**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

DJALMA FRANCISCO COSTA LISBOA DE FREITAS

**Relações de cuidado em processos terapêutico-educacionais junto a pessoas
diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo**

**São Paulo
2016**

DJALMA FRANCISCO COSTA LISBOA DE FREITAS

**Relações de cuidado em processos terapêutico-educacionais junto a pessoas
diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo**
(Versão Original)

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo como requisito
parcial obtenção do grau de Doutor em Ciências
pelo Departamento de Psicologia Experimental.

Área de concentração:
Psicologia Experimental

Orientador:
Prof. Dr. Danilo Silva Guimarães

São Paulo
2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Freitas, Djalma Francisco Costa Lisboa de.

Relações de cuidado em processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo / Djalma Francisco Costa Lisboa de Freitas; orientador Danilo Silva Guimarães. -- São Paulo, 2016.

300 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Experimental) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Construtivismo semiótico-cultural em psicologia 2. Interação cultural 3. Relação de cuidado 4. Transtorno espectro do autismo 5. Processos terapêutico-educacionais I. Título.

RJ506.A9

Nome: FREITAS, Djalma Francisco Costa Lisboa de

Título: Relações de cuidado em processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo

Tese de doutorado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutor em Ciências pelo Departamento de Psicologia Experimental.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ **Assinatura:** _____

Sempre a você ... minha “Magrelita” Predileta.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Prof. Dr. Danilo Silva Guimarães por ter apostado em mim, pela parceria, pelas críticas e apontamentos.

Agradeço ao Prof. Dr. Juliano Casimiro Sampaio e a Prof. Dra. Elsa de Mattos pelas contribuições generosas dadas no exame de qualificação.

Agradeço aos professores de todas as disciplinas cursadas por me possibilitarem apreender e perpetuar, de certa forma, os conteúdos trazidos nas aulas.

Agradeço aos colegas do LIVCC pelos diálogos, “cafés” e contribuições, e, eventualmente amizades.

Dedico um agradecimento muito especial à minha família: a Dona Vera, o Seu Djalma, o Lu, a Vi, o Vitão, as gatinhas Lulu, Gi, Muta, Uada, minha afilhada Lua, João Otávio, Jaciara, Lovão, Aninha, Quique, ‘Vanha’, Helena, Seu Luis e Arlete que são e sempre serão o meu porto seguro.

Agradeço, enormemente, à minha Magrelita Predileta por ser a melhor companheira que eu poderia achar. Juliana Mussolini Acciari de Freitas nada disso teria acontecido se não fosse por você!

Agradeço ao Snow por sua total e incondicional parceria.

Agradeço a psicóloga e psicanalista Ana Cláudia Diniz pelo apoio ao longo deste trabalho.

Agradeço ao Centro Terapêutico-Educacional Potencializar – CETEP, Jundiaí, São Paulo, Brasil, por me permitir fazer o que gosto e ir além.

Agradeço aos participantes de pesquisa pela generosidade e paciência, muito obrigado pela ajuda pessoal!

Agradeço a Deus por ter me permitido seguir este caminho, por não me abandonar um segundo sequer.

Agradeço a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (**Capes**) que contribuiu para que isto fosse realizado.

Por fim, agradeço a todos que, por ventura, não foram listados aqui, mas que contribuíram muito para que eu pudesse concretizar minhas escolhas.

Este momento não é somente meu, é de todos vocês também.

“VAMO QUE VAMO”!

Muito obrigado a todos!

“E foi então que apareceu a raposa:

- Bom dia, disse a raposa.
- Bom dia, respondeu polidamente o príncipezinho, que se voltou, mas não viu nada.
- Eu estou aqui, disse a voz, debaixo da macieira...
- Quem és tu? perguntou o príncipezinho. Tu és bem bonita...
- Sou uma raposa, disse a raposa.
- Vem brincar comigo, propôs o príncipezinho. Estou tão triste...
- Eu não posso brincar contigo, disse a raposa. Não me cativaram ainda.
- Ah! desculpa, disse o príncipezinho.
- Após uma reflexão, acrescentou:
- Que quer dizer "cativar"?
- Tu não és daqui, disse a raposa. Que procuras?
- Procuro os homens, disse o príncipezinho. Que quer dizer "cativar"?
- Os homens, disse a raposa, têm fuzis e caçam. É bem incômodo! Criam galinhas também. É a única coisa interessante que fazem. Tu procuras galinhas?
- Não, disse o príncipezinho. Eu procuro amigos. Que quer dizer "cativar"?
- É uma coisa muito esquecida, disse a raposa. Significa "criar laços..."
- Criar laços?
- Exatamente, disse a raposa. Tu não és para mim senão um garoto inteiramente igual a cem mil outros garotos. E eu não tenho necessidade de ti. E tu não tens também necessidade de mim. Não passo a teus olhos de uma raposa igual a cem mil outras raposas. Mas, se tu me cativas, nós teremos necessidade um do outro.
- Serás para mim único no mundo. E eu serei para ti única no mundo...
- Começo a compreender, disse o príncipezinho. Existe uma flor... eu creio que ela me cativou...
- É possível, disse a raposa. Vê-se tanta coisa na Terra...
- Oh! não foi na Terra, disse o príncipezinho.
- A raposa pareceu intrigada:
- Num outro planeta?
- Sim.
- Há caçadores nesse planeta?
- Não.
- Que bom! E galinhas?
- Também não.
- Nada é perfeito, suspirou a raposa.
- Mas a raposa voltou à sua ideia.
- Minha vida é monótona. Eu caço as galinhas e os homens me caçam. Todas as galinhas se parecem e todos os homens se parecem também. E por isso eu me aborreço um pouco. Mas se tu me cativas, minha vida será como que cheia de sol. Conhecerei um barulho de passos que será diferente dos outros. Os outros passos me fazem entrar debaixo da terra. O teu me chamará para fora da toca, como se fosse música. E depois, olha! Vês, lá longe, os campos de trigo? Eu não como pão. O trigo para mim é inútil. Os campos de trigo não me lembram coisa alguma. E isso é triste! Mas tu tens cabelos cor de ouro. Então será maravilhoso quando me tiveres cativado. O trigo, que é dourado, fará lembrar-me de ti. E eu amarei o barulho do vento no trigo...
- A raposa calou-se e considerou por muito tempo o príncipe:
- Por favor... cativa-me! disse ela.
- Bem quisera, disse o príncipezinho, mas eu não tenho muito tempo. Tenho amigos a descobrir e muitas coisas a conhecer.
- A gente só conhece bem as coisas que cativou, disse a raposa. Os homens não têm mais tempo de conhecer alguma coisa. Compram tudo prontinho nas lojas. Mas como não existem lojas de amigos, os homens não têm mais amigos. Se tu queres um amigo, cativa-me!
- Que é preciso fazer? perguntou o príncipezinho.
- É preciso ser paciente, respondeu a raposa. Tu te sentarás primeiro um pouco longe de mim, assim, na relva. Eu te olharei com o canto do olho e tu não dirás nada. A linguagem é uma fonte de mal-entendidos.
- Mas, cada dia, te sentarás mais perto...
- No dia seguinte o príncipezinho voltou.
- Teria sido melhor voltares à mesma hora, disse a raposa. Se tu vens, por exemplo, às quatro da tarde, desde as três eu começarei a ser feliz. Quanto mais a hora for chegando, mais eu me sentirei feliz. Às quatro horas, então, estarei inquieta e agitada: descobrirei o preço da felicidade! Mas se tu vens a qualquer momento, nunca saberei a hora de preparar o coração... É preciso ritos.
- Que é um rito? perguntou o príncipezinho.

- É uma coisa muito esquecida também, disse a raposa. É o que faz com que um dia seja diferente dos outros dias; uma hora, das outras horas. Os meus caçadores, por exemplo, possuem um rito. Dançam na quinta-feira com as moças da aldeia. A quinta-feira então é o dia maravilhoso! Vou passear até a vinha. Se os caçadores dançassem qualquer dia, os dias seriam todos iguais, e eu não teria férias! Assim o príncipezinho cativou a raposa. Mas, quando chegou a hora da partida, a raposa disse:
 - Ah! Eu vou chorar.
- A culpa é tua, disse o príncipezinho, eu não queria te fazer mal; mas tu quiseste que eu te cativasse...
 - Quis, disse a raposa.
 - Mas tu vais chorar! disse o príncipezinho.
 - Vou, disse a raposa.
 - Então, não saís lucrando nada!
 - Eu lucro, disse a raposa, por causa da cor do trigo.
 - Depois ela acrescentou:
- Vai rever as rosas. Tu compreenderás que a tua é a única no mundo. Tu voltarás para me dizer adeus, e eu te farei presente de um segredo.
 - Foi o príncipezinho rever as rosas:
- Vós não sois absolutamente iguais à minha rosa, vós não sois nada ainda. Ninguém ainda vos cativou, nem cativastes a ninguém. Sois como era a minha raposa. Era uma raposa igual a cem mil outras. Mas eu fiz dela um amigo. Ela é agora única no mundo.
 - E as rosas estavam desapontadas.
- Sois belas, mas vazias, disse ele ainda. Não se pode morrer por vós. Minha rosa, sem dúvida um transeunte qualquer pensaria que se parece convosco. Ela sozinha é, porém, mais importante que vós todas, pois foi a ela que eu reguei. Foi a ela que pus sob a redoma. Foi a ela que abriguei com o pára-vento. Foi dela que eu matei as larvas (exceto duas ou três por causa das borboletas). Foi a ela que eu escutei queixar-se ou gabar-se, ou mesmo calar-se algumas vezes. É a minha rosa.
 - E voltou, então, à raposa:
 - Adeus, disse ele...
- Adeus, disse a raposa. Eis o meu segredo. É muito simples: só se vê bem com o coração. O essencial é invisível para os olhos.
 - O essencial é invisível para os olhos, repetiu o príncipezinho, a fim de se lembrar.
 - Foi o tempo que perdeste com tua rosa que fez tua rosa tão importante.
 - Foi o tempo que eu perdi com a minha rosa... repetiu o príncipezinho, a fim de se lembrar.
 - Os homens esqueceram essa verdade, disse a raposa. Mas tu não a deves esquecer. Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas. Tu és responsável pela rosa...
 - Eu sou responsável pela minha rosa... repetiu o príncipezinho, a fim de se lembrar."

(“O pequeno Príncipe” de Antonie Saint-Exupéry)

RESUMO

Freitas, D. F. C. L. de. (2016). Relações de cuidado nos processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia Experimental. Universidade de São Paulo, São Paulo.

Este trabalho se concentra na discussão sobre relações de cuidado em processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do autismo - TEA. Noções biomédicas descrevem o TEA como um transtorno do desenvolvimento que afeta as áreas da interação social, da comunicação, dos comportamentos e do processamento sensorial da pessoa (Whitman, 2015). Esta pesquisa se situa no Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia que favorece a compreensão sobre a relação pessoa-cultura focalizando um olhar sobre a construção de significados pertinentes a cultura pessoal e coletiva (Simão, 2010; Valsiner, 2012). As reflexões presentes neste trabalho partem da discussão de como os constructos teórico-metodológicos do Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia podem contribuir para a compreensão das dimensões do cuidado (Figueiredo, 2007) como processo terapêutico-educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Na metodologia articulam-se noções dialógicas de interpretação dos dados de pesquisa em trajetórias ascendentes e descendentes (Guimarães, 2016) que permitem o transitar sobre o Conhecimento Geral e Particular. Foram analisados dados de um experimento sobre processos de Transmissão Cultural, bem como dados coletados através do estudo de casos clínicos conduzidos no Centro Terapêutico-Educacional Potencializar – CETEP – localizado em Jundiaí/SP. Destaca-se que ao falar de compreensão e intervenção terapêutico-educacional sobre o desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com TEA estão implicados processos: **1)** ligados a níveis Filogenéticos, Ontogenéticos e Sociogenéticos de seleção/variação de formas pessoais e coletivas de funcionamento na relação pessoa-cultura (Darwin, 1859/2002; Baldwin, 1896); **2)** imbricados a níveis Microgenéticos, Mesogenéticos e Ontogenéticos de experiência afetiva humana na construção da cultura pessoal e coletiva (Valsiner, 1998, 2012a); **3)** que guiam a forma de intervenção terapêutico-educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA a partir de relações de cuidado.

Palavras-chave: Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia, Interação cultural, Relação de Cuidado, Transtorno Espectro do Autismo, Processos Terapêutico-Educacionais.

ABSTRACT

Freitas, D.F.C.L de (2016). Care relationships in the therapeutic–educational processes for people diagnosed with autism spectrum disorder. Doctoral thesis, Psychology Institute, Experimental Psychology Department. University of São Paulo, São Paulo.

This research concentrates in the discussion on care relationships regarding therapeutic-educational processes for people diagnosed with autism spectrum disorder (ASD), which is a developmental disorder affecting social interaction, communication, behavior and sensorial processing areas (Whitman, 2015). This thesis is oriented on Semiotic-Cultural Constructivism in psychology in ways that it helps to comprehend the relations between person-culture and to shed a light on meaning making processes related to the personal and collective culture (Simão, 2010; Valsiner, 2012). The ideas presented here have as a starting point the discussion on how the theoretic-methodological constructs of the Semiotic-Cultural Constructivism in psychology can contribute to comprehend the care dimension (Figueiredo, 2007) as a therapeutic-educational process with the people who are diagnosed with ASD. It is articulated in the methodology the dialogical notions of research data interpretation in ascendant and descendent trajectories (Guimarães, 2016) allowing a broad view about the General and Particular Knowledge. Data from an experiment on Cultural Transmission Processes were analyzed as well as data collected from clinical cases studies which were held on the ‘Centro Terapêutico-Educacional Potencializar – CETEP’ - located in Jundiaí, São Paulo. What is brought to light here is that when we talk on therapeutic-educational comprehension and intervention on people diagnosed with ASD, the following processes are implicated: 1) processes related to the Phylogenetic, Ontogenetic and Sociogenetic levels of personal and collective ways of selection/variation functioning within the person-culture relation (Darwin, 1859/2002; Baldwin, 1896); 2) interwoven to a Microgenetic, Mesogenetic and Ontogenetic levels of affective experiences within the personal and collective cultural development (Valsiner, 1998, 2012a); 3) that guide the therapeutic-educational intervention with the people diagnosed with ASD, considering the care relationship within them.

Key words: Semiotic-Cultural Constructivism in cultural psychology, cultural interaction, *Care relationships*, autism spectrum disorder, therapeutic-educational processes.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Registro de linha de base de idas ao banheiro para defecar.....	46
Figura 2. Quantidade de componentes utilizados pelos participantes ao longo das duas rodadas de produção na Fase B	53
Figura 3. Ilustração de irregularidades regulares nas áreas motor, linguagem, interação social, comportamento e Alteração Sensorial nos 9 primeiros anos de vida do paciente 1.....	78

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Diagrama de construção de conhecimento e relação Particular-Geral I.....	26
Quadro 2: Diagrama de construção de conhecimento e relação Particular-Geral II...	27
Quadro 3. Diagrama de processos ascendentes e descendentes na atividade semiótica do self desenvolvido por Guimarães (2016).....	29
Quadro 4. Esquematização das dificuldades encontradas por ‘R’.....	44
Quadro 5. Barcos produzidos individualmente na Fase A.....	51
Quadro 6: Barcos produzidos nas duas rodadas da Fase experimental B.....	52
Quadro 7. Barcos produzidos na Fase experimental C.....	55
Quadro 8. Perfil Passou, Emergente e Falhou nos Subtestes do PEP-3 de crianças dos 2 aos 4 anos de idade diagnosticadas e não diagnosticadas com TEA.....	81
Quadro 9. Esquema processual de seleção/variação Filogenético, Ontogenético e Sociogenético na construção potencial da pessoa e da cultura.....	85
Quadro 10. Esquema processual de seleção/variação Filogenético, Ontogenético e Sociogenético na construção potencial da pessoa diagnosticada com TEA e da Cultura.....	92
Quadro 11. Construção de significados em processos e experiências afetivas.....	96
Quadro 12. Processos Ontogenéticos, Mesogenéticos e Microgenéticos aplicados a processos de regulação sobre a pessoa diagnosticada com TEA.....	100
Quadro 13. Esquema da relação TEA-Cultura e o Processo de emergência de mecanismos de regulação e correspondência Pessoa-Cultura.....	103
Quadro 14. Aproximação dos níveis de gravidade de TEA com o Sistema cultural..	106
Quadro 15. Emergência de tensões no encontro entre os cursos de vida pessoal e cultural como fonte para a emergência de processos terapêutico-educacionais.....	107
Quadro 16. Esquema de processos afetivos vinculados a Aproximações e Afastamentos das tensões inerentes a Relação Esperado-Real no TEA.....	139
Quadro 17. Diagrama de afetações recursivas interdependentes na relação de aproximações e afastamentos entre desenvolvimento típico e atípico no processo terapêutico-educacional entre Profissional e Paciente-Família.....	145
Quadro 18. Experiências e mecanismos regulatórios e afetivos do profissional envolvido no processo terapêutico-educacional junto a pessoa diagnosticada com TEA.....	147

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Instruções comuns e individuais apresentadas aos participantes nas Fases experimentais A, B e C.....	32
Tabela 2. Dinâmica de Substituição de participantes (Produtor/Observador) conduzido na Fase Experimental B.....	33
Tabela 3. Controle de frequência de ida ao banheiro para defecar.....	45
Tabela 4. Número de vezes que ‘R’ foi ao banheiro para defecar e para não defecar.....	46
Tabela 5. Manuais de biomédicos e a evolução da categoria do autismo ao longo dos anos	64
Tabela 6. Prevalência de pessoas diagnosticadas com TEA de 2000 a 2014.....	69
Tabela 7. Níveis de gravidade para Transtorno do Espectro Autista (APA, 2013, p. 52).....	71
Tabela 8. Domínios e processos de características associadas a TEA.....	74
Tabela 9. Características apresentadas pelo paciente 1 nos seus 9 primeiros anos de vida associados aos domínios/processos discutidos por Whitman (2015).....	76
Tabela 10. Origem de encaminhamento, especialidade terapêutica e idade do início do processo com os pacientes 1 e 2.....	128

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	16
1.1 Trajetórias de pesquisa no estudo experimental do processo de Transmissão cultural.....	20
1.2 Trajetória como Psicólogo Clínico atuante com pessoas com Transtorno do espectro do Autismo	22
2. METODOLOGIA.....	25
2.1 Relação Geral e Particular na construção de conhecimento	25
2.2 As Trajetórias Ascendentes e Descendentes para uma análise e interpretação dialógica.....	29
2.3 Métodos e fontes dados de análise neste estudo.....	30
2.3.1 Métodos e Fontes de Dados dos projetos experimentais	31
2.3.2 Fonte de dados atinentes à prática clínica.....	35
3. DO QUE ESTAMOS FALANDO QUANDO FALAMOS DE PROCESSOS TERAPÊUTICO-EDUCACIONAIS?	37
3.1.1 Situação terapêutico-educacional como uma dimensão da relação pessoa-cultura	41
3.1.1.1 Síntese do caso terapêutico	42
3.1.1.2 Planejamento e resultados terapêutico-educacionais: a questão do registro de ações.....	45
3.1.1.3 Situação terapêutico-educacional como dimensão da relação pessoa-cultura	47
3.1.2 Argumentos experimentais implicados na prática terapêutico-educacional.....	50
3.1.2.1 Resultados do Experimento	50
3.1.2.2 Uma breve discussão dos resultados experimentais	56
3.2 Comentários adicionais sobre processo terapêutico-educacional.....	58
4. O DESENVOLVIMENTO DE PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO.....	61
4.1 Quem é a pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro do Autismo	61
4.1.1 Breve histórico: Do Autismo ao TEA.....	62
4.1.2 Questões diagnósticas: Identificando clinicamente o TEA.....	66
4.1.2.1 Identificando clinicamente o TEA: Prevalência	68
4.1.2.2 Identificando clinicamente o TEA: Níveis de Gravidade.....	69
4.1.2.3 Identificando clinicamente o TEA: Manifestações Sintomatológicas e Avaliação Diagnóstica	72
4.2 Processos de desenvolvimento: Um olhar sobre o desenvolvimento típico e atípico	83
4.2.1 Experiência afetiva e desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva da pessoa diagnosticada com TEA: Níveis Microgenéticos, Mesogenéticos e Ontogenéticos	94
4.3 Comentários adicionais: Caminhos para o entendimento do processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA.....	102
5. PROCESSO TERAPÊUTICO-EDUCACIONAL JUNTO A PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM TEA	105
5.2. Dimensões do Cuidado.....	111
5.1.1 Dimensões do Cuidado: Sustentar e Conter.....	111
5.1.2 Dimensões do Cuidado: Reconhecer.....	113
5.1.3 Dimensões do Cuidado: Interpelar e Reclamar	115
5.1.4 Dimensões do Cuidado Reservado.....	116
5.1.5 Dimensões do Cuidado: Exageros da implicação	118
5.2 O cuidado nos Processos terapêutico-educacionais junto à pessoa diagnosticada com TEA	120
5.2.1 A busca por processos terapêutico-educacionais	124
5.2.2 Relação de dependência e de confiança no processo terapêutico-educacional	130
5.2.3 Relações de adesão ao processo Terapêutico-educacional.....	134
5.2.4 Processos afetivos vinculados a Aproximações e Afastamentos na Relação Esperado-Real	137

5.3 Comentários adicionais sobre o processo Terapêutico-Educacional: Possíveis rotas de ação no cuidado da pessoa diagnosticada com TEA, do profissional e da família.....	142
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	149
6.1 Uma generalização à prática interventiva nos processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com TEA	151
6.2 Relação paciente-profissional implicadas no processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA.....	155
REFERÊNCIAS.....	158
ANEXOS.....	163
Anexo I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	163
Anexo II: Transcrição de áudio dos diálogos com o Paciente 1.....	165
Anexo III: Transcrição de áudio dos diálogos com o Mãe 1	199
Anexo IV: Transcrição de áudio dos diálogos com o Mãe 2.....	245
Anexo V: Transcrição do áudio dos diálogos com a Terapeuta	267
Anexo VI: Transcrições das Entrevistas do Experimento de 2015.....	283

1. INTRODUÇÃO

Como se dá o cuidado da pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA? Como o Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia pode contribuir para o entendimento de relações de cuidado junto a pessoas diagnosticadas com este Transtorno?

Tendo estas questões em vista, proponho uma discussão acerca de relações de cuidado implicadas em processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do autismo (TEA). Como objeto de estudo, trabalharei com a relação que se estabelece entre a noção biomédica de TEA frente ao conjunto ou rede de cuidados – paciente, profissionais, família, comunidade – que permeiam os processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com este transtorno – discutirei processos e não abordagens, métodos ou técnicas terapêutico-educacionais que podem ser aplicadas a estas pessoas.

Partindo de uma noção biomédica para o entendimento do Transtorno do Espectro do Autismo, destaco, a partir de Schwartzman e Araújo (2011), que o TEA é um transtorno do desenvolvimento de ordem neurobiológica que afeta, em diferentes medidas e intensidades, as áreas da interação social, da comunicação, dos comportamentos e do funcionamento sensorial da pessoa. Cada pessoa diagnosticada com TEA apresenta rotas de desenvolvimento distintas do convencionalmente entendido como desenvolvimento típico (Whitman, 2015). Considerando que cada pessoa é única, as implicações sobre seu desenvolvimento, no que se refere ao TEA, serão também são únicas. As especificidades atinentes a este transtorno reverberam sobre as formas de tratamento e intervenção terapêutico-educacional.

Metodologias para intervenção e tratamento de pessoas diagnosticadas com TEA têm sido exploradas, especialmente a partir da segunda metade do século XX (Whitman, 2015), buscado identificar formas de compreensão e intervenção sobre a pessoa diagnosticada com TEA, com vistas a permitir uma melhor adaptação destas pessoas em suas vidas. Teorias que consideram a pessoa em suas diferentes manifestações biológicas, psicológicas e ambientais têm tido seu espaço garantido na empreitada investigativa e de intervenção sobre estas pessoas (Schwartzman & Araújo, 2011).

Isto destaca a necessidade de termos um olhar cuidadoso e criterioso sobre a pessoa diagnosticada com TEA desde fatores biopsicossociais, entretanto, focalizando a relação dialógica que se dá entre estas pessoas e toda a rede de cuidados às quais se submetem Assim

sendo, parto de uma noção de cuidado advinda de uma perspectiva metapsicológica desenvolvida por Figueiredo (2007).

Figueiredo (2007, p. 16) destaca que “[...] O agente de cuidados – os pais, o médico, a enfermeira, o professor, o amigo etc – exerce sua função como presença implicada, ou seja, comprometido e atuante. O sujeito implicado é o que “faz coisas”.” Nesta medida, a noção de cuidado trazida por Figueiredo (2007) é um convite para uma postura responsável e ética diante da necessidade de ação que qualquer agente de cuidado deve ter sobre aquele que requer ou necessita ser cuidado. Isto é, aponta para noção do cuidado como aquela a ser endereçada a “[...] a todos os agentes cuidadores – profissionais ou não, como é o caso de pais e mães” (Figueiredo, 2007, p. 13). Discuto neste trabalho quatro dimensões do cuidado – Sustentar/Conter, Reconhecer, Interpelar/Reclamar e Reservar – que servirão de base para as reflexões que virão nos próximos tópicos deste trabalho.

A partir da proposta de cuidado advinda dos constructos desenvolvidos por Figueiredo (2007), discutirei como a área em que me situo – Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia – pode contribuir para a compreensão do cuidado como processo terapêutico-educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

Partindo de uma perspectiva naturalista do desenvolvimento humano, tenho tratado os processos de desenvolvimento pessoa-cultura, especialmente, desde noções *Construtivistas e Semióticas* que fundamentam linhas e perspectivas de estudo em psicologia cultural que tem convergido em alguns pressupostos que tornam caro o reconhecimento:

1) da construção contínua e ininterrupta de estruturas e processos culturais e pessoais que se dão nas relações correntes da vida das pessoas (Boesch, 1991; Simão, 2010);

2) do papel da interação – enquanto relação – entre a cultura pessoal e cultura coletiva em dinâmicas de internalização e externalização de constructos semiótico-culturais (Valsiner, 1998, 2012a);

3) do desenvolvimento bi e multidirecional nos processos semióticos incutidos na relação pessoa-cultura (Valsiner, 2007; Freitas & Guimarães, 2013).

Apresento neste estudo uma perspectiva metateórica de base processual que se propõe a servir de pano de fundo para áreas e campos de intervenção que epistemologicamente se aproximam e ou se reconhecem em estudos e em intervenções junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

Destaco o compartilhamento de constructos semiótico-culturais (Valsiner, 1998), que chamo de convenções culturais, como processos que atravessam o desenvolvimento das pessoas, em diferentes formas e medidas. Isto é, convenções culturais nos permitem caminhar no mundo de modo a fazermos uso de adaptações criadas por outras pessoas e ou outras gerações como ferramentas no desenvolvimento de nossa cultura pessoal e coletiva em relações dialógicas bi e multidirecionais (Valsiner, 1998).

O desenvolvimento da cultura pessoal e da cultura coletiva emerge, com isso, na relação entre processos e estruturas culturais (Boesch, 1991). Isto é, nossas relações com estruturas culturais aparecem de modo a possibilitar ações idiossincráticas sobre o reconhecimento da realidade, transformando-a, assim como, transformando a nós mesmos, desde processos relacionais que se estabelecem na relação pessoa-cultura (Freitas, 2013).

Na área do Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia é, recorrentemente, ressaltada a relação interdependente e dialógica entre pessoa-cultura em face a processos e estruturas (Simão, 2010). Nesta direção, Valsiner (2007, 2012a) aponta para a dualidade dialógica entre cultura pessoal e cultura coletiva, onde o primeiro é construído sob a canalização do último e o último, ininterruptamente, é construído, perpetuado e transformado a partir da canalização do primeiro. Neste sentido, na relação pessoa-cultura o tecido cultural funcionaria como base temporária de organização para a pessoa, construída na ação e ideação, na relação entre as pessoas com seus significados pessoais e coletivos (Guimarães, 2010).

Como tese deste estudo defendo que, ao falar de compreensão e intervenção terapêutico-educacional sobre o desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com TEA, devemos nos ater a processos:

1) ligados a níveis Filogenéticos, Ontogenéticos e Sociogenéticos de seleção e variação de formas pessoais e coletivas de funcionamento na relação pessoa-cultura – desde Darwin (1859/2002) e Baldwin (1896);

2) imbricados a níveis Microgenéticos, Mesogenéticos e Ontogenéticos de experiências afetiva e autorregulatória humana na construção da cultura pessoal e coletiva – desde Valsiner (1998, 2012a);

3) que guiam a forma de intervenção terapêutico-educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA a partir de relações de cuidado – desde Figueiredo (2007) e Whitman (2015).

Organizei esta tese em 6 capítulos incluindo esta Introdução (capítulo 1):

No capítulo 2, discutirei e apresentarei a metodologia de estudo pautado em uma perspectiva dialógica de análise que contemple a relação Particular-Geral. Para isso, utilizarei a metodologia de análise de Trajetórias Ascendentes e Descendentes desenvolvida por Guimarães (2016). Apresentarei os métodos experimentais, assim como, os casos clínicos que foram utilizados ao longo das análises conduzidas neste estudo.

No capítulo 3, iniciarei uma discussão acerca de como podemos compreender o processo terapêutico-educacional desde constructos teórico-metodológicos do Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia, bem como de argumentos desde minha prática como psicólogo clínico e desde estudos experimentais sobre o processos transferência/transmissão da cultura.

No capítulo 4, discutirei processos de desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo – baseado no desenvolvimento típico e atípico, isto é, os considerados convencionais a partir constructos semiótico-culturais e aqueles que fogem, em alguma medida, de tais constructos. Apresentarei um breve histórico acerca de tal transtorno, desde fundamentos biomédicos presentes na cultura científica e suas principais características encontradas em: **1)** manuais estatísticos e diagnósticos de transtornos mentais como o DSM-V (APA, 2013); **2)** observadas em minha prática terapêutica; **3)** destacadas pelas pessoas que forneceram seus dados de prontuário e entrevistas à pesquisa atual. Assim sendo, darei continuidade ao capítulo 4 apresentando o modo pelo qual compreendo o desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com TEA, indicando a partir disso, as possíveis implicações frente às intervenções terapêutico-educacionais.

No capítulo 5, a partir das noções de ‘desenvolvimento típico e atípico’ apontadas no quarto capítulo desta tese, apontarei relações de cuidado inerentes ao processo terapêutico-educacional. Estas relações trazem implicações éticas sobre a intervenção junto a pessoas diagnosticadas com TEA em psicologia e em áreas que participam de equipes que realizam tais intervenções. Utilizarei como objetos de análise os dados coletados em minha prática terapêutica, assim como, desde as compreensões destacadas pelas pessoas que forneceram seus dados de prontuário e entrevistas à pesquisa atual. Por fim, discutirei implicações e desafios terapêutico-educacionais advindos de toda a rede de cuidados junto a pessoas diagnosticada com TEA.

Para finalizar, no último capítulo (capítulo 6), traçarei as considerações finais acerca de todo o desenvolvido neste texto, apontando implicações sobre a relação pessoa-cultura e suas

reverberações sobre a pessoa diagnosticada com TEA. Neste capítulo final, busco sistematizar a noção de processo Terapêutico-educacional buscando generalizações que podem servir de guias para estudos futuros.

A seguir apresentarei, sucintamente, minha trajetória de pesquisa e de prática como psicólogo clínico com vistas a posicionar o leitor frente a pensamentos que subsidiam os caminhos teórico-metodológicos e reflexivos selecionados neste estudo.

1.1 Trajetórias de pesquisa no estudo experimental do processo de Transmissão cultural

Em 2010, conclui minha graduação em psicologia pelo Centro Universitário Padre Anchieta (Jundiaí/SP). Em pesquisa de conclusão de curso, trabalhei desde a perspectiva teórico-metodológica da Análise Comportamental de Fenômenos Sociais¹. Busquei, neste estudo prévio, investigar se na escolha em permanecer em um determinado grupo, a pessoa toma sua decisão a partir das relações internas estabelecidas entre os participantes do grupo ou a partir dos eventos subsequentes produzidos pela relação que se dá entre as ações de todos os participantes e os feedbacks dados pelo pesquisador – por mim.

Como resultados e conclusões, observei que a presença das pessoas nos grupos estavam vinculadas mais às relações estabelecidas entre os participantes, do que aos feedbacks e avaliações dadas pelo pesquisador frente ao produto (desenho de um barco), assim como, foi observado que práticas culturais sobreviveram para além da participação dos participantes que as originaram. Ou seja, conforme apontado em outro estudo (Freitas, 2013), foi observado que modos de agir criados por participantes nas primeiras sessões experimentais continuaram a emergir nas ações dos participantes que não tiveram quaisquer contatos com as primeiras manifestações destes modos de agir.

Além disso, observei que a forma de iniciar a tarefa e de terminá-la foi muito semelhantes, o que destacou, na ocasião, a inferência de que os modos de agir foram perpetuados ao longo das sessões experimentais. Ao observar os diálogos estabelecidos pelos participantes, também, não foi possível notar nenhuma menção à necessidade de fazer ‘igual’

¹ Trabalho de conclusão de curso realizado pelo pesquisador no ano de 2010: Freitas, D. F. C. L. de., (2010) “*Você deseja continuar a fazer parte deste grupo? Uma proposta de um modelo experimental (análogo cultural) em análise do comportamento*”. Monografia apresentada como requisito para obtenção de título de Psicólogo pelo Centro Universitário Padre Anchieta, Jundiaí/SP.

às sessões anteriores e, mesmo assim, os participantes agiram de forma semelhante à das gerações experimentais prévias.

Estes dados me levaram a pensar, de forma mais contundente, acerca do que é chamado de Transmissão Cultural.

Com isso, em apresentação à Banca de avaliação do trabalho de conclusão de curso, um dos membros da banca, o Prof. Dr. Danilo Silva Guimarães, questionou se as ações recorrentes entre os participantes correspondiam a uma espécie de transmissão cultural – conforme defendíamos – ou se existia a possibilidade de cada participante reinventar cada ação. Na ocasião, não houve uma resposta satisfatória e a questão da transmissão e reinvenção da cultura permaneceu em aberto, ou seja: *Transmitimos nossos(a) conhecimentos/cultura ou (re)inventamos nossos(a) conhecimentos/cultura em contextos semelhantes ao da pesquisa?*

Tal questão norteou os pensamentos e planejamentos do estudo conduzido ao longo de minha pós-graduação em nível de mestrado. Assim sendo, com base no estudo de 2010, uma nova busca foi conduzida em minha pesquisa tendo como objetivo encontrar caminhos teórico-metodológicos para o estudo do processo de transmissão cultural que me dessem a possibilidade de responder as questões levantadas no estudo de 2010 acerca da recorrência de modos de agir.

Com estas questões, ao longo dos anos de 2011 e 2013 conduzi uma pesquisa de pós-graduação (nível mestrado, orientada pelo Prof. Dr. Danilo Silva Guimarães) nomeada ‘*Um estudo sobre o Processo de Transmissão Cultural*’ no Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia Experimental da Universidade de São Paulo-USP.

Este estudo tinha como objetivo a identificação dos efeitos de três mecanismos de Transmissão Cultural: observação da geração prévia em ação, contato com artefatos produzidos nas gerações prévias e coparticipação com participantes da geração anterior e posterior. Com o intuito de dar conta do objetivo proposto, analisei e discuti tais mecanismos de transmissão cultural em 4 arranjos experimentais: **I:** *a) contato com os materiais produzidos pelas gerações prévias; b) contato com a geração prévia na coparticipação e; c) contato com as gerações prévias através da observação;* **II:** *contato com os materiais produzidos pelas gerações prévias;* **III:** *contato com as gerações prévias através da observação e;* **IV:** *contato com a geração prévia na coparticipação.*

Os resultados apontaram que: no Arranjo experimental I foi observado um alto nível de continuidade e nítidas semelhanças nos desenhos (barcos) e nas significações dadas pelos participantes sobre a atividade; no Arranjo experimental II os participantes promoveram

continuidades quanto à forma de desenhar o barco e de significar a tarefa, contudo, ocorreu um nítido aumento da quantidade de componentes empregados nos barcos em decorrência do contato com artefatos produzidos nas gerações prévias. Foram observadas significações endereçadas à necessidade de melhoria das produções; no Arranjo experimental III foram observados altos níveis de continuidades nas formas de desenhar e de significar a atividade, destacando, a necessidade de ‘reprodução’ daquilo que era visto nas atividades das gerações prévias e; no Arranjo experimental IV foram observados baixos níveis de continuidades nas formas de desenhar e de significar as tarefas.

Com isso, o estudo que conduzi em 2010 e em 2013 apontaram para questões acerca do processo de transmissão cultural como sendo um processo, no qual diferentes mecanismos de compartilhamento e apreensão de ações e significados atuam no desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva. Contudo, foi observado que alguns modos de agir e de significar a tarefa foram perpetuados, sem haver comunicação observável entre os participantes. Isto me levou a questionar que no processo de transmissão da cultura aspectos podem ser aprendidos por vias não observáveis diretamente. Neste sentido, no estudo conduzido em 2015, discuti questões que possam estar associadas a processos desta natureza na relação pessoa-cultura levando em consideração que estes processos podem estar presentes nas intervenções terapêutico-educacionais.

1.2 Trajetória como Psicólogo Clínico atuante com pessoas com Transtorno do espectro do Autismo

No ano de 2007, fui contratado por uma instituição que atua com foco terapêutico-educacional junto a pessoas com deficiência intelectual e transtorno do espectro do autismo na cidade de Jundiaí, São Paulo. Foi proposto a mim, o trabalho como auxiliar de sala (estagiário), em educação especial, com criança e jovens com diagnóstico de TEA. Meu trabalho era bastante simples, porém, ao mesmo tempo, muito difícil de ser realizado: tinha que organizar a sala, auxiliar os alunos em suas atividades educacionais, de higiene e alimentação. Isto demandava um manejo com pessoas que apresentavam um funcionamento bastante distinto das que, comumente, faziam parte de meu círculo de relacionamentos.

Eu estava no segundo ano de minha graduação, com pouquíssimo conhecimento sobre psicologia e educação especial. Com isso, passei, sistematicamente, a frequentar cursos,

congressos e jornadas da área do conhecimento e segmento da psicologia denominada Análise do comportamento, com vistas, a compreender melhor o comportamento das pessoas e, desta forma, construir um manejo maior ao lidar com os alunos da instituição. Nesta mesma época, comecei uma iniciação científica chamada *‘Um estudo sobre autismo’* sob a orientação e supervisão da Prof^a. Dr^a. Ângela Coelho Moniz.

Após dois anos como estagiário e auxiliar de sala, fui contratado como monitor de psicologia pela instituição, cargo no qual permaneci até a minha graduação como psicólogo. Exceto ao longo dos dois primeiros semestres de minha pós-graduação em nível mestrado, não deixei de atuar com esta população, enfim, com pessoas diagnosticadas com TEA.

Atualmente, desenvolvo meu trabalho voltado a estas pessoas em 3 frentes: **1)** divulgação de conhecimento à comunidade sobre o transtorno e possibilidades de inclusão das mesmas na sociedade; **2)** psicodiagnóstico de desenvolvimento atípico e TEA e; **3)** intervenção psicológica junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Todas estas atividades são conduzidas no Centro Terapêutico-Educacional Potencializar – CETEP – localizado na cidade de Jundiaí, São Paulo, Brasil.

Com relação à divulgação de conhecimentos à comunidade, ministro palestras sobre o tema, cursos sobre metodologias de intervenção, organizo eventos voltados à inclusão destas pessoas na sociedade, presto consultorias a escolas e realizo reuniões de discussão e supervisões de caso com profissionais da área.

No que se refere a avaliações psicodiagnósticas, possuo parcerias com muitos profissionais da área da saúde e educação – pediatras, neuropediatras, neurologistas, psiquiatras, fonoaudiólogas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, pedagogas, psicopedagogas, neuropsicólogas, psicólogas, entre outros. Realizo, em média, cerca de 5 avaliações por mês de crianças e jovens entre 1 e 15 anos de idade com hipótese diagnóstica de TEA. Parto do princípio de que avaliações psicodiagnósticas, com esta população, requerem um olhar multidisciplinar, pois, como discutirei adiante, o diagnóstico de TEA é, atualmente, puramente clínico. Neste sentido, este tipo de diagnóstico requer o olhar de diferentes especialidades, pois, as manifestações do TEA afetam o desenvolvimento global da pessoa e não possuímos, até o momento marcadores fisiológicos, neurológicos, genéticos, enfim, orgânico-corporais, fidedignos o suficientes (Whitman, 2015) que permitam um diagnóstico puramente laboratorial.

No que se refere à intervenção psicológica, atendo, atualmente, 20 crianças e jovens diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo ou em investigação diagnóstica para

tal transtorno. Utilizo como ferramenta teórico-metodológica a Análise Aplicada do Comportamento em minhas intervenções.

É balizado por minhas experiências prévias como psicólogo e como pesquisador, e a partir do olhar que o Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia, que irei conduzir as discussões neste estudo. Portanto, a seguir discutirei os aspectos metodológicos que guiaram o desenrolar da pesquisa atual.

2. METODOLOGIA

Desde o lugar teórico-metodológico em que me situo fica pressuposto que no processo de construção de conhecimento é de fundamental importância que trabalhemos com os dados de pesquisa desde processos dialógicos focalizando o caráter transformativo e temporário do conhecimento (Valsiner, 2012a).

Ao considerarmos a cultura como sendo semioticamente mediada (Valsiner, 2012b, p. 7) e, mais do que isso, uma relação interdependente entre pessoa e cultura – relação pessoa-cultura –, devemos considerar que as ações humanas – que inclui a nossa atividade como analistas, promotores de discussões e de discursos sobre ciência (psicológica) – são mediadas semiótico-culturalmente.

Valsiner (2012b) aponta que a consideração da ciência como um processo e produto culturalmente mediado, construído historicamente e em um determinado tecido cultural, nos leva a questionar as práticas dicotômicas da psicologia enquanto ciência, por exemplo, no que se refere à relação Geral e Particular na construção de conhecimento.

2.1 Relação Geral e Particular na construção de conhecimento

Observo que a busca por conhecimento geral e pelo conhecimento particular dos fenômenos estudados, especialmente em psicologia, tem trazido uma disputa que permite a emergência de uma ‘dicotomia’ do saber entre geral e particular. Nesta forma de compreender a construção de conhecimento, destaco que os Objetivos e as Metas, assim como, a Forma do Conhecimento (Geral ou Particular) e os Meios e os Métodos de investigação estão submetidos a uma barreira intransponível em determinados contextos ao longo do tempo:

Quadro 1. Diagrama de construção de conhecimento e relação Particular-Geral I

Como ilustro no Quadro 1, a construção de conhecimento pode ser guiada através da utilização de Metas/Objetivos, assim como, Meios/Métodos que se vinculam continuamente – representado pelas setas circulares – com o conhecimento geral ou com o conhecimento particular. Neste sentido, podemos nos esforçar a alcançar o conhecimento, por exemplo, o particular, partindo das relações estabelecidas entre Metas/Objetivos e Meios/Métodos com o conhecimento Geral. Contudo, nas questões inerentes à construção do conhecimento podem existir *Barreiras* (no sentido de Boesch, 1991) que impossibilitem tal acesso – representadas no diagrama pelo traço contínuo.

Para Boesch (1991) “[...] Uma barreira é uma área que é difícil de superar e pode necessitar de ações particulares para a passagem [...]” (p. 113). Neste sentido, por maior que seja o esforço, nossas ações podem não alcançar a outra dimensão do conhecimento, assim como, no caso de acontecer o acesso, ‘podem retornar’ de modo pouco alterada. Isto potencializa a dicotomia entre particular e geral estabelecida em tais esforços de construção de conhecimento. Ou seja, uma Barreira é um obstáculo que impede o acesso de uma dimensão do conhecimento a outra. Assim, embora os modos de conhecer - Metas/Objetivos e Meios/Métodos – possam ‘se encontrar’, e, eventualmente superar os obstáculos impostos, as coisas tendem a voltar como eram antes.

Assim sendo, a dicotomia entre Conhecimento Particular e Conhecimento Geral, ao longo da história e filosofia da ciência (Valsiner, 2012b) e, portanto, da psicologia, fez surgir

barreiras/fronteiras que impossibilitam o diálogo entre uma ou outra dimensão do saber. Isto é, embora, por exemplo, a formulação de conhecimento através da relação entre Meios e Métodos, Metas e Objetivos com o Conhecimento Particular (ou conhecimento geral) busque, talvez não intencionalmente, alcançar a dimensão oposta, historicamente e semioticamente barreiras e fronteiras têm sido criadas de modo a impossibilitar tal alcance (Simão, Guimarães, Freitas, Bastos & Rios, 2016). Isto ressalta a pertinência de acusarmos que, embora em um determinado estudo, em sua qualidade culturalmente situada como científica, não possa ser representado por tal dinâmica apresentada no quadro 1, sua forma discursiva o faz. Portanto, o que vemos é uma formulação ou construção de conhecimento Geral-Geral, bem como Particular-Particular.

O quadro 2 (abaixo) apresenta um modelo semelhante ao do quadro 1, contudo, busca-se apresentar uma forma de estudo onde existe algum nível de articulação/diálogo entre Conhecimento Geral e Conhecimento Particular.

Quadro 2. Diagrama de construção de conhecimento e relação Particular-Geral II

O quadro 2 ilustra uma relação Particular-Geral bastante semelhante ao ilustrado no quadro 1, contudo, com um funcionamento distinto. Isto é, aponta para uma qualidade da construção de conhecimento, na qual, os esforços de investigação, suas metas/objetivos, seus meios/métodos, em articulação com uma das dimensões de conhecimento, pode, em diferentes medidas, acessar a outra através de Fronteiras (no sentido de Boesch, 1991). Isto pode permitir o diálogo entre as formas de construção de conhecimento em nível Geral e em nível Particular.

Boesch (1991) descreve a noção de Fronteiras como “[...] a separação entre duas áreas [...] que requer uma adaptação específica [...] na forma e direção das medidas tomadas pelo indivíduo [...] Ao se aproximar de uma fronteira, as pessoas podem mudar o curso de suas ações. “[...] Nossa ação se torna mais consciente, mais deliberada, menos despreocupada” (Boesch, 1991, p. 113). Ou seja, ao cruzar uma fronteira há uma mudança de qualidade no conhecimento.

Neste sentido, podemos observar que, por um lado, os meios e métodos de construção de conhecimento podem partir do campo do conhecimento Particular tendo como metas e objetivos a apreensão/construção de conhecimento em nível Geral e, por outro lado, partir de meios e métodos do conhecimento geral, tendo como metas e objetivos a apreensão/construção de conhecimento em nível particular. Assim como, podemos observar que, de um lado, metas e objetivos de construção de conhecimento podem partir do campo do conhecimento Particular tendo como metas e objetivos a apreensão/construção de conhecimento em nível Geral e, por outro lado, partir de metas e objetivos do conhecimento geral, tendo como metas e objetivos a apreensão/construção de conhecimento em nível particular.

A coexistência entre as duas classes metodológicas, isto é, entre duas formas de construção do conhecimento, encontra tensões demarcadas pela forma como a ida de uma dimensão a outra e seu posterior retorno se dá. Ou seja, nota-se não somente a possibilidade de apreensão do geral a partir dos dados particulares, nem tampouco, somente a particularidade ou generalidade daqueles inseridos em tal apreensão.

Uma vez que houve a separação estabelecida entre particular e geral, a sua união talvez possa ser possível, não somente em termos articulatórios, mas sim, em termos de processos dialógicos de interdependência mútua entre particular e geral o que implica, desde Marková (2006), em um olhar sobre as tensões que emergem no encontro dos opostos.

Neste sentido, ressalto a importância de um olhar sobre como se dá o diálogo no encontro entre as dimensões particulares e gerais de construção de conhecimento. Partindo da proposta de Guimarães (2016), observo que são as tensões emergentes neste encontro – particular-geral – que se tornam o *locus* para nossa apreensão e interpretação dos processos estudados.

É a partir desta compreensão que um olhar sobre a tensão emergente no encontro entre conhecimento Geral e Particular ganha propriedades no presente estudo. Portanto, é desde o modelo metodológico de Trajetórias Ascendentes e Descendentes na construção de conhecimento desenvolvido por Guimarães (2016) que este olhar pode ser enriquecido.

2.2 As Trajetórias Ascendentes e Descendentes para uma análise e interpretação dialógica

Guimarães (2016) propõe uma análise dialógica de fenômenos de experiência humana a partir de trajetórias Ascendentes e Descendentes que, no seio da construção do conhecimento, se encontram no campo de tensão que possibilita a emergência de novidades. A análise e proposta de Guimarães (2016) aponta para uma relação que se dá, primeiro do Geral para as partes/particularidades, e um retorno das partes/particularidades ao Geral. Ou seja, a pessoa faz este duplo movimento para desenvolver, dialogicamente, sua realidade.

Quadro 3: Diagrama de processos ascendentes e descendentes na atividade semiótica do self desenvolvido por Guimarães (2016)

O quadro 3 destaca uma perspectiva dialógica com propriedades analíticas e explicativas acerca do funcionamento do Self e, com isso, da relação pessoa-cultura. Demonstra uma relação intra e intersubjetiva incutida na trajetória de vida da pessoa dada em ações e elaborações semióticas, isto é, construção de significados partindo de campos semióticos nebulosos, nos quais, dimensões da relação pessoa-cultura ganham propriedades

dentro do âmbito do difuso, enfim, características inacessíveis ou em crescente dificuldade de acesso pertinentes à vida pessoal e coletiva.

Isto é, na trajetória de vida da pessoa, caminhos descendentes, que partem do Geral ao particular, ou seja do campo interpsicológico ao intrapsicológico, assim como, seu reverso – do intrapsicológico ao interpsicológico – podem se encontrar. É neste encontro que a tensão dialógica emerge possibilitando à pessoa a elaboração das relações que estabelece em sua vida permitindo, com isso, a emergência de novidades.

A partir desta proposta, podemos pensar na trajetória metodológica de construção de conhecimento funcionando de modo semelhante à construção da relação pessoa-cultura. Ou seja, no encontro entre particular e geral emergem tensões que, ao serem elaboradas, permitem a emergência de novidades na trajetória de construção e apreensão de conhecimentos.

Neste sentido, aplicando ao estudo que discuto aqui, olhar dialogicamente a dinâmica bidirecional e multidirecional da trajetória metodológica, bem como de processos de desenvolvimento da pessoa (com ou sem TEA) e da cultura (em termos terapêutico-educacionais ou não), desde um olhar do geral para o particular e do particular para o geral, pode nos colocar em posição de olhar as tensões emergentes nestes processos e trajetórias de construção de conhecimento. Ou seja, olhar as conexões entre processos de construção ascendentes e descendentes, bem como sobre a relação Geral-Particular, pode elucidar os caminhos das compreensões propostas aqui.

2.3 Métodos e fontes dados de análise neste estudo

“[...] metodologia *não* equivale a um método, ou a um conjunto de métodos [...] metodologia é um processo pelo qual o conhecimento científico é produzido” (Valsiner, 2012a, p. 298-299).

O mecanismo teórico-metodológico que assumo, neste estudo, busca apreender o encontro entre conhecimento geral e conhecimento particular, bem como de trajetórias dialógicas ascendentes e descendentes. Nestes processos de apreensão, emergem tensões inerentes às distintas rotas de construção de conhecimento abrindo, com isso, possibilidades de análise e explicação dos processos de desenvolvimento propostos neste estudo.

Olhar sobre processos dialógicos e as inerentes tensões que podem ser vislumbradas e acontecerem em tais processos, parece ser um caminho metodológico promissor. Isto é, os fenômenos ocorrem em um tempo e num contexto na relação pessoa-cultura. Assim sendo, o

pesquisador tem seus meios/métodos que acredita serem suficientemente capazes de apreender e alcançar suas Metas e Objetivos. Tais meios/métodos podem partir, tanto do conhecimento particular, quanto do geral, assim como, podem ter como metas/objetivos alcançar o conhecimento geral, bem como o particular. Contudo, existe um ponto de intersecção e de encontro que pode gerar tensões que mobilizam novas elaborações e novidades.

Partindo destas assunções teórico-metodológicas, apresentarei a seguir os métodos e fonte de dados selecionados para serem utilizados ao longo das análises aqui propostas. Minha intenção não é realizar uma ruptura no ritmo de escrita que venho desenvolvendo, antes disso, pretendo apresentar as distintas fontes de dados que balizam toda a discussão da tese.

Os dados selecionados e analisados serão apresentados ao longo de todo o texto de forma diluída e trabalhada de acordo com a temática e a pertinência, ou seja, de acordo com a acurácia frente às necessidades emergentes em cada capítulo desta tese. Contudo, o material coletado foi muito extenso, o que impossibilitou a sua completa utilização. Assim sendo, os dados coletados estão apresentados, em sua completude, nos anexos deste trabalho. Isto destaca o papel seletivo do pesquisador em relação a ‘escolha’ de dados e seus modos de uso em seu texto (Simão, Guimarães, Freitas, Bastos & Rios, 2016).

2.3.1 Métodos e Fontes de Dados dos projetos experimentais

Faço uso neste estudo de dados advindos de um projeto experimental conduzido no ano de 2015. Este projeto se configura como um estudo de processos de transmissão/transferência cultural. Trago-o para a pesquisa atual uma vez que compreendo que em qualquer atividade humana algum tipo de conteúdo seja verbal, extraverbal, gestual, etc. é compartilhado entre as pessoas ou entre pessoa-objeto. Isto é, compreender que no contato com o ambiente envolvente, por meio, da própria relação corporal que temos com este ambiente, ferramentas criadas por outras pessoas, de alguma maneira, favorecem nossa adaptação.

Seja através de tentativas de repetição, seja através de instrução, ou por vias pelas quais as pessoas não se dão conta de tal apreensão, constructos semiótico-culturais, em alguma medida, são compartilhados. Neste sentido, o conhecimento emergente do processo experimental aqui apresentado favorece reflexões acerca de posições terapêutico-educacionais, pois, conforme discutirei mais adiante (no capítulo 3) processos desta natureza cumprem uma função importante no desenvolvimento e disseminação de culturas pessoais e coletivas.

Analisei e discuti as relações estabelecidas pelos participantes de pesquisa a partir de um projeto experimental com base em um método de substituição de participantes focalizando as continuidades e descontinuidades nas relações entre os participantes.

Participaram deste estudo 9 pessoas, com idades entre 17 anos e 25 anos, de ambos os sexos, sendo 3 do sexo masculino e 6 dos sexo feminino.

O experimento foi conduzido em 3 dias, divididos entre 3 Fases experimentais: Fase A, Fase B e Fase C. Abaixo segue o detalhamento de cada Fase experimental.

Fase A: Nesta fase foi solicitado aos participantes que desenhasssem, individualmente – marquei horários diferentes para cada participante nesta fase experimental – um barco utilizando os materiais dispostos sobre a mesa. Esta fase foi programada para que fosse possível averiguar as ações dos participantes sem o contato com outros participantes, tanto no que se refere à produção do desenho, quanto frente às significações apresentas nas entrevistas semiestruturadas pós-tarefa. Assim, pude averiguar aspectos idiossincráticos de cada participante sem a influência do processo experimental da Fase B.

Fase B: Nesta fase foi solicitado que desenhasssem um barco utilizando os materiais dispostos sobre a mesa seguindo uma instrução comum a todos e uma instrução específica para cada participante:

PARTICIPANTES	FASE A	FASE B Instrução Comum/Instruções Individuais		FASE C
P1	Instrução comum a todos: “Por favor, desenhe um barco na folha de papel que está sobre a mesa utilizando os materiais que, também estão sobre a Mesa”	Instrução comum a todos: “Por favor, desenhe um barco na folha de papel que está sobre a mesa juntamente com o outro participante, assim que forem chamados. Em seguida retornem a seus lugares. Lembrem-se nesta fase é proibido qualquer tipo de conversa”	Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco contendo: 5 janelas, 3 Velas abertas, 1 cabine e 1 leme.	Instrução comum a todos: “Por favor, desenhe um barco na folha de papel que está sobre a mesa utilizando os materiais que, também estão sobre a Mesa”
P2			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho três riscos verticais sobre a cabine.	
P3			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho a Linha que represente a água.	
P4			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho uma ancora.	
P5			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho um quadrado entre as velas.	
P6			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho 5 símbolos do infinito abaixo da linha da água.	
P7			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho uma bussola no canto superior	

			da folha.	
P8			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho 5 letras “M” acima da linha da água.	
P9			Instrução Individual: Você deverá desenhar o barco e acrescentar no desenho 5 círculos abaixo da linha da água.	

Tabela 1. Instruções comuns e individuais apresentadas aos participantes nas Fases experimentais A, B e C.

Conforme destaque na tabela 1, os participantes tiveram que seguir instruções em comum e específicas/individuais – as instruções da Fase B foram retiradas na segunda rodada do processo experimental.

Além do manejo das instruções, os participantes de pesquisa foram submetidos a uma dinâmica baseada em modo adaptado de trabalhar com o ‘Método de Substituição de Participantes’ desenvolvido por Gerard, Kluckhohn e Rapoport (1956) :

Geração	OBSERVADOR	PRODUTOR (Com Instruções)	N°	OBSERVADOR	PRODUTOR (Sem Instruções)
1	P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9	P1	11	P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9	P1
2	P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9	P1 e P2	12	P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9	P1 e P2
3	P4, P5, P6, P7, P8, P9, P1	P2 e P3	13	P4, P5, P6, P7, P8, P9	P2 e P3
4	P5, P6, P7, P8, P9, P1 e P2	P3 e P4	14	P5, P6, P7, P8, P9	P3 e P4
5	P6, P7, P8, P9, P1, P2 e P3	P4 e P5	15	P6, P7, P8, P9	P4 e P5
6	P7, P8, P9, P1, P2, P3 e P4	P5 e P6	16	P7, P8, P9	P5 e P6
7	P8, P9, P1, P2, P3, P4 e P5	P6 e P7	17	P8, P9	P6 e P7
8	P9, P1, P2, P3, P4, P5 e P6	P7 e P8	18	P9	P7 e P8
9	P1, P2, P3, P4, P5, P6 e P7	P8 e P9	29		P8 e P9
10	P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7 e P8	P9	20		P9

Tabela 2. Dinâmica de Substituição de participantes (Produtor/Observador) conduzido na Fase Experimental B

De acordo com a tabela 2, os participantes produziram a tarefa em coparticipação por 4

vezes. A forma adaptada do método de substituição de participantes permitiu observar os participantes em ação após uma quantidade maior de exposição a modelos da atividade, bem como permitiu um maior nível de produção, o que possibilitou uma análise maior da forma de produção coletiva e uma comparação maior com formas pessoais de produção e interpretação da tarefa. Durante todo o processo experimental estiveram dispostos sobre a mesa os barcos produzidos pelas gerações prévias.

Ao término da dinâmica de produções da Fase B cada participante foi submetido, individualmente, a uma entrevista semiestruturada que buscou apreender as interpretações de cada participante frente a todo o processo experimental. A relevância destas entrevistas é demarcada pela possibilidade de fornecer uma maior amplitude de significações trazidas pelos participantes, bem como fornecer caminhos de identificação de continuidades e descontinuidades de elementos emergentes no processo experimental.

Fase C: Esta fase foi composta pelas mesmas exigências da Fase A.

Como principais resultados e discussões observei que a relação que se deu entre os participantes ganharam propriedades dialógicas interdependentes na construção e relação Pessoa-Cultura. Ademais, a construção da trajetória de vida da pessoa e da cultura foram atravessadas pela contínua criação e recriação de ações e significados pessoais e culturais no contexto experimental. Neste sentido, o entrelaçamento entre a construção da cultura pessoal e coletiva mantiveram-se em relações interdependentes no enquadre das relações que os participantes estabeleceram entre si.

Os dados experimentais apontaram para relações contínuas entre os participantes, mesmo sem o uso da fala, ao longo das produções. Isso demarca entrelaçamentos, articulações e interações das ações dos participantes destacando, tanto o particular, quanto o geral, como partes da produção e, portanto, como partes da relação pessoa-cultura.

Neste sentido, ficou claro que é no encontro entre o particular e o geral que emergem as compreensões e construções de conhecimentos. Portanto, como discutirei ao longo deste trabalho, é neste encontro que emergem possibilidades de surgimento de novidades. Além disso, pude notar tanto nos desenhos, quanto nos relatos dos participantes a criação de novos componentes balizados por outros elementos que, no mais das vezes não possuíam funções semelhantes, mas que, porém, topograficamente apresentaram similitudes.

2.3.2 Fonte de dados atinentes à prática clínica

Na segunda metade do ano de 2015, enviei uma solicitação ao comitê de ética em pesquisa de uma emenda solicitando a utilização de dados de prontuários clínicos, bem como a exploração na tese de casos de intervenção terapêutica que realizei ou que estava realizando. Em novembro do mesmo ano, recebi a aprovação para o uso destes materiais.

A ideia de solicitar tal emenda partiu de conversas – pelas quais sou muito grato – com professores, em especial o Prof. Dr. Danilo Silva Guimarães e a Prof^a. Dr^a. Elsa de Mattos, ao longo do *Summer School: Innovating lives: Constructing the life course* que aconteceu no final de agosto de 2015 na Universidade de Copenhagen, Copenhagen, Dinamarca. Em tais conversas, discutimos acerca de minha prática clínica junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Como resultado destas conversas, decidi explorar tal assunto a partir das implicações que intervenção terapêutico-educacionais pode ter sobre as pessoas com este transtorno, bem como que tipo de intervenção seria a mais acurada.

Apresentei a proposta aos responsáveis pelos meus pacientes e solicitei suas autorizações para utilização dos dados de prontuário de seus filhos e filhas. A aceitação e adesão foi unânime. Contudo, dois casos se destacaram em termos de disponibilidade e vontade de participar da pesquisa: **1)** Um jovem de 23 anos diagnosticado com TEA desde os 13 anos de idade (paciente 1) e; **2)** Uma criança com 4 anos de idade que convive com a hipótese diagnóstica de tal transtorno desde seus 2 anos de idade (paciente 2). Estes casos se destacaram, como disse, pela disponibilidade e vontade dos responsáveis e dos próprios pacientes em participar do estudo. Com isso, obtive como dados de pesquisa:

- 1)** Cerca de 20 horas de gravação de vídeo que acompanham eventos dos 1 aos 11 anos de idade do jovem que atualmente tem 23 anos (paciente 1);
- 2)** Cerca de 9 horas de conversas com os participantes, dividido em: **a)** 3 horas de conversa gravada com o paciente 1; **b)** 3 horas de conversa gravada com a mãe do paciente 1 (mãe 1); **c)** 2 horas de conversa com mãe do paciente 2 (mãe 2) e; **d)** 1 hora de conversa com a terapeuta ocupacional que atende ambos os pacientes (terapeuta).
- 3)** Registros gráficos de avaliações que demonstram aspectos importantes do desenvolvimento dos pacientes.

Os materiais recebidos dos pacientes foram trabalhados da seguinte maneira:

- 1) Assisti a todas gravações de vídeo do paciente 1, focalizando minha atenção sobre os principais sinais ou sintomas de TEA observados em cada um dos anos das gravações. Estes dados foram anotados e separados de acordo com a idade apresentada pelo paciente 1 nos vídeos;
- 2) Foi realizada uma transcrição literal de todas as conversas realizadas com todos os participantes. Em seguida, separei os trechos que considereei relevantes respeitando três áreas temáticas: **a)** Desenvolvimento; **b)** Terapia; **c)** Implicações multidimensionais.

Além dos dados advindos destes pacientes, utilizei dados de análise do perfil psicoeducacional de mais seis pacientes com as respectivas autorizações dos pais. Estes dados são de cunho investigativo de transtorno do espectro do autismo e me forneceram informações para uma análise mais acurada acerca do desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA.

Assim como mencionei acerca dos dados experimentais, os dados atinentes à minha prática clínica serão discutidos ao longo de todo o presente texto. Contudo, poderão ser observados em seu estado bruto nos anexos deste trabalho.

É com base neste conjunto denso de dados empíricos experimentais e clínicos, bem como reflexivo-argumentativos sobre texto e produções da área de concentração teórico-metodológica em que me situo, que esta tese foi preparada. Tendo isto em vista, a seguir passarei a discutir a noção processo terapêutico-educacional.

3. DO QUE ESTAMOS FALANDO QUANDO FALAMOS DE PROCESSOS TERAPÊUTICO-EDUCACIONAIS?

A partir da perspectiva da Psicologia Cultural de Valsiner (2012a) e do Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia (Simão, 2010; Guimarães, 2010), o desenvolvimento da relação pessoa-cultura acontece de modo contínuo e dinâmico. De fato, tais características do desenvolvimento da relação pessoa-cultura aparecem como um processo no qual emergem possibilidades de manutenções e ou extinções de aspectos pessoais-culturais atrelados à relação construtiva estabelecida entre os novos membros do grupo com os antigos, assim como, das novas práticas e sistemas de significados com as práticas e sistemas de significados antigos.

Desta forma, o desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva (Valsiner, 1998) se dá em processos de transferência cultural em meio a Estruturas e Processos emergentes na relação pessoa-cultura que se aplica, inevitavelmente, a processos terapêutico-educacionais.

[...] a múltipla informação contida na e oferecida pela cultura se torna conhecimento através da assimilação do indivíduo, o que implica em percepção seletiva, transformação e integração, de modo a encaixar as mensagens culturais nas estruturas da ação do indivíduo. Estas estruturas de ação são determinadas em graus variáveis nos moldes culturais, mas estas também podem se transformar durante a interação. (Boesch, 2007, p. 202)

Na perspectiva apontada pelo Psicólogo Cultural e teórico da *Teoria da Ação Simbólica*, Ernest Boesch, é destacada a criação de informações dentro e através da cultura como aspectos pertinentes ao ciclo do conhecimento indivíduo-cultura-indivíduo no qual *estruturas culturais* permitem/restringem a formação de *estruturas pessoais* numa via de mão dupla, ou como a área de conhecimento Construtivista Semiótico-Cultural tem destacado, numa *via dialógica* (Guimarães, 2016). Isto é, estruturas culturais permitindo/restringindo ações que permitem/restringem as possibilidades de ação de estruturas pessoais e vice-versa. Tal ciclo *se configura como processos*, na perspectiva de Boesch (2007), simbólicos, que envolvem assimilação, acomodação e equilíbrio nos termos do segmento construtivista construído e desenvolvido pelo biólogo e epistemólogo suíço de Jean William Fritz Piaget.

Piaget destaca relações entre a pessoa e seu ambiente, nas quais as pessoas apreendem as informações advindas do ambiente, através de processos sensoriais e perceptivos, de modo disperso (assimilação). Ao perceber o ambiente, a pessoa atua sobre ele apreendendo características deste ambiente (acomodação), isto é um produto da relação e, portanto, parte de

um processo. Tal processo permite e pode restringir a elaboração cognitiva, afetiva e social das potencialidades da pessoa em relação com seu ambiente (equilíbrio).

Embora Piaget e Boesch estivessem preocupados em seus estudos com o desenvolvimento pessoal, destaco a partir das perspectivas destes autores, o desenvolvimento guiado pelas informações culturais disponíveis na relação pessoa-cultura. Isto é, entender que estruturas pessoais e culturais estabelecem um desenvolvimento interdependente a partir de processos relacionais, leva-me a considerar uma relação dialógica entre estabilidade e transformação no desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva (Valsiner, 1998).

Figueiredo (1993) aponta para Estruturas e Processos no funcionamento das pessoas nas experiências de vida humana como análogo as experiências do corpo consigo mesmo. Isto é, pautado nas perspectivas da biologia acerca da estruturação biológica do corpo destaca que “[...] Todos os órgãos de um mesmo animal formam um sistema único em que todas as partes se sustentam, atuam e reagem umas às outras, não podendo haver modificações numa delas que não acarretem análogas nas outras [...]” (Figueiredo, 1993, p. 74). Com isso, o funcionamento humano na relação com seu ambiente, assim como o de órgãos com outros órgãos e tecidos dentro de um organismo funcionam de modo semelhante. Assim, estruturas que variam ao longo do tempo de modo sutil estão interligadas ou dialogicamente relacionadas de modo a estabelecerem funcionamentos interdependentes em processos interativos.

No âmbito da apreensão de entendimentos acerca da relação pessoa-cultura, pressupõe-se, então, a partir de Boesch (2007), que tanto a pessoa, quanto a cultura criam mecanismos de estabilização de ações com o objetivo de conter ou permitir dispersões em relação ao previamente estipulado como convencional na relação pessoa-cultura. Assim sendo, notamos que em âmbito biológico, pessoal e cultural a variação torna-se parte fundamentalmente incutida nas relações que se estabelecem entre estruturas e processos, contudo, tais variações são contidas sob a forma de estabilidades na relação pessoa-cultura.

Portanto, a dinâmica estabelecida entre Processos e Estruturas na relação pessoa-cultura leva-me a reconhecer um desenvolvimento ininterrupto da cultura pessoal e da cultura coletiva discutidas por Valsiner (1998, 2012a). Este desenvolvimento tem sido discutido em termos de transferência e transmissão da cultura (Valsiner, 1998, 2007, 2012a; Freitas, 2013; Freitas & Guimarães, 2013, 2015). Neste sentido, torna-se viável, ao discutirmos processos terapêutico-educacionais, as questões que Valsiner (2012a) evoca:

Como é possível transferir de uma pessoa a outra um sistema cultural criado? [...] Como é possível transferir, de pais para filhos, os dispositivos culturais mediadores construídos pela primeira geração? Essa transmissão intergeracional é extremamente importante para a

continuidade da sociedade. Simultaneamente, porém, essa transmissão tem que garantir a constante adaptação das pessoas, por meio de sua cultura, às novas circunstâncias da vida. (p. 33)

Ao tratar de processos terapêutico-educacionais estas questões ganham propriedades altamente relevantes uma vez que a construção, manutenção e transformação de estruturas e processos na relação pessoa-cultura apontam para a capacidade das pessoas de, seletivamente, apreenderem aspectos tanto do outro, quanto da cultura quando estão em relação com outras culturas ou entre diferentes gerações dentro de uma cultura (Freitas & Guimarães, 2013).

Ao trabalhar com relações pessoa-cultura, inevitavelmente estamos trabalhando com processos de (Transferência) Transmissão da Cultura. A questão da transferência ou transmissão da cultura é um problema epistemológico e teórico-metodológico recorrente a quem estuda fenômenos culturais, por um lado pela dificuldade de apreender e compreender a cultura e seus processos incutidos nas relações que as pessoas estabelecem entre si e, por outro lado, pela complexidade que o processo de criação e continuidade da cultura carrega em si, bem como sua importância na vida das pessoas – tal como Valsiner (2012a) aponta no excerto acima.

Valsiner (2007, 1998, 2012a) destaca dois modos de entendermos o processo de Transferência e Transmissão da Cultura: Modelo Unidirecional de Transferência da Cultura e modelo Bidirecional de Transferência da Cultura.

Ambos os modelos operam com a ideia de compartilhamentos de informações/conhecimentos entre pessoas. Contudo, no modelo unidirecional de transferência da cultura existe uma relação entre emissor e receptor de informações que, por um lado, pressupõe um receptor passivo defronte as mensagens culturais que recebe de seu meio e, por outro lado, um emissor ativo que pretende uma transmissão exata da informação/conhecimento. Nesta medida, Valsiner apresenta um modelo de transmissão cultural onde as mensagens culturais não são reorganizadas, reestruturadas ou co-construídas na relação.

A noção unidirecional considera a pessoa em desenvolvimento – o recipiente da transmissão cultural ou das ações socializadoras – como *passiva em sua aceitação* (ou na “falha” dela, na “perda” ou “erro” da “transmissão”) das mensagens culturais. O papel do recipiente é meramente aceitar as mensagens dirigidas a ele, ou talvez falhar em fazê-lo – mas, em qualquer dos casos, não se espera que os recipientes reorganizem a mensagem recebida. (Valsiner, 2012a, p. 33, grifos do autor)

Desta forma, ou as mensagens culturais são aceitas como tais, como um fato ou como um dado pela pessoa, ou é subentendido, nesta concepção, que não ocorreu a transmissão cultural propriamente dita.

Numa via de compreensão distinta ao modelo de transferência unidirecional da cultura, o modelo bidirecional – ou multidirecional – opera com base na ideia de que todos os envolvidos no processo transformam ativamente todas as mensagens culturais a eles destinadas e por eles evocadas.

Assim sendo, pressupõe-se um papel ativo das pessoas, ao, simultaneamente, reconstruírem, em diferentes cursos, as mensagens culturais e a si mesmos. Este modelo de transferência cultural rompe com a ideia de um receptor e um emissor no processo de transferência/transmissão da cultura, ao passo que destaca um processo bi e multidirecional de construção e transformação das pessoas e do próprio tecido cultural a que estão inseridas numa relação pessoa-cultura de modo dinâmico.

Essa visão da Transmissão cultural implica construção de novidade, tanto na codificação como na decodificação das mensagens culturais [...] a mensagem como tal nunca existe sob determinada forma, na medida em que é sempre reconstruída [...] Assim como os papéis de codificador e decodificador estão constantemente se revezando, a transmissão cultural envolve transformação da cultura em tempo real, no discurso social, por seus participantes. (Valsiner, 2012a, p. 35)

Com isso, cada geração busca dar subsídio ou suporte frente ao desenvolvimento e à construção de novos integrantes do grupo ou da nova geração. Isto é, os membros da geração sucessora co-constroem as mensagens destinadas a eles, reestruturando suas propriedades e, com isso, apreendem um conteúdo transformado, o que pressupõe um caráter altamente transformativo e criativo na relação pessoa-cultura.

Desta forma, os termos ‘Transmissão Cultural ou Transferência Cultural’ são constructos fortemente utilizados na cultura científica para se referir a processos de desenvolvimento pessoal, ambiental e sociocultural. Assim sendo, processos terapêutico-educacionais estão circunscritos a relações nas quais ocorrem apreensões seletivas e transformativas de estruturas e processos no curso das relações pessoa-cultura.

Portanto, parto do pressuposto de que inevitáveis mudanças (descontinuidades) e manutenções (continuidades) são partes inerentes do processo de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva. Isto é, o tecido cultural é constantemente transformado por aqueles que dele fazem parte (Boesch, 1991; Valsiner, 1998, 2007, 2012a).

Assim sendo, a pessoa não abandona o que foi previamente apreendido em sua história de vida, mas ela as utiliza como ferramentas, sabendo disso ou não, para sua adaptação frente aos contextos e relações a que se submete. Tal processo faz emergir novidades pessoais e coletivas sem excluir o antes e o depois, garantindo, com isso, o caráter relacional, dialógico e

interdependente entre estruturas e processos pessoais e culturais.

Com isso, é no processo de propagação ou perpetuação aos membros do grupo, com bases comunicativas e educativas – e ou terapêutico-educacionais – que as pessoas preservam as adaptações sociais e coletivas (estruturas) preparando novas pessoas para agirem, de forma adaptável e funcional, naquele campo cultural de ação.

Generalizando estas assumpções a processos terapêutico-educacionais, observo que no curso de vida de um paciente, a busca por constructos semiótico-culturais, tais como os discutidos por Valsiner (2012a), pode disponibilizar ao paciente restrições e possibilidades a dimensões de vida que o mesmo pode almejar e, ao mesmo tempo, pode permitir a emergência de constructos pessoais que fornecem ferramentas para lidar com estas restrições. Discutirei a seguir uma situação terapêutico-educacional em psicoterapia a partir de minha prática clínica.

3.1.1 Situação terapêutico-educacional como uma dimensão da relação pessoa-cultura

Em minha prática clínica como psicólogo, atuo desde a perspectiva Analítico Comportamental, perspectiva esta que está em minha base de formação profissional terapêutico-educacional.

A perspectiva Analítico Comportamental pode ser compreendida como uma abordagem psicológica atravessada por questões práticas e teóricas, embasadas pela filosofia desenvolvida por Burrhus Frederic Skinner (1904-1990) denominada Behaviorismo Radical (Moreira & Medeiros, 2007). A partir desta perspectiva, pressupõem-se concepções de ser humano, concepções epistemológicas e propostas de objeto de estudo da psicologia – o comportamento.

Os principais constructos teórico-metodológicos que guiam nosso planejamento terapêutico-educacional, desde a Análise do Comportamento, giraram em torno de:

- 1) estabelecer uma linha de base² das principais problemáticas encontradas pelo paciente;
- 2) estabelecer, a partir dos achados na linha de base, uma análise funcional³ das relações do paciente em sua vida, com vistas a identificar as variáveis que possam atuar como determinantes frente os comportamentos⁴ apresentados pelo paciente;

² Linha de base refere-se à medida do comportamento inicial da pessoa, sem intervenções.

³ Refere-se à identificação e descrição das variáveis, as quais estabelecem uma relação funcional com o comportamento chamado de operante.

3) Manipulação de variáveis ambientais⁵ com vistas à modificação do comportamento atual do paciente.

Com isso, no presente trabalho estou fazendo uma leitura de um caso clínico a partir da área do Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia, focalizando minha prática profissional que se deu nas bases teórico-metodológicas Analítico Comportamentais. Não é de meu interesse, no presente trabalho, buscar aproximações e afastamentos entre a Análise do Comportamento e Psicologia Cultural Semiótico Construtivista. O que pretendo apontar é que desde práticas clínicas desenvolvidas a partir desta modalidade de atendimento psicológico, tive o prazer de vislumbrar questões pertinentes ao que tenho discutido neste trabalho acerca de processos de desenvolvimento na relação pessoa-cultura.

Discutirei, sucintamente, um trabalho terapêutico-educacional que conduzi entre os anos de 2014 e 2015 com vista a possibilitar a nossa compreensão de como se dá um processo terapêutico-educacional e uma posterior discussão de relações de cuidados em tal processo junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Seguindo as diretrizes éticas culturalmente demarcadas pelo Conselho Federal de Psicologia do Brasil e pelo Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos, omiti as informações que possam, de alguma maneira, permitir a identificação do paciente – identificarei o paciente com a letra ‘R’ neste trabalho.

Estas questões éticas e de divulgação de dados selecionados do processo terapêutico-educacional foram detalhadas ao paciente que consentiu livremente e de modo esclarecido com as discussões aqui presentes.

3.1.1.1 Síntese do caso terapêutico

‘R’, na época do tratamento terapêutico-educacional, tinha 30 anos de idade, é do sexo masculino, vivia com sua mulher há cerca de 10 anos, trabalhava com vendas e necessitava viajar constantemente a cidades vizinhas, assim como, a cidades em outros estados. Apresentou quadro de obesidade excessiva desde o início da fase adulta de seu desenvolvimento – nunca soube relatar exatamente como desenvolveu tal obesidade e como alcançou o peso de 150kg.

⁴ Comportamento é visto como um produto determinado pelas relações, atuais ou passadas, estabelecidas entre o organismo e o ambiente que o circunda ou o circundou em um dado momento e, portanto, o “[...] comportamento (qualquer que seja ele) é visto como interação entre o organismo e o ambiente” (Moreira & Medeiros, p. 211, 2007).

⁵ As causas do comportamento estão no ambiente, o termo ambiente está sendo entendido de uma forma ampla, não reduzida àquele que está presente quando uma resposta ocorre (Andery e Sérgio, 2005).

Fez cirurgia bariátrica sem sucesso, seu estômago voltou a dilatar e, embora tenha eliminado cerca de 30 kg, passou a recuperar, gradualmente, o peso prévio.

Após 2 anos da cirurgia bariátrica, realizou um procedimento cirúrgico de desvio do caminho intestino – *Bypass Intestinal*. Tal procedimento produziu um aumento excessivo de bactérias em sua flora intestinal. Por motivos que o paciente não soube relatar, o desequilíbrio em sua flora intestinal o levava a defecar de 10 a 15 vezes no dia e produzia um cheiro extremamente acentuado, dizia ele:

As vezes quando eu chegava em um cliente e tinha que usar o banheiro, todos já falavam ‘lá vai o ‘R’ de novo’, e quando eu retornava todos se queixavam do cheiro, inclusive eu, fedia bastante!

Ao retornar ao médico que o tratava, foi verificado que a diminuição do caminho intestinal e o acúmulo de bactérias inviabilizava a manutenção de tal desvio, o que culminou em ter que reverter o procedimento cirúrgico. Após a reversão do *bypass intestinal*, segundo o paciente, o fedor desapareceu, porém a produção de fezes continuou na mesma frequência.

Diante destes relatos resolvemos, juntos, elencar suas dificuldades: **1)** dificuldade de relacionamento com sua companheira; **2)** dificuldades em aceitar trabalhos novos; **3)** apresentar ações auto-lesivas, isto é, o paciente *a)* puxava as peles que emergiam entre suas unhas e a sua cutícula. A pele era puxada da cutícula até a altura de sua segunda falange, compulsivamente, ao longo do dia causando ferimentos continuados nestas regiões de seus dedos e mãos; *b)* cutucava a região do cotovelo até causar ferimentos e; *c)* cutucava o couro cabeludo causando ferimentos e feridas na cabeça; **4)** apresentar obesidade excessiva; **5)** ter que defecar várias vezes por dia, sendo que defecava cerca de 10 a 15 vezes por dia.

‘R’ relatou que havia feito psicoterapia por 2 anos e que a situação não havia melhorado. Relatou:

Ele somente me perguntava como eu estava, eu falava e ele perguntava o que eu pensava sobre isso e como eu resolveria estas coisas. Eu ficava quieto [...] se soubesse o que estava acontecendo não procuraria um psicólogo!.

‘R’ se mostrava uma pessoa com bastante dificuldade em acessar seus próprios recursos semióticos (Valsiner, 1998). Nesta medida, decidimos, juntos, fazer um esquema de suas dificuldades, a fim de buscarmos os principais fatores ou situações que o atrapalhavam a conduzir sua vida do modo que desejava, isto é, sem ter estas dificuldades. Abaixo segue um quadro ilustrativo do esquema que construímos:

Após entendermos que o principal fator de suas problemáticas atuais se referiam à necessidade de defecar várias vezes ao dia, realizamos um planejamento terapêutico-educacional com vistas a minimizar os impactos negativos de defecar várias vezes ao dia sobre as possibilidades de agir de ‘R’.

3.1.1.2 Planejamento e resultados terapêutico-educacionais: a questão do registro de ações

Com base nos entendimentos que ‘R’ e eu chegamos, solicitei ao paciente que registrasse ao longo da semana quantas vezes ia ao banheiro para defecar por dia, quantas vezes estas idas culminavam em defecar e quantas vezes ia sem defecar, tal como ilustrado na tabela 3 abaixo.

	Segunda-feira		Terça-feira		Quarta-feira		Quinta-Feira		Sexta-feira		Sábado		Domingo		Total
Tempo	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	
7:00															
7:00															
8:00															
9:00															
10:00															
11:00															
12:00															

Tabela 3. Controle de frequência de ida ao banheiro para defecar

A tabela contemplava as 24 horas do dia. Os campos Sim/Não se referiam à ida ao banheiro, sendo que o Sim tendo defecado e o Não quando ia e não defecava.

Já na primeira semana em que o paciente iniciou o registro, suas ações frente a idas ao banheiro para defecar reduziram drasticamente em relação ao seu relato prévio. Em seu relato prévio havia uma recorrência de defecar que variavam de 10 a 15 vezes por dia, fato este confirmado por sua esposa. Além disso, ‘R’ não havia mencionado ir ao banheiro várias vezes e não defecar.

A redução abrupta de idas ao banheiro para defecar – em comparação com o previamente relatado –, me levou a solicitar o registro por mais 5 semanas para investigar se foi uma semana atípica ou se realmente as idas ao banheiro reduziram da mesma forma observada

na semana 1:

Figura 1. Registro de linha de base de idas ao banheiro para defecar

Como podemos notar na figura 1, ao longo de seis semanas de registro, ‘R’ reduziu o número de vezes em que defecava (sim), saindo de uma média diária – cálculo feito a partir do número total na semana (24 vezes), dividido pelo número de dias na semana (7) – de cerca de 4 vezes ao dia na primeira semana, sendo que na última semana teve uma média diária de cerca de 3 vezes ao dia. Assim como a ida ao banheiro e defecar diminuiu, gradualmente, a ida ao banheiro sem defecar – o paciente relatava a necessidade de ir ao banheiro mesmo sem vontade para evitar ter que ir quando estivesse no trânsito, por exemplo – reduziu significativamente entre a primeira semana de registro e a última semana.

Obviamente, estes dados não discriminam a quantidade diária em sua precisão, porém, nos registro apresentados na tabela 4 abaixo, notamos que a ida diária ao banheiro, além de ser reduzida drasticamente, manteve-se mais uniforme.

	Semana 1		Semana 2		Semana 3		Semana 4		Semana 5		Semana 6	
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
Segunda-feira	2	2	5	3	4	0	4	0	3	0	3	0
Terça-feira	4	0	4	2	2	0	2	0	2	1	2	1
Quarta-feira	4	3	4	0	3	0	2	0	3	1	2	1
Quinta-feira	4	1	4	1	3	1	4	0	4	0	4	0
Sexta-feira	3	2	3	1	4	0	4	0	3	0	6	0
Sábado	3	2	2	0	2	0	1	0	2	0	2	1
Domingo	4	1	4	1	2	0	0	1	2	0	1	0
Total	24	11	26	8	20	1	17	1	19	2	20	2
Média	3,4	1,5	3,7	1,1	2,8	0,1	2,4	0,1	2,7	0,2	2,8	0,4

Tabela 4: Número de vezes que ‘R’ foi ao banheiro para defecar e para não defecar

Como podemos notar na Tabela 4, o número máximo ao longo de cada dia em que ‘R’ foi ao banheiro e defecou foram 4 vezes, sendo que em vários dias foi 2, 1 ou 0 vezes – números destacados em azul na tabela 4. Além disso, as idas ao banheiro ‘por desencargo de consciência’, como ele mesmo mencionava, a partir da terceira semana começou a desaparecer – números destacados em negrito na tabela. Tais dados destacam uma redução significativa de idas ao banheiro, tendo ou não defecado. Isto saltou aos nossos olhos, aos meus e aos do paciente, pois, para além da ficha de controle, nenhum outro procedimento foi aplicado. Somente discutíamos as fichas preenchidas, e eu atendia à necessidade de ‘R’ frente a relatar sua semana, suas relações com o trabalho, suas relações com a esposa.

Os relatos de ‘R’ se tornaram cada vez mais abertos em termos de novas oportunidades em sua trajetória de vida. Ao término das 6 semanas de registro diário acerca de suas ações relacionadas a defecar, ‘R’ já havia planejado viagens a trabalho para outros estados, bem como formalizar, com o ‘sacramento do casamento’ nas palavras dele, sua união com sua parceira – coisas que antes estavam fora de cogitação para o paciente.

De fato, o registro de suas ações exerceram uma influência muito significativa na vida de ‘R’, em termos de abertura para novas possibilidades de ação. Tais influências atuaram, de modo decisivo, na melhora de sua relação com a esposa, isto é, puderam viajar a passeio e formalizar a união com o casamento. Além disso, possibilitou uma exploração maior de seu potencial enquanto profissional, expandindo suas atividades a lugares que antes eram restritos a ele. E, por fim, minimizaram suas ações auto-lesivas, na medida em que a questão do ‘Banheiro’ foi se tornando cada vez menos uma questão para ele. Contudo, enquanto terapeuta, por mais satisfeito que estivesse com o desenrolar do caso, uma pergunta me atravessava constantemente: que poder foi este que a ficha de registro teve sobre ‘R’?

3.1.1.3 Situação terapêutico-educacional como dimensão da relação pessoa-cultura

Num esforço para responder tal questão, tornou-se viável considerar que a situação terapêutico-educacional se configura como uma dimensão da pessoa-cultura. Nesta medida, lançar mão dos constructos desenvolvidos no Construtivismo Semiótico-Cultural, bem como pela psicologia Cultural se mostrou um caminho interessante para responder esta questão e, eventualmente, permitir um olhar diferenciado sobre um pequeno recorte de uma situação de prática terapêutica-educacional em psicologia.

Valsiner (2012a) destaca que a construção da trajetória de vida da pessoa é guiada pelo contínuo entrelaçar entre significados pessoais e culturais. Neste sentido, o imbricamento entre o desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva está relacionada a aspectos orgânicos, bem como ao desenvolvimento potencialmente inteligente de significados e signos abstratos que dialogicamente mantêm-se em relações interdependentes no enquadre da relação pessoa-cultura (Guimarães & Cravo, 2015).

Embora não tenhamos acesso a toda a trajetória de vida de ‘R’ prévia ao encontro terapêutico-educacional, este recorte apresentado que focalizou a dinâmica acional de ir ao banheiro para defecar e as restrições que isto impôs à sua vida, apontou para as dinâmicas afetivas que esta pessoa em particular têm estabelecido em sua vida. Isto é, ‘R’ tem seu curso de vida guiado, preponderantemente, pelas dimensões corporais dialogicamente articuladas às possibilidades inerentes à sua cultura pessoal relacionada à cultura coletiva.

