda8](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFES_711a4088bec03ba0586465640ee2cda8)
- Pithon, C. C., Moreira, E.C. & Miranda-Scippa, A. (2019). A história do primeiro serviço psiquiátrico em hospital geral do Brasil. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria*, 23 (2), 137-146. Recuperado em setembro de 2020, de <https://www.revneuropsiq.com.br/rbnp/article/view/501>
- Portes, J. R. M. & Vieira, M. L. (2020). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia em estudo*, 25, 1-17. Recuperado em dezembro de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/pe/v25/1807-0329-pe-25-e44897.pdf>
- Ramos, S. P. (2019). Planejamento familiar. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.gineco.com.br/saude-feminina/metodos-contraceptivos/planejamento-familiar/>
- Régis, H. C. B. (2013). *Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo?* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Recuperado em novembro de 2020, de <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/123020>
- Rêgo, A.P.M. (2016). *Autismo: discurso médico e discurso analítico*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Alagoas, Maceió. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFAL\\_594150116710d9a2fd27290ca945bb24](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFAL_594150116710d9a2fd27290ca945bb24)
- Rendon, D. C. S., Salimena, A. M. O., Amorim, T. V., Paiva, A. C. P. C., Melo, M. C. S. C., Batista, B. L. V. (2019). Convivência com filhos com Transtorno do Espectro Autista: desvelando sentidos do ser-aí-mãe. *Revista Baiana de Enfermagem*, 33, 1-8. Recuperado em setembro de 2020, de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1098707>

- Ribeiro, L. V. (2019). *O diagnóstico de autismo nas famílias e a promoção da saúde: as vivências das mães* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Fortaleza, Fortaleza, CE, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFOR\\_9bfa9e1a891ffbc6ba5f18f71d9626ee](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFOR_9bfa9e1a891ffbc6ba5f18f71d9626ee)
- Ribeiro, P. R. M. & Bedin, R. C. (2013). Notas preliminares sobre historiografia da Educação Sexual brasileira: apontamentos de uma cronologia descritiva. 1) Atitudes e comportamentos sexuais no Brasil nos documentos da inquisição dos séculos XVI e XVII. *Doxa: Revista Brasileira de Psicologia e Educação*, 17, (1,2),149-169.
- Ribeiro, P. R. M. (2004) *Sexualidade e educação: aproximações necessárias*. São Paulo: Arte & Ciência.
- Ribeiro, P. R. M. (2017) Entrevista: Educação para a Sexualidade. *Revista Diversidade e Educação*, 5 (2), p. 07-15.
- Rios, C. (2017). "Nada sobre nós, sem nós"? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, (25), p. 212-230. Recuperado em fevereiro de 2020, de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-846254>
- Romero, H.S.S. (2017). *Asas da mente: autismo e clínica psicanalítica*. Curitiba: Appris Editora.
- Russo, J. Rohden, F.; Torres, I., Faro, L., Nucci, M. F., & Giami, A. (2011). *Sexualidade, ciência e profissão no Brasil*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ.
- Saint-Exupéry, A. (1943/2014). *O pequeno príncipe*. Editora: Textos para Reflexão.
- Sanches, L. M. & Boemer, M. R. (2002). O convívio com a dor: um enfoque existencial. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 36, (4), p.386-393. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v36n4/v36n4a12.pdf>
- Santos, J. C. & Freitas, P. M. (2011). Planejamento familiar na perspectiva do desenvolvimento. *Ciência & Saúde coletiva*, 16, (3), 1813-1820. Recuperado em junho de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n3/17.pdf>
- Santos, J. P. C., Velanga, C. T., Barba, C. H. (2017). Os paradigmas históricos da inclusão de pessoas com deficiência no Brasil. *Revista educação e cultura contemporânea*, 14, (35), 313-340. Recuperado em outubro de 2020, de <http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/viewArticle/3237>
- Schneider, D. R. (2009). Caminhos históricos e epistemológicos da psicopatologia: contribuições da fenomenologia e existencialismo. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 1 (2), 62-76. Recuperado em setembro de 2020, de <https://psiclin.ufsc.br/files/2010/04/SCHNEIDER-D.-Caminhos-hist-e-epist.pdf>
- Serrano, M. G. I., Taques, M. D. B., Gomes, M., Elias, R. M. & Silva, L. M. (2016). Toxoplasmose na gravidez: revisão bibliográfica. *Connection Line - Revista Eletrônica do Univag*. Recuperado em setembro de 2020, de <https://www.periodicos.univag.com.br/index.php/CONNECTIONLINE/article/viewFile/321/560#:~:text=A%20infec%C3%A7%C3%A3o%20aguda%20na%20gestante,a%20s%C3%ADndrome%20da%20toxoplasmose%20cong%C3%AAnita10>