Neste sentido, observo, desde o que discuti em 2013 (Freitas, 2013), que a construção de nossos mundos pessoais é *balizada* (Valsiner, 1998) por uma realidade preexistente e interpretada por nós (Wagner, 1981), apontando para um forte vínculo entre corpo, pensamento e ambiente social (Guimarães & Cravo, 2015). Tais vínculos se estabelecem em processos que se dão na experiência afetiva e regulatória da pessoa diante de seu mundo. Ou seja, considero que nos processos de emergência de novidades e cristalização de estabilidades existe uma relação interdependente entre continuidades e descontinuidades pessoais e coletivas. Assim sendo, a relação entre aspectos convencionais e novas construções com base com o que já havia emergido em relações prévias pessoa-cultura permite a emergência e o movimento de novas construções em um dado contexto sócio-histórico-cultural.

Com isso, esta relação aponta para transformações na cultura pessoal e coletiva como um processo de apreensão e desenvolvimento que sempre é e será guia e guiada por uma ou muitas ‘Balizas’ (Valsiner, 1998) em processos afetivos e regulatórios da experiência humana.

Valsiner destaca que

‘[...] níveis de mediação semiótica dos processos afetivos [...], inclui, no mesmo esquema, emoções e sentimentos de diferentes graus de generalidade. O nível 0 é a antecipação fisiológica universal [...] Com base neste nível, os organismos podem desenvolver uma “sensação de sintonia” generalizada e não mediada. [...] fenômenos do nível 1 não requerem mediação semiótica, são generalizações pré-verbais [...] A generalização pré-verbal permite ao organismo manter experiências prévias para uso posterior, mas não requerem codificação por signos. [...] No nível 2 [...] ocorre a nomeação específica das emoções presentes “na” pessoa que as experimenta em si mesmo. [...] o nível 3 descreve uma situação na qual uma pessoa, após o uso excessivo de categorias de emoção em seu próprio autodiálogo interno, chega a uma nova autorreflexão generalizada, mesmo se mal definida [...] Finalmente, a generalização do campo de sentimentos mediado por signos pode alcançar o nível mais alto de supergeneralização: o de

um estado semioticamente mediado que é, ao mesmo tempo, não diferenciado (nível 4)’ (2012a, p. 260-261).

Como se faz perceber na proposta de Valsiner, os dois primeiros níveis (0 e 1) correspondem a domínios afetivos onde a linguagem está ausente. Talvez seja neste ponto que as manifestações orgânico-corporais de ‘R’ funcionaram como um ‘gatilho’ para sua construção de significados pessoais frente às problemáticas de vida que estava encontrando.

Embora a linguagem surja no nível 2, é, desde o que autor propõe, uma linguagem específica de caráter pré-semiótico, sem generalizações, ligada diretamente aos níveis 0 e 1 e utilizada como ‘ponte’ para o nível 3. Ou seja, desde este ponto de vista, infiro que ‘R’ reagiu e agiu sobre as manifestações de seu corpo, sendo capaz de verbalizá-las, porém, difusamente, o que pode, em alguma medida, ser associada à rota tomada pelo processo terapêutico-educacional que o paciente havia passado anteriormente, tal como o próprio destaca:

Ele somente me perguntava como eu estava, eu falava e ele perguntava o que eu pensava sobre isso e como eu resolveria estas coisas. Eu ficava quieto [...] se soubesse o que estava acontecendo não procuraria um psicólogo!.

Na fala de ‘R’ podemos notar que emerge uma tensão dialógica (Marková, 2006) entre saber e não-saber, assim como, em pedir ajuda e não ser ajudado. Desta forma, em meio a tensões, ‘R’ não conseguia representar e ou significar para além das nomeações para si de algo de si sem estabelecer conexões entre tais constructos simbólicos.

Aparentemente, aqui, neste ponto do desenvolvimento da experiência afetiva e regulatória de ‘R’, mediadores da cultura coletiva passaram a atuar de forma decisiva sobre a cultura pessoal, ou seja, a ficha de registros pode ter assumido o papel de fornecer a ‘R’ um potencial de se deslocar da situação permitindo um vislumbrar daquilo que o acometia. Portanto, a ficha de registros atuou como um dispositivo de mediação semiótica (Valsiner, 2012a) sobre seu contato com as dimensões das demandas de sua vida e sobre seu retorno com significados diferentes de sua experiência afetiva o que implica, necessariamente, a emergência de funções autorregulatórias na trajetória de vida de ‘R’, tal como ele menciona: ‘vou ao banheiro por descargo de consciência’. Isto pode estar associado ao 4º nível de mediação semiótica de processos afetivos discutidos por Valsiner (2012a, p. 260-261).

Deste salto qualitativo de seu desenvolvimento mediado por mecanismos regulatórios da cultura coletiva, ‘R’ pôde acessar constructos semiótico-culturais abrangentes, nos quais pôde encontrar significados que o afetavam em diferentes magnitudes. Neste sentido, a dinâmica que permite a emergência da cultura pessoal associada à cultura coletiva,

possibilitaram a ‘R’ a exploração de campos não-semióticos e semióticos implicados nas diferentes construções e reconstruções de sua dinâmica relacional com si mesmo e com o mundo abrindo portas para novas experiências e, portanto, para novas rotas de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva num processo terapêutico-educacional.

3.1.2 Argumentos experimentais implicados na prática terapêutico-educacional

Baseado no caso de ‘R’, observo que o funcionamento das pessoas está entrelaçado ou balizado por mediação e regulação orgânica-corporal e semiótico-cultural na relação pessoa-cultura (Valsiner, 2012a; Guimarães & Cravo, 2015). Obviamente, a forma de lidar com tais mediações e regulações no caso de ‘R’ aparecem desde um olhar específico sobre este caso em particular, porém, ao mesmo tempo, emerge como formas de compreensão de processos que atravessam as práticas terapêutico-educacionais no desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva.

Nesta direção, os dados do experimento que conduzi ao longo do ano de 2015 podem ser elucidativos acerca de como se dão tais processos. Vejamos, então, a seguir os resultados deste experimento e, depois, uma breve discussão acerca de tais resultados.

3.1.2.1 Resultados do Experimento

Fase A: No quadro 5 estão dispostos os 9 barcos produzidos ao longo da Fase A⁶ e identificados com o número de cada participante responsável pela produção.

⁶ O participantes tinham que desenhar individualmente um barco com os materiais disponíveis sobre a mesa.

Quadro 5. Barcos produzidos individualmente na Fase A

Pode-se observar que dos 9 barcos produzidos, somente em 2 deles (P2 e P3) não é possível identificar a presença de velas ou qualquer elemento semelhante a ela. Dos 2 barcos que não possuem velas, 1 deles apresenta-se na forma de um barco a motor e o outro apresenta somente o casco. A presença de janelas foi evidenciada no barco produzido por P2. A presença da água nas produções foi identificada somente nos barcos de P4, P8, e P9. Acerca do material coletado nas entrevistas, foi observado que todos os participantes compreenderam a instrução da atividade, ou seja, responderam que a atividade consistia em desenhar um barco.

Com relação às questões sobre as influências e origens dos barcos, de modo geral, foram concedidas, pelos participantes, respostas que se referiram às suas infâncias, às experiências nas escolas, a Livros, filmes e anúncios televisivos. Observei que 7 dos 9 participantes acreditam que todos desenharam de forma similar ao deles devido a terem tido, de acordo com suas interpretações, uma experiência semelhante de vida. Dois participantes acreditam que os demais participantes desenharam de forma diferentes devido a terem tido uma experiência distinta de vida ou não por não saberem desenhar.

Fase B: No quadro 6 estão dispostos os 20 barcos produzidos ao longo das duas rodadas experimentais da Fase B⁷ e identificados com o número de cada participante responsável pela produção.

⁷ Os participantes seguiram instruções coletivas e individuais – as instruções da Fase B foram retiradas na segunda rodada do processo experimental. Além do manejo das instruções, os participantes de pesquisa foram submetidos a uma dinâmica baseada em modo adaptado de trabalhar com o ‘Método de Substituição de Participantes’ desenvolvido por Gerard, Kluckhohn e Rapoport (1956) – ver metodologias deste estudo.

Quadro 6. Barcos produzidos nas duas rodadas da Fase experimental B

Com base na figura do quadro 6 podemos abstrair algumas formas de enxergar os resultados:

a) Composição dos barcos: Abaixo é apresentada a Figura 2 onde compilei a quantidade de componentes utilizados pelos participantes ao longo das 20 tarefas experimentais, nas duas rodadas de produção da Fase B:

Figura 2. Quantidade de componentes utilizados pelos participantes ao longo das duas rodadas de produção na Fase B

De acordo com a Figura 2, P1, P5/P6, P7/P8, P8/P9 não aumentaram a quantidade de componentes empregados da primeira rodada para a segunda rodada da Fase B. Já P9 reduziu em 1 a quantidade de uso de seus componentes na segunda rodada da Fase B. A Figura 2 mostra também uma média simples da quantidade de componentes utilizados na primeira ($m = 5,6$) e segunda ($m = 6,7$) rodadas, apontando para um incremento no uso de componentes de uma rodada a outra.

b) Duração em segundos de cada produção: Podemos observar que o tempo de produção dos barcos variou de 86s a 205s na primeira rodada e de 65s a 335s na segunda rodada. Estes dados apontam uma média de duração das atividades da primeira rodada de 129,5s e da segunda rodada de 188s.

c) Número de trocas entre os participantes: O número de trocas entre os participantes variou de 3 a 10 – desconsidere os dados das produções de P1 e P9 por terem produzidos sozinhos – apresentando uma média de 6,375 trocas na primeira rodada e 5,25 na segunda rodada, o que aponta uma diminuição de trocas ao longo das tarefas na segunda rodada.

d) Sinais de interação/comunicação: O número de interação/comunicação variou de 0 a 6 na primeira rodada e apresentou a mesma variação na segunda rodada, conquanto, a média da segunda rodada foi, sutilmente, menor, aparecendo com média de 2,25, enquanto que na primeira rodada apareceu uma média de 2,5 sinais de interação/comunicação entre os participantes.

e) Entrevistas Semiestruturadas: Com as entrevistas semiestruturadas pude perceber que houve uma variação na forma de relatar o que foi feito, quando comparado com os relatos advindos da Fase A, com exceção de P9, todos relataram que fizeram Um barco (ou um Barquinho), relataram que tinham que seguir as instruções.

Com relação ao entendimento dos participantes acerca do experimento como um todo, observei a criação de 5 categorias interpretativas nas respostas dos participantes: Interação com o outro; Complementação do desenho; Seguimento das Instruções; Transmissão de elementos dos desenhos a outros participantes e; Transformação de seus desenhos no contato com o outro. Isto é, dois participantes (P1 e P2) consideraram que o experimento tratava de Complementação do desenho na tarefa coletiva. Quatro participantes (P2, P3, P6 e P7) mencionaram o seguimento da instrução como intuito do experimento. Dois participantes (P6 e P8) mencionaram a Transmissão (absorção) de elementos dos desenhos entre si como intuito do estudo. E, por fim, cinco participantes (P5, P6, P7, P8 e P9) mencionaram a Transformação de seus desenhos no contato com o outro como intuito do estudo.

f) Relação/Interação entre os participantes: As interpretações dos participantes apontaram como suas próprias funções na produção dos desenhos: complementação do desenho (P1, P3, P5); seguimento de instruções (P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8 e P9); quem deveria tomar a iniciativa no desenho (P2, P5, P6, P7, P8 e P9); aquele que proporia desafios ao companheiro de atividade (P6, P7 e P9).

Com relação às funções atribuídas ao outro na produção dos desenhos, as interpretações dos participantes apontaram: complementação do desenho (P1, P6, P8 e

P9); seguimento de instruções (P1); quem deveria tomar a iniciativa no desenho (P1 e P7); quem deveria preparar o desenho (P3 e P5); aquele que proporia desafios ao companheiro de atividade (P6 e P7) e; aquele que deixaria para o outro a condução da tarefa (P7).

g) Motivos Atribuídos as Continuidades e Descontinuidades: Pude identificar dois tipos de motivos atribuídos pelos participantes: seguimento da instrução e interação com os demais. Neste sentido, observa-se que todos os participantes atribuíram como motivos para as manutenções e transformações em seus desenhos o seguimento das instruções. Além do seguimento das instruções, P2 e P7 atribuíram à interação com os demais participantes como motivos para tais manutenções e transformações e, ainda, P2 mencionou que observar os demais em atividade permitiu que ele transformasse seu desenho.

Fase C: No quadro 7, estão dispostos os 9 barcos produzidos ao longo da Fase experimental C⁸ e identificados com o número de cada participante responsável pela produção.

Quadro 7. Barcos produzidos na Fase experimental C

Pode-se observar que dos barcos produzidos na Fase C, somente em 3 deles (P1 P3 e P4) não é possível identificar a presença de velas ou qualquer elemento semelhante a ela. Os 3 barcos que não possuem velas apresentam somente o casco e no desenho de P4 um remo. A presença de janelas foi evidenciada nos barcos produzidos por P5 e P9. A presença da água

⁸ Os participantes desenharam individualmente um barco com os materiais dispostos sobre a mesa.

nas produções foi identificada em 8 dos 9 barcos produzidos nesta fase, somente o barco de P3 não possui a representação da água – justamente o participante que tinha a instrução específica de desenhar a água na Fase B.

No que se refere às influências atribuídas pelos participantes frente ao que foi produzido na Fase C, podemos observar que 8 participantes mencionaram que alteraram seus desenhos devido ao processo experimental conduzido na Fase B, sendo que, P1 e P4 mencionaram suas experiências prévias/pessoais como influências para tal e P3 mencionou apenas suas experiências prévias/pessoais como influências para produzir na Fase C.

3.1.2.2 Uma breve discussão dos resultados experimentais

Em resumo, acerca das três fases experimentais, destaco que, ao falarmos de processo de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva, a presença de regularidades acentuadas nos desenhos (como vimos em estudos prévios: Freitas, 2013; Freitas & Guimarães, 2013), muitas vezes, não podem ser identificadas. Contudo, ao observar os relatos dos participantes, pude notar que o compartilhamento de ideias, modos de agir, significados, etc., ocorreram ao longo de todo o processo experimental – o que caracteriza o que foi discutido em termos de Transmissão ou Transferência Cultural.

Tais compartilhamentos transformaram a forma de agir individualmente dos participantes e, conseqüentemente, possibilitaram o desenvolvimento da cultura coletiva. Isto é, o que foi compartilhado foram os significados sobre o que era para fazer e o que deveria ou poderia ser feito no desenho. Por exemplo, todos os participantes variaram em suas formas de agir, acrescentaram elementos, suprimiram outros, transcendendo o que estava nas instruções da Fase B e C, o que acabou por comunicar a todos que era permitido criar outras formas, outros barcos e outros contextos. Este processo foi contínuo ao longo do processo experimental demonstrando que as ações se transformaram gradativamente a partir da interação com os outros participantes, bem como a partir das histórias e relações particulares dos participantes de pesquisa.

O contato com a ação de outros participantes, assim como com as instruções individuais, abriram novas possibilidades de ação e apontaram certas restrições. Isto destaca um aspecto importante no que se refere aos processos terapêutico-educacionais, ou seja, a instrução dada por um agente externo à ação, como o pesquisador, pode exercer uma

influência importante sobre os participantes (Freitas & Guimarães, 2013), afetando-os e também guiando suas formas de agir.

Com isso, a partir dos dados e resultados provenientes do projeto experimental conduzido, destaco que o processo de desenvolvimento na relação pessoa-cultura pressupõe relações entre as pessoas ou entre a pessoa e produtos de ações de outras pessoas. Esta assumpção traz implicações éticas importantes ao pensarmos em processos terapêutico-educacionais, ou seja, na relação pessoa-cultura, as pessoas podem apreender determinados aspectos (informações) nas relações que estabelecem com outras pessoas, o que implica em alterações e variações nas formas de agir das mesmas.

Quando solicitados a desenhar ‘um barco’, recursos semióticos internalizados (Valsiner, 2012a) ao longo do curso de vida de cada participante, possibilitaram a construção de ações e caminhos similares na construção dos desenhos e das relações ao longo do projeto experimental. Isto é, embora na Fase A, todos tenham sido capazes de desenhar ‘um barco’, sutis e significativas alterações demarcaram as idiossincrasias de cada participante no desenvolvimento de convenções e correspondências culturais atinentes à forma como desenhar um barco. Destaco, portanto, a particularidade na forma de desenhar barco reservadas a presença de componentes, formas, enfim, *Gestalts*, similarmente distintas, assim como, destaco a generalidade circunscrita na ideia comum de ‘barco’ e a significação desta palavra e objeto comum entre os participantes como um pano de fundo cultural que, em diferentes medidas, influenciaram os participantes ao longo do processo experimental.

No encontro entre o que havia em suas biografias pessoais acerca de tal temática com o que foi solicitado no experimento, possivelmente, algum nível de tensão emergiu, o que os levou, aparentemente, a acreditarem que os demais participantes desenhariam de forma similar ao deles devido a terem tido, de acordo com as interpretações dos participantes, uma experiência semelhante de vida (acerca do tema). Isto é, projetar-se ao futuro e frente às intenções coletivas, permitiu a criação de balizas (Valsiner, 1998) de suas ações e interpretações no sentido de validar suas produções como similares as ações dos demais participantes.

Assim sendo, aspectos da forma de agir que apareceram como convencionais relacionados à demanda experimental e à participação idiossincrática de cada um geraram produtos semiótico-culturais que permitiram a elaboração pessoal e coletiva como produtores e produtos. Isto pode ser notado na significação de como deveriam ser realizados os desenhos,

com elementos contextuais, assim como, nas ações concretas de cada um trazendo à luz o processo de desenvolvimento da cultura pessoal e da cultura coletiva.

Analisando esta dinâmica, processos dialógicos pressupõem uma relação pessoa-cultura, na qual existe uma articulação no desenvolvimento de correspondências e convenções que pode e é feita através de processos terapêutico-educacionais de modo bastante semelhante ao observado ao longo do projeto experimental. Desta forma, tais relações e experiências destacam um processo no desenvolvimento humano, em que, a regulação de ações de um para com o outro concernem a processos construtivos e transformativos, nos quais o desenvolvimento da cultura pessoal e da cultura coletiva está necessariamente imbricado nas relações que as pessoas estabelecem com o seu ambiente social/cultural, enfim, com o ambiente e com as outras pessoas em espaços de compartilhamento de ações e significados. E a hipótese é de que isto faça parte de todo e qualquer processo terapêutico-educacional.

Como foi observado ao longo do projeto experimental, destaco que quanto maior é o contato com a intervenção terapêutico-educacional – no caso do experimento, com a tarefa –, aparentemente, menor é a necessidade de guias e reguladores externos a pessoa que age. Isto quer dizer que quando pensamos em processos terapêutico-educacionais, quanto mais efetivos forem tais processos, ou quanto mais efetivos e adaptativos forem os mecanismos semiótico-culturais e reguladores, menos mecanismos de regulação externa à pessoa serão necessários.

Por fim, é importante destacar que, embora as hipóteses e achados acerca das discussões sobre estrutura e processo, sobre Transferência Cultural e as generalizações dos dados experimentais aos processos terapêutico-educacionais apareçam de modo bastante coerente, muitas pessoas apresentam rotas de desenvolvimento muito particulares que, de uma forma ou de outra, colocam em questão tais afirmações. Estou falando especialmente acerca de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo.

3.2 Comentários adicionais sobre processo terapêutico-educacional

Os processos de desenvolvimento são contínuos e emergem na relação pessoa-cultura em diferentes rotas. Fato é que, no processo de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva há uma relação de complementariedade e, eventualmente, de sobreposição entre diferentes níveis de ‘afetação’ que se articulam e permanecem ativos ao longo de toda a trajetória de

vida da pessoa e da cultura. Nestes níveis, emergem relações de criação de correspondências e convenções nas relações Eu-Outro-Cultura (Simão, 2010).

Como pano de fundo teórico-metodológico, a partir do que foi discutido desde o caso de ‘R’, observo que no processo terapêutico-educacional incutido na relação pessoa-cultura, o tecido cultural funciona como base temporária de organização para a pessoa (Valsiner, 2007), construída na ação e ideação, na relação entre as pessoas, ou entre significados pessoais e coletivos. Isto aponta para a perspectiva de que nos processos de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva, o primeiro é desenvolvido sob a canalização do último e o último, ininterruptamente, é desenvolvido, perpetuado e transformado a partir da canalização do primeiro (Cabell & Valsiner, 2014).

Processos desta ‘natureza’ puderam ser apreendidos nas relações estabelecidas entre os participantes do projeto experimental conduzido em 2015. Ao olharmos para os dados experimentais coletados, observamos a emergência de continuidades e descontinuidades pessoais e coletivas. Isto é, as transformações pessoais vistas nas fases B e C do experimento, quando comparadas com as produções individuais da Fase A. Isto mostra que as formas de agir dos participantes permitiram, dialogicamente, a emergência de transformações que culminaram no desenvolvimento de correspondências e convenções pessoais e coletivas. Em suma, as ações dos participantes do experimento agiram como se fossem intervenções terapêutico-educacionais sobre formas prévias de agir de cada participante para cada participante.

Este processo pode ser vislumbrado a partir dos relatos dos participantes que resgato neste momento.

P1: [...]eu tive sempre a iniciativa de desenhar barco com vela, só que eu **cheguei à conclusão** depois de vários experimentos, **no trabalho com você, de que eu não sei desenhar vela, então eu desenhei um barco mais simples** [...]

P2: [...] eu **vi que meus colegas colocaram alguns traços a mais no desenho que ao meu ver enriqueceram mais**, não apenas um barco, mas a paisagem no geral [...] e eu me atentei a estes recursos utilizados por eles **e acrescentei no meu que faz distinção à fase A**.

P3: [...]O da fase A foi mais rápido, eu estava com pressa no dia, e eu **mudei um negócio aqui na proa** [...] hoje estou com o tempo mais acessível [...].

P4: [...] **não sei exatamente porque eu mudei**, mas talvez para **manter o padrão dos outros** desenhos ou alguma coisa assim eu acho. [...] depois que eu fiz os outros desenhos, eu pensei em mais padrões de barcos [...] **pensei “manter o mesmo padrão desenhar de madeira mesmo** [...]”.

P5: [...] eu lembrei da outra fase, que a gente colocou bem mais coisas na outra fase, **aí eu fui colocando mais** [...].

P6: [...]O mar eu acho que eu não tinha pensado em fazer na Fase A e **depois da Fase B que a gente fez em grupo, é, eu vi que muitas pessoas fizeram o mar**, e, eu achei legal, porque faz

sentido [...].

P7: [...] Olha acho que veio da última sessão que foi em grupo [...] **Várias coisas estavam nos desenhos que eu fiz com as outras pessoas [...] vem junto com a ideia de barco que elas fizeram.** Mais que interessante! **Não sabia que eu era tão suscetível assim!** [...].

P8: Eu acho que a **paisagem** foi da fase B, porque na fase B eu acho que eu fiz a paisagem em todos os desenhos e na fase A eu não fiz, e, colorir também [...] **O da fase C está bem mais parecido com o do Fase B do que o que eu desenhei na Fase A,** igual à paisagem que eu falei que eu não desenhei aqui, mas eu desenhei em todos os desenhos da Fase B, eu coloquei aqui. [...] **tinha coisas que eu não tinha pensado em fazer** na fase A e **eu vi os outros participantes na Fase B e daí eu resolvi colocar também para complementar o desenho** [...].

P9: [...] Eu pensei num barco pirata como das outras vezes talvez [...] Veio esta imagem na cabeça, agora, **nem tinha construído ela antes, foi quando eu sentei aqui mesmo.** Na última dinâmica, até **por ver várias pessoas fazendo barcos e trazendo coisas diferentes, eu acho que aguçou esta intenção de fazer coisas diferentes** [...] só o que eu fiz diferente por causa da influência das outras vezes [...].

Grifei nos relatos dos participantes trechos que destacam claramente algum sinal de intervenção advinda do ambiente cultural percebidas pelos participantes – às vezes, de forma surpreendente para o participante, como no caso de P7. Este tipo de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva é um exemplo do que estou chamando de Processo terapêutico-educacional. Isto é, ações que, de alguma maneira, co-constroem formas prévias de ser do outro.

Este parece ser um processo inerente às relações humanas e, assim sendo, é um processo, também inerente à prática de intervenção junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Vale destacar, portanto, o caráter ético – nos termos de responsabilidade com o outro (Simão, 2010) – em tais processos. Com isso, no processo de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva, emergente no *setting* terapêutico-educacional, o que está em jogo, ou ao menos que parece estar, é a responsabilidade ética acerca de como auxiliar no desenvolvimento deste outro que se submete ou é submetido a tal processo.

Estas características da relação pessoa-cultura trazem implicações e questões caras àqueles que pretendem participar, dialogicamente, do processo de desenvolvimento de si, da cultura e, destarte, do outro. Ademais, fornecem subsídios para discussões importantes sobre o processo Terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA.

É refletindo e analisando sobre tal assumpção que passo, a seguir, a discutir como se dá o desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com TEA.

4. O DESENVOLVIMENTO DE PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Noções biomédicas sobre os TEA têm sido utilizadas para descrever quadros nos quais existem comprometimentos sociocomunicativos com presença de comportamentos repetitivos e estereotipados. Existe uma variabilidade na gravidade sintomatológica dos TEA. Neste sentido, “[...] nem todas as crianças com TEA apresentam a mesma trajetória de desenvolvimento [...]” (Bosa, Backes & Zanon, 2016, p. 238). Isto implica em considerarmos seriamente a necessidade de conhecimento sobre as rotas de desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com TEA se pretendemos discutir e atuar terapêutico-educacionalmente junto a pessoas diagnosticadas com este transtorno.

Ou seja, “[...] a apropriação desse conhecimento é a chave para uma avaliação eficiente da criança com TEA, promovendo a identificação e a intervenção precoces e, conseqüentemente, o melhor desenvolvimento da criança ao longo do espectro” (Bosa *et al*, 2016, p. 245).

Com isso, proponho, neste trecho do trabalho, um movimento reflexivo com vistas a buscar ferramentas teórico-metodológicas para compreendermos, desde a área do conhecimento que me situo, como se dá o desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com TEA. Este capítulo foi organizado de modo a ser de base para as discussões que sobre o processo Terapêutico-Educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

4.1 Quem é a pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro do Autismo

Neste trecho do trabalho, irei apresentar, sucintamente, o histórico do termo Autismo e Transtorno do Espectro Autista. Em seguida, apresentarei a visão de tal transtorno desde uma posição biomédica a partir do Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 5 – DSM V (APA, 2013).

Em seguida, discutirei os principais sinais e sintomas de TEA observados na literatura em articulação com o observado a partir de meu trabalho junto a pessoas com este

transtorno, bem como a partir dos dados coletados nas gravações de vídeo, nas conversas com os pacientes e com a terapeuta.

Após estas discussões, iniciarei a reflexão acerca de como se dá o desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA. Por fim, traçarei comentários sobre as vicissitudes inerentes ao desenvolvimento destas pessoas.

4.1.1 Breve histórico: Do Autismo ao TEA

O termo autismo foi citado pela primeira vez por Bleuler, em 1911, e foi utilizado para designar a ‘perda de contato com a realidade’, o que interferiria na comunicação destas pessoas com os demais que o cercam (Freitas & Moniz, 2009). Bleuler utilizou o termo para se referir à imaginação acentuada e aos déficits em interações sociais dos esquizofrênicos aos quais tratava, tal fato favoreceu por mais de 30 anos a confusão na distinção entre o autismo e a esquizofrenia.

Em 1943, o psiquiatra austríaco Leo Kanner, em artigo publicado nos Estados Unidos (*‘Autistic disturbances of affective contact’*), descreveu pela primeira vez o autismo, começando então, a distinção entre o autismo e a esquizofrenia. Em seu estudo, Kanner descreveu casos de crianças que eram portadoras de uma ‘inabilidade inata para estabelecer contato afetivo e interpessoal’, revelando uma falta de imaginação⁹ (Gadia, Tuchman & Rotta, 2004; Leboyer, 1995). Tal descrição tornou-se extremamente importante na busca pela etiologia do autismo e na tentativa de distinção para com a esquizofrenia, tal como descrito por Kanner (1943)

A combinação de autismo extremo, obsessão, estereotípias e ecolalia trazem o quadro total nos relacionamentos com alguns fenômenos esquizofrênicos básicos. Algumas das crianças de fato foram diagnosticados com este tipo em algum momento ou outro. Mas, apesar das semelhanças notáveis, as condições diferem em muitos aspectos dos demais casos que conheço de esquizofrenia na infância (p.248)

⁹ Mesmo que este não seja o foco deste estudo, observei um campo de tensão intrigante: Bleuler aponta a presença de uma acentuada imaginação, enquanto que Kanner, descreve uma falta de imaginação como critérios que buscavam diferenciar o quadro sintomatológico de autismo do de esquizofrenia. Isto pode se tornar relevante ao refletirmos acerca da manifestação multidimensional do autismo enquanto transtorno de espectro. Estudos recentes como o de Mecca, Dias & Berberian (2016) têm apontado para a qualidade da imaginação, tomada como pensamento de si, do mundo, do outro para si e de si para o outro, como um campo importante de estudos, avaliação e intervenção sobre Transtornos do Espectro do Autismo e suas diferenciações baseadas em evidência científica frente ao que é descrito como esquizofrenia.

Embora tenha reconhecido peculiares nos casos estudados que direcionassem sua atenção a padrões sintomatológicos e rotas de desenvolvimento que se afastavam de transtornos de base esquizofrênica, Kanner continuou descrevendo o quadro como uma ‘psicose’, referindo que todos os exames clínicos e laboratoriais foram insuficientes para fornecer dados consistentes no que se relacionava à sua etiologia. No entanto, Kanner as peculiaridades percebidas nos casos de autismo que mostravam-se diferentes dos casos de esquizofrenia passaram a ser descritas com o nome de Autismo Infantil Precoce (Assumpção Jr. & Pimentel, 2000), que destaca um quadro no qual pode ser observada(o): **1)** uma profunda dificuldade de contato com as pessoas; **2)** um desejo obsessivo de preservar as coisas e as situações; **3)** uma ligação especial com os objetos; **4)** uma fisionomia inteligente; **5)** graves alterações de linguagem que se estendiam do mutismo a uma linguagem sem função comunicativa, refletindo as dificuldades de contato e de comunicação interpessoal (Whitman, 2015).

Concomitantemente com os trabalhos de Kanner, em 1944, o pediatra austríaco Hans Asperger descreveu, em sua tese, casos em que crianças com inteligência normal apresentavam características semelhantes ao autismo, no que diz respeito às dificuldades de comunicação social. Embora, nesta época, Kanner e Asperger não tivessem se conhecido ou trocado informações a respeito do quadro, suas caracterizações eram muito semelhantes. O que levou a pensar tanto em processo terapêutico-educacional, quanto em processo de avaliação diagnóstica semelhantes para ambos os casos.

Mais de 30 anos após as definições de Leo Kanner e de Hans Asperger, Ritvo e Ornitz (1976) passam a discutir o autismo como sendo um transtorno de causas cognitivas e do desenvolvimento. Os achados de Ritvo e Ornitz (1976) afastaram os transtornos do autismo do que era descrito como esquizofrenia.

Com o Autismo e a Esquizofrenia sendo cada vez mais afastados e diferenciados em termos de quadro sintomatológico, os aspectos dimensionais do autismo passaram a fazer parte das discussões acerca deste transtorno. Lorna Wing (1988) é uma das primeiras pesquisadoras a descrever o autismo como um transtorno de quadro multidimensional dentro de um *continuum* sintomatológico. Isto é, Wing (1988) descreve o autismo como um *continuum* de alterações no desenvolvimento com início precoce e que permanecem, mais ou menos regulares, ao longo da vida das pessoas diagnosticadas com este transtorno.

A história de descrição e definição do que é ou de como se pode entender o autismo

surtiu impactos importantes sobre as transformações ao longo do tempo nos manuais biomédicos de doenças e transtornos mentais:

Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados a saúde – Organização Mundial de Saúde		Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - American Psychiatric Association	
CID 8 – 1967	Classificado como um subtipo da esquizofrenia.	DSM-III – 1980	Autismo Infantil e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento iniciados na infância.
CID 8R – 1974	Transtornos Comportamentais infantis.	DSM-III-R – 1987	Tríade de déficits: Interação Social, Comunicação e Comportamentos.
CID 9 – 1977	Psicoses com origem específica na infância	DSM-IV -1994 (Texto revisado em 2000 – não houve alteração no que se refere ao Autismo)	Classificado como um subtipo dos Transtornos Globais do Desenvolvimento
CID 10 – 1989/2003/2008 (primeira revisão em 2003 e segunda em 2008)	Classificado como um subtipo dos Transtornos Globais do Desenvolvimento	DSM V - 2013	Classificado como Transtorno do Espectro do Autismo inserido numa categoria maior de Transtornos do Neurodesenvolvimento.

Tabela 5. Manuais de biomédicos e a evolução da categoria do autismo ao longo dos anos ¹⁰

Como podemos observar na Tabela 5 foi somente a partir da primeira metade da década de 80 do século XX que o autismo passou a ser descrito como um transtorno apartado da esquizofrenia. A descrição biomédica do autismo presente em categorias ligadas a Transtornos do desenvolvimento foi feita primeiramente pela Associação Americana de Psiquiatria em 1980 e revisada em 1987 – dois anos antes do CID 10 classificar o autismo como um subtipo dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Contudo, foi somente em 2013 que os aspectos multidimensionais do *continuum* do quadro sintomatológico, assim

¹⁰ Tabela adaptada a partir de material didático fornecido pela Professora Doutora Tatiana Pontrelli Mecca no curso “Avaliação e Intervenção nos Transtornos do Espectro do Autismo” realizado no Instituto de Neuropsicologia e Desenvolvimento Humano – INDH, no dia 01/10/2016, São Paulo, Brasil.

como, a descrição do autismo como transtorno do neurodesenvolvimento, ganharam espaço nas descrições de manuais biomédicos. Isto se deu no DSM-V que classificou o Autismo como Transtorno de Espectro.

Com isso, o autismo passou a ser conhecido como um Transtorno de Espectro descrito como um

[...] transtorno do desenvolvimento de causas neurobiológicas definido de acordo com critérios eminentemente clínicos. As características básicas são anormalidades qualitativas e quantitativas que, embora muito abrangentes, afetam de forma mais evidentes as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento (Schwartzman & Araújo, 2011, p.37).

A mudança de nomenclatura de autismo para Transtorno do Espectro do Autismo, isto é, fazer do autismo um transtorno de ‘Espectro’ trouxe importantes implicações sobre descrição do transtorno. Schwartzman e Araújo (2011, p. 37) destacam que as anormalidades nos TEA são quantitativas e qualitativas o que caracteriza as diferentes intensidades e distintas manifestações de tais anormalidades. Neste sentido, frisar que as quatro áreas – interação social, comunicação, comportamentos e alteração no processamento sensorial – necessariamente apresentarão algum nível de desenvolvimento atípico, contudo, o quanto e como atípico é ou será o desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA é descrito de modo idiossincrático respeitando as especificidades e qualidades individuais da pessoa.

A denominação tem sido usada para reconhecerem-se as amplas diferenças individuais que existem entre pessoas diagnosticadas como autistas. Indivíduos com tal diagnóstico vão desde aqueles com todos (ou a maioria) dos sintomas listados [...] até aqueles que apresentam apenas os sintomas mínimos exigidos. Esta faixa inclui indivíduos que operam em alto nível de desenvolvimento, além daqueles que estão muito abaixo em seu nível de funcionamento. [...] O argumento para o autismo estar em um espectro ou ser um transtorno de espectro baseia-se na similaridade de sintomatologia de indivíduos [...] na medida em que indivíduos que diferem em gravidade ou padrão de sintomas têm causas similares ou vias causais subjacentes semelhantes, a moção do autismo como um transtorno de espectro faz sentido, em termos teóricos. (Whitman, 2015, p. 33)

No Brasil, devido à crescente demanda de pessoas com este transtorno e, devido ao empenho de muitas pessoas¹¹, em 27 de dezembro de 2012 foi assinada pela presidenta da república do Brasil a Lei 12.764/12 que dispõe sobre os direitos da pessoa com transtorno do espectro autista no Brasil.

¹¹ Entre os anos de 2009 a 2012 um grupo de pessoas guiadas por uma mãe de um jovem diagnosticado com TEA chamada Berenice Piana, escreveram um projeto de lei que mobilizou as esferas públicas e legislativas, culminando, após lutas e desafios intensos, na Lei federal pelos direitos dos autistas no Brasil. Isto se tornou um marco na história de luta em prol destas pessoas. Para maiores informações veja: A história de uma lei, disponível em: <http://www.revistaautismo.com.br/edicao-2/a-historia-de-uma-lei>. Acesso em: 15 de outubro de 2016.

De acordo com a referida Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação social, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

§ 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

4.1.2 Questões diagnósticas: Identificando clinicamente o TEA

As diferentes facetas e manifestações do autismo levaram tal transtorno a ser reconhecido como um Transtorno de Espectro. As pessoas com tal transtorno apresentam, conforme tenho entendido, necessariamente algum tipo de irregularidade em seu desenvolvimento, seja apresentando áreas de desenvolvimento que estejam acima do que é esperado *para aquela área do desenvolvimento* em pessoas que se encontram dentro de um desenvolvimento convencionalmente tido como típico, ou, seja estando aquém do esperado. Destaco a questão de áreas de desenvolvimento com fins de salientar que tais irregularidades no desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA se manifestam numa mesma pessoa de modos e intensidades diferentes, porém, afetando globalmente seu desenvolvimento.

Obviamente estas constatações me levam a reconhecer, atualmente, na segunda metade da segunda década do século XXI – mais de um século após a primeira definição de Bleuler –, uma imensa dificuldade em estabelecer critérios plausíveis de diagnóstico, assim como leva-me a reconhecer a necessidade de uma rica vivência de profissionais que se aventuram a diagnosticar e conduzir intervenções terapêutico-educacionais junto dos

diferentes tons do TEA. Tal como destacado por uma das participantes de pesquisa, nomeada aqui como mãe 1, que é mãe de um jovem de 23 anos diagnosticado com TEA quando tinha 13 anos de idade:

[...] Hoje eu olho pra trás, todo o comportamento dele é nítido, mas ninguém nunca falou nada. Ele foi na primeira terapeuta [...] com dois aninhos. Ninguém sabia disso. [...] Hoje, olhando pra trás [...] o problema é que ela não sabia lidar. [...] O psiquiatra não sabia diagnosticar, o pediatra, ela como psicóloga... nossa! [...] Um neurologista, aquele doutor, ele chegou em mim e falou que o meu filho tinha falta de limites. Só porque ele ficava andando no consultório, nem colocou a mão em nada dele. [...] sempre teve acompanhamento profissional. Sempre. E ninguém nunca falou. Ele não dormia à noite inteira, a primeira noite que ele dormiu ele tinha 4 anos, 4 meses e 11 dias. Ninguém falava que isso podia ser uma característica [...]. (Diálogo entre Pesquisador e a Mãe 1, Anexo III, p. 200)

Se é, de fato, um transtorno do desenvolvimento definido por critérios eminentemente clínicos, o olhar clínico sobre tal transtorno tem que estar voltado a um constante contato com este transtorno, assim como, com o que cultural e convencionalmente foi estipulado como desenvolvimento típico. Ou seja, para se aventurar clinicamente com estas pessoas temos que saber do que se trata tal transtorno, seja terapeuticamente ou para fins diagnósticos.

Para fins diagnósticos, tenho partido dos critérios destacados no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-V (APA, 2013) por ser o manual diagnóstico mais atualizado no que se refere a este Transtorno, por exemplo, antes do DSM-V outros manuais – DSM-IVtr e CID-10 – tratavam o TEA como um Transtorno Global ou Invasivo do desenvolvimento, colocando-o na mesma categoria diagnóstica de outros transtornos como o Transtorno Desintegrativo da Infância, a Síndrome de Rett, a Síndrome de Asperger, estavam. Com o DSM-V, o autismo passou a ser conhecido como TEA e ganhou uma categoria própria com critérios diagnósticos mais precisos e mais acurados. Os 5 critérios diagnósticos dispostos no DSM-V (APA, 2013) apresentam subitens específicos:

Critério 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 social-emocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções e 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 integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal; 3) Déficits em 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.

Critério B: Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e 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; 2) Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal; 3) Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco; 4) Hiper ou hipoatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente.

Critério C: Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).

Critério D: Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

Critério E: Essas complicações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento. (APA, 2013, p. 50-51)

Com base nestas caracterizações, são feitos os diagnósticos clínicos e, o que é mais importante, são os sinais e sintomas que chamam a atenção de pais e pessoas próximas, o que favorece a identificação do transtorno.

De acordo com Whitman (2015), mesmo que as pessoas percebam nas crianças vicissitudes que, quando comparadas com outras crianças, destacam sinais e sintomas de desenvolvimento atípico, muitas vezes leva-se um tempo razoavelmente longo para o encaminhamento desta criança para o processo diagnóstico. Isto traz implicações sobre a prevalência deste transtorno no Brasil e no mundo.

4.1.2.1 Identificando clinicamente o TEA: Prevalência

Com relação à prevalência deste transtorno na população, recorro a dois dados, que, desde meu ponto de vista, são complementares, primeiro o destacado no DSM-V (APA, 2013) e o segundo apresentado pelo *Centers for Disease Control e Prevention – CDC*¹²:

Ano	Prevalência	Fonte
2000	1:150	CDC
2002	1:150	CDC
2004	1:125	CDC
2006	1:110	CDC

¹² Para mais informações, acessar: <http://www.cdc.gov>

2008	1:88	CDC
2010	1:68	CDC
2012	1:68	CDC
2013	1:88	DSM-V
2014	1:68	CDC

Tabela 6. Prevalência de pessoas diagnosticadas com TEA de 2000 a 2014

Como podemos ver, embora possa não corresponder à real prevalência atual, podemos inferir que existe um número significativo de pessoas diagnosticadas e diagnosticáveis com TEA no mundo. Isto é, considerando o número de 7 bilhões da população mundial e levando em conta os dados de prevalência presentes no DSM-V e do CDC, ao realizar um cálculo simples – dividindo 7 bilhões pelo número de prevalência –, temos no mundo um número estimado de 80 a 100 milhões de pessoas diagnosticadas e ou diagnosticáveis com TEA.

Se pensarmos em escala nacional, considerando o número de 200 milhões da população brasileira e realizando um cálculo simples como o mencionado acima, podemos estimar cerca de 2 a 3 milhões de pessoas diagnosticadas e ou diagnosticáveis com TEA. Estes são números bastante expressivos. Vale ressaltar que a prevalência entre gêneros sexuais é de que a cada 4 pessoas diagnosticadas com TEA, uma é do sexo feminino, o que dá uma prevalência 4:1 sexo masculino/sexo feminino.

4.1.2.2 Identificando clinicamente o TEA: Níveis de Gravidade

Como não temos, até o presente, marcadores orgânico-corporais que, em exames laboratoriais, possam permitir um tratamento que leve a uma cura, necessitamos de um bom processo diagnóstico que possibilite, para além de uma nomenclatura diagnóstica, rotas para condutas terapêutico-educacionais capazes de levar esta pessoa a desenvolver mecanismos de adaptação e regulação frente às suas demandas de vida. Pois, a pessoa com este transtorno, mesmo que consiga uma boa evolução do quadro, adquirindo independência e autonomia perante a vida, suas ações e seus potenciais estarão restringidos por tal transtorno (Serra, 2010).

Assim sendo,

[...] uma avaliação diagnóstica, em conjunto com outros procedimentos de avaliação, pode

ajudar médicos e educadores a desenvolverem tratamentos [...] que, com frequência, reduzem a gravidade deste transtorno. É possível serem criados, por exemplo, programas para a redução de problemas sensoriais, melhoria do funcionamento motor, diminuição de dificuldades alimentares, abordagem a cadências nutricionais, desenvolvimento da linguagem e promoção de comportamentos sociais. Se iniciados cedo [...] às vezes, podem alterar significativamente a trajetória de desenvolvimento de uma criança [...]. (Whitman, 2015, p. 39)

É latente, portanto, as implicações que o processo diagnóstico pode trazer. Contudo, jamais esqueçamos que, diante das diferentes formas de manifestação deste transtorno, os programas terapêutico-educacionais e os seus respectivos resultados também são amplos e dependem, de fato, do nível de gravidade dos impactos do TEA sobre a pessoa.

Considerando a amplitude de comprometimentos no desenvolvimento destas pessoas, na versão de 2013 do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-V (p. 52), são destacados os níveis de gravidade para TEA:

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 “Exigindo apoio muito substancial”	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 as ações.
Nível 2 “Exigindo apoio substancial”	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem 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.
Nível 1 “Exigindo apoio”	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode 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 com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	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.

Tabela 7. Níveis de gravidade para Transtorno do Espectro Autista (APA, 2013, p. 52)

Como destacado na tabela 7, de acordo com o DSM-V (APA, 2013), o TEA é definido de acordo com 3 níveis de gravidade: **a)** Nível 1, no qual se requer apoio; **b)** Nível 2, no qual exige apoio substancial e; **c)** Nível 3, no qual exige apoio muito substancial. Tais gravidades, portanto, são guiadas, através, da necessidade de apoio para lidar com os comprometimentos atinentes ao quadro diagnóstico.

Ao realizar um diagnóstico, balizo-me, portanto, nos critérios diagnósticos destacados no DSM-V e nos níveis de gravidade do TEA circunscritos neste manual. Contudo, tanto os critérios diagnósticos, quanto os níveis de gravidade do TEA devem ser, obviamente, observados em uma pessoa que pode, como destaquei acima, manifestar, em largas e diferentes medidas e intensidades, irregularidades em seu desenvolvimento que caminhem em direção ou apresentem semelhança sintomatológica com o TEA.

Assim sendo, é necessário ter ciência dos tipos de manifestações sintomatológicas que é esperado ou que já foi observado em pessoas diagnosticadas com TEA.

4.1.2.3 Identificando clinicamente o TEA: Manifestações Sintomatológicas e Avaliação Diagnóstica

De modo geral, os encaminhamentos para avaliação diagnóstica que realizo advêm de neuropediatras que atuam na região de Jundiaí/SP. Nestes encaminhamentos, são levantadas as hipóteses diagnósticas e é solicitada uma caracterização comportamental utilizando escalas de rastreio e diagnósticas para TEA. Em conversas com os colegas neuropediatras, percebi que os pacientes chegam até o consultório ou clínica deles, na maior parte dos casos, encaminhados pelas escolas, que notam a diferença na forma de agir destas crianças em comparação com as demais.

Comumente, minhas avaliações acontecem em torno de 12 sessões, distribuídas da seguinte maneira: **1)** Entrevista inicial com os pais e encaminhamento de escalas de pré-triagem – escalas que fornecem dados que permitem que eu avalie a necessidade de tal avaliação e o instrumento a ser utilizado; **2)** Sessões individuais com o paciente utilizando como recurso diagnóstico escala de desenvolvimento que focaliza traçar a visão global do nível de desenvolvimento atual do paciente; **3)** Sessões individuais com o paciente utilizando como recurso diagnóstico escalas de avaliação para investigação de TEA; **4)** observação da criança em ambiente natural; **5)** Entrevistas com os pais utilizando como recurso diagnóstico escala de

avaliação para investigação de TEA; 6) Aplicação de testes de inteligência para diagnóstico diferencial de Deficiência Intelectual, bem como, para melhor caracterização dos níveis de gravidade; 7) Aplicação de provas de cognição social com intuito de averiguação mais acurada de processos empáticos e de reciprocidade social. 8) Discussão do caso com equipe interdisciplinar que está em processo de avaliação do paciente; 9) Formulação e avaliação de relatório de avaliação diagnóstica e, por fim, 7) Sessão de devolutiva aos pais sobre os achados da avaliação e sugestões de conduta.

Após a conclusão destas etapas da avaliação, há um processo de correção e interpretação de todos os dados levantados na avaliação e sua compilação em um relatório psicológico.

O objetivo, na maior parte dos casos de avaliação de pessoas com hipótese diagnóstica de TEA, ao menos em minha prática, é responder três questões:

1° *A hipótese diagnóstica é coerente?* Neste caso, busco por meio de escalas de pré-triagem responder tal questão, uma vez que for respondida parto para a segunda questão.

2° *Se não é TEA, o que pode ser?* Diante desta questão, inicia-se um esforço para ou corroborar a hipótese diagnóstica, ou descartar tal hipótese, ou ainda, em alguns casos, inicio os procedimentos avaliativos e de encaminhamentos para a formulação de uma nova hipótese.

3° Confirmada ou não a hipótese a questão que fica é, *quais são as melhores condutas terapêuticas para esta pessoa?* Ao responder esta questão fazemos, em equipe, os encaminhamentos das condutas terapêutico-educacionais que consideramos mais adequadas.

Diante deste processo difícil de avaliação, sublinha-se, portanto, o que venho a destacar acerca do olhar clínico daquele que se propõe a realizar tais avaliações ou intervenções.

Uma vez que não temos a ‘cura’ para tal transtorno, não dá, não é coerente ou ético, darmos um diagnóstico deste à família e depois voltarmos atrás. Como costumo dizer aos meus colegas de trabalho e às pessoas que atuam em meu Centro Terapêutico-Educacional: *‘A coisa é séria e se quer brincar disso, brinque direito!’*. Ou seja, se for trabalhar com este público, seja em avaliação ou em intervenção, a ‘coisa’ tem que ser feita direito e com muito conhecimento sobre as diferentes formas de manifestação de TEA.

Como destaca a mãe 2, ao ser perguntada sobre como foi deitar na cama à noite, junto de seu marido, após receber a notícia, vinda da neurologista infantil de que seu filho poderia ser uma pessoa diagnosticada com TEA e que iria passar por um processo diagnóstico, a situação é

muito difícil e tem implicações afetivas significativas. Disse ela:

Porque a gente fica imaginando se ele vai ter uma vida normal... adulto né? [...] É a primeira coisa. [...] E se for, e se no final das contas o diagnóstico é de que é autista? Porque você vai dar o rótulo, vai mudar o que ele é pra mim? Não. Mas é difícil, né? [...] é muito [difícil]. Porque assim, na verdade o que eu acho que me preocupa mais é se não vão judiar dele [...] Ah se não for na escola, aquelas coisas. [Entrevistada chorando]. Eu queria que ele tivesse uma vida normal, eu fico preocupada com isso, eu acho. A minha preocupação maior é essa, não é o que as pessoas pensam, porque eu também não tô nem aí. É a vida dele, tenho medo, tenho muito medo disso. (Diálogo entre pesquisador e a mãe 2, Anexo IV, p. 253)

Com base no relato da mãe 2, não resta dúvida das implicações que tal hipótese ou confirmação diagnóstica tem sobre toda a rede que envolve o paciente. Desta forma, ressalto, mais uma vez, a necessidade de conhecimento por parte daqueles que se aventuram junto a estas pessoas, sobre o que é e o que pode ser TEA.

Nesta linha de raciocínio, Whitman (2015, p. 58-59) destaca 9 domínios/processos que apresentam características específicas que comumente estão associadas a pessoas diagnosticadas com TEA:

Domínio/Processo	Características associadas ao TEA
Sensorial	Hipersensibilidade, hipossensibilidade, evitação sensorial, busca sensorial, problemas de integração vestibular, proprioceptiva e sensorial
Motor	Atrasos no desenvolvimento motor, problemas com coordenação motora fina e grossa, baixo tônus motor, problemas de planejamento motor, falta de destreza, dificuldades de coordenação
Estimulação/Ativação /Emoção	Hiperestimulação, hipoestimulação, temperamento difícil e lento, alta reatividade emocional, fraca regulação emocional, medo generalizado, ansiedade, depressão, problemas motivacionais.
Cognição	Dificuldades de atenção, pensamento concreto, boas habilidades de “visualização”, fraco aprendizado incidental e por observação, falta de brincadeira de “faz de conta”, problemas de funcionamento metacognitivo e executivo, dificuldades na solução de problemas, baixo entendimento social e sobre si mesmo, baixo Q.I. e deficiência intelectual, competências <i>savant</i> .

Interação social	Fraco contato visual, deficiências na imitação, atenção conjunta e referências sociais, baixa iniciativa de interações sociais, tendência a isolar-se, afeto social embotado e inapropriado, falta de empatia, baixo uso de gestos sociais, falta de conscientização sobre protocolos sociais e amizades superficiais.
Linguagem/ Comunicação	Problemas de protocomunicação (por ex. falta de gestos sociais), ecolalia, deficiências na linguagem expressiva e receptiva, uso idiossincrático da linguagem, inversão de pronomes, linguagem em <i>script</i> , deficiências pragmáticas, fraca compreensão de leitura e fala coloquial.
Autorregulação	Falta de habilidades apropriadas de autorregulação, dificuldades de automonitoramento, autoinstrução e autoavaliação, deficiências na solução de problemas, incapacidade de solicitar e utilizar apoios instrumentais, sinais de fraca autorregulação (TDAH, comportamento estereotipado e autoestimulador, interesses obsessivos e limitados, comportamentos compulsivos e ritualísticos).
Problemas comportamentais	Desobediência, agressividade, autoagressividade, problemas com o sono e com a alimentação.
Características físicas/ problemas médicos	Aparência “normal”, circunferência craniana grande, convulsões.

Tabela 8. Domínios e processos de características associadas a TEA

A forma como Whitman (2015, p. 58-59) destaca as características da pessoa diagnosticada com TEA em cada um dos 9 domínios e processos aponta para uma amplitude gigantesca de possibilidades de alterações no desenvolvimento em comparação com o que é convencionalmente esperado no desenvolvimento típico de uma pessoa. Entretanto, o autor disponibiliza, em sua grande maioria, características deficitárias na pessoa.

Quando mencionei que a pessoa diagnosticada com TEA deve, necessariamente, apresentar irregularidades em seu desenvolvimento, pretendi ressaltar a questão de que a pessoa com este transtorno não apresenta somente déficits e comprometimentos, mas, além disso, pode apresentar excessos e alto desempenho em algumas áreas de seu desenvolvimento. Ademais, não são todos os domínios/processos, nem tampouco todas as características que a pessoa diagnosticada com TEA vai apresentar. Ao contrário, ela pode apresentar parte de tais

domínios/processos e características em uma etapa da vida e, como apresentarei abaixo, apresentar oscilações em seus déficits e excessos – em suas características – ao longo de sua trajetória de vida pessoal.

Isto ficou muito evidente ao observar as principais características que o paciente 1 apresentou nas gravações que o mostra desde seu 1º ano de vida até seus 9 anos de idade – período este que não possuía o diagnóstico de TEA. Busco na tabela 8 sistematizar estas características fazendo uso dos domínios/processos destacados por Whitman (2015).

Idade	Domínios/Processos	Características
1 ano	Sensorial, Motor, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Problemas de comportamento, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Não estica o braço para mãe pegá-lo, Interesse sobre luzes, Não responde quando chamado, ausência de interesse pelo ambiente social, comportamentos cíclicos/estereotipados, interesse por objetos giratórios, suposta ausência de dor, baixa atividade motora, baixa tolerância ao colo, déficits no comportamento motor, estereotipias verbais, balbuciava para a mãe, contato visual intermitente com a mãe, interesse por brincar com água, arremesso de objetos, alteração do sono, aparência física típica.
2 anos	Não tem dados sobre este período da vida do paciente 1.	
3 anos	Sensorial, Motor, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Problemas de comportamento, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Falta de interesse por crianças da mesma idade, Linguagem receptiva e expressiva com boa qualidade, presença de ecolalia, estereotipia verbal, falta de iniciativa, interesse por luzes, alinhamento e ordenação de objetos, Tentativas de imitação social, déficits no comportamento motor, não responde ao chamado da mãe, demonstra desconforto com o som, alteração do sono, aparência física típica.
4 anos	Sensorial, Motor, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Problemas de comportamento, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Responde ao chamado da mãe, porém não sustenta a atenção, não canta parabéns e não bate palmas neste contexto, Imita as crianças, mas não brinca com elas, permanece na brincadeira sozinho após todos saírem, ordenação de objetos, dificuldade em manter as mãos sujas, Linguagem expressiva com boa qualidade, responde menos a estímulos luminosos, carrega insistentemente um objeto com a mão, alteração do sono, aparência física típica.

5 anos	Sensorial, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Motor,	Comportamentos estereotipados e repetitivos, brincadeira de faz de conta, levar objetos à boca, carregar insistentemente um objeto com a mão, tentativas de chamar a atenção da mãe, Brincar estereotipado, Brincar sozinho, linguagem expressiva com boa qualidade, ecolalia, dificuldade em sorrir quando solicitado, comportamento motor desengonçado, somente reage ao chamado da mãe e do pai, porém, após o nascimento do irmão deixa de responder, alheio à dinâmica social, aparente desconforto com o som, olhada periférica nos objetos, reação de desagrado ao ser beijado por parentes, interesse acentuado por letras, pensamento concreto, aparente ausência de dor, inicia repetição social, aparência física típica.
6 anos	Sensorial, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Motor,	Interesse atípico por objetos, responde ao chamado sorrindo e cumprimentando, estereotípias com a boca, déficits motores, hiperatividade, dificuldade em estar com crianças da mesma idade, brinca no meio de outras crianças, porém, o foco está no objeto, supostamente alfabetizado, déficits na interação e no jogo social, dificuldade no uso do faz de conta, não canta o parabéns e não bate palmas, ausência de expressão facial, rebaixamento na expressão afetiva, postura apática, hipoatividade, aparência física típica.
7 anos	Sensorial, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Motor,	Hipoatividade, postura apática, déficit na interação social, Estereotípias verbais e motoras, déficits motores, dificuldade de autorregulação, dificuldade no uso do faz de conta, aparência física típica.
8 anos	Sensorial, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Motor,	Medo desproporcional, uso e interesse atípico de objetos, Estereotípias verbais e motoras, déficits motores, preferência pela solidão, dificuldade na interação social, faz uso da imitação, apresenta interesse e participação em jogos sociais, ausência de reciprocidade social, demonstra prazer na hora do parabéns no aniversário, Dificuldade na comunicação pragmática contextualizada, uso de jargões na comunicação, uso mais adequado de mecanismos de autorregulação, faz uso de jogos de faz de conta porém, mantém o uso de pensamento concreto, postura apática, aparência física típica.
9 anos	Sensorial, Estimulação/Ativação/Emoção, Cognição, Interação Social, Linguagem/Comunicação, Autorregulação, Características físicas/ Problemas Médicos	Motor,	Estereotípias verbais e motoras, déficits motores, preferência pela solidão, dificuldade na interação social, Dificuldade na comunicação pragmática contextualizada, Uso da linguagem com boa qualidade, aparência física típica.

Tabela 8. Características apresentadas pelo paciente 1 nos seus 9 primeiros anos de vida associados aos domínios/processos discutidos por Whitman (2015)

Como podemos notar na Tabela 9, a maior parte dos domínios/processos destacados por Whitman (2015) se fizeram presentes ao longo destes 9 anos de vida do paciente 1 – ao menos no que pude observar nas gravações de vídeo –, porém, as características frequentemente

associadas ao TEA, embora presentes ao longo de toda as etapas de vida do paciente 1, variaram em suas formas e funções. Isto demonstra uma oscilação na frequência, aparência, intensidade e magnitude das características apresentadas. Um exemplo disso é a própria linguagem/comunicação que aparecia com boa qualidade, entretanto, com déficits em alguns períodos com presença de ecolalia – repetição imediata ou tardia do que foi ouvido (Whitman, 2015). Outro exemplo é a própria alteração sensorial na hora do parabéns, momento no qual o paciente 1 apresentava, possivelmente uma hipersensibilidade ao som, o que oscilou ao longo destes anos de vida do paciente 1. Isto aponta para o que tenho chamado de irregularidades regulares no desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA.

Figura 3. Ilustração de irregularidades regulares nas áreas motor, linguagem, interação social, comportamento e Alteração Sensorial nos 9 primeiros anos de vida do paciente 1

Tendo por base os comportamentos apresentados na tabela 8 atinentes aos dados observados nos vídeos que mostram cenas do primeiro ao nono ano de vida do paciente 1 – o segundo ano de vida do paciente 1 foi omitido por falta de dados –, construí a Figura 3 com o intuito de demonstrar que a forma de manifestação dos sintomas e sinais de TEA aparecem de modo irregular ao longo da vida da pessoa.

Os sintomas e sinais oscilam em suas frequência, intensidades e magnitudes ao longo dos nove primeiros anos de vida do paciente 1. Ademais, fica bastante claro que, embora se manifestem de modos irregulares, os sintomas e os sinais de TEA permanecem regulares ao longo da vida da pessoa. Isto quer dizer que tais sintomas e sinais oscilam, apresentam melhoras e

pioras no quadro evolutivo da pessoa, contudo, não deixam de aparecer, ou melhor, não deixam de existir. Isto pode ser muito bem evidenciado na Figura 3 que, a partir das áreas de desenvolvimento motor, da linguagem, da interação social, dos comportamentos e da parte sensorial – áreas estas que são pressupostas como critérios diagnósticos para TEA –, podemos observar, por exemplo, que a área de interação social, nos 3 primeiros anos de vida do paciente 1, apresenta baixa alteração. Em seguida, apresentam uma alteração significativa ao longo dos 4 a 6 anos de idade do paciente 1 e apresentam uma melhora no sétimo e oitavo ano de vida. Por fim, passam a apresentar uma piora no nono ano de vida do paciente 1. As irregularidades regulares no desenvolvimento do paciente 1 podem ser vistas nas outras áreas de modo distintamente similar.

Com isso, concordo com o que Whitman (2015) aponta como domínios/processos de características que frequentemente estão associadas ao TEA. Conquanto, observo que uma das características mais marcantes do TEA é sua irregularidade no desenvolvimento global, associada a uma regularidade da presença de determinados déficits/excessos ao longo de sua vida. Isto pode ser visto e apreendido na síntese do relato da mãe do paciente 1 acerca de seu desenvolvimento:

Ele não lê nenhuma expressão facial [...] Ele brincava muito com a rodinha do caminhão [...] Ele só mamava leite, ele não comia nada sólido [...] comeu a primeira vez um pouquinho de sólido com um ano e sete meses [...] até um aninho ele falava papai, mamãe, macarrão, arroz, carro, puxava bem o "erre". Depois, quando a gente se mudou pra cá com um ano e três ele bloqueou a fala [...] Ele voltou a falar com três anos [...] ele é fácil de fazer amizade o que é difícil é permanecer com as amizades [...] ele começa a ficar muito repetitivo [...] Ele não mastigava [...] você via que ele tava olhando, mas não tava vendo. [...] tem uma sensibilidade muito grande, desde pequeno ele "urrava", ele não chorava. Pra você colocar jeans, e você colocar camisa de botão. Até se eu coloco polo ele se sente incomodado [...] ele foi dormir com [...] 4 anos, 4 meses e 11 dias em 29 de dezembro de 1997 [...] ele nunca nem gostou de brincar com boneco [...] o Paciente 1 se morde [...] Ele come todo dedo aqui, ele come todo lábio aqui [...] É meio que... ele se machuca mesmo [...] não conseguia ficar sozinho. Ele fazia... é, ele tava o tempo todo onde eu estava e se eu me afastava dele, ele começava a chorar. [...] Ele não conseguia segurar uma bola, tudo caía no chão [...] o Paciente 1 tinha um costume de ficar batendo na porta da estante, era um negócio repetitivo [...] dirigir ele não vai conseguir porque é muito do concreto. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 199)

Fica evidente, no relato da mãe 1, aquilo que estou chamando de Irregularidades regulares – irregularidades no desenvolvimento que permanecem regulares, em alguma medida, na vida da pessoa – no quadro sintomatológico atinente ao TEA diagnosticado no paciente 1 quando comparamos sua fala com a tabela 8 e com a Figura 3.

De fato eu sei que o paciente 1 é uma pessoa extremamente capaz e inteligente. Mesmo montando uma tabela com muitos déficits, vejo atualmente o paciente iniciando o último ano de graduação em uma universidade com boa reputação, vejo-o falando e sabendo pelo

menos dois idiomas distintos de seu idioma nativo – mandarim e inglês –, sei e já o vi cantar o hino nacional de quase todos os países do mundo – no ritmo e no idioma de origem dos países. Porém, sei que seu déficit motor persiste até o presente, sua dificuldade de interação social o restringe em muitas atividades, seus comportamentos estereotipados e repetitivos utilizados como mecanismos de autorregulação o atrapalham no desenrolar de seu dia a dia, suas alterações sociais o impedem de provar experiências importantes de sua vida. Ou seja, existe uma regularidade no seio das irregularidades no desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA e vice-versa.

Em minha prática terapêutica-educacional, tanto em intervenção, quanto em avaliação diagnóstica, tenho como base a necessidade de observar e analisar tais irregularidades regulares no desenvolvimento da pessoa, tendo isto, desde meu ponto de vista, como critério diagnóstico para TEA. Escalas de desenvolvimento são muito úteis para estes fins. Em meu caso, costumo fazer uso de uma Escala denominada PEP-3 – Perfil Psicoeducacional versão 3. Esta é uma escala desenvolvida no *Center TEACCH Autism Program* localizado em Chapell Hill na Universidade da Carolina do Norte nos Estados Unidos da América. Embora não seja de uso exclusivo de psicólogos, o PEP-3 exige uma formação específica para sua aplicação – formação está que realizei no ano de 2012.

O PEP-3 é composto de 172 itens que são avaliados em sessões realizadas com a criança e em respostas coletadas junto aos pais por meio de um questionário. Vale destacar que o PEP-3 não é uma ferramenta diagnóstica, apenas a utilizo com vistas à sua qualidade de apontar regularidades e irregularidades frente ao perfil de desenvolvimento do examinando.

A avaliação de tais itens contemplam 13 subtestes (10 referentes à aplicação com a criança e 3 referentes às respostas dadas pelos responsáveis) que abrangem o desenvolvimento do examinando, são eles: Cognitivo Verbal/Pré-verbal (CVP); Linguagem Expressiva (LE); Linguagem Receptiva (LR); Coordenação Motora Fina (MF); Coordenação Motora Ampla (MA); Imitação Viso-Motora (IVM); Expressão Afetiva (EA); Reciprocidade Social (RS); Características do Comportamento Motor (CCM); Características do Comportamento Verbal (CCV); Problemas de Comportamento (PC); Cuidados Próprios (CP); Comportamento Adaptativo (CA).

Com base nesta avaliação, consigo traçar o perfil de desenvolvimento de crianças até os 12 anos de idade. Tal perfil, aponta implicações que partem de severas a leves – e adequadas – nos 13 subtestes. Contudo, devido a uma lacuna muito extensa entre os níveis de implicações, em especial entre os níveis de comprometimento severo e moderado – de 0 a 25 pontos trata-se

de comprometimento severo, de 25 a 74 pontos refere-se a comprometimentos moderados, de 75 a 89 falamos de comprometimentos leves e acima 89 sem comprometimentos –, construí um gráfico que destaca, não com a precisão desejada, mas com maior precisão, as regularidades e irregularidades no desenvolvimento da pessoa examinada.

Quadro 8. Perfil Passou, Emergente e Falhou nos Subtestes do PEP-3 de crianças dos 2 aos 4 anos de idade diagnosticadas e não diagnosticadas com TEA

No Quadro, 8 destaco do lado esquerdo avaliações do PEP-3 que culminaram em diagnósticos de TEA e do lado direito que não culminaram em tal diagnóstico. O

gráfico de perfil de desenvolvimento a partir do PEP-3 que criei apresenta aquilo que a criança conseguiu fazer sem qualquer apoio (Passou), aquilo que ela quase conseguiu fazer (Emergente) e aquilo que não soube nem iniciar (Falhou). Podemos perceber que o padrão estético dos gráficos – o entrelaçamento das linhas azuis, verdes e vermelhas – acontecem de forma distinta quando falamos de crianças que foram diagnosticadas com TEA e aquelas que não foram.

Crianças com diagnóstico de TEA apresentam uma irregularidade mais acentuada ao longo dos 13 subtestes, com preponderância de respostas falhas e emergentes. Ademais, os três pilares do TEA que o PEP-3 alcança estão afetados, isto é, apresentam uma maior irregularidade no desenvolvimento nas áreas que envolvem comunicação (LE, LR, CCV e CVP), nas áreas que envolvem interação social (EA, IVM e RS) e nas áreas que envolvem comportamentos (PC, CP e CA). Isto não quer dizer que as demais áreas não apresentem irregularidades.

Mas o que as diferencia das crianças que não foram diagnosticadas com TEA?

Em primeiro lugar, os 4 pilares do TEA que o PEP-3 alcança – comunicação, interação social, comportamentos e processamento sensorial – apresentam uma irregularidade menos acentuada ou não apresentam em pessoa que não preenchem critérios para TEA. Por Exemplo, as crianças que não foram diagnosticadas com TEA nestes gráficos apresentavam outros tipos de deficiência, com irregularidades nos seus desenvolvimentos mas, sem estar os quatro pilares afetados de modo contundente – as crianças que não preenchem critérios para diagnóstico de TEA no quadro 8 foram diagnosticadas com: Transtorno de Comunicação Social (1º gráfico da direita de cima para baixo), Transtorno da coordenação motora associado a alteração no processamento sensorial (2º gráfico da direita de cima para baixo), Transtorno Misto do desenvolvimento de etiologia genética (3º gráfico da direita de cima para baixo) e Transtorno de Linguagem (4º gráfico da direita de cima para baixo).

Em segundo lugar, ao olhar para o desenvolvimento global, isto é ao longo dos 13 subtestes, observa-se que existem áreas com prejuízos muito acentuados, por exemplo, no primeiro gráfico da direita, a linguagem expressiva foi o subteste de maior comprometimento o que nos levou a pensar, diante da ausência de comprometimentos tão grandes em outras áreas, em transtornos de linguagem e não em transtorno do desenvolvimento como o TEA. Por fim, em terceiro lugar, as crianças não diagnosticadas com TEA apresentam uma maior regularidade no seu desenvolvimento, com preponderância de respostas passa e emergente na maioria dos subtestes.

Portanto, estes aspectos destacados como irregularidades regulares – regularidades e irregularidades no desenvolvimento no desenvolvimento – estão implicados na forma de intervenção, compreensão e avaliação sobre a pessoa com hipótese ou diagnóstica com TEA e, portanto, sobre o desenvolvimento, considerado atípico, destas pessoas. Assim sendo, torna-se óbvia a necessidade de um olhar acurado do profissional que se aventura a atuar terapêutico-educacionalmente junto a pessoas diagnosticadas com TEA sobre o desenvolvimento destas pessoas. Como na cultura médica os diagnósticos são feitos a partir do que se entende por convencionalmente típico ou normal em comparação com rotas de desenvolvimento que se desviam deste, torna-se importante compreender a rota de desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA em articulação com o que pode ser entendido como desenvolvimento típico.

Desta forma, com o intuito de compreender, de forma mais acurada, o desenvolvimento da pessoa com TEA, a seguir, passarei a discussões mais aprofundadas sobre processos de desenvolvimento, primeiramente, típico, e, posteriormente, o atípico.

4.2 Processos de desenvolvimento: Um olhar sobre o desenvolvimento típico e atípico

Alguns pontos devem ser levados em consideração neste trecho do trabalho:

1) Os processos terapêutico-educacionais estão diretamente atrelados aos processos de transferência/transmissão cultura, em suas formas uni e bidirecionais (Valsiner, 1998, 2007, 2012a; Freitas & Guimarães, 2013);

2) Existem quatro principais áreas de comprometimentos da pessoa diagnosticada com TEA que devem ser olhados: a Comunicação, a Interação Social, Alteração no processamento sensorial e os Comportamentos (Whitman, 2015);

3) Estas áreas de comprometimentos do TEA se desdobram em múltiplos aspectos sintomáticos que se destacam em diferentes domínios/processos de comprometimentos que comumente se associam à pessoa diagnosticada com TEA (Whitman, 2015) e que estão implicados em irregularidades regulares no desenvolvimento destas pessoas;

4) Para fins terapêutico-educacionais e diagnósticos, é necessário, então, observar as regularidades e irregularidades no desenvolvimento da pessoa para que se tenha um olhar

acurado sobre a pessoa diagnosticada com TEA e para que se possa realizar avaliações diagnósticas com a mínima possibilidade de erros.

Estes quatro pontos destacam um caminho importante de entendimento do desenvolvimento das pessoas diagnosticadas com TEA, bem como do processo terapêutico-educacional junto a elas. Contudo, as especificidades, mencionadas acima, referentes às rotas de desenvolvimento destas pessoas nos leva a buscar uma compreensão mais específica sobre o desenvolvimento, uma vez que, dadas tais especificidades, a forma de intervenção terapêutico-educacional vai divergir, em alguma medida, da observada nos casos de ‘R’ e dos participantes do projeto experimental. Mas, por quê?

Partindo de estudos prévios (Freitas, 2013) sobre a relação da teoria evolucionista de Charles Darwin (1859/2002) e de James Mark Baldwin (1896), percebo que pressupostos pertinentes aos processos nomeados como seleção Natural e a seleção Funcional apresentam um funcionamento dinâmico entre os níveis de seleção e variação filogenético, ontogenético e sociogenético.

Estes níveis de seleção e variação preparam as pessoas para agir sobre o ambiente à sua volta, fazendo uso de mecanismos e ferramentas aprendidos e selecionados que favorecem, em certa medida, sua sobrevivência. Ao sobreviver, sobrevive, concomitantemente, os aprendizados, as novas estruturas e as novas funções que possibilitaram este sobreviver. Aqui neste ponto, estamos iniciando uma fala sobre a importância da herança semiótico-cultural em articulação dada nos constructos desenvolvidos por Darwin e Baldwin, mas muito discutido na Psicologia Cultural (Valsiner, 1998, 2007, 2012a). Isto é, não somente os aprendizados, as estruturas e as funções sobrevivem, mas, o ambiente social é transformado, ou seja, objetos, estratégias, modos de agir, sentir e pensar sobre o mundo são construídos, se desenvolvem e servem de mecanismos regulatórios para as futuras e atuais gerações, o que complementa o desenvolvimento de cada um dos níveis de seleção e variação.

Para Valsiner (2012a), quando falamos de mecanismos regulatórios, estamos falando de hierarquização de significados definidos em um contexto e ou definidos em campos afetivos e cognitivo difusos. Por um lado, a partir desta linha de raciocínio, tem-se um controle semiótico-cultural hierárquico em crescente generalidade na relação de desenvolvimento da cultura pessoal e, por outro lado, sobre os modos de agir compartilhados coletivamente que atravessam as entradas sociais de regulação pessoal advindas da cultura coletiva (Matos & Chaves, 2012). Contudo, processos de regulação orgânico-corporal assumem, também, um importante papel

complementar ao controle semiótico-cultural (Guimarães & Cravo, 2015) de regulação da cultura pessoal e coletiva.

Baseado em Whitman (2015), bem como no que apresentei acerca do desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA, o TEA é um transtorno do desenvolvimento que afeta em diferentes medidas as formas de autorregulação da pessoa em níveis orgânico-corporal e semiótico. Portanto, se estou apontando que o desenvolvimento da pessoa, baseado na proposta advinda dos constructos teóricos-metodológicos de Darwin (1859/2002) e Baldwin (1896), percorrem níveis de seleção e variação que preparam as pessoas para ação sobre o ambiente à sua volta, estou compelido a afirmar que no caso da pessoa com TEA esta ‘preparação’ acontece por vias distintas das pessoas que apresentam um desenvolvimento dentro dos padrões típicos para a nossa cultura.

Vejamos o quadro 9 abaixo que busca esquematizar o funcionamento dinâmico dos níveis de seleção e variação filogenético, ontogenético e sociogenético:

Quadro 9. Esquema processual de seleção/variação Filogenético, Ontogenético e Sociogenético na construção potencial da pessoa e da cultura

No Quadro 9, destaco um esquema que pretende tornar evidente a qualidade processual e dinâmica do desenvolvimento possível da pessoa e da cultura diante de diferentes e possíveis funções regulatórias que permitem, em alguma medida, a emergência de mecanismos de

autorregulação. Destaco a característica ‘possível’ de tal desenvolvimento com vistas a demarcar que, embora os caminhos processuais possam ser generalizados na espécie humana, peculiaridades e aspectos específicos de cada elemento do processo representam a qualidade idiossincrática de cada pessoa na relação pessoa-cultura.

Em ‘*A Origem das Espécies*’, Darwin (1859/2002) aponta para formas de compreensão de processos de estabilizações/perpetuações e variações/transformações que ocorrem aleatoriamente e sem intenções diretivas, através dos princípios de seleção natural e de sobrevivência do mais apto, na natureza e, portanto, nas espécies, ao longo dos séculos. Assim sendo, Darwin destaca a noção de conservação de variações adaptativas, e, a descontinuidade natural de variações não-adaptativas. A este processo Darwin deu o nome metafórico de Seleção Natural (Carmo & Martins, 2006).

Esta assunção pode ser aplicável ao tratar de variações geracionais, isto é, de geração para geração. Assim, estruturas biológicas, pessoais e culturais alcançam sua plenitude em estados variáveis na conservação geracional efetivada pelos organismos, isto é, “[...] em virtude do poderoso princípio da hereditariedade, qualquer variedade que tenha sido selecionada tenderá a propagar sua nova forma modificada.” (Darwin, 1859/2002, p. 39).

Este movimento, de propagação de caracteres ao longo de gerações e gerações, mostra que a construção de estruturas está vinculada, dialogicamente, à emergência de transformações em processos correntes na vida das espécies, na vida humana e na vida cultural. Assim sendo, desde os princípios de evolução das espécies, emerge uma relação em que variações aleatórias permitem a emergência de estabilidades e estruturas como estados funcionais e adaptativos ao longo do tempo.

Articulado com os princípios da teoria da evolução de Charles Darwin, James Mark Baldwin (1861-1934) aponta para fatores da evolução das espécies à evolução do homem, apresentando pensamentos que destacam questões acerca da evolução dos organismos em encontro com fatores seletivos de desenvolvimento humano. Ao desenvolver sua teoria nomeada como Seleção Funcional, Baldwin (1896) aponta para aspectos físicos que favorecem à sobrevivência e se constituem como parte do processo de seleção natural e de hereditariedade. Estes processos, para Baldwin, correspondem a aspectos da filogenia ligados à ‘transmissão genética’.

A partir do nível de seleção e variação filogenético, emergem três processos de seleção e variação em nível ontogenético: as variações e adaptações sobre o aparelho físico do organismo advindas das condições de vida chamadas de ‘forças físico-genéticas’; as variações e

adaptações decorrentes das ações espontâneas do organismo, permitidas, tão somente, por seu aparelho congênito referente a propriedades seletivas dos sistemas neurais chamadas de forças ‘neurogenéticas’ e; a grande série de adaptações e variações em ‘nível consciente’, isto é, através de uso ‘inteligente e intencional’ de ações sobre o meio físico e social, portanto, na coletividade. A estas forças deu o nome de ‘psicogenéticas’ (Baldwin, 1896).

Cada um dos processos de seleção ontogenética descritas por Baldwin operam de forma interdependente, isto é, existem relações de dependência entre eles em termos de adaptação do(s) organismo(s) sobre o ambiente. Assim sendo, as adaptações funcionais que decorrem nos três pilares da ontogenia, podem favorecer a sobrevivência do organismo a partir de sua relação com o coletivo-social – nível Sociogenético de seleção/variação.

Desta forma, a seleção filogenética aparece como aspectos congênitos e determinados, em contrapartida, é a ‘inteligência’, parte do nível ontogenético, que torna funcional a variação e a seleção filogenética. Isto é, a inteligência ocupa as lacunas entre a seleção filogenética e a constante variação do ambiente e do organismo, tornando a variação ambiental pouco expressiva frente à sobrevivência e à adaptação. Assim, a superação do acaso a partir da inteligência, do contato com o meio (imitação e observação) e do reconhecimento e capacidade de avaliar e tomar decisões (intenção) favorecem o desenvolvimento da relação pessoa-cultura.

Desta forma, a Seleção Funcional pode dar à pessoa a capacidade de aumentar suas chances de sobrevivência envolvendo seu desenvolvimento filogenético, suas ações apreendidas no nível ontogenético e, destarte, as formas coletivas de ação no nível sociogenético. Estes, com maior capacidade de adaptação ao ambiente passam a ser objetos de seleção e selecionadores. Este movimento traz à tona a importância da sociabilidade e suas potencialidades no processo de evolução e desenvolvimento da pessoa e da cultura.

Com isso, partindo da teoria da evolução, em articulação com a seleção Funcional de Baldwin, observo cinco processos regulatórios que afetam e são afetados recursivamente pelos níveis de seleção/variação Filogenéticos, Ontogenéticos e Sociogenéticos: **1)** Forças ambientais sobre mecanismos de regulação orgânico-corporal da pessoa; **2)** Regulação da Pessoa sobre aspectos ambientais e orgânico-corporais; **3)** Regulação do ambiente social sobre possibilidades de regulação da Pessoa frente às demandas orgânico-corporais e ambientais; **4)** Forças ambientais sobre o desenvolvimento regulatório social e; **5)** Regulação social sobre as forças ambientais. Estes quatro processos regulatórios apresentam à pessoa limites e possibilidades de ação regulatória que incluem continuidades e discontinuidades estruturais e processuais em nível pessoal – semiótico e orgânico-corporal – e coletivo implicadas e representativas sobre o

que tenho destacado como seleção e variação.

O princípio processual da seleção natural aponta para forças ambientais sobre mecanismos de regulação orgânico-corporal da pessoa. Tal qualidade processual possibilita a emergência, assim como, é possibilitada, a partir de continuidades e descontinuidades estruturais e processuais em níveis seletivos e variáveis filogenéticos a partir dos princípios de hereditariedade e variação genética. Neste sentido, destacam-se processos em que estão envolvidas relações semióticas de regulação, assim como, relações orgânico-corporais de regulação no desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva. Ou seja, processos desta natureza emergem no âmbito das relações estabelecidas entre as Forças ambientais sobre o desenvolvimento regulatório social e a regulação social sobre as forças ambientais, o que caracteriza seu forte vínculo com a seleção funcional e está relacionado a mecanismos de autorregulação da pessoa em nível semiótico e orgânico-corporal.

O nível de seleção e variação filogenético aponta a relação entre a seleção natural e o desenvolvimento da pessoa, na qual a seleção ocorre sobre os aspectos comuns à espécie em nível estrutural, básicos para a sobrevivência do organismo, mas que continuam, obviamente, em sua maioria, ativos ao longo da trajetória de vida da pessoa como mecanismos orgânico-corporais e semióticos de regulação. Contudo, a seleção natural na evolução humana aponta para um limite que destaca as forças ambientais sobre os mecanismos de regulação orgânico-corporal da pessoa mais propensa a atuar sobre um ambiente semelhante àquele em que a espécie evoluiu e ou de forma desadaptada ao contexto/ambiente de vida da pessoa. Ou seja, a pessoa, neste nível de desenvolvimento pode estar mais preparada a agir sobre ambientes que, devido às construções humanas, podem não mais existir tal como era quando a seleção filogenética aconteceu, ou ainda, os resultados da seleção filogenética podem estar desadaptados defronte as construções humanas, isto é, diante das construções semiótico-culturais. Nesta direção, novas formas de evolução – desenvolvimento de estruturas e processos – emergiram ao longo do tempo para suprir esta possível ‘limitação no processo de seleção filogenética relacionada a seleção natural’.

No nível ontogenético, a Regulação da Pessoa sobre aspectos ambientais e orgânico-corporais – especial salto qualitativo no desenvolvimento potencial da pessoa e da cultura – parte de forças físico-genéticas, neurogenéticas e psicogenéticas, em grande medida preparadas pelos processos seletivos e variáveis advindos do nível filogenético, preparando a pessoa para uma transformação estrutural em nível orgânico e funcional. Daí emergem as qualidades de regulação da pessoa sobre o ambiente e sobre si, transformando-o e sendo transformada por ele.

É, destarte, no nível ontogenético de seleção e variação que as pessoas estão – especialmente aquelas que apresentam um desenvolvimento típico – mais propensas “[...] a construção e o uso de signos para regular os fenômenos psicológicos emergentes, tanto os interpessoais quanto os intrapessoais” (Valsiner, 2012a, p. 55).

Entretanto, se aponto no quadro 9 como parte do nível ontogenético as forças físico-genéticas, neurogenéticas e psicogenéticas atreladas ao desenvolvimento da inteligência e da própria hereditariedade social, destaco que a força regulatória neste nível de seleção e variação não pode estar somente implicada na construção hierárquica de signos, ou seja, os aspectos semiótico-culturais e sociogenéticos participam do desenvolvimento de dimensões físicas e neurais do ser humano (Hurley, 2010; Guimarães & Cravo, 2015). Com isso, a relação entre funções psicológicas inferiores e superiores, nos termos utilizados por Valsiner (2012a, p. 59) – a partir dos estudos de Vigotsky (1991) –, se dão de modo interdependente, seja na capacidade de generalização de abstração de signos ou na contextualização da experiência humana no aqui-agora.

Assim sendo, a regulação da pessoa sobre aspectos ambientais e orgânico-corporais podem estar mais vinculadas à atuação através de ações, semióticas ou não, muitas vezes aleatórias, com seus aspectos seletivos guiados pelo princípio de dor e prazer que possibilitam a continuidade e descontinuidade de ações funcionais sobre o ambiente (Baldwin, 1896). Tal processo aparece como um limite ao nível ontogenético no desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva.

Neste sentido, o ‘limite’ ontogenético pode ser suprido por mecanismos processuais emergentes nele próprio – inteligência e hereditariedade social –, bem como, principalmente, pela emergência de mecanismos reguladores encontrados no nível Sociogenético de seleção/variação. Os mecanismos de regulação do ambiente social sobre possibilidades de regulação da Pessoa frente às demandas orgânico-corporais e ambientais dão às pessoas a capacidade de se beneficiar de ações e constructos desenvolvidos por outras pessoas e outras gerações no seu desenvolvimento (Freitas & Guimarães, 2013), além de, suprimir, em diferentes medidas, o impacto do ambiente sobre si.

A qualidade reguladora do nível de seleção/variação Sociogenético somente pode operar sobre ambientes que possuam características que se assemelhem, em alguma medida, ao ambiente onde seus mecanismos estruturais e processuais emergiram. Ou seja, a partir da assunção da qualidade idiossincrática da relação pessoa-cultura, mecanismos de regulação sociogenético emergem e são construídos por pessoas específicas e dentro de um tecido cultural

também específico. Isto implica considerarmos que mecanismos de regulação desta natureza desenvolvida por um grupo de pessoas podem não ser eficazes, em termos regulatórios e adaptativos, para outros grupos de pessoas. O que destaca restrições ao nível Sociogenético de seleção/variação e, além disso, aponta para tentativas de generalização regulatória ou de superação de restrições sobre a pessoa diagnosticada com TEA.

E é por este motivo que destaquei que a forma ou a capacidade de apreensão de constructos culturais e pessoais dados no desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA ocorre em rotas distintas das apresentadas pelos participantes do experimento e do paciente ‘R’, bem como dos participantes do projeto experimental. Isto é, a pessoa diagnosticada com TEA “[...] a fim de manter a homeostase [...] ativam a si mesmos ou procuram estimulação quando seu nível de excitação é baixo ou, inversamente, diminuem a estimulação quando seu nível geral de excitação é alto” (Whitman, 2015, p. 94).

Sabemos que precisamos nos acionar orgânico-corporalmente, contudo, é na regulação advinda do ambiente social que desenvolvemos nossa capacidade autorregulatória no sentido semiótico-cultural (Matos & Chaves, 2014). Pois,

[...] o principal problema das crianças com autismo [...] está [...] em sua capacidade de modular ou regular [...] estimulações. [...] o que as diferencia das crianças que se desenvolvem de forma mais típica é o seu fracasso, quando se sentem incomodadas ou aborrecidas, para conseguirem readquirir o estado de calma, alerta e atenção concentrada. Esta falha poderia ser atribuída à sua incapacidade para desenvolver e/ou empregar estratégias autorreguladoras motoras [...], cognitivas [...] eficazes. [...] Assim, é possível que as pessoas com autismo difiram das pessoas sem autismo na forma como vivenciam um estímulo [...], na forma como reagem e lidam com um estímulo detectado, [...] ou em sua sensibilidade e estilo de enfrentamento. (Whitman, 2015, p. 117-118)

A assumpção trazida por Whitman (2015) está vinculada ao desenvolvimento atípico atinente a forças orgânico-corporais que interferem na capacidade de relacionamento em outros níveis de seleção e variação. Obviamente, isto está implicado na forma de funcionamento das forças físico-genéticas, neurogenéticas e psicogenéticas destacadas por Baldwin (1896) que se vinculam ao nível de seleção e variação ontogenético no qual, supostamente, tem restrições importantes vindas da formação estrutural do organismo com TEA.

Neste sentido, a função e o resultado dos princípios de seleção natural e da própria hereditariedade permitem a emergência de aspectos congênitos filogenéticos que possibilitam ou permitem, desde a relação da pessoa com seu ambiente, sucessos e fracassos em seu desenvolvimento que apontam para limitações no nível de seleção e variação ontogenético: as variações e adaptações resultantes e resultados sobre o aparelho físico do organismo advindas das condições de vida humana.

Desta forma, a seleção filogenética aparece como aspectos congênitos e determinados, em contrapartida, é no nível de seleção e variação ontogenético, que as variações ambientais se tornam funcionais e favorecem o desenvolvimento da pessoa, bem como da cultura. Consideramos e percebemos que um dos principais sintomas de uma pessoa diagnosticada com TEA são os comprometimentos de ordem social – comunicação e interação social – a sobrevivência e o desenvolvimento destas pessoas estão, sem sombra de dúvidas, interditados, de alguma maneira, neste nível de seleção e variação sociogenético.

Nesta direção, marca sentido o que discuti acerca de processos incutidos nas relações entre os níveis de seleção e variação filogenéticos, ontogenéticos e sociogenéticos. Ou seja, processos desta natureza emergem no âmbito das relações estabelecidas entre as forças ambientais sobre o desenvolvimento regulatório social e a regulação social sobre as forças ambientais o que caracteriza seu forte vínculo com a seleção funcional e implica sobre os mecanismos de autorregulação da pessoa em nível semiótico e orgânico-corporal.

‘Limitações’ desta ordem encontradas em pessoas diagnosticadas com TEA traz implicações sobre mecanismos processuais reguladores encontrados no nível Sociogenético de seleção e variação que apontam para mecanismos de regulação do ambiente social sobre possibilidades de regulação da Pessoa frente às demandas orgânico-corporais e ambientais.

O desenvolvimento social também é diretamente afetado por estados de hiperestimulação e hipoestimulação, em parte pela forma como os indivíduos nesses estados são percebidos pelos outros [...] o funcionamento social tende a ser afetado de forma indireta pelos efeitos de estimulação/ativação [...] como consequência, elas serão menos capazes de usar as habilidades sociais que possuem para adquirir novas habilidades sociais em interação social. (Whitman, 2015, p. 155)

Assim sendo, observando o que Whitman destaca, salta aos meus olhos a necessidade de intervenção sociogenética sobre as (in)capacidades congênitas de se desenvolver com uma qualidade que permita a exploração de suas potencialidades idiossincráticas na relação pessoa-cultura.

Quando eu penso nesse significado de desenvolvimento típico é seguir aqueles parâmetros que a biologia vai colocar pra gente, a psicologia, as escalas de desenvolvimento colocam. Então dentro disso a gente tem os parâmetros e aí o desenvolvimento típico seria atingir esse marco que tá proposto por uma teoria, né? [...]. Então o atípico, pra mim, tem que ter (dentro da TO, o que eu entendo) é que tem que ter algo no impacto no funcional. Porque às vezes é algo que ele faz que é diferente, mas que não impacta. [...] o funcional é, ser uma pessoa funcional é uma pessoa que convive dentro desses padrões que são criados socialmente. Então tem que comer de garfo e faca, né? Um padrão que foi criado aí, dentro da nossa sociedade, que a criança tem que comer de garfo e faca. Tá. Aí a criança só come de colher. De verdade, isso não tem um impacto no funcional, porque ela tá comendo. Então isso pra mim não seria algo de uma medida de intervir fortemente, por quê? Ela come. Eu daria atenção pra outras questões. (Diálogo entre Pesquisador e a Terapeuta, Anexo V, p. 268)

A partir dos dados apresentados pela terapeuta, fica nítido que a intervenção ou ainda a consideração acerca do que é típico ou não está vinculado, especialmente, sobre as questões de ordem social e seus impactos na vida da pessoa diagnosticada com TEA. Com base nestes pressupostos e tendo a pessoa diagnosticada com TEA como foco de análise, sistematizo no quadro 10 tais peculiaridades inerentes a esta forma de funcionamento humano:

Quadro 10. Esquema processual de seleção/variação Filogenético, Ontogenético e Sociogenético na construção potencial da pessoa diagnosticada com TEA e da Cultura

Destaco com a seta vermelha um processo no qual mecanismos de regulação orgânico-corporal da pessoa podem apresentar restrições advindas de processo de desenvolvimento em nível filogenético. Nesta medida, restrições de desenvolvimento em nível ontogenético são impostas à pessoa. Numa direção completar das relações que se dão entre processos regulatórios que se dão entre os níveis filogenéticos e sociogenéticos – destaco o círculo e a seta verde, assim como, os círculos e setas azuis para representar tais relações – emergem processos regulatórios que podem potencializar o desenvolvimento ontogenético – isto

representado pela seta roxa.

Os mecanismos de adaptação coletiva construídas ao longo da construção da espécie ganham um papel proeminente na sobrevivência deste organismo. A regulação do ambiente social sobre possibilidades de regulação da Pessoa frente às demandas orgânico-corporais e ambientais e a regulação social sobre as forças ambientais, atuam de forma a maximizar as possibilidades de sobrevivência desta pessoa. Esta atuação se dá, diretamente, sobre a regulação da Pessoa sobre aspectos ambientais e orgânico-corporais, bem como sobre a ação da seleção natural. Assim sendo, o nível de seleção e variação sociogenético pode atuar – representado pelas setas azul, verde e roxa em direção à regulação da Pessoa sobre aspectos ambientais e orgânico-corporais – fornecendo ferramentas e dispositivos que garantam a sobrevivência desta pessoa.

Ademais, observo nas falas da mãe 1, do paciente 1, da mãe 2 e da terapeuta, importantes menções sobre a necessidade de intervenção sociogenética interpretada como uma dimensão Terapêutico-educacional no desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA:

Pesquisador: Você acha que, se uma profissional como a T.O atual, que fez - de acordo com o que você falou - tem feito, um trabalho bem legal há 3 anos, tivesse pego ele lá "pequeninho"?

Mãe 1: Ah... ele teria sido bem diferente, Pesquisador. Na realidade, acho assim, sempre falo isso: se ele tivesse pegado uma profissional como ela, vamos supor, desde os 6, 8 anos. Não precisa nem pegar lá de pequeno. Ele não teria problema em atravessar a rua, teria feito esse trabalho de atravessar a rua. Não teria problema com... acho que a coordenação motora dele não teria sido tão prejudicada como foi. Eu acredito nisso. Mas tem que ser assim, uma profissional que vá em frente, que nem ela.

(Diálogo entre Pesquisador e Mãe 1, Anexo III, p. 243)

Pesquisador: O que você acha que seria de você, se você nunca tivesse passado por essas pessoas?

Paciente 1: Eu... não saberia o que fazer.

(Diálogo entre Pesquisador e Paciente 1, Anexo II, p. 198)

Pesquisador: [...] Pra que serve pra você, uma terapia?

Mãe 2: Eu acho que é tipo um... [risos] remédio, mas não é remédio de tomar, você entendeu? [...] É... porque funciona, é eficaz, vamos dizer assim. [...] Eu acho que o papel é fundamental nas coisas dele. Porque funciona e porque a gente vê resultado imediato. Alguns demoram, mas alguns a gente vê resultado imediato. Tipo, algumas técnicas, tal.

(Diálogo entre Pesquisador e Mãe 2, Anexo II, p. 265)

Pesquisador: E se o paciente não faz, o que você faz? Se ele não se adéqua aos parâmetros?

Terapeuta: Eu vou tentar ajustar isso né? Não sei se é essa palavra, “ajustar”. Mas a gente vai tentar... a área da saúde é assim né? A gente é formada pra isso [...] a gente trabalha em cima do que eles não fazem. Pra tentar chegar a um ponto em que eles consigam estar nesse mundo social.

(Diálogo entre Pesquisador e a terapeuta, Anexo V, p. 277)

De acordo com os relatos dos participantes de pesquisa acima, observo a importância do ambiente social sobre o desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA, em seus diferentes níveis e suas diferentes formas de manifestações dentro de regularidades e irregularidades desenvolvimentais.

Portanto, embora não tenha detalhado o desenvolvimento de ordem ontogenética neste quadro 10, destaco que, mesmo circunscrita por restrições impostas pelo nível filogenético, seu desenvolvimento é garantido, em alguma medida, pela regulação social dos impactos que esta forma humana de funcionar carrega em si. Conforme destaquei anteriormente, a ‘limitação’ ontogenética é suprida por mecanismos processuais emergentes principalmente nos mecanismos reguladores – encontrados no nível Sociogenético de seleção e variação – sobre a regulação da Pessoa sobre aspectos ambientais e orgânico-corporais, bem como sobre a ação da seleção natural.

Assim sendo, desde os processos incutidos nos princípios de evolução das espécies (Darwin, 1859/2002) articulados aos processos que circunscrevem os princípios de seleção funcional (Baldwin, 1896, 1909), podemos refletir sobre uma relação, na qual, variações possibilitam a emergência de estabilidades e estruturas como estados funcionais e adaptativos ao longo do tempo. Isto ocorre sobre processos de desenvolvimento humano e, portanto, atravessam relações de regulação cultural e experiência afetiva da pessoa diagnosticada com TEA na relação pessoa-cultura.

4.2.1 Experiência afetiva e desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva da pessoa diagnosticada com TEA: Níveis Microgenéticos, Mesogenéticos e Ontogenéticos

A pessoa está situada em um contexto histórico-social particular, constantemente negociando um conjunto de valores, crenças e significados, que criam certas limitações, mas, simultaneamente, oferecem certas possibilidades de desenvolvimento de algum [...] Estes elementos circunscrevem oportunidades e canais, bem como, limites nas trajetórias de vida das pessoas, direcionando-as para certos caminhos que são possíveis em seu tempo histórico-social particular [...] Elementos que estão sendo canalizados, no entanto, não são estáticos, eles não são apenas “recursos” que estão lá para ser selecionado, “recolhidos” ou usados. Eles estão em uma transformação permanente e apresentam-se como uma pessoa dinâmica [...]. (Mattos & Chaves, 2014, p. 169)

Se a comunicação, o acesso ao mundo – processos sensoriais –, a interação social e os comportamentos interferem, em diferentes medidas, sobre a capacidade de autorregulação destas pessoas diagnosticadas com TEA, suas formas de experienciar afetivamente o mundo,

bem como de desenvolver sua cultura pessoal, caminham, também, num sentindo distinto de pessoas convencionalmente tidas como ‘típicas’. Isto é, entendendo que o funcionamento do desenvolvimento típico e do desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA caminham em rotas distintas, torna-se latente a necessidade de compreender como se dá o desenvolvimento autorregulatório destas pessoas.

Partindo da Psicologia Cultural apresentada por Valsiner (2012a), o desenvolvimento de mundos subjetivos – e intersubjetivos – se dá em processos de rupturas e manutenções de significados, pessoais e coletivos, emergentes na relação da pessoa com seu ambiente, ou seja,

‘[...] Nós construímos significados para eventos muito pequenos, aparentemente inconsequentes, de nossa vida [...] nós *vivemos* por meio destas construções subjetivas episódicas. O tempo todo, enquanto estamos em movimento, criamos novos episódios e deixamos que eles guiem nossos próximos movimentos. [...] Nós criamos sentido para nossas relações com o mundo [...] *a vida psicológica humana, em sua forma mediada por signos, é afetiva por natureza.* (p. 250-251, grifos do autor)

A noção de criação continuada de significados na experiência de vida das pessoas, aponta para questões acerca de como se dá o desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva em processos dialógicos. Discuto estes processos, desde a Psicologia Cultural de Valsiner (2012a), a partir de constructos semiótico-culturais que buscam representar processos afetivos em níveis ontogenéticos, mesogenéticos e microgenéticos.

Valsiner, (2012a, p. 296) destaca que

Microgênese é uma forma de emergência (e desaparecimento) **de uma forma biológica, psicológica**, dentro de um enquadre temporal curto, imediato [...] Mesogênese é o processo de **emergência de estruturas de relações** entre eventos microgenéticos e a ontogênese. Pode ser observado, geralmente, na criação de **atividades cotidianas sempre novas**, mesmo que similares. [...] Ontogênese é o processo de **desenvolvimento ao longo da vida** de um organismo individual. (p. 296, *grifos meus*)

Neste sentido, cada um dos níveis e processos afetivos apresentam-se de forma decisiva na construção da cultura pessoal e coletiva. Considero que desde experiências afetivas particulares – que ocorrem em tempo irreversível (Valsiner, 1998) – nossas formas de compreender a realidade emergem a partir do contato sensível que se dá na relação pessoa-cultura. A percepção da realidade se dá na conduta subjetivamente dotada de sentido que permitem a pessoa reconhecer em seu entorno possibilidades de ação.

As experiências afetivas acontecem em relações dialógicas que se dão em enquadres temporais muito pequenos no nível microgenético em nível biológico e psicológico. Aponto a necessidade de se olhar para o nível microgenético como uma esfera que inclui reações orgânico-corporais, porém, não se resume a elas, pois como vimos anteriormente, as forças

físico-genéticas, neurogenéticas e psicogenéticas demarcam uma relação intrínseca entre aparatos orgânico-corporais com, por exemplo, capacidades inteligentes, sociais e funcionais da pessoa. Ademais, são as atividades cotidianas do nível mesogenético que fazem uma intersecção entre as experiências advindas de enquadres temporais curtos com experiências de enquadres temporais longos, ou seja, de manutenção na trajetória de vida da pessoa dada no nível ontogenético.

Assim sendo, o funcionamento cultural na vida pessoal acontece desde o desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva em processos, nos quais, os níveis filogenéticos, ontogenéticos e sociogenéticos atrelados a seleção funcional (Baldwin, 1896) e seleção natural (Darwin, 1859/2002) são parte. É neste enquadre que ocorrem o desenvolvimento de estruturas e processos que tornaram possíveis as manifestações do ‘corpo’, do ‘pensamento’ e da ‘cultura’. São processos dinâmicos que estão na base da emergência do desenvolvimento humano.

Quadro 11. Construção de significados em processos e experiências afetivas

No quadro 11, ilustro um processo contínuo de construção de significados – desde Valsiner (1998, 2012a) – em que, partindo do nível ontogenético, a pessoa ‘mergulha’, baseada em significados prévios, em direção a novas experiências de vida. Baseada em diferentes estratégias e atividades encontradas no seio do processo mesogenético, a pessoa se esforça a um acesso, sempre incompleto, de tal experiência no nível microgenético de experiência afetiva.

Ao alcançar e apreender alguma dimensão de suas novas demandas de vida, volta às

estratégias e atividades que podem ter funções de validar uma manutenção ontogenética frente a demandas que já não são mais o que eram. Assim sendo, se volta a uma manutenção ontogenética de aspectos de uma experiência construída, transformada e carregada de sentidos próprios, o que permite a emergência de novas rotas de ação e construção de significados na trajetória de vida da pessoa.

Tal processo contínuo permite que a pessoa – a partir do desenvolvimento dado em processos filogenético, ontogenético e sociogenético de seleção e variação, em tempo irreversível – construa novos significados a partir de significados prévios já construídos em sua trajetória de vida.

Embora este ‘mergulho’ sobre as novas experiências de vida demarquem a emergência continuada de novos significados, é o caráter seletivo circunscrito no desenvolvimento do organismo e associado à necessidade de formação de estruturas particulares e gerais à pessoa. Isto ocorre em dinâmicas dialógicas de trajetórias ascendentes e descendentes de desenvolvimento semiótico-cultural da pessoa (Guimarães, 2016). É nesta dinâmica que emergem a cultura pessoal associada à cultura coletiva (Valsiner, 1998).

Portanto,

[...] dar sentido pode ser considerado como processo através do qual uma pessoa internaliza sinais que estão disponíveis na cultura coletiva, recriando-as a partir da própria experiência pessoal, e depois exteriorizando-os [...] Neste processo, a pessoa cria (ou desenvolve) um domínio “psicológico” ou “subjetivo” de experimentar o mundo que organiza relações pessoa-ambiente [...]. (Mattos & Chaves, 2014, p. 169)

A canalização cultural (Cabell & Valsiner, 2014) e o desenvolvimento de regulação cultural (Mattos & Chaves, 2014) sobre as experiências da pessoa diagnosticada com TEA são mecanismos bi e multidirecionais de desenvolvimento na relação pessoa-cultura. Contudo, eventualmente, podem funcionar como maneiras de impor sobre a pessoa uma forma de regulação cultural – talvez no sentido de transferência unidirecional da cultura discutida anteriormente a partir de Valsiner (2012a). Ou seja,

[...] durante o desenvolvimento normal, quando uma criança se torna desorganizada ou superestimulada [...] os sistemas motor, de regulação do estado, atenção e de interação social também se desorganizam. Quando ocorre a desorganização, as crianças eventualmente se reorganizam, a menos que o estresse ocorra repetidamente. [...] Crianças autistas podem ser especialmente vulneráveis ao estresse, se os estados de estimulação e regulação do estado são disfuncionais, e caso os estressores no ambiente sejam demasiado intensos e prolongados, e/ou seu sistema de autorregulação não se desenvolveu de forma eficiente. [...] Se o estresse precoce não é trabalhado, pode ocorrer o risco de atraso de aprimoramento dos seus sistemas motor, cognitivo, de linguagem e de interação social [...] os suportes sociais podem desempenhar um papel crítico no desenvolvimento da autorregulação de crianças autistas. (Whitman, 2015, p. 157)

Tendo em vista o que foi destacado por Whitman (2015), vemos que pessoas com desenvolvimento dentro do que foi convencionalmente considerado como típico passam por situações estressoras assim como pessoas diagnosticadas com TEA. A diferença se encontra na forma como a apreensão dos estímulos se dão, como discuti acima sobre aspectos sensoriais, e na forma como se organizam diante da desorganização que tais estímulos podem vir a trazer. De fato, a pessoa diagnosticada com TEA apresenta déficits e excessos suficientemente disfuncionais que as impossibilitam de lidar com as novas demandas de vida de forma apropriada ao que a cultura circundante circunscreve como balizas semiótico-culturais (Valsiner, 1998). Como é o caso do paciente 1:

Pesquisador: Você sempre carregando alguma coisa [...] na mão.

Paciente 1: Até hoje eu sou assim.

Pesquisador: Mas hoje você não tá com nada na mão.

Paciente 1: Eu estou com meu celular.

Pesquisador: Na mão?

Paciente 1: No bolso.

Pesquisador: Não, mas segurar na mão alguma coisa...

Paciente 1: É, no carro eu levo guias de viagens, algumas coisas assim.

Pesquisador: E por que essa necessidade de segurar alguma coisa na mão?

Paciente 1: Eu não gosto de ficar de mãos abanando.

Pesquisador: Mas agora, por exemplo, se eu te der alguma coisa para segurar, você fica mais tranquilo? Se você pegar o celular na mão, você ficaria mais tranquilo?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Não? E por que é que no carro precisa?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

(Diálogo entre pesquisador e paciente 1, anexo II, p. 165)

Como podemos notar no diálogo acima, o paciente 1 tem a ‘mania’ de segurar algum objeto nas mãos desde suas mais tenras idades. Atualmente, este modo de agir, que de alguma maneira o tranquiliza, isto é, o organiza diante das demandas de sua vida, é mais refinado. Ou seja, quando pequeno carregava garrafas ou latas vazias, depois trocou por figuras de *cardgame*, e atualmente, carrega objetos eletrônico e suas revistas de viagem. Embora saiba relatar sua ação, o paciente 1 apresenta dificuldades em significá-la e, portanto, em descrever tal ação e seus efeitos sobre si.

Estas suposições discutidas vão ao encontro do que Whitman (2015, p. 163) aponta como sendo o caminho do desenvolvimento da autorregulação:

[...] a fim de exercer a autorregulação, a pessoa precisa examinar o que acontece sobre uma situação difícil com a qual se confronta, os recursos que possui para enfrentar o desafio e como esses recursos podem ser mais bem utilizados. Este ato requer uma compreensão do que está em sua própria mente e, às vezes, palpites sobre o que se passa na cabeça de outras pessoas, processos nos quais os com autismo supostamente são deficientes [...] a autorregulação envolve a capacidade para alterar o comportamento com base na experiência passada inibindo respostas

que não são úteis, selecionando práticas com utilidade comprovada, prevendo efeitos das respostas selecionadas e, em termos gerais, iniciando e mantendo o comportamento de forma organizada e planejada. (Whitman, 2015, p. 163)

Ou seja, são exigências de vida que muitas vezes estão além das possibilidades de uma pessoa diagnosticada com TEA, ou melhor, aparecem sobre rotas distintas na pessoa diagnosticada com TEA. Isto restringe o desenvolvimento da cultura pessoal tal como o observado em pessoas que não foram diagnosticadas com este transtorno.

Enfim, a pessoa diagnosticada com TEA apresenta dificuldades em desenvolver e manter mecanismos de regulação pessoal na direção do que é cultural e semioticamente estabelecido e desenvolvido em nível de seleção e variação sociogenético. Devido às suas próprias manifestações e fixações em nível filogenético e microgenético pessoas diagnosticadas com TEA requerem uma regulação maior por parte de constructos e mecanismos de regulação sociogenéticos para que alguma manutenção mesogenética e ontogenética possa acontecer. A partir destes processos de regulação sociogenéticas, as pessoas diagnosticadas com TEA podem desenvolver experiências que servirão de base para novas experiências de vida – novas possibilidades de rotas de ação sobre a cultura. Contudo, isto nem sempre é viável em casos de comprometimento maior e de maior impossibilidade de distanciamento das demandas de vida.

Abaixo, segue o quadro 12 que esquematiza o processo de como se dão os mergulhos afetivos e regulatórios da pessoa diagnosticada com TEA.

Quadro 12. Processos Ontogenéticos, Mesogenéticos e Microgenéticos aplicados a processos de regulação sobre a pessoa diagnosticada com TEA

Trago o Quadro 12 para destacar o papel da mediação e regulação sociogenética (semiótico-cultural (Guimarães, 2016)) sobre a pessoa diagnosticada com TEA nos processos contínuos de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva (Valsiner, 2012a).

Neste processo, ocorre um mergulho da pessoa sobre a novas demandas em seu curso de vida que abre espaço para o desenvolvimento de uma nova experiência transformada e carregada de sentidos próprios. No caso do ilustrado no Quadro 12, observa-se que tal processo é regulado por mecanismos sociogenéticos e não por mecanismos de autorregulação em primeira instância tal como apresentado no Quadro 11, no qual, destaquei que a pessoa mergulha sobre a demanda de vida e constrói novos significados com pouca intervenção sociogenética.

Considerando as peculiaridades inerentes ao desenvolvimento e funcionamento da pessoa diagnosticada com TEA, o papel da regulação sociogenética atua, de forma decisiva, sobre os processos microgenéticos desta pessoa. Num movimento contínuo, a partir da ação sobre esta dimensão da pessoa, emerge a possibilidade de manutenção de aspectos

peçoais-culturais em nível ontogenético que pressupõem uma canalização direta sobre as rotas de ação da pessoa. Neste sentido, ao passo que consegue alcançar algum nível de manutenção ontogenética a partir de mecanismo regulatórios advindos de processos sociogenéticos, a pessoa, passa, então, a enriquecer sua própria capacidade regulatória, isto é, de autorregulação. Ou seja,

[...] o autismo poderia ser descrito como um transtorno de autorregulação. Em virtude de sua incapacidade para autorregular seu comportamento, os indivíduos autistas dependem dos outros para orientação, ou utilizam uma variedade de comportamentos autorreguladores desajustados, sintomáticos de seu transtorno [...] pessoas autistas aprendem a autorregular suas emoções e comportamentos através de suas obsessões e rotinas compulsivas. Essas técnicas de enfrentamento, entretanto, são problemáticas, no sentido de que a autorregulação é obtida a um imenso custo social [...] (Whitman, 2015, p. 165)

Neste processo de mediação e regulação de novas rotas de ação e novas formas de adaptação na trajetória de vida da pessoa diagnosticada com TEA, existem movimentos bidirecionais e multidirecionais entre os níveis de seleção/variação filogenéticos, Ontogenéticos e Sociogenéticos. A pessoa diagnosticada com TEA possui maior facilidade de operar, diante de suas novas experiências de vida, a partir de seu nível microgenético que envolve maior propensão a respostas orgânico-corporais, do que da prospecção de construções semiótico-culturais na temporalidade – seta direta do nível microgenético a estratégias de acesso às novas demandas de vida. Assim sendo, a regulação e mediação cultural, a partir da intervenção sociogenética, pode atuar sobre todo o processo de desenvolvimento da cultura pessoal e coletivas nos níveis microgenéticos, mesogenéticos e ontogenéticos do desenvolvimento afetivo e autorregulatório destas pessoas.

Com isso, a cultura possibilita que a pessoa diagnosticada com TEA possa, em alguma medida, seja em níveis de gravidades 1, 2 ou 3, estabelecer ou ser correspondência e convenção na relação pessoa-cultura.

Desta maneira, a regulação cultural assume o papel de *balizas* (Valsiner, 1998) frente aos cuidados inerentes aos processos terapêutico-educacionais diante da pessoa diagnosticada com TEA em seu processo de desenvolvimento em sua trajetória de vida. Assim sendo, como destacado nos dados atinentes ao paciente 1, pessoas como ele recebem sugestões de conduta que pressupõem esforços na direção de favorecer uma maior adaptação na sociedade. Em outras palavras, favorecer maiores possibilidades de o sistema cultural mediar e guiar o desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva da pessoa diagnosticada com TEA.

4.3 Comentários adicionais: Caminhos para o entendimento do processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA

Minha atuação clínica como psicólogo na intervenção junto a pessoas diagnosticadas com TEA focalizam: Instalar e Ampliar repertórios comportamentais; Enfraquecer e diminuir comportamentos disfuncionais; Ensinar comportamentos adequados que permitam à pessoa diagnosticada com TEA uma vida independente e integrada à comunidade; focalizar em uma Intervenção individualizada; Atuar desde o princípio de Aprendizagem sem erros; Realizar Avaliação comportamental contínua; Realizar a análise de tarefas e habilidades em pequenos passos. Esta forma de atuação parte da perspectiva teórico-metodológica analítico-comportamental.

Estes são fundamentos de minha prática clínica que foram apreendidos por mim desde os primórdios de minha formação acadêmica e profissional. Hoje, sinto-me mais confortável em apontar que este segmento de minha atuação profissional possui em si um papel poderoso perante aqueles que me influenciaram e são, em certa medida, influenciados por mim em meu consultório. Tratar tais práticas desde uma perspectiva cultural de intervenção Terapêutico-educacional, balizado (Valsiner, 1998) por constructos semiótico-culturais advindos do Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia (Simão, 2010; Guimarães, 2016), destaca-a como parte de um funcionamento de grande complexidade nos processos de desenvolvimento na relação pessoa-cultura. Portanto, a garantia ou não de sucesso terapêutico-educacional está vinculada a relação, contínua e dialógica, pessoa-cultura.

Quadro 13. Esquema da relação TEA-Cultura e o Processo de emergência de mecanismos de regulação e correspondência Pessoa-Cultura

Está destacado no Quadro 13¹³ que limites culturais e pessoais implicam no desenvolvimento da relação pessoa diagnosticada com TEA-Cultura. Ou seja, da relação pessoa diagnosticada com TEA e Sistema Cultural três caminhos bidirecionais se estabelecem que culminam na criação de processos terapêutico-educacionais: **1)** pessoa diagnosticada com TEA favorecendo a criação de mecanismos de regulação e correspondência pessoa-cultura; **2)** O sistema cultural favorecendo a criação de mecanismos de regulação e correspondência pessoa-

¹³ Outros autores dedicaram total e ou parcialmente suas obras ao estudo da relação entre deficiência e ambiente social. Por exemplo Vigotiski (1997) discutiu a noção de Compensação Social que possui uma aproximação com o que discuto neste trabalho: Esta noção destaca “[...] o caráter humanizador da educação. Essa posição da *integralidade do humano*, quando adotada no campo da educação, faz-nos tomar como disparador de nossas suposições não o defeito, o déficit, o atraso intelectual, mas, sim, a pessoa nas condições sociais concretas de vida, orientando-se para as possibilidades de desenvolvimento [...] Conceber a sustentação da vida do indivíduo na relação com o outro, acreditar nas possibilidades de desenvolvimento, compreender os diferentes modos de humanização implica a responsabilidade social de organização do meio, de modo a projetar a criação do novo no processo de desenvolvimento da criança (com deficiência), orientando esforços para a formação, disponibilização e apropriação de novos recursos materiais e humanos (Dainez & Smolka, 2014, p. 1106). Ou seja, os autores destacam o importante papel da cultura sobre o desenvolvimento daquele que se desvia, em alguma medida, do convencionalmente entendido como desenvolvimento típico.

cultura e; **3)** da relação pessoa diagnosticada com TEA e Sistema Cultural emergem a dificuldade de a pessoa diagnosticada com TEA de se adaptar ao Sistema Cultural, ao mesmo tempo que, emerge a dificuldade de o Sistema cultural de se adaptar à pessoa diagnosticada com TEA. Todos estes aspectos refletem na criação de mecanismos de regulação e correspondência pessoa-cultura como os Processos Terapêuticos-Educacionais.

Contudo, talvez pelo funcionamento peculiar da pessoa diagnosticada com TEA, ou ainda, talvez pelo funcionamento peculiar da cultura sobre esta pessoa, mecanismos de criação de correspondências e convenções, que permitem as pessoas se relacionarem, tiveram sua emergência ao longo da trajetória de vida da cultura coletiva. É neste ponto que processos terapêutico-educacionais tornam-se essenciais na relação pessoa-cultura, pois, assumem a função de regular, mediar e canalizar a cultura pessoal e a cultura coletiva sobre processos microgenéticos, mesogenéticos e ontogenético articulados a processos de seleção/variação filogenéticos, ontogenéticos e sociogenéticos.

O modo, como busco discutir a aproximação da perspectiva Construtivista semiótico-Cultural em psicologia cultural com meu trabalho atinente ao desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva de pessoas diagnosticadas com TEA, pode fornecer subsídios para que a área teórico-metodológica na qual me situo possa buscar formas de explorar princípios basais da prática terapêutica-educacional junto a estas pessoas. Além disso, compreender que o diagnóstico e a intervenção terapêutico-educacional operam sobre processos de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva abre possibilidades para a emergência de questões sobre rotas de desenvolvimento e mecanismos de regulação pessoal e cultural.

5. PROCESSO TERAPÊUTICO-EDUCACIONAL JUNTO A PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM TEA

Até este ponto do trabalho, tenho destacado o trânsito entre os níveis de seleção e variação filogenéticos, ontogenéticos e, especialmente, sociogenéticos (Baldwin, 1896), articulados aos níveis de regulação e experiência afetiva (Valsiner, 2012a) no desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA em sua relação com a cultura. Deixei bastante enfatizada a necessidade de complementação sociogenética sobre os níveis de seleção e variação filogenéticos e ontogenéticos, tanto na articulação sobre mecanismos regulatórios pessoais e culturais, quanto nas formas como se dão as experiências afetivas destas pessoas em seus tecidos culturais (Mattos & Chaves, 2014).

Neste sentido, fica latente a necessidade de discutir os lugares que mecanismos de regulação e mediação sociogenéticos, como os processos terapêutico-educacionais, ocupam sobre a pessoa diagnosticada com TEA. Estas assumpções destacam, antes de qualquer coisa, o espaço ético da postura e intervenção terapêutico-educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

Destaquei anteriormente que todos nascemos e nos desenvolvemos em um tecido cultural que balizam nossas ações, isto é, guia nossas ações, nesta ou naquela direção (Guimarães, 2010). Ou seja, ao longo de nosso desenvolvimento, enquanto relação pessoa-cultura, aspectos convencionais da coletividade guiam e balizam nossas ações de modo que possamos fazer parte do sistema cultural (Valsiner, 2007), isto se dá através de mecanismos educacionais, como os processos terapêuticos-educacionais. Estes processos nos fornecem condições para apreender constructos semiótico-culturais no mundo e com as pessoas, de modo a podermos nos relacionar e nos desenvolver com o sistema cultural vigente (Freitas & Guimarães, 2013).

Neste sentido, a transformação, ou não, da pessoa pode se dar através das correspondências, convenções e/ou equivalências a elas atribuídas. Assim sendo, ao observarmos os níveis de gravidades de TEA (cf. Tabela 7), baseados no nível de apoio que estas pessoas requerem para se adaptar à sociedade, vemos que o sistema cultural – sociogenético – é o guia – representado pelas setas vermelhas –, norteador, da elevação ou não de tais níveis, bem como é o objetivo a ser alcançado em termos de amenização de comprometimentos da pessoa diagnosticada com TEA – representado pelas setas na cor preta.

Quadro 14. Aproximação dos níveis de gravidade de TEA com o Sistema cultural

Com base no quadro 14, observo que os níveis de gravidade atribuídos às pessoas diagnosticadas com TEA são constructos semiótico-culturais utilizados para discriminar o nível de mediação e a necessidade de regulação – apoio – que o sistema cultural deverá efetivar sobre estas pessoas, bem como o nível de comprometimentos, em termos de adaptação e mediação que estas pessoas possuem diante do sistema cultural.

O que se mostra importante, em termos de nos atentarmos a esta dinâmica, absolutamente simplificada no quadro 14, são os mecanismos sociogenéticos desenvolvidos para que as pessoas saiam de um nível de gravidade para alcançar o próximo, através de dispositivos culturais como, por exemplo, educação e terapias. Destaco que isto tem um custo, ou seja, não é gratuito ao sistema cultural, assim como, não é gratuito à pessoa diagnosticada com TEA.

Se direcionarmos nossa atenção ao caso do paciente 1, notamos que é a partir da normalidade destacada pelo sistema cultural circunscrita nas relações sociais às quais foi submetido, que guiaram o olhar do profissional na determinação de seu nível de gravidade. Ou seja, o paciente 1 – assim como, o paciente 2 e qualquer pessoa diagnosticada com TEA – foi posto, neste ou naquele nível de gravidade, ou ainda, neste ou naquele quadro diagnóstico a partir de constructos semiótico-culturais que os criam, os balizam e os regulam.

Obviamente, tais pessoas apresentam comprometimentos em seu aparelho orgânico-corporal e funcional, contudo, a criação, manutenção e/ou transformação destes comprometimentos ou gravidades estão diretamente vinculados à mediação, regulação e canalização do sistema cultural em relação com a pessoa diagnosticada com TEA ou seja, desde o que venho discutindo como mecanismos sociogenéticos de regulação pessoal e cultural.

Quadro 15. Emergência de tensões no encontro entre os cursos de vida pessoal e cultural como fonte para a emergência de processos terapêutico-educacionais

Da mesma forma que a determinação de quem o paciente 1 é ou pode ser, em termos diagnósticos, é dada pela regulação e canalização cultural, as tensões que emergem no encontro entre os cursos de vida pessoal e cultural dele aparecem como fonte para criação e manutenção de dispositivos culturais que buscam aproximá-lo de correspondência e convenções culturais.

Embora apresentando diferentes níveis de comprometimentos no desenvolvimento, as pessoas diagnosticadas com TEA tendem, quando submetidas a processos de intervenção terapêutico-educacional adequadas a elas, a se desenvolver em direção ao previamente estipulado como desenvolvimento típico (Bosa, 2006). Assim, os constructos terapêutico-

educacionais servem para aproximar a pessoa diagnosticada com TEA do sistema cultural envolvente e, não, para curá-la e ou fazer dela uma pessoa com desenvolvimento considerado como típico. Até o estado atual das práticas terapêutico-educacionais não existem métodos ou metodologias suficientemente capazes de eliminar por completo o quadro sintomatológico de TEA de uma pessoa que outrora foi diagnosticada, acuradamente, com tal transtorno (Whitman, 2015).

Portanto, a escolha por tratamentos que tragam evidências de aproximação desta pessoa sobre o sistema cultural envolvente são, atualmente, os mais indicados, pelos profissionais aos pais, pois, como se subentende, são os tratamentos que trazem melhores impactos sobre o quadro sintomatológico destas pessoas. Assim sendo, as pessoas buscam por intervenção terapêutico-educacional com o objetivo de alcançar maiores correspondências e equivalências entre a pessoa diagnosticada com TEA e o que vem a ser considerado como desenvolvimento típico no sistema cultural vigente.

Esse impacto depende da idade, do grau de déficit cognitivo, da presença ou não de linguagem e da gravidade dos sintomas gerais da criança. É importante estar consciente de que a maioria das crianças autistas não apresenta déficits em todas as áreas de desenvolvimento e que muitas possuem um ou mais comportamentos disfuncionais por breves períodos de tempo ou em situações específicas. Além disso, há outros aspectos também importantes tais como o funcionamento familiar, suporte social, etc. (Bosa, 2006, p. s48)

Cleonice Bosa (2006) destaca que a qualidade e quantidade de impactos que os processos de intervenção podem causar sobre a pessoa diagnosticada com TEA estão diretamente vinculados às gravidades ou distanciamentos do desenvolvimento orgânico-corporal desta pessoa diante do que é esperado no sistema cultural. Neste sentido, torna-se latente a assumpção de que, mais uma vez, é no sistema cultural que se criam mecanismos que servem de guias regulatórios sobre a pessoa. Isto pode ser percebido na fala da mãe 1 quando questionada acerca do papel que as terapias tiveram e têm na vida de seu filho:

Mãe 1: Bom, eu vou falar com base na experiência que eu tive. Durante os anos que eu tive, eu acho que não funcionou [...] Eu tô pensando lá de nossa cidade, onde ele começou até antes da T.O – [Terapeuta Ocupacional] – atual. Mas tudo antes. Até antes dela, nada funcionou. Porque... volto na situação, ninguém estava preparado. Ninguém. Pode funcionar? Se pegar um profissional como ela, como você que trabalha na área do autista, tá? Também não adianta pegar outro que não trabalha, que não vai entender nada. É... funciona! Se pegar profissionais como a T.O atual, desde o início, eu não diria que lá no futuro ele vai ser normal, mas vai ter uma independência muito legal. Os pais não vão sofrer... não vou falar ‘tanto como eu’, porque... hoje eu acredito muito nessa evolução dele, então não acho isso um sofrimento. Mas se pegar o Paciente 1 até antes da T.O atual, se hoje ele não tivesse a T.O atual, ele seria um problema pra mim, seria. Porque no mercado ele é considerado incapaz, na faculdade ele não estaria. Tenho certeza! Se não fosse por conta da T.O atual, ele não estaria na faculdade. Porque a gente não ia acreditar nisso [...] Porque a gente não teria um respaldo atrás. Então, voltando: todos os profissionais pelo qual ele passou a infância dele até antes do início da T.O atual,

[pff]... não acredito em nenhum. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 243)

Trago este relato da mãe 1 com o objetivo de destacar que, embora saibamos, conforme Bosa (2006) apontou, que a aproximação da pessoa diagnosticada com TEA com o sistema cultura esteja vinculada à capacidade orgânico-corporal desta pessoa, a forma de significação dos pais, responsáveis, cuidadores e profissionais, pode caminhar de modo distinto. Ou seja, essas pessoas, no mais das vezes, como é o caso da mãe 1, tendem, a direcionar seu olhar e suas significações de modo a prestigiar as qualidades terapêuticas-educacionais do ambiente sociogenético representado no caso da mãe 1 pela T.O. – Terapeuta Ocupacional. Este olhar está, como se faz perceber, sempre balizado pela aproximação – em termos de criação de correspondências e ou equivalências – com o que é típico no desenvolvimento da pessoa diante de seu contexto cultural em detrimento dos aparatos orgânico-corporais da própria pessoa.

Neste sentido, a transformação de estruturas pessoais e coletivas se dá através das correspondências ou equivalências de aspectos inerentes ao contexto ou ao objeto ou ao significado a eles atribuídos. Isto implica sobre a forma como o profissional significa sua ação terapêutico-educacional, bem como os pais, responsáveis e ou cuidadores significam tais processos e o modo pelo qual o próprio paciente significa este processo.

Assim sendo, a transformação ou não de estruturas pessoais e coletivas num processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA está vinculada a pressupostos e ações de regulação atinentes ao nível de seleção e variação sociogenético que fornecem e ou possibilitam desde a criação de correspondências e equivalências da pessoa diagnosticada com TEA – seus pais, responsáveis e ou cuidadores – com o que está culturalmente situado como desenvolvimento típico.

Terapeuta: [...] a primeira coisa que a gente vai olhar é a questão da independência e da autonomia. [...] Pensando no Paciente 1, que já é um adulto, fica mais fácil a gente vislumbrar isso e até conversar com ele sobre o que é importante pra ele [...] **Não tem que ser o que pra mim é importante na independência, mas o que pra ele é importante de desenvolver.** [...] **eu uso essa terminologia de “meus desafios, minhas metas...”**. E aí eu vou ajudando eles a olhar para cada dimensão da vida. [...] e aí eles poderem dizer pra mim o que é que eles não dão conta e o que é que eles gostariam de dar. Porque não adianta eu impor o que eu acredito ser importante numa vida de adulto, se a pessoa não está disposta naquele momento a querer chegar naquilo.[...] **E aí se eles estiverem dispostos, a gente coloca isso nos desafios.**

[...] **Com a criança já é mais direcionado e, assim, é muito da necessidade dos pais.** [...] “O que que é o mais importante?”. “Ah, o mais importante é... comer”. Aí eu avalio isso né? Ou não, vou mudar o exemplo: “O mais importante é saber tomar banho”. Mas será que é mais importante que tirar a fralda nessa faixa etária? **Então eu vou sinalizando pros pais, dentro do desenvolvimento típico, as fases né? O que vem antes...** porque às vezes o pai quer algo que tá lá na frente e a criança ainda nem dominou algo que é mais inicial. **Então com a criança a**

mediação acontece muito mais forte, vamos dizer assim. (Diálogo pesquisador e terapeuta, Anexo V, p. 267)

De acordo com o relato do terapeuta, fica claro que as questões que se buscam desenvolver no paciente estão sempre balizadas pelo que é esperado dentro do convencionalmente tido como desenvolvimento típico¹⁴. A tomada de decisão acerca do que fazer ou não, do que propor ou não, em termos de mediação e intervenção, está balizado (no sentido de Valsiner, 1998) pelo que o terapeuta acredita como correto. Ou seja, embora na forma de significar a relação o terapeuta se coloca como aquele que permite a decisão do que será trabalhado, a partir do que podemos perceber, é ele quem sempre se mantém no controle da situação. Isto é, ele, o profissional – como podemos ver nos grifos em azul – é quem estudou o desenvolvimento típico e atípico, portanto, é ele quem considera o que é ‘mais importante’ a ser trabalhado em prol da independência e autonomia do paciente.

Independência e autonomia nada mais são do que constructos semiótico-culturais que descrevem ou pretendem descrever um conjunto de aptidões e habilidades que permitem à pessoa explorar seus desejos e suas necessidades sobre o domínio cultural de sua existência enquanto pessoa (Whitman, 2015). Em outras palavras, é através de constructos semiótico-culturais (Valsiner, 2012a) que pais, responsáveis e ou cuidadores, assim como, o profissional e o paciente desenvolvem os significados daquilo que consideram como objetivos e metas, bem como os meios e os métodos – nos termos tratados na metodologia, capítulo 2, deste trabalho – para criar correspondências e equivalências na relação pessoa-cultura. Portanto, servem-se da função regulatória do nível de seleção sociogenético no processo terapêutico-educacional a que são submetidos e ou se submetem.

É neste sentido, portanto, que mecanismos de regulação pessoal e cultural ganham espaço no processo terapêutico-educacional como aqueles que irão, em diferentes medidas, preencher os espaços marcados pelo que desenvolvimento típico e o desenvolvimento atípico possibilitam enquanto lacuna entre esperado e real. Isto é, estes mecanismos criam “[...] benefícios, tanto de curto quanto de longo prazo para indivíduos, especialmente em sociedades que salientam a importância do funcionamento independente e autônomo” (Whitman, 2015, p. 162).

Ademais, é com base nestas assumpções que traçarei as discussões atinentes ao processo terapêutico-educacional implicados nas noções de Cuidado desenvolvidas por

¹⁴ Com base nesta discussão podemos considerar que, embora não seja questão para a pesquisa atual, o desenvolvimento típico pode ser considerado como uma meta supraordenada que pode se articular a princípios utópicos de desenvolvimento humano.

Figueiredo (2007) como mecanismo teórico-metodológicos para o desenvolvimento das ideias atinentes ao cuidado junto à pessoa diagnosticada com TEA.

5.2. Dimensões do Cuidado

Ao desenvolver sua proposta de uma metapsicologia do cuidado, Figueiredo (2007) destaca quatro dimensões do *cuidado implicado e do cuidado reservado* que servirão de base para as reflexões que virão nos próximos tópicos deste trabalho: Sustentar e Conter, Reconhecer, Interpelar, Reclamar e Reservar.

Com base nestas dimensões destacadas por Figueiredo (2007), observo questões de responsabilidade ética diante de qualquer pessoa que se propõe a estar inserida em um processo terapêutico-educacional. Ou seja, Figueiredo (2007) destaca reflexões e defere críticas importantes frente a excessos e exageros no cuidado.

Discutirei estas questões a seguir.

5.1.1 Dimensões do Cuidado: Sustentar e Conter

No diálogo que se deu entre o Paciente 1 e o pesquisador acerca das influências exercidas pela terapeuta sobre a vida do paciente, fica nítida uma predisposição a agir e interpretar a realidade através do que é predeterminado no âmbito sociogenético, isto é, predeterminado pelo próprio terapeuta:

Pesquisador: Quem decide as coisas a serem trabalhadas, é você ou a T.O?

Paciente 1: A T.O. Na maioria das vezes.

Pesquisador: Ela se baseia em quê para decidir o caminho a ser tomado com você?

Paciente 1: Nas coisas que eu digo pra ela.

Pesquisador: Foi você que falou que você precisava comer? O molho, por exemplo?

Paciente 1: O molho pra mim, eu não sou fã.

Pesquisador: Eu sei, mas você comeu. Com a T.O.

Paciente 1: Tive que comer, porque eu ia fazer na faculdade um evento gastronômico. E se eu demonstrasse que sentisse nojo na frente dos meus amigos ia pegar meio mal. (Diálogo Pesquisador e Paciente 1, Anexo II, p. 197)

Podemos observar que, ao mesmo tempo, que o paciente 1 aceita de modo bastante ameno frente às intervenções da T.O., ele se posiciona como aquele que, embora tenha voz – se baseia nas coisas que ele diz na tomada de decisão –, é a terapeuta que determina ou

predetermina as ações a serem tomadas. De fato, há objetivos para isso – um evento gastronômico da faculdade –, porém, objetivos estes que atravessam questões e ações aversivas ao paciente 1 – comer molho – que mesmo trazendo benefícios ao paciente 1, não é o que ele desejaria fazer.

As formas de entender e lidar com mundo envolvente e com os mecanismos de regulação da pessoa diagnosticada TEA caminham de forma distinta das demais pessoas. Isto o coloca em uma posição tensa de ter que, invariavelmente, aceitar e se sujeitar a ações e significações advindas do ambiente sociogenético em sua tentativa de aproximação com o que é esperado no desenvolvimento típico. Estas constatações estão implicadas na forma de cuidado implicado, descrito por Figueiredo (2007), como sustentar e conter.

Isto é, a pessoa que assume o cuidado “[...]é um outro englobante, o ambiente (social e físico) ou um objeto que desempenha as funções de acolher, hospedar, agasalhar, alimentar” (Figueiredo, 2007, p. 17). Assim, ao sustentar e conter, as pessoas envolvidas no cuidado implicado assumem uma função de oferecer continuidades e estabilidades ao objeto de cuidado, ele aceitando ou não.

Mãe 1: [...] Eu venho com a mesma história, né? Vou te dar três meses de prazo, se nesses meses não ver a coisa acontecer, nosso contrato termina por aqui. Só que a T.O. atual foi cativando o Paciente 1 de uma maneira e foi dominando ele. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 240)

Nas falas da mãe 1, esta dimensão do cuidado fica bastante evidente quando ela diz que a terapeuta passa a cativar e dominar o paciente. Tenho em mente que cativar e dominar, desde o ponto de vista da mãe 1, está implicado numa forma de cuidado que pressupõe uma ação do terapeuta sobre o paciente e uma submissão do paciente diante de tais ações. Conforme aponta Figueiredo (2007), este processo faz parte da dinâmica relacional do cuidado e deve, em diferentes medidas, ser utilizado quando eticamente necessário.

[...] Diante dos percalços da vida – das necessidades e desejos e das relações com os outros –, a continuidade não está assegurada e precisa ir sendo construída e reconstruída a cada passo, tarefa do agente de cuidados que dá sustentação: ele, para usar uma linguagem coloquial, “segura a barra” [...] é preciso crescer, expandir-se, se possível, sem rupturas excessivas mas também sem meras repetições. É o outro que dá continência quem nos pode oferecer condições e vias para a transformação. Nossas vidas podem se enriquecer a partir do contato com estes objetos de continência que sonham por nós, e nos ensinam a sonhar [...]. (Figueiredo, 2007, p. 17)

Ou seja, diante das demandas inerentes à vida humana em um tecido cultural, pessoas que assumem a função e papel de dar continência, isto é, serem balizas (no sentido de Valsiner,

1998), para o desenvolvimento de outros, possuem uma importância significativa no desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva (Valsiner, 2012a). Por isso, observo que sustentar e conter na dinâmica relacional do cuidado é uma das dimensões necessárias incutidas nos processos terapêutico-educacionais, especialmente, diante de pessoas que apresentam rotas de desenvolvimento que caminham em direções assimétricas às da cultura envolvente. Assim, aqueles que fazem parte do cuidado precisam, diante das demandas impostas pela vida, criar correspondências entre típico e atípico no processo terapêutico-educacional.

Terapeuta: [...] entra muito o desejo da família e da terapeuta. Eu procuro, lógico, que sempre mais o da família. Mas é como eu falei, eu tenho algumas famílias que não conseguem identificar muito qual é o real quadro daquele paciente. Então eles tão querendo que a intervenção seja para trabalhar e a pessoa ainda faz cocô na calça. Então, assim... eu tento sempre colocar esses pais aí com o pé no chão, entendendo que existe uma escada de desenvolvimento e que a gente precisa trabalhar isso nesse fluxo. (Diálogo entre o pesquisador e a terapeuta, Anexo V, p. 274)

Portanto, a partir da fala da Terapeuta fica evidente que o papel de sustentação e contenção são partes necessárias no processo terapêutico-educacional, uma vez que, permite um preenchimento coerente da lacuna entre desenvolvimento típico e desenvolvimento atípico por fornecer algum tipo de estabilidade e ou continuidade diante de toda a irregularidade, tanto para o Paciente-Família, quanto para o próprio profissional. Ou seja,

“[...] tanto para a experiência da continuidade, quanto para a de transformação, a presença implicada do outro [...] é, portanto, indispensável, segurando, hospedando, agasalhando, alimentando e “sonhando” das maneiras mais diversas, desde as mais concretas até as mais sutis e espirituais.” (Figueiredo, 2007, p. 17)

5.2.2 *Dimensões do Cuidado: Reconhecer*

Figueiredo (2007) destaca nesta dimensão do cuidado que as pessoas exercem a função de reconhecer, uma diante da outra, as demandas de vida particulares e gerais. Entendo esta questão como sendo, portanto, uma relação dialógica de reconhecimento mútuo e incompleto sobre o que é ou o que foi e o que poderia ser aquela pessoa, assim como, aquela relação.

Aqui há dois sujeitos frente a frente, exercendo um para o outro a função de reconhecer. Muitas vezes, cuidar é, basicamente, ser capaz de prestar atenção e reconhecer o objeto dos cuidados no que ele tem de próprio e singular, dando disso testemunho e, se possível, levando de volta ao sujeito sua própria imagem. (Figueiredo, 2007, p. 18)

Nesta medida, nas relações que se dão entre as pessoas no processo terapêutico-

educacional, cada um dos atores em relação possui seu valor e importância desde si e desde o(s) outro(s) (no sentido de Simão, 2010). Isto implica a emergência de diálogos que garantem o posicionamento de cada um. Penso o diálogo e, portanto, o reconhecimento no cuidado como relações que “[...] pressupõe que o pensamento social e a linguagem[...]

 são “[...] fenômenos em ritmo de *mudança*[...]” (Marková, 2006, p. 15, grifos da autora). Ademais, são relações que permitem e ou restringem os movimentos de aproximação e afastamento inerentes às relações que as pessoas estabelecem entre si.

Assim sendo, destaca-se um olhar para a ação de reconhecimento das pessoas no cuidado, uma ação muitas vezes silenciosa, mas que possibilita à pessoa ser produtora de transformações que promoverão tanto a manutenção e propagação de estruturas individuais e coletivas (Freitas & Guimarães, 2013), como, suas rupturas em descontinuidades (Zittoun, Duveen, Gillespie, Iverson & Psaltis, 2003). Ou seja, no reconhecimento todas as pessoas se transformam, em alguma medida, mesmo que de forma imperceptível conforme destaca Figueiredo (2007)

Esta modalidade de cuidados pode passar despercebida [...] mas sua falta revela-se extremamente nociva para a instalação da autoimagem e da autoestima [...] o que, por sua vez, acarreta uma série de problemas psicológicos e comportamentais. [...] pouco se valoriza, a não ser quando falta ou falha, a disponibilidade deste cuidar silencioso que se resume a prestar atenção e responder na medida, quando e se for pertinente. (Figueiredo, 2007, p. 18)

Portanto, o reconhecimento no cuidado implica o constante encostar entre Eu, Outro e Mundo que possibilita a emergência de um movimento dinâmico e processual sobre e sob os aspectos aparentemente estáveis do mundo, o que traz uma percepção de estabilidade sobre as ininterruptas variações e transformações em tempo irreversível (Valsiner, 1994). Isto pode ser bem apreciado na fala da terapeuta:

Terapeuta: Na minha avaliação, quando eu vou discriminando lá com os pais (o que faz, não faz, tal), eu sempre pergunto: mas não faz por quê? Isso não faz parte da cultura da família ou porque ele não consegue? Ou não faz porque você nunca ensinou? Ou ele não consegue? Porque isso é outro fator relevante, às vezes não faz porque a mãe não deixa, acha que é incapaz e aí entra toda uma questão da família que complica ainda mais o quadro funcional da criança. Então pra mim, essa questão social é muito relevante né? Acho que isso tem que permear toda a avaliação e tratamento da criança, não dá pra gente colocar que é o que eu faço na minha casa. O que eu faço, eu faço. É a minha cultura e não a da minha família. Então eu sempre pergunto: “É assim que vocês fazem?”, até pra poder ter uma intervenção dentro do que aquela família faz. E eu oriento isso à escola também, porque às vezes a escola tem um padrão que não é o da família e daí a gente fica chamando de “déficit” né? A criança tá com “déficit, déficit”... Mas espera aí, ninguém na casa faz? Então eu acho que isso é extremamente relevante. (Diálogo entre pesquisador e terapeuta, Anexo V, p. 271)

A partir da fala do Terapeuta, podemos perceber o movimento dialógico que se dá no cuidado. De fato, esta fala pode ser interpretada desde qualquer uma das dimensões do cuidado. Contudo, destaco o reconhecimento das inerentes assimetrias entre Eu e Outro como constituintes da forma de trabalho destacada pelo Terapeuta. Ou seja, é pressuposto, então, um distanciamento entre terapeuta e Paciente-Família. Diante disso, ao reconhecer silenciosamente partes do que pode ser este outro e dar valor a isto, permite um reconhecimento de si, assim como, um movimento – dialógico – de cuidado com estas pessoas.

5.1.3 Dimensões do Cuidado: Interpelar e Reclamar

Ao ser interpelado pelas noções de Figueiredo (2007) sobre as dimensões de interpelar e reclamar no cuidado, retomo questões inerentes à perspectiva Construtivista Semiótico-cultural em psicologia Cultural. Com isso, destaco, a partir de Valsiner (2007), que cada pessoa em relação transforma ativamente o que recebe do outro buscando integrá-las em seu próprio conteúdo que pode ser transformado durante este processo.

Desta forma, a multidirecionalidade no processo de desenvolvimento humano implica considerar que as ações dirigidas mutuamente, uns para os outros, serão elaboradas de diferentes formas por todos aqueles envolvidos na relação (Valsiner, 1998). Isto quer dizer que a variação e as irregularidades são partes inerentes à relação de cuidado entre as pessoas. Porém, é necessário tomar nota acerca do fato de que tais variações e irregularidades nas relações humanas se configuram como mecanismos que criam possibilidades para a emergência de novas ações em planos interpretados como estáveis (Freitas, 2013).

Mãe 1: [...] eu fui acreditando que ele fazendo essas determinadas coisas [...] ele não “tava” correndo risco, perigo, de ir na farmácia sozinho... porque eu tinha muito medo, porque ele não tem visão nem de atravessar a rua. Então a gente foi acreditando que ele podia. [...] E aí ela foi acreditando que ele podia prestar vestibular. Aí ela acendeu na gente também essa esperança e a gente começou... os três, os quatro (com o pai), a batalhar por isso, que ele era capaz. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 240)

A fala da Mãe 1 demonstra que o ‘acreditar no outro’ permite o contato com o distanciamento que é inerente às relações humanas. As ações da terapeuta sobre o Paciente-Família trouxe e convidou a todos os envolvidos a participar do movimento de ‘acreditar no outro’ desde diferentes formas. Este é um movimento de cuidado que envolve o acolhimento, o reconhecimento e a capacidade de questionar o Outro convidando-o a ação. Isto parece ser o

que Figueiredo (2007) trata como a dimensão de interpelar e reclamar no cuidado.

[...] trata-se do “outro” diferente, marcado desde sempre pela diferença e pela incompletude [...] é a partir daí que se pode exercer a função de interpelar, seduzir ou reclamar, sem as quais o objeto dos cuidados não acede à vida e à humanidade. [...] O outro cuidador deve ser também uma fonte de questões e enigmas. (Figueiredo, 2007, p. 19)

O convite à ação, como o destacado pelo ‘acreditar no outro’ analisado na fala da Mãe 1 aponta para um cuidado do profissional no processo terapêutico-educacional que se propõe a permitir a ação, a permitir a vida, isto é, a permitir ao outro e a si mesmo o interpelar e ser interpelado, o reclamar e ser reclamado a “[...] sua presença viva e interativa” (Figueiredo, 2007, p. 19). Portanto, nesta dimensão do cuidado “[...] o outro constitui-se em oportunidade para o sujeito *indagar a e ser indagado*”, e, “[...] ao indagar o outro, o sujeito acabará por indagar-se a si próprio” (Simão, 2010, pág. 236).

Nesta dimensão do cuidado, “[...] o outro que interpela e reclama funciona como agente do confronto e do limite, fazendo com que o sujeito entre em contato com os fatos da existência: a morte, a finitude, a alteridade e a lei” (Figueiredo, 2007, p. 19). Portanto, é neste contexto que o processo terapêutico-educacional coloca o profissional diante do Paciente-Família como aquele que permite e não impõe, possibilita e não determina, a emergência de questões, limites e caminhos de existência, bem como de preenchimento e pertencimento na lacuna que se dá entre desenvolvimento típico e atípico.

5.1.4 Dimensões do Cuidado Reservado

Cabe ao agente de cuidados oferecer ao objeto de seu cuidado um espaço vital desobstruído, não-saturado por sua presença e seus fazeres. É neste espaço vital, que o cuidador deixa livre e vazio – sendo sua tarefa justamente a de protegê-lo contra a presença excessiva de objetos e representações –, que o sujeito poderá exercitar sua capacidade para alucinar, sonhar, brincar, pensar e, mais amplamente, criar o mundo na sua medida e segundo suas possibilidades. A base de todo o movimento é exatamente o da retirada estratégica do agente cuidador: ele se mantém em reserva para convocar à ação, ou seja, dar ensejo à atividade criativa. (Figueiredo, 2007, p. 22)

É nesta dimensão do cuidado que emergem as principais questões de responsabilidade ética perante o outro no processo de cuidado e, portanto, nos processos terapêutico-educacionais. Figueiredo (2007) destaca que nesta dimensão “[...] o cuidador exerce a renúncia à sua própria onipotência e à aceitação de sua própria dependência” (p. 21). Isto quer dizer que, desde o movimento de acolher e envolver o objeto de cuidado, em termos melhores, a pessoa

de cuidado, o cuidador ou profissional deve, antes de um engolfamento do outro, saber se retirar cuidadosamente do cuidado. Para isso, “[...] é preciso saber cuidar do outro, mas também cuidar de si e deixar-se cuidar pelos outros, pois a mutualidade nos cuidados é um dos mais fundamentais princípios éticos a ser exercitado e transmitido.” (Figueiredo, 2007, p. 21).

Ou seja, a reserva implica se deixar partir com e do cuidado. Com o cuidado, pois, o cuidador precisa cuidar e se perceber cuidado. E do cuidado, pois, o cuidador precisa saber renunciar a parte do que foi desenvolvido ao longo da sustentação/contenção, reconhecimento, interpelação e reclamação, agora, na posição de cuidado implicado na reserva.

Terapeuta: [...] nem sempre dá pro paciente, a gente, ele, tomar a decisão e a gente falar pros pais: “Ele escolheu, pronto acabou” né? Apesar de eu achar que isso seria o correto. Porque, de verdade, ninguém fica falando pra gente o que a gente tem que fazer. A gente faz isso com eles porque já sabe, já tem o diagnóstico então ah... não vai dar conta de escolher, né? Então eu acho isso extremamente invasivo, mas o que eu tento fazer é isso. Eu tento... onde é possível chamar todos esses atores aí, participantes e a gente tentar encontrar um meio termo pra isso. E foi o que a gente fez, deu certo, ele escolheu... inclusive teve consequências, né? Porque, por exemplo, uma das consequências é que ele não se formaria no final do ano, ele só vai se formar em 2017. E ele aceitou isso, assumiu, bancou isso. E foi uma experiência bem legal. (Diálogo entre pesquisador e Terapeuta, Anexo V, p. 275)

Observo na fala da terapeuta as relações entre sustentar/conter, reconhecer e interpelar/reclamar, ademais, o que salta aos olhos é a responsabilidade e sensibilidade ética do profissional ao se manter no cuidado se abstendo dele. Isto é, a terapeuta cuida se reservando de modo implicado – fazendo coisas – do cuidado. Isto possibilitou, no caso do Paciente 1, as ações de escolha, lidar com as consequências de tal escolha e, como mencionou o terapeuta, ‘bancar’ isto.

Obviamente, estou falando de uma pessoa diagnosticada com TEA que no âmbito intelectual e cognitivo possui qualidades e potenciais que permitem tais ações, contudo, muitas pessoas, seja por questões patológicas, cronológicas ou culturais, não se enquadram no exemplo que trago neste momento. Isto qualifica o posicionamento reservado do profissional no cuidado, pois, independente do grau de complexidade dos comprometimentos desenvolvimentais da pessoa – da falta de correspondências com a cultura envolvente – o profissional que presta cuidado deve, eticamente falando, saber que o bom desenvolvimento de sua práxis está diretamente relacionada ao saber se reservar cuidando do mesmo. Assim sendo, a reserva também apresenta suas vicissitudes enquanto parte de um processo de cuidado, pois, sua insuficiência e moderação está, conforme me parece claro, dialogicamente articulada à pessoa de cuidado.

É óbvia a insuficiência da pura reserva, entendida como neutralidade, indiferença e silêncio,

principalmente diante dos pacientes chamados “difíceis”. [...] Essa moderação depende da capacidade do agente de cuidados conseguir manter-se em reserva e desapegar-se. Nesta condição, ele “deixa ser” seu “objeto” e o não-cuidar converte-se em uma maneira muito sutil e eficaz de cuidado, como a da mãe que deixa seu filho brincar sossegado enquanto ela se atém a estar presente, ao lado, silenciosa, dedicando-se, quem sabe, a seus próprios afazeres e interesses. (Figueiredo, 2007, p. 21)

Portanto, a reserva implicada no cuidado ou o cuidado implicado na reserva pressupõe um abster-se cuidadoso do agente de cuidados. Este abster-se protege a pessoa, de modo dialógico, justamente dos excessos que podem invariavelmente existir na perspectiva onipotente, onisciente e onipresente que, muitas vezes, o cuidado e seu agente podem exercer sobre a pessoa. Assim, cuidar também é deixar ser cuidado e, mais que isso, cuidar é, simplesmente e complexamente, deixar cuidadosamente de cuidar.

5.1.5 Dimensões do Cuidado: Exageros da implicação

Os excessos da implicação são bem mais graves do que um mero mal-estar gástrico. Quando a “sustenção” e “contenção” domina em excesso, configura-se uma experiência de engolfamento totalitário e claustrofóbico. É o cuidado que não dá sossego, sufoca. Mas também o reconhecimento ilimitado – que vai muito além e se desvia do testemunho autêntico e veraz – produz [...] a dependência diante da atenção e da aprovação alheia, um estado de alienação. [...] e quando o outro reclamante e interpelador, o outro-questão, sobressai demasiadamente [...] seja pela impotência a que o sujeito se vê reduzido, seja pelas defesas que devem ser construídas para continuar vivo apesar do trauma, esta forma de cuidado pode ser das mais perniciosas quando atuada em excesso. (Figueiredo, 2007, p. 20)

É neste contexto destacado acima por Figueiredo (2007) que esta tese começa a caminhar para seu provisório fechamento. Isto que Figueiredo destaca é, desde meu ponto de vista, o aspecto luminar do entendimento a que qualquer pessoa que se submete ou é submetido a ser agente de cuidado no processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA deve ter. Isto é, saber que sustentar/conter, reconhecer, interpelar/reclamar e reservar são aspectos dinâmicos dos processos de cuidado, traz-nos implicações de ordem ética no cuidado defronte a qualquer pessoa.

Temos, obrigatoriamente, que ter em nossa práxis profissional atinente ao cuidado, a consciência plena de que devemos transitar sobre todas as dimensões do cuidado destacadas por Figueiredo (2007). Pois, uma vez que nos detemos somente a sustentar e conter, nos restringimos e restringimos o Paciente-Família ou Família-Paciente a uma mera repetição de cuidados atrelados à sobreposição do profissional diante de qualquer variável relevante das

peessoas envolvidas. Isto impossibilita qualquer tipo de reconhecimento no processo de cuidado e, destarte, impossibilita o interpelar/reclamar e o próprio se reservar.

Da mesma forma, se nos colocarmos somente em uma posição silenciosa de reconhecer no outro e esperar que este outro reconheça em nós as possibilidades que o cuidado defere, muito provavelmente o que poderia ser construído no sustentar/conter, bem como o que viria a abrir possibilidades no interpelar/reclamar e na reserva, se tornam aspectos ou dimensões da relação Eu-Outro-Mundo, inviáveis.

Seguindo esta linha de raciocínio, somente interpelar/reclamar, ou tomar ações exageradas neste contexto, sem permitir o desenvolvimento da pessoa desde o cuidado de sustentar/conter e reconhecer, pode impedir qualquer mecanismo de regulação e desenvolvimento pessoal. Isto é, “[...] Se as chamadas à vida, às falas e à ordem são ingredientes essenciais dos cuidados, o exagero destas funções, em detrimento das outras duas funções da presença implicada, produz subjetividades cronicamente traumatizadas e defendidas” (Figueiredo, 2007, p. 27).

Ademais, a reserva torna-se inviável ao passo que não é possível se abster cuidadosamente do cuidado cuidando, se chamo a vida alguém que não possui condições, no momento, para tal. Ou seja, “[...] nossa tão cara presença reservada pode-se converter facilmente em distância afetiva e indiferença” (Figueiredo, 2007, p. 27).

Por fim, o que é o mais óbvio e infelizmente muito frequente, colocar-se na posição de reserva sem passar pelas demais dimensões do cuidado ou ainda antecipá-la, ou, sobreposição das demais dimensões do cuidado avaliza uma relação na qual somente existe uma ideia, muitas vezes, nem mesmo a intenção de cuidado e, portanto, não há cuidado.

Mãe 2: Ela tá que nem a primeira T.O. no começo. Você não consegue falar com ela. Mas tipo assim, eu continuei indo nela porque, se você parar pra pensar quantas vezes eu fui nela? Quatro talvez. Em dois anos. Cinco no máximo ela viu o Paciente 2. Então por isso que eu falei assim, mais ou menos entre aspas: o que ela sabe dele? Ela sabe o que vocês escrevem pra ela. Mas você acha que numa consulta de meia hora tem como falar um monte de coisa? Não. Então, pra mim... depois dessa que eu vi que [não] consegue falar, na hora que precisava! Se não tivesse você e o pediatra na sexta-feira eu tava chorando até hoje. Sabe? [...] Mas, tipo: onde ela estava na sexta? Sei lá também né? Ela não respondeu em tempo algum. Imagina se tivesse esperado até às 9 horas da noite pra secretaria dela ligar. “Ah, pode ficar tranquila” ela falou. “Vocês podem ficar tranquilo, mas vem aqui amanhã”. Nem falou comigo, não achei legal a postura dela. Mas porque até então, acho que nunca tinha precisado. É o que eu te falei no telefone, na hora que precisou você vê com quem pode contar ou não. (Diálogo entre pesquisador e mãe 2, Anexo IV, p. 262)

Acredito que diante da fala da mãe 2 não preciso recorrer a nenhum constructo teórico-

metodológico para interpretar o que aconteceu: se abster demais é prejudicial a qualquer forma de cuidado – se não puder dizer que, abster-se demasiadamente é prejudicial a saúde. Ou seja, a pessoa ou profissional que se presta – se submete ou é submetido – ao cuidado deve, em primeira e última instância, saber que sua presença implica, é requerida e que sua ausência, como estratégia terapêutico-educacional, deve ser muito bem planejada e, ademais, percorrer outras ações de base.

Todos os exageros da presença implicada, contudo, comportam modos de aprisionamento [...], de imobilidade e de incapacitação [...] as três modalidades de cuidados com suas respectivas funções – acolher, reconhecer e questionar – precisam agir em equilíbrio dinâmico para que os cuidados efetivamente proporcionem a instalação de uma capacidade de fazer sentido no indivíduo [...] No entanto, mesmo o melhor equilíbrio das funções da presença implicada do cuidador nem seria suficiente nem seria viável se ao cuidador não coubesse a sabedoria de ausentar-se, ou melhor, de manter-se também em presença reservada. (Figueiredo, 2007, p. 20)

Conforme destacado por Figueiredo (2007) e pelos participantes da pesquisa, muitas são as dimensões de cuidado, assim como, muitas são as possibilidades de o profissional, inserido em um processo terapêutico-educacional, de afetar e ser afetado por mecanismos sociogenéticos de regulação. A relação entre paciente – pessoa de cuidado – e o profissional – cuidador – pode, eventualmente, extrapolar os limiares e os limites éticos inerentes ao cuidado de qualquer uma das pessoas envolvidas no processo.

Neste sentido, destaco relações de cuidado nas quais assumimos posições muitas vezes perigosas diante de pessoas que requerem maiores investimentos sociogenéticos. Neste âmbito, estou falando do Cuidado nos Processos Terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

5.2 O cuidado nos Processos terapêutico-educacionais junto à pessoa diagnosticada com TEA

Talvez vivamos uma crise de cuidadores: menos sujeitos sentem-se aptos e dispostos a cuidar, e muitos que exercem os cuidados fazem-no de forma mecânica e estereotipada. [...] Tudo ficaria resolvido se tais especializações, com seus rituais e procedimentos codificados, habilitassem o sujeito efetivamente para as tarefas de cuidar. Não é o caso. As tarefas de cuidado vão muito além do que se ensina e prescreve. (Figueiredo, 2007, p. 27)

[...] enfermeiros, por exemplo, “dão injeções”, “tiram a febre”, medicam e se responsabilizam pelos procedimentos mais sofisticados; mas cuidar, que é bom, não é com eles, nem lhes cabe como tarefa. Resta a família; mas quem é que pode, com a vida que temos, com esta correria diária etc., cuidar de um enfermo vinte e quatro horas? Quem é que, sendo leigo, sabe o que fazer diante de todos os equipamentos de um quarto de hospital moderno? E de qualquer forma, como introduzir a dimensão do cuidado em um ambiente tão asséptico, administrado e

tecnológico? [...] Estamos pouco preparados para cuidar, acompanhar os doentes, receber os moribundos em seus últimos passos, estudar com os filhos, escutar os amigos etc. Nossa capacidade de prestar atenção uns nos outros, por exemplo, parece drasticamente reduzida. Recuperar esta capacidade me parece uma tarefa urgente e preciosa, tanto para os agentes de cuidados [...] quanto para todos os humanos. (Figueiredo, 2007, p. 28)

Figueiredo (2007) destaca nuances e vicissitudes que, embora irregulares, apresentam-se de formas bastante regulares ao longo dos trabalhos terapêutico-educacionais desenvolvimentos pelos mecanismos sociogenéticos na maior parte do Brasil. Estas assumpções podem ser aplicadas, portanto, à terapia e à educação de pessoas diagnosticadas com TEA.

Preocupa-me muito o abandono dos, no caso do tratamento e educação da pessoa diagnosticada com TEA, constructos históricos das ciências do desenvolvimento que incluem estados mentais, cognitivos, comportamentais, espirituais, etc., atinentes ao conhecimento terapêutico-educacional nas culturas humanas. Atualmente, muitas perspectivas teórico-metodológicas se propõem como aquelas que dão conta, ou como a terapeuta anteriormente mencionou que bancam o tratamento terapêutico-educacional da pessoa diagnosticada com TEA (Schwartzman & Araújo, 2011; Whitman, 2015).

De fato, o desenvolvimento humano instaurado no paciente, terapeuta, profissional, professor, pai, mãe, irmão, família, cuidador, etc., percorrem, pelo menos, duas rotas complementares: 1) o desenvolvimento a partir dos níveis de seleção e variação filogenéticos, ontogenéticos e sociogenéticos, e 2) o desenvolvimento de regulação e de experiências afetivas em níveis microgenéticos, mesogenéticos e ontogenéticos. Estas rotas de desenvolvimentos estão implicadas, inevitavelmente, nos processos de desenvolvimento da cultura pessoal e da cultura coletiva de todos os envolvidos no processo terapêutico-educacional.

Com isso, o desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva se dá, aparentemente, pautado na ideia de compartilhamento, na interação de interatores na relação pessoa-cultura.

Portanto, o processo de emergência de elaborações simbólicas em trajetórias pessoais ocorre através do ajuste de processos intrapessoais cíclicos envolvendo a percepção e a imaginação e concerne ao processo cíclico que ocorre com os outros no mundo de uma maneira similar. Ajustes recíprocos desenvolvidos em caminhos bidirecionais e de forma contínua, deslocando ciclos de elaborações simbólicas de cada pessoa na construção de um espaço intersubjetivo. (Guimarães, 2015, p. 364)

Articulando o que é apontado por Guimarães (2015) com o que tenho discutido acerca da noção de processos de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva, destaca-se a possibilidade de processos uni, bi e multidirecionais na relação pessoa-cultura. Os processos de desenvolvimento acontecem, então, em movimentos interdependentes que focalizam as

relações entre processos criativos no seio de uma inevitável interdependência entre os universos intra e intersubjetivos nos processos de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva.

Desta forma, tais relações e experiências destacam um processo no desenvolvimento humano, em que, a regulação de ações de um para com o outro concernem a processos construtivos e transformativos (Matos & Chaves, 2014). Nestes processos, o desenvolvimento da cultura pessoal e da cultura coletiva está necessariamente imbricado nas relações que as pessoas estabelecem com o seu ambiente social/cultural, enfim, com o ambiente e com as outras pessoas em espaços de compartilhamento de ações e significados (Valsiner, 2012a).

Assim sendo, quando aponto para processos de compartilhamento de ações e significações no desenvolvimento ascendente da cultura coletiva, a questão de transferência/transmissão da cultura ganha destaque, especialmente, quando dialogicamente relacionadas, pois, permitem que as pessoas possam desenvolver estruturas e processos (no sentido de Boesch, 1991) que, em alguma medida, nos trajetos ascendentes e descendentes (Guimarães, 2016), farão parte da vida de outras pessoas. Estruturas aparecem como aspectos compartilhados entre as pessoas, assim como, em convenções e correspondências que destacam os processos terapêutico-educacionais como uma dimensão valiosa no desenvolvimento das pessoas diagnosticadas com TEA.

Entendo os processos terapêutico-educacionais como dispositivos de regulação pessoal e cultural no processo de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva. Estes processos funcionam ou operam através do desenvolvimento de estruturas e processos, comumente tomados como apropriados desde as lentes sociogenéticas que usamos junto e sobre o paciente diagnosticado com TEA.

Sem prejuízo do que sabe e pode, e sem renegar o que sabe que sabe e pode, o agente de cuidados nem sabe tudo nem tudo pode. Reconhecer a finitude e o limite deixará o cuidador muito mais sensível aos objetos de seu cuidado, e muito menos propenso a exercer tiranicamente seus cuidados [...] Esse agente de cuidado não fará do cuidar um exercício de domínio, e assim os exageros da presença implicada serão mais facilmente evitados. (Figueiredo, 2007, p. 21)

Guiado pelas ideias trazidas por Figueiredo (2007), observo que existe uma linha tênue que separa o cuidado implicado que promoverá, na dinâmica estabelecida entre sustentar/conter, reconhecer, interpelar/reclamar e reservar, à pessoa de cuidado e à agência de cuidados capacidades de se estabelecer e se desenvolver de modo saudável em seus ‘mergulhos’ sobre as demandas de vida, e por outro lado, poderá, quando em doses erradas, promover um aprisionamento, tanto da pessoa de cuidado, quanto do agente de cuidado na relação. Esta linha tênue não diz respeito ao abandono dos processos terapêutico-

educacionais. Ao contrário, aponta para saber a dose certa de deixar-se relacionar-se com os outros tantos envolvidos em tais processos.

Mãe 2: Que eu falo indo pra escola. Pergunto pra ele assim: “Onde a gente tá indo?”. Aí ele não me respondia. “Estamos indo no Divino”. Aí eu falo assim pra ele, porque ele tem dificuldade. Ele trata, às vezes, em terceira pessoa e agora ele tá aprendendo mais pronome... Eu fico falando pra ele no carro: “Aonde a gente vai?”. “Ah, no Divino”. “Paciente 2, qual o seu nome?”. Aí ele não falava. Aí eu comecei a ensinar: “E se alguém perguntar, qual o seu nome?”. Aí ele respondia: “Paciente 2, meu nome é Paciente 2”. Tipo assim, acho que eu tô tentando, não adestrar, mas tô ensinando ele a responder. E ele melhorou. Se alguém perguntar agora ele fala. (Diálogo entre pesquisador e Mãe 2, Anexo IV, p. 266)

A partir do relato da mãe 2, podemos destacar que o processo terapêutico-educacional assume a função sociogenética de criar formas de desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva. Contudo, o cuidado neste âmbito relacional pode extrapolar os limites consentidos por aquele que muitas vezes não possui a capacidade de consentir livremente acerca do que é e do que pode ser feito.

O cuidado tomado como proposta ética não se resume a um ato isolado. É uma atitude, um modo de ser, ou seja, é a maneira como a pessoa estrutura e funda suas relações com as coisas, os outros, o mundo e, também, consigo mesma. Um cuidado mais humano possibilita a sensibilidade para com a experiência humana e o reconhecimento da realidade do outro como pessoa e como sujeito, com suas singularidades e diferenças. (Puggina & Silva, 2009, p. 601)

Conforme aponte nos Quadros 11 e 12, a pessoa diagnosticada com TEA apresenta uma rota de desenvolvimento que se distancia da convencionalmente considerada como típica ou ‘normal’. Nesta média, uma vez que todos nós estamos submetidos a balizas culturais advindas das relações que estabelecemos com o tecido cultural que nos envolve (Valsiner, 1998), somos, invariavelmente, guiados a estabelecer, criar e manter correspondências e equivalências com o ambiente que nos circunda. Estabelecer, criar e manter correspondências e equivalências com a cultura envolve fazer uso de mecanismos de regulação cultural e pessoal – no mais das vezes de mecanismos semiótico-culturais de autorregulação (Mattos & Chaves, 2014). Contudo, a pessoa diagnosticada com TEA possui restrições orgânico-corporais que a impedem de estabelecer, criar e manter correspondências e ou equivalências com o ambiente sociocultural envolvente. Portanto, possuem restrições importantes na criação e desenvolvimento de mecanismos de regulação pessoal e cultural (Whitman, 2015) – assim como, de mecanismos semiótico-culturais de autorregulação.

É neste ponto, então, que mecanismos sociogenéticos, tais como processos terapêutico-educacionais, assumem seu papel e função enquanto aqueles que irão estabelecer, criar e manter correspondências e ou equivalências entre esta pessoa diagnosticada com TEA

e a cultura envolvente. Porém ganham, também, as propriedades relacionais e funcionais que podem exceder os limites humanos do cuidado e, com isso, fazer com que emergja na relação algum tipo de violência terapêutica-educacional.

Portanto, a ética do profissional que se propõe a fazer parte do processo terapêutico-educacional junto pessoas diagnosticadas com TEA, se configura como uma dinâmica relacional que envolve o *se aproximar* desta pessoa, criar formas e caminhos para que esta pessoa possa se desenvolver diante de suas demandas de vida e, por fim, envolve a saída do profissional da função de regulação sociogenética sobre a pessoa diagnosticada com TEA. Este processo dinâmico que atribuo à ética profissional nas diferentes áreas do conhecimento que assumem o papel sociogenético de estabelecimento, criação e manutenção de correspondência pessoa-cultura, podem ser tratados, quando falamos de processos relacionais atinentes a qualquer processo terapêutico educacional.

5.2.1 A busca por processos terapêutico-educacionais

[...] as pessoas falavam que era porque ele era gordinho. Então você pega e tenta ajudar. Hoje eu olho pra trás e sei que não é porque ele era gordinho. É porque ele sempre teve essa dificuldade. Então hoje [...] se eu tivesse um pouco da experiência que eu tenho hoje lá atrás, como é que as coisas podiam ter sido diferentes né? Mas não tinha, não vou ficar me culpando, porque eu não tinha. [...] Tá entendendo? Então hoje, olhando pra trás, eu fiz coisas com ele que hoje eu me arrependo. Mas era o que eu sabia na época, então eu lembro uma vez, quando a gente morava em outra cidade, ele fez cocô. Só que ele tava levantando do vaso sanitário o tempo todo e daí do jeito que ele levantava ele batia a bunda na parede, sujava a parede, sujava o vaso sanitário. O que eu fiz? Gritando lógico, peguei um balde com água e detergente e fiz ele lavar tudo. Poderia ter feito a mesma coisa, mas não precisava ser com todo aquele estresse, gritando, entendeu? Paciência. [...] eu só falo assim: poderia muita coisa ter sido diferente, mas também por outro lado, ele teve mais ganho do que perda. Ele foi conforme a música dançou, entendeu? [...] Foi tudo batalha, eu falo pros meninos, não tem costume de pai por conta disso. Porque a ausência do pai era o preço do conforto. Ele queria dar conforto pra gente só que o preço era caro, então até hoje o pai tá aprendendo a lidar com os meninos, ele não sabe lidar. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 201)

Embora tenha apontado anteriormente que a pessoa diagnosticada com TEA tenha a necessidade de intervenção sociogenética no desenvolvimento de sua cultura pessoal e coletiva, sou obrigado a fazer uma ressalva, que diante das imprecisões inerentes ao estudo de TEA, cada pessoa diagnosticada com TEA desenvolve sua cultura pessoal semioticamente mediada de diferentes maneiras. Por que a ressalva? Pois, as inabilidades que as pessoas diagnosticadas com TEA apresentam na abstração de símbolos, signos, enfim, de constructos semiótico-culturais, restringem o desenvolvimento de sua cultura pessoal. Contudo, fato é que

desenvolvem, em alguma medida e em alguma direção, sua própria cultura no contato com si próprio, com o ambiente físico e social que tem contato, enfim, com os outros tantos de sua vida que inclui a si mesmo (Valsiner, 2012a).

O mesmo ocorre com a família, primeira organização e sistema cultural que a pessoa tem a oportunidade de conhecer (Sprovieri & Assumpção Jr., 2001). A família é um sistema sociocultural imprescindível na trajetória de vida de uma pessoa. Conforme destaquei anteriormente acerca do processo de transmissão e transferência da cultura, o desenvolvimento da cultura pessoal e coletiva está atrelada às relações que as pessoas estabelecem com outros membros e outras gerações dentro e em um sistema cultural (Freitas & Guimarães, 2013). Este processo estão presentes nas relações que se estabelecem no seio sistema familiar.

Destaco que, enquanto pesquisador e psicólogo, escolhi conviver com pessoas diagnosticadas com TEA e assumo tais implicações perante a mim e àqueles que perto de mim se apresentam. Contudo, a família nunca escolhe ter um filho diagnosticado com TEA, é simplesmente e complexamente posta nesta situação e são acometidas por esta ‘imposição’ dada nas contingências de vida. Não escolhem, nem são obrigadas a conviver com o TEA, somente convivem dentro de suas possibilidades. Neste sentido, ao lidar com famílias que se encontram na condição, não escolhida, de família de pessoas diagnosticada com TEA, o processo terapêutico-educacional deve respeitar algumas questões importantes diante destas pessoas.

[...] o autismo do filho coloca os pais frente a emoções de luto pela perda da criança saudável que esperavam. Apresentam, por isso, sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa. [...] O autismo leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual vive. [...] Paralelamente, torna-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, consequentemente, manter o contexto social. A família sente-se então frustrada e diminuída frente ao meio, com os pais e a criança passando a ser desvalorizados. Isso porque a limitação em um elemento afeta não apenas os relacionamentos entre o “doente” e os demais, mas também entre os outros elementos do grupo. As relações familiares são então afetadas com a presença de uma criança autista [...] Ressalta-se assim a importância de um posicionamento pautado pela aceitação realística da situação, uma vez que o medo e a incerteza passam a ser emoções comuns aos pais de uma criança problema. [...] (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001, p. 231)

Conforme Sprovieri e Assumpção Jr. (2001) salientam, a presença de uma pessoa diagnosticada com TEA na família impede-os, não somente a família, ou a pessoa diagnosticada com TEA, mas, sim, a todos que se envolvem num contexto deste tipo, a ter uma trajetória de vida como as pessoas sem o convívio com TEA possuem. Aos pais, famílias, cuidadores, etc., são, então, restritos os acessos ao sistema cultural por vias como as demais pessoas que não convivem nesta situação utilizam. Isto traz muita angústia e dificuldade de

compreensão diante do que se deve ou não fazer ou compreender acerca dos limites e possibilidades de desenvolvimento da pessoa diagnosticada e da *'família diagnosticada com TEA'* – uso esta expressão para enfatizar que não somente a pessoa diagnosticada com TEA está implicada por este transtorno, mas, sim, toda rede familiar que se envolve com esta pessoa está implicada.

Esta perspectiva parece evidente no trabalho conduzido por Silva (2010) junto a mães de pessoas diagnosticadas com TEA. Silva (2010) aponta para dinâmicas relacionais, nas quais, emergem tensões que permanecem altamente atuantes sobre o desenrolar dos relacionamentos mãe-filho-sociedade:

A ambivalência, que antes permeou o processo de compreensão do comportamento do filho, dá lugar agora a uma tensão que marca a vivência da maternidade a qual é vivenciada como algo profundamente negativo:

É toda uma vida frustrada. É toda... É um sonho seu que é... é como se fosse um aborto; Se eu... fosse uma coisa que Deus me perguntasse, o que que eu preferia: ele me dar meu filho assim ou ele... sei lá, ou ter morrido, eu preferia ter morrido, do que ver meu filho sofrer.

A realidade de se ter um filho autista é perpassada por significados que remetem à não existência de tal situação: morte; vida abortada, dentre outros. (Silva, 2010, p. 77)

Por isso, dentre muitos outros fatores, recursos semiótico-culturais ou mecanismos sociogenéticos como o Terapêutico-Educacional demarcam as possibilidades de ação e desenvolvimento diante das rupturas dadas entre passados e de expectativas previamente vislumbrados que a condição de *'Família diagnosticada com TEA'* impõe.

Lopes e Gauderer (1997) destacam que os pais esperam, como facilmente é de se imaginar, por uma criança que, antes mesmo de ser, já é muita coisa no mundo dos significados projetados e expectados pelos pais e pela família. Suas maiores dificuldades estão, portanto, implicadas nas diferenças inerentes à angústia que se articula e emerge quando enxergam um bebê, enfim uma pessoa, com aparência normal, mas que quando comparada com outras se destacam em suas especificidades que os afastam, em diferentes medidas, do convencionalmente aceito como desenvolvimento típico. Apreendo isto que estou a dizer nas falas da mãe 2:

Mãe 2: Não, foi tudo normal! Não, mentira [risos]. A gente já 'tava' muito tempo sem tomar pílula, mas não engravidava. Aí eu cheguei a ir num ginecologista e ele falou assim: "Ah, tem um exame pra gente fazer de fertilidade". Sabe essas coisas assim? Isso era junho de 2011. Aí a gente falou, o pai tinha mais sonho de ter filho do que eu quase. Porque ele gosta muito de criança [...] Aí ele falou assim: "Ah, não vamos fazer esse treco agora não, porque se a gente descobrir que não pode ter filho vai ficar muito chateado". E a gente já 'tava' pagando uma viagem pra Portugal e Espanha no final do ano. Aí ele falou: "Quer saber, não vamos estragar – entre aspas – o ano". Deixa isso aí, vamos viajar no final do ano, depois o ano que vem – em 2012 – a gente pensa, deixa pro ano que vem [...] Aí, nisso eu engravidei em outubro [risos]. [...] Tipo em, sei lá, novembro, eu descobri que tava grávida. Fui viajar! [...]

Pesquisador: [...] Como que foi em termos de sentimentos, se você lembra, seu e do [pai] as [...] conversas que vocês tinham... Quando alguém [...] falou: “Pode ser, mas pode não ser autismo”. Como é que foi? Como vocês chegaram, deitaram na cama à noite depois disso?