- Silva, R. C. B. (2006). Esquizofrenia: uma revisão. *Psicologia USP*, 17, (4), 263-285. Recuperado em abril de 2020, de [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-65642006000400014](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642006000400014)
- Silva, R. P. (2009). Medicina, educação e psiquiatria para a infância: o Pavilhão-Escola Bourneville no início do século XX. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 12, (1), 195-208. Recuperado em setembro de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/rlpf/v12n1/a13v12n1.pdf>
- Silva, V. F. (2016). *A presença de alunos autistas em salas regulares, a aprendizagem de ciências e a alfabetização científica: percepções de professores a partir de uma pesquisa fenomenológica*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual "Júlio de Mesquita Filho", Bauru, SP, Brasil. Recuperado em setembro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNSP\\_49810cfda335b5ac464815079c9b80ed](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UNSP_49810cfda335b5ac464815079c9b80ed)
- Silveira, M. (2014). Os caminhos da infância: a história social da criança e do adolescente. Recuperado em novembro de 2020 de <https://jus.com.br/artigos/28271/os-caminhos-da-infancia>
- Sociedade Brasileira de Psicopatologia Fenômeno-Estrutural – SBPFE (2016). *Autores*. Recuperado em outubro de 2020, de <http://www.fenomenoestrutural.com.br/category/autores/>
- Stelzer, F.G. (2010). *Uma pequena história do autismo*. São Leopoldo: Associação Pandorga.
- Telles, C. M. A. (2016). Autismo: um acontecimento discursivo. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. Recuperado em janeiro de 2020, de [http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/SCAR\\_a3a8d3fb78422cd1bfee2328813c329f](http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/SCAR_a3a8d3fb78422cd1bfee2328813c329f)
- Telles, T. C. B. (2014). A infância na fenomenologia de Merleau-Ponty: contribuições para a psicologia e para a educação. *Revista do Nufen*, 6 (2), 4-14. Recuperado em junho de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912014000200002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912014000200002)
- Varella, D. (2017). *Possíveis causas do autismo*. Recuperado em janeiro de 2020, de <https://drauziovarella.uol.com.br/drauzio/artigos/possiveis-causas-do-autismo-artigo/>
- Verissimo, D. S. (2018). Fenomenologia, psicologia e psiquiatria. *Estudos Contemporâneos da Subjetividade - ECOS*, 2, 209-220. Recuperado em setembro de 2020, de <http://www.periodicoshumanas.uff.br/ecos/article/download/2857/1560>
- Vieira, A.C. (2016). *Sexualidade e Transtorno do Espectro Autista: relatos de familiares* (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, SP, Brasil.
- Vilani, M.R. & Port, I.F. (2018). Neurociências e Psicanálise: Dialogando sobre o autismo. *Estilos clínica*, 23(1), p. 130-151. Recuperado em fevereiro de 2020, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1415-71282018000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1415-71282018000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
- Wagner, A. & Levandowski, D. C. (2008). Sentir-se bem em família: um desafio frente à diversidade. *Revista Textos & Contextos Porto Alegre*, 7 (1), 88-97. Recuperado em



outubro de 2020, de  
<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/3940>

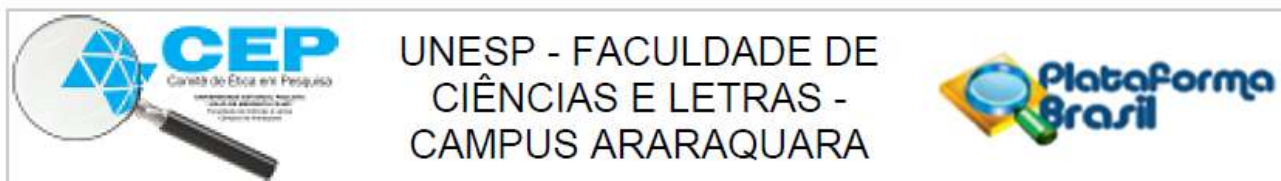
WHO, World Health Organization. *Coming of age: Adolescent health*. (2016). Recuperado em 20 de outubro de 2018 de <http://www.who.int/health-topics/adolescents/coming-of-age-adolescent-health>

Zerbinati, J.P. & Bruns, M.A.T. (2017). Sexualidade e educação: revisão sistemática da literatura científica nacional. *Revista Travessias*, 11 (01), 76-92. Recuperado em janeiro de 2020, de <http://e-revista.unioeste.br/index.php/travessias/article/view/16602>

Zilles, E. (2002). *A crise da humanidade européia e a filosofia*. 2ª Ed. Porto Alegre: EDIPUCRS.