Mãe 2: A primeira coisa? Foi: será que eu fiz alguma coisa de errado? O que que eu fiz de errado? Porque aí... eu sempre gostei muito de ler. [...] Aí eu comecei a ler e vi muito das teorias antigas falando que a culpa da mãe [...] E aí eu: “Putz! O que que eu fiz de errado?” Aí o [pai] “Não, não é uma coisa que a gente fez. Não acho, não é. Você não derrubou ele de cabeça no chão, você não trata ele mal. Não é isso, é alguma outra coisa”. Aí lógico, a gente fica triste né? Qual que é a primeira coisa que você quer, quando tem filho? Que seja... que tenha saúde, que seja, entre aspas, normal. (Diálogo entre pesquisador e mãe 2, Anexo IV, p. 246-247)

Em ambos os trechos selecionados da conversa com a mãe 2 podemos apreender elementos que embora sejam semelhantes em termos das rupturas vividas pelos pais que têm um filho diagnosticado com TEA, demonstram que, muitas vezes, não somente era Esperado este filho, mas aguardado com muita expectativa durante um tempo considerável. Por outro lado, aponta que, em termos de sentimentos e tomada de ações, a ‘normalidade’, isto é, o que é esperado por estes pais no que se refere a ter filhos que estejam ‘dentro’ do que é convencionalmente descrito como típico ou normal, não somente é visível, mas profundamente ressaltado.

Para Sprovieri e Assumpção Jr (2001, p. 233), as famílias “[...] com um elemento deficiente dificultam o desenvolvimento emocional sadio de seus outros membros, mesmo quando ela se compõe somente de pais e filho doente, uma vez que dificulta naqueles o desenvolvimento de seus papéis de pais e cônjuges”. Esta assumpção destacada por Sprovieri e Assumpção Jr (2001) demarca processos terapêutico-educacionais advindos dos próprios pais. Ou seja, os pais são membros ativos que terapêutica e educacionalmente atuam de forma culturalmente situada sobre as pessoas diagnosticadas com TEA. Isto implica buscas por processos terapêutico-educacionais.

Tenho observado que os processos terapêutico-educacionais disponíveis a estes pais se constituem de diferentes formas e desde diversas rotas teórico-metodológicas. Conforme aponta Whitman (2015) muitas formas de processos terapêutico-educacionais coexistem, contudo, algumas se destacam, especialmente, diante do que Lopes e Gauderer (1997) destacaram – há cerca de 20 anos atrás – sobre a falta de qualidade e formação dos profissionais da área da saúde e educação no que se refere a este transtorno do desenvolvimento.

Das intervenções que compõem a maior parte dos processos terapêutico-educacionais em nossa sociedade – brasileira – estão a terapia psicológica de cunho comportamental, a terapia ocupacional com foco no processo de integração sensorial e a terapia

fonoaudiológica com foco na comunicação social e ou alternativa (Bosa, 2006; Schwartzman & Araújo, 2011; Whitman, 2015).

A partir da coleta de dados que realizei, e pelo que vejo em minha prática clínica, estas são realmente as intervenções que têm ganhado cada vez mais espaço na sociedade que lida com o TEA e são, também, as áreas que foram indicadas aos nossos participantes/pacientes de pesquisa.

Com base nestes dados, construí a Tabela 10 que discrimina a idade, origem de encaminhamentos e especialidades terapêutico-educacionais a que os pacientes 1 e 2 foram submetidos – que corresponde a cerca de 99% dos pacientes que já atendi desde que iniciei meu trabalho junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

Origem do encaminhamento		Especialidade Terapêutica		Idade do paciente	
Paciente 1	Paciente 2	Paciente 1	Paciente 2	Paciente 1	Paciente 2
Escola	-	Psicologia	Fisioterapia	2 anos de idade	10 meses de idade
Psicologia	Família/Escola	Fonoaudiologia	Fonoaudiologia	2 anos de idade	1 ano e 6 meses de idade
Escola	Fonoaudiologia	Terapia Ocupacional	Neuropediatria	3 anos de idade	1 ano e 6 meses de idade
Psicologia	Neuropediatria	Psiquiatria	Psicologia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia	8 anos de idade	1 ano e 8 meses de idade
Psiquiatria	Psicologia	Psicologia	Terapia ocupacional	8 anos de idade	3 anos de idade
Psiquiatria	Psicologia e Pediatria	Terapia Ocupacional	Neuropediatria	10 anos de idade	4 anos de idade
Terapia Ocupacional	-	Terapia Ocupacional	-	19 anos de idade	-

Tabela 10. Origem de encaminhamento, especialidade terapêutica e idade do início do processo com os pacientes 1 e 2

Como apresento na tabela 10, existe uma relação muito íntima entre as idades, origens de encaminhamentos e início do processo terapêutico-educacional dos pacientes 1 e 2. Conforme mencionei anteriormente, estas são as especialidades que atravessam as trajetórias terapêutico-educacionais de quase todos os pacientes que passaram por mim. Um dado interessante na tabela 9 se refere à origem do segundo encaminhamento que o paciente 2 teve em sua trajetória, ou seja, família e escola. Conforme a mãe 2 menciona acerca do encaminhamento da escola:

Mãe 2: Aí o que aconteceu? Uma moça que trabalhou lá, depois ela saiu, ela foi uma anta comigo. Ela falou: “Ah, o Paciente 2 tem problema auditivo?” E eu: “Não, por quê?”. “Ah, porque não responde, eu chamo e ele não responde”. “Não, não tem problema auditivo”. Mesmo porque nessa época [...] Eu ligava a TV na sala e ele tava no quarto, ele vinha correndo pra assistir. Era óbvio que ele não tinha problema auditivo, entendeu? Mas por quê? E ela: “Não, é que a gente tem que comentar...”. E eu: “Mas o que você tá querendo dizer?”. E ela: “Ah, dá uma olhada no Google”. Nossa! Era coisa de... lógico, você bota no Google: “Criança não responde quando chamada”. O que é a primeira coisa que aparece? Autismo. (Diálogo entre pesquisador e mãe 2, Anexo IV, p. 250)

É interessante, em termos histórico-culturais, notarmos que os pacientes possuem cerca de 20 anos de diferença em suas idades cronológicas. Com isso, observo um outro momento histórico-cultural no que se refere à busca por processos terapêutico-educacionais por parte da mãe 1:

Mãe 1: Hoje eu olho pra trás, todo o comportamento dele é nítido, mas ninguém nunca falou nada. Ele foi na primeira terapeuta de outra cidade com dois aninhos. Ninguém sabia disso. [...] Quando deram um nome pra coisa, eu fui procurar ler. O que eu fiz? Na internet você não encontrava muita coisa, porque você jogava “Asperger” e aparecia autismo. Aí eu peguei, nós fomos viajar e eu achei um livro que falava sobre... já era um moço de 42 anos. “Olhe nos meus olhos – minha vida com síndrome de Asperger”. E quando eu li o livro, parecia que ele tava falando do Paciente 1. Então ele falava como ele agia e como poderia ter sido. E não sei se com isso eu fui adquirindo essa psicologia com o Paciente 1, tá entendendo? (Relato entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 200)

Os processos de busca que perpassam as experiências de regulação afetiva (no sentido de Valsiner, 2012^a) dos pais, responsáveis e cuidadores, em sua grande maioria, estão vinculadas às mesmas especialidades terapêuticas, contudo, o resultado desta busca está disponível ou não, dependendo sempre, dos constructos semiótico-culturais disponíveis à pessoa. Ou seja, da disponibilidade de mecanismos Terapêutico-educacionais. No caso da mãe 1, o diagnóstico de seu filho veio somente quando o mesmo tinha 13 anos de idade e o conhecimento de tal transtorno era mais precário do que a precariedade encontrada atualmente. Já no caso da mãe 2, muitas informações semiótico-culturais estavam disponíveis a ela e possibilitou que a busca por diagnóstico e intervenção terapêutico-educacional acontecesse de modo mais precoce do que com o paciente 1.

Estas buscas estão implicadas, como parece óbvio, nas ações da família a partir de constructos semiótico-culturais e funcionam como um mecanismo sociogenético de guia e regulação sobre os pacientes. Portanto, a busca por processos terapêutico-educacionais atravessam todo um sistema relacional estabelecido entre o que é ou o que está disponível

sócio, histórico e culturalmente ao paciente, à família e aos profissionais que prestam serviços terapêutico-educacionais.

5.2.2 Relação de dependência e de confiança no processo terapêutico-educacional

A família é, portanto, profundamente afetada pela ocorrência de uma doença crônica em um de seus membros. Embora ela tenha como função mediar a tensão de seus membros, um nível de tensão grande e prolongado pode destruir sua capacidade de funcionar como anteparo para eles (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001, p. 235)

Diferentes mecanismos de regulação afetiva vinculados aos processos terapêutico-educacionais emergem nas relações que se dão entre Paciente-Família e terapeuta, especialmente, em casos nos quais há uma cronicidade sintomatológica do paciente ou da família (Lopes & Gauderer, 1997). Nesta medida, ter uma pessoa que apresenta uma rota de desenvolvimento distinta da convencionalmente considerada como típica, faz emergir diferentes processos afetivos e regulatórios (Mattos & Chaves, 2014) nos pais e ou cuidadores ao longo do processo. Com isso, um dos processos afetivos e regulatórios que pais e cuidadores enfrentam mais comumente é a negação associada a sentimentos aversivos e a esperança associada a sentimentos gratificantes diante dos mecanismos sociogenéticos de guia e regulação de ações perante seus cuidados.

Mãe 1: [...] Eu levava a vida. Hoje eu fico parando pra pensar, a vida fluía [...] Não sei falar de que jeito ela fluía. Eu não tinha raiva desse jeito, porque pra mim era normal. Era uma criança agitada. Não tinha raiva, também não sentia amor... se eu te falar: “Não, eu amava ele” é muita hipocrisia. Mesmo hoje, se eu te falar assim: “Eu amo o Paciente 1”. Eu não sei qual o sentimento que tenho por ele, pra ser bem sincera, falando assim. Se eu amo, se “desamo”, eu não sei te falar. [...] Eu não sei, olhando hoje, se foi todo o trabalho que o Paciente 1 deu, ou se foi a nossa discussão constante... que, qualquer coisa a gente fica batendo boca. Não deixa eu sentir um sentimento de amor de mãe pra filho, não. Se eu falar pra você que eu AMO o Paciente 1 igual ao irmão, eu tô sendo muito hipócrita. Não. Eu não sei te falar o que ocasionou isso, se foi todo o desgaste da vida ou se é “cármico”, é... não sei te falar, não é igual. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 214-215)

Mãe 1: [...] Sem saber o problema, vendo a dificuldade de um ou do outro, eu nunca consegui imaginar que o Paciente 1 não ia ter a capacidade de fazer as coisas. Eu não sei se naquela época eu acreditava que... eu via que ele era diferente, mas [inaudível] que ele não era. Sabe a negação? E depois quando deu um nome, como ele tem capacidade de fazer um monte de coisa, tem uma memória fantástica, então eu achava que não. O profissional “tava” errado, o Paciente 1 não tinha aquilo. Quando realmente caiu a ficha, que ele tem um problema, logo entrou a T.O. E deu essa esperança de que ele é capaz. Então eu nunca consegui visualizar o Paciente 1 como um incapaz. Eu consigo visualizar o Paciente 1 com muitas limitações, mas que com treinamento ele vai. Eu não consigo imaginar o Paciente 1 parado. É difícil, tudo muito

difícil. Eu tenho consciência disso, mas acho que com treinamento ele vai. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 241)

Com base na fala da mãe 1, destaco que, em diferentes medidas, o sentimento dos pais, família e cuidadores defronte a pessoa com desenvolvimento atípico e toda rede a ela articulada, está fundamentalmente vinculada a processos afetivos que emergem no contato com as forma de ser atípica apresentada por esta pessoa – seu filho. Isto é, por exemplo, os pais quando dizem que não amam seus filhos, remetem-se à falta de amor ou, talvez ao ódio, vinculado aos sintomas e sinais que são destacados como algo discrepante do convencionalmente aceito pelo sistema cultural. Isto quer dizer que amor e ódio, quando associados à negação, se direcionam não às pessoas propriamente ditas, mas, por outro lado, àquilo que se distancia do sistema cultural. Ou seja, o filho que age de forma diferente dos demais, causa mais estresse sobre os pais (Sprovieri & Assumpção Jr, 2001; Silva, 2010) do que crianças assintomáticas – com desenvolvimento considerado como típico. Numa mesma direção, os pais, responsáveis ou cuidadores não odeiam o terapeuta ou quem faz o encaminhamento para avaliação diagnóstica da criança ou jovem, odeiam o que é dito por eles.

Como um outro lado da moeda, apresentam confiança sobre o terapeuta ou profissional que fez encaminhamentos ou dedicou um olhar especial a eles e ou a seus filhos. De fato, existe pelo menos duas dimensões da confiança, aquela que apresenta ao pai a possibilidade de ‘enquadrar’ seu filho ao convencionalmente e culturalmente aceito e, por outro lado, aquela que apresenta respostas que fortificam os ódios e negações que os pais, responsáveis e ou cuidadores apresentam, o que está incutido nos processos terapêutico-educacionais.

Mãe 2: Eu acho que [a terapia] é tipo um... [risos] remédio, mas não é remédio de tomar, você entendeu? [...] É... porque funciona, é eficaz, vamos dizer assim. [...] Porque funciona e porque a gente vê resultado imediato. Alguns demoram, mas alguns a gente vê resultado imediato. [...] Eu entrava na sala da primeira T.O., uma vez ela mandou a secretária descer e pegar ele lá embaixo. Ela tava fazendo ele montar uns “negocinho” sabe? Tipo, nada a ver. E eu falando que ele tinha nojinho, “magina”! Quem trabalhou com a coisa do nojinho de pegar em massinha foi você. Sendo que era pra ela trabalhar com esse tipo de coisa. [...] Aí na primeira vez que a gente foi na primeira T.O. o [pai] não gostou dela. Perguntou se não tinha outra, não tem. Não tinha. Ele falou: “Não gostei dessa mulher”. Ela estressou ele demais na primeira vez que ele foi lá. Nossa! O dia em que ele foi lá e ela falou que ia fazer a avaliação tudo em um dia, tudo o que vocês fizeram em um milhão de dias ela falou que ia fazer num dia só. Tipo assim, ela estressou ele. Eu saí de lá e falei: “Gente, esse aí não é meu filho não. Ele não é assim”. Ele não tava a fim, acho que tava com sono e tipo, ela ficou insistindo, insistindo. Mas aí não tinha outra opção né? A gente ficou lá. Mas por que eu saí de lá? Porque eu já não gostava muito do estilo dela e não tinha acesso, né? (Diálogo entre o pesquisador e a mãe 2, Anexo IV, p. 265)

Como podemos perceber no relato da mãe 2, a relação que ela estabelece com o

processo terapêutico-educacional está *balizado* (Valsiner, 1998) por uma equivalência com a medicação, isto é, de remédios e medicamentos. Para esta pessoa, o processo terapêutico-educacional deve ser ou servir da mesma função que alguns medicamentos podem apresentar em sua administração, ou seja, amenizar o quadro sintomatológico. Obviamente, observo esta mãe transitando entre as esferas de confiança e dependência guiadas pela possibilidade de proximidade de seu filho com o sistema cultural que os circundam. Ao mencionar a primeira terapeuta ocupacional fica isto ainda mais claro. De fato, o profissional que não se mostra disponível ao paciente demonstra, como parece óbvio, sua indisponibilidade diante do processo terapêutico-educacional.

Destarte, o acesso ao terapeuta ou a qualquer profissional da saúde ou educação é um dos fatores mais relevantes na promoção de confiança na relação entre Paciente-Família-terapeuta. Mas para quê falar de confiança? Uma vez que estou recursivamente destacando que o processo terapêutico-educacional é um de muitos mecanismos sociogenéticos necessários ao desenvolvimento das pessoas diagnosticadas com TEA, confiar nestes mecanismos possibilita a adesão do paciente e da família e permite, portanto, um trabalho diante das possibilidades que temos atualmente.

Contudo, a confiança pode, quando demasiadamente grande e alimentada, proporcionar relações de dependência dos pacientes e da família diante dos processos terapêutico-educacionais.

Mãe 1: Não tinha... ele ia pra terapia, mas não tinha retorno na semana. Podia ter uma melhora no dia seguinte, mas nos outros dias continuava tudo do mesmo jeito. Aí voltávamos nós na semana seguinte, nem na semana seguinte porque ele fazia terapia duas vezes na semana. Voltávamos nós na próxima sessão, "tava" tudo do mesmo jeito que a gente entrou na semana anterior. [...] assim foram os 8 anos.

Pesquisador: Só pra deixar bem enfatizado: o motivo de permanecer numa coisa que estava desgostosa pra vocês pais era?

Mãe 1: Era o medo. O medo de piorar. Porque já não "tava" bom, e se piorasse? Eu não tinha ninguém que falasse pra mim: "Muda pra tal pessoa" ou "Para Mãe 1, que não vai ficar pior"... na realidade era só um trabalho de levar na terapia, ele só me dava o trabalho. Eu só perdia tempo. [...] Só que era trabalhoso, eu ia, ficava uma hora esperando, pra ele sair e ela virar pra mim e falar: "Olha Mãe 1, tá tudo bem tá? Até a próxima sessão". Sempre "tava" tudo muito bem, só que em casa não "tava" tudo muito bem. E foi. Só que eu não tinha respaldo, o que vou falar pra você? Eu tinha medo. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 233-234)

Mãe 2: É. É! [...] Xinguei minha sogra, xinguei meu pai. Mas olha só! Olha só, pô, como melhorou agora! E falei, falei pra você. E falei pra eles: "Se vocês acham que estão ajudando ele, vocês não estão ajudando". "Ó, coitadinho". "Coitadinho é o caralho, deixa ele fazer, ele sabe". Aí depois que ele xingou a fono, lá, de chata, burra, sei lá, viu como ele sabe falar? É que até então não tava precisando, né? Não irrita às vezes, que ele sabe fazer as coisas mas ele não faz? [...] Eu acho que assim, enquanto tem coisa que é pra eu fazer. Você me fala assim: "Mãe, você tem que fazer isso, [tá um ano e] fazendo birra, como que ele tá fazendo birra? De algum

lugar tá saindo... da onde é? Tem que achar e cortar". Se você falar pra mim, não só você, mas você a fono, a T.O. e a neurologista falar assim: "Não mãe, tem que fazer isso. Enquanto tiver coisa que eu posso fazer, eu acho que tá bom". (Diálogo entre pesquisador e mãe 2, Anexo IV, p. 254)

Embora ambas as mães pareçam coerentes em suas colocações, suas possibilidades de ação aparecem sempre mediados e regulados de forma muito importante pelo ambiente sociogenético que envolve as relações regulatórias afetivas (Valsiner, 2007) da família e do paciente. Portanto, tornam-se perigosas estas relações para o desenvolvimento afetivo, emocional e comportamental de todos os envolvidos nos processos relacionais desta natureza. E, com isso, o deixar ser por conta própria parece ser uma saída promissora diante dos prejuízos que esta posição de dependência pode trazer.

Mãe 1: [...] Na realidade, acho assim, sempre falo isso: se ele tivesse pegado uma profissional como ela [T.O. atual], vamos supor, desde os 6, 8 anos. Não precisa nem pegar lá de pequeno. Ele não teria problema em atravessar a rua, teria feito esse trabalho de atravessar a rua. Não teria problema com... acho que a coordenação motora dele não teria sido tão prejudicada como foi. Eu acredito nisso. Mas tem que ser assim, uma profissional que vá em frente, que nem ela. [...] Porque... profissionais como ele pegou, outras T.O.s que não resolveram nada, também não vai resolver nada entendeu? Tem que abraçar a causa e acreditar que aquele ser consegue. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 243)

Este relato destaca, desde o que eu posso perceber, uma restrição muito grande da Mãe 1 diante de seu filho na ausência de profissionais que possam conduzir algum tipo de processo terapêutico-educacional que faça emergir algum tipo de percepção de confiança e até mesmo de dependência.

Em um outro polo da dinâmica de confiança e dependência está a própria esperança pautada em promessas pouco viáveis que muitos profissionais, diante da dificuldade de trato e entendimento de pessoas diagnosticadas com TEA, representam. Esta é, em minha opinião, como pesquisador, pessoa e psicólogo, a dimensão mais perigosa que pode acontecer na dinâmica processual entre família-paciente nos processos terapêutico-educacionais. Digo isto, pois, entrar em contato com a pessoa diagnosticada com TEA não é fácil. Conforme mencionei anteriormente, eu optei e escolhi estar com estas pessoas, já a família não teve em momento algum a opção de lidar com pessoas diagnosticadas com TEA, simplesmente foram ocupadas por esta condição. Eu enquanto psicólogo, posso me retirar a hora que bem entender deste cuidado, já a família está vinculada a tal cuidado por tempo indeterminado.

Nesta medida, profissionais pouco capacitados que alimentam esperanças pouco plausíveis diante de pais que esperam por tais perspectivas de futuro, ganham uma propriedade

significativa de significações de seu papel como ‘aquele que solucionará o problema de ter um filho com desenvolvimento atípico’. Tratamos de um transtorno do desenvolvimento de causas multidimensionais e variáveis, sem sabermos ao certo a etiologia sintomatológica de cada caso, bem como sem sabermos o prognóstico de cada caso com exatidão. Ou seja, pouco sabemos sobre TEA, mas, se de fato tratamos de um transtorno de cronicidade sintomatológica contínua em meio a irregularidades regulares no desenvolvimento da pessoa, de forma alguma podemos tirar os interessados ‘do chão’, nem tampouco, podemos jogá-los no chão de forma abrupta¹⁵. Neste sentido, a dose certa do cuidado, tal como discutido por Figueiredo (2007), pode ser apreendida ao assumirmos o papel de proporcionar conhecimento sobre o que está a acontecer, intervir dentro das capacidades do paciente e avaliar o futuro para retornar ao início processual de nosso papel como agentes sociogenéticos diante da pessoa diagnosticada com TEA.

Alguns profissionais negam, porque a sensação de impotência e frustração é muito grande, diante de um diagnóstico para o qual não conseguem prover a cura [...] Às vezes o profissional nega o diagnóstico e os pais não, mas se sentem atraídos pela boa nova e se deixam seduzir. Na verdade, transfere-se a responsabilidade e pronto: “Afinal, ele é o médico e se ele acha que não...” [...] Os pais procuram um “milagre”, um caminho que ninguém pensou. (Lopes & Gauderer, 1997, p. 73)

Todos estes processos de confiança e esperança que implicam processos afetivos e regulatórios de dependência e confiança terapêutico-educacional são aspectos invariavelmente imbricados nas relações de adesão ou de ruptura com o processo Terapêutico-educacional.

5.2.3 Relações de adesão ao processo Terapêutico-educacional

Conforme destaquei acima, a família não escolhe estar na condição de ‘*Família com TEA*’. De fato, isto complexamente ocorre, como numa prova ou uma avaliação acadêmica na qual nenhum conteúdo ou lição tenha sido dada previamente, ou seja, a família não recebe nenhum preparo para receber a uma criança que apresenta desenvolvimento atípico, não houve escolha, nem tampouco, instrução prévia ao diagnóstico para tal. Numa mesma direção, a própria pessoa diagnosticada com TEA, também, como é óbvio, não escolheu apresentar um desenvolvimento típico de pessoas com o quadro diagnóstico de TEA.

Estas questões apontam para aproximação e apropriação, bem como distanciamento e desapropriação das implicações que tal quadro diagnóstico de tamanha cronicidade traz. Ou

¹⁵ Utilizo as expressões “tirar do chão e jogá-los no chão” com o intuito de destacar a importância de não criarmos ilusões, isto é, trabalhar conscientemente diante do que se apresenta na relação e, ao mesmo tempo, não destruir com as esperanças futuras que a família pode vir a trazer.

seja, processos regulatórios e afetivos nos quais a família se submete na relação pessoa-cultura-TEA estão implicados em *abraçar ou não a causa do ser e estar diagnosticado com TEA*. Isto mostra que os horizontes de ação de todos os elementos envolvidos, por mais que tentem uma afinação, caminham de modo similarmente distintos, ao passo que, as expectativas dos pais, as expectativas dos terapeutas e da pessoa diagnosticada com TEA apresentam, muitas vezes, por um lado convergências em processos mediacionais da afetividade em nível de rotas verbais similares, e, por outro, divergências em tais processos em níveis mais abstratos de generalização semiótica (Valsiner, 2012a).

Assim sendo, tais processos estão vinculados, portanto, nas relações de adesão ou não de mecanismos e ferramentas de regulação da cultura pessoal e coletiva advindas do nível de seleção e variação sociogenético.

Como tenho destacado ao longo deste trabalho a partir do Construtivismo Semiótico Cultural em psicologia, as forças ou pressões regulatórias advindas do nível de seleção e variação sociogenético, bem como advindas das mediações socioculturais, sobre o desenvolvimento e utilização de mecanismos (auto)regulatórios da pessoa, atuam sem cessar sobre a pessoa diagnosticada com TEA. Isto é, a pessoa diagnosticada com TEA, em seus mais distintos níveis de gravidades e comprometimentos, quando comparados a pessoas que apresentam desenvolvimento convencionalmente tidos como típico, passa, não a se submeter, mas, sim, a ser submetido a processos sociogenéticos de intervenção terapêutico-educacional.

Não me recordo de nenhum paciente que, por livre e espontânea vontade, decidiu buscar o meu auxílio enquanto psicólogo ou para avaliação diagnóstica. Isto devido às idades precoces que os pacientes têm chegado e, principalmente, pelo próprio quadro diagnóstico de desenvolvimento atípico que, como destaquei, se torna atípico a partir do olhar do ambiente externo a pessoa – ao menos na maioria dos casos. Portanto, quando falamos de adesão ou não de processos terapêutico-educacionais, comumente estamos falando da relação entre terapeuta e família e, não de terapeuta e paciente – o que não subtrai o papel de ‘paciente’ da família.

Pesquisador: Como que foi quando seu psicólogo chamou vocês e falou: "Vou encaminhar seu filho". Acho que foi o único até hoje que fez isso né?

Mãe 2: Foi, foi. Um puxão de orelha, né? Não foi? O [pai] falou assim: "Nããã! Porque que ele não quer mais atender o Paciente 2?" Eu falei: "Porque ele tá fazendo um monte de coisa e a gente tá faltando muito! E ele tá achando que não tá tendo resultado". Aí o [pai] falou: "Nossa, como ele é comprometido. Ele prefere perder o paciente do que não conseguir fazer o que ele quer". Fazer o que ele quer, quer dizer: alcançar o objetivo que ele não tava conseguindo [...] Porque a gente tava faltando muito, realmente. [...] Eu deixei o cartão lá e o [pai] falou que ia jogar fora. Eu perguntei o porquê e ele falou que nós não vamos a lugar nenhum. "Não vamos mudar o Djalma", o [pai] adora você. Eu falei assim: a gente precisa se comprometer mais. (Diálogo entre pesquisador e mãe 2, Anexo IV, p. 264)

Como podemos notar na fala da mãe 2, ou no diálogo que se estabeleceu com o pesquisador – que também é o terapeuta do paciente 2 – a relação de adesão ou desligamento do processo terapêutico-educacional, ali em vigor, é balizado (Valsiner, 1998), preponderantemente, pelo modo como se desenvolveu o processo de se relacionar entre os envolvidos, isto é, como se deu e se dá o vínculo família-terapeuta e, não pelo vínculo terapeuta-paciente – ele, o paciente 2, era e é atualmente uma criança, porém generalizo esta situação a maior parte das pessoas diagnosticadas com TEA, independente de seu nível de gravidade.

Esta forma de relação na qual é ressaltada a incapacidade de tomada de decisão por parte do paciente diagnosticado com TEA, destaca, também, a participação da família como uma estrutura sociogenética do processo Terapêutico-educacional sobre o paciente. Ademais, aponta para a família como sendo uma rede que pode ser compreendida como *Paciente*, isto é, nas relações de cuidado junto a pessoas diagnosticadas com TEA todos na relação exercem a função de agente de cuidado, ao mesmo tempo que exercem o papel de pessoa que requer cuidado. Com isso, a adesão do paciente, ‘a família com TEA’, está diretamente vinculada ao papel que o profissional assume diante dos cuidados de toda esta rede.

Laskovski (2012) ao estudar a adesão de pacientes com danos neurológicos ao tratamento fisioterapêutico, aponta que

[...] para minimizar o desconforto gerado pela incerteza do que está por acontecer, as pessoas agem “como se” estivessem diferentes do que realmente estão no presente e se tornam como poderiam ser no futuro. Em outras palavras, os indivíduos têm disponibilidade de exercitarem-se orientados pelo estado futuro desejado de independência e não pelo estado presente de dependência. Isso parece aumentar as possibilidades futuras de estarem na condição desejada. Antes da condição fisioterapêutica se modificar clinicamente, os pacientes buscam agir “como se” a mudança fosse efetivamente acontecer ou já estivesse, em parte, acontecendo. Na realidade, a disponibilidade para o sentir-se diferente é parte do movimento para criação do presente (p. 22)

De fato, a relação entre o que se vive agora e o que está potencialmente por vir no futuro traz à Família-Paciente sentimentos e disposições vinculadas a um processo de realização do ‘*sonho perdido*’ frente ao ‘*sonho sonhado*’. Este transitar torna-se mais viável e constante quando vinculados a processos terapêutico-educacionais. Ou seja, o profissional que assume seu papel e função no processo terapêutico-educacional tem a possibilidade de preencher a lacuna entre os momentos e as pessoas esperadas e os momentos e pessoas reais: o esperado e o real.

A relação entre esperado e real foi criteriosamente discutida pelo psicólogo cultural

Ernest Boesch (1991) que fez uso dos termos *valor-visado* e *valor-real*. Boesch (1991) aponta para a antecipação de metas futuras como uma forma de regulação entre o que é esperado e o que é real. Mais que isso, destaca a impossibilidade de convergência entre o que se espera e o que de fato acontece. Ou seja, o valor real nunca se torna exatamente o que foi visado.

O relacionamento entre valor-real e valor-visado é provavelmente um indicador importante das diferenças culturais de ação [...] Valores-visados são parte de cada plano de ação. Valores-visados, no entanto, definem toda a esfera da experiência potencial [...] a divergência dá origem a processos de regulação que pode tender a melhorar o nível Real de ação, ou podem reduzir os valores-visados [...]. (Boesch, 1991, p. 104-105)

Ou seja, a partir de Boesch (1991) observo que a esperança de que o filho venha a ser ‘normal’ possibilita à família um trânsito entre o modo como o filho se apresenta e o modo como esta família espera – ou esperou – que ele se apresentasse. Assim, o profissional assume o papel e a função sociogenética que ocupa semioticamente as lacunas destacadas pelas forças ambientais que atuam sobre aspectos filogenéticos e microgenéticos, preponderantemente, vinculados a questões orgânicos-corporais. Portanto, o profissional pode cumprir a função de possibilitar o distanciamento dos pais desta realidade e uma aproximação sobre o que já foi expectado, o que permite um trânsito sobre o que já foi e as incertezas do que virá a ser.

5.2.4 Processos afetivos vinculados a Aproximações e Afastamentos na Relação Esperado-Real

As incertezas e lacunas deixadas pelo relacionamento entre o que foi esperado, o que se apresenta e o que ainda se espera são preenchidas, ao menos em partes, pela presença dos muitos profissionais que assumem, de formas similarmente distintas, seu papel como mecanismo sociogenético de regulação afetiva. Ou seja, ao iniciar um processo de tamanha complexidade, no qual muitos profissionais estão envolvidos, família, pais e cuidadores, redirecionam e ressignificam suas esperanças a estes profissionais que por suas próprias funções que ocupam na sociedade, de alguma forma, permitem transformações ‘*como se*’ (Valsiner, 1998) a condição clínica do paciente fosse ou já estivesse em processo de mudança efetiva (Laskovski, 2012).

Com isso, é desde os próprios movimentos regulatórios e afetivos estabelecidos entre terapeuta e paciente que o processo terapêutico-educacional com a pessoa diagnosticada com TEA se inicia e é conduzido. Assim sendo, o que parece ser de fato a prioridade nos processos

terapêutico-educacionais, desde o ponto de vista da família, é a relação que o ambiente social estabelece com estes mecanismos sociogenéticos terapêutico-educacionais – médicos, terapeutas, educadores, etc. Portanto, a adesão ou não da família no tratamento da pessoa diagnosticada – ou em processo diagnóstico – com TEA está prioritariamente vinculada ao quanto o profissional da área da saúde e ou da educação consegue, sabendo disso ou não, preencher as lacunas inerentes ao que a família, os pais e ou os cuidadores esperavam, observam e esperam do paciente.

Mãe 1: [...] Aí eu lembro que a gota com a última psicóloga foi um dia que nós chegamos lá com um problema muito sério né? Que ele queria me matar...ela tinha instruído ele pra, durante a semana, fazer uma determinada maneira, pra gente ter uma semana legal. Aí ele entrou primeiro [...] só que, nesse dia, eu falei: "Eu vou entrar, nós vamos hoje fazer uma terapia à três". Aí eu entrei, contei tudo o que tinha acontecido durante a semana caótica de... sempre a mesma coisa de ele me matar. E ele virou e falou assim pra ela: "Eu odeio ela. Eu vou matar ela, você vai ver só". Eu falei assim pra ela: "Tá vendo? É disso pra cima". Aí ela virou pra mim e falou assim: "Eu vou pensar uma maneira e a semana que vem eu te falo". Aí pra mim, naquele momento foi o basta. Porque numa situação em que nós estávamos, ela tinha que dar uma parada no Paciente 1 ali. Ela não parou ele! A semana seguinte foi pior do que a anterior e chegou na próxima consulta, ela não tinha um bom argumento pra parar o Paciente 1. Aí não dava pra continuar, porque só ia ser eu levar ele lá e acontecer a mesma coisa com os outros psicólogos. Eu só perderia tempo pra ir lá. Aí dei um basta, eu tinha falado pra ela que era um tempo e eu cumpri o tempo. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 237)

Com base no que a Mãe 1 destacou, fica evidente que os processos de adesão ou não a processos terapêutico-educacionais estão vinculados a uma dinâmica que percorre tanto as expectativas que esta Família-Paciente atribui à pessoa diagnosticada com TEA, quanto às possibilidades ou não de o profissional preencher uma lacuna presente na antinomia que se estabelece entre Esperado e Real.

Partindo destas assumpções, construí o Quadro 16 que busca esquematizar a relação de aproximação e afastamento da Família-Paciente das tensões inerentes à relação Esperado e Real:

Quadro 16. Esquema de processos afetivos vinculados a Aproximações e Afastamentos das tensões inerentes à Relação Esperado-Real no TEA

No Quadro 16, busco apresentar um esquema de processos afetivos vinculados a aproximações e afastamentos das tensões inerentes à Relação Esperado-Real atinente ao TEA. Destaco três possíveis experiências e suas reverberações no que se refere a tais processos: **1)** Os momentos de experiência entre o filho Esperado e o real vivenciados pela família: M1, M2, M3 e M4; **2)** Os processos relacionais que podem se dar entre tais momentos de experiência entre filho esperado e real: PR1, PR2, PR3 e PR4 e; **3)** as possibilidades de ação que tais processos relacionais permitem à pessoa: PA1, PA2, PA3 e PA4.

Nesta medida, observo que, no M1, a família tem uma expectativa frente a este novo ser que está por vir. Comumente, esperam por um filho com desenvolvimento típico – nunca observei uma pessoa que desejasse ter um filho que apresentasse rotas atípicas de desenvolvimento. No M2, a família se depara com a possibilidade de um filho que, em alguma medida, escapa ou se distancia do filho esperado no M1. Isto permite a emergência de uma lacuna que se dá entre o Esperado e o Real, possibilitando, com isso, o surgimento do M3. No M3 a família se depara com tensões (no sentido de Marková, 2006) que a leva a buscar alguma medida para que esta lacuna seja preenchida de modo a permitir ou mitigar as ambivalências e tensões. É neste ponto que o M4 emerge como aquele que preencherá tal lacuna. Como tenho

pensado, o M4 se configura como a emergência, na vida da família, de processos Terapêutico-educacionais.

É a partir destes quatro momentos possíveis, que processos relacionais colocam cada um deles como partes intrinsecamente relacionadas em uma dinâmica dialógica. Nesta direção, PR1 mantém a família em contato contínuo entre o filho esperado e o filho diagnosticado com TEA no processo relacional M1-M2. Deste processo, a família e os envolvidos se percebem – talvez não reflexivamente – diante de processos relacionais – PR2 – de continuidades e descontinuidades de ambivalências e tensões em seus sentimentos, emoções e afetos diante do processo relacional M1-M3. Desde este processo – PR2 –, é possível a emergência de um processo relacional entre o filho diagnosticado e os processos terapêutico-educacionais. Isto está representado em PR3 que destaca a relação M2-M4. Desta relação, novas ou velhas ambivalências e tensões de sentimentos, emoções e afetos emergem no PR4 na dinâmica que se dá ao permitir o posicionamento de processos terapêutico-educacionais como aqueles que ocuparão e preencherão as lacunas destacadas pela relação M1-M2. Assim sendo, PR4 permite a relação entre M3-M4.

Como reverberações dos Ms e PRs, observo a emergência de possibilidades de ação: PAs. É desde cada PR que emergem diferentes formas de PA que, como tentei deixar claro, são resultantes dos processos de tentativas de mitigar as tensões que se dão nos Ms e nos PRs a partir do preenchimento, por parte de processos terapêutico-educacionais, da lacuna criada entre Esperado-Real. Estas reverberações culminam em processos de aproximações e afastamentos perante as tensões emergentes nas divergências e convergências que se dão entre Esperado e real.

Mantive a todo momento neste esquema setas bidirecionais para destacar o movimento contínuo e recursivo que se dá entre Ms, PRs e PAs ao longo da vida das pessoas que tem contato avalizado ou não com pessoas diagnosticadas com algum transtorno. De fato, o esquema de processos afetivos vinculados a aproximações e afastamentos das tensões inerentes a relação Esperado-Real aparece de modo complexo.

Contudo, fazendo uso de um pano de fundo teórico-metodológico Construtivista Semiótico-Cultural em psicologia, pretendo deixar claro que existem muitas tensões que levam o paciente a recorrer a processos terapêutico-educacionais como aqueles que possibilitarão, ou podem possibilitar, tanto a aproximação, quanto o afastamento das tensões inerentes à relação Esperado-Real. É nesta medida que estes mecanismos e ferramentas sociogenéticas assumem sua posição enquanto movimentos regulatórios e afetivos sobre a pessoas diagnosticada com

TEA e sua família.

Sendo o desejo relacionado aos sentimentos e emoções do sujeito, tem função reguladora nos objetivos das ações [...] desejar um estado futuro, diferente do presente, é motivo para o indivíduo agir [...] Essa percepção, necessária para a seleção e decisão quanto ao agir, fundamenta-se basicamente nos aspectos afetivo-emocionais, sendo apreendidas subjetivamente pelo sujeito [...] Por ser incapaz de prever o que está por vir, tenta-se traçar o futuro com base na situação presente. Todavia, considerando que aquilo que se espera nunca se comprova completamente, ocorre uma ruptura e um desencaixe entre o esperado e o ocorrido de fato, obrigando o indivíduo a alterar os rumos da vida e delinear novos caminhos [...] Essa situação experimentada é suscetível à interação com os outros, quando tende a ter uma elaboração mais explícita e racional [...] o sujeito age impulsionado pela intenção de que suas ações lhe permitirão aproximar as expectativas ao acontecimento real dos objetivos traçados para si mesmo [...] a mínima diferença entre o imaginado e o fato, faz emergir no sujeito o sentimento de satisfação, aumentando assim o potencial de ação [...] o desejo modifica-se em duas dimensões relacionadas: torna-se algo suscetível a ajustes e substituições por desejos correlatos, mais possíveis de serem atingidos. (Laskovski, 2012, P. 21-22)

Nas reflexões de Laskovski (2012), destaco o caráter dinâmico que se dá entre o Esperado-Real e as rupturas inerentes à chegada de um diagnóstico de TEA à família. Ademais, observo, muito claramente, uma relação de interdependência entre Paciente-Família e profissional que, em alguma medida, ocupa e preenche as lacunas criadas entre Esperado e Real. Nesta direção, a adesão ou não a processos terapêutico-educacionais, conforme destacado anteriormente, está vinculada à percepção, real ou não, por parte da Paciente-Família de o profissional ocupar e preencher tal lacuna. E cabe ao profissional saber ocupar e preencher, além de se abster de tal posição/função em prol de um melhor desenvolvimento de todos os envolvidos – como discutido acerca das dimensões do cuidado (Figueiredo, 2007). Isto pode se dar através de mecanismos semióticos (Valsiner, 2012a) criados pelo Paciente-Família, bem como pelos profissionais diante das relações que são estabelecidas em dinâmicas como as apresentadas no quadro 14.

Estes mecanismos semióticos que sinalizam ao Paciente-Família a possibilidade de o profissional ocupar e preencher a lacuna estabelecida entre Esperado-Real apareceu nos relatos da Mãe 1 e da Mãe 2 a partir de dois constructos: Respaldo e Acesso.

Mãe 1: Aí ele ficou um tempo com este penúltimo psicólogo, cinco anos e saiu. Ou melhor, eu sai com o penúltimo psicólogo. [...] Mas não teve resultado, tanto que quando ele conversou com a T.O atual [...] eu lembro que um dia eu cheguei nela e falei assim: "O negócio vai funcionar da seguinte maneira: eu vou tirar ele do psicólogo e você vai dar o respaldo. Você vai fazer a parte de T.O. e de psicólogo porque não tem jeito dele entrar aqui na sua sala e a cabeça dele ficar lá fora. Você vai ter que trabalhar as duas coisas juntas". E aí ela me deu esse suporte, ela deu essa segurança de que eu podia parar com ele. Porque meu maior medo era que a gente já vivia em conflito com psicólogo, você já imaginou se eu tirar psicólogo? O que iria acontecer? Eu não tinha esse respaldo, então eu tinha muito medo. Por isso foi cinco anos. (Diálogo pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 232)

Mãe 2: [...] Ela tá que nem a primeira T.O. no começo. Você não consegue falar com ela. Mas tipo assim, eu continuei indo nela porque, se você parar pra pensar quantas vezes eu fui nela? Quatro, talvez. Em dois anos. Cinco no máximo. [...] o que ela sabe dele? Ela sabe o que vocês escrevem pra ela. Mas você acha que numa consulta de meia hora tem como falar um monte de coisa? Não. Então, pra mim... depois dessa que eu vi que [não] consegue falar, na hora que precisava! Se não tivesse você e o pediatra na sexta-feira eu tava chorando até hoje. Sabe? [...] Mas, tipo: onde ela estava na sexta? Sei lá também, né? Ela não respondeu em tempo algum. Imagina se tivesse esperado até às 9 horas da noite pra secretária dela ligar. "Ah, pode ficar tranquila" ela falou. "Vocês podem ficar tranquilo, mas vem aqui amanhã". Nem falou comigo, não achei legal a postura dela. Mas porque até então, acho que nunca tinha precisado. É o que eu te falei no telefone, na hora que precisou você vê com quem pode contar ou não. [...] Mas eu saí do outro [pediatra] porque não teve acesso. A primeira T.O., eu saí dela porque não tinha acesso. Lembra que eu te falei? (Diálogo entre pesquisador e mãe 2, Anexo IV, p. 262)

Como se faz claramente notar nas falas de ambas as mães o acesso e o respaldo, bem como suas variações em termos como ‘confiança’, ‘suporte’, ‘poder contar’, são imprescindíveis para a criação de vínculos e no saber se retirar de um processo terapêutico-educacional.

Se é necessário um engajamento e uma adesão de todos os envolvidos, interdisciplinarmente, no tratamento da pessoa diagnosticada com TEA, os cuidados na relação entre os profissionais que assumem, sabendo disso ou não, o papel de preencher a lacuna entre Esperado e Real, com o Paciente-Família, devem ao menos, desde o modo como tenho entendido este tratamento, respeitar alguns princípios básicos de cuidado como os discutidos a partir de Figueiredo (2007). Ademais, devem tomar ciência de sua participação ativa e especialmente presente que anula qualquer possibilidade de neutralidade, ao mesmo tempo que, faz surgir possibilidades de incompletude e de falta de acesso completo no cuidado deste outro que temos chamado de Paciente-Família.

É neste ponto que emergem possíveis rotas de ação no cuidado da pessoa diagnosticada com TEA, do profissional e da Família-Paciente no processo Terapêutico-Educacional.

5.3 Comentários adicionais sobre o processo Terapêutico-Educacional: Possíveis rotas de ação no cuidado da pessoa diagnosticada com TEA, do profissional e da família

Tenho destacado, ao longo de todo este trabalho, questões que percorrem metaprocessos de desenvolvimento humano que trazem implicações sobre as pessoas que se desenvolvem em rotas consideradas atípicas quando comparadas ao que é esperado como típico pela cultura. A partir destas questões, tem ficado cada vez mais claro para mim que o desenvolvimento da

cultura pessoal e da cultura coletiva está implicado a mecanismos de regulação sociogenéticos que atuam sobre as possibilidades de criação de vínculos e no saber suspender-se nos processos terapêutico-educacionais. Tais mecanismos atuam, também, sobre a regulação e as experiências afetivas das pessoas em níveis micro, meso e ontogenéticos (no sentido aqui dado a partir de Valsiner, 2012a). Isto de alguma maneira, supre as necessidades impostas pelo aparelho orgânico-corporal da pessoa atinente ao nível filogenético de seleção e variação. Atribuo, portanto, aos mecanismos regulatórios sociogenéticos uma primazia sobre o desenvolvimento da pessoa a partir de processos terapêutico-educacionais.

De fato, quando falamos de pessoas diagnosticadas com TEA, os mecanismos regulatórios no nível sociogenético de seleção e variação ganham propriedades centrais na relação de cuidado junto a pessoa diagnosticada com TEA. Ou seja, os processos terapêutico-educacionais ganham propriedades e funções importantes diante da pessoa – e de todos aqueles que a circundam – que apresenta um desenvolvimento que percorre rotas distintas das requeridas pela comunidade.

A pessoa diagnosticada com TEA apresenta um desenvolvimento considerado como atípico quando comparado com os padrões típicos de desenvolvimento estipulados pela cultura – constructos utilizados para representar os processos sociogenéticos que tenho discutido neste trabalho. No encontro que se dá entre o desenvolvimento atípico e típico, emergem tensões sobre todos aqueles envolvidos no processo – incluindo o próprio profissional que se dispõe a atuar nesta dinâmica.

A emergência de tensões que puderam, em alguma medida, ser apreendidas nas dinâmicas e movimentos de busca por processos terapêutico-educacionais, no desenvolvimento de confiança diante de tais processos e nos movimentos de adesão ou não a tais processos efetivados pelo Paciente-Família. Tais dinâmicas e movimentos destacam a família, cuidadores e ou responsáveis, bem como o paciente diagnosticado com TEA e o profissional que atua nesta dinâmica, como sistemas interrelacionados que funcionam de modo interdependente na relação terapeuta-paciente que, por sua vez, se configura a partir da relação profissional-paciente – ressalto que meu entendimento de paciente se refere a todo este sistema que requer cuidado.

Portanto, o profissional que se dispõe a atuar num processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA deve, inevitavelmente, lidar com as tensões inerentes ao encontro entre típico e atípico (Whitman, 2015), assim como acompanhar todo processo de aproximação e afastamento diante das tensões emergentes no desenvolvimento de correspondências pessoa-cultura vinculadas à cultura pessoal e coletiva de todos os envolvidos.

Como apontei anteriormente, o TEA é considerado um transtorno do desenvolvimento de causas neurobiológicas que apresenta anormalidades qualitativas e quantitativas que afetam as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento de modo mais evidente, sem excluir alterações no processamento sensorial (Schwartzman & Araújo, 2011). Assim sendo, este transtorno do desenvolvimento afeta, em diferentes medidas e intensidades, o aparelho filogenético da pessoa que, por sua vez, interfere em seu desenvolvimento e funcionamento ontogenético, bem como cria limites e restrições sobre o modo de regulação e experiência afetiva em níveis micro, meso e ontogenético da pessoa diagnosticada com este transtorno.

Com base nesta assumpção, considero que são pessoas que requerem um cuidado atencioso, constante e preparado frente às demandas de vida que enfrentam e enfrentarão. É neste ponto que a noção de cuidado e suas dimensões ganham espaço significativo na proposta terapêutico-educacional que venho a discutir.

Nesta medida, observo, desde Figueiredo (2007) que “[...] atividades de cuidar fazem parte das obrigações e das tarefas específicas de todos os profissionais das áreas da saúde e da educação, bem como, em geral, do que nos cabe a todos na condição de seres humanos vivendo em sociedade” (p. 13). Portanto, cuidar transcende qualquer área ou especialidade profissional e se configura, conforme Figueiredo (2007) pontua, como uma qualidade acional da própria espécie humana.

Nos processos terapêutico-educacionais todos aqueles que se submetem ou são submetidos às intervenções pertinentes ao processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA devem ser levadas em consideração. Isto inclui, portanto, a família, responsáveis, cuidadores, o paciente e o próprio profissional. Com isso, nos processos de aproximações e afastamentos que se dão entre o desenvolvimento típico e o desenvolvimento atípico existem entrelaçamentos e movimentos recursivos que criam uma relação interdependente entre Paciente-Família e Profissional nos processos terapêutico-educacionais.

Abaixo, segue o Quadro 17 no qual busco uma articulação com o diagrama proposto por Guimarães (2010) sobre relações incutidas em “[...] elaboração simbólica de atos públicos de forma recursiva no campo afetivo do criador [...]” (Guimarães, 2010, p. 214), com as diferentes afetações em movimentos recursivos que ocorrem sobre o profissional inserido no processo terapêutico-educacional.

Quadro 17. Diagrama de afetações recursivas interdependentes na relação de aproximações e afastamentos entre desenvolvimento típico e atípico no processo terapêutico-educacional entre Profissional e Paciente-Família

Guimarães (2010) mostra em seu diagrama um movimento multidirecional e recursivo, no qual um criador (artista) produz objetos que podem afetar o público no contexto mutuamente ou culturalmente. O objeto que é criado com aspectos simbólicos destinados a um Outro pode afetar o público através de múltiplas elaborações simbólicas. Essas elaborações simbólicas, por sua vez, entram em contato com os objetos, bem como com o criador. Já o público, de forma recursiva, permite a afetação sobre o criador, bem como sobre o objeto. Este é um movimento simbólico e recursivo que permite uma contínua emergência de novidade.

Na articulação da proposta de Guimarães (2010) com o que venho discutindo neste trabalho – e esquematizado no quadro 17 acima –, observo a presença de processos afetivos, nos quais todos os envolvidos se posicionam de modo interdependente, em movimento recursivos de afetações mútuas. Assim sendo, o envolvimento do profissional está intrinsecamente vinculado ao envolvimento do Paciente-Família no processo terapêutico-educacional. Portanto, isto se dá, principalmente, desde afetações recursivas interdependentes e mútuas tendo como baliza relacional as possibilidades ou não de aproximações e afastamentos entre o que é considerado como desenvolvimento típico e atípico desde o ponto de vista do profissional e do Paciente-Família a partir de suas respectivas culturas pessoais relacionada a cultura coletiva que os afeta de diferentes maneiras.

Esta dinâmica permite que, no encontro entre os pontos de vistas e constructos culturais, emerge um movimento recursivo no qual o próprio processo terapêutico-educacional fornece mecanismos de regulação a cada um dos envolvidos. Obviamente outros processos de regulação podem agir sobre o profissional e o Paciente-Família. Contudo, o que de fato se destaca é o pertencimento inclusivo de cada um no processo terapêutico-educacional.

Este processo diz respeito as qualidades e as capacidades de transferência/transmissão da cultura. Isto é, se refere as qualidades e as capacidades de compartilhar experiências, assim como, na qualidade e na capacidade de apreender constructos advindos do ambiente sociocultural. Ambas as dimensões da transferência da cultura destacadas por Valsiner (2007, 1998, 2012a) estão implicadas – e são necessárias – no desenvolvimento do processo terapêutico-educacional. Isto é, conjecturar que uma mensagem possa ser apreendida de um modo muito próximo àquela que foi compartilhada, assim como, considerar que o que será apreendido pela pessoa possui propriedades transformadoras, tanto sobre o emissor como sobre o receptor e sobre a própria mensagem, nos abre possibilidades para compreender, questionar e propor eticamente os processos terapêutico-educacionais possíveis frente à pessoa diagnosticada com TEA – e as demais que necessitam de tais cuidados.

[...] cuidar bem é, entre outras coisas, transmitir bem as funções cuidadoras, mesmo que em uma dose modesta e limitada. O bom professor ensina a aprender e a ensinar, os bons pais geram bons filhos e bons pais, o bom médico ou o bom enfermeiro fazem de seu paciente um agente de saúde, e assim por diante. Não conseguir transmitir a capacidade cuidadora é prova, em última análise, de que ela não pôde ser bem exercitada. (Figueiredo, 2007, p. 24)

[...] deixar-se cuidar – na justa medida e sem exploração – pelo objeto de cuidados tem a função de confirmar a potência e a significação do sujeito; ao mesmo tempo, é uma chamada à ativa responsabilidade como uma confirmação e um reconhecimento do outro, seja um bebê, um aluno, um doente, um louco ou um velho debilitado. (Figueiredo, 2007, p. 22)

Com isso, embora possa ser almejado e ou compreendido de forma unidirecional, o processo terapêutico-educacional, enquanto cuidado, emerge como aquele inserido em processos de relacionamentos bidirecionais, e, no caso de pessoas diagnosticadas com TEA, como temos discutido, em processos relacionais multidirecionais que envolvem todo um sistema de cuidados. Assim, é na tarefa de compartilhamento de experiência na relação Eu-Outro-Cultura que cada um dos elementos podem se desenvolver (Simão, 2010). De fato, esta assumpção coloca o profissional intrinsecamente envolvido com todos os que se submetem ou são submetidos ao processo terapêutico-educacional. Isto está, relacionado às experiências e mecanismos regulatórios e afetivos do próprio profissional que submete o paciente a mecanismos sociogenéticos de regulação e ao mesmo tempo é submetido a tais mecanismos.

Quadro 18. Experiências e mecanismos regulatórios e afetivos do profissional envolvido no processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA

No quadro 18 acima, busco ilustrar as dinâmicas e processos de experiências e mecanismos de regulação afetiva do profissional envolvido no processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA. Como pode-se notar, mantenho a noção de ‘mergulho’ sobre as demandas de vida e saída destas demandas para novas possibilidades de ação. Contudo, busco uma aproximação com os quadros prévios que destacam tanto os movimentos do Paciente-Família, quanto dos profissionais diante de aproximações e afastamentos entre desenvolvimento típico e atípico.

Nesta medida, os momentos de experiência entre o filho esperado e o real vivenciados pela família – M1, M2, M3 e M4 – estão vinculados a constructos utilizados pelo profissional em direção a seu mergulho sobre as aproximações e afastamentos entre desenvolvimento típico e atípico. De forma similar e complementar, os processos relacionais que podem se dar entre tais momentos – PR1, PR2, PR3 e PR4 – são ou deveriam ser partes intrínsecas do planejamento e uso de estratégias terapêutico-educacionais. Numa direção de reverberações, destaco as possibilidades de ação que tais processos relacionais – PA1, PA2, PA3 e PA4 – permitem ao profissional que se envolve no processo terapêutico-educacional em sua saída do

‘mergulho’ que efetivou. Toda esta dinâmica é guiada e regulada por processos sociogenéticos de seleção e variação.

Com isso, ao se deparar com novas possibilidades de rotas de ação no processo terapêutico-educacional envolvendo o Paciente-Família, o profissional se depara com um movimento recursivo que o coloca diante de novos e velhos mecanismos de regulação sociogenéticas. Por fim, de forma similar, os processos e níveis de experiência afetiva – micro, meso e ontogenéticas – atuam sobre o profissional criando as possibilidades de elaboração e reelaborações de todo o processo terapêutico-educacional. É neste ponto que a cultura pessoal do profissional passa a se desenvolver no que se refere a este processo que se submete junto ao Paciente-Família diagnosticado com TEA.

Entendo que a partir dos movimentos recursivos de desenvolvimento da cultura pessoal do profissional, bem como dos Ms, PRs e PAs atinentes à experiência do Paciente-Família, que uma relação Geral-Particular – semelhante à discutida nas metodologias deste estudo – se destacam nos processos terapêutico-educacionais. De fato, isto parece ser verdadeiro. Se assim o for, traz uma responsabilidade ética importante sobre profissional, paciente e família, assim como, sobre os mecanismos de regulação sociogenéticos. Ou seja, todos os envolvidos devem responder eticamente diante dos cuidados que se propõe a fazer e conduzir.

Pesquisador: Na sua opinião, há possibilidade de a mudança de postura de uma mãe aumentar os sintomas autísticos de uma criança?

Mãe 1: Então, eu acho que não há essa possibilidade. Dependendo da mãe, eu acho que pode ajudar. Não digo melhorar os sintomas autísticos, porque quem é autista é autista né? [...] Então, eu acho que não fica pior. Não fica no sentido assim: se a mãe não for compreensiva, tentar entender ao máximo o que essa criança tá fazendo, eu acho que piora. Deu pra entender? [...] Se você Pesquisador, começa... porque quando a criança passa pra você, quando ela te faz uma pergunta e como se ela estivesse pedindo socorro. A criança autística. [...] Ela tá pedindo socorro. Se você responder compreensivo, toda vez [...] eu acho que você pode ajudar essa criança. Agora, se você começar a dar patada - porque eu conheço muita gente assim - começar a menosprezar aquela criança, subestimar a inteligência dela, eu acho que a criança piora. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 222)

Como destacado pela Mãe 1, as disponibilidades e as formas pelas quais as pessoas dedicam seus cuidados sobre a pessoa que apresenta uma rota de desenvolvimento distinta – da convencionalmente estipulada como típica – podem, em diferentes medidas beneficiar, em termos de melhor adaptação e menor sofrimento, a pessoa, assim como, prejudicá-la.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No capítulo de introdução do presente trabalho destaquei como tese deste estudo a necessidade de, ao falarmos de compreensão e intervenção terapêutico-educacional sobre o desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com TEA, termos que direcionar nossa atenção a processos:

- 1) ligados a níveis Filogenéticos, Ontogenéticos e Sociogenéticos de seleção e variação de formas pessoais e coletivas de funcionamento na relação pessoa-cultura;
- 2) imbricados a níveis Microgenéticos, Mesogenéticos e Ontogenéticos de experiências afetivas e autorregulatórias na construção da cultura pessoal e coletiva;
- 3) que guiam a forma de intervenção terapêutico-educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA a partir de relações de cuidado.

Partindo da tese que guiou este trabalho, neste trecho final irei retomar algumas questões que se fizeram importantes nas discussões realizadas até aqui em defesa desta tese. Ademais, desde as dimensões do Cuidado apresentadas por Figueiredo (2007), farei um esforço de generalização destes conceitos para a prática interventiva terapêutico-educacional.

Discuti processos terapêutico-educacionais implicados nas formas de desenvolvimento consideradas como típicos e atípicos – isto sempre *Balizado* (Valsiner, 1998) por constructos semióticos-culturais pertinentes a relação pessoa-cultura. Com isso, foram discutidas relações de cuidado entendidos aqui como processos terapêutico-educacionais junto à pessoa diagnosticada com TEA. Abordei esta temática a partir dos constructos teórico-metodológicos da área de conhecimento que me situo: o Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia (Simão, 2010; Guimarães, 2010, 2016). Pude estabelecer reflexões a partir dos construtos semiótico-culturais – teórico-metodológicos – da área do conhecimento na qual me apoio, articulando os dados de um projeto experimental conduzido com foco no entendimento de processos de Transferência/Transmissão Cultural, com as análises de casos atinentes à minha prática clínica como psicólogo no Centro terapêutico-educacional Potencializar – CETEP – Jundiaí/SP – que atende pessoas diagnosticadas com TEA. Portanto, a realidade criada nas discussões apresentadas nesta tese representam a construção de conhecimento que se deram nos encontros entre minha prática clínica, com os dados experimentais e com os constructos

teórico-metodológicos do Construtivismo Semiótico-Cultural em psicologia voltadas a processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

Fazendo uso de constructos teórico-metodológicos da área que me situou, a partir de uma visão sobre a perspectiva naturalista de Charles Darwin (1859/2002) e James Mark Baldwin (1896), níveis de seleção e variação que caminham na direção da Teoria da evolução foram discutidos sob a forma de níveis filogenéticos, ontogenéticos e sociogenéticos. Apontei, com isso, que, pessoas que apresentam rotas de desenvolvimento consideradas como atípicas diante de constructos semióticos-culturais – por exemplo, os constructos biomédicos (APA, 2013; Whitman, 2015) – podem e necessitam de intervenções sociogenéticas continuamente efetivadas na relação pessoa-cultura.

A pessoa diagnosticada com TEA possui um aparelho orgânico-corporal que apresenta, desde nossas discussões sobre o nível de seleção e variação filogenético e ontogenético, especificidades que podem impedi-la de fazer uso acurado de mecanismos de regulação sociogenéticos. De uma forma ou de outra, estas especificidades no desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA trazem questões importantes sobre intervenções descritas como processos terapêutico-educacionais. Estas intervenções se dão sobre a própria pessoa com este diagnóstico, sobre as pessoas que assumem o cuidado desta pessoa e dos profissionais que se propõem a atuar no âmbito terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA. De fato, os processos interventivos parecem ocorrer sobre e sob qualquer forma de processo terapêutico-educacional – por exemplo, através de processos de transferência/transmissão da cultura que discutimos nos termos de Valsiner (2007, 2012a).

Assim sendo, nos processos terapêutico-educacionais existem pessoas que afetam e são afetadas, que regulam e são reguladas, por este nível sociogenético de seleção e variação. Desta forma, pareceu-me obrigatório lançar mão do entendimento, das esferas típicas e atípicas do desenvolvimento humano, de mecanismos e processos de regulação e experiência afetiva. Com isso, discuti, desde as proposições de Jaan Valsiner (1998, 2007, 2012a), processos de regulação e de experiência afetiva em níveis microgenéticos, mesogenéticos e ontogenéticos.

Processos de seleção e variação no desenvolvimento na relação pessoa-cultura, bem como processos de regulação e experiências afetiva, são processos entrelaçados que permitem a emergência de estruturas e processos pessoais e culturais no amago da relação pessoa-cultura. É desde este ponto que discuti processos de desenvolvimento da pessoa diagnosticada com TEA.

A pessoa diagnosticada com TEA apresenta peculiaridades em seu desenvolvimento destacando o papel da regulação sociogenética sobre processos orgânico-corporais e

microgenéticos desta pessoa. Em movimentos continuados realizados entre e sobre toda a rede de cuidados da pessoa diagnosticada com TEA emerge a possibilidade de manutenção de aspectos culturais-pessoais em nível ontogenético que pressupõem uma canalização sobre as rotas de ação da pessoa. Neste sentido, ao passo que conseguem alcançar algum nível de manutenção ontogenética a partir de mecanismos regulatórios advindos de processos sociogenéticos, a pessoa passa, então, a enriquecer sua própria capacidade regulatória, ou seja, de autorregulação (Whitman, 2015).

Com isso, as assumpções discutidas neste estudo atinentes aos mecanismos de seleção e variação, bem como de regulação e experiência afetiva demarcaram a rica importância dos processos Terapêutico-educacionais sobre a pessoa diagnosticada com TEA e toda a rede que faz parte dos cuidados desta pessoa. Estas questões foram discutidas a partir de constructos semiótico-culturais vinculados às relações de cuidados.

Com base nestes constructos, posso neste instante dar mais um passo em direção a compreender processos de intervenção terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Faço, agora, então, um esforço de generalização das dimensões de cuidado – desenvolvidas por Luiz Cláudio Figueiredo (2007) – aos constructos semiótico-culturais que pude apreender em minha prática clínica como psicólogo. O intuito deste esforço é propor guias para estudos futuros relacionados ao processo terapêutico-educacional junto a pessoas diagnosticadas com TEA.

6.1 Uma generalização à prática interventiva nos processos terapêutico-educacionais junto a pessoas diagnosticadas com TEA

Partindo das discussões que conduzi acerca das relações de cuidado – a partir de Figueiredo (2007) –, quatro aspectos do processo terapêutico-educacional saltaram aos meus olhos como possíveis caminhos de postura ética e de intervenção Terapêutico-Educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA: **1) O Cativar e o ser Cativado; 2) o Cultivar e o ser Cultivado; 3) Ser Ocupado e Ocupar e; 4) Se abster e suspender-se.** Estes quatro processos demonstram que antes mesmo de qualquer intervenção terapêutico-educacional, as pessoas passam por processos interventivos na relação pessoa-cultura, especialmente, quando submetidos a um diagnóstico de TEA. Cativar, cultivar, ocupar e suspender fazem parte ou constituem o que estou chamando de Processo Terapêutico-educacional.

A aproximação destes processos com a metapsicologia do cuidado de Figueiredo (2007) se faz muito presente. No que se refere às dimensões do cuidado, quando direcionadas à compreensão e intervenção de processos terapêutico-educacionais, pode nos permitir reflexões importantes referentes à postura ética interventiva junto a pessoas diagnosticadas com TEA. Tendo em vista estas noções, cabe apresentar nestes comentários adicionais, de forma objetiva, o que tenho compreendido como sendo os processos de Cativar, Cultivar, Ocupar e Suspende no processo Terapêutico-Educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA.

Assim sendo, entendo ‘Cativar’ (do latim *captivare*) como uma ação ou condição de manter o ser ou o objeto cativado sob sua posse e sob sua conservação, ou em outra via, como uma busca por atenção, afeto, enfim, por sedução. Com isso, numa conceptualização simplista, mas coerente com o que venho discutindo ao longo deste estudo, cativar se refere ao estado de permanecer ou estar em estado de cativo. Estado de cativo, por sua vez, remete, com isso, a uma relação, percebida ou não, na qual a pessoa atrai e é atraída, seduz e é seduzida, toma posse e é possuída, etc. Nesta medida, quando trato desta noção, busco expressar a ideia de que não somente em canais semióticos-culturais, mas também em canais orgânico-corporais, aspectos pessoais e coletivos atravessam e interpelam as pessoas cotidianamente, demarcando e balizando (Valsiner, 1998) suas ações, elas sabendo disso ou não.

Mãe 1: Na realidade, ela foi acreditando nele e fazendo com que ele se acreditasse. E a gente também acreditasse que ele era capaz. E num curto período de tempo, as coisas começaram a fluir [...] E aí ele foi "tendo" autonomia, e foi confiando nele mesmo... e a coisa foi deslanchando. [...] ela foi cativando ele e ele foi se desenvolvendo. (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 240)

Conforme observado pela mãe 1, a terapeuta através da significação dada à ação de ‘Acreditar’ foi capaz de conduzir seu trabalho, permitindo que as coisas fluíssem, tanto para o paciente, quanto para a família, assim como, para o próprio profissional. Isto demarca o ‘Cativar’ como um processos dialógico e contínuo que permite uma forma de aproximação intersubjetiva dada nas relações terapêutico-educacionais. Ou seja, ela foi cativando o paciente e ‘eles’ foram se desenvolvendo.

Numa via relacional e processual complementar, ‘Cultivar’ (do latim *cultivare*) remete a fertilizar, preparar a terra para que ela produza, assim como, se refere à ação ou qualidade de criar a possibilidade de cultivo, isto é, de permitir com que algo cultive, enfim, se desenvolva – estritamente vinculada à noção de cultura em psicologia cultural (Valsiner, 2012a). Ou seja, cultivar corresponde à apreensão seletiva e transformativa por parte das pessoas de aspectos do

ambiente físico e social que apresentam inerentes transformações e, simultaneamente, permitem a continuidade de similaridades topográficas e semióticas na coletividade. Neste sentido, considero que desde experiências pessoais – que ocorrem em tempo irreversível (Valsiner, 1998) – nossas formas de compreender e criar a realidade emergem a partir do contato sensível de cultivo que se dá entre a pessoa e o mundo.

Terapeuta: Eu acho que assim, eu vivi uma situação com o Paciente 1 que talvez possa ilustrar né? Então ele decidiu que não queria mais estudar de manhã. E que queria estudar à noite, porque à noite as pessoas eram mais legais. E aí os pais falaram que não, que não ia estudar à noite de jeito nenhum e não sei o quê, que ele não ia poder, tal. E a turma da noite era muito acolhedora com ele. Então o que eu fiz? Inicialmente eu fiquei muito feliz dele ter percebido que esse grupo da noite era um grupo que acolhia mais ele. De ele entender, porque isso pra mim já é uma leitura que ele tá fazendo - ele tem autismo né? - uma leitura do social muito boa, então o que eu fiz? Eu chamei os pais e eu falei qual era minha opinião, de que eu percebia que o Paciente 1 "tava" tendo uma boa percepção desse ambiente e que eu achava que isso tinha que ser algo que ele tinha que tomar essa decisão. E que, da mesma forma, a gente tinha que ajudá-lo a entender qual seria a consequência dele mudar pra noite. Por quê? Porque nesse meio de campo, eu também tinha conversado com a diretora do curso e ela me explicou. "Ó Terapeuta, à noite tá realmente acontecendo isso, mas o pessoal é mais bagunceiro, tem questão de drogas...". Então tudo isso foi colocado na mesa, e depois nós sentamos eu e o Paciente 1, pai, mãe e colocamos isso pra ele. E ele escolheu. E hoje ele tá estudando à noite. (Diálogo entre pesquisador e terapeuta, Anexo V, p. 274-275)

Da mesma forma que o ‘Cativar’, o ‘Cultivar’ representa uma relação dialógica bi e multidirecional (Guimarães, 2010), na qual todos os envolvidos são afetados reciprocamente. Isto pode ser apreendido nas falas da Terapeuta.

A terapeuta descreve uma situação na qual quatro posições são assumidas: **1)** a do paciente que queria estudar à noite; **2)** da família que não queria que o paciente 1 estudasse à noite; **3)** da terapeuta que passou a entender a posição do paciente como algo importante em termos de desenvolvimento e; **4)** da universidade que ponderou os pros e contras da mudança para o período noturno. A partir destas posições, a terapeuta pôde assumir uma posição prioritariamente de Cultivo ao colocar em discussão tudo o que foi desenvolvido em termos de significados acerca da mudança de período acadêmico. Assim sendo, ela pôde cultivar as ideias que numa relação dialógica permitiu a transformação de algumas posições prévias. Tais transformações deram ao paciente 1 a voz da decisão e ele escolheu estudar à noite e assim o faz até a presente data.

De fato, a terapeuta demonstrou uma responsabilidade ética – no sentido discutido por Simão (2010) – diante da situação supracitada ao permitir o diálogo. Pois, uma vez que cativou o paciente, a família e provavelmente a equipe da universidade, poderia impor sua vontade em detrimento de qualquer um envolvido na situação.

Está posição de se sobrepor aos Outros é o que estou chamando, diante do processo Terapêutico-Educacional, de ‘Ocupar’. Do latim *occupare* o processo de ‘Ocupar’, por sua vez, implica, em ações ou sujeições de apoderar-se, penetrar, tornar-se dono e tomar posse de algo que previamente não é seu e nem te constitui. É o mais próximo do engolfamento que os exageros do cuidado, discutidos por Figueiredo (2007), pode chegar. Ou seja, corresponde a um processo no qual uma forma de transferência de mensagens, ideias, significados, modos de agir, etc., são unidirecionalmente e monologicamente impostos a um Outro que se sujeita ou é sujeito a isso. Este processo é ilustrado no trecho selecionado do diálogo entre o paciente 1 com o Pesquisador:

Pesquisador: Pra você [...] é um incômodo olhar no rosto das pessoas? Pra que você olha?

Paciente 1: Porque algumas coisas são necessárias.

Pesquisador: Tipo?

Paciente 1: Olhar no rosto? Eu preciso.

Pesquisador: Por que você precisa olhar no rosto Paciente 1?

Paciente 1: Por quê? Porque eu acho meio, uma falta de educação com a pessoa.

Pesquisador: Você acha ou alguém na sua vida falou: "Olha no rosto das pessoas".

Paciente 1: [Hm]. A T.O me ensinou a olhar, mas eu acho meio falta de respeito e educação não olhar no rosto (Diálogo entre pesquisador e paciente 1, Anexo II, p. 190)

O mesmo Paciente 1, que ganhou voz da Terapeuta no cultivo efetivado ao longo da tomada de decisão de mudança de horário na faculdade, é a pessoa que demonstra uma insatisfação diante de uma ação e que mesmo assim a faz porque a terapeuta o conduziu a isso. O exemplo é pouco enfático diante da Ocupação, outros exageros podem ser pensados. Contudo, conforme discuti anteriormente, olhar nos olhos é um dos principais comprometimentos presentes na forma de ser de pessoas diagnosticadas com TEA. Mesmo sentindo o desconforto inerente ao comprometimento presente na ação de olhar nos olhos de outra pessoa, o paciente 1 aprende a olhar nos olhos e a significar a ausência desta ação como ‘falta de educação ou de respeito’, pois, em algum momento de sua vida a terapeuta lhe disse isso. É, portanto, uma sobreposição muito grande sobre as vontades de um sujeito a partir da vontade de outro. Esta é a ocupação no processo Terapêutico-educacional.

Por fim, Suspender (do latim *suspendere*) ou desocupar-se se refere a um processo semelhante ao do cuidado implicado da reserva desenvolvido por Figueiredo (2007). Sua diferença se configura na ação de abster-se do cuidado e não somente de se afastar ou se manter em reserva. Suspender é, entre muitas outras possibilidades, a ação ou o modo de ser e deixar ir, deixar ser o que pode ser, sem intervenção ou ação, sem cultivo e ocupação. É o abrir mão do estado cativo e de maneira alguma ocupar o Outro. Com isso, Suspender é exatamente

interromper temporariamente e fazer cessar qualquer forma de ação previamente tomada diante de uma pessoa. Enfim, é o deixar ser e ser o que é deixado no processo Terapêutico-educacional.

Mãe 1: E a coisa foi fluindo de uma tal maneira, que hoje ele tá no que tá. Então, quando ele entrou na faculdade foi ela, o pai e eu, conversar com a coordenadora da faculdade. O ano passado a gente foi de novo, pra que tivesse um casamento, uma ponte né? Entre nós e a universidade. E foi tudo fluindo! (Diálogo entre pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 240)

Conforme menciona a Mãe 1, o ‘Suspende’ está, mesmo que não pareça, vinculado às ações e ao deixar de tomar ações em prol ou sobre alguém. Portanto, é deixar a ‘carruagem andar como tem que andar’.

Estes quatro processos funcionam, a meu ver, de modo dialógico, para que não se ocupe de forma a causar um engolfamento do ser, é necessário cultivá-lo e saber suspender-se. Para poder Cultivar é preciso, antes de qualquer coisa, que permita a emergência do Cativar, pois, nenhuma ação de cultivo será possível se um não for cativo do outro na relação. Por fim, somente é possível, suspender-se se, em alguma medida, pode Cativar, Cultivar e Ocupar no processo terapêutico-educacional.

6.2 Relação paciente-profissional implicadas no processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA

Faço agora uma tentativa de articulação entre os processos de Cativar, Cultivar, Ocupar e Suspende-se no processo terapêutico-educacional junto à pessoa diagnosticada com TEA, com os esquemas prévios discutidos neste estudo, em especial, o que descreve os Momentos (Ms), os Processos relacionais (PRs) e as Possibilidades de Ação (PAs), nas relações entre desenvolvimento típico e atípico, bem como entre Esperado e Real – ver quadro 16 e 18.

Assim sendo, destaco que Paciente e profissional estabelecem suas relações a partir de dois principais processos concernentes à intervenção Terapêutico-educacional: Ocupar e Cultivar. Contudo, Ocupar e Cultivar estão sempre vinculados ao processo de Cativar. Portanto, torna-se possível a relação Paciente-Profissional a partir do processo de Cativar que articula o Ocupar e o Cultivar.

Desta articulação dada entre Cativar, Cultivar e Ocupar, duas posturas ou mecanismos de ação do profissional que se propõe a atuar junto do paciente emergem. Destaco, então os

mecanismos de ação implicados em Infundir/Intervir e Observar/Analisar. Estes mecanismos caminham como formas complementares dadas nas ações de incutir e promover intervenções e nas ações de observação e análise. Ademais, estes mecanismos são os que permitem a emergência do processo terapêutico-educacional relacionado, tanto na criação e ou produção de novos Ms, PRs e PAs – para o paciente e para o profissional –, quanto no uso em contextos distintos de novos Ms, PRs e PAs. Assim, a partir destes processos há simultaneamente a possibilidade um retorno destas criações/produções e generalizações ao processo dado entre Cativar, Cultivar e Ocupar, como a emergência do processo de Suspensão terapêutico-educacional – o suspender-se.

Assim sendo, no processo Terapêutico-educacional o relacionamento entre as pessoas acontecem quando Eu e Outro se permitem ser cativados, mesmo quando há um processo de ocupação, ou seja, estar em estado de cativo e de sedução na criação de laços está vinculado à sistemas semiabertos de relacionamento humano (Valsiner, 1998). Nesta direção, a qualidade da relação atravessa o processo de compreensão e aceitação de um para com o outro. Com isso, é necessário, cultivar, isto é, sentar, conversar, aguardar, dar oportunidades de acesso e de acessar, para que se possa abrir horizontes de ação a si mesmo e a outra pessoa. Em seguida, é importante, quando necessário, quando a existência e as ações de si e do outro assim requerem, ocupar, ensinar e transmitir ideias, significados, modos de agir, etc., o mais próximo possível do requerido pelo grupo. Por fim, a pessoa precisa saber retirar-se, suspender-se num processo gradual, pois uma retirada brusca, como vimos na questão de acesso e adesão à terapia-educacional, pode, inevitavelmente, privar a pessoa dos recursos sociogenéticos que dispunha. Assim sendo, suspender é deixar cuidadosamente o outro e a si mesmo ser o que tem que ser.

Portanto, estes processos revelam a ética e a responsabilidade que se adquirem no processo Terapêutico-educacional. São processos que destacam uma dinâmica antinômica (Marková, 2006) entre liberdade e aprisionamento, em que, para ser livre na relação, o ser se aprisiona a ela e vice-versa, ou seja, são relações autoinclusivas e autoexcludentes simultaneamente. Assim como Figueiredo (2007) apontou com relação aos danos que os exageros no cuidado podem causar, no Processo Terapêutico-educacional, qualquer exagero pode reverberar em sujeição e violência terapêutico-educacional.

Por fim, para finalizar esta longa jornada de reflexões e escritas, destaco trechos dos diálogos conduzidos com a Mãe 1, o Paciente 1, a Mãe 2 e a Terapeuta que podem, de alguma forma, nos ajudar a entender as implicações e as bases éticas que estes processos de desenvolvimento e de intervenção terapêutico-educacional pressupõe no que se refere à pessoa

diagnosticada com TEA.

Mãe 1: [...] aqui ele tá funcionando. Então, porque você vai mexer numa coisa que tá dando certo? Isso tudo, é a independência dele, futura. [...] Hoje, eu olho pra frente e acredito que ele pode morar sozinho. Que ela me assegurou isso: "Não, Mãe 1. Você pode ficar sossegada porque ele é capaz de morar sozinho". O plano é daqui a 3 anos. Foi de 5 anos quando ele começou a faculdade, já se foram 2 anos. Outro dia eu falei na mesa, o pai parou. Tipo assim... "Quando isso?!". [...] hoje eu não tiro o Paciente 1 da T.O, porque eu acredito nessa capacidade. Que ela faz com ele próprio e mesmo com a gente, né? Porque se ela me dá essa segurança que ele vai morar sozinho, que ele tem essa capacidade. (Diálogo entre Pesquisador e mãe 1, Anexo III, p. 241)

Pesquisador: [...] Paciente 1, você acha que se você não tivesse tido todos esses terapeutas que passaram por você [...] O que você acha que seria de você, se você nunca tivesse passado por essas pessoas?

Paciente 1: Eu... não saberia o que fazer. [...] Eu, por exemplo, eu acho que eu sou o único autista da Universidade. O único a entrar lá.

Pesquisador: E você acha que isso é por causa deles?

Paciente 1: Acho. (Diálogo entre pesquisador e o Paciente, Anexo II, p. 198)

Mãe 2: [...] na verdade o que eu acho que me preocupa mais é se não vão judiar dele, ó já vou chorar. Ah se não for na escola, aquelas coisas. [Entrevistada chorando]. Eu queria que ele tivesse uma vida normal, eu fico preocupada com isso, eu acho. A minha preocupação maior é essa, não é o que as pessoas pensam, porque eu também não tô nem aí. É a vida dele, tenho medo, tenho muito medo disso. [...] Enquanto tiver coisa que eu possa fazer pra ajudar, eu acho que me sinto bem melhor. Porque aí você faz [e muda] e vê resultado. (Diálogo entre pesquisador e mãe 2, Anexo IV, p. 253-254)

Terapeuta: Eu acho que... assim, o principal é isso o que eu falo. Não dá pra gostar de todo mundo que entra na nossa sala. Mas, poder olhar e entender que aquela pessoa que tá ali é uma pessoa né? Não é um TEA. Escuto muitas pessoas falando: "Ah, porque o TEA não sei o quê". Eu acho que assim, é o fulano, é o Paciente 1. Poder olhar pra essas pessoas e ver que além do diagnóstico a gente tem uma pessoa ali atrás da gente e que é uma oportunidade pra gente enquanto terapeuta e enquanto pessoa aprender. É uma oportunidade pra eles né? De poder ter essa experiência e de poder fazer parte do nosso mundo. Acho que é isso, poder olhar pra essas pessoas como pessoas e não como diagnósticos. É isso. (Diálogo entre Pesquisador e terapeuta, Anexo III, p. 182)

A partir destes quatro trechos selecionados dos diálogos que tive o prazer de travar com estas pessoas, fica minha promessa de busca por uma metodologia cada vez mais promissora e ética que possa de alguma maneira permitir às pessoas que apresentam rotas de desenvolvimento que se distanciam do que é considerado como típico ou normal, um desenvolvimento capaz de possibilitá-las uma experiência de vida ativa e feliz.

REFERÊNCIAS

- APA. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5*. 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association.
- Andery, M. A. P.; Sérió, T.M.A.P. (2005). O conceito de metacontingências: Afinal, a velha contingencia de reforçamento é suficiente? In: TODOROV, J. C.; MARTONE, R. C. ; MOREIRA, M. B., 2005. *Metacontingências: comportamento, cultura e sociedade*. Santo André: Esetec.
- Assumpção Jr, Francisco B, & Pimentel, Ana Cristina M. (2000). Autismo infantil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(Suppl. 2), 37-39. Recuperado em 22 de outubro de 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000600010&lng=en&tlng=pt.
- Baldwin, J. M. (1896). A New Factor in Evolution. *American Naturalist* 30,: 441-451, 536-553 disponível em: http://www.brocku.ca/MeadProject/Baldwin/Baldwin_1896_h.html acesso em: 23/12/2010.
- Baldwin, J. M. (1909). *The Influence of Darwin on Theory of Knowledge and Philosophy*. *Psychological Review* 16: 207 - 218. disponível em: http://www.brocku.ca/MeadProject/Baldwin/Baldwin_1909.html acesso em: 23/12/2010.
- Boesch, E.E. (1991). *Symbolic action theory and cultural psychology*. Heidelberg/New York: Springer.
- Boesch, E.E. (2001). Symbolic Action Theory in Cultural Psychology. *Culture & Psychology*. Vol. 7(4): 479–483.
- Boesch, E. E. (2007). *The Seven Flaws of Cross-Cultural Psychologist: the Story of a Conversion*. In: W. J. Lonner, & S. A. Hayes, *Discovering Cultural Psychology: A profile and selected readings of Ernest E. Boesch* (pp. 247-258). Charlotte: Information Age Publishing.
- Bosa, C. A. (2006). autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28, 47-53.
- Bosa, C. A.; Backes, B.; Zanon, R. . (2016). Cognição Social e transtornos do espectro do

autismo. In: Mecca, T. P.; Dias, N. M. (Org.) ; Berberian, A. A. (Org.) . (2016). *Cognição Social: Teoria, Pesquisa e Aplicação*. 1. ed. São Paulo: Editora Memnon, v. 1.

Brasil. *Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista*. Presidência da República, Casa Civil. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 25 abr. 2014.

Cabell, K. R., & Valsiner, J. (2014). *The catalyzing mind: Beyond models of causality*. New York, NY: Springer.

Carmo, V. A. & Martins, L. A. P. (2006) Charles Darwin, Alfred Russel Wallace e a seleção natural: um estudo comparativo. *Filosofia e História da Biologia*, v. 1, p. 335-350.

Coelho Junior, N. E. ; Figueiredo, L. C. . (2004) Figuras da Intersubjetividade na Constituição Subjetiva. *Interações (Universidade São Marcos), São Paulo*, v. IX, n. 17, p. 09-28.

Dainez, D. & Smolka, A. L. B. (2014) O conceito de compensação no diálogo de Vigotski com Adler: desenvolvimento humano, educação e deficiência. *Educação e Pesquisa*, 40(4), 1093-1108.

Darwin, C. (1859/2002) *A Origem das Espécies, no meio da seleção natural ou a luta pela existência na natureza*. 1 vol., tradução do doutor Mesquita Paul. Original publicado em: 1859

Figueiredo, L. C. M. (1993). *A invenção do psicológico: quatro séculos de subjetivação (1500-1900)*. São Paulo: Educ/ Escuta.

Figueiredo, L. C. M. (2007). A metapsicologia do cuidado. *Psychê*, Ano XI, nº 21, São Paulo.

Freitas, D. F. C. L. de,. (2010) “*Você deseja continuar a fazer parte deste grupo? Uma proposta de um modelo experimental (análogo cultural) em análise do comportamento*”. Monografia apresentada como requisito para obtenção de título de Psicólogo pelo Centro Universitário Padre Anchieta, Jundiaí/SP.

Freitas, D. F. C. L. (2013). *Um estudo sobre o processo de transmissão cultural*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 2013-11-09, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47132/tde-08102013-151447/>

- Freitas, D. F. C. L. de & Guimarães, D. S. (2013). An experimental Study about Cultural Transmission Process. *Psychology & Society. Vol. 5 (1):* 67-86.
- Freitas, D. F. C. L. & Guimarães, D. S. (2015). *A discussion about the phenomena of temporal mediation in cultural transmission process: Reflections on an experimental research*. In: James Cresswell; Andrés Haye; Antonia Larraín; Mandy Morgan; Gavin Sullivan. (Org.). *Dialogue and Debate in the Making of Theoretical Psychology*. 1 ed. Ontario, CA: Captus press, p. 40-52.
- Freitas, D. F. C. L. & Moniz, A. C.. (2009). *Estudo sobre Autismo*. In: IV Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica, V Congresso da Associação Brasileira de Rorschach e Métodos Projetivos e XIV Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos- Avaliação Psicológica: Formação, Atuação e Interfaces, 2009, Campinas. IV Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica, V Congresso da Associação Brasileira de Rorschach e Métodos Projetivos e XIV Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos- IBAP, 2009. v. 4. p. 297-297.
- Gadia, C. A., Tuchaman, R., & Rotta, N.T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Revista de Pediatria*. Artigo de revisão, p.83.
- Guimarães, D. S. . (2010) Symbolic Objects as Sediments of the Intersubjective Stream of Feelings. *Integrative Psychological & Behavioral Science*, v. 44, p. 208-216.
- Guimarães, D. S. . (2015). *Temporality in cultural trajectories: a psychological approach on semiotic constructions*. In: Livia Mathias Simão, Danilo Silva Guimarães and Jaan Valsiner. (Org.). *Temporality: Culture in the Flow of Human Experience*. 1 ed. Charlotte, NC: IAP - Information Age Publishing, v. 1, p. 331-358.
- Guimarães, D. S. (2016). Descending and ascending trajectories of dialogical analysis: seventh analytic interpretation on the short story “The guerrillero”. *Psicologia USP (Impresso)*, v. 27, p. 189-200.
- Guimarães, D. S. & Cravo, A. M.. (2015). *Understanding others without a word: articulating the Shared Circuits Model with Semiotic-Cultural Constructivist psychology*. In: Zachary Beckstead. (Org.). *Cultural Psychology of Recursive Processes*. 1ed.Charlotte, NC: IAP - Information Age Publishing, 2015, v. 1, p. 143-160.
- Kanner, L (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Pathology*, 2, 217-250.
- Laskovski, L. (2012). *Por que ir à fisioterapia? Um estudo microgenético de expectativas de pacientes e adesão ao tratamento*. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia,

Universidade de São Paulo, São Paulo.

Leboyer, M. *Autismo infantil: fatos e modelos*. São Paulo: Papirus, 1995.

Lopes, E. & Gauderer, E.C. . (1997). Sentimentos e emoções da família do autista. In: LOPES, E. (Org.). *Autismo: trabalhando com a criança e a família*. São Paulo: EDICON, AUMA, p.69-76.

Mattos, E. & Chaves, A. (2014). Exploring the role of catalyzing agents in the transition to adulthood. In: *The Catalyzing Mind, Annals of Theoretical Psychology*, 11, 167-189. Springer.

Marková, I. (2006). *Dialogicidade e representações sociais: As dinâmicas da mente* (H. M. Filho, Trad.). Petrópolis: Vozes. (Original publicado em 2003).

Mecca, T. P.; Dias, N. M. (Org.) ; Berberian, A. A. (Org.) . (2016). *Cognição Social: Teoria, Pesquisa e Aplicação*. 1. ed. São Paulo: Editora Memnon, v. 1. 326p .

Moreira, M. B., & Medeiros, C. A. (2007). *Princípios básicos de análise do comportamento*. Porto Alegre: Artmed.

OMS. (2008). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO.

Puggina, A. C. G. & Silva, M. J. P. da. (2009). *Ética no cuidado e nas relações: Premissas para um cuidar mais humano*. *Revista Mineira de enfermagem*. V. 13, 4.