Zimmerman, D. E. (2007) *Fundamentos psicanalíticos - teoria, técnica e clínica: uma abordagem didática*. Porto Alegre: Artmed.

## Anexo A



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO SEXUAL DE FILHOS/AS AUTISTAS

**Pesquisador:** THAIS RODRIGUES DE CARVALHO NASCIMENTO

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 05671619.9.0000.5400

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências e Letras - UNESP - Campus Araraquara

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER


**Número do Parecer:** 3.412.008

#### DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

##### - DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO SEXUAL DE FILHOS/AS AUTISTAS  
**Pesquisador Responsável:** THAIS RODRIGUES DE CARVALHO NASCIMENTO  
**Área Temática:**  
**Versão:** 3  
**CAAE:** 05671619.9.0000.5400  
**Submetido em:** 23/05/2019  
**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências e Letras - UNESP - Campus Araraquara  
**Situação da Versão do Projeto:** Aprovado  
**Localização atual da Versão do Projeto:** Pesquisador Responsável  
**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção:  PB\_COMPROVANTE\_RECEPCAO\_1275166

## Anexo B



Crítério Brasil 2015 e atualização da distribuição de classes para 2016

## Sistema de pontos

## Variáveis

|                       | Quantidade |   |   |    |        |
|-----------------------|------------|---|---|----|--------|
|                       | 0          | 1 | 2 | 3  | 4 ou + |
| Banheiros             | 0          | 3 | 7 | 10 | 14     |
| Empregados domésticos | 0          | 3 | 7 | 10 | 13     |
| Automóveis            | 0          | 3 | 5 | 8  | 11     |
| Microcomputador       | 0          | 3 | 6 | 8  | 11     |
| Lava louca            | 0          | 3 | 6 | 6  | 6      |
| Geladeira             | 0          | 2 | 3 | 5  | 5      |
| Freezer               | 0          | 2 | 4 | 6  | 6      |
| Lava roupa            | 0          | 2 | 4 | 6  | 6      |
| DVD                   | 0          | 1 | 3 | 4  | 6      |
| Micro-ondas           | 0          | 2 | 4 | 4  | 4      |
| Motocicleta           | 0          | 1 | 3 | 3  | 3      |
| Secadora roupa        | 0          | 2 | 2 | 2  | 2      |

## Grau de instrução do chefe da família e acesso a serviços públicos

Obs: Considere o chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

| Escolaridade da pessoa de referência               |         |
|--|---------|
| Analfabeto / Fundamental I incompleto              | 0       |
| Fundamental I completo / Fundamental II incompleto | 1       |
| Fundamental II completo / Médio incompleto         | 2       |
| Médio completo / Superior incompleto               | 4       |
| Superior completo                                  | 7       |
| Serviços públicos                                  |         |
|  | Não Sim |
| Água encanada                                      | 0 4     |
| Rua pavimentada                                    | 0 2     |

## Cortes do critério Brasil

| Classe | Pontos   |
|--------|----------|
| A      | 45 - 100 |
| B1     | 38 - 44  |
| B2     | 29 - 37  |
| C1     | 23 - 28  |
| C2     | 17 - 22  |
| D-E    | 0 - 16   |

Fonte: [www.abep.org](http://www.abep.org)

## Apêndice A

### **Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” Faculdade de Ciências e Letras – Campus Araraquara/SP Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual**

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

De acordo com a resolução nº 466/2012 e com a resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde que regula os aspectos éticos de pesquisas que envolvam seres humanos no Brasil.

**Nome da Pesquisa: A família e a Educação Sexual de filhos/as autistas**

Pesquisador responsável: Thais Rodrigues de Carvalho Nascimento

Orientadora: Profa. Dra. Maria Alves de Toledo Bruns

Senhor/a Colaborador/a:

Sou Thais Rodrigues de Carvalho Nascimento, psicóloga CRP 04/48272, aluna do Programa de Pós-Graduação stricto sensu em Educação Sexual, da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP – Campus Araraquara/SP e orientanda da Profa. Dra. Maria Alves de Toledo Bruns, docente e pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP – Campus Araraquara/SP. Desenvolvo o projeto de pesquisa intitulado: **“A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO SEXUAL DE FILHOS E FILHAS AUTISTAS”**. Nosso objetivo nessa pesquisa é compreender como a família, ou seja, pais e mães lidam com as curiosidades sexuais de filhos e filhas autistas em relação ao crescimento e transformações ocorridas durante a puberdade e a adolescência. A participação de pais e de mães será muito importante porque há poucas pesquisas científicas acerca da puberdade e da adolescência do autista. Por isso convidamos o senhor e a senhora a contar para mim como orienta seu e/ou sua filho/a em relação a educação sexual desde a infância até o momento da puberdade e da adolescência.

Comprometo-me a reservar sua identidade sem que ninguém saiba seu nome ou que ele seja divulgado. Seu relato será utilizado somente nesta pesquisa. Este encontro será realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Bebedouro/SP, no núcleo de Atendimento Educacional Especializado para autistas. Asseguramos o sigilo da sua identidade e informamos que este encontro será gravado e,

após a transcrição, será apagado e o conteúdo será utilizado somente para fins científicos. O senhor e/ou a senhora não serão submetidos a nenhum risco físico e/ou psicológico durante o encontro, caso haja exceção e sinta algum desconforto poderá interromper nosso encontro, sendo acolhido por mim enquanto psicóloga. Caso sofrer qualquer tipo de dano comprovadamente decorrente de sua participação na pesquisa você tem direito de ser indenizado e receber assistência necessária nos termos da resolução ° 466/2012 e da resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Você não terá nenhum gasto ou ganho financeiro por participar desta pesquisa. Todavia, sua participação é muito importante para auxiliar outros pais e mães que tenham filho ou filha autista.

Caso você aceite participar convido você a assinar este termo para documentarmos sua decisão. Se durante o encontro o senhor e/ou a senhora decidir interromper sua participação não haverá nenhum problema. Não haverá necessidade nem de explicar por que desistiu. Desde já, me coloco ao seu dispor para esclarecer suas dúvidas em relação a essa pesquisa, por meio do e-mail: [REDACTED] ou pelo telefone: [REDACTED].

---

Thais Rodrigues de Carvalho Nascimento

Discente do Programa de Pós-Graduação em Educação Sexual da Faculdade de Ciências e Letras, UNESP, Araraquara/SP, integrante do Grupo de Pesquisa Sexualidadevida-USP/CNPq  
Contato: e-mail: [REDACTED]

Maria Alves de Toledo Bruns.

Docente e Pesquisadora no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da USP, Ribeirão Preto/SP e no Programa de Educação Sexual da Faculdade de Ciências e Letras, UNESP, Araraquara/SP. Líder do Grupo de Pesquisa Sexualidadevida-USP/CNPq  
Contato: e-mail: [REDACTED]

**CERTIFICADO DE CONSENTIMENTO**

Eu \_\_\_\_\_ RG n° \_\_\_\_\_, após a leitura das informações referentes a minha participação desta pesquisa, e ciente dos meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar deste estudo, declarando conhecer os termos da pesquisa.

1. Minha participação é totalmente livre e espontânea;
2. O horário do encontro a ser realizado será escolhido por mim. Em hipótese alguma minha identidade será relevada, sendo meu nome substituído por um fictício;
3. A qualquer momento que desejar, posso interromper; não responder algumas perguntas ou desistir do encontro, sendo prontamente atendido;
4. É garantido pela pesquisadora que não terei gastos extras por participar desta pesquisa, receberei assistência necessária e tenho direito a indenização caso sofra algum dano comprovadamente decorrente da pesquisa.

Tendo ciência do exposto acima, autorizo o diálogo do nosso encontro fazer parte dos dados da pesquisa: **“A FAMÍLIA E A EDUCAÇÃO SEXUAL DE FILHOS/AS AUTISTAS”**.

Bebedouro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do/a participante

\_\_\_\_\_  
Thais R. de Carvalho  
Nascimento  
Pesquisadora responsável

\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Alves de  
Toledo Bruns  
Orientadora responsável

**Apêndice B****Roteiro para construção do perfil dos/as colaboradores/as**

Nome

Data de Nascimento:

Idade

Naturalidade:

Grau de escolaridade:

Estado civil:

Profissão:

Religião:

Quantidade de filhos/as:

Quantidade de pessoas na casa:

Quem procurou o médico? Quando foi o diagnóstico do filho/a?

## Apêndice C



A cartilha está em formato digital e pode ser adquirida pela plataforma *Hotmart* no link

<https://go.hotmart.com/N509211370?dp=1>