Ritvo E. R. & Ornitz E. M.. (1976) *Autism: diagnosis, current research and management*. New York: Spectrum.

Schwartzman, J. S. & Araújo, C. A. (2011). *Transtornos do espectro do Autismo*. São Paulo: Mennon.

Silva, M. S. . (2010). *Construção de significados da maternidade por mães de autistas*. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Instituto de Psicologia.

Simão, L. M. (2010). *Ensaio Dialógicos: Do compartilhamento a diferença nas relações Eu-Outro*. São Paulo: Editora Hucitec.

- Simão, L. M. ; Guimarães, D. S. ; Freitas, D. F. C. L. ; Bastos, S. & Rios, H. . (2016). Researcher-Participant Relationships in Different Settings: Theoretical and Methodological Issues Within the Framework of Semiotic-Cultural Constructivism. In: Meike Watzlawik; Alina Kriebel; Jaan Valsiner. (Org.). *Particulars and Universals in Clinical and Developmental Psychology: Critical Reflections - A book honoring Roger Bibace*. 1 ed. Charlotte, NC: Information Age Publishing, v. 1, p. 247-269.
- Sprovieri, Maria Helena S., & Assumpção Jr, Francisco B.. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59(2A), 230-237. <https://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>
- Valsiner, J. (1998). *The guided mind: A sociogenetic approach to personality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies: Foundations of Cultural Psychology*. New Delhi: Sage Publications.
- Valsiner, J. (2012a). *Fundamentos da Psicologia Cultural – mundos da mente, mundos da vida*. Porto Alegre: Artemed.
- Valsiner, J. (2012b). *A guided Science: History of Psychology in the mirror of its making*. New Brunswick (USA) and London (UK): Transaction Publishers
- Vigotski, L. S. . (1997). *Obras escogidas: fundamentos de defectologia*, v. 5. Madrid: Visor.
- Zittoun, T., Duveen, G., Gillespie, A., Ivinson, G. & Psaltis, C.. (2003). The Use of Symbolic Resources in Developmental Transitions. *Culture Psychology*, vol. 9, no. 4, p. 415-448
- Wagner, R. (1981). *The invention of culture*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic disorders. In E. Schopler & G.M. Mesihov (Eds.), *Diagnosis and Assessment In Autism* (pp.91-110). New York: Plenum.
- Whitman, T. L. (2015). *O desenvolvimento do Autismo: Social, Cognitivo, Linguístico, Sensório-motor e Perspectivas Biológicas*. São Paulo: M. Books.

ANEXOS

Anexo I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade de São Paulo-USP

Instituto de Psicologia Departamento de Psicologia Experimental

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado participante, você irá participar de uma atividade experimental em uma pesquisa de doutorado nomeada **“Continuidades e Descontinuidades de Ações Verbais e Não-Verbais no Processo Transmissão Cultural”**.

O Objetivo deste estudo é discutir e compreender como as pessoas transmitem e apreendem aspectos de sua cultura na relação com as atividades propostas e com outros participantes. Com isso, esta pesquisa pretende, também, dar ao pesquisador a oportunidade de discutir a pesquisa experimental em psicologia cultural que é um campo de estudos da psicologia que busca analisar, discutir e compreender as complexas relações que as pessoas estabelecem com a cultura e com as outras pessoas. Além, pretende-se apontar para processos psicológicos gerais que envolvem a relação pesquisador- participante da pesquisa, assim como, as relações verbais e não verbais que os participantes estabelecerão ao longo das atividades.

Com relação ao procedimento de pesquisa, você irá participar de uma dinâmica em que terá de desenhar um barco em 3 situações: Fase A e C sozinho; e Fase B com outros participantes. Na Fase B você irá produzir a tarefa em coparticipação por 4 vezes, sendo duas consecutivas e 2 após 8 sessões de observando os demais participantes em atividade. Conduziremos uma entrevista semiestruturada no intervalo de cada Fase e uma após uma semana da aplicação do experimento (após a Fase C). Tais entrevistas abarcarão as suas percepções acerca do processo que será submetido. Sua participação na Fase A levará cerca de 20 minutos considerando o tempo de entrevista. Já sua participação nas atividades em grupo levará aproximadamente uma hora considerando, novamente, as entrevistas. E, por fim, sua participação na Fase C ocorrerá em dois dias sendo que no primeiro dia terá uma duração aproximada de 20 minutos e, após, agendaremos uma data e horário para que possamos realizar uma nova entrevista com duração de cerca de 30 minutos. Todas as etapas da pesquisa serão realizadas em salas apropriadas para uso no departamento de psicologia experimental do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Todas as tarefas, bem como, as entrevistas serão filmadas. As imagens de áudio-vídeo serão de uso exclusivo do pesquisador responsável.

Asseguramos que todo o processo que você será submetido o acesso ao pesquisador responsável. O principal responsável é o doutorando Djalma Francisco Costa Lisboa de Freitas que pode ser encontrado no endereço Av. Prof. Mello Moraes 1721 CEP 05508- 030 Cidade Universitária - São Paulo - SP, telefone(s) 11- 97145-8421. Além de poder acessar o pesquisador responsável você poderá acessar o Comitê de Ética em Pesquisa com seres Humanos do Instituto de Psicologia-USP para eventuais dúvidas e esclarecimentos referentes, exclusivamente, a questões Éticas do projeto de pesquisa ao qual irá participar: Av. Professor Mello Moraes, 1721 – Bloco G, 2o andar, sala 27. CEP 05508-030 - Cidade Universitária - São Paulo/SP. Atendimento de segunda a sexta-feira, das 8h30min. às 12h e das 14h às 16h. Recomenda-se agendar seu atendimento por e-mail e/ou telefone, evitando-se desperdício do seu tempo na sala de espera. E-mail: ceph.ip@usp.br - Telefone: (11) 3091- 4182.

Você poderá, ainda, ter acesso ao conteúdo/relatório de pesquisa assim que este estiver finalizado.

Os riscos aos quais você estará sujeito na participação desta pesquisa são mínimos ou nenhum, uma vez que a atividade consiste na elaboração de um desenho e na participação de entrevistas semiestruturadas. Quanto aos benefícios, estes se referem a própria participação em um

processo experimental, bem como, a colaboração na construção de conhecimentos advindos de tal participação. Assim sendo, é importante destacar que sua participação é voluntária, isto é, não haverá qualquer tipo de remuneração por sua participação.

Por fim, é garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a qualquer momento, deixando de participar deste estudo, sem qualquer prejuízo. Além disso, garantimos que será preservada sua identidade, assim como as identidades de todas as pessoas por você referidas.

Eu, _____ acredito ter sido suficientemente informado a respeito do que li ou do que foi lido para mim, sobre o estudo. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, sabendo que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a realização do mesmo, sem penalidades ou prejuízos. Declaro ainda que estou recebendo uma via deste Termo com todas as páginas rubricadas por mim e pelo pesquisador principal.

_____/ /
Assinatura do sujeito/representante legal Local Data

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito ou de seu representante legal para a participação neste estudo.

_____/ /
Nome legível e Assinatura do Pesquisador Local Data.

Anexo II: Transcrição de áudio dos diálogos com o Paciente 1

1° Encontro

Pesquisador: Então Paciente 1, eu acredito que cada vez que a gente se encontrar eu vou ter visto mais um vídeo. Vou ter avançado mais na história da sua infância. Os vídeos terminam em qual idade? Ou ano?

Paciente 1: Nem lembro.

Pesquisador: Acho que em 2003, o último vídeo né?

Paciente 1: Acho que é.

Pesquisador: Em 2003 você tinha quantos anos?

Paciente 1: Eu ia fazer dez.

Pesquisador: No último DVD você ia fazer dez? Quantas vezes você já viu aquele DVD?

Paciente 1: É... várias.

Pesquisador: Não dá para contar. Por que que você assiste tanto?

Paciente 1: Porque eu gosto.

Pesquisador: De quê?

Paciente 1: De me ver pequeno.

Pesquisador: O que é que te chama a atenção lá, de você pequeno?

Paciente 1: Ver como eu era, as coisas que eu fazia..

Pesquisador: Paciente 1, então eu estava te falando o que é que me chama a atenção. Eu percebi já nos vídeos que teve três etapas principais na sua vida em termos de desenvolvimento. Lembra que a nossa [conversa] é sobre o seu desenvolvimento, tá? Você é um bebezinho, bem gordinho e super querido, dá vontade de apertar a bochecha e tudo o mais. Depois você é uma criança que teve dificuldades para falar. Você lembra dessa parte no vídeo? Que você tentava falar "a latinha da Brahma" e falava "bra, bra". Aí sua mãe completava: "É isso filho, Brahma". Lembra dessa cena?

Paciente 1: Acho que sim.

Pesquisador: Você sempre carregando alguma coisa, uma latinha na mão.

Paciente 1: Até hoje eu sou assim.

Pesquisador: Mas hoje você não tá com nada na mão.

Paciente 1: Eu estou com meu celular.

Pesquisador: Na mão?

Paciente 1: No bolso.

Pesquisador: Não, mas segurar na mão alguma coisa...

Paciente 1: É, no carro eu levo [guia de viagens] algumas coisas assim.

Pesquisador: E por que essa necessidade de segurar alguma coisa na mão?

Paciente 1: Eu não gosto de ficar de mãos abanando.

Pesquisador: Mas agora, por exemplo, se eu te der alguma coisa para segurar, você fica mais tranquilo? Se você pegar o celular na mão, você ficaria mais tranquilo?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Não? E por que é que no carro precisa?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

Pesquisador: A gente vai descobrir juntos. Topa o desafio de descobrir essas coisas? Por que é que precisa no carro e agora não precisa segurar alguma coisa? Porque lá é toda hora uma latinha, uma garrafa na mão, chacoalhando. E aí, de repente, num outro vídeo você já estava falando perfeitamente. Mas eu percebi que já havia o início dessa sua estereotipia de ficar perguntando coisas, não tinha? Toda hora você falava: "Pai, deixa eu ver?". Não tem isso?

Paciente 1: Tem.

Pesquisador: E você queria ver o quê?

Paciente 1: Me ver na filmadora.

Pesquisador: Você queria ver você na filmadora? E ele deixava de vez em quando?

Paciente 1: As vezes sim.

Pesquisador: Então você insistia porque sabia que em algum momento ele deixava você olhar na filmadora?

Paciente 1: É.

Pesquisador: Ou era questão de ficar perguntando, perguntando, perguntando... Que nem hoje?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

Pesquisador: Outra coisa que a gente precisa descobrir, tá? E depois que o Seu irmão nasceu - eu já cheguei nesse vídeo em que o Seu irmão tem um aninho, é o aniversário de um ano do Seu irmão - você se tornou uma pessoa, um moleque mais quieto, mais fechado, de cabeça baixa. Antes era super sorridente e brincalhão, fazendo palhaçada, tudo o mais e, de repente, você foi se fechando. Você percebeu isso no vídeo? Você tinha três anos e meio, não, uns quatro anos já. Porque o Seu irmão nasceu em...

Paciente 1: 1998.

Pesquisador: E você em 1993. É você já tinha quase cinco anos nesse vídeo em que eu percebo você já com uma postura como a que você tem agora, mais fechado. O que será que aconteceu?

Paciente 1: Não sei.

Pesquisador: Para aceitar melhor, você tem dificuldade de aceitação né? Você tá mudando pra turma da noite na PUC, não só porque queria estudar à noite. Mas porque eles aceitaram melhor, né?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: De manhã você era o chato, né?

Paciente 1: É.

Pesquisador: Mas quem era o chato, você ou eles, que achavam você chato?

Paciente 1: Hm. Eu acabei pisando na bola no semestre passado.

Pesquisador: O que você fez Paciente 1?

Paciente 1: O que eu fiz? Eu não fiz a minha parte de um trabalho e acabei ficando de "depê" e levando um amigo meu também.

Pesquisador: Ah, é verdade. Aí a turma toda ficou azeda com você? Todo mundo ficou bravo?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Você sabe o que significa "ficar azedo"?

Paciente 1: Ficar bravo?

Pesquisador: É. Aí todo mundo ficou bravo com você?

Paciente 1: Aí foram reclamar também que quando o trabalho é individual eu tiro nota muito alta e quando o trabalho é em grupo eu não faço a minha parte e acabo prejudicando os outros.

Pesquisador: E por quê você acha que isso acontece? De quando é em grupo você não funcionar?

Paciente 1: Acho que a preguiça me domina.

Pesquisador: A preguiça ou dificuldade em fazer coisas em grupo?

Paciente 1: Hm... aí eu já não sei.

Pesquisador: O que é que você chama de preguiça?

Paciente 1: Ficar dormindo.

Pesquisador: Entendi. Você gosta de dormir?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: É, vamos lá agora, falar um pouquinho mais do seu passado. Você tem uma boa memória que eu sei e você assistiu várias vezes os mesmos DVDs que eu estou assistindo. Você tem ideia, mais ou menos, de quantas horas de filmagem eles têm?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Nos meus cálculos, acho que tem mais ou menos umas 20 e poucas horas

naqueles quase 20 DVDs. Quase 30 horas, se não me engano. É que eu não vi todos, então não tenho ideia da quantidade nos DVDs que ainda faltam, nos 10 ou 12 DVDs que eu ainda preciso assistir. Mas até o momento já deu umas 10 horas de filmagem, é filme pra caramba! E você assistiu várias vezes. Tem algum predileto?

Paciente 1: Acho que não.

Pesquisador: Tem algum que você vê mais do que os outros?

Paciente 1: Acho que não.

Pesquisador: Tá. Então, vamos começar lá de trás. Conta pra mim a sua história, do jeito que foi. Do jeito que você quiser, no ritmo que quiser.

Paciente 1: Sou de uma família muito humilde. Hm, meus pais, quando eu nasci, comeram o pão que o diabo amassou.

Pesquisador: Hm, explica um pouco melhor isso.

Paciente 1: Explicar?

Pesquisador: É. Qual era a condição de vida deles, que você está chamando de "comer o pão que o diabo amassou"?

Paciente 1: Não tinham grana nem pra [inaudível], pra comer carne. Só comiam carne quando a minha finada avó, minha madrinha, chamavam de fim de semana ou ia na minha avó materna.

Pesquisador: É mesmo? Não sabia dessa parte da sua história. Era uma vida bem difícil então, lá em Catanduva.

Paciente 1: [Aham]. Eu saí de Catanduva com um ano. Aí eu fui pra São José do Rio Preto.

Pesquisador: Distância de Catanduva pra Rio Preto e de Rio Preto pra Jundiaí, você sabe? Assim, a localização geográfica de cada lugar?

Paciente 1: São José do Rio Preto: noroeste de São Paulo.

Pesquisador: Tá e a gente está no sudeste de São Paulo.

Paciente 1: Catanduva também no noroeste.

Pesquisador: Tá, então São José do Rio Preto é mais perto de Catanduva do que de Jundiaí. Pode continuar, com um ano você foi pra lá.

Paciente 1: Pra Rio Preto.

Pesquisador: Você lembra de alguma coisa?

Paciente 1: Só que eu morei num apartamento chamado X.

Pesquisador: X?

Paciente 1: Aí depois que meu pai foi muito [transferido] né? As vezes eu ficava uma semana sem ver meu pai.

Pesquisador: Qual que era a profissão do pai?

Paciente 1: Ele trabalhava nas [...].

Pesquisador: É mesmo, tem um vídeo dele fazendo aniversário da loja daqui de Jundiaí, do shopping, né?

Paciente 1: É.

Pesquisador: Você ficava uma semana sem ver ele?

Paciente 1: Minha mãe tinha que me levar no shopping pra ver ele.

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Por quê? Porque meu pai trabalhava até de noite, até tarde.

Pesquisador: E você pedia pra ir?

Paciente 1: Isso eu não lembro.

Pesquisador: Mas a sua mãe te levava mesmo assim. Você não lembra se pedia, mas ela te levava pra ver o pai?

Paciente 1: [Aham]. Meu pai, assim como meu tio, foi um pai ausente.

Pesquisador: Por quê assim como seu tio?

Paciente 1: Porque meu tio também foi um pai ausente.

Pesquisador: Define pra mim o que é um pai ausente.

Paciente 1: Um pai que não vê o filho crescer. Hm. O que mais? É...

Pesquisador: Não tem problema Paciente 1, o que você não souber não esquite a cabeça, tá? E a hora em que você ficar meio ansioso, você fala que a gente faz uma pausa e depois continua. Tá? Não encana com isso daqui. Seu pai era um homem ausente então, assim como seu tio.

Paciente 1: [Aham]. Assim como meu tio. Meu pai só tem um irmão, minha mãe tem quatro irmãos homens.

Pesquisador: Ela é a única mulher?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Coitada. [risos]. Todos estão vivos ainda?

Paciente 1: Meus tios, irmão da minha mãe? Sim

Pesquisador: Todos em Catanduva?

Paciente 1: Sim. Um, o que foi ausente, mora em Rio Preto. O outro mora em Paraíso, o mais velho.

Pesquisador: Paraíso?

Paciente 1: Paraíso é uma cidade perto de Palmares Paulista. Já ouviu falar?

Pesquisador: Não, nunca ouvi, mas vou procurar depois pra saber. E os outros? Fica a vontade.

Paciente 1: Os outros moram em Catanduva. Os outros dois. O mais novo, hoje, tem um salão de beleza, em Catanduva.

Pesquisador: Ele é mais novo quanto?

Paciente 1: Em relação a quem?

Pesquisador: Não, quanto ele tem de idade?

Paciente 1: Ele vai fazer 44.

Pesquisador: Aí depois dele quem é?

Paciente 1: Não, primeiro é meu tio [Deque] que tem 54. Depois foi o que foi ausente, que é o tio grandão, a gente chama ele assim por causa da altura dele.

Pesquisador: Ele é bem alto mesmo.

Paciente 1: 2,03m.

Pesquisador: Uau! 2,03m! Ele tem uma régua e mais três centímetros a mais do que eu.

Paciente 1: Ah é? Você tem 2m?

Pesquisador: Ele tem uma régua de 30 cm mais 3 cm a mais do que eu. Quanto que eu tenho de altura?

Paciente 1: 33 cm?

Pesquisador: É, ele tem 33 cm a mais de altura do que eu. Quanto eu tenho de altura? Você é bom de matemática, faz o cálculo!

Paciente 1: Hm. 33 cm a mais do que eu, você? Uma régua?

Pesquisador: Uma régua de 30 cm né?

Paciente 1: 63 cm?

Pesquisador: Eu tenho 1,70m. 1,70 mais 33 cm dá 2,03m. O tio grandão então é o segundo da lista.

Paciente 1: É. A gente chama ele também de "Itu", por causa de Itu.

Pesquisador: [Risos]. Essa é boa! Em Itu é tudo grande, né?

Paciente 1: Aí tem o tio que é o ovelha negra da família.

Pesquisador: O que é uma ovelha negra?

Paciente 1: Minha mãe que fala que ele é uma ovelha negra.

Pesquisador: Mas o que é isso?

Paciente 1: Hm. Ele era o mais, como que eu diria, o mais bagunceiro dos cinco.

Pesquisador: Entendi.

Paciente 1: E dos casamentos originais ele é o único que ficou até hoje.

Pesquisador: Entendi, além da sua mãe né? Sua mãe tá casada há...?

Paciente 1: 26.

Pesquisador: Bastante tempo, né? E ele era o mais bagunceiro e o único dos meninos que manteve o casamento?

Paciente 1: É. Ele tem dois filhos. Que, por sinal, está chegando o aniversário.

Pesquisador: Aí depois do tio?

Paciente 1: A minha mãe.

Pesquisador: Que está com...?

Paciente 1: 58.

Pesquisador: Depois da mãe?

Paciente 1: Aí tem o tio C.

Pesquisador: Que é o "titico" da família.

Paciente 1: É o último.

Pesquisador: O caçula. Entendi. Esse é o de Ribeirão.

Paciente 1: Não, o de Rio Preto é o tio grandão.

Pesquisador: Tá. Voltando então na sua história. A última coisa que você falou referente à você e sua família - família digo: mãe, pai e Seu irmão - é que você tinha que ir nas Lojas pra ver seu pai. Sua mãe levava você porque seu pai era uma pessoa ausente.

Paciente 1: Aí depois eu morei em Jundiáí.

Pesquisador: Você veio com quantos anos?

Paciente 1: Na primeira vez?

Pesquisador: Teve mais de uma vez?

Paciente 1: Essa que eu estou morando é a segunda.

Pesquisador: Ah é? Não sabia, achei que vocês vieram e ficaram.

Paciente 1: Não, eu morei duas vezes.

Pesquisador: Conta um pouquinho sobre isso.

Paciente 1: Sobre a primeira?

Pesquisador: É.

Paciente 1: Eu estudei numa escola chamada Recanto Infantil Arco-Íris. Já ouviu falar?

Pesquisador: Não, mas eu vi no DVD esse nome. Teve alguma festa.

Paciente 1: Minha mãe conta que eu chorava quando ela me deixava na escola.

Pesquisador: É mesmo? Quantos anos você tinha, na primeira vez que veio pra Jundiáí?

Paciente 1: Acho que um ou dois.

Pesquisador: Você ficou pouquinho em Rio Preto, Ribeirão... Como era o nome mesmo?

Paciente 1: Rio Preto.

Pesquisador: Isso, desculpa. Você ficou quanto tempo lá?

Paciente 1: No Juruá eu não lembro.

Pesquisador: Mas, mais ou menos, morando na cidade...

Paciente 1: De Rio Preto? Depois de Jundiáí...

Pesquisador: Não, antes de Jundiáí.

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Foi pouco tempo. Você veio pra Jundiáí com um ou dois anos?

Paciente 1: É. Aí depois de Jundiáí eu voltei pra Rio Preto.

Pesquisador: Você lembra quantos anos você tinha?

Paciente 1: Acho que três. Minha madrinha tinha acabado de falecer. Você viu minha avó paterna né?

Pesquisador: Eu vi.

Paciente 1: Ela é minha madrinha.

Pesquisador: É, eu vi seu batizado inclusive.

Paciente 1: Viu?

Pesquisador: Vi.

Paciente 1: Ela era obesa. De acordo com minha mãe, pesava mais de 200 kg.

Pesquisador: É mesmo? E o que você acha disso?

Paciente 1: Obesidade mórbida.

Pesquisador: Mas você tem alguma opinião sobre sua vó? Além do que sua mãe falou, dela ser obesa?

Paciente 1: Sobre a vó? Acho que não.

Pesquisador: Porque você não deve lembrar muito dela, né Paciente 1?

Paciente 1: Eu fui o único neto que ela teve na vida. Quando eu nasci meus avós paternos não tinham nenhum. E o maior sonho da minha avó paterna era ter um. Uma pena que tenha sido efêmero.

Pesquisador: [Aham]. Mas que bom que teve você, né? Que ela pode ser madrinha de um menino saudável, né? Ela era obesa então, pesava mais de 200 kg! Ela tinha mais alguma doença?

Paciente 1: Ela tinha uma disfunção de tireoide. Ela era boleira, fazia bolos. Ela... quando tinha muitas encomendas ficava muito nervosa. Minha mãe conta isso.

Pesquisador: Tudo isso foi sua mãe que contou pra você. Como que são esses momentos da sua mãe contar isso pra você? Você chega e pergunta como que era ou sua mãe que conta sua história?

Paciente 1: Não, eu chego e pergunto.

Pesquisador: E por que esse interesse? Sobre sua vó, por exemplo?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

Pesquisador: Sua vó, pelo que eu vi no vídeo, realmente era uma pessoa bem acima do peso. Bom, mas estávamos falando também da sua segunda ida pra Ribeirão.

Paciente 1: Pra Rio Preto.

Pesquisador: Ô meu Deus, tô "atrapaiado" hoje! Rio Preto!

Paciente 1: Aí passou a escola que eu estudei lá nos vídeos, não sei se você viu.

Pesquisador: Magia... Algodão Doce. Teve alguma escolinha que chamava Magia?

Paciente 1: X.

Pesquisador: Piaget. Lá você estudava no Algodão Doce.

Paciente 1: Primeiro. Aí teve uma festa junina lá... tem uma moça que trabalhou na minha casa lá, que a gente vai até ver hoje, ela mora perto de Rio Preto em Bady Bassit. Nunca ouviu falar?

Pesquisador: Nunca, imagina. Não conheço.

Paciente 1: Ela chama J. Ela que... trabalhava na minha casa quando o Seu irmão nasceu.

Pesquisador: E por que que você lembra tanto dela?

Paciente 1: Ué, porque ela cuidava bem de mim.

Pesquisador: E o que ela fazia que você acha que é cuidar bem?

Paciente 1: O filho dela fazia esfirra pra eu levar na escola.

Pesquisador: Ah! Você gostava de uma comida né Paciente 1!

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Ainda gosta, até hoje? Gosta de comer?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Tá, então você acha que ela era uma boa pessoa por causa da esfirra? Ou tinha outras coisas que você achava bom nela?

Paciente 1: Aí eu já não lembro.

Pesquisador: Você só lembra da esfirra?

Paciente 1: Quando o Seu irmão nasceu, de acordo com a minha mãe, eu fui pra casa do meu tio Mar.

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Por quê?

Pesquisador: Sim.

Paciente 1: Aí eu já não lembro.

Pesquisador: Você não lembra ou você não sabe?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: E você ficou quanto tempo na casa do tio Mar por causa do nascimento do Seu irmão?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Mas foi um tempão ou uma semana, alguns dias? Meses, ano?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Tá. Não tem problema. Então você ficou na casa do tio Mar quando o Seu irmão nasceu. É, to falando errado o nome dele?

Pesquisador: Mas aí você já tinha quase 5 anos.

Paciente 1: Eu já tinha 5 anos completos.

Pesquisador: Você nasceu em agosto e o Seu irmão nasceu em?

Paciente 1: Setembro.

Pesquisador: Você já tinha 5 anos completos. A gente deu um salto aí, foi longe. Saiu de um ano, de Rio Preto. Depois veio pra Jundiaí, com um ano e pouco. Depois voltou com uns dois anos, é isso?

Paciente 1: É.

Pesquisador: Para a Algodão Doce lá, pra Rio Preto. Aí o que aconteceu nesses dois, três anos, antes do Seu irmão nascer? Como que foi?

Paciente 1: Minha madrinha faleceu.

Pesquisador: Sua vó?

Paciente 1: Minha vó. Meu padrinho ainda é vivo. Meu vô.

Pesquisador: [Aham]. Bom né? Você tem uma boa amizade com ele?

Paciente 1: Sim. É... o que mais? Aí a gente foi pra praia do Juqueí...

Pesquisador: Nessa época?

Paciente 1: Sim. Antes do Seu irmão nascer. Antes do Seu irmão nascer também nós fomos também à Fortaleza...

Pesquisador: Que demais.

Paciente 1: Canoa Quebrada.

Pesquisador: É uma cidade?

Paciente 1: É uma praia.

Pesquisador: Bonita, Paciente 1?

Paciente 1: No Ceará.

Pesquisador: Que legal, hein? O que mais você fez antes do Seu irmão nascer?

Paciente 1: Que mais? É... [aí passa] nos vídeos, não sei se você se lembra, de Rio Preto.

Pesquisador: É, lá não tá escrito onde que é, né?

Paciente 1: Mas passa de Rio Preto.

Pesquisador: Passa. Provavelmente passa, mas eu não lembro exatamente qual das cenas era Rio Preto. Porque não estava escrito, né?

Paciente 1: Aí minha prima Sua prima que casou...

Pesquisador: A Sua prima é aquela loirinha gordinha né?

Paciente 1: E eu fui padrinho de casamento dela.

Pesquisador: Agora?

Paciente 1: Agora.

Pesquisador: Mas ela não era uma menina que você não se dava bem com ela?

Paciente 1: Com a sua prima? Eu sempre me dei bem com a sua prima.

Pesquisador: A Sua prima é aquela gordinha, loirinha e de cabelo encaracolado? Que tem num vídeo vocês brincando na piscina? Você ficava subindo nas costas dela?

Paciente 1: É. Aí tinha meus primos ali.

Pesquisador: É, que você ficava... subindo com uma delicadeza nas costas das pessoas!

Paciente 1: Ai nos fomos também à Campos do Jordão...

Pesquisador: [Hm]. Você está seguindo seu raciocínio agora baseado nos DVDs ou na sua memória?

Paciente 1: Nos DVDs.

Pesquisador: Então vamos nos basear na sua memória, tá? Depois a gente pode, se você sentir necessidade de buscar os DVDs na sua memória você busca. Mas tenta lembrar como é que era aquela época.

Paciente 1: Tentar lembrar?

Pesquisador: É, um processo mais difícil do que você lembrar a imagem, a sequência do DVD.

Paciente 1: [Inaudível].

Pesquisador: Vai lá cara, faz um esforço aí. Vai ser bom pra você porque você vai ficar melhor pra fazer prova depois, você vai ver.

Paciente 1: Será?

Pesquisador: Vai.

Paciente 1: Naquela época também eu comecei a gostar de Pokémon. Até hoje eu gosto.

Pesquisador: Naquela época já existia Pokémon?

Paciente 1: Acabou de fazer 20 anos, quinta passada.

Pesquisador: É mesmo? 20 anos de..

Paciente 1: De Pokémon.

Pesquisador: Do primeiro Pikachu e o... como chamava o menino mesmo?

Paciente 1: O Ash.

Pesquisador: Que que você gosta no Pokémon?

Paciente 1: Tudo.

Pesquisador: Fala um pouco sobre Pokémon, vamos mudar um pouco de assunto. As coisas que te chamam atenção no Pokémon.

Paciente 1: As criaturas... são 720 ou 721. Em comemoração aos 20 anos, eu fiquei sabendo que vão lançar dois novos jogos. Eu vou querer os dois. Pokémon Sol e Pokémon Lua. Sun e Moon. O que mais? Eu colecionava Pokémon que vinha no guaraná caçulinha. Eu tenho.

Pesquisador: [Hm]? Vinha no Guaraná Caçulinha? E você tem todos?

Paciente 1: Todos não.

Pesquisador: Mas uma boa coleção, quantos faltam para acabar a coleção?

Paciente 1: Nem lembro.

Pesquisador: Como você descobriu o Pokémon? Porque quando você tinha 3 anos, de acordo com os DVDs - eu vou seguindo o DVD, você não necessariamente precisa, tá bom? - com 3 anos, você era um cara meio brincalhão, atrapalhado...

Paciente 1: Eu gostava muito também de carros...

Pesquisador: Era isso o que eu ia falar. Eu via você muito com, se alguma pessoa olhasse de fora ia achar que você gostava de tomar cerveja, porque você estava sempre com uma latinha de cerveja na mão... [risos].

Paciente 1: Ai meu Deus!

Pesquisador: Uma garrafinha, mas em momento algum eu vi você com Pokémon na mão.

Paciente 1: Eu nem lembro como eu descobri.

Pesquisador: Quem que te apresentou o Pokémon?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Eu lembro que tinha uma moça que começou a gostar de Pokémon junto com você. Que é amiga sua e do seu irmão.

Paciente 1: A A.?

Pesquisador: É. Ela gosta de Pokémon também né? Mas ela não é dessa época.

Paciente 1: Não, ela é de 2007.

Pesquisador: [Hmm]. Bom então aí foi nessa época que você gostou de começar de Pokémon. E você tava morando em Rio Preto.

Paciente 1: [Aham]. Acho que é. Aí tem também um vídeo lá que meu primo era bebê, o P e minha tia tá dando conta gotas pra ele. Acho que era remédio.

Pesquisador: Eu vi esse vídeo.

Paciente 1: Aquela mulher lá que está segurando o bebê é minha tia.

Pesquisador: [Hm]. Ela aparece bastante no vídeo também. Tá aí... pode continuar no seu ritmo então.

Paciente 1: Aparece minha vó materna também, nos vídeos.

Pesquisador: Sim e inclusive eu conheço ela pessoalmente. Que ela é viva ainda.

Paciente 1: Ela é viva, ela é diabética. Eu acho que foi também uma questão psicológica.

Pesquisador: O que?

Paciente 1: Pra ela pegar diabetes. Quando a minha prima nasceu, a mãe da minha prima largou, abandonou a minha prima e deixou pra minha avó criar.

Pesquisador: É mesmo?

Paciente 1: Deve ter sido isso.

Pesquisador: Porque ela não tinha mãe, quando você era criança...

Paciente 1: A minha prima?

Pesquisador: É.

Paciente 1: Minha vó.

Pesquisador: Não, sim. Mas mãe dela mesmo nada.

Paciente 1: Mãe biológica? Até tem, mas a mãe biológica abandonou a minha prima quando a minha prima tinha... um ano.

Pesquisador: [Aham]. E o pai ficou com ela?

Paciente 1: O pai é o meu tio,

Pesquisador: E o tio cuidou dela?

Paciente 1: Não, meu avô.

Pesquisador: Por quê que seu tio não quis cuidar da Sua prima?

Paciente 1: Aí eu já não sei. Tanto que no casamento agora ela fez de pais a minha avó e o meu vô.

Pesquisador: Mas o seu tio é vivo, né?

Paciente 1: Meu tio é.

Pesquisador: E ele tava no casamento?

Paciente 1: De padrinho. Mas ele chegou depois.

Pesquisador: Você se sentiu mal com isso?

Paciente 1: Eu achei uma falta de respeito com a própria filha.

Pesquisador: Você ficou bravo por ela?

Paciente 1: Eu fiquei, mas não falei nada.

Pesquisador: Nossa, me senti um pouco mal de ouvir isso.

Paciente 1: Eu acho uma falta de respeito.

Pesquisador: É. E esse é o tio que era ausente, né?

Paciente 1: Não, esse é o tio "grandão".

Pesquisador: Esse é o tio "grandão". Que é ausente. Qual que é a diferença de ser ausente e ser... fazer o que o tio Mauro fez, no seu ponto de vista, Paciente 1?

Paciente 1: O tio "grandão" trabalhou muito tempo de motorista de ônibus. Hoje trabalha numa empresa de ônibus, em Rio Preto.

Pesquisador: Certo.

Paciente 1: Só que o tio "grandão", a minha prima, filha dele, tinha ele como um... herói.

Pesquisador: Certo.

Paciente 1: Quando ele abandonou minha tia pra ficar com outra, a outra prima começou a...

fumar. Meus primos começaram a (acho que) usar droga. Tudo por causa do pai, que abandonou.

Pesquisador: Certo.

Paciente 1: Agora, fazer o que o tio Mauro fez...

Pesquisador: O que é pior? Qual dos dois é pior?

Paciente 1: O que o tio Mauro fez.

Pesquisador: *Why?*

Paciente 1: Por quê?

Pesquisador: Sim.

Paciente 1: Porque eu acho que é uma falta de respeito e educação. Com a própria filha.

Pesquisador: Será que ela ficou triste, Paciente 1?

Paciente 1: Não sei.

Pesquisador: Você perguntou pra ela?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Você percebeu alguma coisa nela?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Porque você tava lá, como padrinho né?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Deixa só eu esclarecer uma coisa na minha cabeça.

Paciente 1: A minha prima fumou até ficar grávida. Teve que parar, por causa da gravidez, e depois voltou a fumar.

Pesquisador: Então ela fuma até hoje. E é casada?

Paciente 1: [Aham]. Se ela não tivesse parado de fumar, minha priminha de segundo grau, que tem dois anos, teria tido problema de saúde.

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Por causa do cigarro... da mãe.

Pesquisador: Porque quando a mãe fuma cigarro... acontece o quê?

Paciente 1: O meu primo, marido dela, ele também é fumante.

Pesquisador: O que que você acha sobre cigarro? Você fumaria?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Porque eu não gosto do cheiro.

Pesquisador: Mas por que é que faria mal pro bebê a mãe fumar? Se só o cheiro que é ruim.

Paciente 1: O bebê de repente poderia desenvolver problemas respiratórios... eu acho.

Pesquisador: Tá. Você tem razão, não pode fumar enquanto está grávida.

Paciente 1: Minha prima teve que parar por causa dessa gravidez.

Pesquisador: Isso não pode, está certo.

Paciente 1: Ela só parou por causa da gestação.

Pesquisador: Que coisa. E depois ela voltou?

Paciente 1: Depois voltou. Eu acho que a V pode desenvolver problemas respiratórios, de repente.

Pesquisador: A V é sua sobrinha, priminha.

Paciente 1: A V é minha priminha de segundo grau. No casamento da minha prima ela foi "daminha".

Pesquisador: Tava bonitinha?

Paciente 1: Minha prima que foi madrinha junto comigo teve que ajudar ela chegar ao altar

Pesquisador: Entendi. Mas ajudar por que ela é pequena ou por que teve dificuldade?

Paciente 1: Não, porque é pequena.

Pesquisador: Ah tá. Paciente 1, o tio "C" foi ausente.

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: E os filhos desenvolveram alguns tipos de comportamento que pra você não são legais. Tipo fumar e usar drogas.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: E o tio G abandonou a filha.

Paciente 1: É.

Pesquisador: Deixou com os pais dele pra criar. E a minha prima fumou, começou a fazer alguma coisa por causa disso?

Paciente 1: A sua prima não queria saber de ver a mãe biológica. Tanto que, de acordo com minha mãe, eles entraram na Justiça e o juiz determinou que a mãe dela poderia vê-la uma vez por semana. Mas ela via uma vez por semana, mas... depois de um tempo não via mais não.

Pesquisador: Entendi, ela não tava nem no casamento então?

Paciente 1: Não, quando a L... Porque a mãe da minha prima engravidou, o tio G tinha 17.

Pesquisador: Nossa... a idade do Seu irmão. Ele era novo.

Paciente 1: Novo.

Pesquisador: Muito. Paciente 1, você falou que o seu pai também foi uma pessoa ausente. Um pai ausente.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Você acha que o seu pai era mais parecido com o tio G ou com o tio "C"?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

Pesquisador: Em termos de ausência.

Paciente 1: O tio "C".

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Por quê? Porque ele trabalhava demais.

Pesquisador: E o que que você acha que... olha, o seu pai era ausente como o seu tio "C". E os filhos do seu tio "C" começaram a usar drogas. Por quê que você acabou não usando drogas, sendo que o seu pai fez a mesma coisa que o tio "grandão"?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

Pesquisador: Você sofreu pelo seu pai ter sido ausente?

Paciente 1: Devo ter sofrido.

Pesquisador: E como você se sentia, com a falta do seu pai? Ou você não sentia falta dele?

Paciente 1: Aí eu já não lembro.

Pesquisador: Não lembra ou não quer falar?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Tá. E com a sua mãe? Última pergunta e a gente já vai embora, tá?

Paciente 1: Tá.

Pesquisador: Como que era? Já que o pai era ausente então você ficava com a mãe. Eu sei que hoje... a gente vai chegar nos dias atuais, tá? A gente vai seguindo o passado até chegar no presente tá Paciente 1? Então, na próxima vez a gente continua dos 4 anos de idade daí a gente vai sempre fazendo esse movimento passado e presente, tá bom? Eu sei que hoje em dia seu relacionamento com a sua mãe não é dos melhores.

Paciente 1: Não.

Pesquisador: E ela foi a pessoa que ficava com você, que te ajudava a subir no sofá lá nos DVDs. Que estava sempre com você, enquanto seu pai filmava. Estava sempre te filmando. Tenta pensar um pouquinho e me dá uma resposta pra isso: o que é que aconteceu que você se afastou da sua mãe?

Paciente 1: O que houve?

Pesquisador: É.

Paciente 1: [Silêncio prolongado]. Não está me vindo nada à cabeça.

Pesquisador: Então põe na nossa lista de coisas pra descobrir, tá? Alguma coisa aconteceu né? Porque ela era a pessoa que mais cuidava de você e hoje você tem uma relação bem difícil com

ela e não tem uma com o seu pai né?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: E o seu pai mal participou da sua vida, pelo que você me conta.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Alguma coisa deve ter acontecido aí. Agora o que...

Paciente 1: Eu não sei.

Pesquisador: Mas a gente descobre, tá? Quando você puder pensar sobre isso em casa, vai pensando pra gente poder voltar a conversar. Bom essa era a última pergunta de hoje então. Sempre no final, vamos tentar fazer assim: parar a hora que cansar ou parar a hora que der o tempo, como agora. Faltam 5 minutos para as 11 horas, quase 5, faltam 6. E sempre no final você tecer alguns comentários sobre a nossa conversa. Do jeito que você quiser, se quiser fazer um resumo do que a gente falou ou falar sobre o que quiser, o que tiver vontade de falar nos 5 minutos finais. E eu só ouço. Aí você escolhe, se quiser fazer um resumo sobre o que a gente falou, o que você sentiu ou falar de qualquer outra coisa.

Paciente 1: [Silêncio].

Pesquisador: Acabou de dar, fica à vontade.

Paciente 1: Hoje a gente falou assim, um pouco da minha vida. Uma máquina do tempo. Uma máquina do tempo.

Pesquisador: [Aham].

Paciente 1: É, eu te contei um pouco da minha vida, da minha vó. Minha vó paterna.

Pesquisador: Por que que é esquisito pra mim?

Paciente 1: Porque você nunca ouviu falar desse nome.

Pesquisador: Como você sabe?

Paciente 1: Eu imagino.

Pesquisador: [risos]. Realmente, eu nunca tinha ouvido. Na verdade eu tinha ouvido falar, pra homem, não pra mulher. Não, nunca tinha ouvido falar, vou pensar e depois eu te falo.

Paciente 1: Espero que, acho que minha vó me curtiu enquanto durou. O que mais? Então, como te disse eu vou fazer meu TCC sobre turismo e inclusão. Ajuda me ajudando. E sexta, esse semestre eu vou ter a noite inteira só pra esse TCC. Só TCC. É... o que mais? Só falta uma disciplina que eu não comecei esse semestre ainda na faculdade, vou começar hoje.

Pesquisador: Qual que é?

Paciente 1: Gestão de Meios de Hospedagem e Alimentação.

Pesquisador: Legal. Você tá gostando da faculdade?

Paciente 1: Esse ano tem estágio, pra mim.

Pesquisador: Vai ser um ano e tanto hein. Tem estágio, tomara que dê certo de você fazer a "depê" esse ano.

Paciente 1: Eu espero.

Pesquisador: Eu também, pra você conseguir se formar ano que vem. No fim desse ano, né? Senão você vai ter que esperar mais um semestre, se não abrir depê né?

Paciente 1: E o pior... não o pior, quando eu for na disciplina de Projetos Turísticos I, que é o TCC, quando eu for entregar o projeto de pesquisa em abril, em junho eu já vou ter que entregar a primeira parte do TCC.

Pesquisador: Que é a Introdução.

Paciente 1: Introdução, Sumário, tudo aquilo lá.

Pesquisador: Não sumário, essas coisas, agradecimento, é tudo depois.

Paciente 1: Ah é?

Pesquisador: Eu acho, pergunta pro seu professor.

Paciente 1: Pra minha professora.

Pesquisador: É, pergunta pra ela. Acho que o mais importante agora é você delimitar o tema, pra fazer a introdução e o objetivo.

Paciente 1: Primeiro eu vou ter que entregar o projeto de pesquisa.

Pesquisador: É. Pra isso tem que delimitar o tema. O que que é que você vai estudar do turismo e inclusão.

Paciente 1: É, isso eu vou ter que escolher.

Pesquisador: Vai ter que pensar um pouquinho. Eu posso tentar te ajudar talvez, nas nossas conversas e talvez eu posso te ajudar nisso. Quem sabe, autismo e inclusão... no turismo?

Paciente 1: Turismo, pra isso?

Pesquisador: Como... você é uma pessoa com autismo.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Que tipo de ambiente é mais adequado pra você visitar? Tô pensando em você. Um lugar cheio de areia e barulho e que só serve molhos pra comer ou um lugar mais silencioso, sem sujeira no pé e que serve outros tipos de comida, além de molho?

Paciente 1: Segunda opção.

Pesquisador: Segunda opção. Será que as pessoas da sua faculdade sabem que existem pessoas com esse transtorno, essa síndrome? E que essas pessoas com essa síndrome podem não aproveitar o turismo da mesma forma como as outras pessoas?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

Pesquisador: Um bom tema de pesquisa. Não achou?

Paciente 1: Achei.

Pesquisador: Vamos então? Meu, espera aí! Vai sair correndo assim?

2° Encontro

Pesquisador: Hoje eu avancei um pouquinho mais em assistir os DVDs. O último que eu assisti, não sei se você lembra e eu não sei se estou seguindo a ordem correta. Mas eu assisti uma apresentação do colégio X que não aparece você ao longo do filme. Só aparece quando na hora em que você vai pegar o presente do Papai Noel. Eu que não percebi ou você realmente não aparece?

Paciente 1: Agora não lembro.

Pesquisador: É uma do ano 2000.

Paciente 1: Não tô lembrando.

Pesquisador: Não. Depois eu vou assistir novamente, é um vídeo longo de uma hora e pouco. Mas aparece você na hora de pegar o presente do Papai Noel, que eu acho que o nome do Papai Noel era "Du", professor "Du". Porque as crianças passam e falam: "Oi tio Du".

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Bom, depois eu assisti um muito, muito interessante e que eu acho que pode ser o nosso tema de hoje. Onde que a gente parou na semana passada? Qual foi a última coisa que você falou sem ser dos cinco minutos finais?

Paciente 1: Você falou que ia voltar nos quatro anos, né?

Pesquisador: É, aos quatro anos. Exatamente. Eu deixei os cinco minutos, pra você falar o que quisesse. Você falou sobre o TCC, a gente falou um pouquinho disso. Aí depois a gente vai ter os cinco minutos no final pra você falar o que quiser, tá bom? Gastar a sua vontade de falar comigo um pouco.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Paciente 1, o último vídeo que eu assisti foi um aniversário de quatro anos, é um aniversário do Harry Potter e que era um aniversário seu e do Seu irmão.

Paciente 1: Não, esse não é o de quatro anos.

Pesquisador: É de quantos anos?

Paciente 1: Acho que nove.

Pesquisador: Nove anos, né? Porque o Seu irmão já tinha uns dois anos e meio.

Paciente 1: É.

Pesquisador: Tá vendo? Não to vendo na ordem cronológica. Tava escrito lá: "Aniversário 2002". É isso mesmo, 2002, nove anos.

Paciente 1: Nove.

Pesquisador: [Aham]. Então você lembra desse aniversário?

Paciente 1: Mais ou menos.

Pesquisador: Quanto que você lembra desse aniversário?

Paciente 1: Foi num bufê. Não sei se ainda existe.

Pesquisador: Acho que sim.

Paciente 1: Existe?

Pesquisador: Acho que sim, é aqui em Jundiáí né?

Paciente 1: [Aham]. Lá perto de casa. Foi do Harry Potter. O Harry Potter tava no auge.

Pesquisador: É a época do primeiro filme ainda, né?

Paciente 1: Eu tenho todos.

Pesquisador: Você gosta muito de Harry Potter? Os dois últimos foram os melhores, na minha opinião pelo menos.

Paciente 1: O último filme?

Pesquisador: É, os dois últimos. Parte I e Parte II. Muito bom, né?

Paciente 1: É eu vi.

Pesquisador: Bom, e aí então? Continua falando do aniversário.

Paciente 1: Não lembro muito.

Pesquisador: O que você lembrar.

Paciente 1: [Hm]. [Silêncio]. Convidaram um monte de amigos.

Pesquisador: Tinha?

Paciente 1: [Hm]. Foi no ano do penta do Brasil.

Pesquisador: Ah é? Verdade foi em 2002. E próximo do penta, porque o penta foi em julho?

Paciente 1: Acho que sim.

Pesquisador: Você faz em agosto. Junho, julho e agosto. Recente. O gol do penta é o que o Ronaldinho marcou em cima da Alemanha né?

Paciente 1: É. [Silêncio]. O que mais? Não lembro muito.

Pesquisador: Era o aniversário em que você dividiu com o Seu irmão?

Paciente 1: Como assim?

Pesquisador: Estava sendo comemorado tanto o seu como o do Seu irmão no mesmo dia?

Paciente 1: Acho que sim.

Pesquisador: Por quê? Era comum na sua família vocês juntarem o aniversário um do outro, depois que o Seu irmão nasceu? Porque o Seu irmão é no final de setembro né?

Paciente 1: É.

Pesquisador: E você é 18 de agosto, correto?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: É um mês de diferença, mais ou menos. Porque o Seu irmão faz dia 29 né?

Paciente 1: 25.

Pesquisador: 25 de setembro. Um mês, mais de um mês de diferença.

Paciente 1: No dia do meu primo.

Pesquisador: De quem você não sabe o aniversário?

Paciente 1: Quem? O do meu primo, eu não lembro. Só lembro o mês e que é no mesmo dia que a mãe dele, minha tia.

Pesquisador: Então você sabe. Da sua tia?

Paciente 1: Não, eu não lembro o dia.

Pesquisador: Mas da sua tia você lembra?

Paciente 1: Não, é o mesmo que o meu primo. Eu só lembro o mês, que é em junho.

Pesquisador: Tá. Aí você pergunta pra sua mãe, pra você lembrar de ligar pra eles.

Paciente 1: O meu primo sempre liga no meu.

Pesquisador: E você liga no dele? O que que você fala?

Paciente 1: Eu parabenizo ele, pergunto como tá a faculdade dele. Que ele tá fazendo agronomia.

Pesquisador: Que legal.

Paciente 1: Lá em Rio Preto.

Pesquisador: Você tem uma boa memória né? É uma coisa que você se orgulha?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Quais outras coisas você se orgulha Paciente 1?

Paciente 1: Quais? Ser palmeirense.

Pesquisador: AH PELO AMOR DE DEUS CARA! Não, tô brincando! [Risos]. Ser palmeirense é um orgulho pra quem é palmeirense. Pra quem não é, não é orgulho.

Paciente 1: De ser *oriundi*. Descendente de italianos.

Pesquisador: Por que você se orgulha de ser descendente de italianos?

Paciente 1: Por quê? Essa eu não sei te dizer.

Pesquisador: Tá. Alguém que falou pra você que é legal ser descendente de italiano?

Paciente 1: Acho que não.

Pesquisador: Ou você criou isso na sua cabeça? Por que que quando você era criança, no desfile das olimpíadas do colégio X, você carregou a placa da Grécia?

Paciente 1: Por quê? A Grécia foi o berço da olimpíada.

Pesquisador: E foi você que escolheu?

Paciente 1: Acho que... agora não lembro.

Pesquisador: Mas foi por isso que você caminhou, com a Grécia de... qual que é a data mesmo? Da primeira olimpíada na Grécia?

Paciente 1: 1896.

Pesquisador: Com uma plaquinha dessa. Foi aí que você começou a gostar de países?

Paciente 1: Acho que sim.

Pesquisador: Ou antes desse desfile, de quando você tinha 4 anos. 4 anos né?

Paciente 1: Acho que 6.

Pesquisador: É em 2000 você tinha 6, você é de 1993. Já gostava de países?

Paciente 1: Aí eu já não lembro.

Pesquisador: Você ficava tirando nota do pessoal, fazendo chamada de quem sabia países e essas coisas?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Tem certeza que não lembra ou não quer falar?

Paciente 1: Tenho certeza que não lembro.

Pesquisador: É, eu achei curioso você fazendo desfile da olimpíada sobre países. E segurando a Grécia ainda, na mão.

Paciente 1: A Grécia?

Pesquisador: É. Só faltava ser Nova Zelândia, né Paciente 1? Já pensou? [Risos].

Paciente 1: Ai meu Deus.

Pesquisador: Seria comédia né? Seria engraçado se fosse Nova Zelândia. É... Jones, bom... o que mais você sente orgulho? De ser Palmeiras, de ser o...

Paciente 1: *Oriundi*.

Pesquisador: *Oriundi*, de origem italiana.

Paciente 1: É, eu torço para um clube de origem italiana. O Palmeiras.

Pesquisador: Sim.

Paciente 1: É... ser brasileiro. Logo logo vou sentir orgulho de ser italiano.

Pesquisador: Você vai tirar cidadania?

Paciente 1: A gente já entrou com o processo.

Pesquisador: Que legal.

Paciente 1: Para obter a cidadania italiana.

Pesquisador: E aí, a partir do momento em que você tiver cidadania vai ser automático? Você pegou a cidadania e você já vai ter orgulho de ser?

Paciente 1: Acho que sim.

Pesquisador: Mas você é italiano?

Paciente 1: Eu sou descendente.

Pesquisador: Então por que ter orgulho de ser?

Paciente 1: Porque vou me tornar. Italiano.

Pesquisador: O que mais você sente orgulho?

Paciente 1: O que mais? De ter um irmão como o meu irmão.

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Porque ele é o único que eu tenho.

Pesquisador: Mas você falou como o Seu irmão. O que o Seu irmão tem de especial que te traz orgulho?

Paciente 1: Ele me ajuda quando eu preciso.

Pesquisador: [Hm].

Paciente 1: Me dá dicas, no jogo de Pokémon.

Pesquisador: Tem mais alguma coisa que você se orgulha?

Paciente 1: Acho que não.

Pesquisador: Da faculdade?

Paciente 1: É... estudar turismo.

Pesquisador: Você falou do Pokémon Paciente 1. Naquele vídeo do seu aniversário de nove anos, as pessoas já jogavam Pokémon né, em cards. Porque eu vi o Seu irmão jogando com uma galerinha, você pedindo várias vezes para o Pedro dá uma carta pra você.

Paciente 1: É, acho que é.

Pesquisador: Você lembra desse vídeo? É um vídeo bem legal.

Paciente 1: *Male má.*

Pesquisador: Esse vídeo mostra uma coisa muito interessante Paciente 1, sobre você naquela época.

Paciente 1: O quê?

Pesquisador: Aí você vai me corrigindo se eu tiver falando alguma besteira. Mas uma tentativa sua muito maior do que hoje em dia de fazer parte de um grupo.

Paciente 1: Ah é?

Pesquisador: É. Em vários momentos aparece você, por exemplo: a garotada tudo jogando Pokémon na mesa, e você chega e começa a tentar falar com o pessoal sobre isso e a turma te ignora. Aí você sai pra...

Paciente 1: ...Comer.

Pesquisador: Comer. Tem uma hora que tem três menininhas conversando e você chega sem mais, nem menos. Fala alguma coisa pra elas, que você ganhou, elas te ignoram e você sai. Tá lembrando dessas cenas?

Paciente 1: Mais ou menos.

Pesquisador: Tem um outro momento em que você vai de novo com os meninos do Pokémon, aí você vê que ninguém te dá bola e vai e cutuca o Seu irmão. Aí o Seu irmão olha pra você, você pega e fala alguma coisa pro Seu irmão sobre as cartas, ele fica meio sem saber o que fazer, tava no meio do jogo (me pareceu que ele não sabia o que responder, até porque o Seu irmão era pequenininho naquela época, tinha 4 anos) e você sai de novo.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Tem um outro momento em que os meninos começam a se abraçar e pular.

Lembra disso? E que você tenta se aproximar, abraçar pra pular junto com eles. Mas você não consegue chegar, você sai e vai... comer. Então toda hora, pelo menos no vídeo mostra isso, você indo até o grupo, tenta conversar com o grupo, o grupo não te ajuda muito e você sai e vai comer. Você consegue me explicar o que é isso? Ou melhor, tenta me explicar. Faz um esforço, o que acontecia nessa época?

Paciente 1: O que é isto?

Pesquisador: É. Não, o que acontecia Paciente 1? Por quê que a turma acabava te ignorando ou depois, mais tarde... Não, vamos começar com isto. Por quê que a galera acabava te ignorando? Tenta achar uma resposta, não vale falar não sei.

Paciente 1: [Silêncio bastante prolongado]. Talvez porque eu não soubesse nada sobre o assunto?

Pesquisador: Mas você sabia sobre Pokémon, não sabia?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Então por quê será que eles ignoravam?

Paciente 1: Porque eu era... talvez porque eu fosse meio gordinho?

Pesquisador: A turma ignora os gordinhos? As pessoas fazem isso Paciente 1?

Paciente 1: Isso eu não sei.

Pesquisador: Você ignora os gordinhos?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Não né? Eu também não sei por que é que isso acontecia. Mas isso acontece até hoje? Você entrar numa conversa e não ser bem sucedido?

Paciente 1: Às vezes.

Pesquisador: Dá um exemplo Paciente 1, qualquer exemplo que vier na cabeça.

Paciente 1: Qualquer?

Pesquisador: Qualquer um. De você tentar entrar numa conversa e não ser bem sucedido. Por algum motivo não dá certo sua tentativa.

Paciente 1: Talvez porque eu repita algumas coisas.

Pesquisador: É, mas pensa em alguma situação recente, em que você tentou conversar com o grupo e viu que não deu certo. Que você falhou na tentativa de conversar.

Paciente 1: [Silêncio bastante prolongado]. Não tá me vindo nada à cabeça.

Pesquisador: Não tem problema. Bom, de qualquer forma Paciente 1, pensando nesse vídeo, você tentava fazer isso... que é uma dificuldade sua né? Conversar com as pessoas... e depois ia comer. Sempre que você erra em alguma coisa, vai pra boca? Vai comer?

Paciente 1: Não, hoje não.

Pesquisador: Mas antes era? O que você faz hoje pra se tranquilizar?

Paciente 1: Vou dormir.

Pesquisador: Vai dormir? Tipo aconteceu alguma coisa que você não gostou ou te deixou esquisito?

Paciente 1: Eu saio de perto...

Pesquisador: E vai dormir. Sim?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Por exemplo, se você sair daqui e não conseguir conversar com alguém, você vai chegar em casa e vai direto dormir? Sim?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Entendi. E a comida não mais. Por quê não?

Paciente 1: Porque não. Porque muita comida faz mal, muito doce engorda.

Pesquisador: Vamos lá pros quatro anos então, que você falou que ia pensar durante a semana?

Paciente 1: Dos quatro anos.

Pesquisador: Você pensou durante a semana sobre seus quatro anos de idade?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Vamos lá, 4 anos de idade. O que você fazia com 4 anos de idade?

Paciente 1: O que eu fazia? Eu fui morar em Rio Preto.

Pesquisador: Pela segunda vez.

Paciente 1: Pela segunda vez. Eu tive minha festa de 4 anos na casa da minha vó.

Pesquisador: Acho que tem filmado né?

Paciente 1: No fundo da casa da minha vó. Onde hoje minha prima mora.

Pesquisador: Que é uma época em que você ainda carregava garrafa na mão?

Paciente 1: Que tipo de garrafa?

Pesquisador: Garrafinhas ou latinhas. É uma festa que você tá com uma latinha de Brahma na mão, não é?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Bom, 4 anos, é a casa que a minha prima mora... não vou mais te interromper, foi mal...

Paciente 1: É a casa que a minha prima mora. Hoje. Eu era uma criança né?

Pesquisador: Sim.

Paciente 1: [Hm], teve uma vez, eu não lembro quantos anos eu tinha, eu morava em Rio Preto e fui tomar banho com a minha prima. Aí tem uma foto minha que passa a minha prima saindo do banho e eu junto com ela colocando a mão no pênis.

Pesquisador: Mas colocando com intenção sexual?

Paciente 1: Acho que não.

Pesquisador: Mas o pênis tava ereto?

Paciente 1: Aí eu já não lembro.

Pesquisador: Mas... na foto, tava ereto?

Paciente 1: Eu tava com a mão na frente.

Pesquisador: Ah, entendi. Mas você e a sua prima faziam brincadeiras desse tipo?

Paciente 1: Sexual?

Pesquisador: É.

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Ela mexia no seu pênis, você mexia na vagina dela quando eram crianças?

Paciente 1: Não que eu me lembre.

Pesquisador: É normal vocês tomarem banho juntos?

Paciente 1: A gente era criança.

Pesquisador: Mas enfim, o que mais você lembra?

Paciente 1: Eu tinha acabado de perder a minha vó, né? É... [silêncio]. Ah eu fui, no ano seguinte, no ano que o Seu irmão nasceu, pra Fortaleza. Meu vô, pai do meu pai, foi junto. Teve uma onda que levou ele na praia.

Pesquisador: Ah é? [Risos]. Foi engraçado?

Paciente 1: Foi.

Pesquisador: E nessa época você ficava de boa na areia?

Paciente 1: Acho que sim.

Pesquisador: Porque hoje você não curte ficar na areia né?

Paciente 1: Mas no Rio de Janeiro eu vou ter que curtir!

Pesquisador: Vai ter que ir né?

Paciente 1: Porque eu vou com meus amigos!

Pesquisador: Sim. Mas por quê que os amigos da faculdade você vai ser obrigado a [colocar]?

Paciente 1: Porque senão seria uma desfeita com eles.

Pesquisador: O que que você vai fazer no Rio de Janeiro?

Paciente 1: Eu vou continuar, porque minha professora disse que minhas pesquisas de campo pro TCC são as viagens que faço com a faculdade. Eu já fui pra Foz do Iguaçu, Ilhabela e agora eu vou pro Rio. Aí eu perguntei pra coordenadora, que eu chamo de anja da guarda...

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Porque ela me ajuda muito e eu gosto muito dela.

Pesquisador: Ela é a coordenadora do curso?

Paciente 1: Não, a coordenadora é outra. Aí nós vamos na nova atração turística do Rio. Qual né? Museu do Amanhã.

Pesquisador: Que legal! Não sabia que tinha uma coisa nova lá.

Paciente 1: [Aham]. Deve ser um negócio meio futurístico.

Pesquisador: Você já sabe que é um negócio meio futurístico ou você acha que vai ser?

Paciente 1: Não, eu acho.

Pesquisador: Duvido que você não pesquisou na internet o que é o Museu do Amanhã.

Paciente 1: Não, não pesquisei ainda.

Pesquisador: Não? Eu vou dar uma olhada depois, porque parece ser bem legal.

Paciente 1: Parece.

Pesquisador: Aí como você vai estar com seus amigos, você se sente obrigado a superar essa dificuldade sua?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Mas você é obrigado a superar isso?

Paciente 1: Não, eu acho necessário.

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Por quê? Porque senão meus amigos vão rir de mim.

Pesquisador: Então na verdade não é necessário porque você vai evoluir, é necessário pra evitar um constrangimento.

Paciente 1: É.

Pesquisador: Quem te falou que eles vão rir?

Paciente 1: Eu acho.

Pesquisador: Paciente 1, vamos voltar um pouquinho. A gente já volta pra essa história do Rio, porque é bem interessante. Achei legal isso o que você vai fazer. Eu falei desse aniversário seu, seis anos né?

Paciente 1: Nove.

Pesquisador: Nove, do Harry Potter. Que os meninos te ignoraram. Nessa época as pessoas já tiravam sarro de você, por você não conseguir fazer algumas coisas?

Paciente 1: Se não me engano, acho que sim.

Pesquisador: Você sofria *bullying*? Porque eu lembro que num dia você contou pra mim, que sofria *bullying* na escola. Fala um pouquinho sobre isso.

Paciente 1: Isso se acentuou mais quando eu entrei no colegio.

Pesquisador: Quantos anos?

Paciente 1: Aí eu já tinha treze.

Pesquisador: Foi quando você teve o diagnóstico. Você soube quando que você tinha autismo?

Paciente 1: Acho que em 2006.

Pesquisador: Com...

Paciente 1: Doze ou treze anos.

Pesquisador: Mas isso você soube ou sua mãe?

Paciente 1: Minha mãe.

Pesquisador: E você, soube quando?

Paciente 1: Depois que minha mãe contou.

Pesquisador: Ela te contou com quantos anos?

Paciente 1: Primeiro, de acordo com o meu irmão, ele tentou evitar o máximo isso para que eu não sofresse.

Pesquisador: Evitou te contar, porque ele já sabia.

Paciente 1: É. Para que eu não sofresse. O que mais, Se não me engano eu sofri *bullying* por

ser gordinho.

Pesquisador: Por ser autista nunca?

Paciente 1: Só quando eu entrei no colegio. Aí é toda aquela história que você já sabe.

Pesquisador: Mas que é bom eu ouvir novamente.

Paciente 1: Ouvir novamente?

Pesquisador: É.

Paciente 1: No colegio tinha um menino chamado D o irmão dele estudou com o meu irmão. Chamado W. Se formou no ano passado né, no terceiro colegial, com o meu irmão. O D é cego de um olho, ele tem um olho de vidro. Porque quando ele era uma criança, sofreu um acidente de carro e teve que por um olho de vidro. E ele ameaçava jogar minha mochila em cima de mim, ameaçava me empurrar da escada. É, a minha mãe ameaçou ir pra Diretoria de Ensino aqui da cidade.

Pesquisador: [Hm].

Paciente 1: Ela falou assim pra diretora: "Escuta aqui, se continuar desse jeito nós vamos todos parar na Diretoria de Ensino. Eu, você, a mãe desse D... e muitas pessoas mais". Aí ele teve que parar. Hoje ele tá morando em Rio Preto.

Pesquisador: Que coincidência!

Paciente 1: Tá estudando na UNESP de lá.

Pesquisador: Coincidência né, e justamente pra sua cidade, que você viveu tanto.

Paciente 1: É.

Pesquisador: Qual mais histórias de *bullying* você tem?

Paciente 1: Qual mais? História de *bullying* que eu passei...

Pesquisador: Você falou que se acentuou o *bullying*.

Paciente 1: Quando eu entrei no Objetivo.

Pesquisador: É, se você falou que se acentuou é porque já tinha *bullying*. Né?

Paciente 1: Também.

Pesquisador: E se tinha antes, era como?

Paciente 1: Como era? Era mais porque eu era gordinho.

Pesquisador: Porque ninguém sabia que você era autista nessa época. Paciente 1, como você se sente com essa ideia? Porque você sabe, fala pra mim quais são suas dificuldades hoje em dia.

Paciente 1: Relacionamento. Mexer com coisas nojentas e melequentas.

Pesquisador: [Aham].

Paciente 1: Pisar em areia. Ficar com a mão cheirando algum alimento, eu não gosto. Eu tenho que lavar a mão.

Pesquisador: O que mais você não gosta?

Paciente 1: Que mais? Que tirem minhas coisas do lugar. Isso me irrita. Tanto que toda vez quando a [governanta] vai limpar o meu quarto, ela tem que tirar.

Pesquisador: E te irrita todas as vezes?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: E você fala pra ela?

Paciente 1: Eu já falei, mas ela me falou que não adianta.

Pesquisador: Porque ela tem que tirar né? Mas ela tenta por no lugar certinho de novo?

Paciente 1: Não, ela deixa tudo desarrumado. Isso me irrita.

Pesquisador: Aí você sai arrumando tudo. O que mais te irrita?

Paciente 1: Que mais? Presença de mulheres no meu quarto.

Pesquisador: Ué, mas sua terapeuta ocupacional, você deixa entrar. Por quê?

Paciente 1: Sim. Porque eu já tenho mais afinidade com ela.

Pesquisador: Tem mais alguma pessoa no mundo, que você já criou afinidade e deixaria fazer coisas que você não gosta?

Paciente 1: A Y.

Pesquisador: A Z poderia entrar no seu quarto hoje em dia?

Paciente 1: Minha anja da guarda?

Pesquisador: Sim.

Paciente 1: Sim, se ela fosse lá em casa.

Pesquisador: Legal. O que você está chamando de afinidade é o quê exatamente, Paciente 1?

Paciente 1: Relação de confiança.

Pesquisador: Tá. Bom, que mais te incomoda?

Paciente 1: A cuidadora limpar o meu quarto.

Pesquisador: [Aham].

Paciente 1: Eu ter que sair quando a cuidadora for limpar o quarto.

Pesquisador: Você tem que sair do quarto? Até porque é lá onde você dorme né? E quando você tá irritado você quer dormir.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: E o que você faz nesse momento em que ela te irrita e você não pode dormir porque ela tá limpando o quarto.

Paciente 1: Vou pra sala de TV e fico fazendo alguma coisa.

Pesquisador: E rituais, Paciente 1? Eu lembro do tapete... como é a história do tapete?

Paciente 1: Eu tenho que arrumar.

Pesquisador: Todos? Por quê que você tem que arrumar?

Paciente 1: Por quê? Porque eu acho necessário.

Pesquisador: E por quê você acha necessário?

Paciente 1: Por que eu detesto as coisas fora do lugar.

Pesquisador: Tá. Por exemplo, minha mochila aqui no meio da sala te incomoda?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Não? Porque não é seu lugar, né?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Qual mais ritual você tem?

Paciente 1: Do lixo da cozinha. Eu tenho que arrumar.

Pesquisador: Arrumar como? O que tem de errado nele?

Paciente 1: Deixar tudo um do lado do outro certinho.

Pesquisador: Curioso, né? Por quê isso? De onde vem essa necessidade?

Paciente 1: Eu detesto as coisas fora do lugar.

Pesquisador: Quando você era criança, você colocava os carrinhos um do lado do outro... as cores tudo juntinhas né? Eu lembro disso, no vídeo aparece.

Paciente 1: Aparece.

Pesquisador: Que mais? A história do banho, como é?

Paciente 1: Como assim?

Pesquisador: Como é o ritual do banho?

Paciente 1: O banho, como assim?

Pesquisador: Porque você tem um ritual, na hora de tomar banho. Não tem?

Paciente 1: Eu tenho que tomar a água do chuveiro.

Pesquisador: Beber? Por quê que você tem que beber?

Paciente 1: Porque eu já tô acostumado com isso.

Pesquisador: [Aham]. E a história de se secar, de ficar cantando... como que é?

Paciente 1: Toda vez que eu acabo o banho eu me enxugo e espero o corpo secar.

Pesquisador: Então você não se enxuga?

Paciente 1: Eu me enxugo e depois vou pra cama.

Pesquisador: Peladão?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Fica quanto tempo mais ou menos, Paciente 1?

Paciente 1: Isso eu não conto.

Pesquisador: Mas é bastante tempo? Tipo meia hora, uma? Ou pouco tempo?

Paciente 1: Aí eu já não lembro.

Pesquisador: O que mais você tem de rotina assim?

Paciente 1: Que mais? [Hm]... jogar DS no ônibus fretado.

Pesquisador: Isso é uma rotina, um ritual? Você tem a necessidade de jogar? E se não jogar o que acontece?

Paciente 1: Eu durmo.

Pesquisador: Entendi. Como você lida com essa questão sexual hoje em dia?

Paciente 1: A T.O trabalhou comigo isso recentemente.

Pesquisador: Conta pra mim um pouquinho.

Paciente 1: Ela me explicou, pediu pra eu fazer umas coisas.

Pesquisador: Que são?

Paciente 1: Pesquisar na internet sobre o assunto. Pediu pra eu comprar uma camisinha. Pediu pra eu tentar me masturbar.

Pesquisador: E você comprou a camisinha?

Paciente 1: Comprei.

Pesquisador: Como que foi Paciente 1?

Paciente 1: Eu fui até a farmácia pra comprar o remédio e eu perguntei pra ele: "Onde fica o preservativo?". Aí ele me indicou e eu falei: "Obrigado".

Pesquisador: Parabéns! Você se sentiu normal na hora de comprar camisinha?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: E se masturbar?

Paciente 1: Não consegui.

Pesquisador: Não conseguiu ainda? Qual é a dificuldade da masturbação?

Paciente 1: O pênis ficar ereto.

Pesquisador: Ele não fica? Nem pensando nas meninas?

Paciente 1: É, meu pai selecionou um vídeo pornô pra eu ver uma vez. Só que eu... eu não mexi no pênis durante o vídeo.

Pesquisador: Mas seu pênis ficou ereto?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Nem vendo vídeo?

Paciente 1: Não, eu não mexi. A TO disse que eu tenho que mexer nele.

Pesquisador: Sim, se você mexer você aumenta a chance dele ficar ereto.

Paciente 1: Mas eu não mexi.

Pesquisador: Mas a minha dúvida é: se você ver uma mulher pelada na TV ou numa revista ou na internet, você não fica excitado? Sim?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: E se você fica excitado seu pênis fica ereto.

Paciente 1: Ah eu não sei o que fazer pra ele ficar ereto.

Pesquisador: Quando você... como que você sabe que está excitado vendo uma mulher pelada na TV, por exemplo.

Paciente 1: Como? Eu falo... "Que maravilha!".

Pesquisador: [Risos]. E aí você sabe que está excitado? Porque é bonita, gostosona a mulher.

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Mas seu pênis continua em... estado de repouso?

Paciente 1: Normal. [Aham].

Pesquisador: Você não consegue imaginar Paciente 1, na hora do banho imaginar uma pessoa e...

Paciente 1: Eu cronometro 15 minutos para tomar banho.

Pesquisador: Ah! Isso também? Tem que ser 15 minutos no máximo? Mas não dá tempo de você fechar o olho, imaginar?

Paciente 1: [Acho que não].

Pesquisador: Ou deitar na cama, enquanto está esperando se secar?

Paciente 1: Aí eu já consigo.

Pesquisador: Paciente 1, pra que que serve... você faz terapia desde?

Paciente 1: Acho que dois...

Pesquisador: Dois anos de idade né? Com diferentes terapeutas. Na sua opinião, pra que que serve uma terapia?

Paciente 1: Pra ajudar.

Pesquisador: Ajudar no que?

Paciente 1: No que? A me sentir melhor.

Pesquisador: Vamos lá, mais profundo. Aí tá muito superficial. Porque, por exemplo... te faz falta se masturbar? Por quê faz falta?

Paciente 1: Por quê? [Hm]. Pra me ajudar na relação sexual, quando eu tiver uma.

Pesquisador: [Aham]. Isso foi alguém que te disse ou foi você que...

Paciente 1: Acho que foi a T.O que me disse.

Pesquisador: Então a sua terapeuta falou que se masturbar vai te ajudar na relação sexual?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Mas e você? Antes de descobrir que precisava se masturbar pra ter uma boa relação sexual, você achava importante se masturbar?

Paciente 1: Eu era meio ignorante sobre o assunto.

Pesquisador: Você não sabia nada sobre isso? Talvez se a T.O nunca tivesse aparecido, você iria morrer sem saber que precisava se masturbar?

Paciente 1: Eu conversei com meu pai também sobre isso.

Pesquisador: E seu pai conversou com você a pedido dela?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Então ela continua sendo a pessoa que te levou a pensar na masturbação?

Paciente 1: Eu era meio ignorante sobre isso.

Pesquisador: Você acha ser ignorante um problema?

Paciente 1: Não saber nada?

Pesquisador: É, não saber de algum assunto por exemplo.

Paciente 1: É, pode ser.

Pesquisador: Vou dar um exemplo de mim. Eu não me sinto mal em não saber, por exemplo, os hinos nacionais que você sabe. Eu sou ignorante no assunto, mas não me sinto mal por isso. Porque no meu dia a dia isso não é uma coisa que eu não preciso saber. Por quê que você precisa saber sobre os hinos nacionais?

Paciente 1: Porque eu acho importante pra agregar mais valores à minha cultura.

Pesquisador: Então por que você acha importante se masturbar? Sem se apegar nas ideias que a T.O, sua terapeuta ocupacional, passou pra você.

Paciente 1: Por quê?

Pesquisador: Qual que é o sentido disso?

Paciente 1: Eu acho que é porque faz parte da minha vida.

Pesquisador: Mas nunca tinha feito, porque começou a fazer?

Paciente 1: Por quê? [Silêncio], aí eu já não sei.

Pesquisador: Comer, dormir e transar são prazeres primários. São as coisas mais prazerosas que podem existir para o homem. Depois o homem vai aprender as coisas sociais, do tipo "ganhar um parabéns", que é legal ou uma salva de palmas. Mas, imagina um homem que nunca viveu em sociedade e tá no meio do mato, tipo na época das cavernas. As principais coisas é: comer, dormir e manter relação sexual pra procriação. Bom, mais um pouco vamo lá.

Voltando às questões das terapias. É a última coisa de hoje, depois a gente vai pros cinco minutos seus. Pra quê terapia? Você não viveria sem?

Paciente 1: Como assim pra quê?

Pesquisador: Pra quê que serve terapia na sua vida? Ou melhor, é necessário ter terapia? Você não daria conta de ser uma pessoa sem terapia? Uma pessoa capaz de viver uma vida típica, se você não tivesse feito terapia desde os dois anos de idade?

Paciente 1: [Hm]. [Silêncio]. Aí eu já não sei.

Pesquisador: Por exemplo Paciente 1, você fez cinco anos de terapia psicológica.

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Com o seu penúltimo psicólogo. Serviu de alguma coisa os cinco anos com o O seu ultimo psicólogo? O que que você evoluiu ali, o que conquistou ali? Pra você, tá?

Paciente 1: Tá. Ele tentava me dar soluções.

Pesquisador: Soluções para o quê?

Paciente 1: Pra quê?

Pesquisador: Para o quê? Que problema você tinha que ele dava solução?

Paciente 1: Na verdade eu desabafava mais com ele.

Pesquisador: Sobre o que você desabafava?

Paciente 1: Sobre o quê? [Hm]. Sobre o que eu sentia.

Pesquisador: Então na verdade você falava o que você tinha vontade de falar, mas não tinha um trabalho como é feito hoje com a sua terapeuta atual.

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Hoje qual que é o foco da sua terapia? Desde que você conheceu a sua terapeuta, a TO, o que vocês tem feito?

Paciente 1: Qual é o foco?

Pesquisador: É.

Paciente 1: A minha independência.

Pesquisador: E por quê com o O seu ultimo psicólogo o foco era desabafar e não a sua independência? Na sua cabeça, tenta inventar uma resposta pra isso.

Paciente 1: [Hm]. [Silêncio]. Não tá me vindo nada à cabeça.

Pesquisador: Tá, beleza. Então a gente falou um pouquinho dos 4 anos, um pouco dos 9, dos 6 e uma coisa aí no meio que você falou: "não lembro exatamente que idade eu tinha". E aí a gente falou dos 13 anos, que foi a época do diagnóstico. Aliás, faz pra mim uma passagem das coisas que a gente conversou hoje.

Paciente 1: Um pouco... quando eu descobri que tinha, primeiramente o Seu irmão achou melhor não contar para evitar que eu sofresse.

Pesquisador: [Aham].

Paciente 1: Quem me contou foi a minha mãe.

Pesquisador: Você já odiava a sua mãe nessa época?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: A primeira vez que você quis matar sua mãe você tinha 8 anos?

Paciente 1: Acho que sim. Eu entrei em depressão.

Pesquisador: Entendi. Pode continuar Paciente 1, fazendo uma recapitulação do nosso dia de hoje.

Paciente 1: Aí, uma coisa que eu não disse é que quando eu tinha, acho que 17 anos, eu entrei com um remédio pra acne chamado Roacutan. Já ouviu falar?

Pesquisador: Já. Um remédio super forte, né?

Paciente 1: Só que eu tive que parar. Porque eu comecei a me irritar, me irritar, irritar. Deu efeito colateral, aí eu tive que parar.

Pesquisador: E qual foi o efeito colateral?

Paciente 1: Qual foi? Do Roacutan?

Pesquisador: Sim.

Paciente 1: [Hm]. Acho que eu quis... acho que eu comecei a descontar toda minha raiva em cima da minha mãe.

Pesquisador: Isso com 17 anos?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Tá, tudo bem. Bom, dentro da recapitulação a gente fala um pouco mais sobre... na verdade, amanhã eu pretendo conversar com a sua mãe sobre o seu relacionamento com ela e semana que vem com você, sobre o seu relacionamento com ela. Eu vou tentar separar alguma cena de vídeo que mostra o relacionamento de vocês dois. Que vocês dois eram que nem arroz e feijão.

Paciente 1: Ah é?

Pesquisador: Vocês eram super grudados. E a minha questão é: o que aconteceu que vocês se afastaram? Agora você tem aí cinco minutinhos, até 10h05 pra falar o que quiser, ou se não quiser...

Paciente 1: 11 horas.

Pesquisador: É, até 11h05. Desculpe. Caso não queira os cinco minutos também tá liberado, se não quiser.

Paciente 1: Hoje começa a inscrição pro estágio no CPTUR.

Pesquisador: O que é o CPTUR?

Paciente 1: Centro de Pesquisas em Informações Turísticas da PUC.

Pesquisador: Que da hora.

Paciente 1: E eu vou me inscrever. Só que eu vou ter que passar por uma entrevista. Eu tenho que mandar meu currículo pra coordenadora.

Pesquisador: E você já fez o seu currículo?

Paciente 1: Eu comecei a fazer [quando eu tava te esperando].

Pesquisador: Tá. E tem alguma coisa que tá te causando medo nisso?

Paciente 1: Medo?

Pesquisador: Ou apreensivo, incomodado...

Paciente 1: A minha coordenadora, na primeira vez que eu fiz entrevista pra esse estágio ela ficou meio preocupada.

Pesquisador: Por quê?

Paciente 1: Porque eu teria que pegar ônibus, descer até a UNICAMP, pegar outro ônibus pra voltar.

Pesquisador: Todo dia?

Paciente 1: [Aham]. Só que eu não sei me virar ainda nesse quesito.

Pesquisador: Por quê que você não sabe?

Paciente 1: Por quê? [Hm]. Eu fico meio com medo de andar sozinho.

Pesquisador: Mas o ônibus não é um que sai da PUC e vai direto pra UNICAMP?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Então medo do que?

Paciente 1: Porque a T.O ainda não me ensinou a fazer isso.

Pesquisador: A sua terapeuta precisa te ensinar uma coisa que você sabe que você consegue?

Paciente 1: Acho que não.

Pesquisador: É, então. É a mesma coisa. Lá você só vai descobrir onde é o ponto, pegar a primeira vez - onde é o ponto na UNICAMP, o que tem que fazer na UNICAMP, onde é o ponto pra pegar de volta e voltar.

Paciente 1: É, aí eu vou ter que me informar se tem né?

Pesquisador: Claro que tem Paciente 1, senão não teria estágio né?

Paciente 1: É eu vou ter que ter disponibilidade pra cumprir acho que...

Pesquisador: É. Mas boa sorte, vai dar tudo certo.

Paciente 1: Assim eu espero.

Pesquisador: A entrevista que você vai fazer, você vai ter que ter uma conversa mais ou menos como a que teve comigo hoje. Olhando no rosto...

Paciente 1: Com a sua coordenadora?

Pesquisador: É. Pra você ainda é um incômodo olhar no rosto das pessoas? Pra que você olha então?

Paciente 1: Porque algumas coisas são necessárias.

Pesquisador: Tipo?

Paciente 1: Olhar no rosto? Eu preciso.

Pesquisador: Por que você precisa olhar no rosto Paciente 1?

Paciente 1: Por quê? Porque eu acho meio, uma falta de educação com a pessoa.

Pesquisador: Você acha ou alguém na sua vida falou: "Olha no rosto das pessoas".

Paciente 1: [Hm]. A T.O me ensinou a olhar, mas eu acho meio falta de respeito e educação não olhar no rosto.

Pesquisador: Seu pai quando era criança te ensinava a olhar no rosto?

Paciente 1: Acho que não, aí já não lembro.

Pesquisador: Não? Tá joia. Paciente 1, hoje foi muito produtivo tá? Eu vou ouvir de novo a nossa conversa em casa, depois. Vou deixar marcado pra semana que vem mais uma vez e aí eu te digo se a gente vai fazer a quarta entrevista, porque eu acho que já tem muita coisa.

3° Encontro

Pesquisador: O que que você entende sobre regras Paciente 1?

Paciente 1: Eu não gosto.

Pesquisador: Não?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Tipo quais?

Paciente 1: Quais? Levantar [cedo]. Que mais? Ter que seguir as regras dos meus pais.

Pesquisador: Eu quando morava com meus pais era difícil também.

Paciente 1: Eu não gosto.

Pesquisador: Quais regras têm na sua casa, por exemplo?

Paciente 1: Quais? Levantar cedo pra fazer trabalho de faculdade. Eu não gosto né, mas...

Pesquisador: Entendi, tudo bem pra você pensar falar sobre o Museu do Amanhã. Você já deu uma pesquisada sobre como é?

Paciente 1: Eu vi no Wikipédia algumas coisas.

Pesquisador: Conta um pouquinho pra mim.

Paciente 1: Parece que tem três andares. No primeiro fim de semana de funcionamento dele, ele recebeu 25 mil pessoas.

Pesquisador: Uau.

Paciente 1: Ele fica na zona portuária do Rio de Janeiro.

Pesquisador: Então ele deve ter uma vista bem bonita.

Paciente 1: É. Onde tá sendo implantado um projeto de revitalização, acho que tá sendo chamado de Porto Maravilha.

Pesquisador: [Aham].

Paciente 1: [Hm]. Ele tem três partes: uma do presente, uma do passado e uma do futuro. Que eu lembro é isso.

Pesquisador: E o que você acha que seria uma coisa que atrapalharia uma pessoa com o transtorno que você tem, a síndrome que você tem, de aproveitar o museu ao máximo. Alguma coisa que atrapalharia você de aproveitar o museu.

Paciente 1: Muitas pessoas lá dentro.

Pesquisador: Então talvez aí a gente pode pensar numa questão de acessibilidade para pessoas com autismo. Número restrito de pessoas por vez?

Paciente 1: É. Mas vai ter muitas pessoas lá dentro.

Pesquisador: Vai ter. O que não quer dizer que não possa ter dias na semana ou de fim de semana, alguns horários que só possam entrar, por exemplo, dez pessoas por vez. E que tenham uma carteirinha de deficiência, por exemplo.

Paciente 1: Será que tem capacidade de carga?

Pesquisador: Como assim?

Paciente 1: Capacidade de carga turística, pelo que aprendi é o número de visitantes que pode entrar num certo dia, horário, mês...

Pesquisador: Eu acho que deve ter porque se você for pensar comigo em acessibilidade, eles devem ter uma acessibilidade para pessoas com cadeira de roda, deficiente visual, deficiente auditivo. Mas tem pra deficiência intelectual, pra pessoas com espectro autista... que não aceita muita gente?

Paciente 1: Aí eu já não sei.

Pesquisador: Então é uma coisa pro seu TCC. Ninguém estuda isso.

Paciente 1: Não?

Pesquisador: Não. O número de pessoas com autismo no mundo tá de cada 88 pessoas nascidas, nasce uma com autismo no mundo.

Paciente 1: Isso é bastante?

Pesquisador: É, se você pensar quer ver... se nós temos sete bilhões de pessoas no mundo, é isso?

Paciente 1: Acho que é.

Pesquisador: A última estimativa foi essa né? Se a gente faz 7 mil, 70 mil, 7 milhões, 70... não cabe mais. Deixa ver se de lado cabe... 700 milhões, 7 bilhões dividido por 88. Teoricamente a gente teria 79.545.454 pessoas com transtorno de espectro de autismo no mundo. 79 milhões!

Paciente 1: É muito!

Pesquisador: Vamos ver quantas "Jundiaís"? Quantos habitantes tem em Jundiaí.

Paciente 1: Acho que 360 mil, não lembro.

Pesquisador: Vamos colocar 400 mil pra dar uma arredondada? Dividido por 400 mil... Seriam mais ou menos 198 "Jundiaís" só de pessoas com autismo.

Paciente 1: É muito.

Pesquisador: É. Por isso é importante. Tudo o que tem um impacto muito grande - lógico que isso é um número que a gente tá inventando, porque não tem nenhum censo - sabe o que é censo?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: O que é censo?

Paciente 1: Contagem da população.

Pesquisador: Isso, não tem nenhum censo que chegou a um número desses... mas, se é 1 pra 88 teoricamente seria isso né?

Paciente 1: É.

Pesquisador: Mas... boa sorte no seu TCC.

Paciente 1: Vou precisar.

Pesquisador: Paciente 1, eu quero saber de três pessoas que passaram na sua vida hoje.

Paciente 1: Quem?

Pesquisador: Calma! Vou te falar. Na verdade quatro, porque teve um terapeuta também que ficou um tempinho curto, mas ficou te acompanhando num estilo de terapia diferente. Existem quatro pessoas que eu sei (tem mais, lógico), mas três delas foram muito especiais pra você. Para o bem ou para o mal, mas foram especiais.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador:...um psicólogo como terceiro. E sua T.O atual.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: O quarto que eu tava falando sou eu que em 2015 fiz um trabalho terapêutico com você e com o seu irmão. Qual desses aí apareceu primeiro na sua vida?

Paciente 1: Qual desses?

Pesquisador: Quantos anos você tinha, quando você conheceu a primeira psicóloga?

Paciente 1: Ela é psicóloga né?

Pesquisador: Psicóloga. Como eu?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: E quantos anos você tinha?

Paciente 1: Acho que seis.

Pesquisador: Uau! Você era novinho. Da época dos filmes. dos DVDs.

Paciente 1: É.

Pesquisador: E você ficou quanto tempo mais ou menos com ela?

Paciente 1: Oito anos.

Pesquisador: Oito anos com a primeira psicóloga? Caramba eu não tenho nenhum paciente com oito anos.

Paciente 1: Não?

Pesquisador: Que estou há oito anos com eles. Até porque eu não tenho nem oito anos de clínica.

Paciente 1: Não?

Pesquisador: Paciente 1, fala um pouquinho sobre a sua primeira psicóloga. Como que era? O que vocês faziam?

Paciente 1: Ela jogava muitos jogos comigo.

Pesquisador: Tenta ser bem detalhista hoje, tá? Contar quais são os jogos...

Paciente 1: Quais são?

Pesquisador: É, quais eram né?

Paciente 1: [Hm], Uno, [inaudível]... não lembro, como era. Ela que me apresentou um jogo chamado *Can Can*. É de matemática o *Can Can*. Ela que apresentou pro meu irmão um jogo que ele comprou depois chamado [inaudível].

Pesquisador: Ela que foi a psicóloga do Seu irmão?

Paciente 1: Por um tempo sim.

Pesquisador: Por quê? Que que o Seu irmão tinha?

Paciente 1: Aí eu já não lembro.

Pesquisador: Por que que você ia nela?

Paciente 1: Pra desabafar.

Pesquisador: Mas você desabafava jogando Uno?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Então era pra outros motivos, será que não?

Paciente 1: É. Pra tentar resolver problemas... [Hm] [silêncio]. Não tá me vindo nada à cabeça.

Pesquisador: Tá. Não tem problema. Vamos tentar fazer algumas associações de ideias, tá? O seu TCC.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Vamos voltar no TCC que é uma coisa que tá fresquinha na sua cabeça né? E tentar associar isso à sua primeira psicóloga. Quando a gente vai fazer uma pesquisa, como a minha (que você tá participando), como a sua, que você tá ganhando instrumentos de pesquisa como o que você ganhou hoje - isso é um instrumento de pesquisa - a gente traça objetivos né? Eu não vim até aqui hoje sem ter um objetivo claro na minha cabeça do que que eu ia perguntar pra você. Você vai sentar pra escrever seu TCC, você tem que ter um objetivo.

Paciente 1: É. No projeto tem que ter "gerais" e "específicos".

Pesquisador: Exatamente. Quais... você já escreveu seus objetivos?

Paciente 1: Não, ainda não.

Pesquisador: Quando você for escrever, você vai ver que você vai ter que escrever um geral, sim, que é uma coisa bem consistente, no sentido de que mostre para que serve aquela pesquisa ou o que você quer alcançar. E nos específicos os passos que você vai ter que alcançar para alcançar o geral. Entendeu?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Não, não entendeu nada né? Quando não entender fala que não entendeu Paciente 1, fica mais fácil.

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Então você vai fazer um objetivo, que é da sua pesquisa, e nos específicos você vai colocar pequenos objetivos que quando alcançados você alcança o geral. Por exemplo, o meu objetivo é pegar aquela garrafa, certo?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Para eu pegar aquela garrafa eu vou ter que levantar. Um objetivo cumprido, objetivo específico. Vou ter que andar, mais um objetivo específico cumprido. Vou ter que dar mais um passo, mais um objetivo específico cumprido. E assim vai até eu conseguir o geral, que era esse. Entendeu agora? Não. *Male male*. Mais uma hora você vai entender. Bom, o fato é que a gente precisa ter foco nas coisas. Que nem: você saiu de casa hoje com quais objetivos?

Paciente 1: Vir aqui te ajudar.

Pesquisador: Vir aqui... O que mais? Tem mais, vamos lá.

Paciente 1: Ir na academia... pra poder emagrecer...

Pesquisador: Ótimo, isso é um objetivo importante. Manter o peso, porque você tá bem, não tá gorducho. Você tá bem

Paciente 1: É.

Pesquisador: É mais uma manutenção e perder um pouquinho. Quais mais, objetivos?

Paciente 1: [Hm] [silêncio].

Pesquisador: Depois da academia, o que você tem de objetivo no seu dia?

Paciente 1: O que eu tenho? Fazer um trabalho que a minha professora pediu.

Pesquisador: Ótimo, ir bem no trabalho... É um objetivo, uma expectativa né? O que você acha que a sua primeira psicóloga tinha de objetivo quando ela acordava e ia na recepção ou pedia pra secretaria dela para entrar o Paciente 1 no atendimento?

Paciente 1: [Hm]. Perguntar como é que eu tô?

Pesquisador: [Aham], um deles. Vamos lá.

Paciente 1: Como é que tava minha vida...

Pesquisador: [Aham] e você ia contando. Você tá se lembrando do seu ultimo psicólogo ou da sua primeira psicóloga?

Paciente 1: Do meu primeiro psicólogo eu já não lembro.

Pesquisador: Tenta lembrar de uma sessão com a primeira psicóloga. Como que era o consultório dela?

Paciente 1: Era perto de um supermercado.

Pesquisador: Do Extra?

Paciente 1: É, ali perto da minha casa. É... [silêncio].

Pesquisador: Que cor era o consultório?

Paciente 1: Era uma sala fechada que eu entrava.

Pesquisador: Tinha mesinha, como que era?

Paciente 1: Tinha mesa, ela sentava de um lado e eu do outro.

Pesquisador: Assim, como nós estamos?

Paciente 1: Numa cadeira. [Hm] [silêncio]. Tinha uma recepção com água. Várias outras salas.

Pesquisador: Tinha mais pessoas trabalhando lá, além dela?

Paciente 1: [Sim]. [Hm] muitas crianças.

Pesquisador: Você passava sozinho ou com outras crianças juntas no atendimento.

Paciente 1: Às vezes em grupo, às vezes sozinho, na maioria era sozinho. [silêncio].

Pesquisador: Você falou que acha que ela queria te ajudar nessa época. E por que você acha que precisava de ajuda?

Paciente 1: Por quê? [Silêncio prolongado]. Não tô lembrando.

Pesquisador: Não tem problema. Vamos lá, mais uma pergunta da primeira psicóloga. Você ficou oito anos com ela, correto?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Você jogava jogos com ela...

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Conversava...

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: Você já tinha diagnóstico?

Paciente 1: Do autismo? Foi mais depois.

Pesquisador: Foi mais depois né? Você começou com seis anos com ela, ficou oito anos. Então você ficou um ano com ela tendo diagnóstico, você foi diagnosticado com treze. Pelo que me contou né? E até então, ela trabalhava com você como se você fosse uma criança sem nenhum transtorno?

Paciente 1: Eu acho que sim.

Pesquisador: E você ia pra lá sabendo que tinha alguma dificuldade, alguma coisa desse tipo ou você ia porque alguém mandava você ir?

Paciente 1: [Hm] [silêncio].

Pesquisador: Porque pelo que eu lembro, na verdade você tinha um diagnóstico nessa época né? A partir dos 8 anos você passou a ter um diagnóstico.

Paciente 1: Eu não lembro muito.

Pesquisador: Ser tratado por um médico psiquiatra, por um problema de...

Paciente 1: Autismo.

Pesquisador: Não, autismo foi com 13 anos. E antes disso, o que você teve?

Paciente 1: Depressão?

Pesquisador: Depressão. Será que era isso que ela tratava?

Paciente 1: Pode ser.

Pesquisador: Quando você tava na primeira psicóloga o seu relacionamento com a mãe, como ficou?

Paciente 1: Como era? Eu acho que era melhor do que é agora.

Pesquisador: Por que hoje tá muito ruim?

Paciente 1: Hoje melhorou.

Pesquisador: Melhorou. Bom, Paciente 1, deixando a parte da primeira psicóloga, por que que você saiu dela, você lembra?

Paciente 1: Por quê?

Pesquisador: É.

Paciente 1: Não.

Pesquisador: Não? Você lembra por que você começou a ir nela?

Paciente 1: Deve ser porque alguém indicou.

Pesquisador: Alguém indicou e te levou. Quem te levava na primeira psicóloga?

Paciente 1: Minha mãe, na maioria das vezes.

Pesquisador: Seu pai participava disso?

Paciente 1: Ele trabalhava muito, mas quando ele podia...

Pesquisador: Ele levava. E depois da primeira psicóloga, em termos de terapeuta, quem foi a próxima terapeuta? Ou psicóloga, fono ou TO?

Paciente 1: A psicóloga 2.

Pesquisador: Teve outra depois da primeira psicóloga ? O que você fazia na psicóloga 2?

Paciente 1: Ela me ajudava a atravessar a rua, eu desabafava com ela.

Pesquisador: Quando você diz "desabafava", você tá falando exatamente do quê?

Paciente 1: Colocava pra fora o que eu sentia.

Pesquisador: E com quantos anos você começou com ela?

Paciente 1: Quantos anos? Se não me engano com 14.

Pesquisador: Foi logo depois da primeira psicóloga. Com 14, ficou com ela até?

Paciente 1: Até os 17, 18.

Pesquisador: Tá, conta um pouquinho mais sobre como era a terapia da psicóloga 2. O que ela fazia, além de ajudar a atravessar a rua e pra que ela precisava te ajudar a atravessar a rua?

Paciente 1: Porque eu não sabia.

Pesquisador: Pô, com 15 anos você não sabia? O que aconteceu, que você não sabia?

Paciente 1: Eu sabia né? Mas... eu não olhava direito pros lados.

Pesquisador: Entendi.

Paciente 1: [Hm]. [Silêncio]. Aí depois que ela parou de me atender foi morar em São Paulo, foi trabalhar no hospital das clínicas da USP. Aí depois que a filha dela nasceu, alguns anos atrás, ano passado ou retrasado - não lembro - ela foi morar nos Estados Unidos.

Pesquisador: Nossa, como você sabe de tudo isso dela?

Paciente 1: Porque ela postou no Facebook, às vezes.

Pesquisador: Então ela foi embora, você tinha?

Paciente 1: Eu tinha 18 anos.

Pesquisador: Com 18 foi quando você começou a ir no Seu primeiro psicólogo.

Paciente 1: É. Quem me indicou o Seu primeiro psicólogo foi meu psiquiatra.

Pesquisador: Ah tem mais um profissional aí.

Paciente 1: O psiquiatra.

Pesquisador: O psiquiatra. Quando você começou a ir no psiquiatra?

Paciente 1: Eu não lembro.

Pesquisador: E o que você faz no Ivo quando vai lá?

Paciente 1: Eu conto pra ele das minhas viagens... conto como que tá a faculdade, conto do remédio.

Pesquisador: [Aham].

Paciente 1: Eu já avisei ele. Eu não consigo ficar sem remédio.

Pesquisador: Difícil né? Por que você não consegue?

Paciente 1: Porque o remédio me ajuda, me faz bem.

Pesquisador: E quando você fica sem, você fica como?

Paciente 1: Como? Eu... começo a pirar.

Pesquisador: Entendi. Bom, aí o psiquiatra indicou o Seu ultimo psicólogo pra você?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: E aí, como que era com o seu penúltimo psicólogo? Qual que era a proposta terapêutica?

Paciente 1: Eu desabafava mais com ele.

Pesquisador: Com ele era mais desabafo. E no seu dia a dia Paciente 1, isso mudava alguma coisa na sua vida? Desabafar?

Paciente 1: Isso não lembro mais. A minha dermatologista passou um remédio uma vez chamado Roacutan, pra acne. Só que não deu certo.

Pesquisador: Porque altera o humor, né?

Paciente 1: Ele tem efeitos colaterais fortíssimos.

Pesquisador: Tem né? Ele deixa a gente pirado.

Paciente 1: Deixa?

Pesquisador: Bem irritado, agressivo, depressivo. Foi isso que você teve?

Paciente 1: Foi.

Pesquisador: Aí o Seu penúltimo psicólogo entrou na sua vida por causa disso?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: E o que que ele fazia?

Paciente 1: Como assim?

Pesquisador: O que ele fazia pra te ajudar a resolver esses problemas?

Paciente 1: [Hm] [silêncio prolongado]. Não tô lembrando.

Pesquisador: Então, só resumindo um pouquinho: a única que você lembra que te ajudava em alguma coisa, que você conseguiu descrever uma ajuda, foi a...

Paciente 1: primeira psicóloga.

Pesquisador: A primeira psicóloga você falou que jogava Uno e que desabafava.

Paciente 1: Foi a psicóloga 2.

Pesquisador: psicóloga 2, te ajudava a...

Paciente 1: Atravessar a rua.

Pesquisador: Atravessar a rua. Por que você precisava atravessar a rua?

Paciente 1: Porque eu não olhava direito pros lados.

Pesquisador: Sim. E depois do Seu primeiro psicólogo, então os outros na verdade era mais uma função de desabafo na sua opinião?

Paciente 1: É.

Pesquisador: Não tinha mudança?

Paciente 1: Não.

Pesquisador: E depois do Seu ultimo psicólogo, quem apareceu?

Paciente 1: A primeira T.O.

Pesquisador: T.O. A T.O atual conhece a primeira T.O.

Paciente 1: A T.O atual conhece a primeira T.O.

Pesquisador: E aí?

Paciente 1: Carol eu não lembro direito.

Pesquisador: O que ela fazia com você?

Paciente 1: Não lembro.

Pesquisador: Não lembra? Foi pouco tempo? Foi curtinho... E depois?

Paciente 1: A T.O atual.

Pesquisador: T.O.

Paciente 1: Aí a T.O me indicou mais uma psicóloga.

Pesquisador: [Aham]. De qual das duas você quer falar primeiro?

Paciente 1: Da T.O. Ela trabalha mais comigo a questão de independência né? Além de me ajudar nas coisas acadêmicas. É... o que mais?

Pesquisador: Pra que que serve a T.O na sua vida?

Paciente 1: Pra me ajudar com a minha independência, principalmente.

Pesquisador: E o que que é que você está chamando de independência?

Paciente 1: Morar sozinho, por exemplo.

Pesquisador: [Aham]. Atravessar a rua.

Paciente 1: Se virar.

Pesquisador: Que é o que a psicóloga 2 fazia.

Paciente 1: A psicóloga 2.

Pesquisador: E a psicóloga mais recente, porque que ela entrou na sua vida?

Paciente 1: Entrou? Por causa do meu relacionamento com a minha mãe.

Pesquisador: E como foi o funcionamento com ela?

Paciente 1: Como?

Pesquisador: Como que foi a terapia com ela? Deu certo, não deu, qual foi o objetivo além

de... bom, você já falou do objetivo que era melhorar o relacionamento. Mas o que ela fazia pra isso?

Paciente 1: Tentava propor estratégias, mas... não deu certo.

Pesquisador: Por que Paciente 1?

Paciente 1: Porque eu me tornei muito agressivo com a minha mãe.

Pesquisador: É mesmo? Por causa da terapia?

Paciente 1: Não, isso eu não...

Pesquisador: Mas a terapia contribuiu para isso?

Paciente 1: Sim.

Pesquisador: É... e aí, você saiu da psicóloga então?

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: E continuou com a T.O. Com a T.O você está até hoje. Se você fosse resumir Paciente 1, o quanto a T.O foi importante pra você em conquistas. O que você faria de lista de conquistas, que você atribuiu a participação da T.O.

Paciente 1: Ir ao banco, sacar grana. [Hm] o que mais? Ela me ajudou na minha mudança de turno na faculdade, de eu ir pra noite. Tá me ajudando no TCC. [Hm] no projeto de pesquisa. O que mais?

Pesquisador: Quem decide as coisas a serem trabalhadas, é você ou a T.O?

Paciente 1: A T.O.

Pesquisador: A T.O?

Paciente 1: Na maioria das vezes.

Pesquisador: E ela decide com base em quem?

Paciente 1: Como assim?

Pesquisador: Ela se baseia em que para decidir o caminho a ser tomado com você?

Paciente 1: Nas coisas que eu digo pra ela.

Pesquisador: Por exemplo?

Paciente 1: As coisas acadêmicas...

Pesquisador: De vida diária, Paciente 1? Porque eu sei que vocês fizeram um trabalho pra você comer, por exemplo.

Paciente 1: [Aham].

Pesquisador: Foi você que falou que você precisava comer? O molho, por exemplo?

Paciente 1: O molho pra mim, eu não sou fã.

Pesquisador: Eu sei, mas você comeu. Com a T.O.

Paciente 1: Tive que.

Pesquisador: Teve que comer? Por que que você teve que comer?

Paciente 1: Porque eu ia fazer na faculdade um evento gastronômico. E se eu demonstrasse que sentisse nojo na frente dos meus amigos ia pegar meio mal.

Pesquisador: E aí entrou a T.O em ação. E o que ela fez com você?

Paciente 1: Ela me ensinou a cozinhar também. É, ela foi até lá em casa. Quando eu fui pra Ilhabela no último semestre, ela foi até uma doceria perto de casa comigo comprar as coisas. Pena que eu acabei pegando "depê" na disciplina. E pior, tem uma coisa pior, levei um amigo meu junto comigo.

Pesquisador: [Aham]. Que te chateou bastante isso.

Paciente 1: Eu, principalmente, foi minha culpa por ter ficado de "depê". Você quer saber por que né?

Pesquisador: Sim.

Paciente 1: Porque eu não fiz minha parte do trabalho, acabei dormindo demais. Estou sendo sincero.

Pesquisador: Eu sei. E qual que é a chance disso se repetir no futuro?

Paciente 1: No futuro? Se eu cometer esse erro outra vez, acho que é grande.

Pesquisador: Você acha que esse erro pode acontecer novamente?

Paciente 1: Se eu não dormir no ponto, não. Agora, caso contrário...

Pesquisador: Tá, nós temos três minutos ainda, que você tem academia né? Paciente 1, você acha que se você não tivesse tido todos esses terapeutas que passaram por você, ter feito a nossa terapia em conjunto, ter passado pela sua primeira psicóloga, pela Sua primeira fono, pela sua segunda psicóloga, pelo Seu ultimo psicólogo, pela T.O, por todas essas pessoas. Você acha que você estaria fazendo uma faculdade, fazendo, sendo o que você é hoje?

Paciente 1: Eu acho que não.

Pesquisador: O que você acha que seria de você, se você nunca tivesse passado por essas pessoas?

Paciente 1: Eu... não saberia o que fazer.

Pesquisador: Por exemplo?

Paciente 1: Por exemplo? [Hm].

Pesquisador: O que que você não saberia se não fossem eles?

Paciente 1: Eu, por exemplo, eu acho que eu sou o único autista da PUC. O único a entrar na PUC.

Pesquisador: E você acha que isso é por causa deles?

Paciente 1: [Acho].

Pesquisador: Você acha ou você tem certeza?

Paciente 1: Eu acho.

Pesquisador: Legal. Quer falar mais alguma coisa?

Paciente 1: Acho que não.

Pesquisador: Não? Obrigado, viu?

Paciente 1: De nada.

Pesquisador: Lembra que não tem que sair correndo, calma. Comportamento social.

Anexo III: Transcrição de áudio dos diálogos com o Mãe 1

1º Encontro

Pesquisador: É muita coisa, obrigado viu? Coisas muito íntimas, obrigado pela confiança.

Mãe 1: É o que eu falei. Você usa o que você precisar. Tem muita coisa, tem coisa que tá filmada junto com outro evento, tem chá de cozinha...

Pesquisador: É, eu falei pro Paciente 1 ontem. Deve dar quase umas 30 horas de gravação.

Mãe 1: É a vidinha dele ali, ele ama assistir.

Pesquisador: E ontem foi muito curioso, porque eu peguei ele assim, demorei uns 10 minutos pra perceber. Falei: "E aí Paciente 1, vamo lá". Expliquei sobre e a conversa, para ele não ficar falando só do TCC.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Que o foco dele agora é TCC. Aí ele começou a contar da infância dele e eu demorei uns 10 minutos pra sacar porque eu to nos anos 2000 ainda...

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Não consegui avançar muito esse fim de semana. Aí eu falei: "Paciente 1, perai. Você tá descrevendo as cenas do DVD". Aí ele falou: "É, não é isso? Eu tô contando a minha vida". E eu: "Você conta a sua vida a partir do DVD?". Ele falou que é.

Mãe 1: Ele não lembra de nada [inaudível].

Pesquisador: É tudo pelo DVD.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Curioso né?

Mãe 1: É curiosíssimo. Igual ele fica, ele põe as novelas pra gravar. Aí quando ele põe pra assistir ele fica dormindo e na cabeça dele ele assistiu. Antes ele perguntava pra mim da novela e eu: "Você não pôs pra gravar, não assistiu?". "Eu assisti". "E como você não sabe que o fulano morreu, uma cena tão importante". "Ah, não sei". Um dia eu fui lá no quarto e peguei isso: ele grava, ele põe pra passar dormindo e a hora que ele acorda passou e assistiu. Por isso que ele não sabe das séries. Interessante né?

Pesquisador: É seria bom se fosse assim as coisas. Bom, vamos ver o que é que ficou de dúvida. Esses questionários então, Mãe 1, eu mandei mais pra fazer uma [linha de base] pra ter uma comparação com os outros participantes da pesquisa. Pra poder também, pra eu falar: "Olha, realmente há um espectro autista".

Mãe 1: Ó tem uma que é assim: "Ele costuma usar palavras que parece ter inventado ou criado sozinho ou usa maneiras estranhas, indiretas ou metafóricas de dizer coisas?". Ele não tem esse... aí outra aqui: "Até onde você percebe a expressão facial dele [geralmente para] apropriada à situação". Ele não lê nenhuma Pesquisador, nenhuma, nenhuma expressão facial.

Pesquisador: Então marca não.

Mãe 1: Aí tem uma aqui que eu pus "já teve": "Ele costuma se interessar por partes de um objeto ou brinquedo?". Hoje não, mas ele já teve. Ele brincava muito com a rodinha do caminhão. Aí eu pus não, mas eu escrevi na frente "já teve", porque como você pede coisas atuais, não.

Pesquisador: Depois desse daí é o [ASQ], ele vai pros 4, 5 anos.

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: Nesse caso eu acho que, talvez o guia turístico entraria aí. Interessar por partes, que ele não pega o guia inteiro. Porque hoje é mais sofisticado o repertório dele, quando era criança era o negócio da latinha, da garrafinha...

Mãe 1: Garrafa de refrigerante...

Pesquisador: Quando bebezinho, com a rodinha do carro. Era bem clássico o autismo dele quando criança.

Mãe 1: É. Nem quando bebezinho, o Paciente 1 brincou com rodinha de carro quase até os 10 anos.

Pesquisador: Então, mas eu vi lá no vídeo ele bem gordo, criança gorda.

Mãe 1: Gorda. Sabe o que acontecia? Ele só mamava leite, ele não comia nada sólido porque engasgava e vomitava.

Pesquisador: [E como que ele ficou do tamanho?].

Mãe 1: É a genética, Pesquisador. Eu desde os dois anos levo o Paciente 1 no endocrinologista.

Pesquisador: Ele era muito gordinho.

Mãe 1: Mas ele não comia nada, você acredita. Ele comeu a primeira vez um pouquinho de sólido com um ano e sete meses, que tava um dia chuvoso e a gente já morava aqui em Jundiá. Eu fiz sopa de arroz na panela de pressão, então os grãos ficaram muito macios e aí que ele começou a comer um pouquinho do sólido.

Pesquisador: Engraçado.

Mãe 1: Mas assim, mamava 18 latas de "Nan" no mês.

Pesquisador: Haja bolso, hein!

Mãe 1: Haja bolso!

Pesquisador: Bom, eu vi ele bebezinho e ele era... eu sei que você não sabia disso na época, ele era um autista bem clássico.

Mãe 1: Então Pesquisador! Hoje eu olho pra trás, todo o comportamento dele é nítido, mas ninguém nunca falou nada. Ele foi na primeira terapia de outra cidade com dois aninhos. Ninguém sabia disso.

Pesquisador: Ele fazia "Bá", "Pá".

Mãe 1: Porque até um aninho ele falava papai, mamãe, macarrão, arroz, carro, puxava bem o "erre". Depois, quando a gente se mudou pra cá com um ano e três ele bloqueou a fala. Aí foi aonde ele foi naquela sua amiga lá que eu não gosto, a fono...

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Ele foi, voltou a falar com três anos. Mas ela só gritava com ele.

Pesquisador: Não, a fono é...

Mãe 1: É uma cavala! Hoje, olhando pra trás... Mas o problema de ser dura - eu acho legal com o Paciente 1 - o problema é que ela não sabia lidar.

Pesquisador: É, hoje ela tem dois pacientes comigo, dentro do espectro, mas...

Mãe 1: É que 20 anos depois, lá era o começo dela.

Pesquisador: As coisas tendem a melhorar, né?

Mãe 1: O psiquiatra não sabia diagnosticar, o pediatra, ela como psicóloga... nossa!

Pesquisador: Todo mundo trabalhava como falta de limite.

Mãe 1: Um neurologista, aquele doutor neurologista, ele chegou em mim e falou que o Paciente 1 tinha falta de limites. Só porque ele ficava andando no consultório, nem colocou a mão em nada dele.

Pesquisador: Vamos lá.

Mãe 1: Esse aqui eu acho que é mais complicado.

Pesquisador: Você conseguiu finalizar?

Mãe 1: Sim, [que] aquele anterior sim. Só tinha dúvida daquela se eu "punha" agora ou do passado.

Pesquisador: Esse aí é o mais difícil porque ele é uma escala [PEP], que vai até os 12 anos apenas.

Mãe 1: Então...

Pesquisador: Aí exigiria muito da sua memória e... a maior parte das coisas o Paciente 1 faz já, hoje.

Mãe 1: É, então. E aí você quer que coloco o de hoje ou o do passado?

Pesquisador: Não, vamos usar o de hoje.

Mãe 1: Tá bom. "Compare com uma criança da mesma idade quanto à habilidade de se comunicar. [Imita sons], balbucia, segue instruções, fala, entende outras pessoas? Ele se parece com uma criança de aproximadamente que idade?". Eu não sei. Hoje. Ele não é da idade dele, quanto a isso eu tenho certeza. Agora nessa parte de habilidade de se comunicar, essas coisas...

Pesquisador: Pode colocar sim, não sei a idade mas percebo que ele está aquém pra idade dele. Alguma coisa nesse sentido. O Paciente 1, que falta desenvolver nele - eu acho né? - pra que ele chegue a uma idade cronológica, no repertório, é a parte social.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Que ele dá umas travadas, eu falei assim: "Paciente 1, se solta cara! Você fica parecendo um atropelado da cabeça, fica assim fechado com cara de bobo". Daí ele dá risada, diz: "Ah meu Deus".

Mãe 1: [Risos]. É, quando ele ri é nítido que ele tem problema.

Pesquisador: Não, mas ele tá muito melhor, socialmente né?

Mãe 1: É, não dá nem pra comparar. É o que eu te falo, o Paciente 1 é fácil de fazer amizade o que é difícil é permanecer com as amizades. Porque ele chega assim, você tá na sala, ele pergunta qual é teu nome. Daí ele começa: onde você mora? Você estuda, não estuda.. só que ele começa a ficar muito repetitivo, daí a pessoa cai fora. Esse que é o problema do Paciente 1.

Pesquisador: Sim. Não sabe né?

Mãe 1: "Compare uma criança da mesma idade nas habilidades de usar coordenação motora fina e ampla. Como ela usa os músculos para movimentar e manipular os objetos com as mãos?".

Pesquisador: Coordenação motora. O Paciente 1 tem uma parecida com a idade dele? É que no caso do Paciente 1 especificamente, por ele ser adulto, você não vai conseguir comparar idade.

Mãe 1: Não.

Pesquisador: Quando é criancinha é fácil.

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: Agora, no caso dele é só falar se você acha que tá adequado para a idade ou se não tá.

Mãe 1: Não tá. Não está adequada.

Pesquisador: Essa é uma das principais características dele, além do social, que acompanhou a vida dele e que vai acompanhar até o resto da vida dele.

Mãe 1: É.

Pesquisador: É... já puxando também, como tá gravando, depois eu vou fazendo uma linha do tempo da conversa. Nos vídeos eu vi bastante um esforço seu. Ele tentando subir no sofá e você lá...

Mãe 1: É, forçando, tentando ajudar. Porque todo mundo falava, como a gente não tem nenhum caso desse na família, as pessoas falavam que era porque ele era gordinho. Então você pega [inaudível] e tenta ajudar. Hoje eu olho pra trás e sei que não é porque ele era gordinho. É porque ele sempre teve essa dificuldade. Então hoje eu vendo os vídeos... se eu tivesse um pouco da experiência que eu tenho hoje lá atrás, como é que as coisas podiam ter sido diferentes né? Mas não tinha, não vou ficar me culpando, porque eu não tinha.

Pesquisador: Não. Nem os profissionais sabiam né?

Mãe 1: É Pesquisador, o Paciente 1 sempre teve acompanhamento profissional. Sempre. E ninguém nunca falou. Ele não dormia à noite inteira, a primeira noite que ele dormiu ele tinha 4 anos, 4 meses e 11 dias. Ninguém falava que isso podia ser uma característica...

Pesquisador: Você escreveu isso?

Mãe 1: Tá entendendo? Então hoje, olhando pra trás, eu fiz coisas com ele que hoje eu me arrependo. Mas era [o que eu sabia] na época, então eu lembro uma vez, quando a gente morava em outra cidade, ele fez coco. Só que ele tava levantando do vaso sanitário o tempo todo e daí do jeito que ele levantava ele batia a bunda na parede, sujava a parede, sujava o vaso

sanitário. O que eu fiz? Gritando lógico, peguei um balde com água e detergente e fiz ele lavar tudo. Poderia ter feito a mesma coisa, mas não precisava ser com todo aquele estresse, gritando. [Inaudível], entendeu? Paciência.

Pesquisador: Não é uma coisa para se culpar.

Mãe 1: Não, eu só falo assim: poderia muita coisa ter sido diferente, mas também por outro lado, ele teve mais ganho do que perda. Ele foi conforme a música dançou, entendeu? Então...

Pesquisador: [Aham]. Eu também acho.

Mãe 1: Não sofri por isso não, porque se eu tivesse...

Pesquisador: "Como seria o Paciente 1 se tivesse feito um 'ABA' comigo, desde bebezinho?", que nem as criancinhas que vem com dois anos comigo.

Mãe 1: Não sei, teria sido super hiper mega blaster avançado.

Pesquisador: Mas será? Será que essas coisas que ele tem de especial hoje teriam aparecido?

Mãe 1: [Depende do] ponto de vista né?

Pesquisador: É muito... angustiante! Muito louco de pensar uma coisa desse tipo, porque eu realmente não sei se o que a gente faz... porque as coisas mudam tanto...

Mãe 1: Que pode ajudar ou prejudicar né?

Pesquisador: Algumas coisas a gente adéqua à sociedade. Mas o que que é que a gente tá matando na criança? A gente não sabe.

Mãe 1: É... porque nessa situação o Paciente 1 é puro né? Ele é do jeito que ele veio.

Pesquisador: É um caso especial, muito especial.

Mãe 1: E no fundo o que a gente fez? A gente percebeu onde ele tinha facilidade e a gente investiu na facilidade dele. E deixou a dificuldade pra trás, ele trabalhou a dificuldade mas não focou nela. Entendeu? E deu no que deu. "Compare com uma criança da mesma idade nas habilidades sociais: [Prazer] em ser segurado quando falam com ela, na interação com o outro, [brincando] cooperativamente, fazendo amigos e seguindo as regras do jogo".

Pesquisador: Vai na mesma linha das outras porque comparar idade no caso do Paciente 1, o Paciente 1 faz 23 agora em agosto né?

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: Faz assim, coloca só: não tá adequado. Depois eu mudo, não tá... tá abaixo da idade. Só pra eu ter certeza que o ponto de vista de vocês bate com o ponto de vista do diagnóstico.

Mãe 1: Aqui eu coloquei na idade dele atual. "Compare com uma criança da mesma idade no que ela deve fazer sozinha". Então, hoje eu coloquei que, assim, a maioria das coisas ele faz de acordo com a idade dele. Desde que ele seja treinado.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Eu coloco também "não adequado"?

Pesquisador: Eu não sei, porque, por exemplo: ele tá com 23 anos.

Mãe 1: 22.

Pesquisador: É 22, desculpe. Imaginando você com 22, o que você fazia?

Mãe 1: Nossa, eu trabalhava fora já.

Pesquisador: Trabalhava, cozinhava.

Mãe 1: Inclusive eu tava de casamento marcado já.

Pesquisador: Eu com 22, trabalhava... tava cursando minha faculdade, eu pagava a faculdade, já sabia fazer meu almoço...

Mãe 1: Ah, mas é diferente né Pesquisador.

Pesquisador: É, outro ritmo né? E é outra cultura, outra época na verdade. Mas será que se a gente soltar ele...

Mãe 1: Não. [Ele] [nem o irmão que é o dito normal, nenhum dos dois está adequado nesse sentido. Pra soltar no mundo.

Pesquisador: É, acho que a molecada de hoje...

Mãe 1: É, eles são muito inteligentes mas são muito imaturos. Comparando com a nossa. [Numa] situação dessa tá tudo [in]adequado: "Compare com uma criança da mesma idade nas habilidades de pensar".

Pesquisador: Aí eu acho que ele tá até acima.

Mãe 1: "...Fazendo quebra-cabeça, jogos de...". Ah, vou pôr na mesma idade dele.

Pesquisador: É, nesse o Paciente 1 dá um baile na turma.

Mãe 1: "Compare com uma criança da mesma idade nas habilidades gerais". Geral, geral, não.

Pesquisador: Aí é tentando pegar todas as áreas que tinha falado antes.

Mãe 1: É...

Pesquisador: Ele tem, a principal característica do Paciente 1 é essa habilidade de pensamento né?

Mãe 1: Sim.

Pesquisador: As outras sempre vai tá, porque é do espectro.

Mãe 1: Vai tá atrasada...

Pesquisador: [É] necessariamente que esteja pra ser um autista ou Síndrome de Asperger, é necessário que o desenvolvimento seja irregular. Senão não é um autismo.

Mãe 1: Não e o Paciente 1 você percebe nitidamente né?

Pesquisador: Um déficit motor, um déficit social.

Mãe 1: É o que você falou, ele é perfeito de pensar. O resto...

Pesquisador: E mesmo assim é acima. Então entre como irregularidade também.

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: É acima das pessoas, ele tem uma capacidade de raciocínio muito superior das pessoas em geral. Capacidade de armazenar... e é curioso, porque é uma coisa bem específica e que também faz parte do espectro. Ele é muito, por exemplo: o uso da memória. Ele tava falando do uso da memória dele e das lembranças dele. Se você pegar a questão geográfica, dos hinos nacionais, é uma memória que você fala: "Meu Deus, esse cara é capaz de guardar qualquer coisa na cabeça".

Mãe 1: Ele discute com meu sogro de futebol, lá de 1900 e bolinha que ele não era nem nascido.

Pesquisador: Pois é, agora porque que não grava, por exemplo, o que comeu ontem?

Mãe 1: É, eu falo assim, que a memória curta se perde fácil. E tudo o que vai pra memória longa fica. E [centrar/sentar] e ficar na memória curta é dispensada.

Pesquisador: É isso mesmo.

Mãe 1: Agora essa tabela aqui, de categoria de diagnóstico e grau de interferência. Transtorno da linguagem.

Pesquisador: Aí é pra ver qual, onde o Paciente 1 se encaixa. "Num" dele você já tem o diagnóstico né? Que é no autismo.

Mãe 1: Sim, é... então, o que é esse "nome apropriado"?

Pesquisador: Um nome que é apropriado. Aí você faz um "xizinho" que é o autismo o nome apropriado pro Paciente 1. E aí, o nível do Paciente 1 é leve.

Mãe 1: Ah tá.

Pesquisador: Todos os outros não é apropriado pro Paciente 1.

Mãe 1: O autismo sim?

Pesquisador: O autismo sim.

Mãe 1: O distúrbio emocional também né?

Pesquisador: Sim, porque ele tem depressão né?

Mãe 1: Isso. E o transtorno da linguagem?

Pesquisador: Não, porque é uma coisa diferente. Tem outra... ele teve atraso na linguagem, porque eu vi no vídeo...

Mãe 1: Teve.

Pesquisador: E ele tem um fala atípica, né? Uma questão de comunicação atípica, mas é em decorrência do autismo e não de um transtorno de linguagem.

Mãe 1: Ah tá. "Retardo mental" não?

Pesquisador: Não.

Mãe 1: "Transtorno de Déficit de Atenção"?

Pesquisador: Não que eu tenha percebido.

Mãe 1: Não? É porque aí eu fico na dúvida de como era, como está, não sei. Como ele é treinado, não sei até onde se encaixa isso.

Pesquisador: É que são transtornos diferentes. Não quer dizer que não possa haver um autista com transtorno de déficit de atenção ou hiperatividade.

Mãe 1: É, porque antes o diagnóstico era dado isso. Transtorno de hiperatividade.

Pesquisador: É muito comum, mas hoje a gente sabe que no espectro é esperada uma agitação, e é esperada uma alteração sensorial que é o que a Ju trabalha com ele principalmente.

Mãe 1: [Hm].

Pesquisador: E a alteração sensorial vai inevitavelmente roubar, os estímulos aparecem de uma forma diferente, que vai roubar a atenção. É diferente do funcionamento de uma pessoa que tem Déficit de Atenção, que ela tem como se fosse um "nozinho" diferente no cérebro e que algumas informações se perdem e outras são captadas. Não por alteração do [inaudível] sensorial, mas por uma questão neurológica.

Mãe 1: Tá. "Esquizofrenia" não né?

Pesquisador: Não, não. A diferença do autismo e da esquizofrenia é a questão da alucinação e ilusão. O Paciente 1 não vê coisas, ouve coisas e nem distorce objetos né?

Mãe 1: É, não. "Transtorno [Global] do Desenvolvimento"?

Pesquisador: Antigamente se tratava como sim, mas no caso do Paciente 1, como está em autismo a gente não põe. Porque antigamente o autismo era um transtorno global de desenvolvimento, hoje já não é mais.

Mãe 1: Ah tá. [Explica esse] "Transtorno de [Rett]"?

Pesquisador: Não, não tem. Isso é um transtorno que só dá em meninas e é um transtorno degenerativo e que "tava" também na categoria do autismo, apresenta comportamentos muito parecidos. Mas a partir dos 2 anos, a criança adquire toda função, tudo normal, um desenvolvimento normal e acho que depois dos 3 ou 4 anos... eu atendi uma que chamava X 14 anos e era desse "tamainho". Ela vai perdendo funções: da fala, perdendo a função por um quadro neurológico...

Mãe 1: Nossa...

Pesquisador: ...Degenerativo, perdendo movimento do corpo. Entrando em colapso com o cérebro mesmo a ponto de... a X, que eu atendi, tinha convulsões de 30 em 30 segundos.

Mãe 1: Deus me livre! Mas morreu? Porque numa situação dessa...

Pesquisador: Não sei. Porque ela saiu da instituição por causa da convulsão. Ela entrou na instituição pra gente tentar fazer alguma coisa. Só que chegou num ponto que a gente falou: "Não dá, porque ela fica em convulsão as 4 horas".

Mãe 1: Ah...

Pesquisador: Ela entrava em convulsão e... você já viu alguém em convulsão?

Mãe 1: Demora o quê? Uns 5 minutos? Depende de cada um...

Pesquisador: Não, o dela era rápido.

Mãe 1: A pessoa que eu vi demorou uns 5 minutos até ela voltar.

Pesquisador: A convulsão dela era bem rápida, de alguns segundos a convulsão em si. Aí pra voltar, levava 20 minutos assim.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Que aí é um negócio que dorme, aí volta. E a X já tava em cadeira de rodas, daí ela convulsionava e a gente tinha que [inaudível]. Ela engasgava com a própria baba, com a

saliva. E aí, às vezes ela tinha convulsão no repouso após a convulsão.

Mãe 1: Nossa!!

Pesquisador: Era um caso gravíssimo, gravíssimo. Já tava usando fralda e a mãe numa frustração terrível, né? Porque a mãe viu ela falar, correr, brincar e fazer tudo.

Mãe 1: E aí foi perdendo tudo né?

Pesquisador: Gradualmente foi perdendo tudo.

Mãe 1: Tem uma assim: "Não se engaja espontaneamente com os outros para participar de atividades ou para chamar atenção para objetos de seu interesse ou realizações pessoais".

Pesquisador: Aí você tem que ter um olhar bem... assim: quando o Paciente 1 te chama pra mostrar uma coisa dele, ele quer ver a sua felicidade ou quer se satisfazer apenas? Porque ele engajar com os outros, ele dificilmente se engaja sozinho...

Mãe 1: É, não vai.

Pesquisador: Não vai. Agora, com relação à realização. Por exemplo, ele falou comigo ontem. Porque eu dei 5 minutos pra ele falar abertamente, sem eu interferir. Fala o que você tem vontade de falar comigo, de conversar comigo. O que você acha que ele falou?

Mãe 1: Ele me contou [risos].

Pesquisador: Contou? É, do TCC.

Mãe 1: Ah não, ele contou do meu sobrinho, [quando] meu irmão passou, foi embora... contou toda a história.

Pesquisador: É, aí ele começou a falar "desembestadamente" do TCC. Se é uma pessoa que tá assistindo a cena e eu olhando e balançando a cabeça, vai imaginar que é uma conversa. Mas não havia conversa.

Mãe 1: Só o monólogo.

Pesquisador: Ele tava contando de uma realização dele para ele mesmo ouvir.

Mãe 1: Então, aí depende muito do assunto. Porque tem coisas que ele quer confete e que eu falo pra ele: "Paciente 1 Henrique, é confete?".

Pesquisador: Então, aí é uma troca social.

Mãe 1: Porque tem coisas que você vê que ele tá querendo pra realização dele. Eu falo isso: "Você tá querendo o que, que eu jogue confete? É isso?". Aí ele fala não, mas é, eu sei que é. E tem coisas que ele fala que é pra nossa, pra nós ficarmos felizes.

Pesquisador: É, então põe leve/moderado, como oscila...

Mãe 1: É, oscila bastante.

Pesquisador: As pessoas em geral fazem isso também, caminham nos dois lados.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Mas tende a ter uma troca.

Mãe 1: Ele, no caso, é bastante nítido quando quer confete. É que a gente conhece ele, a gente sabe qual é o comportamento dele né? Tanto que quando eu falo assim: "tá querendo confete?" Ele diz que não e eu: "Claro que é Paciente 1! Acha que não te conheço?!". Tem uma aqui: "Durante as refeições ou na hora do lanche a criança pega, mastiga, engole?".

Pesquisador: É que aí tá tudo falando em termos de criança, como eu disse. Até os 12 anos.

Mãe 1: Então...

Pesquisador: Mas é só pra ter um parâmetro se ele está comendo normal. Ele come normal.

Mãe 1: É, ele come.

Pesquisador: Então põe "normal" né? Ele come muito.

Mãe 1: "Alimenta-se com pequenas porções? Mastiga..." O Paciente 1 sempre teve que ser controlado na alimentação. Então esse "pequenas porções" aqui é muito relativo.

Pesquisador: É, a ideia do "pequenas porções" é porque é criança.

Mãe 1: Então, por isso que eu não respondi. Aí o que é que eu ponho?

Pesquisador: Põe que tá normal. Porque ele consegue colocar comida na boca, mastigar e engolir. Tem crianças que perdem a motricidade, a força física daqui e não consegue. Ou uma

questão sensorial, não aceita alimentos que exijam mastigar.

Mãe 1: Tá. É, é o que acontecia com ele quando era pequeno. Ele não mastigava.

Pesquisador: É. E é bom que tá gravando, porque daí depois eu vou fazendo esse parâmetro.

Mãe 1: É, depois você vê os vídeos, alguma coisa você compara.

Pesquisador: Eu peguei um monte de artigo, eu tenho um monte e quase todos falam que Síndrome de Asperger não apresenta atraso na linguagem.

Mãe 1: Vixe! Ta aí a prova! Ele falava, Pesquisador. Isso é o que é mais... ele falava normal com qualquer criança de um aninho, as palavrinhas. Depois ele parou de uma vez, apresenta sim. Hoje a gente olhando pra trás. "Durante as refeições ou hora do lanche, a criança demonstra habilidade em pegar um recipiente, contendo líquido e derramar um copo só deixando cair um pouquinho". Nunca! Ele sempre colocou bonitinho e bebeu bonitinho.

Pesquisador: Então tá ok.

Mãe 1: Isso é uma coisa muito interessante, minhas crianças nunca... eu deixava eles chuparem sorvete dentro do carro e eles não deixavam cair uma gota dentro. Engraçado né? Com toda a limitação do Paciente 1...

Pesquisador: Na parte motora...

Mãe 1: Eu deixava eles tomarem refrigerante dentro do carro, tomar sorvete. Nunca tive problema.

Pesquisador: Curioso, como que desenvolve.

Mãe 1: Curioso, hoje eu olho pra trás e vejo tudo isso. "Comportamento adaptativo". "A criança troca de atividade regularmente durante o dia? Ela se cansa de uma atividade, muda para outra com uma pequena ajuda sua?"

Pesquisador: Se ele fica focado numa mesma coisa sempre. Se você deixar, ele vai ficar sempre na mesma coisa?

Mãe 1: Sempre.

Pesquisador: Então aí você avalia, se é leve, moderado ou se é um...

Mãe 1: É, no caso assim. Troca de atividade regularmente durante o dia? Não. Ele fica na mesma. "Ocasionalmente tenta nova atividade durante o dia? Prefere repetir a mesma sempre, sem parar?" Sim.

Pesquisador: E o penúltimo psicólogo do Paciente 1 não aceitou conversar comigo.

Mãe 1: Não aceitou?

Pesquisador: Ele não se manifestou dessa forma, mas eu liguei e ele falou: "Estou numa reunião e não posso falar agora".

Mãe 1: Pesquisador, um dia eu cheguei nele muito brava e falei assim: "Ó, o negócio funciona da seguinte maneira - falei assim, grossa também - nós temos que falar a mesma língua. Porque você fala o que o Paciente 1 quer ouvir e eu falo o que tem que ser. Lógico que ele vai querer só o que você falou. Aí em casa só da conflito!". Era o que acontecia constantemente, por isso que parou.

Pesquisador: E ele abandonou, esse cara?

Mãe 1: Não é, não é. É o que eu tô falando. Desde o começo eu não gostava da maneira à qual ele direcionava o Paciente 1. A gente sempre teve conflito desde o início, só que como eu não tinha ninguém que me desse um suporte e falasse: "Não, você pode tirar ele de lá", eu morria de medo de tirar. E depois como ia ser? Vai que piorava depois, porque já não tava boa. Vai que ficava pior. Quando a TO atual me deu essa segurança e falou que eu podia tirar porque não tava resolvendo, em outras palavras, né? Eu falava que não tava acontecendo nada, eu tava só perdendo tempo e dinheiro indo lá. Porque não resolve, o Paciente 1 ia lá pra contar de viagens, as coisas dele. Ficava uma hora lá e eu ficava ouvindo, por mais que tinha música eu ouvia. O Paciente 1 fala alto, uma hora contando do que aconteceu! Você entendeu? Ele não direcionava o Paciente 1 pra caminho nenhum e aí teve meu conflito com ele, porque eu ouvia a conversa. O Paciente 1 queria sair de lá, ele não queria mais ir pra nossa cidade. Ele falava assim pra

mim: "Não, você tem que deixar ele". Como, você tem que deixar ele? Aí ele nunca mais vai... nunca mais vai ver vô, vô, enquanto tá vivo. Vai ver no cemitério depois? Aí não teve jeito, eu tirei mesmo.

Pesquisador: É, perto de... tá muito bom. Eu lembro das sessões com o Paciente 1 e o Irmão que a TO sentava perto do Paciente 1 e eu falava: "Vamo inverter, deixa eu sentar perto dele que daí é mais uma pessoa... pra ele ir generalizando o comportamento". Porque a TO falava: "Olha pras pessoas". Porque ele abaixava a cabeça e...

Mãe 1: Verdade. É que eu tava pensando em casa, se for pensar no geral, não.

Pesquisador: Isso é uma dúvida que as mães tem bastante nas avaliações. "Ah, mas comigo ele olha no olho". Sim, você tá mais no dia a dia, você é um estímulo já conhecido...

Mãe 1: E ele foi treinado também...

Pesquisador: Foi treinado por vocês e pelos terapeutas, agora...

Mãe 1: No caso, pela TO né? Porque eu lembro quando eu li aquele livro "Olhe nos meus olhos - minha vida com Síndrome de Asperger" a briga do ["pai"] era que ele olhasse no olho dele. Eu já falei: "Olha pra mim! Tô falando com você!". Aí depois que a gente leu o livro - a gente, ele né? - aí parou de fazer isso.

Pesquisador: Porque antes fazia?

Mãe 1: Direto! Eu lembro na casa, o ["pai"] ficava assim, como o Paciente 1 Henrique já era grande ele ficava no piso normal, e o ["pai"] subia no primeiro degrau da escada e falava assim: "Paciente 1! OLHA PRA MIM! Eu tô falando com você!". Ele já era grande e ele olhava assim, assustado. Mas você via que ele tava olhando, mas não tava vendo. Porque parece que ele "tava" direcionando a mente...

Pesquisador: Atravessa...

Mãe 1: ...Pra ver outra coisa. Aí ele ficava olhando assim pro ["pai"], mas você que ele não tava olhando.

Pesquisador: A sensação é de você ser atravessado... dessas crianças.

Mãe 1: É mais ou menos assim que eu via o Paciente 1 Henrique.

Pesquisador: É um olhar penetrante, às vezes...

Mãe 1: Aí fica parado assim ó: eu tô olhando pra você, mas tô olhando a parede ali atrás.

Pesquisador: É exatamente isso. Tanto que alguns dos treinos que eu faço com os pequenos é de olhar na testa. Porque pra eles é como uma dor olhar no olho. É uma sensação incômoda.

Mãe 1: Eu não gritava assim, eu morria de dó.

Pesquisador: Aí eu ensino eles, olha aqui. Eu marco minha testa, coloco um papelzinho pra eles olharem. E acostumar, porque aí as pessoas não vão ficar cobrando o contato visual.

Mãe 1: É um treino né, você faz com a criança.

Pesquisador: É, e eu fico... essas são questões: será que o Paciente 1, o Pai, poderia ter feito isso? Ele favoreceu o desempenho, o desenvolvimento do Paciente 1? Porque nele não foi feito esses treinos que hoje a gente tem.

Mãe 1: "Magina" Pesquisador...

Pesquisador: E ele é um cara muito bom hoje, faz faculdade.

Mãe 1: Ele aprendeu tudo na raça, mesmo no que a gente achava que era o certo né?

Pesquisador: Pois é.

Mãe 1: Você educa seu filho achando que era o certo, eu sempre pensei assim. Se eu errei, foi o melhor que eu tentei fazer de mim. Entendeu? Se deu errado, paciência.

Pesquisador: O caso dele é um caso muito bom de conversa, de a gente estudar porque vocês... lógico, ele "tava" em terapia desde os dois anos - depois eu queria que você explicasse um pouco melhor como foi e que terapias eram essas - mas foi muito na raça, como você tá falando.

Mãe 1: Foi na raça.

Pesquisador: E você conseguiu um cara que, pelo que eu vi nos vídeos, era um autista clássico.

Mãe 1: Clássico, hoje eu olhando pra trás eu vejo...

Pesquisador: Clássico e vai se formar numa universidade boa e que tem grandes chances de morar sozinho.

Mãe 1: Que é o trabalho que a gente tá fazendo agora pra daqui a três anos. Porque era cinco, quando começou a faculdade e agora são três anos e a gente vai botar ele pra morar sozinho.

Pesquisador: Sim. E vocês conseguiram sem todo esse investimento que tem hoje.

Mãe 1: Não... sem um monte de coisa, conseguimos tudo na raça mesmo. [Inaudível]. Eu tenho orgulho disso, sabia?

Pesquisador: Não, e isso é uma coisa de orgulhar e é uma coisa para nós pesquisadores e terapeutas parar pra pensar. Ué? Por que com alguns, por que com o Paciente 1 deu certo? Lógico que existe uma capacidade biológica diferenciada e ele tem... os danos que o autismo trouxe pra ele são menores, mas o impacto do ambiente social sobre ele - que são vocês - foi de uma qualidade tão grande que fez ele chegar aonde ele tá.

Mãe 1: É e eu não sei o quanto menor foi esse impacto porque... como a gente não sabia, a gente não valorizou esse lado negativo. Eu não sei quanto isso influenciou, você focar naquilo ou você não focar.

Pesquisador: Pois é, eu tive uma discussão disso com a TO, sobre a questão de escolha do Paciente 1. Que o Paciente 1 não escolhia.

Mãe 1: Não.

Pesquisador: Tá dentro das descrições do autismo que a pessoa tem dificuldade de escolher entre dois estímulos.

Mãe 1: E até hoje é assim.

Pesquisador: Mas hoje tá um pouquinho melhor né?

Mãe 1: Sim, sim. Hoje ele consegue, mas até hoje... por exemplo, você põe duas coisas e ele não sabe escolher. Isso vai acontecer isso, isso vai dá nisso, isso sai assim e isso assado. Aí ele consegue, você tem que esmiuçar a coisa pra ele tomar uma decisão.

Pesquisador: É, mas lá no vídeo eu consigo ver ele em alguns momentos fazendo escolhas. "Tendo" intenções... eu quero isso mãe (tendo mais opções). Isso é uma escolha.

Mãe 1: Sim.

Pesquisador: E aí o que acontece nas terapias né? Quando a gente tenta ensinar escolha [por exemplo]... será que a gente não bloqueia a capacidade da pessoa escolher.

Mãe 1: É, olhando por esse ponto de vista sim né? Até que ponto você ajuda, até que ponto atrapalha.

Pesquisador: Quais são os limites?

Mãe 1: É verdade.

Pesquisador: Porque você oferecer: "Ó Paciente 1, você tem isso e você tem isso. Qual você quer?". Você já tá descrevendo, pra ele. A gente acha que tá facilitando a escolha, mas será que a gente tá? Será que a gente tá privando de um rumo que ele já tinha desenvolvido?

Mãe 1: É verdade.

Pesquisador: São coisas pra parar e...

Mãe 1: Parar e pensar né?

Pesquisador: Isso não só pro autismo, o autismo [é] o que eu quero fazer da minha vida, mas... pra todas as coisas.

Mãe 1: Pra toda limitação né?

Pesquisador: Todas as pessoas.

Mãe 1: Bom, também.

Pesquisador: Quanto eu direcionar minha conversa pra essa questão não priva você falar coisas que vocêalaria se eu não tivesse levado pra essa questão dos limites? Tudo sempre vai ter os dois caminhos.

Mãe 1: Sempre, é verdade.

Pesquisador: Agora, lógico que eu já tive casos de crianças que viraram adolescentes e adultos, que os pais não levaram para tratamento porque não sabiam o que a criança tinha. Como um caso que eu descrevi na tese, que foi qualificada. Que ela chegou pro atendimento e parecia um animal, com os dentes todos podres, ficava no canto da sala gritando, se mordendo e se batendo.

Mãe 1: Esse tipo de autismo era o que eu conhecia quando era adolescente, mesmo quando eu [casei]. Autismo era só pessoas desse jeito.

Pesquisador: É então... e ela não teve tratamento. E a questão é: será que se ela tivesse tratamento ela seria uma pessoa melhor?

Mãe 1: No meu ponto de vista, ela só seria direcionada para que não sofresse tanto. Porque se ela era mais agressiva, mais...

Pesquisador: O pai não tinha condição intelectual também. E de cultura, o pai chegou e falou: "Ah, a única coisa que eu dou pra ela é um remedinho pra cabeça".

Mãe 1: Que dó. É complicado.

Pesquisador: É, não tinha instrução. Morava numa fazenda, deixava ela no quarto. Tipo Kasper Hauser sabe? E ela chegou num estado bem complicado... depois foi se adaptando sabe, no ambiente da Instituição. Mas nunca vai ser uma pessoa que vai falar, andar corretamente. Que ela tinha a questão da [pontinha] do pé e... que é do autismo. O Paciente 1 não tem, mas a sensibilidade do Paciente 1 foi pra outros lugares. Ele não gosta que suja a mão.

Mãe 1: É, mesmo por [terra], areia da praia. Precisa treinar ele.

Pesquisador: Incomoda muito. E no vídeo mostra, que tem até... não sei se é seu pai?

Mãe 1: Meu sogro.

Pesquisador: Seu sogro, sacaneando ele.

Mãe 1: Com a mangueira né?

Pesquisador: Com a mangueira, que ele vai... aí ele volta pra areia suja o pé aí e suja a mão e aí ele tem que voltar pra mangueira.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Eu fico imaginando, se deixasse o vídeo rolar e vocês assistindo... quanto tempo ele iria ficar nesse vai e vem, até ele sacar que não tinha saída. Que tinha que ficar parado ali.

Mãe 1: É, foi na praia do Juqueí isso daí.

Pesquisador: Isso. O Paciente 1, ele tem as alterações sensoriais dele de uma forma. Outros, muito comum pegar a planta do pé.

Mãe 1: Nunca vi isso.

Pesquisador: Não dá conta de colocar o pé no chão, não dá conta de ficar descalço.

Mãe 1: É uma característica do autista isso?

Pesquisador: É. Anda na pontinha do pé. Porque não aguenta o estímulo, é uma hipersensibilidade muito grande. A TO sabe falar melhor do que eu isso.

Mãe 1: O Paciente 1 tem uma sensibilidade muito grande, desde pequeno ele "urrava", ele não chorava. Pra você colocar jeans, e você colocar camisa de botão. Até se eu coloco polo ele se sente incomodado, ele diz: "Você não vai tirar essa camiseta?". É impressionante! Agora com a faculdade, que de vez em quando ele precisa, então ele põe um jeans que ele tem. Mas não pode ter botão, nem zíper. É com elástico. Você pode ver que todas as bermudas dele são tudo com elástico. Ele não dá conta de usar botão e zíper.

Pesquisador: Deve ser... essa alteração sensorial que a TO tem trabalhado muito com ele e... não dá conta, é dor.

Mãe 1: É como se fosse uma dor mesmo. Eu lembro uma vez quando fomos no shopping de Rio Preto eu coloquei uma bermuda jeans e uma camiseta polo... ele foi chorando, chorou o tempo todo. Voltou chorando até eu tirar a roupa dele. Só [inaudível].

Pesquisador: É.

Mãe 1: Eu podia ter evitado, você pode evitar isso, o que vai influenciar? Mas na minha cabeça

ele tava fazendo manha.

Pesquisador: Mas não ter evitado, talvez você favoreceu ele a dessensibilizar.

Mãe 1: Por isso que eu falo que eu não me arrependo de nada. Porque tudo o que eu fiz, tentei dar o máximo de mim. Mesmo sem saber. "A criança participa regularmente de novas atividades, quando lhe são apresentadas?". "Passa de uma atividade para outra com pouca excitação ou problema?". Mesmo quando ele era pequeno, não era de ficar passando muito de uma atividade pra outra, é aquilo que eu te falei. Ficava mais focado naquela né?

Pesquisador: Então [inaudível]. Isso é até hoje né?

Mãe 1: Até hoje. "A criança aprende novas habilidades de um modo rápido?". Depende, se for de escrita e memória, sim.

Pesquisador: Pensa no global, não na [fixação] dele. Do que é de fixação.

Mãe 1: Global, então não.

Pesquisador: Porque ele é muito bom, por exemplo, na área de linguagem. De aprender idiomas...

Mãe 1: É, de memória né?

Pesquisador: Memória. A gente não sabe ao certo até que ponto ele aprende, por exemplo: o mandarim. Ou até que ponto ele decora.

Mãe 1: Memoriza.

Pesquisador: É. Mas de qualquer forma, se você pegar do âmbito global...

Mãe 1: Balancear, fica fora.

Pesquisador: A TO, quantas sessões ela leva pra treinar ele pra fazer alguma coisa?

Mãe 1: Leva hein? Tem coisa que leva mais sessões, leva anos se bobear... [risos]. "A criança permanece engajada no seu dia a dia? Parece que a criança está em contato com a realidade de forma [posta/oposta]?".

Pesquisador: Sim. Sim. O Paciente 1 se você gritar da cozinha: "Paciente 1!". Se ele não estiver dormindo, ele responde.

Mãe 1: Cara, lá na casa ele ficava no piso de cima e a gente no piso de baixo, ele escutava tudo o que a gente conversava...

Pesquisador: É, ele tá "ligado". Isso é para aqueles tipos de autismo que a criança...

Mãe 1: Fica [apagada].

Pesquisador: Viaja e vai longe. Eu vi ele era bem ativo né?

Mãe 1: Nossa! Põe ativo nisso, olha! Só olha pra minha cara de [pálida] que tô lá, cê vê minha cara de acabada. Se você ver o aniversário dele de um aninho, nossa! E ainda ele põe uma roupa de mostarda, eu tava com aquela cara de sem dormir um ano, nossa! Acabada! Aquele cabelão, misericórdia!

Pesquisador: Nossa, ele foi dormir só com 4 anos?

Mãe 1: 4 anos, 4 meses e 11 dias.

Pesquisador: Você gravou o dia.

Mãe 1: 29 de dezembro de 1997.

Pesquisador: [Risos].

Mãe 1: Em janeiro de 1998 ele já [inaudível]. Em setembro de 1997 eu e o Pai paramos pra conversar, levamos o Paciente 1 pra nossa cidade e saímos pra conversar se ia arrumar outro filho ou não. Se fosse arrumar, aquele seria o momento, porque tava em Rio Preto e perto da família. Aí a gente arrumou, resolveu arrumar outro e já encomendou o irmão "A criança brinca com brinquedos de modo imaginativo?". É... "ele anima os brinquedos com as características humanas durante o jogo?".

Pesquisador: Isso não [inaudível] responder. Ele tem capacidade de imaginação das coisas?

Mãe 1: Não. Não.

Pesquisador: A ideia da pergunta é essa. Então se é mais ou menos, põe no meio...

Mãe 1: Não, ele não tem essa imaginação não.

Pesquisador: Ele pegava um bonequinho e falava: "Ô, vamos lá!"?

Mãe 1: Não, ele nunca nem gostou de brincar com boneco. O Irmão sim, o Paciente 1 não. O Paciente 1 só gostava de carrinho, fazia de conta que era família. "A criança usa bom senso quando participa de atividades e evita acidentes ou ferimentos? Ela se controla, não se bate, não se morde?". Então, aqui foi uma dúvida assim: o Paciente 1 se morde, aí teve até uma pergunta eu coloquei. Ele come todo dedo aqui, ele come todo lábio aqui. Fica com ferida aqui e o dedo dele vive constantemente todo comido, ele vai arrancando a pele. Eu falo: "Paciente 1, não tá doendo?" E ele: "Tá". "E por que você continua fazendo isso, Paciente 1?". "Não sei". É meio que... ele se machuca mesmo.

Pesquisador: [Aham]. É um comportamento autolesivo.

Mãe 1: Isso. O que eu ponho?

Pesquisador: Põe na parte de cima, que ele tem essa característica de... não a mais severa. Põe no meio, porque isso não é muito severo.

Mãe 1: "Brinca de modo desajeitado e sofre lesões ocasionalmente?"

Pesquisador: Nesse caso é "sim", porque ele é desajeitado. O Paciente 1 tem um déficit de comportamento motor...

Mãe 1: É que eu tô colocando [inaudível], to pondo sim ou não.

Pesquisador: É no caso dele, a parte motora eu acho que ele não vai chegar a desenvolver na vida dele.

Mãe 1: É, acho que não.

Pesquisador: Você sabe melhor, eu acho que ele não vai chegar a ter uma qualidade motora muito boa.

Mãe 1: É, não.

Pesquisador: Ele vai ser sempre assim, "desastrado".

Mãe 1: É, disso ele não vai passar.

Pesquisador: Quando ele vai pegar uma coisa no chão, ele faz uma pose e é meio que um drama pra ele.

Mãe 1: Isso, nossa! Tem muita coisa que você olha... é que eu aprendi a nem ficar mais dando foco nisso, porque se você ficar perto de outras pessoas você vai acabar ficando morrendo de vergonha né? Nós, como pais. Porque as outras pessoas, um monte de gente olha assim meio tipo assim: "Ai, olha... um homem desse tamanho fazendo [inaudível] desse jeito", né?

Pesquisador: É.

Mãe 1: Mas eu aprendi a não focar nisso. Deixa ele ser o que ele é, se ele é assim, vai ser assim. O máximo que a gente pode fazer é avisar: "Olha Paciente 1, desse jeito não é legal", "você pode fazer melhor", algumas coisas assim. Mas não foco nisso mais não, porque... quando eu não sabia das coisas eu tinha muita vergonha, às vezes, do que ele fazia. Ele era "grandão" e fazia coisas de gente "pequeninha". Não sabia, mas depois que eu li esse livro que te falei [inaudível], mil por cento.

Pesquisador: Isso ele tinha quantos anos, do livro? Porque eu lembro que você escreveu no e-mail...

Mãe 1: O livro eu acho que a gente comprou em 2006, numa viagem que estávamos fazendo pra Europa. Eu comprei, acho que no Aeroporto de Guarulhos. 2006, o Paciente 1 é de 1993, 13 anos?

Pesquisador: Foi quando foi...

Mãe 1: Foi quando foi diagnosticado! Que a gente ainda não tinha ferramentas de...

Pesquisador: Oi?

Mãe 1: A gente não tinha ferramentas e agora? O que vai fazer? Eu tenho [inaudível] da coisa e agora?

Pesquisador: E nisso ele tava em terapia desde os dois anos?

Mãe 1: Dois anos!

Pesquisador: Isso foram... então 11 anos de terapia e ninguém suspeitou?

Mãe 1: 11 anos! Nem terapia, nem psiquiatra. Porque ele também ia no psiquiatra desde os 8 anos. Durante 5 anos, a doutora ficou procurando, pesquisando. Procurando, procurando... levava o Paciente 1 pra congressos nacionais, internacionais. Assim, o problema dele... e ninguém chegava no diagnóstico. Impressionante né? Se você olhar pra trás, não faz 10 anos. De 13 anos, de 8 anos agora faz 15 anos.

Pesquisador: Sim. E ele fez, com dois anos, psicólogo e fono?

Mãe 1: Não, só psicólogo. Ah não, fono também. Porque lá em na nossa cidade ele começou, com um pouquinho menos de dois anos com uma psicóloga. Aí depois a gente...

Pesquisador: Qual que era o motivo? O que ele fazia...

Mãe 1: Porque o Paciente 1 não conseguia ficar sozinho. Ele fazia... é, ele tava o tempo todo onde eu estava e se eu me afastava dele, ele começava a chorar. Então a gente não sabia como lidar com aquela situação, e aí a gente colocou ele na terapia pra ver se ele conseguia fazer um trabalho com ele, que ele pudesse ficar brincado sozinho. Porque... sempre que ele tava brincando ali, eu tinha que ficar sentada no chão.

Pesquisador: Senão ele começava a chorar?

Mãe 1: Senão ele "urrava", ele não chorava. E aí a gente colocou ele na terapia. Porque quando a gente se mudou aqui pra Jundiaí - lá em Rio Preto nós ficamos sete meses, foi o tempo que ele fez de terapia lá - ele bloqueou a fala.

Pesquisador: Isso foi em que ano?

Mãe 1: Isso foi em 1994.

Pesquisador: 1994.

Mãe 1: E aí eu coloquei ele na fono. Aí ele ficou de 1994 à 1997. Mas também não resolveu.

Pesquisador: Aí vocês voltaram pra sua cidade?

Mãe 1: Aí a gente voltou pra nossa cidade e aí lá que ele começou a falar de novo. Aí nós ficamos seis meses e meio e aí a gente foi pra outra cidade. Lá eu coloquei ele numa TO. Aí ela fazia um monte de trabalho muscular com ele, porque falava que ele tinha a musculatura flácida.

Pesquisador: [Aham]. E tem mesmo né? Até hoje.

Mãe 1: É, hoje a gente vê né? Aí começou a fazer trabalhos com ele, físicos né? Aí tá bom. Aí voltou aqui pra Jundiaí. Aqui ele começou, com outra psicóloga.

Pesquisador: Hm...

Mãe 1: A doutora indicou a psicóloga. Aí ele começou com terapia com ela e ela pediu pra colocar ele numa TO. Aí ele foi numa tal de S., não lembro o sobrenome. Até na rua das [costas] de onde a gente mora hoje. Ele ficou um tempão com a S. e ela também fazia muito trabalho físico por causa da musculatura. Ele não conseguia segurar uma bola, tudo caía no chão. De brinquedinho ele pegava [inaudível] não segurava, aí ele caía, as coisas caíam. Aí ele fez bastante trabalho com essa S. e eu vi que... não tava dando muito foco, aí eu parei com a S. e fiquei só com a psicóloga. Até quando ele não quis mais ficar com mulher, ele queria um psicólogo homem.

Pesquisador: Isso com quantos anos?

Mãe 1: Ele ficou com a psicóloga oito anos.

Pesquisador: Ele entrou na psicóloga...

Mãe 1: Era com.. quando a gente se mudou pra Jundiaí ele tinha seis anos. Aí ficou com a psicóloga dos seis aos catorze. Aí ele foi pro outro psicólogo [homem], porque quis sair também da doutora, não quis mais, a psicóloga também, porque era mulher. Ele não quis mais, ele quis homem.

Pesquisador: E aí ele já não gostava mais de você?

Mãe 1: Não, ele não gostava já fazia tempo. Já "tava" em conflito fazia tempo. Porque sou eu, era eu quem dava o limite né? Então, é lógico que era de mim que ele não ia gostar. E aí... ele

quis homem. Aí a gente conseguiu o psiquiatra. Eu levava ele numa psicóloga, que ele ficou dois anos com ela, agora ela tá nos Estados Unidos. E no consultório que ela atendia, o psiquiatra começou. Aí ela indicou o doutor, já que ele não queria ir mais numa psiquiatra mulher. A gente começou e ele se identificou, porque o doutor que é de nossa cidade.

Pesquisador: Ah é?

Mãe 1: É. E aí o psiquiatra indicou o psicólogo, aí foi onde ele ficou cinco anos. Com o psicólogo.

Pesquisador: Até os 19?

Mãe 1: Isso. E aí parou, aí tá a quase três com a TO.

2° Encontro

Pesquisador: Como foi para você receber a notícia de o paciente 1 ser autista?

Mãe 1: Não vou dizer pra você que você recebe com todo o amor e carinho a notícia, porque você não recebe. Você leva um tranco. No meu caso, eu pensei assim: "Bom, a coisa já tá aí e já se encaminharam treze anos. Encaminhou bem então vamos partir do mesmo princípio em que estava". Mas eu percebo que a maioria das mães, quando ficam sabendo é a rejeição. Essa... "Não, ele não é assim".

Pesquisador: É.

Mãe 1: Eu lembro quando o Paciente 1 era pequeno, que a gente não sabia, minha tia falava assim: "Ai coitada da Mãe 1 né? Tão boa e tem um filho desse jeito!". Era assim que eu ouvia, mas... eu pensava assim: "É meu, não sei o que tem e a gente vai continuar". E foi assim. Mas...

Pesquisador: Tem muitas pessoas que tem muita dificuldade. Aliás, todos têm dificuldade no começo. O que vai de perfil - que eu percebo - de pais que tem uma pró-atividade ou tem uma reatividade melhor.

Mãe 1: É, eu acho que vai assim: a hora que você recebe a notícia, você pensa que caminho vai tomar. Porque a coisa tá ali e você tem que fazer ela acontecer.

Pesquisador: E também acho que vai de profissional de profissional que dá o *feedback*...

Mãe 1: Ah, com certeza!

Pesquisador: Que... tem casos de muito sucesso, assim. Eu não sei quantos casos eu já avaliei né? De criancinhas, em geral é criancinha. Mas a maioria foi tranquilo, têm casos que os pais me mandam cada conquista do filho, me agradece. [Embora] tenha esses casos que de vez em quando aparece.

Mãe 1: É, você tem dois caminhos a tomar. Ou você aceita ou você não aceita. Se você não aceitar, vai encontrar outro problema.

Pesquisador: Sim.

Mãe 1: E se você aceitar, vai ter essas situações que os pais vão... comemorando cada conquista.

Pesquisador: Pensando no Paciente 1, teve duas coisas que você falou na semana passada que me chamou bastante a atenção. Que foi a questão do seu sentimento de desamparo, eu interpretei assim.

Mãe 1: É, é.

Pesquisador: De desamparo, quando você falou que às vezes você acordava à noite e levava o Paciente 1 para o trabalho do pai...

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Pra ficar com o pai.

Mãe 1: Pra conhecer o pai.

Pesquisador: Pra conhecer o pai. Foi essa expressão.

Mãe 1: Apresentá-lo ao pai.

Pesquisador: É, mas eu senti também que era um ["ufa!"], você também ter um pouquinho de

sossego porque era a época que o Paciente 1 não dormia.

Mãe 1: É, na realidade os passeios acabavam se tornando...

Pesquisador: Porque era de ônibus né? Era uma coisa trabalhosa.

Mãe 1: De ônibus, muito difícil. E aqui em Jundiaí era assim, eu morava lá na final da Imigrantes.

Pesquisador: [Aham], era longe!

Mãe 1: E você não pegava o ônibus lá e descia no shopping. Você tinha que descer lá na Marechal e pegar outro ônibus que ia até o shopping. Não tinha terminal na época.

Pesquisador: [Aham]. É, inclusive, se tivesse o seu prédio seria quase na frente não é? Do terminal que tem lá...

Mãe 1: Isso, só descia ali e já pegava o terminal. Mas não tinha, ali tudo era mato. E então era tudo muito complicado, porque as pessoas não te davam lugar pra sentar e eu me lembro que eu colocava o Paciente 1 no meio das pernas e com uma mão eu segurava aqui (porque ele era gordinho) e a outra eu segurava aqui. Com essa mão que eu segurava eu rodava, conforme o ônibus passava. Mas, você ia porque é como você disse. Era uma maneira de eu relaxar. Em termos, porque ali no shopping você tinha que ter 50 olhos, o Paciente 1 sumia de você. Você piscava e ele desaparecia. Um dia, no shopping, ele "tava" me ajudando a empurrar o carrinho e no que eu virei pra pegar a lata na prateleira o Paciente 1 desapareceu! Questão de segundos e cadê esse Paciente 1? E o Paciente 1, eu não conseguia achar ele no shopping. Aí eu encontrei uma amiga minha e eles começaram a me ajudar a procurar. A gente movimentou os seguranças da loja, tudo, mas a gente não conseguiu achar. Ele já tinha saído da loja e "tava" passeando no shopping. Frações de segundos! Então, de uma maneira era relaxante. Mas de outra maneira, você tinha que ter mais cuidado. Então, quando eu ia fazer despesa na supermercado aqui, o Paciente 1 pegava uma menina que era promotora da *de vendas* (que é promotora até hoje) e ela ficava cuidando do Paciente 1 pra mim, pra eu poder fazer despesa rapidinho. Eu vinha quase na hora do Paciente 1 sair da loja, que aí a gente comprava as coisas e eu ia embora com ele. Mas foi tudo muito difícil!

Pesquisador: E como que eram os outros dias, você e o Paciente 1?

Mãe 1: Eu e o Paciente 1?

Pesquisador: É. Porque o pai trabalhava pra caramba né?

Mãe 1: Em casa... por mais que o Paciente 1 era agitado, tudo ele exigia. Então, por exemplo, o Paciente 1 tinha um costume de ficar batendo na porta da estante, era um negócio repetitivo. Eu não sabia o que era sentar no sofá. Eu sentava no chão, encostava aqui e estendia os pés. Com os pés eu segurava a porta da estante aqui, ele vinha pra cá e eu segurava, vinha pra cá e eu segurava. Eu ficava assistindo TV e ele tentando abrir as portas de qualquer jeito, eu ficava dançando e a vida passava.

Pesquisador: E sentimento? Você lembra o que sentia na época? Desespero, raiva, amor, "Oh, meu Deus", "Socorro!"

Mãe 1: Pesquisador, eu não sentia nada disso. Eu levava a vida. Hoje eu fico parando pra pensar, a vida fluía Pesquisador. Não sei falar de que jeito ela fluía. Eu não tinha raiva desse jeito, porque pra mim era normal. Era uma criança agitada. Não tinha raiva, também não sentia amor... se eu te falar: "Não, eu amava ele" é muita hipocrisia. Mesmo hoje, se eu te falar assim: "Eu amo o Paciente 1". Eu não sei qual o sentimento que tenho por ele, pra ser bem sincera, falando assim. Se eu amo, se "desamo", eu não sei te falar.

Pesquisador: Se fizesse uma comparação com o seu outro filho?

Mãe 1: Ah é diferente Pesquisador. O irmão é diferente. Isso eu sei. Tem gente que fala assim, que você ama os filhos iguais. Eu não sei os outros, mas eu posso te dizer que não. Eu não sei, olhando hoje, se foi todo o trabalho que o Paciente 1 deu, ou se foi a nossa discussão constante... que, qualquer coisa a gente fica batendo boca. Não deixa eu sentir um sentimento de amor de mãe pra filho, não. Se eu falar pra você que eu AMO o Paciente 1 igual ao irmão,

eu tô sendo muito hipócrita. Não. Eu não sei te falar o que ocasionou isso, se foi todo o desgaste da vida ou se é "cármico", é... não sei te falar, não é igual.

Pesquisador: Mas quando era bebezinho o sentimento era? De...

Mãe 1: Então, aí...

Pesquisador: Porque assim, deixa só eu pegar um caderninho pra pegar umas perguntas que eu ia te fazer.

Mãe 1: Tá ótimo.

Pesquisador: Porque eu vi uns vídeos...

Mãe 1: Eu gostava dele, lógico.

Pesquisador: Nos primeiros tinha o quartinho, vocês fizeram...

Mãe 1: Tudo! Tanto o Paciente 1 quanto o irmão, foram muito esperados, foi tudo programado. Tudo certinho, as roupinhas, o quartinho dele.

Pesquisador: Vocês não tinham uma condição financeira muito...

Mãe 1: Não, a gente trabalhava hoje pra comer amanhã! Era coisa assim, os dois trabalhavam. Assim, o meu sentimento com o Paciente 1 é de amor de mãe pra filho. Mas se eu comparar com o irmão, Pesquisador, é diferente. É diferente. Até quando não tinha o irmão, não sei... eu deduzo que aquilo é amor, eu não tenho outro parâmetro, se não for comparar com o irmão. Eu não sei o que cada mãe sente pelos seus filhos, não sei como é isso. Mas assim, eu comparo com o irmão. Se eu não tivesse outro filho, falaria assim: "Olha, pode até ser amor". Mas... não que não seja amor, mas a dedicação que eu dou pro irmão é diferente do Paciente 1. Porque o irmão é muito mais amoroso, ele vem e te abraça. Ele faz piada com você, o irmão é muito mais carismático. O irmão é mais a minha família, o Paciente 1 é mais a família do [pai]. Meu sogro é carrancudo, sabe? O Paciente 1 é igualzinho, não aceita brincadeira. Não sei se por causa da condição dele ou se por causa do gênio da família mesmo. Mas conforme ele foi crescendo, você vai arrumando uma barreira, vai erguendo uma barreira. Porque ele próprio foi levantando essa barreira. É o que eu te falo, não sei se por causa da condição.

Pesquisador: Eu acho que provavelmente se ele tivesse vindo numa condição diferenciada ou numa condição como a do irmão, porque o irmão era uma criancinha superdoce né?

Mãe 1: Muito, até hoje.

Pesquisador: Sim, mas... analisando os vídeos você percebe que ele já tinha uma paciência com o Paciente 1...

Mãe 1: Sim...

Pesquisador: Tem o aniversário de nove anos do Paciente 1, que vocês fizeram a festa junto, do Paciente 1 e do irmão, a festa do Harry Potter no buffet.

Mãe 1: Ah tá, no buffet.

Pesquisador: E, meu... o Paciente 1 atormenta o irmão. Desde sempre.

Mãe 1: Sempre! [Inaudível] por ele.

Pesquisador: Tem um momento, tem vários nessa filmagem, muito interessante em termos de desenvolvimento. Porque não é muito legal de ver, a gente gosta muito de vocês e do Paciente 1 a gente também gosta né?

Mãe 1: Eu sei.

Pesquisador: E... o Paciente 1 tentando entrar num grupo social e o grupo rejeitando ele. Mas não rejeitando porque eles não queriam, mas porque o Paciente 1 era muito inadequado. Ele entrava invadindo o espaço das pessoas, puxando o irmão repetindo diversas o nome do irmão e o irmão ficava assim, olhando com uma carinha de anjinho. E poxa! Era um carinha difícil né?

Mãe 1: E a gente não sabia, Pesquisador. Só achava que o Paciente 1 era pentelho. É. Nossa, mas agora que a gente olha pra trás vê que era demais. Tadinho do irmão.

Pesquisador: É... então, acho que já responde a pergunta que eu ia te fazer. Porque tem duas cenas aí e eu não lembro de quais são os vídeos... acho que já te falei isso, mas não tem problema repetir.

Mãe 1: Não.

Pesquisador: Que é a cena em que vocês estão em alguma viagem - que tá o pai filmando vocês dois - você tá em cima de uma muretinha no quarto, eu não lembro qual viagem que era.

Mãe 1: Do quarto?

Pesquisador: É de uma pousada, acho que era pousada.

Mãe 1: Tá.

Pesquisador: Você tá em cima da muretinha, brincando com o Paciente 1. E o pai falando: "Mamãe, olha pra mim", não sei o quê. E você tá falando: "Ai, para", brincando com ele, e o Paciente 1 tentando descer o degrauzinho do quarto...

Mãe 1: [Hm].

Pesquisador: E vocês do lado de fora, na varandinha. Com uma garrafinha de cerveja, que ele falava: "Bra" e você: "isso, filho. Brahma". E ali mostrava você com um olhar... um olhar de empatia, de cansaço também, mas de empatia, de um carinho bem grande com o Paciente 1. E tinha né? Pelo menos é a impressão de quem assiste, de que havia ali...

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Tanto o pai, falava: "Aqui filho, fala oi pro papai" e o Paciente 1 ainda "tava" em aquisição da linguagem. E aí tem uma outra passagem, acho que uns dois, três ou um ano depois disso, não lembro exatamente...

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Que é, acho que o dia seguinte ou alguns dias depois que o irmão nasceu. Que o Paciente 1 chega com um pano de prato, você tem um olhar totalmente diferente do que você tinha naquele outro vídeo.

Mãe 1: [Hm].

Pesquisador: Você olha pro Paciente 1 assim: "Vai guardar esse pano de prato!".

Mãe 1: Ah é?

Pesquisador: Você lembra dessa cena?

Mãe 1: Não.

Pesquisador: O seu olhar, o olhar mesmo, gestual né? Não verbal, seu, totalmente diferente. Num primeiro momento ali, o Paciente 1 criança...

Mãe 1: Só o Paciente 1...

Pesquisador: Três, quatro anos, uma coisa assim.

Mãe 1: Quatro anos deve ter sido em Serra Negra...

Pesquisador: Era alguma coisa assim, não era da Juqueí.

Mãe 1: Não, deve ser Serra Negra, Campos do Jordão, alguma coisa assim.

Pesquisador: E, enfim... parecia uma família que tava tranquila e você agora contando essa situação das pernas segurando o armário, tentando ver novela, imagino...

Mãe 1: Não e era filmes, a gente só assistia isso naquela época eu não conseguia assistir TV. Não tinha outra opção. Pra ele ficar menos agitado, só disso mesmo. A gente assistia O Rei Leão, Branca de Neve. Umas 50 vezes por dia, sem brincadeira mesmo. Era o dia inteirinho. E quando o irmão nasceu tinha que revezar - que ele era maior né? - com o Teletubbies. Aí o Paciente 1 já não era mais...

Pesquisador: Tem uma parte do vídeo que o Paciente 1 tá com Teletubbies na camiseta.

Mãe 1: É, quando o irmão nasceu ele era Teletubbies e o Paciente 1 era "Xou da Xuxa". A gente tinha que dançar as músicas do "Xou da Xuxa" com ele. Até o [pai] entrava nessa.

Pesquisador: [Risos].

Mãe 1: E tinha que fazer todo o movimento: cabeça, ombro, joelho e pé. Tudo. Aí você falou dessa [cara] né? Eu diria, olhando pra trás, que provavelmente era uma cara esgotada porque o irmão TAMBÉM não dormia igual o Paciente 1. Então qualquer mosquito virava um elefante, Pesquisador. Te juro, eu "tava" assim, num estresse. Eu sempre falava que a vontade que eu tinha era de montar num ônibus sozinha e falar: "Ai motorista, vai embora. A hora que eu

cansar eu mando você parar". Largar todo mundo, não queria saber de ninguém. De esgotamento mesmo, porque a gente morava longe, quando o Paciente 1 era pequeno eu morava no fundo da minha sogra e então, quando ele começava a me estressar eu levava ele lá para minha sogra. Era só sair no quintal e levar ele para a casa da frente. Ou: ele não me deixava fazer nada. Nada, nada, nada. A hora que dava 2 da tarde eu levava ele lá pra minha mãe, que ela morava umas 3, 4 quadras de lá e largava ele lá. Ia buscar só umas 5 horas da tarde e ele fez essa rotina. Quando chegava 5 horas da tarde Pesquisador, esse moleque começava a chorar e ele chorava até as 22 horas da noite sem parar. Eu ficava andando em volta da casa da minha sogra com ele no colo e todo mundo perguntava o que ele tem. Não sei, acho que ele não gosta da noite. Porque começava a escurecer e esse Paciente 1 não chorava, ele "urrava". Então era de um esgotamento...

Pesquisador: Era um choro...

Mãe 1: Além.

Pesquisador: Não era uma birra normal...

Mãe 1: Não, era um choro de pânico. Tanto que eu falava que eu acho que ele não gosta da noite. Não era possível, tudo bem que ele também não gostava do dia, porque no dia ele não dormia. Mas o dia ele gostava pra brincar. No escurecer Pesquisador, esse moleque "urrava". E ó: anos e anos...

Pesquisador: Engraçado né? Engraçado no sentido de curioso, essas crianças que apresentam esse tipo de desenvolvimento... essa forma de fazer "birra", que a gente acaba interpretando como birra e que é uma coisa... até uma mãe usou uma expressão que é "possuído". Usou a expressão: "Minha filha está possuída".

Mãe 1: Isso! Hoje eu brinco que se fosse naquela época, acho que o [inaudível] tinha baixado em mim. Porque eu [inaudível], eu pegava ele Pesquisador... de tanto que ele chorava, ele me deixava com os nervos a flor da pele. Eu colocava ele no carrinho, o carrinho dele não era desses cheios que é de agora, ele fazia um "vezinho" né e tinha uma sombrinha. Eu segurava na roda de trás do carrinho - vai vendo o ponto que chega uma mãe - de tanto que ele chorava (ele não dormia, nem de dia e nem de noite) e eu não aguentava mais ele... eu pegava o carrinho e falava assim: "DORME!" [Furiosa]. [Inaudível] E ele [inaudível] no carrinho e ficava assim Pesquisador.

Pesquisador: Assustado.

Mãe 1: Assustado. Você acha que ele dormia desse jeito? Claro que não dormia.

Pesquisador: Mas era uma forma de você descarregar sua tensão.

Mãe 1: Pra descarregar, pra não dar nele né? Porque você acaba passando do seu limite. Isso tudo eu tô te falando olhando pra trás.

Pesquisador: Isso ele tinha uns 3 anos, 2 anos.

Mãe 1: 2 anos, um ano.

Pesquisador: Porque ele foi dormir com?

Mãe 1: 4 anos, 4 meses e 11 dias. Ele dormiu no dia 29 de dezembro de 1997, a primeira noite. E aí, em janeiro de 1998 eu já engravidei do irmão. Que nós tínhamos planejado lá em setembro. Então assim, olhando pra trás hoje, tadinho né? É muita coisa que podíamos ter feito diferente, mas era o que tínhamos fazer no momento.

Pesquisador: Sem dúvida. Eu acho que assim, lógico, quando a gente olha pra trás, sem dúvida que tem muita coisa que a gente pode ser diferente.

Mãe 1: Pode, mas é o que se sabia naquela época.

Pesquisador: Mas... bom, exatamente. É a ferramenta que tinha em mãos.

Mãe 1: Eu falo assim: eu não me arrependo porque eu deixei de trabalhar. Não tenho remorso por isso, mágoa, nada tá? Porque foi uma opção nossa. Eu deixei de trabalhar, eu deixei de fazer muitas coisas pra cuidar do Paciente 1, muita. Então, hoje eu olho pra trás e poderia ser diferente? Poderia Pesquisador. Muita coisa poderia, se eu tivesse a experiência que tenho hoje.

Como eu não tinha, só sabia fazer daquele jeito, era o que tínhamos para o momento.

Pesquisador: Se você fosse aconselhar uma mãe hoje, você aconselharia elas a... "pelo amor de Deus, não largue seu trabalho e não largue sua vida pra cuidar do seu filho com autismo"?

Mãe 1: Não, não aconselharia Pesquisador. Eu aconselharia o inverso.

Pesquisador: Tá.

Mãe 1: Se você puder deixar tudo, porque tem pessoas que precisam financeiramente... se você puder deixar tudo para se dedicar a ele é a melhor coisa que você faz. Porque lá na frente você vai falar: "Ele é o que eu passei pra ele. Ninguém passou pra ele". Porque senão, lá na frente... se eu tivesse feito isso, hoje eu poderia pensar assim: "Olha, se eu tivesse cuidado dele, hoje seria tão diferente". Mas não, ele é o que eu ensinei pra ele. Eu tenho o maior orgulho disso, pra ser sincera.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: E não me arrependo de ter parado de trabalhar. Teve um período da vida que eu "tava" esgotada, a gente morava lá na casa há uns 8, 10 anos atrás...

Pesquisador: Aqui em Jundiaí já?

Mãe 1: Aqui em Jundiaí. É 8, 10 anos atrás. O irmão devia tá com 7, 9 anos, mais ou menos. O pai chegava à noite e eu "tava" chorando muito, porque eu queria montar um negócio próprio. Por quê? Hoje olhando assim... eu também "tava" tão esgotada daquela vida, porque o irmão também dormiu sozinho, na primeira noite, ele tinha mais de 10 anos... Eu tinha que toda a noite deitar com ele na cama, contar historinha, ler gibizinho, até ele dormir. E durante a noite ele acordava duas, três vezes e ia lá na minha cama me chamar pra eu ir na cama lá e dormir com ele. Então chegou um período que eu queria trabalhar fora. Eu queria, queria, queria... mas pra eu trabalhar fora, financeiramente não compensava. Então eu queria montar um negócio. E o pai chegava tarde, sabe quando você tá deprimida? Eu queria e o pai falou: "Tá bom, você quer? A gente monta. Só duas coisas: a gente não vai viajar mais (porque você vai ter que cuidar do seu negócio) e os seus problemas não vão diminuir com isso, vão aumentar. Porque você vai ter coisa de fora pra fazer e você vai ter coisa de casa, pra dar andamento". Porque ele saía cedo e voltava de noite. Aí eu parei, pensei... nossa, deixar de viajar vai ser dose hein? Eu não quero mais, nunca mais. Porque pra mim, as viagens são o que me recarrega. E eu não tenho a menor dó de viajar e deixar os meninos viu?

Pesquisador: É, eu sei.

Mãe 1: Não tenho o menor peso na consciência, nenhum, nenhum.

Pesquisador: Por isso você ficou tão brava aquela vez que eles reclamaram de ter ido pra Inglaterra?

Mãe 1: Por isso. Porque eu acho assim Pesquisador, a gente já faz um puta sacrifício pra...

Pesquisador: Que não é barato, nem fácil.

Mãe 1: Não! Nem na Inglaterra, nem em nenhum lugar do mundo. Aqui no Brasil eles não querem viajar. Eles gostam de ir pra fora, legal. Só que pra fora, [não "vamo"] curtir lá fora. Chega lá fora que que é? Ficar no hotel! Você vai daqui pra lá, gasta um puta dinheiro pra ficar no hotel, por causa da internet? Fica em casa que é mais barato! Então, da Inglaterra pra cá eu falei pro Pai: "Eles pouco vão viajar com a gente. Eles ficam". Porque o mais novo, o interesse dele é chegar lá, comprar o que ele quer e acabou a viagem. O Paciente 1 é o carimbo do passaporte e se pudesse do aeroporto mandasse o Paciente 1 de volta, também tava tudo legal.

Pesquisador: Só dar a volta na alfândega...

Mãe 1: Só dar a volta na alfândega e entrar pra área de embarque e alguém buscar ele aqui. É a única coisa que ele quer. Bom, se é só isso, não precisa gastar esse dinheiro, concorda?

Pesquisador: Sim.

Mãe 1: Carimbo, fica sem. Quer que traga alguma coisa? A gente compra, não precisa ir lá, gastar dinheiro e deixar a gente irritada. Porque daí o Paciente 1 ... tinha lugar pra almoçar que era só a mesinha, não tinha lugar pra sentar. Era um inferno, porque ele ficava com um bico

desse tamanho, que ele queria sentar. Fica em casa, tem mais conforto. Então a gente decidiu que daquela época pra cá vai só nós dois. Não é que eles nunca mais vão, mas... Ah, se a gente for passar o natal, ano novo, que é feriado mais família, tudo bem. Se não, não vão. Eu decidi isso e só comuniquei ao [pai]. Acho que é uma puta duma sacanagem.

Pesquisador: Ainda mais vocês que, pelo pouco que conheço, já dá pra ter uma ideia da dimensão do trabalho que tiveram na vida.

Mãe 1: Tivemos.

Pesquisador: De vocês, nada foi de graça.

Mãe 1: Nada, Pesquisador. O que tivemos de herança foi quando minha sogra faleceu. Meu sogro, com o dinheiro da herança, comprou um terreno pro meu cunhado na nossa cidade e pagou R\$ 7000. E ele deu esse mesmo valor pra gente naquela época, que foi em janeiro de 1997. Foi o que tivemos de herança. O resto assim, se você analisar o que seria? 70 mil? Porque 700 mil não vai ser né? [Risos].

Pesquisador: Não...

Mãe 1: Então se você for ver, não é muita coisa. Foi tudo batalha, eu falo pros meninos, não tem costume de pai por conta disso. Porque... a ausência do pai era o preço do conforto. Ele queria dar conforto pra gente só que o preço era caro, então até hoje o pai tá aprendendo a lidar com os meninos, ele não sabe lidar. O dia em que o irmão chorou foi muito interessante que o pai sentou na poltrona de frente pra mim, olhou pra mim... o irmão saiu de perto, foi pro banheiro limpar o rosto. O Pai falou assim: "Eu vou sair agora pra fazer a unha, você conversa com ele tá?". Aí eu falei: "Tá bom". Ele não sabe Pesquisador, eu não contei pra TO ainda porque não tive oportunidade. Mas a TO tinha pedido para o [pai] assistir uns filmes pornô pra passar pro Paciente 1. Adivinha o que aconteceu?

Pesquisador: [Hm].

Mãe 1: O Pai levou a fama, mas ele falou assim: "Eu vou te dar um site, você entra lá. Você vê qual filme dar pro Paciente 1 assistir porque eu já entrei, mas eu não consegui saber o que ele pode assistir". Ele não sabe.

Pesquisador: Por isso que o Paciente 1 ontem veio com uma demanda pra cima de mim, de como, qual filme era bom...

Mãe 1: Mas o Paciente 1 não sabe que fui eu que escolhi.

Pesquisador: Não, eu sei. Mas ontem o Paciente 1 veio conversar comigo sobre isso. Ele aproveitou né? A situação, o sem vergonha. Do jeito que ele é...

Mãe 1: [Hm].

Pesquisador: Pesquisador, que filme é o melhor? Daquele jeito dele né? "Oh, meu Deus". Bom, pra mim tá muito claro, até comentei com a TO que é questão de medicação.

Mãe 1: É o psiquiatra eu falei com ele essa semana e ele falou isso, aliás, na semana passada.

Pesquisador: É muito claro porque os sintomas que o Paciente 1 relata em relação a isso, de não ter ereção... Não tem motivo, porque ele sente excitação, mas não tem ereção.

Mãe 1: Não tem, nenhuma.

Pesquisador: Mas foi você que escolheu então?

Mãe 1: Foi né Pesquisador.

Pesquisador: [Risos].

Mãe 1: Eu assisti uns filmes. Porque... o que eu fiz: o Pai me deu uns sites que era uns pedacinhos. 8 minutos, 23 minutos, 12 minutos... o que eu pensei? Eu vou pegar um de menos minutos, que não tem muita informação. [Inaudível] informação vai lá, entra e na hora de fazer a sujeira lá embaixo, faz a sujeira lá embaixo e não na boca. Eu só pensava nisso.

Pesquisador: [Risos].

Mãe 1: É, ué? Assisti um e tudo bem, no final vai na boca. Se eu por isso pro Paciente 1, ele vai associar com nojeira, conheço!

Pesquisador: [Risos]. Sim.

Mãe 1: Aí assisti um outro, foi lá e era uma historinha de uma moça que era professora, o cara devia ser um professor da escola porque ela tava ensinando verbos e pronomes na lousa e eu deduzi que ele não ia ser o aluno dela.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Aí ele chega, vai conversando com ela lá e no final acaba tudo certo, rapidinho. 8 minutos. Aí eu passei pro Pai, ele foi lá e passou pro Paciente 1. Ele não sabe Pesquisador. E eu... não é que eu não insisto, eu até insisto. Mas é que ele não tem visão Pesquisador, ele não consegue.

Pesquisador: Então, olha que interessante né? Você conseguiu fazer um raciocínio do tipo: "Se o rapaz ejacular no rosto, na boca da mulher..."

Mãe 1: Daí ele ia ficar com nojo...

Pesquisador: Já ia associar com tudo o que é nojento e coisas afins, do jeito que ele fala né? Melequentas e afins.

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: Já o pai não consegue ter essa visão?

Mãe 1: Magina! O pai falou assim: "Sabe o que você pode fazer? Você pode dar os 50 tons de cinza pra ele assistir". Não pode amor, ele vai associar sexo com pancadaria, porque o cara bate na moça, ele vai associar que tem que bater pra sentir prazer?

Pesquisador: É, e o que ele vai se excitar vendo aquele filme?

Mãe 1: Então, nada Pesquisador.

Pesquisador: Como você acha que acabou adquirindo essa capacidade de entender o Paciente 1 melhor que qualquer pessoa desse mundo?

Mãe 1: Olha Pesquisador, eu acho que foi... desde pequeno, eu fui tentando entender as dificuldades dele. Sem saber. Quando deram um nome pra coisa, eu fui procurar ler. O que eu fiz? Na internet você não encontrava muita coisa, porque você jogava "Asperger" e aparecia autismo. Aí eu peguei, nós fomos viajar e eu achei um livro que falava sobre... já era um moço de 42 anos. "Olhe nos meus olhos - minha vida com síndrome de Asperger". E quando eu li o livro, parecia que ele tava falando do Paciente 1. Então ele falava como ele agia e como poderia ter sido. E não sei se com isso eu fui adquirindo essa psicologia com o Paciente 1, tá entendendo?

Pesquisador: É, é sim. É uma forma de terapia.

Mãe 1: É, cê tem que perceber. Sentir mesmo o outro e... não sei te falar, acho que foi com o dia a dia mesmo.

Pesquisador: E mesmo assim você sustenta o que você falou. Que você não gosta, entre aspas, muito dele.

Mãe 1: É, não é que eu não gosto. Acho que o meu sentimento que tenho pelo irmão não é o mesmo que tenho por ele. Só que ao mesmo tempo, Pesquisador, eu tenho um sentimento pelo Paciente 1 assim. Por isso que eu falo que não sei se isso é amor ou não. É, eu tenho um sentimento de que se eu deixar ele com outra pessoa, [inaudível] vai sofrer tanto tanto que a pessoa não vai entender ele. Eu morro de... não é dó, de piedade. É "dózinha" de uma outra pessoa não ser compreensível com ele e acabar judiando dele. Por isso que eu te falo, não sei que nome eu daria pra esse sentimento. Se é amor? Pode ser, só que ao mesmo tempo eu tenho raiva de algum comportamento dele? Pode ser, não sei te falar. Mas eu sempre penso assim: "Meu Deus, eu tenho que preparar o Paciente 1 antes de eu morrer. Ele tem que sobreviver sozinho, não é possível". Porque senão, ninguém Pesquisador, nem o irmão vai compreender ele. Nem o pai dele vai, não vai. Então é um sentimento de que eu tenho que deixar tudo pronto pra ele poder sobreviver. Sem depender de ninguém, emocionalmente. Ele com ele mesmo. Então, eu não sei.

Mãe 1: É. Sabe que eu sempre falo, pro Paciente 1 mesmo, pro pai, meu marido... que o Paciente 1 tem que dar graças à Deus que ele veio numa família igual a gente. Com a gente.

Uma família mais estruturada, hoje mais financeiramente tá Pesquisador? Mas nem sempre foi assim... Mas eu nem falo financeiramente. Emocionalmente, os meninos nunca viram a gente brigar, porque a gente nunca brigou. Nesses 32 anos quase juntos, [inaudível] vai fazer 32, a gente nunca brigou e eles nunca viram isso. Eu falo pro Paciente 1: "Se você tivesse vindo na família do meu irmão, se você tivesse vindo filho dele, você tava beeem fodido na mão dele". [Inaudível], ["ignorantão"] sabe? Nossa eu fico imaginando, às vezes, o Paciente 1 sendo filho do meu irmão ou do meu sogro, Pesquisador, só de pensar...

Pesquisador: Eu concordo. Ele veio no lugar certo.

Mãe 1: Por isso que eu falo, se é "cármico", bom se é, numa outra vida provavelmente nós fomos inimigos e a gente tentando resgatar... porque dizem que amor de mãe e filho resgata tudo né? Eu tô tentando resgatar ou... a missão dele era mesmo vir, eu não sei quem é mais evoluído que quem ou quem quer ajudar o outro, não sei.

Pesquisador: Deixa eu te fazer duas perguntas, uma que é tranquila mas não sei se você vai lembrar. De 1997 pra 1998 ou de 1996 pra 1997, quando o Paciente 1 pra 4 ou 5 anos... o que teve de transição ali, porque eu não sei se você lembra, mas nos vídeos eu percebo uma evolução qualitativa no desenvolvimento do Paciente 1 muito grande. Especialmente na parte da linguagem, nas estereotípias. É que o vídeo vocês filmam eventos né? Não é o dia a dia.

Mãe 1: É...

Pesquisador: Não dá pra gente saber.

Mãe 1: Não dá tempo Pesquisador, não dava tempo.

Pesquisador: Então a gente não tem como saber - quem assiste - como era o dia a dia. Então por isso a pergunta, porque no vídeo parece que ele se tornou uma criança quase normal no vídeo. Ele olha pra vocês... deixa eu explicar melhor. Antes, do vídeo você falava: "Paciente 1, olha pra mamãe" ou o pai: "Paciente 1, olha pro papai".

Mãe 1: É, sempre chamava a atenção pra ele olhar.

Pesquisador: E ele assim, viajando né? Ou com uma... sempre com uma coisinha na mão e viajando. No ano de 1997 ele já é aquela criança que começa a perguntar: "Mãe, deixa eu ver?". "O pai, deixa eu ver?" e vocês falam: "Paciente 1, olha aqui e dá um sorriso". Ele dá um sorriso, dançando em festa junina, ele é uma criança quase típica. Nos vídeos.

Mãe 1: Foi quando ele começou a ir... bom, ele começou a ir na escola com dois anos. Mas o Paciente 1 deu muito trabalho no primeiro ano de escola e ele não se adaptava, no ano inteirinho ele chorou muito. A gente teve que trocar ele de escola. Aí ele foi pra uma escola - não sei se foi isso tá?

Pesquisador: Não...

Mãe 1: Tô contando o que foi de diferente. Ele foi pra uma escola que chamava "J", que não ficava preso na sala de aula. A escola tinha hortinha, eles faziam muitos trabalhos externos e eu lembro que nesse período ele teve uma evolução muito grande. Ele gostava muito das amigas, foi quando ele começou a participar de carnaval. Se você olhar, ele participa de carnaval, de...

Pesquisador: Festa Junina...

Mãe 1: É. Porque nas outras escolas, que foi uma em outra cidade e a primeira daqui. Essa primeira acho que ainda existe, sabe ali no viaduto da Vila Rio Branco, acho que chama "Y".

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: E... não sei se ainda tem. Ali o Paciente 1 deu muito trabalho, ele regrediu. E não houve [inaudível]. E quando ele foi pro "X" ele evoluiu muito Pesquisador, não sei se foi isso. Acho que foi, porque não teve outra coisa que...

Pesquisador: Terapias, você não lembra se teve alguma mudança?

Mãe 1: Não, não teve Pesquisador.

Pesquisador: Porque em 1997 ele tá com quase 4?

Mãe 1: 4 anos. É, se for festa junina é junho. Carnaval é em março.

Pesquisador: Não, é que eu não marquei. Não é o ano em que vocês "tavam" lá na praia do

Juqueí.

Mãe 1: 1997.

Pesquisador: E aí nesse mesmo vídeo tem várias sequências né? Vários títulos.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Nesse mesmo vídeo eu percebo uma mudança. Ele ainda tem a ordenação de carrinhos, que você filma o quarto dele...

Mãe 1: Sim.

Pesquisador: Tudo bem organizado, os bichinhos. Cada um no seu lugar, eu vi várias vezes né? Eu prestei atenção várias vezes no quarto que você filmou, sempre na mesma posição os bichinhos.

Mãe 1: Sempre, até hoje.

Pesquisador: Nunca mudou. E ele reclama da cuidadora né? Que ela é uma insuportável...

Mãe 1: E a cuidadora já avisou ele na semana passada que amanhã ela vai arrancar todas as bandeiras do lugar dele, pra poder limpar. Ela falou: "Vai se preparando, porque depois você vai arrumar". Pra ele ir se preparando psicologicamente, ele fica muito puto...

Pesquisador: Judiação [risos].

Mãe 1: Tem jeito? Como você vai limpar, né Pesquisador? Cê quer dar um pano pra ele limpar, ele não quer. Então ela tira tudo e limpa e ele coloca. Ele bufa Pesquisador, mas [inaudível].

Pesquisador: Ele falou ontem pra mim disso, acho que ele falou por isso.

Mãe 1: Ah!

Pesquisador: Porque ela já tinha avisado. A outra pergunta é um pouquinho mais capciosa tá? Se você não se sentir a vontade, não tem problema responder.

Mãe 1: Tá. Ah Pesquisador, não tenho problema com vontade ou sem vontade. Se fosse assim, não daria os vídeos pra você ver. Porque lá nos vídeos você vê a vida real...

Pesquisador: É, eu sei. Não, eu adorei. Fantástico!

Mãe 1: É, lógico. Mas dá umas 30 horas eu acho.

Pesquisador: Mas de desenvolvimento, de um ano até meados dos dez anos dele...

Mãe 1: É, por aí. Depois a gente parou de filmar.

Pesquisador: Eles ficaram loucos! Loucos! Dá pra você escrever uma história.

Mãe 1: É o que eu tô falando: ali é a vida real. Não tem nada forjado, porque ali a gente filmava como era o nosso dia a dia...

Pesquisador: Não tinha nenhum terapeuta falando pra você fazer nada...

Mãe 1: Não. E não tinha ninguém na frente pra você simular um comportamento.

Pesquisador: Eram vocês. E mesmo quando tinha pessoas, por exemplo, na situação do pano de prato que eu falei.

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Você estava rodeada da sua família, pra ver o irmão.

Mãe 1: É isso o que falei, a vida real. O que você vê ali é o nosso estresse do dia a dia. Sabendo ou não da coisa, entendeu?

Pesquisador: Então a pergunta é assim: "Na sua opinião, há possibilidade de a mudança de postura de uma mãe aumentar os sintomas autísticos de uma criança?"

Mãe 1: Então, eu acho que não há essa possibilidade. Dependendo da mãe, eu acho que pode ajudar. Não digo melhorar os sintomas autísticos, porque quem é autista é autista né?

Pesquisador: Não, ficar pior é o que estou dizendo.

Mãe 1: Então, eu acho que não fica pior. Não fica no sentido assim: se a mãe não for compreensiva, tentar entender ao máximo o que essa criança tá fazendo, eu acho que piora. Deu pra entender?

Pesquisador: Sim.

Mãe 1: Por quê? Se você Pesquisador, começa... porque quando a criança passa pra você, quando ela te faz uma pergunta e como se ela estivesse pedindo socorro. A criança autística.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Ela tá pedindo socorro. Se você responder compreensivo, toda vez né? Eu acho que você pode ajudar essa criança. Agora, se você começar a dar patada - porque eu conheço muita gente assim - começar a menosprezar aquela criança, subestimar a inteligência dela, eu acho que a criança piora.

Pesquisador: Tá. É... eu vou na mesma linha de raciocínio, acho que tem as duas possibilidades. Da mãe. Tem que ser dela.

Mãe 1: É da mãe, da família. Do pai...

Pesquisador: De piorar. O Paciente 1, eu acho que foi um processo autístico que aconteceu com ele, mas se você conseguir lembrar de alguma situação entre você, pai ou família, após o nascimento do seu segundo filho, pro Paciente 1... Eu falei que em 1997 ele teve uma melhora. O irmão nasceu em...

Mãe 1: 1998. Final de 1998.

Pesquisador: Então, um ano depois houve uma piora grande no desenvolvimento do Paciente 1.

Mãe 1: Então, você me fez essa pergunta semana passada. Então eu acho assim...

Pesquisador: É que eu tô querendo entender melhor.

Mãe 1: Não e você me pediu pra pensar né? Eu pensei.

Pesquisador: Sim.

Mãe 1: Eu acho assim: toda mãe, te falo pela minha cunhada que teve meu sobrinho - toda mãe, quando vem o segundo filho, querendo ou não, toda mãe Pesquisador... o primeiro é deixado um pouco, não tem outro caminho. Então, assim (olhando pro Paciente 1), quando eu engravidei do irmão... quando o irmão ia chegar, o que nos fizemos? Compramos um presente pro Paciente 1 dar pro irmãozinho dele que ia chegar e o irmãozinho dele, lá do céu, trouxe um brinquedo pro Paciente . Ele trouxe um pebolim. Aí eu cheguei do hospital com o irmão e o brinquedo no carro. E o Paciente 1 estava com o presente dele, esperando pra dar pro irmão. Você tenta ao máximo não deixar a outra criança se sentir rejeitada, mas não tem jeito Pesquisador. Porque na hora que o menor chora, o menor quer mamar, quer banho. Aí entrava aquela situação assim: "Mãe, vem assistir DVD comigo?". Eu assistia DVD o dia inteiro com ele. "Ah, a mamãe agora não pode, porque o irmão tá chorando". O irmão quer mamar, tem que tomar banho, o irmão isso, o irmão aquilo... Pesquisador, não tem jeito. A criança se sente...

Pesquisador: Não, eu entendo perfeitamente. Tanto que...

Mãe 1: E eu acho que isso regrediu [um] pouco.

Pesquisador: Era isso que eu ia perguntar. Você acha que os sintomas autísticos dele podem ter aumentado por causa disso?

Mãe 1: Não, não acho.

Pesquisador: Eu vou conversar com uma terapeuta daqui a 20 minutos, mais ou menos, sobre o caso de um menininho que acabou de nascer o irmãozinho e que, pela primeira vez ele agrediu a professora.

Mãe 1: Ah tá, ele se sentiu rejeitado [inaudível].

Pesquisador: Então. E ele tem o quadro de Síndrome de Asperger, a gente fecha como F84 agora tudo.

Mãe 1: Sim.

Pesquisador: Mas é Asperger. O cara é excepcional, fantástico em termos de inteligência. Mas tem toda a questão motora, essa questão.

Mãe 1: É, não tem jeito. Por mais que as mães queiram continuar... a minha cabeça era assim: eu tenho que dar mais atenção pro Paciente 1 - porque ele entende - do que o irmão, que não entende. Quando o irmão nasceu... eu tentava ao máximo, mas não dá. Eu não tinha condição financeira pra pagar uma empregada. Eu tinha que lavar, passar e cozinhar. Não tinha dinheiro pra fralda descartável a não ser quando ia no médico. Eu lavava 80 fraldas do Paciente 1 por

dia, de tecido. Ele usava 5 fraldas por vez. 3 dentro da calça plástica e 2 fora. Porque a cada "xixada" que ele dava, vazava. Fazia coco, desde pequenininho eu colocava ele no vaso sanitário sentado, sentava na cadeira em frente, colocava brinquedinhos. O Paciente 1 faz coco no vaso sanitário, ele e o Irmão, desde os 8 meses.

Pesquisador: Uau. Nunca tinha ouvido isso.

Mãe 1: Eu tinha nojo de limpar, sempre tive muito nojo. Eu sentava no chão, "punha" um banquinho e uma cadeira aqui e ele debruçava no banquinho e a gente ficava brincando com os brinquedos, ele fazia tudo. Tanto ele como o irmão. Só limpava quando a gente saía de casa, porque ele [estranhava] o banheiro né? E então, essa psicologia eu sempre usei. Pra me salvar e um pouco porque eu "tava" educando também. Então o Paciente 1 foi difícil tirar da fralda pra fazer o xixi. Mas pro coco eu não tive problema, o inverso da maioria.

Pesquisador: [Aham]. De todos, eu acho.

Mãe 1: Tanto que eu sempre falo para as mães: "Coloca uma cadeira em frente ao vaso sanitário, senta no chão e põe carrinho, brinquedinho". O Irmão gostava de "hominho" e o Paciente 1 gostava de carrinho. E a gente ficava brincando ali, eu cantava música.

Pesquisador: E a hora que ele fazia, você fazia alguma coisa?

Mãe 1: Não... eu cantava assim: "Sai coco, sai coco... da barriga do Paciente 1" e ficava ali cantando. Aí a hora que saía eu batia palma, na hora do coco [inaudível] dar descarga no vaso sanitário: "Tchau coco! Vai com a sua mamãe e o seu papai!". [Risos], Pesquisador você não tem noção das coisas que a gente fazia. Que eu fazia né?

Pesquisador: E tudo inventado?

Mãe 1: Tudo inventado! Psicologia só. Eu não tive problema com isso, só com xixi.

Pesquisador: Digo, você nunca foi orientada em fazer essas coisas?

Mãe 1: Magina Pesquisador, magina! Era a maneira que eu achava de sobreviver. Porque eu tinha muita ânsia na hora de limpar o coco. Era mais fácil só limpar a bundinha dele, dó que limpar toda a meleca que vira naquela bunda.

Pesquisador: E que era uma bundinha né?

Mãe 1: Então... imagina o coco que saía dali!

Pesquisador: [Risos].

Mãe 1: Então quando eu tinha que limpar o que eu fazia? Não tinha lençinho umedecido também, porque não tinha dinheiro pra isso. Era muito caro. Então eu pegava, molhava uma fralda de tecido, passava na bunda dele e corria na janela e respirava. Ia na janela e [blargh!]. Eu sou muito nojenta pra essas coisas melequentas.

Pesquisador: Outra coisa do comportamento do Paciente 1: bom, isso é nítido, acho que vai ser bem rápida sua resposta porque no vídeo é nítido. Como que foi o processo de ciúmes do Paciente 1 com o irmão? No vídeo fica muito nítido a frequência da resposta verbal dele, de: "Filma eu, filma eu, filma eu" quando tá filmando o Irmão.

Mãe 1: Ah ele ficou bem... mesmo a gente fazer o máximo pra ele não sentir ciúmes, ele ficou bem enciumado. Porque também, não só em casa no dia a dia, mas quando íamos para a casa da minha mãe, por exemplo. Querendo ou não, o bebê chama mais a atenção e todo mundo ia pro irmão. E eu ficava: "Gente, olha o Paciente 1", ficava o tempo todo tentando puxar pra ele, mas não tem jeito Pesquisador. Quando a gente se mudou, eu lembro que morava a uns 3, 4 quarteirões da escola do Paciente 1. O Paciente 1 estudava numa escola católica e eu chegava com o Irmão de carrinho, como ele era bonitinho, loirinho, simpático e carismático, todo mundo começava a: "Oh, o mascotezinho da escola chegou". O Paciente 1 só faltava virar cambalhota do lado, Pesquisador. Ninguém dava bola, ninguém.

Pesquisador: Engraçado que assim, teve o período dos dois primeiros anos - que ele apresentava um comportamento clássico autista.

Mãe 1: Aí depois ele melhorou...

Pesquisador: Aí melhorou, depois em 1997 ele teve uma melhora muito grande...

Mãe 1: Que eu acho que é da escola...

Pesquisador: 1998 ele teve um rebaixamento muito grande no repertório dele...

Mãe 1: Que o Irmão nasceu...

Pesquisador: E depois em 1999 e 2000 ele parecia uma criança típica. Lógico que para quem tem um olhar acurado, um olhar melhorado para o transtorno percebe a estereotipia, a repetição, o déficit na coordenação motora que persiste até hoje.

Mãe 1: Muito grande.

Pesquisador: Aliás, tudo persiste até hoje. Que é uma característica... ontem eu discuti com uma médica disso, o transtorno de desenvolvimento persiste a vida toda, só melhora. Mas nunca acaba.

Mãe 1: É realmente, só melhora e ainda, dependendo, pouco.

Pesquisador: É.

Mãe 1: Em relação ao que ele era, ele melhorou bem. Mas em relação ao que teria que ser o Paciente 1, ainda...

Pesquisador: Persiste, déficit na coordenação motora, na linguagem, interação social.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Mas teve esse momento aí de 1999 e 2000, que ele voltou a ser uma criança comunicativa. Que falava com todo mundo... Ele tava já no colégio J.

Mãe 1: Ah, ele teve uma professora muito boa Pesquisador. Na primeira e segunda série, foi a mesma professora. Que ele A-MA-VA, que foi a mesma professora de primeira série do Irmão, que foi o único ano que ela conseguiu que o Irmão dançasse na festa junina, por causa dessa professora. E o Paciente 1 teve ela na primeira e segunda série. Ele A-MA-VA ela, ali ele teve um progresso muito grande com essa professora. Depois quando ele foi pra terceira série, o Paciente 1 caiu assim, por causa da professora.

Pesquisador: E foi quando ele começou a te odiar, entre aspas.

Mãe 1: Isso! Foi quando ele ficou depressivo. Nesse período em que ele caiu, era muito estressante e na hora do dever ele não sabia fazer nada. Aí eu ligava pra professora, à noite, vai escutando... e a professora falava: "Aí Mãe 1, mas na classe ele faz tudo". E eu: "Como na classe ele faz tudo, se chega em casa ele não sabe fazer nada?!".

Pesquisador: Isso a professora que ele gostava?

Mãe 1: Não, a que ele não gostava. Foi quando ele começou a pegar aversão por exatas, tudo ali ele teve problema. A escola quis mudar o sistema de divisão e multiplicação. Ele tava acabando de aprender Pesquisador! Eles queriam, porque quando você faz divisão, você pega faz a chavinha, os dois...

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: E não, eles queria assim: você desmembrava 1000 dividido por 25, dava quantos 25? Aí você colocava ali o número... 800, dá quanto? Eles queriam ir desmembrando e nossa, bagunçou a cabeça. Eu tive que ir na escola e pedir uma aula, porque aí eu ensinava em casa do meu jeito e chegava na escola, ensinava de outro. Aí todos os pais começaram a cair em cima e seis meses depois acabou com a cabeça dele. E voltou pro sistema normal, porque depois que dividiu tudo, você tinha que somar aquilo ali pra saber quanto dava... nossa, coisa muito difícil. Aí ele via todo esse meu estresse com a professora. E aí eu ficava brava com ele também: "PACIENTE 1, A PROFESSORA FALOU QUE NA ESCOLA VOCÊ FAZ. POR QUÊ VOCÊ NÃO FAZ?". "Mas eu não sei". "ELA FALOU QUE VOCÊ SABE!". Olha que dó, confiar mais na professora que no menino! Hoje... e aí foi quando a gente começou a ter muito atrito, porque ele ia mal na escola, mal em casa, eu brigava com ela, ela falava que ele sabia, eu brigava com ele, ele falava que não sabia e virou um fuzuê... até que ele saiu do colégio J.

Pesquisador: E era uma escolinha que ele gostava né, tem a cena das Olimpíadas que a professora deu a Grécia pra ele.

Mãe 1: Amava. Ele tinha muitos amigos legais, muitos. A gente era uma família ali na frente

do colégio, então todas as mães, meia hora antes deles saírem, ficávamos conversando até eles saírem... a gente fez uma família, no churrasco iam todas as mães do nosso grupinho. Foi muito legal esse período, ele amava o colégio.

Pesquisador: Então eu acho que você explica pra mim a última pergunta de hoje. Que é do vídeo de 2002, uma apresentação da escola que eu coloquei aqui pra te perguntar. "Por que que o Paciente 1 só aparece na hora do Papai Noel?". Um vídeo de 1h40min. Ou eu não consegui achar ele, que eu assisti umas três vezes esse vídeo. Ele tá vestido com uma roupa comprida branca, uma camisolona branca...

Mãe 1: Eu sei, uma faixinha na cabeça dourada.

Pesquisador: É, como se ele fosse um anjinho, uma coisa assim.

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: E que é um teatro bem sofisticado, eu achei.

Mãe 1: Acho que era o Polytheama. Polytheama não, no Glória Rocha.

Pesquisador: Foi no... Clube Jundiaense.

Mãe 1: Ah tá! Verdade.

Pesquisador: Porque depois tem uma tarde que é da turminha do Irmão, que são dos pequeninhos.

Mãe 1: Verdade.

Pesquisador: Que é a tarde, aliás, primeiro o da tarde e depois o da noite, que era o do Paciente 1.

Mãe 1: Isso, eu sei.

Pesquisador: Que tem os meninos, que vão fingir que são prefeitos, esqueci o nome. E por algum motivo no vídeo, eu só achei o Paciente 1 na hora que o Papai Noel chega, que ele abraça o Papai Noel e pega o presente. Você lembra o que aconteceu, ou se ele aparece e eu não consegui ver?

Mãe 1: Eu preciso ver o vídeo pra te falar, não lembro.

Pesquisador: Que é de 2002, a época que ele já não tava mais gostando.

Mãe 1: É já é a época de... 9 anos.

Pesquisador: Ele não tava mais gostando.

Mãe 1: Eu tive muito problema com o colégio também, porque o fato do Paciente 1 ser diferente - mesmo a gente não sabendo na época que ele tinha... - a escola deixava ele muito pra trás. Mas nesse caso assim, da filmagem. Tudo eu tinha que brigar Pesquisador, foi um negócio muito estressante. Nossa!

Pesquisador: Como assim?

Mãe 1: A escola, pra ela era muito cômodo não se esforçar para ensiná-lo. Aí eu conversava com outras mães, as mães contavam das conquistas dos seus filhos nas escolas. O Paciente 1 sempre foi de me contar até do chinelo que o amigo ia... contava tudo, tudo o que acontecia a tarde inteira. E aí eu percebia que muitas coisas que essa criança fazia o Paciente 1 não participava. Aí eu começava a questionar a escola e eu descobri que, para ele não dar trabalho, naquele [ensaio], eles levavam ele para o parquinho. Então eles isolavam o Paciente 1. Eu não sei dessa filmagem, eu não lembro. Eu preciso ver pra te falar.

Pesquisador: De repente foi isso que aconteceu, a participação dele foi tão pequena que na hora que eu vi [acabou]...

Mãe 1: É, acabou não filmando.

Pesquisador: Ou eu não vi também. Eu vou te devolver... Eu vou ficar mais um tempinho.

Mãe 1: Não, não tem pressa. Depois que você ver eu vejo e posso...

Pesquisador: Mas, de fato eles excluía o Paciente 1?

Mãe 1: Excluía, excluía.

Pesquisador: Você falou que até 10 horas tudo bem?

Mãe 1: Até 10h15min.

Pesquisador: Vou avançar então um pouquinho as coisas que seriam da semana que vem.

Mãe 1: Pode avançar.

Pesquisador: Essa ideia de exclusão que você passou agora, caiu com uma luva pra ideia que eu tô discutindo que é... são os limites né?

Mãe 1: Sim!

Pesquisador: Até onde vai, até onde não vai. O que a gente tem que fazer e o que não tem que fazer.

Mãe 1: Pra você ver o tanto de problema que eu tive com o colegio, eu tive uma reunião que... fora que, a mãe é meio doida. O Paciente 1 era muito... os amigos brigavam com ele, faziam coisas que a escola não tomava nenhuma postura e mesmo eu conversando com algumas mães na porta da escola, não resolvia. Teve uma reunião - nas reuniões da escola J as mães iam em peso - não pensei meia vez: pedi licença para a coordenadora, fui lá na frente e disse que eu gostaria que cada mãe conversasse com o seu filho, porque o Paciente 1 tava sofrendo um problema com algumas crianças que ficavam xingando ele, porque ele era gordinho. Ele sofria muito preconceito.

Pesquisador: Ele odeia que fale do peso dele né?

Mãe 1: Odeia! Até hoje. Então eu falei que gostaria que cada mãe conversasse com seu filho, porque as crianças, às vezes, é gordinha e não é porque ela quer. Tem genética, um monte de coisa envolvida. E também gostaria que cada mãe conversasse com seu filho sobre o outro, o ser diferente. Eu sabia que o Paciente 1 era diferente, mas não tinha nome.

Pesquisador: Já tinha o Irmão, você já tinha percebido...

Mãe 1: Já! Eu "tava" com o Irmão, no colo dormindo. O Irmão tinha um aninho e ele roncava, porque tinha adenoide, então as mães começaram a rir do ronco dele na classe, foi um negócio horroroso. Pesquisador, aquilo me subiu o sangue! Eu olhei pra todo mundo e falei: "Ele ronca desse jeito, não é porque ele quer. Ele tem problema de adenoide e vai fazer cirurgia". Calei a sala. Porque incomodava, mas meu... era uma criança de um ano! Aí eu fui lá na frente e falei como eu gostaria que cada mãe agisse com seu filho, para que olhasse pro outro e tratasse o outro como uma pessoa... como ela gostaria que tratasse os filhos dela. Também, nunca tive mais problemas. Com as mães, com as crianças. Mas tive problemas com a escola.

Pesquisador: Olha!

Mãe 1: Pesquisador...

Pesquisador: Fiquei arrepiado!

Mãe 1: E no colégio do Ensino Médio... O Paciente 1 saía todo dia desse Colegio chorando. No Ensino Médio, primeiro ano. "O que foi Paciente 1?". "Ah, porque o "D"...". A gente chama ele de [D]. "Porque o D vai me empurrar da escada...". "Porque o D pegou minha mochila e falou que ia jogar lá embaixo...". Cada dia o D. Pesquisador, eu não pensava meia vez. Eu pegava meu carro em frente ao estacionamento do colégio, a hora em que eu virava assim, pra descer a rua, ligava pra coordenadora: "Tá acontecendo isso, isso e isso... ou vocês tomam uma atitude ou vou tomar eu". E fui falando isso. E nada, cada dia fui... um dia eu virei [inaudível]: "O NEGÓCIO FUNCIONA DA SEGUINTE MANEIRA: TÔ COM O PACIENTE 1 NO CARRO, TODO DIA ELE SAI CHORANDO POR CAUSA DESSE D ENTÃO VAI ACONTECER O SEGUINTE: OU VOCÊ TOMA UMA POSTURA, UMA ATITUDE COM ESSE MENINO OU VOU TOMAR EU. E A MINHA ATITUDE VAI SER A SEGUINTE: EU VOU NA DIRETORIA DE ENSINO, VAI COORDENADOR, DIRETOR, EU, PACIENTE 1, MÃE DO MENINO, MENINO. VAI TODO MUNDO PARAR NA DIRETORIA DE ENSINO. PORQUE, SE ESSE MENINO FIZER ALGUMA COISA COM O PACIENTE 1 VOCÊS TÃO FODIDOS NA MINHA MÃO. O QUE VOCÊ PREFERE, VOCÊ TOMA UMA ATITUDE OU TOMO EU? PORQUE EU NÃO POSSO PEGAR O MENINO NA SAÍDA E DAR NELE, PORQUE EU PERCO MEUS DIREITOS. MESMO EU ESTANDO CERTA, ENTÃO NÓS TEMOS DUAS SAÍDAS, O QUE VOCÊ PREFERE?".

"Não, pode deixar Mãe 1, eu vou tomar uma atitude".

Pesquisador: Ele já tinha diagnóstico?

Mãe 1: Já, já tinha. A escola já tinha papel, já tinha tudo. E o Paciente 1 já tinha 17, 18 anos. "Não Mãe 1, pode deixar que vamos tomar uma postura". Tomaram. Mudaram ele de classe, pegaram ele do primeiro do 1L2 e botaram ele pro [inaudível]. Disseram que a turma era mais madura, eu fiquei muito fodida na época, porque mudou o menino e não ele? Mas aí explicaram que levaram ele pra aquela classe e ele preferiu aquela. E o menino ficou proibido de chegar 50 metros do Paciente 1. Nunca mais tive problema.

Pesquisador: E marcou a vida do Paciente 1, porque até hoje ele conta.

Mãe 1: Marcou... porque foi um negócio...

Pesquisador: E ele sabe que foi você que fez toda essa luta?

Mãe 1: Sabe, ele sabia. Eu ligava tudo na frente dele, Pesquisador. Ele sabia que eu tomava uma atitude. O que eu pensava? Ele não conseguia se defender, eu falava assim: "Paciente 1, senta a mão na cara do menino!".

Pesquisador: Porque ele é grande, né?

Mãe 1: Mas ele morre de dó, sempre, de ver o outro chorando. E se ele machucasse o outro, já pensou? Ele seria o culpado. E se a coordenação chamasse ele para conversar? "Paciente 1 se a coordenação te chamar você fala assim: peraí que eu tô ligando pra minha mãe. Eu venho aqui, cê vai ver o arregaço que eu faço". Mas não tinha jeito, Pesquisador. Ele não consegue tomar essa atitude.

Pesquisador: Questão de sobrevivência, né? Que pega nele, são muitas questões.

Mãe 1: É. Então eu sabia que ele não ia conseguir, então fazia eu. E faço até hoje, eu vou em cima do outro. Eu te falo, se é amor isso? Não sei.

Pesquisador: Como que foi essa história da depressão dele, dele querer matar você? Se matar?

Mãe 1: Ele fazia terapia. E aí um dia, eu entrei no quarto dele e tava muito irritado. Irritado ele sempre era com o outro, tá? Porque [como] sou eu que dou limite, lógico que é em mim que ele vai descarregar. E aí eu lembro que entrei no quarto dele, ele pegou a fralda e fez assim pra mim: "Eu vou bater em você". Eu falei: "Bate, Paciente 1. Bate! Quero ver se você é homem". No que ele ameaçou fazer assim, eu arranquei a fralda dele e dei nele. Bati nele. E aí eu comentei com a psicóloga e ela pediu pra eu procurar a psiquiatra. Que na época a gente procurou a doutora, que ela indicou. Eu [amo] ela até hoje.

Pesquisador: Essa era a psicóloga [quem indicou a doutora].

Mãe 1: Isso. Aí ela indicou a doutora, a gente levou. E aí na consulta, foram várias consultas até chegar ao diagnóstico. Não foi na primeira... da depressão. E não do Asperger, porque do Asperger tadinha! Ela levou 5 anos, naquela época. E aí chegou a conclusão que ele precisava entrar com medicamento, ele tava depressivo. Pesquisador, a gente se mudou na outra casa, você ouvia o Paciente 1 conversando sozinho o tempo todo! Ele chorava tanto, que a vida dele acabou, que ele queria me matar e depois se matar... era um negócio impressionante, você chorava com ele! E você via assim, no olhar dele, o desespero que ele tava! Era um negócio impressionante, não sei nem te descrever! Você se arrepiava inteiro, quando entrava e via o pânico dele, que queria se matar. A gente teve que esconder faca, teve que esconder tudo... eu "punha" num *tupperware* e colocava tudo no alto, no fundo da prateleira da despensa. Foi de... eu não podia dormir de porta aberta, porque corria o risco dele me matar.

Pesquisador: Uau.

Mãe 1: É punk. Aí pergunta: uma pessoa que tem problema de dormir, você acha que essa pessoa dormia? Claro que não, né? Porque você fecha o olho e corre o risco de ser morta.

Pesquisador: E isso ele tinha 8.

Mãe 1: É.

Pesquisador: E persistiu por quanto tempo?

Mãe 1: Olha Pesquisador, esse instinto assassino dele... acho que foi até os 15 anos, querendo

me matar.

Pesquisador: Mas algum dia ele tomou alguma atitude que você falou: "Ai meu Deus"?

Mãe 1: Não, não porque quando ele ergueu a fralda e falou que ia me bater... mas eu bati tanto nele aquele dia. Aí eu falei pra ele assim (eu não sabia): "Se você fizer alguma coisa pra mim, algum dia, eu corto o seu braço fora". Aí acho que ele se imaginou sem braço né? Aí ele não tomava nenhuma atitude a não ser verbal. Que ele ia me matar, que ia se matar. Que a vida pra ele já tinha acabado, que ele é muito velho. Essas coisas. Menino de 8, 9 anos muito velho?

Pesquisador: Tenso né?

Mãe 1: Tenso, põe tenso nisso!

Pesquisador: Por isso que hoje, lógico, né? Não é fácil, mas vocês estão mais tranquilos. Porque o que passaram aí atrás...

Mãe 1: Com certeza, hoje até por conhecimento ou experiência eu consigo tirar mais de letra. Hoje as coisas que ele me fala não me afetam. Lógico, dependendo... que nem aquele dia que ele tava naquela situação de querer me matar de novo, lógico que eu tenho medo. Não vou falar pra você que não. Um puta homem daquele, eu corro o risco de ser morta.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Mas assim, você [não] dorme com os olhos dos outros [inaudível]... mas assim, hoje a maioria das coisas não me afeta. Mais [Mas] quando ele fala que não gosta de mim, sempre tirei isso de letra. Teve uma vez que a gente "tava" entrando no condomínio e ele falou assim: "Eu não gosto de você". "Não tem problema filho, eu também não gosto muito do meu pai". Porque se eu for bater de frente, vai piorar. Eu falava isso. Ele falava assim: "Quando eu morar sozinho, eu não quero que você vá me visitar". "Só papai e meu camaradinha". E eu: "Depende. Se você for morar sozinho com o seu dinheiro, quando você sentir saudades, você vem me ver. Agora se você for morar sozinho com o meu dinheiro e do seu pai, eu vou te visitar a hora que você quiser. Combinado?". "Combinado".

Pesquisador: Acabou o assunto.

Mãe 1: Acabou. Porque aí você não bate de frente e você desbanca ele. [Inaudível] não gosta de mim? Não tem problema. "Quando você quiser, eu vou estar em casa te esperando com todo o amor e carinho". E aí eu fui desbancando ele e ele não fala mais agora.

Pesquisador: Bom, os vídeos vão até 2002 apenas né? Antes do diagnóstico.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Como foi contar para o Paciente 1, que ele tinha autismo?

Mãe 1: Pesquisador, foi muito interessante. Porque teve um dia - o Paciente 1 já "tava" no Ensino Médio quando eu contei - ele "tava" muito triste, porque... acho que foi quando ele começou a perceber a diferença entre ele e os amigos. Não lembro se foi no primeiro ou segundo ano do Ensino Médio. E eu lembro que ele chegou em mim chorando, a gente morava na casa do portal e eu sentei num sofá no escritório que tinha de [dois], que ficava de frente pro quarto dele, e ele deitou no sofá e pôs a cabeça no meu colo e falou assim: "Eu sou diferente. Porque que eu sou desse jeito? O que eu tenho?". Eu sempre esperava essa pergunta, porque eu acho que quando a pessoa te pergunta ela tá pronta pra ouvir a resposta. Você não tem que antecipar. E aí eu falei: "Deita aqui, vem. Mamãe vai contar pra você. Olha Paciente 1, você tem um negócio que chama Síndrome de Asperger. É como se fosse um autismo, mas não é uma doença porque não se morre disso. Isso é um modo de ser diferente. Você sabe a sua amiga G?". "Sei". "Ela tem um negócio que chama Síndrome de Turner. Você pode olhar que ela fala diferente, ela fala alto, tem o pescoço mais curto" e fui dando as características dela. "Então, você tem o seu jeito. Ela tem o dela. Vocês não morrem disso, então não é uma doença. O C, amigo do seu Irmão, ele tem a doença de Crohn, você lembra?". Lembra, porque ele pesquisou. "Então, o C morre disso. Ele tem uma doença e ele pode morrer. No seu caso não filho, é só um jeito de ser diferente". E aí fui explicando as maneiras que ele fazia, como seria o normal né? Fui explicando, pontuando pra ele e aí ele entendeu. Quando chegou na escola, no

dia seguinte, aí ele foi tentar explicar pro amigo do jeito que eu expliquei pra ele. Não teve mais problema. Porque aí você deu um nome pra coisa, todo mundo passou a entendê-lo melhor, mesmo não sabendo o que era. As pessoas perguntavam: "O que é isso Paciente 1? Síndrome de Asperger?". "É um jeito de ser diferente". É o que ele passava pra frente. E... não tive mais problemas, Pesquisador. Porque aí ele foi pesquisar e teve todas as respostas que ele queria.

Pesquisador: Por isso ele ficou tão bravo quando a lei brasileira do autismo veio e falou que não existia mais Síndrome de Asperger e que todo mundo era deficiente.

Mãe 1: Isso, porque colocou todo mundo na linha do autista.

Pesquisador: Você ficou brava também?

Mãe 1: Olha Pesquisador... eu vou te dizer que não fiquei brava não. Porque assim: no meu caso, o Paciente 1 é muito leve. Então eu não vou ter problemas nesse sentido. Pra outras mães, que depende de vários fatores, da lei, provavelmente elas devem ter ficado muito bravas. Pra mim, eu só tinha um nome pra coisa. Mas a vida real é diferente. Então esse nome, com isso daqui, pra mim não faz diferença. O que eu tenho que saber é como lidar com isso. Eu não dependo muito da lei, então não fiquei brava. Eu só acho assim: se dá como autista, as pessoas olham assim, meio... como se ele fosse aquela criança que ficava embaixo da mesa, da cama. Porque o autista era considerado isso.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Isolado né? E se você dá como Síndrome de Asperger, ah "ok" é só uma perna do autismo... é como se ele tivesse passado a mão no autismo, então ele tem só algumas características e a pessoa entende melhor quando fica mais brando. Mas até hoje eu...

Pesquisador: Sim. Mas o fato de ele passar pra, diante da lei, ser considerado como deficiente nunca te pegou?

Mãe 1: Não.

Pesquisador: Quando eu falo desse assunto ele até altera o tom de voz. Fica muito bravo, de pensar em ser deficiente. Eu não sei ao certo o quanto ele entende o que é uma deficiência.

Mãe 1: É, eu não dou muita atenção pra essas coisas não. Pra ser bem sincera. Acho que tem coisas mais importantes pra você focar, do que focar nisso. Quem precisa, quem depende financeiramente da lei ou pra entrar em algum lugar é... realmente um problema, porque você foi rebaixado mas... eu não foco nisso não.

3º Encontro

Pesquisador: Bom, hoje a gente vai falar sobre terapias. Curiosamente o Paciente 1 não lembra ou deu uma de que não lembra os motivos pelos quais ele passava nas terapias.

Mãe 1: Ele não lembra mesmo.

Pesquisador: As únicas terapias que ele dá alguma função pra elas é da quarta psicóloga e da T.O atual. Ele não lembra nem que passou comigo, na época do Irmão. Que foi no ano passado.

Mãe 1: Aquela em dupla?

Pesquisador: Em dupla. Ele: "Assim, eu não lembro direito. Acho que era pra melhorar o meu relacionamento com meu irmão". Eu falei: "Paciente 1, você acha que era para melhorar o relacionamento? Claro que era né?" Senão não "tariam" os dois juntos.

Mãe 1: Vai deletando assim?

Pesquisador: É, vai deletando acho que o que não...

Mãe 1: É porque foi marcante pro Irmão, não pra ele.

Pesquisador: É e pra ele, me parece que é muito importante a questão da independência.

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Porque a quarta psicóloga, ele lembra porque ele ensinava ele a atravessar a rua.

Mãe 1: Isso, ele saía com ela.

Pesquisador: A TO atual, as coisas que ele relata dela é ajudar na faculdade, ajudar a sacar dinheiro, cozinhar. Tudo relacionado à independência. E assim, só pra dar um start na nossa conversa, pro Paciente 1, ele não seria o que é hoje se não fossem as terapias. Então a gente vai na linha de raciocínio que é o "será?". Como eu falei pra você na primeira vez. Será que as terapias fizeram o Paciente 1 ser o...

Mãe 1: Eu particularmente acho que não. A quarta psicóloga, de todas que ele passou, foi a... cê me ajuda, porque ele fez terapia mesmo. A T.O atual é TO. Todos os psicólogos pelo qual ele passou, acho que a quarta foi a que ele foi um pouquinho mais do que ele precisava. Porque a primeira só conversava. O penúltimo só conversava e só falava o que ele queria ouvir. Os dois psicólogos na vida dele foi passagem mesmo. A da outra cidade ele não vai lembrar, nem a outra. Mas a quarta psicóloga não, ela conversava, me ouvia e depois debatia com ele. Mostrava os pontos que estavam certos e errados, então ela foi importante pra ele. E acho que só, mas assim: pra ser bem sincero, o Paciente 1 é o que é não por causa das terapias. Eu como mãe, acompanhando, não acredito que seja. A T.O atual ajudou muito e por conta da independência que ela trabalha ele desenvolveu outros lados.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Você entendeu? Então ele amadureceu em muitas outras coisas por conta das outras conquistas que ele foi "tendo" aqui, mas terapia mesmo não. Eu não acredito, em nada, nada, nada.

Pesquisador: Vamos resgatar a história.

Mãe 1: Só tirando aquela vez que você fez com o Irmão né? Tô falando da dele, que ele fez individual.

Pesquisador: Não, de todas né? Da minha também... ele não lembra, então pra ele não foi uma coisa, acho que mexeu mais com o Irmão. Foi um acordo meu e da TO atual também.

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: De resultado terapêutico.

Mãe 1: Não, mas eu falo assim: naquele período, ele melhorou bastante.

Pesquisador: Mas eu acho que você tem razão, porque foi o global. Das conquistas.

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: Porque foi bem uma época que ele "tava" conquistando muita coisa. Era o global e o Irmão se abriu mais pra ele.

Mãe 1: Também.

Pesquisador: Que era uma coisa que fazia tempo que o Irmão não se abria.

Mãe 1: Ou nunca fez.

Pesquisador: Ou nunca fez. Quando você vê ele pequenininho nos vídeos você vê até uma abertura. Ele olhava, tentava.

Mãe 1: É, eles conversavam muito quando eram pequenos. Eles nunca brigaram quando eram pequenos, porque os dois tinham o mesmo interesse. Era Pokémon, Digimon, então o assunto deles era esse. Todos os lugares. Aí ganharam o DS, os dois tinham o mesmo jogo. Não dividiam o mesmo jogo, cada um tinha o seu. Mas um orientava o outro, um [inaudível] encontrava o Pokémon aqui ele ia lá. Então nisso eles nunca brigaram. Foram ter enrosco o ano passado.

Pesquisador: Porque o Irmão também amadureceu e... enfim.

Mãe 1: Sim.

Pesquisador: Vamos resgatar lá, desde o começo as terapias? Quem que foi a primeira que você levou, você lembra?

Mãe 1: Ela chamava A e era lá de outra cidade.

Pesquisador: Isso de todas as áreas, tá Mãe 1?

Mãe 1: Tá. Essa ele tinha dois anos, a gente morava em outra cidade e ela chamava A. E eu me lembro que na época eu levei o Paciente 1 na terapia porque ele era um menino que não ficava

sozinho. Ele chorava muito se ficasse só, ele tinha até febre. A noite ele tinha febre a noite toda se, por exemplo, eu deixasse ele na casa da minha mãe. E a minha mãe morava numa cidade ao lado. Então ele foi e eu lembro que o conselho dela para mim era assim: quando a gente começava nas nossas discussões (que era desde pequeno) ela me orientava a me trancar no quarto, entendeu? E deixar ele sozinho do lado de fora. Obviamente eu nunca tive coragem de fazer isso, entendeu?

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Porque eu acho que não era por aí. Mas entra aquela situação que eu sempre te falo: o medo de tirar e piorar é muito grande. Então eu ia levando. Aí a gente se mudou para outra cidade. Lá ele começou a ir numa escolinha e foi orientado pra gente levar ele numa TO. Eu levei ele numa TO lá e ela fazia trabalho de equilíbrio, de coordenação motora e só. Só que lá a gente ficou só sete meses, aí nós nos mudamos pra cá. E aqui ele começou com a terceira psicóloga. Ela ficou oito anos com ele e indicou uma TO também. Aí paralelo com ela, ele fazia essa primeira TO e ela só falava pra mim que ele tinha a musculatura flácida. Ela "punha" ele [inaudível] na bola, pra andar na linha do azulejo do chão. E ficava, mexia a perna, como se fizesse uma musculação com a perna dele. Aí como eu não vi resultado a gente ficou acho que um ano. Não foi de nada pra lugar nenhum, então parou. Aí nós fomos, depois da terceira psicóloga ele saiu pra a quarta psicóloga. Aí a quarta psicóloga se mudou pra São Paulo e aí ele foi pro penúltimo psicólogo. Aí ele ficou um tempo com este, cinco anos e saiu. Ou melhor, eu sai com o penúltimo psicólogo.

Pesquisador: Porque é tempo hein? cinco anos de terapia.

Mãe 1: Mas não teve resultado, tanto que quando ele conversou com a TO atual - porque é diferente né? Psicólogo e TO - eu lembro que um dia eu cheguei nela e falei assim: "O negócio vai funcionar da seguinte maneira: eu vou tirar ele do psicólogo e você vai dar o respaldo. Você vai fazer a parte de TO e de psicólogo porque não tem jeito dele entrar aqui na sua sala e a cabeça dele ficar lá fora. Você vai ter que trabalhar as duas coisas juntas". E aí ela me deu esse suporte, ela deu essa segurança de que eu podia parar com ele. Porque meu maior medo era que a gente já vivia em conflito com psicólogo, você já imaginou se eu tirar psicólogo? O que iria acontecer? Eu não tinha esse respaldo, então eu tinha muito medo. Por isso foi cinco anos.

Pesquisador: É que na semana passada você me falou que tinha medo de dormir, de ele te matar à noite.

Mãe 1: Tinha. Tinha, porque quando ele entrou em depressão ele falava que ia me matar. E o psiquiatra na época me orientou a tirar todas as facas, todos os garfos, do baixo. Eu tinha uma caixa, "pus" numa caixa assim, no alto de uma prateleira e tinha que dormir de olho aberto, entendeu? Ao mesmo tempo, eu tinha medo de fechar a porta porque tinha o Irmão. Então eu ficava com a porta aberta e rezava!

Pesquisador: De um entrelaçamento de coisas né? O pessoal falar olha... do Paciente 1 falar: "Vou te matar" e alguém reforçar a ideia da morte...

Mãe 1: Então!

Pesquisador: Do assassinato né? Falar: "Olha, guarda a faca". E a terapia, teoricamente, qual que é a função de uma terapia?

Mãe 1: Então, seria trabalhar isso. Mas não me ajudava em nada. Tudo isso acontecia, ele "tava" em terapia ainda. De todos os profissionais que ele passou... porque se ele vem, desde os 8 anos, quando ele teve depressão. Ele tava com a terceira psicóloga, ela indicou a doutora e... até agora, os 21, 22 anos que a gente vem enroscando, ele nunca ficou sem terapia. Tanto que, se você tirar o período da TO atual, atrás só foi desgaste e eu não tinha o pai em casa como eu tenho hoje. Então eu tinha que me virar, sambar daquele jeito e... mandava ver. Foi muito complicado esse período. Aí depois, olha. Parei com o penúltimo psicólogo e ele precisou começar com uma TO. Foi quando entrou a primeira TO. E aí entrou a última psicóloga, que também eu tinha dado prazo de 3 meses pra ela e... os 3 meses deu. E aí entrou a primeira TO,

ela também foi indo. Tanto que quando ela falou que ia pra São Paulo e que indicava a TO atual, o Paciente 1 sofre muito com as mudanças, o novo pra ele assusta demais. Então eu lembro que falava pra ele assim: "Filho, Deus não tira uma pessoa pra mandar uma pior. Ele sempre vai mandar uma melhor". Eu sempre acreditei nisso, que nada é por acaso. E aí entrou a TO atual e realmente foi, nesses dois anos e meio que ele tá com ela, ele teve progresso de uma vida toda que ele não teve! Por mais que a gente batalhou, ele teve muitas conquistas antes da TO atual. Ele trabalhou língua, trabalhou isso. Teve muitas conquistas, mas a conquista da independência... dele com a TO atual. E aí, nisso trouxe segurança pra ele próprio de que ele era capaz de fazer outras coisas, que a gente até tinha medo de soltar. Porque é o que eu tô te falando, se não tem respaldo... e se piorar? Já não tava bom. Então, foi assim. Um período barra, mas pra ser sincera, eu não acredito que a terapia melhora muito. Eu acho que tem que ser um conjunto de bons profissionais com TO. Sozinho, pelo menos o Paciente 1 não teve melhora.

Pesquisador: Tem que ser multidisciplinar né?

Mãe 1: Tem que ser.

Pesquisador: Pensando na terceira psicóloga, porque que é... bom, os motivos são claros mas não custa a gente repetir. Os motivos de entrada, objetivos dela (que ela falava pra você) e por que saiu?

Mãe 1: Entendi. Ah tá. Bom, ele entrou nela porque, eu me lembro quando a gente se mudou pra cá, ele estudou na escola J, aqui na...

Pesquisador: É aqui...

Mãe 1: Aqui. Eu morava nesse prédio aqui em frente e ele estudava ali. E a própria escola sentiu que ele tinha uma dificuldade e me orientou à terceira psicóloga. Aí ele começou nela pra trabalhar essa parte de relacionamento com os amigos que era o que ele tinha de dificuldade na escola. E foi levando. Aí entra aquela história: o medo de tirar uma [inaudível]. Até quando ele não quis mais, ele queria um profissional homem. E foi aí que a gente partiu pro penúltimo psicólogo.

Pesquisador: E como que foi com a terceira psicóloga, porque ele ficou 8 anos com ela e começou com 6 anos, então ele terminou com 14.

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: Depois do diagnóstico. Como que foi essa parte do diagnóstico? Ele ficou um ano em terapia com ela sabendo que era autismo.

Mãe 1: Isso. Pesquisador, é muito difícil porque os profissionais na época... não mudou nada pra ela, ele tendo o diagnóstico ou não. O que ela fazia era conversar com ele, ela não orientava para que ele fizesse determinada coisa. Assim, ele não dava caminhos pra ele fazer aquela coisa, ela só falava que ele tinha que fazer. Ela já dava a resposta pronta.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: "Então, olha você tem que fazer isso". O que acontecia... naquele dia ou semana ele fazia aquilo que ela pediu. Só que na outra semana ela já não pedia, aí ele não fazia. Porque o Paciente 1, você tem que colocar na cabeça dele que ele vai ter que fazer daquela determinada maneira ou seguir aquela determinada coisa pra sempre. Se você não falar essa palavra, pra ele é aquele dia ou aquela semana. Então aí voltava, eu entrava antes dele, falava como tinha sido a semana - sempre era uma merda - e aí ela conversava com ele de novo e foi sempre assim. Só empurrando.

Pesquisador: E esse "sempre foi uma merda" era o que? Mais ou menos.

Mãe 1: Não tinha... ele ia pra terapia, mas não tinha retorno na semana. Podia ter uma melhora no dia seguinte, mas nos outros dias continuava tudo do mesmo jeito. Aí voltávamos nós na semana seguinte, nem na semana seguinte porque ele fazia terapia duas vezes na semana. Voltávamos nós na próxima sessão, "tava" tudo do mesmo jeito que a gente entrou na semana anterior. O conflito, meu com ele... sempre foi muito baseado em cima do nosso conflito.

Porque eu era quem dava os limites. Então eu sempre fui a megera da casa, era comigo que ele ia brigar, não tem outro meio. Se fosse o [pai], seria o [pai]. Como era eu... eu que levava tudo, né? Então a consulta dele na terceira psicóloga sempre foi baseada em como vai ser o dia seguinte. "O dia seguinte você vai fazer da seguinte maneira". O dia seguinte voltava e... assim foram os 8 anos.

Pesquisador: [Aham]. 8 anos.

Mãe 1: 8 anos, depois teve os 5 com o penúltimo psicólogo. Tudo do mesmo jeito, tudo arrastado.

Pesquisador: Só pra deixar bem enfatizado: o motivo de permanecer numa coisa que estava desgostosa pra vocês, pais era?

Mãe 1: Era o medo. O medo de piorar. Porque já não "tava" bom, e se piorasse? Eu não tinha ninguém que falasse pra mim: "Muda pra tal pessoa" ou "Para Mãe 1, que não vai ficar pior"... na realidade era só um trabalho de levar na terapia, ele só me dava o trabalho. Eu só perdia tempo. Porque eu sou uma pessoa... eu nunca reclamei de fazer as coisas por eles, nunca. Sempre levei, porque eu quero ver o progresso de cada um. Só que era trabalhoso, eu ia, ficava uma hora esperando, pra ele sair e ela virar pra mim e falar: "Olha Mãe 1, tá tudo bem tá? Até a próxima sessão". Sempre "tava" tudo muito bem, só que em casa não "tava" tudo muito bem. E foi. Só que eu não tinha respaldo, o que vou falar pra você? Eu tinha medo.

Pesquisador: E aí ele pediu um homem, mas veio a quarta psicóloga.

Mãe 1: Na época a gente não conhecia, porque ele "tava" na psiquiatria ainda. Quando a quarta psicóloga ia se mudar pra São Paulo - ela teve um período de gestação né? Que ela ia ter a filha dela - então, ela já parou aí. Só que nisso, o psiquiatra atual atendia no mesmo consultório que ela. Aí o Paciente 1 quis mudar pra ele, porque acho que ela comentou com ele, que tinha um psiquiatra homem e tal. Ela mudou pra ele. Quando ela entrou de licença-maternidade ele indicou o penúltimo psicólogo. Então foi onde começou com o penúltimo psicólogo.

Pesquisador: É. Talvez se ele tivesse continuado com ela, ela teria feito um trabalho muito parecido com o da TO atual, pelo que ele me contou.

Mãe 1: Olha Pesquisador, poderia até ter feito. Mas não teria alcançado tanto. Porque o foco da quarta psicóloga era mais trabalhar, não a independência dele global, era a independência dele na rua. Andar na rua, atravessar uma rua e andar de circular. Esse era o foco dela, só. Ela não tinha um foco de ele sair pra comprar remédio, sair pra comprar o que precisar, sacar. Não era esse foco. Era ele aprender a se virar sozinho na rua, só. Tanto que ele fez o quê? Uns 3 anos com ela.

Pesquisador: Ah, foi longo! Do jeito que ele me contou, achei que foram meses.

Mãe 1: Não! Não. Ele fez uns 3 anos com ela. Tanto que a gente pegou a gestação dela...

Pesquisador: 2014... aí é 18 anos né?

Mãe 1: É.

Pesquisador: Porque ele foi com o penúltimo psicólogo com quase 18 né?

Mãe 1: Isso.

Pesquisador: Não, foi antes.

Mãe 1: Antes.

Pesquisador: Ele tá com 22 né? Faz agora 22?

Mãe 1: 23.

Pesquisador: 23, é. Ele saiu o ano passado do penúltimo psicólogo?

Mãe 1: 2 anos faz, ele saiu em 2014. Que foi quando o [pai] saiu do serviço e eu aproveitei o ensejo - que o pai "tava" sem emprego - e aí ele falou que ia dar alta pro Paciente 1 mesmo.

Pesquisador: É, então eu acho que ele ficou um pouquinho menos na terceira psicóloga. Bom, mas aí são questões de meses, tipo uns 2 anos com a quarta psicóloga.

Mãe 1: Isso, isso. Mais ou menos. Eu não lembro, lembro que com o penúltimo psicólogo ele ficou 5 anos. Com a quarta uns 2, 3 e teve a anterior.

Pesquisador: Você tava falando que nesses 2, 3 anos?

Mãe 1: Então, nesses 2, 3 anos, o que o Paciente 1 fez com a quarta psicóloga? Nada, porque nem atravessar a rua sozinho ele sabe direito. Mais nada. Era ali no consultório, todos os dias antes do Paciente 1 eu entrava, era a mesma coisa. "Ele quer me matar, quer isso, quer isso...". Aí eu ouvia lá de fora ele falar pra ela assim: "Eu odeio ela, eu tenho vontade de matar ela". Eu ouvia tudo, porque ele falava alto. Mesmo com o som ligado. E era assim: eu sentava aqui, aqui era o restante da sala e o Paciente 1 [na] porta dela.

Pesquisador: Nossa, eu não consigo imaginar ele gritando isso.

Mãe 1: Nossa, Pesquisador ele falava assim: "EU ODEIO ELA. EU VOU MATAR ELA, eu tenho vontade de pegar uma faca e enfiar nela e ver aquele monte de sangue sair. Matar ela mesmo". Nossa, foi... Aí o que ela fazia? Ela falava: "Não Paciente 1 ! Você não pode! Ela é sua mãe, ela faz isso, faz aquilo". Era os conselhos que ele dava, tudo do mesmo jeito. E sempre foi assim, sempre, sempre, sempre. Não teve [outra], porque o Paciente 1 você tem que chegar e impor: EU NÃO QUERO MAIS QUE VOCÊ FALE ISSO. Como eu já falo com ele. Eu não quero mais que você fale desse jeito com ela! Ele nunca mais falou! Aí nunca mais, nunca mais.

Pesquisador: Tem que ser bem...

Mãe 1: Bem radical.

Pesquisador: E aí saiu a quarta psicóloga e entrou no penúltimo psicólogo. Que o próprio Paciente 1 fala: "Eu ia só pra desabafar".

Mãe 1: É! Eu ouvia também, porque o penúltimo psicólogo também era uma salinha assim. Depois que ele saiu da terceira psicóloga, lá [do/o] consultório do psiquiatra atual era assim, o sofá ficava aqui, aqui a porta e eu escutava tudo também. Ele falar de futebol, era... o papo da consulta era futebol e as viagens. Pra onde ele ia, pra onde ele queria. Que eu ia pra nossa cidade e ele não queria ir, [igual] o penúltimo psicólogo falava, que ele ia se quisesse. Aí a gente discutia porque, se os avós são vivos ele tem que visitar enquanto são vivos e não depois que morre no cemitério. Eu sempre falava isso. E ele [inaudível] no papo dele durante 5 anos. É viagem e futebol. Só.

Pesquisador: E de comportamento, ele regrediu, avançou?

Mãe 1: Não, não avançou. Assim, era muito do período né Pesquisador? Um período ele "tava" estável, outro período nós tínhamos a queda que era quando ele encrocava comigo. Que ele queria me matar, me cortava (meu terapeuta falou: [inaudível] me matar. Não me cortar). Dos 8 anos até a última crise que ele teve no ano passado, que ele já tava com 22 anos já, eu vivo a mesma história há 14 anos, que ele vai me matar. Ele tem, olha... por mais que... não, não vai. Tem horas que eu [penso]: "Meu, ele vai acabar me matando". Se matar, era porque era a minha hora, entendeu? Se eu... eu vou encanar com isso? Não vou encanar.

Pesquisador: E também, querendo ou não, a gente não pode afirmar que é impossível.

Mãe 1: Não, não afirmo! Sabe por que não afirmo? Porque você ouve tantos pais, filhos matando pai. Não que eu tô falando que ele possa fazer isso num momento de lucidez, ele pode fazer isso no momento de crise, surto. E aí, o que você [fala]? Tá nas mãos de Deus, seja o que Deus quiser.

Pesquisador: É barra!

Mãe 1: É barra, já pensou se você encana com isso, que ele vai me matar?

Pesquisador: Você não vive mais.

Mãe 1: Eu não durmo mais. A gente não fecha a porta do quarto pra dormir nada, todo mundo... só ele que fecha a porta do quarto dele. Mas o Irmão, eu, tudo com a porta aberta. Sinceramente, hoje eu não tenho medo. Só tenho medo quando ele entra em surto.

Pesquisador: Que normalmente é questão de medicação né?

Mãe 1: Isso. Como a gente não tirou medicação dele, então eu tô tranquila.

Pesquisador: Alguém deu o comando ou uma instrução pra ele, não importa... mas ele assumiu

que não pode mais ficar sem medicação. Ele falou.

Mãe 1: É, comando a gente não deu. A única coisa que é comentado é: com a medicação, com o Aristab, ele fica muito mais calmo. Então ele já associou né? Que com o remédio ele fica mais calmo.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: E aí ele já falou pro psiquiatra: "Eu não quero mais que você tire o remédio. Ele me faz bem". Isso o doutor que me contou, que ele foi lá dia 3 ou 4. Até quando [ele vai] não sei, porque esse remédio que ele toma... ele abre muito o apetite do Paciente 1. Então ele engordou quase 15 kg.

Pesquisador: E assim, medicação - se não me engano - mexe muito com hormônio, não mexe?

Mãe 1: Não sei. Porque tem o [Respiridol], né?

Pesquisador: Que faz isso.

Mãe 1: E que é pior que o Aristab. Então a gente faz isso, com o Aristab. Era pra tirar agora? Era. Mas já começou o problema que ele vai ter uma viagem em junho. Aí como que eu tiro? Ele vai surtar igual ao ano passado, que ele surtou e teve que voltar com a medicação. Ele tinha tomado no início do ano, pra viagem de junho. Aí viajou e tirou. Aí veio a viagem de setembro, ele surtou. Porque foi quando ele quis me matar de novo, aí teve que entrar com a medicação. Aí depois veio final de ano, ele tinha provas, aí veio a formatura do Irmão, o casamento da minha sobrinha, aí ele foi deixando a medicação por conta da ansiedade. Agora vem a viagem de junho. Vem estágio... TCC...

Pesquisador: Novos desafios, caderninho [inaudível]... [risos].

Mãe 1: Isso. São "n" coisas que você fica... o próprio psiquiatra, tem receio de tirar. Porque a gente sabe que a hora que o Paciente 1 se sente muito pressionado, até por ele próprio, ele espana.

Pesquisador: Bom, a gente parou no penúltimo psicólogo ... aí veio a última terapeuta, de psicólogo né? Depois a gente fala das outras áreas.

Mãe 1: Bom, ela... eu cheguei nela como cheguei em qualquer um, só que eu tinha o respaldo da TO, tá? Porque o penúltimo psicólogo eu falei, mas não tenho respaldo. Aí eu falei pra ela tudo o que "tava" acontecendo, que a TO tinha me indicado ela e que a gente ia fazer uma experiência de três meses e se eu visse que não desse resultado a gente ia parar. Porque eu já "tava" cansada de ficar levando ele e levando, levando, não dava resultado. E a gente foi. E foi um período muito difícil, porque o Paciente 1 "tava" muito agressivo comigo, eu ouvia ele falando um monte de coisas pra ela de mim, assim... de me matar pra cima. E aí... um dia...

Pesquisador: Nossa pra você ouvir ele altera bem o tom de voz né? Você ouviu ele conversando comigo hoje?

Mãe 1: Ouvi.

Pesquisador: Dá pra ouvir tudo?

Mãe 1: Dá.

Pesquisador: Ou você tem um bom ouvido, porque ninguém relata... ou o pessoal não quer falar né, que ouve?

Mãe 1: Sinceramente eu ouvi. É que eu ouço a voz dele, só que eu não quero ouvir tudo o que ele tá te falando, então eu fico lendo. Aí me perco na leitura, mas se eu parar assim e ficar quieta eu escuto tudo o que ele fala.

Pesquisador: Isso eu acho que é de todos os consultórios, não tem como.

Mãe 1: Todo Pesquisador, todo. Mas eu não me incomodo com isso, porque...

Pesquisador: Não, é até interessante né? De pensar que, em termos de terapia, exceto no caso da TO atual né? Que hoje você fica aqui e ela lá no fundo, vocês participam né?

Mãe 1: Sim, a gente participa.

Pesquisador: Eu ouço várias vezes, as mães vêm me dar um *feedback*. "O que aconteceu que ele chorou?".

Mãe 1: Eu ouço o Irmão, às vezes, falando. Eu ouço ele comentando de eu mandar, com você. De [inaudível] do dia.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Mas é o que eu te falo, eu procuro ler. Porque é até um negócio pessoal dele né?

Pesquisador: Sim.

Mãe 1: E se ele quiser, ele chega em mim e fala. Então eu fico lendo, leio pelo celular e pronto. Aí eu lembro que a gota com a ultima psicóloga foi um dia que nós chegamos lá com um problema muito sério né? Que ele queria me matar... ela tinha instruído ele pra, durante a semana, fazer uma determinada maneira, pra gente ter uma semana legal. Aí ele entrou primeiro - lá era o inverso, ele entrava primeiro e no finalzinho eu entrava - só que, nesse dia, eu falei: "Eu vou entrar, nós vamos hoje fazer uma terapia à três". Aí eu entrei, contei tudo o que tinha acontecido durante a semana caótica de... sempre a mesma coisa de ele me matar. E ele virou e falou assim pra ela: "Eu odeio ela. Eu vou matar ela, você vai ver só". Eu falei assim pra ela: "Tá vendo? É disso pra cima". Aí ela virou pra mim e falou assim: "Eu vou pensar uma maneira e a semana que vem eu te falo". Aí pra mim, naquele momento foi o basta. Porque numa situação em que nós estávamos, ela tinha que dar uma parada no Paciente 1 ali. Ela não parou ele! A semana seguinte foi pior do que a anterior e chegou na próxima consulta, ela não tinha um bom argumento pra parar o Paciente 1. Aí não dava pra continuar, porque só ia ser eu levar ele lá e acontecer a mesma coisa com os outros psicólogos. Eu só perderia tempo pra ir lá. Aí dei um basta, eu tinha falado pra ela que era um tempo e eu cumpri o tempo. Eu tinha um suporte atrás, que era a TO atual.

Pesquisador: [Hm]. É, nesse caso... a preocupação é: realmente, será que ele pode de fato fazer? Então não dá pra eu falar pra você: "Ó, semana que vem eu te dou uma resposta (se ele vai se matar ou não, se vai te matar ou não)".

Mãe 1: É, até porque Pesquisador, na frente dele eu acho que ela jamais poderia ter falado dessa maneira. Porque ele já é... nessas coisas, ele [capta] bem, ele é malandro. Aí ela pediu um prazo pra ela pensar o que ia fazer? Ficou muito ruim, porque foi uma semana caótica. Aí na semana seguinte eu já peguei e conversei com ela, falei que a gente ia parar. Nisso ela ia casar. A gente ia parar no meio de outubro e ela ia casar no início de novembro aí eu combinei com ela que a gente ia então fechar o mês. Fechou e... parou. E não piorou de nada viu? Porque já era assim. Até que a TO começou a impor pra ele: "Eu não quero mais que você fale isso pra ela, eu não quero mais que fale isso pra ela". E foi indo, aí eu vinha e falava pra ela como tinha sido a semana, ela ia impondo até que chegou num... agora ele não fala mais. Se ele me odeia, se quer me matar. Ele não abre a boca.

Pesquisador: [Risos] melhor né?

Mãe 1: É, pelo menos eu não ouço, entendeu? Eu sei que... vontade, às vezes, se eu falo alguma coisa pra ele... eu sei que ele tem vontade de me matar e tem vontade de falar. Mas ele não fala. Igual esses dias, até preciso falar pra TO. Desde a semana passada começou. Ele falar de novo alto no quarto. Fica falando alto, aí o Irmão vai lá 500 vezes: "Paciente 1, abaixa o volume". "Ah, mas eu tô falando baixo". "Você tá falando alto". Aí começou com a TV alta e eu: "Paciente 1, dá pra abaixar essa TV filho?". "Ah, mas ela tá baixa". "Por favor Paciente 1, dá pra abaixar a TV? Ela tá alta". "Mas ela tá baixa". "Preciso pedir de novo?". "Não". Aí ele vai lá e abaixa, mas aí eu ouço ele reclamar alguma coisa. Mas eu também nem quero saber o que é.

Pesquisador: Qual você acha que era o objetivo da ultima psicóloga? Em termos terapêuticos.

Mãe 1: Ah Pesquisador. Eu acho assim, até comentei com a TO. Ela pode até ter uma boa experiência, com crianças pequenas. Eu não sei como é, mas eu, olhando como a mãe do Paciente 1, ela pode ser uma menina que consiga desenvolver um trabalho que tenha em mente. Mas com crianças pequenas. O Paciente 1, ela não soube lidar, porque ele veio com uma bagagem de problemas, e ela não soube. Nesse sentido, ela ainda é mais inexperiente. Ela teria

que pegar um aluno, um paciente aliás, começar de pequeno e ir desenvolvendo esse trabalho, ela ia ver como a coisa ia andando. Mas pegar um já, grande com uma sobrecarga de informações... ela não deu conta.

Pesquisador: Entendi.

Mãe 1: Eu acredito nisso, tá?

Pesquisador: É, as áreas... qualquer área a gente tem as especialidades né? E tem aquilo que a gente sabe fazer melhor, e realmente, pegar um cara como o Paciente 1... porque o Paciente 1 engana, né Mãe 1?

Mãe 1: Engana.

Pesquisador: Ele fica com aquela postura, assim, de sofredor. Como o Irmão falava... com aquela cara de retardado, mas de retardado não tem nada. Era assim que o Irmão falava e... engana, se você não tá...

Mãe 1: O Paciente 1, era o que via no penúltimo psicólogo. Tudo o que ele falava, como ele fala com um jeito mais sofrido, a pessoa acredita Pesquisador. Só que ele fala da maneira que ele vê. E a pessoa cai, só que não é assim. Você tem que ser malandro igual ele. Porque ele é malandro.

Pesquisador: A primeira entrevista aqui, pra pesquisa, ele ficou indo e voltando, indo e voltando na morte da madrinha dele.

Mãe 1: Ah, da minha sogra.

Pesquisador: Da sua sogra. Mas eu sei porque ele "tava" indo e voltando. Não fiquei dando bola, mas eu lembro que é a questão da obesidade.

Mãe 1: Ah...

Pesquisador: Ele quer falar da obesidade, do [elefantismo]. Ele ia, voltava e ficava assim pra mim com uma cara.

Mãe 1: É, aí ele fica com aquela cara.

Pesquisador: "Que pena que eu não pude conhecê-la muito bem. Queria ter conhecido ela, queria ter vivido com ela. Espero que esteja bem". Coisas assim, que você se derrete...

Mãe 1: Quem ouve acredita. Mas pergunta pra ele: "Sinceramente, você gostaria mesmo disso ou está falando só por falar?". Aí ele vai falar: "Tô só falando por falar". Porque é uma pessoa estranha!

Pesquisador: É, quando ele não gosta... a gente sabe. Quando eu comprei o caderninho, eu pensei: "Vou escrever alguma coisa pra ele aqui". A TO falou: "Não escreva, porque ele não gosta que escreva".

Mãe 1: [Risos]. Você escreveu?

Pesquisador: Não, não escrevi. Aí ele chegou aqui e eu: "Da aí que eu vou escrever uma dedicatória pra você". "NÃO! NÃO QUERO!".

Mãe 1: [Risos].

Pesquisador: [Risos]. Devia ter escrito. Pra sacanear ele.

Mãe 1: É, devia ter feito. É, pra quebrar...

Pesquisador: Mas é que eu quero que ele use o caderno. Provavelmente ele ia rasgar a folha, jogar no lixo, algo assim né?

Mãe 1: Tudo bem, mas do mesmo jeito.

Pesquisador: O próximo eu faço isso. Bom, então a última psicóloga foi um tiro errado?

Mãe 1: É, não é nem errado. Acho que tudo vale a experiência né? Quem sabe tinha dado certo? Valeu a experiência Pesquisador.

Pesquisador: E que é interessante, porque normalmente em trabalho com pessoas com autismo - aí pra gente já entrar nas outras especialidades também - quem acaba sendo o cabeça do tratamento é o psicólogo, junto com o médico.

Mãe 1: Como eu sempre acreditei, até eu desacreditar.

Pesquisador: Como passam pra gente né? Eu tento, juro, seguir essa postura com meus

pacientes. Mas em geral, é assim que é passado.

Mãe 1: Eu acho assim, ó: você - não é puxado o saco, nem nada - você estuda focando o autismo. Então você tem pacientes autistas, você estuda, procura. O penúltimo e a quarta psicóloga são terapeutas de uma pessoa com problemas rotineiros. Não de autismo. Eles não sabiam também lidar com essa situação. Como as escolas que o Paciente 1 frequentou, não sabem Pesquisador. Ninguém tá preparado. No meu caso, eu venho com o Paciente 1 desde pequeno. Tudo bem que aos 13 anos deu um nome, mas eu fui aprendendo a me virar. Se eu pego o Paciente 1 hoje e deixo na casa da minha mãe, do meu sogro, meu cunhado, irmão... imagina, Pesquisador. Não vão entender, sabe o que eles vão achar que ele é? Vagabundo, sem limites! É isso o que vão achar e não é! O Paciente 1 não é um menino sem limites, vagabundo, mas é de um jeito que a coisa funciona. Pelo menos dele, não sei como são outros.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: As pessoas não estão preparadas. Por exemplo, você estuda, a TO atual vive fazendo cursos, sempre tentando se aperfeiçoar, porque cada um é cada um. Tá vindo um monte de demandas, de... cada autista tem "n" comportamentos. Não necessariamente outro vai ter o mesmo comportamento do Paciente 1 e assim sucessivamente.

Pesquisador: São raros os iguais.

Mãe 1: Então! É muito difícil. Você pode até achar uma "caracteristicazinha" aqui, outra ali. Mas todos serem iguais? Não tem, não tem. Então as pessoas, os profissionais, as escolas, ninguém tá preparado. Ninguém. A escola por exemplo, ou mesmo um profissional, se ele pegar vários ou for trabalhando em cima de vários, ele vai se aperfeiçoando, vai treinando. Mas se pega como o penúltimo psicólogo pegou o Paciente 1: era o único. A quarta psicóloga pegou o Paciente 1, era o único com esse tipo de problema, não sabe...

Pesquisador: Enfim... e aí as outras especialidades: teve a fonoaudióloga, a primeira TO...?

Mãe 1: A fono foi quando ele era criança.

Pesquisador: Foi fono.

Mãe 1: Na época que ele parou de falar. Ele falava "papai", "mamãe", "carro". Ele não formava frases com um aninho, mas ele falava "papai", "mamãe", "carro", "arroz", "macarrão" tudo... só que ele parou, com um ano e meio, quando... a gente se mudou pra Jundiaí a primeira vez, ele tinha 1 ano e 3 meses. Aí mudou, não sei se foi o choque ou se foi característica, ele parou. Ele começou na fono, foi de 1 ano e meio a 3 anos. Que também não deu certo, ela só gritava. Eu ficava na antessala também, só ouvia os berros dela e ele chorava, chorava a sessão inteirinha, por causa dos berros. Porque ele também tem sensibilidade com barulho.

Pesquisador: Sim.

Mãe 1: E ela gritava e ele chorava. Ela gritava pra ele parar, mas ficava pior. Foi virando uma bola de neve né? E aí com três anos ele voltou a falar, normal. Só que ele voltou falando frases completas.

Pesquisador: Sem mais, nem menos.

Mãe 1: Isso. Ele fez um ano e meio e... liga um botãozinho, desligada outro (depende do ponto de vista) e voltou a falar. Só que já falava frases completas.

Pesquisador: Nossa, interessantíssimo isso né?

Mãe 1: É muito legal, Pesquisador. Você vê a história... dos botões que ligam e desligam, tudo muito rápido. O negócio flui de uma maneira, com ou sem ajuda. E vai! Aí ele fez a fono, depois nós fomos pra outra cidade... ele fez uma TO lá, na época (eu não me lembro o nome), que ficou pouco tempo, acho que uns 5 meses. Nós moramos lá 7 meses, a escola indicou também. Aí nós voltamos pra cá. E aí ele fez a primeira TO daqui.

Pesquisador: Esta primeira TO foi pouco tempo também?

Mãe 1: Ela foi pouquíssimo tempo. Foi depois do penúltimo psicólogo, [inaudível], depois não foi como psicóloga, foi como TO. E ele também que indicou, porque trabalhava no CAPS com ela. Também não funcionou.

Pesquisador: Bom, fono então você só precisou uma vez, que foi quando ele parou de falar.

Mãe 1: Só uma vez.

Pesquisador: Psicólogo, desde pequenininho, desde os 2 anos?

Mãe 1: Desde os 2...

Pesquisador: Mas que pra você...

Mãe 1: Pesquisador, o que eu posso te dizer é que de psicólogo mesmo, o que foi um pouquinho menos pior mesmo foi a quarta. Só. Não sei se o Paciente 1 viu nela uma "mãezona", porque ela era acolhedora.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Dos outros eu não tenho nenhuma melhora, nenhuma, nenhuma. A fono, que foi esse período que ele precisou. E a terapeuta ocupacional que foi uma de outra cidade, uma daqui e a atual.

Pesquisador: Tá. Então a gente pode concentrar uns 10 minutinhos na T.O atual.

Mãe 1: Pode ser.

Pesquisador: Que ela que tá atualmente...

Mãe 1: Não e que ela faz a coisa funcionar.

Pesquisador: Fala um pouquinho de como que foi chegar nela, porque eu sei a história mas... [risos].

Mãe 1: É... tá bom. A TO atual foi indicada pela TO anterior, quando ela foi pra São Paulo ela indicou ela. Eu venho com a mesma história, né? Vou te dar três meses de prazo, se nesses meses não ver a coisa acontecer, nosso contrato termina por aqui. Só que a TO atual foi cativando o Paciente 1 de uma maneira e foi dominando ele. Na realidade, ela foi acreditando nele e fazendo com que ele se acreditasse. E a gente também acreditasse que ele era capaz. E num curto período de tempo, as coisas começaram a fluir, independente de todas as nossas brigas, mas a independência dele em tudo. Como ele se esfregar, como ele se enxugar, como escovar os dentes... tudo, a coisa foi fluindo. Não precisava mais de. "Paciente 1, escovou os dentes?", [inaudível] até grande essa história né? E aí ele foi "tendo" autonomia, e foi confiando nele mesmo... e a coisa foi deslanchando. Porque quando ele começou com a TO atual ele "tava" no meio ou no final... vai fazer três anos no final do ano, acho que quatro. Acho que ele "tava" no segundo ano do Ensino Médio, ele foi... [Gravação Interrompida].

Pesquisador: ...ouvir, [deixa] uma mensagem. Muito mais fácil né?

Mãe 1: [Aham]. Então, ela foi cativando ele e ele foi se desenvolvendo. Por consequência, a gente (a gente eu né? Porque era eu que ficava com ele)... eu fui acreditando que ele fazendo essas determinadas coisas que ela impunha pra ele, ele não "tava" correndo risco, perigo. De ir na farmácia sozinho... porque eu tinha muito medo, porque ele não tem visão nem de atravessar a rua. Então a gente foi acreditando que ele podia. Aí ele ficou um ano parado, depois do Ensino Médio. E depois fez um ano de cursinho... foi no final do ano que ele "tava" parado mesmo, acho que foi. E aí ela foi acreditando que ele podia prestar vestibular. Aí ela acendeu na gente também essa esperança e a gente começou... os três, os quatro (com o pai), batalhar por isso, que ele era capaz. E a coisa foi fluindo de uma tal maneira, que hoje ele tá no que tá. Então, quando ele entrou na faculdade foi ela, o pai e eu, conversar com a coordenadora da faculdade. O ano passado a gente foi de novo, pra que tivesse um casamento, uma ponte né? Entre nós e a universidade. E foi tudo fluindo!

Pesquisador: A faculdade está de portas sempre abertas né?

Mãe 1: É a faculdade foi muito acolhedora, a coordenadora por mais que... também, pelo jeito que ela falou, nunca teve um autista lá, em nenhum momento ela colocou algum empecilho, alguma coisa. [Tá indo], têm as dificuldades como teve agora, no início do ano. Ela podia ter falado algo que tivesse acontecido. Que a gente, desde o princípio pediu: "Se tiver qualquer coisa, você avisa". Tanto eu, quanto a TO, tem contato no Facebook, Whatsapp, e-mail, tudo... ela não falou, mas nessa vida ninguém é perfeito né? Às vezes, acha que pode dar conta, pode...

e às vezes não dá e na hora que não dá a gente corre e pede ajuda. Foi o que aconteceu com ela, então... hoje eu te diria que eu não tenho... não é medo. Hoje eu não deixaria o Paciente 1 sem a T.O atual, porque ela dá todo o suporte pra ele e todo o suporte pra gente. Pra gente continuar acreditando nele. Então, tá fluindo... que foi a única.

Pesquisador: Não mudou a visão que era de "não vou tirar porque vai piorar" pra uma visão de...

Mãe 1: De que vou tirar e procurar um melhor.

Pesquisador: Não, mas assim, da T.O atual. Porque antes, você falou: "Eu não tirei da terceira psicóloga porque eu tinha medo, vai que...". No caso da TO, você não tira...

Mãe 1: Assim, eu te diria que eu não tiraria da TO porque ela tá ajudando. Eu tenho medo de tirar. Antes, eu tinha medo de tirar de uma coisa que "tava" dando errado e ficar pior. Hoje eu tenho medo, não é essa intenção, mas de tirar dela e ele regredir. Porque aqui ele tá funcionando. Então, porque você vai mexer numa coisa que tá dando certo? Isso tudo, é a independência dele, futura. Então com a TO, qual é a minha visão? Hoje, eu olho pra frente e acredito que ele pode morar sozinho. Que ela me assegurou isso: "Não, Mãe 1. Você pode ficar sossegada porque ele é capaz de morar sozinho". O plano é daqui a 3 anos. Foi de 5 anos quando ele começou a faculdade, já se foram 2 anos. Outro dia eu falei na mesa, o pai parou. Tipo assim... "Quando isso?!".

Pesquisador: Põe o pai pra assistir o filme Mary and Max. Eu já te falei isso?

Mãe 1: Falou semana passada, só que eu esqueci. Então, hoje eu não tiro o Paciente 1 da TO, porque eu acredito nessa capacidade. Que ela faz com ele próprio e mesmo com a gente, né? Porque se ela me dá essa segurança que ele vai morar sozinho, que ele tem essa capacidade. Lógico, morar sozinho como ela mesma diz, com todo o respaldo atrás, a gente vai lá e tudo.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 1: Mas vai ser uma experiência única pra ele. Eu acredito nisso.

Pesquisador: Nossa, eu tô curiosíssimo pra ver o que que vai ser.

Mãe 1: Não, eu tenho até uma visão já. O Paciente 1 não consegue se projetar, eu sempre consigo me projetar. O que eu não consigo me projetar, eu não faço. Eu tenho que ter uma visão de que a coisa vai funcionar. Então qual é a minha visão em cima disso? Então, qual é a minha visão? Já tinha até falado isso pro Paciente 1, mas ele esqueceu. Vou falar de novo. Quando a gente vender a casa, a gente pode comprar dois apartamentos ali. Um pro Paciente 1 e um pro Irmão. E por eles pra morarem ali. Por quê? Porque ali, se eu tenho que dar o respaldo é fácil.

Pesquisador: Fica pertinho.

Mãe 1: Isso. Eu não tenho que por ele lá na puta que o pariu ou qualquer outro lugar... e... [risos].

Pesquisador: [Risos], não tem problema.

Mãe 1: E ali se acontece alguma coisa, ele chama. Pra gente é fácil de chegar até ali né? Então, hoje eu consigo ter essa visão dele morando sozinho, ali. Eu não tenho em outro lugar. Porque ali eu sei que ele vai poder ir na farmácia sozinho, vai poder ir no mercado sozinho. Vai poder atravessar, pegar o ônibus e ir pra faculdade ou onde ele quiser ir. Entendeu? Tudo ele vai se locomover ali. Que é uma liberdade em cima de um olhar, né?

Pesquisador: Você acha que hoje você consegue talvez ocupar dentro da tua cabeça um lugar de expectativa que foi quebrado quando ele era "pequenininho" e você viu que ele não "tava" indo?...

Mãe 1: Olha Pesquisador, é assim. Quando ele era "pequenininho" e eu vi que ele não "tava" indo, eu jamais pensei... é...

Pesquisador: Vou mudar. Quando o Irmão veio e você viu: "Putz, o Paciente 1 realmente tem um problema".

Mãe 1: [Aham]. Então, mesmo assim. Sem saber o problema, vendo a dificuldade de um ou do

outro, eu nunca consegui imaginar que o Paciente 1 não ia ter a capacidade de fazer as coisas. Eu não sei se naquela época eu acreditava que... eu via que ele era diferente, mas [inaudível] que ele não era. Sabe a negação? E depois quando deu um nome, como ele tem capacidade de fazer um monte de coisa, tem uma memória fantástica, então eu achava que não. O profissional "tava" errado, o Paciente 1 não tinha aquilo. Quando realmente caiu a ficha, que ele tem um problema, logo entrou a TO. E deu essa esperança de que ele é capaz. Então eu nunca consegui visualizar o Paciente 1 como um incapaz. Eu consigo visualizar o Paciente 1 com muitas limitações, mas que com treinamento ele vai. Eu não consigo imaginar o Paciente 1 parado. É difícil, tudo muito difícil. Eu tenho consciência disso, mas acho que com treinamento ele vai. Por quê? Porque nós treinamos ele pra atravessar a rua e pegar ônibus e ele aprendeu. Treinamos ele pra ir pra faculdade, ele aprendeu. Fazia baldeação, quando a gente morava no condomínio, lá num posto [na] Anhanguera. Ele descia, pegava outro ônibus. E foi... foi. Então eu não consigo ver o Paciente 1 não conseguindo trabalhar, por exemplo. O que eu consigo ver... eu não consigo ver o Paciente 1 dirigindo. Isso eu acho que ele não vai conseguir e... casar, ele até pode casar. Só que ele precisa encontrar uma mulher, que ela comande. Porque senão ele não vai [inaudível] casado. Não vai. Porque ele não vai entender, Pesquisador. E dirigir ele não vai conseguir porque é muito do concreto. Então, quem anda na rua? O carro. Quem anda na calçada? O ser humano. Se tem uma criança na calçada e ela corre na rua [e] ele atropela. De quem é a culpa? Se você for analisar... "Ah, você atropelou a criança". "Peraí, mas eu tava na rua". É bem isso a cabeça dele: "Eu não tenho culpa, quem entrou na frente foi ele". E aí, como você faz? Então, isso o Paciente 1 não tem. Essa percepção de que a criança tá na calçada, ela pode entrar correndo na rua... não tem. Isso eu acho que ele não vai conseguir.

Pesquisador: E tudo o que você vê ele conseguindo, você não vê ele conseguindo sozinho?

Mãe 1: É claro que não. É todo um respaldo atrás. Sozinho ele não tem visão. Se você deixar pra ele... é, ele tá fazendo o TCC. Como que ele vai se virar com esse TCC, se ninguém der um direcionamento pra ele? Ele não vai, Pesquisador.

Pesquisador: Ele me falou hoje. Assim: "Nossa tá dando o maior trabalho fazer esse TCC". E eu: "É? O que você tá fazendo". "Eu tô fazendo o sumário, essas coisas". Eu falei: "Paciente 1, eu oriento meus alunos a focar no texto. Você não tá fazendo o texto?". Ele: "Não, tô fazendo o sumário". "Então vamos fazer o texto? Porque sem o texto não dá pra fazer o sumário". "Por quê?". "Porque o sumário é um índice! Como que faz o sumário? Tem que fazer o texto". Então, realmente. Eu acho que ele trava em coisas que ele foca como importantes.

Mãe 1: É, sozinho... se ele não tiver um orientador, uma pessoa que oriente, ele não vai. Tô te falando de casar, se ele não encontrar uma mulher que não leve o casamento, ele não vai. Não vai virar casado. Achar uma menina que goste dele e vá casar, você pode esperar que vão se separar. Eu [inaudível], pela minha família. Já te falei, se deixar o negócio lá, aí vai desandar o Paciente 1 de vez mesmo. Que aí entra naquela situação da semana passada. Os pais podem ajudar a melhorar ou piorar? Dependendo pode piorar.

Pesquisador: Sim.

Mãe 1: Dependendo da família, piora. Se você não acredita no ser, piora. Porque o autista, acho que ele... não sei se ele já vem com um gene mais agressivo né? E se ele não for entendido, o negócio pega. Pega. Ele tem que ser compreendido, não só entendido. O que ele tá falando, você receber bem no concreto e tentar esmiuçar aquilo pra tentar entender como ele está falando. Aí você não arruma encrenca, porque aí ele vai ser entendido. Se você ficar contra, ficar bravo, vai dar briga. Eu falo isso lá de traz e hoje.

Pesquisador: Os pequeninos a gente tem tentando dessensibilizar bastante isso, mas realmente tem alguns casos que é melhor a gente ir pra outras rotas. Que é o que eu tô tentando descobrir. Algum caminho, que seja mais uniforme, pra tentar pegar o espectro inteiro. Porque é muito difícil.

Mãe 1: É muito difícil Pesquisador, eu não vou falar que é fácil. O Paciente 1 chegou aonde

chegou, mas eu olho pra trás e vejo um caminho muito difícil. Assim, a época foi muito difícil porque, além de tudo, a gente tinha uma situação financeira bem limitada mesmo. Então foi um período muito difícil, você sozinha, com um filho que era diferente - até então eu não sabia - muita gente levava ele como normal, mas ele não era, tudo bem. E você não tinha apoio. Não é que não tinha apoio, não tinha apoio profissional porque não tinha dinheiro pra pagar. Apesar de que ele sempre foi com terapeuta. Mas de qualquer forma, não tinha apoio. Porque o terapeuta não me dava essa segurança. Então se eu olho pra trás hoje, foi um período muito difícil. A gente se mudava muito. Então na minha cabeça, na época, o Paciente 1 era daquele jeito por conta das mudanças, que... ele não criava vínculo. A gente tirava, ele ia numa escola e na hora que ele "tava" fazendo amizade, ele se mudava. Então, na minha cabeça, todos os problemas dele era por conta de ele não criar vínculos com as pessoas. E não era.

Pesquisador: É, tudo que é no passado a gente acaba ficando na especulação.

Mãe 1: É.

Pesquisador: Tem coisas que nem especular dá.

Mãe 1: Então... eu só lembro que foi um período muito difícil. Pela ausência do [pai], pela minha incompreensão com ele (porque eu não sabia). Assim, na época eu tinha acabado de... é, eu tinha estudado, tinha casado. Eu trabalhava no comércio, então tive que parar tudo. É o que te falei: não reclamo por isso. Mas foram "n" coisas naquela época, que foi ajudando a tudo ficar muito difícil.

Pesquisador: Você acha que, se uma profissional como a T.O atual, que fez - de acordo com o que você falou - tem feito, um trabalho bem legal há 3 anos, tivesse pego ele lá "pequeninho"?

Mãe 1: Ah... ele teria sido bem diferente, Pesquisador. Na realidade, acho assim, sempre falo isso: se ele tivesse pego uma profissional como ela, vamos supor, desde os 6, 8 anos. Não precisa nem pegar lá de pequeno. Ele não teria problema em atravessar a rua, teria feito esse trabalho de atravessar a rua. Não teria problema com... acho que a coordenação motora dele não teria sido tão prejudicada como foi. Eu acredito nisso. Mas tem que ser assim, uma profissional que vá em frente, que nem ela.

Pesquisador: Que abrace a causa.

Mãe 1: Exatamente. Porque... profissionais como ele pegou, outras TOs que não resolveram nada, também não vai resolver nada entendeu? Tem que abraçar a causa e acreditar que aquele ser consegue.

Pesquisador: Resumindo, pra gente fechar. Pra você, como mãe de um adulto com transtorno de espectro autista. Como você enxerga o trabalho terapêutico, independente da área, nessa...? Qual a sua percepção ao longo desses 23 anos né? Arredondando né? Ele é julho, o Irmão em agosto.

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Arredondando, de Paciente 1. Como você resume o processo terapêutico? O que é, como funciona? Se não funciona...

Mãe 1: Bom, eu vou falar com base na experiência que eu tive. Durante os anos que eu tive, eu acho que não funcionou.

Pesquisador: Isso, de todas as áreas?

Mãe 1: Isso, de todas. Eu tô pensando lá de nossa cidade, onde ele começou até antes da TO atual. Mas tudo antes. Até antes dela, nada funcionou. Porque... volto na situação, ninguém estava preparado. Ninguém. Pode funcionar? Se pegar um profissional como ela, como você que trabalha na área do autista, tá? Também não adianta pegar outro que não trabalha, que não vai entender nada. É... funciona! Se pegar profissionais como a TO atual, desde o início, eu não diria que lá no futuro ele vai ser normal, mas vai ter uma independência muito legal. Os pais não vão sofrer... não vou falar "tanto como eu", porque... hoje eu acredito muito nessa evolução dele, então não acho isso um sofrimento. Mas se pegar o Paciente 1 até antes da TO atual, se

hoje ele não tivesse a TO atual, ele seria um problema pra mim, seria. Porque no mercado ele é considerado incapaz, na faculdade ele não estaria. Tenho certeza. Se não fosse por conta da TO atual, ele não estaria na faculdade. Porque a gente não ia acreditar nisso, Pesquisador. Porque a gente não teria um respaldo atrás. Então, voltando: todos os profissionais pelo qual ele passou a infância dele até antes do início da TO atual, [pff]... não acredito em nenhum.

Pesquisador: Só mais uma que me veio à mente.

Mãe 1: Pode perguntar.

Pesquisador: É... eu também tenho o costume de fazer isso... de viajar.

Mãe 1: Eu também.

Pesquisador: É, eu viajo. Eu vou lá na frente, tenho alguns pacientes que sentam e eu falo: "Vai contando, porque eu preciso visualizar a cena". Senão não consigo... prever, né?

Mãe 1: É eu também preciso visualizar, é essa a palavra.

Pesquisador: Ver. E realmente... eu vejo na minha cabeça, acho que você também consegue ver.

Mãe 1: É, eu só consigo fazer as coisas vendo.

Pesquisador: E quando você falou do Paciente 1, eu fiquei imaginando ele num quarto, no escritório de um apartamento de dois cômodos, dois quartos. Um pro escritório, com computador...

Mãe 1: É, na verdade eu pensei o de um quarto.

Pesquisador: Mas na minha cabeça veio isso. Dele transitando ali, ele à noite cantando... coisas desse tipo.

Mãe 1: [Aham].

Pesquisador: Mãe 1, imaginando em termos de sentimento e depois tentando resumir em uma frase ou alguma coisa desse tipo. O Paciente 1 lá, morando independente e com os respaldos todos organizados e você sabendo que seu filho vai poder envelhecer e tocar a vida dele. Sentimento e... sei lá, o que você diria?

Mãe 1: Olha Pesquisador, como eu tenho essa visão, hoje só de olhar pra frente, o meu sentimento... assim, é de um trabalho bem feito. Eu, assim... olha, tenho o maior orgulho - posso te falar - até de ele chegar aonde já chegou. Dele ter chegado aonde chegou, porque... pra quem soube e "tava" desacreditado, porque até o psiquiatra que eu levava falava que o meu filho era sem limites, pra ele chegar na universidade, cara... eu só posso falar pra você que o meu sentimento é de orgulho, meu e dele próprio mesmo. Porque pra ele também é uma batalha tudo isso, se eu olho assim pro pensamento dele... putz! Deve ser um saco, ele olhar ao redor e as pessoas não compreenderem ele. Então, o meu sentimento é de orgulho pela batalha que nós tivemos por ele. Pelo tanto que a gente lutou mesmo por ele. Assim, não tem outra coisa.

Pesquisador: Sentimento De que conseguiu?

Mãe 1: De que conseguiu. Porque eu não consigo ver o Paciente 1 regredir, só consigo ver ele daqui pra frente. Ele trabalhando, ele conversando sozinho no apartamento, o vizinho de cima ou de baixo vai ligar e ele vai parar por um período. Isso tudo vai acontecer, tá? Isso... posso tá enganada. Mas como ele fala alto, alguém vai reclamar, vai ligar, interfonar pra ele. Ele vai pedir desculpa, parar por um período, vai ser assim pra sempre.

Pesquisador: Ou vai ser como a fala né? A gente tem que manter uma "esperancinha" né? De dentro, parou de falar e... de repente voltou falando frases complexas, com um linguajar muito bom.

Mãe 1: É, pode ser. É que como a gente convive muito com ele, ele melhora um período, depois ele volta. Melhora um período, depois ele volta... [risos]. Mas é assim.

Pesquisador: É, agora fechando mesmo. Eu tenho um orgulho muito grande, sou muito feliz por ter conhecido vocês. Ter conhecido você, o Paciente 1, ter visto tudo isso acontecer.

Anexo IV: Transcrição de áudio dos diálogos com o Mãe 2

1º Encontro

Pesquisador: O que seria dele? Será que ele seria o que ele é hoje com terapia?

Mãe 2: É, tipo tava uma vez conversando com a T.O, de... da parte da T.O, né? De TO, de coisas de equilíbrio, que nem ela tava falando: "Ah, ele não consegue fazer tal coisa". De coordenação, sabe? Sei lá, pegar um negócio no chão sem... não lembro nem o que ela falou. Ela falou: "Ah, tem coisas que agora não dá para trabalhar porque agora ele é grande né?". Então ela falou: "Olha o tamanho, como é que eu vou fazer? Tem que trabalhar de outra forma". [Inaudível] o P é muito fácil trabalhar, ele já assimilou, ele é muito rápido. Ela falou: "É o que se [inaudível]". Se tivesse esse tipo de intervenção na época dele novinho, talvez hoje em dia ele conseguisse fazer certas coisas. Faz muita diferença né?

Pesquisador: Não sei, é isso o que eu quero descobrir. Diferença faz.

Mãe 2: Faz.

Pesquisador: Eu imagino, infelizmente ou felizmente, a gente não pode, por exemplo, pegar um menininho. Que nem o menininho que eu atendi ontem à tarde e que eu tô fazendo avaliação dele e que ele tem um ano e seis meses. Pegar e falar: "Olha pais, assinem um termo de consentimento, que ninguém vai fazer tratamento com esse menino e vamos ver o que ele vai virar".

Mãe 2: Não...

Pesquisador: Com os seres humanos é impossível.

Mãe 2: É bem "zuado"...

Pesquisador: Não daria, então não dá pra gente afirmar, só especular.

Mãe 2: Entendi.

Pesquisador: Entendeu? Aí eu te pergunto: o que você acha? Será que o [Paciente 1], se tivesse o tratamento que o paciente 2 tem, ele seria o cara que ele é hoje? Teria a inteligência que ele tem hoje, estaria se formando numa faculdade? Planejando viver sozinho em 2017...

Mãe 2: Nossa, acho que ele teria desenvolvido mais, mais coisas. Ou você acha que afetaria outra parte? Porque tem uma coisa que a gente fica imaginando, né? É, se eu tiver divagando muito você fala...

Pesquisador: Não, a ideia é essa, da gente conversar mesmo depois eu seleciono.

Mãe 2: Não, porque assim. É aquelas coisas que a gente conversa. Sei lá, como que ele aprende sozinho? Eu não ensino, concorda? Mas ele vê. Vê, na TV, vê no Youtube, não sei o quê. Tem uma inteligência, sei lá, acima do normal? Sei lá, deve ter. Mas ele tem, eu acho que, ele consegue assimilar as coisas muito rápido, não sei se você consegue entender...

Mãe 2: Tipo, ele processa mais rápido que os outros [risos]. O pai fala: "A cabecinha dele ser muito rápida". Ou o processador dele é maior que o nosso, né, mais rápido.

Pesquisador: Um Intel Core 4...

Mãe 2: É, o nosso é 386 ainda.

Pesquisador: Nossa tirou do fundo do baú esse Windows, hein?

Mãe 2: [Risos]. Tipo, ele processa muito rápido. Mas, às vezes a gente tira ele daquilo pra fazer outra coisa, acho que não afeta. É isso o que você tá querendo dizer? Tipo, se tirar ele do foco.

Pesquisador: Não, por exemplo...

Mãe 2: Do João, você tá querendo dizer. Se tivesse botado ele pra fazer outra coisa...

Pesquisador: Não, se tivesse colocado o João nos tratamentos que o Paciente 2 tem hoje. Terapia ABA (que é o mais conhecido, que é o que eu faço), terapia fonoaudióloga de um nível comportamental, como a da Fono, que é a melhor que eu conheço na região. Terapia de integração sensorial, na minha opinião a melhor TO que tem na região... em termos teóricos, metodológicos. Ela manja, sabe, do que ela faz. A melhor neuropediatra que eu conheço da

região, que tá cuidando dele e o melhor pediatra. O Paciente 2 tá...

Mãe 2: E o melhor psicólogo!

Pesquisador: Ah, esqueci de falar. Um bom psicólogo...

Mãe 2: Sim e tem um pediatra que é muito legal também né? Que tá ficando por dentro do que se passa na vida dele, não existe!

Pesquisador: Pra mim o Doutor é o melhor pediatra que tem em Jundiáí.

Mãe 2: E que tá afim né? Tá afim de saber da vida da criança. Quem que vai atrás pra saber...

Pesquisador: Se não fosse ele, você não teria chegado a todos nós. Foi ele que começou a te alertar, foi?

Mãe 2: [Hm] não.

Pesquisador: Vamos falar um pouco do começo, como que foi a história?

Mãe 2: Como foi a história. Eu...

Pesquisador: Vamos começar assim ó: na gravidez, como vocês planejaram ou foi um acidente?

Mãe 2: Não foi tudo normal! Não mentira [risos]. A gente já tava muito tempo sem tomar pílula, mas não engravidava. Aí eu cheguei a ir num ginecologista e ele falou assim: "Ah, tem um exame pra gente fazer de fertilidade". Sabe essas coisas assim? Isso era junho de 2011. Aí a gente falou, o pai tinha mais sonho de ter filho do que eu quase. Porque ele gosta muito de criança, [dava aula pra criança]. Aí ele falou assim: "Ah, não vamos fazer esse treco agora não, porque se a gente descobrir que não pode ter filho vai ficar muito chateado". E a gente já tava pagando uma viagem pra Portugal e Espanha no final do ano. Aí ele falou: "Quer saber, não vamos estragar - entre aspas - o ano". Deixa isso aí, vamos viajar final do ano, depois o ano que vem - em 2012 - a gente pensa, deixa pro ano que vem. A gente brinca: "Para o ano, para o ano...". Aí, nisso eu engravidei em outubro [risos]. Sabe, como diz um amigo da minha sogra super gente boa (padrinho de casamento nosso): "Ai se vocês ficam encanado aí que não engravida". "Tá vendo, agora que vocês desencanaram engravidou". Tipo em, sei lá, novembro, eu descobri que tava grávida. Fui viajar pra... Foi assim, super normal, a única coisa que eu tive tomar cuidado é com as minhas costas, porque eu não podia engordar muito.

Pesquisador: Você tem problema nas costas?

Mãe 2: É eu tenho 4 pinos e 2 barras na coluna... e na lombar.

Pesquisador: Carro, moto?

Mãe 2: Desastre [inaudível], sozinha.

Pesquisador: 4 pinos? Nossa véio...

Mãe 2: É, pois é o médico também não entendeu como é que eu consegui fazer isso sozinha. Por isso que eu falo que o Paciente 2 é desastrado...

Pesquisador: E como que você anda assim perfeitamente, porque você ferrou as costas legal né?

Mãe 2: Ah uma vértebra tava dando [inaudível] já. Eu fui me ferrando sozinha, vamos dizer assim. Eu sentia dor, ficava meio torta e: "Ah, daqui a pouco melhora". Carregava peso, fazia tudo normal. Na hora que fui ver tinha rompido o ligamento da coluna, não tinha mais disco, sabe? Tinha hérnia dos dois lados e formigava a perna, as duas pernas já.

Pesquisador: Nasceu com uns dois e pouco?

Mãe 2: Três e uns quatrocentos e pouco.

Pesquisador: Bem gorducho.

Mãe 2: Olha o meu tamanho e o do pai. O médico falou assim: "Não tem como ele sair pequeno". Mas aí a gente fez o parto uma semana antes, quase duas semanas antes do... 40 semanas, porque ele encaixou. E aí ele tava com medo que eu entrasse em trabalho de parto, aí fez todos os exames, fez tudo quanto é exame. Tá bem, tá com peso bom, tá ótimo o tamanho, já tava com uns 50 cm, 49,5 cm e 3,4 kg.

Pesquisador: O tamanho que ele tem hoje...

Mãe 2: Grande! Bem grande. Ele falou: "Tá ótimo, vamos fazer..." ele encaixou. [Inaudível] trabalho de parto, aí fez a cesárea. Tudo bem.

Pesquisador: E durante a gravidez, como era a expectativa de vocês?

Mãe 2: Ah muito legal, tem "trocentos" vídeos [pra mostrar] pra você. Isso interessa pra você?

Pesquisador: Também, a expectativa da família...

Mãe 2: Você precisava ver que legal! Já era ó, *Rock and Roll*. Eu colocava música, eu lia tudo o que falava que o bebê sentia, se já escutava, não sei o que lá, eu já fazia, sabe? Botava música, tem até hoje assim, música que eu boto e ele fica assim, sabe, mais calmo? Tipo... Pink Floyd [risos].

Pesquisador: Só coisa boa né?

Mãe 2: Eu colocava música que eu gosto, tipo as mais calminhas. É, eu gosto de música clássica. Eu gosto de Metallica, e gosto muito de música clássica. Colocava muito música clássica, porque eu li em algum lugar [risos] que a criança ficava mais inteligente, sei lá aquelas coisas de [louco]. Sei lá, eu gosto e coloquei pra ele escutar.

Pesquisador: Ficar inteligente...

Mãe 2: É, tipo assim ó, quando as pessoas... a barriga é meio pública né? Quando você tá grávida. Todo mundo quer botar a mão, ou quer que ele mexa. "Deixa [inaudível] mexer", então peraí você quer ver ele mexer? Eu colocava As Quatro Estações do Vivaldi... Eu colocava aquilo lá, ele acordava. Mexia, botava música clássica dessas que tem tipo, aquelas mais animadinha que tem aquelas coisas, não lembro, mas era então muito legal. Botava [inaudível], o pai conversava. Então era muito legal, fazia tudo direitinho sim. Tinha uma expectativa muito grande.

Pesquisador: A família toda envolvida...

Mãe 2: Todo mundo envolvido. É, sim. Do lado do meu pai era o primeiro menino, então ele tava mais empolgado.

Pesquisador: [Inaudível].

Mãe 2: É, tinha 18.

Pesquisador: Quantos anos você tem Mãe 2?

Mãe 2: 35.

Pesquisador: Então, todo mundo na maior expectativa da gravidez.

Mãe 2: Ah foi.

Pesquisador: E aí o nascimento...

Mãe 2: Ah foi tudo bem, nossa. Foi super "sussa". [Depois] eu mostro foto, vídeo, todo mundo falava assim: "nunca vi uma pessoa tão calma". Eu tava muito "sussa", não tava preocupada. Porque o médico é um cara muito bom, me passou confiança, o [pai] chorou, o [pai] me filmando e eu: "Filma o nenê, larga a mão de filmar eu". Tem o parto todo, muito legal. Aí depois foi pra mamar, mamou legal. Mamou tanto que mamou até quase dois anos.

Pesquisador: Eu lembro quando a gente se conheceu ele mamava ainda.

Mãe 2: Acho que eu tinha acabado de tirar ele, acho. Porque... eu tava tirando...

Pesquisador: Ele ia fazer 2 anos.

Mãe 2: É, eu tava tirando. Mas não tive problema nenhum né? Você diz de como nasceu?

Pesquisador: É, como que era o relacionamento, tava todo mundo assim super alegre e tava na maior expectativa, acompanhando ele. Vendo se você lia coisas da gravidez, você não lia no primeiro ano de vida?

Mãe 2: Lia, lia. E tinha, eu fazia muita massagem, porque tinha dor nas costas. Depois eu parei de fazer, parei o ano passado na verdade. Mas eu tava fazendo massagem com uma [moça], por causa de dor, tal. E ela faz também drenagem, sei lá. Mas ela é fisioterapeuta. Então eu levava ele, porque no começo eu desenvolvi uma dor no pescoço e depois eu descobri o que era, tinha muita dor no pescoço, não era muito na lombar...

Pesquisador: De ficar olhando pra ele.

Mãe 2: É, de ficar olhando pra ele, sabe? Ele mamava muito e eu ficava olhando muito. De tanto ficar assim ó, ele mamava e eu ficava pro outro lado.

Pesquisador: Você não conseguia tirar o olho dele?

Mãe 2: Nada, porque ele mamava né? E ele olhava. Sabe aquelas coisas, não, vou pular uma parte. Porque quando eu comecei a desconfiar de alguma coisa dele, você vai pesquisar no doutor Google essas coisas de autismo e fala que o menino olha, não olha, tem um povo que culpa a mãe né? Hoje em dia não, né? Mas era uma coisa do pessoal mais antigo, falava que era pouco contato com a mãe. Isso aí, ele mamando, o que ele olhava! Aí eu cutucava, ele ria. Isso eu acho que tenho filmado. Ele mamando e olhando, aí o [pai] falava: "Para de namorar!", falava que eu ficava namorando ele... Isso depois, quando ele já tava com um ano e pouco e já fazia mais graça... eu cutucava a bochecha dele e ele ria, mamava dando risada e olhando muito no olho. Por isso que eu pensei: "Gente, mas ele olhou". Não parou de olhar, pra mim pelo menos né? Entende?

Pesquisador: Sim.

Mãe 2: Mas volta, né? No nenê.

Pesquisador: Não, vai no seu ritmo que tá bom.

Mãe 2: Aí mamou bastante, fazia tudo. Ah e eu fazia as coisas da gráfica por acesso remoto.

Então eu fazia as coisas com ele em casa, na hora que ele dormia eu trabalhava...

Pesquisador: Ele dormia tranquilo, era um bebezinho calmo?

Mãe 2: Sim. Muito! No começo eu lembro até, ele não ia com o Doutor, ele ia com outro médico. Mas aí o meu ginecologista falou: "Ah, só não deixa passar de tantas horas né?" Aí depois podia deixar mais, mas ele mamava a cada três horas e muito reguladinho assim. Dormia bem, não vou falar que dormia a noite inteira porque acordava para mamar, mas era assim: colocava do lado, mamava. Aí eu ia lá e trocava fralda, botava do outro lado ele dormia no peito e voltava de volta pra dormir no berço. Nunca dormiu... tem um monte de amiga minha que o filho dorme no quarto, sabe? Aí eu tinha falado: "Não". Desde o começo [inaudível], não, tira do quarto né? Eu li essas coisas... Aí eu botava, sempre dormiu no bercinho. Ah, eu ia falar da mulher da fisio, da coisa nas costas porque ela tinha feito faculdade e tinha uma parte de desenvolvimento de criança, acho que tinha feito estágio lá, e falava pra mim assim: "Com 3 meses tem que fazer tal coisa, com não sei quantos tem que fazer tal coisa". Aí eu ia fazer a massagem e levava o Paciente 2 junto, sempre levei. Enquanto ela fazia massagem, deixava ele no bebê conforto, levava um monte de brinquedinho. Então ela falava: "ô Rê dá uma olhada se ele tá legal". Aí botava ele de barriga pra...

Pesquisador: Eu lembro dela. Ela parou de atender com o F, por causa do... ela engravidou, alguma coisa assim.

Mãe 2: E ela é uma que não queria ter filho. Ela falou que quem inspirou ela a ter filho foi o Paciente 2. Porque ela não gostava, aí eu levava o Paciente 2, eu ia lá fazer massagem duas vezes por semana. De tanto que eu tinha de dor, porque carregava muito ele no colo e é nenê gordo. Precisa ver, é uma bola.

Pesquisador: Eu vi uma foto que você postou no Facebook semana passada.

Mãe 2: Um boneco Michelin! Ele era gordo, pesado. Me dava muita dor nas costas. Eu ficava o dia inteiro com ele, ninguém me ajudava. Tipo assim, sogra serve pra "ah legal", nunca ficou com ele. Quem fazia era eu, se não era eu era o [pai]. Mas eu queria fazer a massagem, por causa da dor, o [pai] tinha que ficar na gráfica. Eu pegava o Paciente 2 e ia. Então a fisio fazia essas coisas. "Ah, mae 2, a cabecinha dele tá firme. Peraí que eu vou fazer não sei o quê". "Ah, porque com tantos meses tem que ter o [espasmo]", sei lá, os passinhos. Ela fazia todos os testes de coisa ela fazia, tudo o que tinha ela fazia...

Pesquisador: De avaliar né?

Mãe 2: É, a hora que acabava a massagem ela fazia massagem nele, ficava brincando. Então essas coisas ele falava: "Oh deixa assim", de sentar, "não força, senão força a coluna". Essas

coisas assim ela ia falando e a gente ia testando. Então eu sabia que essa evolução física estava correta, mas as coisas que eu lia a fisio via né? O médico dele era bem ruinzinho, não tão, era aqueles "véio", sabe? Era gente boa, mas não tava afim. Então eu pensei de achar um médico novo, que tá afim de trabalhar. O "véio" vai trabalhar duas horas da tarde, chega às três.

Pesquisador: E não quer mais...

Mãe 2: Às vezes ligava "trocentas" vezes e ele: "Ah, dá um xaropinho...". Chato. Eu saí desse médico. Tipo de 1900 e bolinha...

Pesquisador: Ela falou HORRÍVEL! [risos]

Mãe 2: Horrível... saí fora dele. Mas essas coisas de desenvolvimento eu sabia que ele tava legal, porque eu lia as coisas e a fisio tinha dado esse feedback. "Oh, bota ele de barriga pra baixo o pescoço tá firme". "Agora, ta sentando, isso". Fazia tudo.

Pesquisador: Então desde que ele nasceu está em acompanhamento.

Mãe 2: É, mais ou menos né? Dessa parte sim.

Pesquisador: De estimulação precoce.

Mãe 2: Aí depois o que a gente fez? Ele ficou em casa, entre aspas, ficava meio período em casa e meio período eu ia pra gráfica trabalhar. Eu levava ele, botava no chiqueirinho, ficava na sala comigo sabe? Mamava e (era nenê né?) não fazia nada, só mamava, dormia, cagava (tinha que trocar fralda). Só. Aí eu saí de casa. Aí pegava e ficava no chiqueirinho, cheio de brinquedo. A hora que começou a crescer e já não dava mais, não queria ficar parado. Queria engatinhar, andar. Quando começou a chegar perto de um ano... engatinhar, essas coisas você precisa saber?

Pesquisador: Não, isso já tenho marcado. Pode ir falando.

Mãe 2: Tá, tipo andou. Andar, soltar a mãozinha assim foi uma semana depois do aniversário dele. Acho que com uns 10 meses ele já queria andar "legalzinho". Aí eu falei: "Quando ele fizer um ano, eu coloco ele na escola". Aí coloquei ele na escola, uma escolinha, aquela...

Pesquisador: Aquela da câmera.

Mãe 2: É, aí eu coloquei ele lá, que era mais perto da gráfica e tinha câmera né? Dava pra ver se estava tudo bem. Aí tinha ali, não sei. Falam isso, né? Você cogita... Quando ele entrou lá, com um ano, tava aprendendo a andar, elas deixaram ele no berçário. Pra ficar com nenê pequeno. Acho que nunca te contei isso né? Que eu achava que podia ser culpa - culpa, não culpo -, mas alguma coisa que afetou ali...

Pesquisador: Não.

Mãe 2: De que ali que aconteceu alguma coisa... aí ele começou a andar, tipo, coloquei ele lá. Tava começando a andar, aí elas deixaram ele até o final do ano no berçário. Junto com nenê.

Pesquisador: E o Paciente 2 é de...

Mãe 2: Junho.

Pesquisador: Então ele ficou um semestre.

Mãe 2: É, com nenê, nenê. Aí quando elas mudaram um sistema delas, que tinha aquelas coisas de sistema. Sistema Positivo, sei lá. Aí elas "tavam", acho que regulando com coisas que devem ser da lei, sei lá. Aí no ano seguinte elas falaram que era berçário, sei lá, era G1, G2, G3. Tinha uma ordem lá.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 2: Um nome que seja, tinha um grupinho que era pra ele ir. Mas como o aniversário dele era dia 22 de junho elas pularam ele de classe. Então assim: elas tiraram ele do berçário, nenê, entende? Berçário, que era só nenê. Pularam uma classe dele e botaram numa turminha de dois.

Pesquisador: De dois anos.

Mãe 2: É, porque, na verdade é o que acontece até hoje no Divino. Ele tem crianças com ele que tem diferença de até 360 dias.

Pesquisador: É, por causa de que ele nasceu no meio do ano.

Mãe 2: Então eles falaram que tem que colocar isso por causa de blá-blá-blá. Só que eles

pularam isso aqui, ó: pensa assim, no berçário elas davam tudo pra ele na boca. Daí elas pularam uma classe que eles ficavam ali tudo juntinho e botaram ele pro 2, onde a criança já sentava no refeitório e comia sozinho. Então, deu um choque ali nele.

Pesquisador: O que que ele perdeu ali, nessa época?

Mãe 2: Na escola? Eu acho que foi bem nessa época que eu [inaudível]. Depois começou o ano de 2013. Nessa época aí, nessa sala que ele pulou, elas começavam a colocar ele sentado num lugar e dar, pra ajudar a ele comer. Porque na outra, elas davam na boca. Nessa que ele pulou, eles iam ensinar a ele comer. Eu tô falando de comida, mas acho que é de tudo...

Pesquisador: Não, sim...

Mãe 2: Pulou pra uma classe em que eles sentavam no refeitório, tipo, todo mundo junto. Botou ele ali e ele tinha que ficar ali e comer sozinho. Ele não comia sozinho, aí eles falavam: "Não, a gente ajuda".

Pesquisador: É como se tivesse pulado um passo do treinamento.

Mãe 2: É. E deu um "coiso" nele. Tipo, ele chorava muito, não sei se tem a ver. Porque, na verdade eu acho que ele ia desenvolver alguma coisa de qualquer forma né? Mas eu acho que isso piorou, sabe? Pulou uma fase, eu tenho na minha cabeça que isso piorou alguma coisa nele. Porque piorou, obviamente em casa.

Pesquisador: A gente tá falando de um ano e meio né? Que é a época que, normalmente, os sintomas de atraso de desenvolvimento começam a se manifestar.

Mãe 2: É, coincide né?

Pesquisador: Agora, é muito interessante essa sua visão de... pensando até no meu trabalho, de "pular fase de treinamento". Falando da comida especificamente.

Mãe 2: Sim, eu tô falando especificamente porque me deu muito trabalho...

Pesquisador: E foi inclusive uma das coisas que a gente discutiu muito, porque você tinha que falar pra escola pra parar de dar comida na boca.

Mãe 2: Exato!

Pesquisador: E ele já tinha dois anos e meio quando a gente tirou ele...

Mãe 2: Da escola... porque em casa ele comia né?

Pesquisador: Porque na escola, ele com dois anos e meio, ainda comia com... dando na boquinha dele.

Mãe 2: É. E eu cheguei a comentar isso com elas. Me bota ele, nem que seja três meses na G1. Pra ele ter uma passagem, entendeu? Você tá tirando ele do berçário, se eu te mostrasse a foto do que é o berçário delas. O berçário é uma sala com, não era nem chão sabe, era uma coisa fofinha. Berçário mesmo. Ele ficava com crianças...

Pesquisador: Pra ficar comendo, dormindo e cagando. Como você diz.

Mãe 2: É, e aí ele já passou pra uma que tinha assim: sentava todo mundo no refeitório junto. Na outra ainda cada um sentava separado. Tipo, tirou daquele negócio que era muito "bebezinho", assim, pra tipo... ó! Acho que deu um choque nele. E nisso, ele começou a responder de outras formas. Eu acho, pra mim, se aquele negócio do "não chamar mamãe", ele tinha chamado "mamãe" a primeira vez sei lá, quando tinha 10, 11 meses. Depois, deu uma retraída, eu acho.

Pesquisador: Parou de chamar.

Mãe 2: É, não sei se é coincidência. Porque eu li essas coisas tudo, entendeu. Que na hora que muda certas coisas na criança que tem, sei lá, é um ano e meio...

Pesquisador: É, entre um ano e meio e três anos que os sintomas vão gritar.

Mãe 2: Aí o que aconteceu? Uma moça que trabalhou lá, depois ela saiu, ela foi uma anta comigo. Ela falou: "Ah, o Paciente 2 tem problema auditivo?" E eu: "Não, por quê?". "Ah, porque não responde, eu chamo e ele não responde". "Não, não tem problema auditivo". Mesmo porque nessa época, não sei se já te contei, ele gostava de Galinha Pintadinha. Eu ligava a TV na sala e ele tava no quarto, ele vinha correndo pra assistir. Era óbvio que ele não

tinha problema auditivo, entendeu? Mas por quê? E ela: "Não, é que a gente tem que comentar...". E eu: "Mas o que você tá querendo dizer?". E ela: "Ah, dá uma olhada no Google". Nossa! Era coisa de... lógico, você bota no Google: "Criança não responde quando chamada". O que é a primeira coisa que aparece?

Pesquisador: Autismo.

Mãe 2: Autismo. Aí eu acho que afetou a escola. Aí começou o negócio que ele não chamava. daquelas do quarto, não é que ele fica lá e... ele fica brincando.

Pesquisador: Eu lembro de uma cena de você, lá na recepção um dia, lá no outro consultório, e você falou pra mim chorando. Tava tudo bem, você dando risada e, de repente você começou a chorar assim, sem mais, nem menos. Não, mas foi uma coisa que marcou. De você começar a chorar e falou que ele não fala "mamãe".

Mãe 2: O problema é que, na primeira vez que ele foi na fonoaudióloga, ela falou: "Ah, não é que ele não fala". Ele não conversa, né? Você não concorda?

Pesquisador: Sim.

Mãe 2: Hoje em dia não é que ele não fala, ele não se comunica.

Pesquisador: Ele não conversa. É, não tem diálogo.

Mãe 2: Não é que ele não fala.

Pesquisador: Ele fala. Mas na época ele não falava.

Mãe 2: É. Lembro que na primeira vez que foi na fonoaudióloga, eu falei: "Ele fala, mas não conversa".

Pesquisador: Você lembra desse dia de você falar que ele não fala "mamãe"?

Mãe 2: Pesquisador, ele falava, ele não chama. Lembra a doida que eu me estressei um dia lá, que eu falei que ele não ia sair do berço enquanto não me chamasse [risos]. Eu falei: "Chama mamãe, senão não vai sair". Não é que ele ignorava, ele entendia. É coisa que ele faz até hoje, às vezes. Você fala coisas assim, ele ficou doido com o negócio da capoeira que só faltou ele [inaudível] de novo pra mim. Ele ouve o que você tá falando, dá uma risadinha e tipo, de pirraça não vai fazer, sabe? Essa vez que eu chorei pra você foi tipo isso, que eu falei: "Você vai ficar aí, não vou tirar do berço" [risos]. E ele chorou e tudo, lógico eu tirei. Fiquei com dó, mas dá aquele surto na cabeça da mãe louca. Ah, mas da escola né?

Pesquisador: Do Google.

Mãe 2: O doutor Google. Aí eu não tenho, eu não convivo com crianças da idade dele. A minha irmã tem dois filhos, mas ela mora em Minas. Aí eu pergunto as coisas pra ela. Aí no dia que ela veio, ela falou: "Não, ele não é autista. Ele brinca com as meninas, faz não sei o quê". Eu falei: "ô chama ele". Chamou, tipo, aquela época eu tinha que chamar umas dez vezes pra ele olhar. Aí ele olhava, tipo, dava bola, brincava com elas. Na classe da filha mais nova da minha irmã, tinha um menininho que não tinha o diagnóstico e agora tem que é...

Pesquisador: Autista.

Mãe 2: É, só que mais leve. Tipo um [Asperger], sei lá. Mas eu vi o menino, depois de uma festa de aniversário. É bem diferente, o nível de social. É bem... com [inaudível]. Mas o Paciente 2, quando eu fui falar pra neurologista eu só fui falando as partes, entre aspas, ruim. "Ah, ele não responde, não faz isso".

Pesquisador: E como você chegou na neurologista.

Mãe 2: Ah, como cheguei! Porque aí a gente botou isso no Google, ele tinha um ano e meio. Então, lógico que tinha coisas que ele não fazia, mas [inaudível] da idade dele. Sabe quando você tem aquelas listas de sintomas do autismo: não chuta bola, vai falando aí...

Pesquisador: Não olha...

Mãe 2: Não mantém o olhar, não responde quando é chamado, não chuta a bola... e você fica lá. Tinha várias coisas que eu via e: "Ah, ele já fez isso". Sabe, comportamento... tipo, um mês depois ele chutou a bola, era porque ele não tinha coordenação motora.

Pesquisador: Não tinha idade.

Mãe 2: Sabe, tinha coisas que não encaixava naquela lista de sintomas. Aí a gente achava que cabia. Aí minha irmã falou pra procurar uma fono. É, aí ele falou assim: "Então, posso falar com a sua mãe". E ela falou que não tava atendendo, mas que não adianta. Não é assim, você chegar e levar ele numa fono. Você tem que levar num neuropediatra, a única boa da região é a [doutora]. Se não for ela, só vai em São Paulo. Não tem outra melhor que ela. Falou, vai nela, conversa com ela... A gente pegou e falou tá bom, vamos [nela]. E a gente foi contando só o que ele não fazia e ela, tipo assim, entramos na sala dela, ela mexeu com ele e ele brincou com ela. Então ela falou: "Tá, mas o que ele faz? O que ele tem?". "E eu falei: "Ah, ele tá fazendo uns treco muito estranho". Tipo eu né, sempre faço esses comentários. "Tipo o quê?". E eu: "Tipo... saber o alfabeto inteiro". "Como assim?". "Ah, isso ele não tinha 2 anos, tinha um ano e sete..."

Pesquisador: Não, era antes de 2 anos, porque foi logo em seguida que vocês me procuraram.

Mãe 2: Foi. Aí ela falou: "Mas o que ele faz?". Ah, deve ser aquelas coisas, porque criança é pior que bichinho né? Você treina e na hora que você manda fazer ele não faz. Não parece!? Mas não era nem que eu treinava ele, ele sabia fazer e ["veja aqui"], queria brincar com dinossauro e fazer outra coisa. Aí eu falei: "Ah, mas eu filmei, olha só". Eu mostrei isso não? Ele pegando letra...

Pesquisador: Juntando aquele quebra-cabeça de duas peças que era letra e figura.

Mãe 2: Ah, mas isso foi depois.

Pesquisador: Foi depois?

Mãe 2: Foi na escola isso. Em casa, tenho filmado ele no chão, tinha uns ímãs de geladeira com letra. Aí ele pegou um dia do nada, eu tava na cozinha e pra ele não ficar sozinho eu falei: "Ah, vem aqui brincar comigo". Trazia o brinquedo e ficava no chão pra não ficar sozinho, enquanto eu fazia coisa na cozinha. Aí ele catou essa coisa das letrinhas e começou a falar as letras, eu tenho gravado. Acho que ele tinha um ano e seis, não sei. Aí ele começou a falar as letras: "P, R, W".

Pesquisador: E você nessa?

Mãe 2: Aí ele virou o W e falou: "M, M de mamãe".

Pesquisador: E você nessa, como reagiu?

Mãe 2: Eu falei: "Ah, que legal". Sei lá, eu sabia que não era normal.

Pesquisador: Não, lá dentro de você. Você lembra o que sentiu na hora que viu isso?

Mãe 2: Na verdade, acho que achei legal. Eu não sabia que era né, um pressuposto de uma criança dessa idade fazer. Aí você vai ver que não é normal. É que eu não tenho parâmetro, não tenho onde comparar. Aí eu falei pra minha irmã e ela: "isso não é normal não". Lendo. Tá sabendo identificar letra? Aí eu peguei e comprei um "trequinho" pra testar ele, um "trequinho" de letra de [EVA] que aí acho que é um vídeo maior, que ele já tava identificando todas as letras. Ele sabia, mas não era que ele tinha decorado, porque as crianças decoram né: "A, B, C..." [cantando], a musiquinha né?

Pesquisador: [Aham]. Ele sabe em qualquer ordem?

Mãe 2: Sabe em qualquer ordem, aí ele entendeu que era uma brincadeira. Ele achava super legal brincar disso, ele me dava um saquinho e eu tirava uma letra, mostrando tipo, pra ele saber que letra é. Eu mostrava: "Aqui". E ele: "V". Aí era o X, e ele: "X". Sabe assim, tipo... gente ele sabe todas! "Dábiliu, Ípxilon". Aí depois, muito pouco depois, ele começou: "a, b, c, d" [pronúncia em língua inglesa] e aí ele falava em inglês.

Pesquisador: Mas aí já tava comigo, foi depois de uma viagem pro exterior.

Mãe 2: Ah, mas antes da viagem ele já falava.

Pesquisador: Que eu lembro que você chegou da viagem e você falou: "Pesquisador, você não acredita! Ele tá falando inglês".

Mãe 2: É. Ele já identificava as letras, mas depois ele falava coisas. Mas, aí a neurologista falou assim: "O que mais ele faz? Que habilidade ele tem? Porque você tá falando o que ele não

faz, ele não fala, não sei o quê, não responde quando chama...". Eu tava só falando a parte ruim. "O que ele faz, conta pra mim?". Aí eu comecei a mostrar, ah eu tenho vídeo. E ela foi vendo e disse: "Não, motor ele não tem problema nenhum. Ele anda, não sei o quê". Físico, né? Ele não tem problema nenhum, físico. Aí ela falou assim: "Cognitivo, eu já tô vendo que também não tem problema nenhum. Ele é inteligente, até demais". O que a gente tem que ver então é essa outra parte, ela falou. "Olha, para com esse negócio de que ele é autista. Vamos ver". Daí ela falou: "Como que a gente vê isso? É uma equipe, eu não vejo sozinha. Não tem como eu ver, numa consulta de uma hora e pouco e falar que é". Não tem exame que fala que é e que não é. Tem exame que elimina doenças né? Lembra que ela falou? Mandou fazer um que era de [inaudível], não sei o quê. Ela falou: "Eu sou obrigada a fazer esse tipo de exame pra gente eliminar opções de doenças, vamos dizer". Mas é difícil, ele tem características de? Tem. Mas é? Aí ela fez desse jeito, olha, ela falou que do jeito que [inaudível] eu acho que não. Ele tem características, tem. Aí a última vez que eu fui lá, ela falou que tinha muito mais características né?

Pesquisador: Sim. Como que foi em termos de sentimentos, se você lembra, seu e do [pai]? Reações de conversas que vocês tinham... Quando alguém, quando sua irmã falou: "Olha isso não é normal". Quando a neurologista falou: "Pode ser, mas pode não ser autismo". Como é que foi? Como vocês chegaram, deitaram na cama à noite depois disso?

Mãe 2: A primeira coisa? Foi: será que eu fiz alguma coisa de errado? O que que eu fiz de errado? Porque aí... eu sempre gostei muito de ler. O [pai] falava: "Ah, você devia ter ido fazer psicologia". Eu me interessei pelas coisas, adoro coisas de [inaudível]. Aí eu comecei a ler e vi muito das teorias antigas falando que a culpa da mãe..

Pesquisador: Da "mãe-geladeira"...

Mãe 2: É, da "mãe-geladeira". E aí eu: "Putz! O que que eu fiz de errado?" Aí o [pai] "Não, não é uma coisa que a gente fez. Não acho, não é. Você não derrubou ele de cabeça no chão, você não trata ele mal. Não é isso, é alguma outra coisa". Aí lógico, a gente fica triste né? Qual que é a primeira coisa que você quer, quando tem filho? Que seja... que tenha saúde, que seja, entre aspas, normal. Mas, não é que a gente achou... a gente queria resolver.

Pesquisador: Mas essa tristeza ia até onde? Isso é importante, eu tentar entender vocês, pais. Não só por causa da minha pesquisa, mas por causa do meu trabalho. Até onde, qual que é a magnitude dessa tristeza? Que tipo de conversa que vocês têm? Nessa noite, quando chegou o psicólogo, o pediatra ou o neuropediatra e falou: "Olha, o seu filho pode ser autista".

Mãe 2: Porque a gente fica imaginando se ele vai ter uma vida normal... adulto né? Tipo uma conversa que eu tive bem rápida com a mãe do paciente 1. Ela fala isso, que tinha se preocupado com o futuro dele, né? É a primeira coisa. Mas depois, você vê... eu acho que, muita gente da minha família diz assim: "Ah, se ele tivesse algum problema físico... e se ele fosse surdo, sabe?" Que nem a gente fala assim... não é. Se ele fosse paraplégico, sabe? Não é. Se a gente começa a mudar o foco, talvez, ao invés de olhar... eu sempre fui muito otimista para as coisas né, então você tem que olhar tudo o que podia ser, dar errado, e não é né? Não é o caso dele. E se for, e se no final das contas o diagnóstico que é autista? Porque você vai dar o rótulo, vai mudar o que ele é [pra mim]? Não. Mas é difícil, né?

Pesquisador: Quanto?

Mãe 2: Muito. Não vou falar agora, senão vou chorar. E já acabou a hora. [Risos].

Pesquisador: Não, mas...

Mãe 2: Não, brincadeira. Depois eu conto, mas eu vou ter que sair.

Pesquisador: Não tem problema, eu estendo depois com ele. Mas é bom a gente fechar, porque depois semana que vem o próximo horário a gente volta no outro [foco]. O quanto é difícil?

Mãe 2: Tá. Ah, é muito. Porque assim, na verdade o que eu acho que me preocupa mais é se não vão judiar dele, ó já vou chorar. Ah se não [inaudível] na escola, aquelas coisas. [Entrevistada chorando]. Eu queria que ele tivesse uma vida normal, eu fico preocupada com

isso, eu acho. A minha preocupação maior é essa, não é o que as pessoas pensam, porque eu também não tô nem aí. É a vida dele, tenho medo, tenho muito medo disso. Mas eu já vi, que nem eu falei pra você outra vez. Desse avanço que ele teve eu já vi que ele não vai ficar quieto, eu **tinha medo assim, quando ele não falava as coisas, [não] pedia eu falei: "Ah, será que não vai..."**. Quando ele foi pra escola nova, eu fiquei com muito medo. Mas eu confiei muito, tipo na coordenadora, porque ela me passou muita confiança. Mas o [pai] falou assim: "Ah, aqui não tem a câmera pra você ver né? Se alguém vai fazer alguma coisa com ele". Mas eu... e na verdade eu não achava que alguém ia judiar dele na escola. Não de adulto, mas talvez de outra criança. Mas criança nesse tamanho ainda é bem observada. Mas eu ficava imaginando assim: "Ah, será que ele vai passar fome? Será que vai... sabe? Se ele não ia conseguir, falar as coisas básicas dele, sabe?" O que acabou não acontecendo, né? Então é outra parte, disse eu já não tenho mais medo. Mas eu tive muito. Mas é mais isso, às vezes - é foda falar isso - mas você tem né? Será que botar ele com as outras crianças, as pessoas vão perceber que ele tem alguma coisa fora do normal, do padrão? Será que vão achar ruim, vão tratar ele diferente? Não é nem, pra mim. Você entende o que eu tô querendo dizer?

Pesquisador: Sim.

Mãe 2: Não é pra mim, que pra mim não vai fazer diferença nenhuma. Se saísse daqui e falasse ele tem transtorno não sei o que, o que e o que...

Pesquisador: Transtorno da [bolinha amarela]...

Mãe 2: É, foda-se sabe? Falando claramente, foda-se o que que é... Não é o rótulo que vai definir o que ele é pra mim. Talvez defina quem ele é para o tratamento, talvez defina para a sociedade. Porque define, né? Define, você sabe o que eu tô dizendo, não adianta falar que não.

Pesquisador: Sim.

Mãe 2: Define sim. Mas pra mim não, não vai fazer diferença. Vai fazer diferença o rótulo do como vamos ter que tratar ele. Que nem a gente falou isso né? "Ah, não precisa saber o que tem, mas precisa né? Pra saber como tratar melhor... não é isso? Tô errada?

Pesquisador: Não sei, nesse momento não sei. [Risos]. Essa é minha dúvida, não sei se precisa.

Mãe 2: É exatamente isso? Então, não sei. Porque, na verdade, acho que só mudaria alguma coisa atualmente (do negócio do plano de saúde lá) é o que você e a fonoaudióloga falaram que tem um paciente de vocês que tem um problema que foi encontrado num exame. Aí se torna um problema físico, entende o que eu tô querendo dizer né?

Pesquisador: Sim.

Mãe 2: Que aí eu acho que seria muito pior se tivesse um problema físico, porque aí seria uma coisa assim, entre aspas, que não teria um tratamento. Quer dizer, até tem né? Mas a parte que a gente consegue trabalhar, se você falar assim: "Não, tem que trabalhar, você tem que xingar sua sogra, seu sogro, seu pai porque eles estão dando brecha pra ele fazer birra..." O que é pra fazer, é pra fazer isso? Tá bom, eu vou fazer. Se você falar que é pra eu fazer e vai melhorar ele...

Pesquisador: Esse "se" falar você tá falando o terapeuta? Se o terapeuta falar: "Faça isso, porque vai melhorar..."

Mãe 2: É. É!

Pesquisador: Você manda bala...

Mãe 2: Xinguei minha sogra, xinguei meu pai. Mas olha só! Olha só, pô, como melhorou agora! [Inaudível] neles. E falei, falei pra você. E falei pra eles: "Se vocês acham que estão ajudando ele, vocês não estão ajudando". "Ó, coitadinho". "Coitadinho é o caralho, deixa ele fazer, ele sabe". Aí depois que ele xingou a fono, lá, de chata, burra, sei lá, viu como ele sabe falar? É que até então não tava precisando, né? Não irrita às vezes, que ele sabe fazer as coisas mas ele não faz?

Pesquisador: Irrita, como terapeuta eu também fico irritado às vezes. Da vontade de dar um "chacoalhão" e falar: "Vai meu!".

Mãe 2: Não é? Dá, dá! Eu também não faço, mas dá vontade. Isso aí perde, porque é lógico né? Da nervoso. E essas horas que eu saio de perto, acho que até faz bem pra ele, porque ele vai atrás. Ó, "mamãe muito brava". Eu falei que ele falou isso?

Pesquisador: [Falou].

Mãe 2: Mas eu acho que, você tá falando isso pra saber o que eu acho né?

Pesquisador: Sim, é você mesmo!

Mãe 2: Eu acho que assim, enquanto tem coisa que é pra eu fazer. Você me fala assim: "Mãe, você tem que fazer isso, [tá um ano e] fazendo birra, como que ele tá fazendo birra? De algum lugar tá saindo... da onde é? Tem que achar e cortar". Se você falar pra mim, não só você, mas você a fono, a T.O e a neurologista falar assim: "Não mãe, tem que fazer isso. Enquanto tiver coisa que eu posso fazer, eu acho que tá bom".

Pesquisador: Se você for resumir, só pra gente encerrar (desculpa eu ter feito você chorar, até eu nessas horas, como eu sou psicólogo não posso, tenho que segurar), mas... resumindo, essa primeira infância do Paciente 2, esse três primeiros anos em termos de sentimento?

Mãe 2: Em termos de sentimento?

Pesquisador: Pra você.

Mãe 2: Eu acho que o pior é a impotência. Dá muita frustração, isso é consequência de você se sentir impotente. Se você, que nem o [pai] fala: "Ah, se eu pudesse sentir a dor por ele". Sabe essas coisas assim? É, não pode né? Tipo, de [peso] e tomar vacina, o [pai] é um cagão pra essas coisas, verdade. Ele que chora, eu não. Mas não é isso, é... mesmo se eu chacoalhar ele não vai sair, aí talvez ele engole mais ainda e não fala mais (do Paciente 2 eu tô falando). É... mais de impotência, mas eu acho que ia me sentir mais impotente se tivesse uma coisa mais física que realmente não tem jeito, tipo... pra tratar. Enquanto tiver coisa que eu possa fazer pra ajudar, eu acho que me sinto bem melhor. Porque aí você faz [e muda] e vê resultado.

Pesquisador: Consequentemente se vier um diagnóstico, por exemplo, de autismo, um dia, você sabe que nunca vai ter cura, só tratamento...

Mãe 2: Mas eu não...

Pesquisador: Nunca não, eu exagerei. Porque pode ser que amanhã descubram, porque tem muita gente estudando isso. Mas até então a gente não tem cura. Você diz coisa física, tipo, não vai andar...

Mãe 2: É... não, não tem cura você diz pra ser um super padrão da normalidade. Mas pode chegar próximo, tipo assim, que nem...

Pesquisador: O seu filho sim, outros não.

Mãe 2: É?

Pesquisador: É, não, tem outros que não vão. Eu tenho muitos pacientes que você vai ver agora que você vai sair daqui... eles chegam num padrão que você não percebe.

Mãe 2: É isso, porque, tipo assim, o paciente I você percebe muito.

Pesquisador: Porque ele tem uma [déficit na] interação social gritante. Esse cara, cumprimenta pra você ver.

Mãe 2: É, eu acho que assim, quanto mais próximo eu chegar - não é pra mim, é pra ele mesmo - porque eu vejo que o paciente I tem [bastante] dificuldade pra aprender, apesar de ser bem... ele é inteligente, faz faculdade. Mas você percebe, né? É uma pessoa que você chega, percebe que tem algum problema. É feio o que eu tô falando...

Pesquisador: Não tem problema.

Mãe 2: Mas você percebe que tem alguma coisa. É aquilo que eu já te falei, eu estudei com um cara que eu tinha certeza que era, mas na época a gente só achava que ele era esquisito.

Pesquisador: Então quanto mais próximo da normalidade, mais tranquila você vai ficar?

Mãe 2: É! Mas na verdade não é nem pra mim, é pra ele. Eu acho.

Pesquisador: Porque você ainda tem resquício daquele medo inicial, de que ele sofra?

Mãe 2: De que ele sofra. E de que ele não consiga fazer as coisas, sabe? Mas assim, eu imagino

que o Paciente 2, eu acho que ele vai ser, nossa eu vou falar uma coisa muito... mas tipo, vai ser mais normal do que o paciente 1. Eu já acho que o paciente 1 já vive uma vida legal. Ele tá rumando à independência, certo? A neurologista fez um comentário também. "Ah, tinha um [inaudível], começou com essa idade, com 5 anos já... tem problemas, mas tá muito próximo do normal". Eu imagino que se for assim, pra mim, eu vou falar: "Nossa, ó! Consegui!". Entende?

Pesquisador: Entendo.

Mãe 2: É feio falar isso?

Pesquisador: De forma alguma.

2° Encontro

Mãe 2: É bronquite, bem forte. Depois que eu tive isso aí, [acabou]. Nunca mais deu bronquite, essas tosse... Não, aí eu tomei um negócio, tipo um expectorante e agora começou a sair no nariz, mas eu não tenho nada não. É só tosse seca, aquelas que você fica... parece um cachorro.

Pesquisador: Isso se chama nervoso, Mãe 2. Do que passou no fim de semana passado.

Mãe 2: Pode ser, pode ser.

Pesquisador: Eu mandei pro pediatra hoje de manhã uma mensagem, perguntando como é que estão as coisas e desmarcando o almoço que eu tinha com ele hoje, porque eu tenho um relatório urgente pra fazer. E ele falou: "Vou ligar pro neurocirurgião né, pra ver...". Eu falei pra ele, eu falei que eu fiquei muito inseguro com a posição da neuropediatria.

Mãe 2: Você sabe que eu falei pro pai, só vou falar o que eu acho. Eu falei assim, olha, a posição de falar de ter uma... "Ah, eu acho que deve [curar]" e um falar "eu acho que não é nada" tudo bem, isso aí é posição médica, é a ideia dela e ela deve achar. Mas assim, o pior é a explicação que ela deu, isso é parte técnica já. Tipo assim, ela falar que o cérebro ia voltar.

Pesquisador: É vamos ver outras pessoas, porque o cara de lá também pode ter se equivocado. Vamos trabalhar com essa hipótese, porque o outro médico também pode ter feito uma leitura errada, não é porque é de um hospital conceituado...

Mãe 2: Mas tipo o cara que eu vou na segunda, te falei?

Pesquisador: [Aham].

Mãe 2: Que é cunhado de um amigo meu, ele falou: "Ó, liga pra ele". Eu liguei no celular do médico. O médico falou: "Leia pra mim o laudo". Eu li. "Ah tá, isso aí não é urgente, 'magina', isso não se mexe". Eu falei: "Não, porque a neuro...". Ele falou: "Faz o seguinte, eu não tô [vendo], vem aqui na segunda-feira e a gente conversa melhor. Mas a primeira coisa que ele falou foi: "Ah não, não tem nada a ver". Aí eu falei, não sei se te falei o que a neuropediatria falou, que depois a gente ficou... a primeira coisa que ela falou, ela falou assim pra mim: "Ai, porque se fosse meu filho e eu descobrisse isso, eu ia ficar feliz". Ela fez esse comentário e eu pensei: "Gente, que comentário mais doido de uma médica fazer". Ela falou isso! Aí o [pai] falou: "Ah tá, mas se tirar é [da] linguagem, mas explica o resto?". Explica o resto. Ah, explica a linguagem, mas e o resto? Ah, ele sabe lê e tal, as coisas inglês, aprende rápido, escreve as coisas, sei lá. Explica o resto? Explica nada! Quer dizer, é bem...

Pesquisador: É, pode ser que ela tenha lido o exame rápido, não tenha pensado talvez.

Mãe 2: É, se você visse a cara do médico lá do [inaudível].

Pesquisador: Diferente do menininho que você me perguntou: "O que é que o seu 'pacientinho' tem?". O caso dele é outra coisa, o caso dele é um [inaudível] e o problema dele era de linguagem.

Mãe 2: Não tinha nada do resto?

Pesquisador: Ele tinha sinais de outras coisas, mas que na hora que corrigiu a linguagem é... [inaudível]. Que é uma coisa que eu também discuto com a neuropediatria. Ele melhorou a interação social [um milhão] por cento, mas ainda não corta cabelo, ainda não deixa cortar a unha.

Mãe 2: Isso o Paciente 2 não tem, esse problema.

Pesquisador: É, a interação social do Paciente 2 é bem mais leve que a maior parte das pessoas com desenvolvimento atípico e hipótese de transtorno de espectro do autismo.

Mãe 2: E quando ele faz algumas coisas que ele não quer fazer? Tipo a cara que ele fez que ele quer [inaudível]? [Risos]. Ele faz uma cara assim ó. Mas ele deixa!

Pesquisador: É, ontem ele tava brincando e aí eu falei: "Vamos guardar?". E ele: "Aaah, não quero guardar". "Então tá bom, brinca aí".

Mãe 2: Ele começou com umas interjeições muito engraçadas agora: "Humpf!", fazer assim, sabe? Umas coisas assim sabe, ele não fazia, umas coisas engraçadas. Ele fala que não quer guardar?

Pesquisador: Não quer trocar o brinquedo e ele falando que não quer.

Mãe 2: Não tá chorando né?

Pesquisador: Não tá chorando, isso é muito bom. Ele deu um "pitizinho" ontem, mas foi por causa do narizinho dele que tava ruim. Não, foi antes de ontem, hoje é sexta. Tava ruim, daí o [pai] colocou um papel no bolso dele, pra ele ir limpando. Aí o papel ficou todo melecado né? E ele não conseguia, ele ainda não tem a coordenação de...

Mãe 2: Não, ele limpa assim ó!

Pesquisador: ...e aí espalha no rosto dele e ele fica incomodado porque espalhou ranho no rosto.

Mãe 2: [Risos]. Lógico, né?

Pesquisador: E aí ele começou: "Aah! Papel! Limpar, papel!". E começou a gritar e chorar. Daí eu segurei ele e falei: "Paciente 2! Não precisa chorar!". E ele: "Papel...". Falei: "Calma, vamo pegar um papel novo". Daí pegou e eu limpei pra ele.

Mãe 2: Agora ele tá entendendo que não adianta ficar com essas...

Pesquisador: Chorando. Por isso, entrei com uma medida mais coercitiva, de... pode parar, não precisa!

Mãe 2: Mas agora, se você fala isso pra ele, ele obedece, ele escuta, ele para. Do que vai adiantar se chorar, não adianta nada. Para aí, vamo lá pegar o papel. Ele tá compreendendo mais rápido, né? Não fica: ["Aahhhh"]. Que você espera acabar, pra conversar.

Pesquisador: Bom, mas é isso né? É... na semana que a gente pegou a última entrevista, que passou, a gente terminou em duas frases muito significativas. Uma que eu, de propósito, acabei pentelando você um pouquinho mais, porque era de meu interesse e você chorou, que era...

Mãe 2: Seu interesse que eu chorasse...

Pesquisador: Não! Não era... era interesse de entender como funciona isso né?

Mãe 2: Tô enchendo o saco!

Pesquisador: Que é aquela questão da noite né? De você e o [pai]. Deitado na cama, amanhã tem Pesquisador, agora tem que passar com o TO, tem que passar com fono, tem o psicólogo que é especialista em autismo... né? E você começou a falar: "Ah, eu tinha medo dele se machucar, de alguém maltratar ele, judiar...". Judiar foi a palavra que você usou.

Mãe 2: É.

Pesquisador: E você queria que ele fosse normal. Eu confesso pra você que isso mudou muito minha visão com relação a você, e com relação ao Paciente 2 e com relação aos meus outros pacientes.

Mãe 2: Por quê?

Pesquisador: Não só você, mas como a mãe 1, como as outras pessoas que eu entrevistei. Porque nós desse lado de cá, a gente não tem muita noção. Do que é isso, é importante a gente saber. Isso eu vou transmitir pra sociedade, pelo menos pra quem quiser ler meu trabalho. Que é o lado de vocês da moeda, meu. Que não é fácil! Que passa na TV o cara bonitão que aprende, vai fazer faculdade de psicologia, mas que não é simples. Mesmo que vai fazer faculdade de psicologia, é "punk" pros pais. Enfim, a gente falou disso. E aí você falou uma

coisa que é interessante, que eu acho que pensando nesse contexto de agora, de insegurança com... a primeira pessoa que vocês procuraram, entre aspas né? Que é a neurologista infantil, a primeira terapeuta de importância na vida do Paciente 2... que é, você falou assim: "O que você mandar eu fazer eu faço".

Mãe 2: É...

Pesquisador: Você lembra que você falou isso?

Mãe 2: Lembro. Não, mas eu acho que na verdade eu vou fazer o que eu achar... mentira, vou fazer mesmo. Mas assim, no caso da operação é outra coisa né? Mas em termos de terapia em si...

Pesquisador: Mas eu te pergunto outra coisa, sem querer cortar. Se o pediatra não tivesse levado os exames pra esse neurocirurgião ver e ele falasse pra você "Não é minha área, olha, não sei" e eu não tivesse ligado pra outra neurologista e falado: "Olha, não sei. Pelo que eu vi na internet não é nada muito sério", depois a neurologista dele chegasse e falasse: "Olha, achamos a solução do problema! Vamos operar na segunda-feira", você teria operado, muito provavelmente.

Mãe 2: Eu ia, pelo menos em uns dois. A hora que a gente saiu da neuropediatria, a gente falou: "Nossa, então é uma coisa simples!". Foi isso que a gente pensou no sábado, quando a saímos de lá. Tipo, ah legal. Aí depois [na segunda]: "Putá, mas vai ter que mexer na cabeça do moleque de qualquer forma". É, mesmo sendo pelo nariz...

Pesquisador: Vai absorvendo a informação...

Mãe 2: É, no final da tarde a gente já... antes do pediatra me responder, se você pegar, eu te mandei um áudio dele. Depois [se você conseguir ouvir todos os áudios dele], mas não precisa porque você já falou com ele.

Pesquisador: Eu falo com ele quase todo dia sobre o Paciente 2...

Mãe 2: Tipo assim, entre eu e o [pai] a gente falou: "Tá, mas... precisa ir em uns três". Porque... é certeza, que vai melhorar? [Inaudível]. Aí na segunda: é certeza que não tem risco? Porque o [pai] falou: "Eu [li] também, com o doutor google que pode dar infecção, não sei o quê. Que você tira a água, o líquido e depois volta". O [pai] falou assim: "Mas ele tá aprendendo, ele tá evoluindo. Não é que ele não tá fazendo nada, nesse último ano aí... Ele falou assim, vamos ver. Então a primeira coisa, quando a gente saiu foi: "Ah legal, resolveu o problema". Depois que a gente parou pra combinar o pensamento a gente falou assim: "Não, péra. Vamos ver em que médico [nós vamos]". Aí falou lá do médico, que ela tinha falado, que não tinha me ligado - eu tava pensando em tanta coisa que eu nem me lembro do nome do cara - vamos nesse que ela falou, porque na hora ela deu o nome de um só e falou: "Ah, qualquer coisa eu tenho outro em São Paulo". Aí eu pensei assim: "Ah, depois eu vou ligar no consultório e pedir pra ela o outro nome do de São Paulo, vou perguntar pro pediatra e vou perguntar se [inaudível], pra mais quem". Tanto que eu tenho um grupo de amigos ali, peguei e escrevi lá. Ó, alguém conhece um neurologista bom? Aí apareceu esse que eu vou em Campinas. Indicação. Eu falei: "Ah, vou procurar". Vou ver lá, [inaudível] um plano, nem que vá naqueles dos mais "veíaco" daqui de Jundiaí, mas pra ouvir opinião. A gente pensou em ouvir opiniões, porque a gente achou que não é tão simples. Mesmo ela falando daquele jeito. Porque a gente não tem conhecimento, mas a gente tem Google, né?

Pesquisador: É.

Mãe 2: A gente foi vendo.

Pesquisador: E isso porque é uma coisa que vai mexer na cabeça?

Mãe 2: É.

Pesquisador: E por que você nunca pensou em pedir outras opiniões com coisas que não mexem, assim, diretamente com a cabeça, mas que podem ter um efeito danoso - como a gente já viu na história do Paciente 2 - no desenvolvimento dele, com outros terapeutas?

Mãe 2: Mentira, você sabe que eu fui atrás de outra coisa quando eu vi que não foi benéfico.

Pesquisador: Sim... exceto essa vez, a terapeuta ocupacional que não tava sendo boa.

Mãe 2: [Aham].

Pesquisador: Ou o pediatra, por exemplo.

Mãe 2: O pediatra eu troquei já, várias vezes. Antes de chegar no atual.

Pesquisador: Mas nesse processo mais recente, digo, desde que a gente se conhece. É o fulano e pronto.

Mãe 2: É.

Pesquisador: Daí o pediatra tem a opinião dele sobre o Paciente 2. Desde então eu tenho a minha opinião sobre o Paciente 2. A outra TO tinha a opinião dela sobre o Paciente 2. A primeira TO tinha uma opinião. A TO atual, depois, tinha uma opinião sobre o Paciente 2. A fono, que tá desde o começo, uma opinião sobre o Paciente 2. E todas essas pessoas tem uma capacidade de promover coisas boas, assim como coisas ruins no desenvolvimento do seu filho.

Mãe 2: Sim. Você tá perguntando por que que eu não questionei, por exemplo?

Pesquisador: É.

Mãe 2: Ué, porque funcionou. É muito vago eu falar isso?

Pesquisador: Não.

Mãe 2: Tipo assim, ó. O da [primeira TO], por exemplo, que foi a que eu troquei, eu fui buscar outra coisa porque eu achei que não tava adiantando nada. Tipo assim, eu lia o que era para uma TO fazer, o que era para resultar dali. Tipo os nojinhos, as "nóinha" do Paciente 2, não tava adiantando nada. Ele não tava gostando de ir lá, ele não queria entrar, olha o nível! Não brincando igual ele fala, "não, não quero a [inaudível]", porque a gente sabe que, é lógico, eu né? Ele não queria ir, eu tava achando que não tava tendo retorno, retorno em termos de... certas coisas que eu achava que devia ser trabalhado. Eu achava né? Porque [inaudível] eu achava que devia tá melhorando e não tava melhorando em nada. Eu perguntava pra ela o que ela ia fazer e eu achava que não tava adiantando. E eu resolvi trocar ela porque eu não conseguia conversar com ela e o Paciente 2 naquela época lá ele não tava falando quase nada. Era praticamente conversar com a parede.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 2: "E aí foi legal?". Não respondia, como é que eu vou saber? Se ele tava fazendo coisa legal, agora eu pergunto né? Que nem com a TO atual: "Ah, o que você fez com a tia?". "Ah, o [Nemo]", ele fala alguma coisa, [inaudível], eu sei que tem [inaudível]. Mas eu vejo a diferença também de chegar e falar. Eu chego e falo certas coisas que eu tô vendo como problema, pra você também. Ah, tem isso, isso e isso. Você vai lá, trabalha e ele volta melhor, tirando a [Birra] que demorou pra [tirar] e que não é culpa sua.

Pesquisador: Não... também é culpa minha né?

Mãe 2: Mas você entendeu? Tipo assim, tipo da TO atual. Eu falei que ele tá com nojinho de pegar copo molhado. "Ah, pega um copo aí que eu vou fazer". Ah, ele não quer que risque a mão. Aí ela falou: "Vem aqui na sala" e me mostrou. Tipo assim, outro dia à tarde, na escola, ele voltou todo riscado e não deu a mínima! Eu vi que é uma coisa que funciona, entendeu? Por isso que eu não tô questionando. A fono também, você também, acho que você fala: "Não, tem que fazer isso". Depois que você falou pra fazer isso, os negócios da [Birra]. Não deixa atender, você falou, deixa chorar. Na hora que eu consegui que todo mundo fizesse o que eu tava fazendo ele melhorou um bocado. Quer dizer, eu acho que eu confio porque eu vejo que funciona. Não porque eu imagino só, porque a neuropediatra falou que vocês eram os melhores. Se bem que ela falou que a outra era a melhor e eu não gostei né? E eu tô aqui.

Pesquisador: Sim, sim. Entendi. Eu fiquei pensando depois de todo esse processo, de sexta, sábado e domingo, que vocês passaram. E dessa semana inteira, né? Que vão passar ainda, com outros médicos, pra ver se isso que apareceu na cabeça dele - apareceu não, sempre esteve - apareceu no exame, como é curioso né essa...

Mãe 2: Confiança.

Pesquisador: Essa questão da confiança.

Mãe 2: Não, depois que eu parei pra pensar. Na verdade, depois que eu saí da neuropediatria no sábado eu parei pra pensar porque que eu nunca levei numa outra ou outro neuropediatra. Que volta no que eu te falei da outra vez, porque todo mundo falou pra mim que aqui em Jundiá, vamos dizer, a melhor era ela e não tinha ninguém né? Não tinha, agora tem. Tanto que agora tem uma outra que eu vou levar. Mas talvez se ela não tivesse falado uma coisa tão fora do que todo mundo tá falando eu não fosse procurar uma outra neuropediatria. Mas é uma opinião muito destoante, sei lá.

Pesquisador: E com relação ao diagnóstico dele? O que você tem de dúvida com relação ao diagnóstico do Paciente 2? Porque o Pi não tem diagnóstico.

Mãe 2: É. O que eu tenho de dúvida? Tudo, ele não tem diagnóstico né?

Pesquisador: Então, mas... porque a hipótese é aquela. Permanece. A neuropediatria não quis fechar o diagnóstico até o momento, isso ela nunca explicou pra nós, porque ela não quer fechar. Ela só fala: "Vamos esperar ele amadurecer cronologicamente, um pouquinho mais, envelhecer". Claro, em cada três anos... E pra vocês como que é isso?

Mãe 2: De não ter diagnóstico?

Pesquisador: Não, essa questão de ter uma hipótese muito forte. Você sabe, você tem o Mr. Google e vocês sabem que o Paciente 2 apresenta muitas características do transtorno de espectro de autismo. A própria [hiperlepsia], que é vista ou em superdotação ou em autismo, mas é em autismo que é visto com muito mais frequência. Isso já é um dado de diagnóstico, né?

Mãe 2: É. O que eu acho? Eu não sei, assim. De não ter o diagnóstico?

Pesquisador: Dessa história, de não ter feito o diagnóstico do Paciente 2. Porque agora vocês vão pedir um número, né? Pro convênio. E esse número vai marcar ele, é um diagnóstico. Você sabe.

Mãe 2: Sim.

Pesquisador: Que um número que colocar para o convênio é um número que será tratado para o convênio até que alguém fale que não é mais esse número e é outro número. Mas, que seja por um dia, o Paciente 2 vai ser autista, no papel. Que provavelmente é isso que ela vai colocar, ela colocar F83 também [não vale/vai].

Mãe 2: Que é o...

Pesquisador: Transtorno misto do desenvolvimento.

Mãe 2: É, na outra coisa ela colocou isso daí.

Pesquisador: É.

Mãe 2: [Tem que pedir pro pediatra].

Pesquisador: Ele faz, não tem problema. É que precisa de um CRM. Mas, você já parou pra pensar nisso? Eu nem sei se você parou pra pensar, às vezes é uma pergunta que...

Mãe 2: Não, você diz o quê? Com relação à preconceito ou alguma coisa assim? Ou se eu acho que ele é?

Pesquisador: É.

Mãe 2: Não sei, sabe por quê? Se você parar pra pensar, na parte do que todo mundo acha que é uma pessoa autista, eu acho que ele não é. Mas ele tem "n" coisas que colocam ele lá dentro, digo, dentro do espectro. Mesmo que seja, que nem aquela vez que a gente falou uma vez, daquele negócio de monte de [círculo] que tá inserido na sociedade pra fora, sei lá. E tipo ele tá na fronteira, vamos dizer assim, muito perto né?

Pesquisador: É isso mesmo.

Mãe 2: Eu não sei, pra mim eu não vejo problema. Talvez, tipo assim, falar pra... minha sogra. Ela não vai ver isso, mas é mais quadrada. "Não, imagina que o meu neto é autista!". Tá bom, ele não é, mas tem um problema, ok. Eu não sei, tem gente que acha mal falar, eu não acho. Não sei, a não ser que ele vá ficar estigmatizado, eu acho chato. Preferia que, prefiro lá na escola, por exemplo. Prefiro continuar que ele tem transtorno de desenvolvimento.

Pesquisador: Agora eu vou te sacanear, tá? Não é coisa de chorar, mas é uma provocação. Chegando na nova neuropediatra, que é a segunda neurologista infantil que você vai procurar na vida do Paciente 2 né? Se chegar lá, pensando nesse histórico recente da neuropediatra e a nova neuropediatra falar que de acordo com o relatório do psicólogo, esse relatório da TO, da Fono, ele é um autista sim. E aí? Vai pra terceira opinião?

Mãe 2: [Risos]. Não sei. Sabe por quê? Eu acho que assim, a pergunta é - que eu já tinha perguntado pra primeira neuropediatra, mas ela insiste em falar sempre a mesma coisa - vai mudar alguma coisa que eu tenho que fazer com ele?

Pesquisador: Não.

Mãe 2: Então.

Pesquisador: Mas vai mudar dentro de você, por exemplo: expectativas de zerar.

Mãe 2: Porque se diagnosticar uma vez não pode mudar o diagnóstico?

Pesquisador: Pode, se a gente tiver errado. Se a gente não tiver errado, não muda.

Mãe 2: Tá. Se faz diferença pra mim? Isso que você tá me perguntando?

Pesquisador: É essa a pergunta, se faria uma diferença, sei lá, em termos de sentimento mesmo. Porque eu lembro que você falou e eu lembro que eu perguntei uma coisa parecida. "O meu medo, pensando naquele seu pacientinho que tem um problema no cérebro, é que é uma coisa física e que é pra sempre".

Mãe 2: É então! O negócio do cisto na cabeça foi mais ou menos aquele medo. Pior!

Pesquisador: Eu fiquei imaginando, porque foi quase na mesma semana que a gente falou disso.

Mãe 2: Foi! Porque isso é um treco físico. Eu fiquei pensando isso também, sabia? Porque a gente falou. Fora o negócio neurológico tem um negócio físico, eu falei: "Jesus!". Um negócio físico eu achei pior, porque eu fiquei pensando assim... Por que o negócio da cirurgia pra mim é mais grave? Porque isso pode debilitar ele, de diversas formas. Imagina mexer no cérebro. O [pai] falou: "Pô! Ele tá melhorando cada vez mais, daí você vai lá e mexe, altera outra coisa". O [pai] foi muito mais resistente à ideia de cirurgia, mesmo a hora que a gente saiu da doutora ele falou: "Olha, acho que não é bem assim". Eu já botei mais fé no que ela falou e falei pra conversar com ela, não sei o quê. Aí ele falou: "Eu não acho que é simples assim". Então vamos nos especialistas pra ver. Mas, tipo assim, eu acho que nos assustou ou me assustou mais que ele ter que fazer cirurgia no cérebro do que você falar de dar o diagnóstico dele como autista.

Pesquisador: Aí colocando essas duas pessoas. Uma médica que você nunca ouviu falar, mas que tem tudo por trás dela. As falas dos seus terapeutas, que falam que ela é muito boa, a nova neuropediatra. E tem a primeira neuropediatra que seus terapeutas também falam que é muito boa, mas fala uma coisa que vocês não concordaram na última semana. Se vier uma opinião diferente da nova neuropediatra - que é decisiva - um diagnóstico que, embora não tenha um marcador físico, existe uma ideia de que não temos cura, é pra sempre. E aí, você confiaria na nova médica?

Mãe 2: Acho que sim. Porque é outra coisa, sei lá. O diagnóstico de uma coisa, não é doença, é uma condição. Como fala?

Pesquisador: Um transtorno, uma síndrome. Um conjunto de sintomas.

Mãe 2: Não é doença né?

Pesquisador: Não.

Mãe 2: O conceito de uma coisa desse tipo eu acho que é mais um rótulo, um nome pra botar na coisa que ele tem do que, como se fosse uma doença mesmo.

Pesquisador: Sim, mas a ideia da pergunta é: você questionaria a nova médica ou a antiga? Pensando nessa relação de confiança com essas duas médicas.

Mãe 2: Eu acho que depois da primeira neuropediatra eu procuraria outro.

Pesquisador: Sua relação de confiança com a primeira neuropediatra acabou?

Mãe 2: Eu acho que sim. [Risos]. Sem sacanagem, eu acho. Porque, não sei. Ela foi... esse comentário que eu fiz pra você eu fiz pra minha irmã e ela falou: "Não, ela não falou isso!?". "Falou, falou". Porque eu virei pra ela e falei assim, pra doutora: "Se fosse o seu filho, o que você faria?". Perguntei isso pra ela, eu sei que ela tem dois filhos. Ela falou assim: "Se fosse meu filho eu ia ficar feliz de achar isso". Ai eu falei: "Não, você nunca vai ficar feliz de achar um treco no cérebro né?". É e tipo assim, depois eu voltei pra escutar o que o pediatra me mandou no sábado à tarde, e eu falei pro [pai] escutar o jeito que ele falou. Ele não quis falar porque ele é muito ético, mas você percebe no tom de voz - você conhece ele - tanto que ele é super sossegado. Ele tava falando grosso, não grosso comigo. Ele tava muito: "Ah tá bom, que bom realmente. Mas olha, vamos escutar uma outra opinião, não sei o quê". Sem falar que ele tava concordando com ela, é lógico que ele não ia falar isso, mas ele falou porque também achou meio esquisito né? Eu achei meio esquisito, esse comentário... será que ela tá...

Pesquisador: Mas na hora, assim... Lógico que eu não sou o pai do Paciente 2, mas na hora eu também fiquei meio ludibriado. Pensei: "Nossa, encontramos!", fiquei emocionado sabe? Vamos sarar o Paciente 2!

Mãe 2: É. Mas tipo assim...

Pesquisador: Cinco minutos depois passou.

Mãe 2: Foi, foi. Sabe que, por exemplo, eu acho que nisso que ela falou [inaudível] eu vi a posição dela em certas coisas que eu já não gostei. Ela falou assim: "Se fosse o meu filho com um diagnóstico que cita essas partes de características autísticas e tivesse isso eu ficaria feliz". Ai eu pensei, nossa que bom, você prefere que seu filho tenha um treco no cérebro do que ser diagnosticado como autista? Entendeu? Ela não disse isso, mas eu li nas entrelinhas.

Pesquisador: Eu percebo que uma das coisas que mais mexeu com você com relação à relação com a doutora foi a falta de [acesso].

Mãe 2: Também. Ela tá que nem a primeira TO no começo. Você não consegue falar com ela. Mas tipo assim, eu continuei indo nela porque, se você parar pra pensar quantas vezes eu fui nela? Quatro, talvez. Em dois anos. Cinco no máximo. Ela viu o Paciente 2. Então por isso que ela falou assim, mais ou menos entre aspas: o que ela sabe dele? Ela sabe o que vocês escrevem pra ela. Mas você acha que numa consulta de meia hora tem como falar um monte de coisa? Não. Então, pra mim... depois dessa que eu vi que [não] consegue falar, na hora que precisava! Se não tivesse você e o pediatra na sexta-feira eu tava chorando até hoje. Sabe. O pediatra sabe, eu não sou aquele tipo de mãe que liga de madrugada. Sexta-feira foi a primeira vez que eu liguei no celular dele, eu nunca liguei. E ele é médico do Paciente 2 há três anos. Porque quando eu fui com o Paciente 2 lá ele já tava fazendo um ano. Mas eu nunca liguei, entende? Então ele assustou também, eu acho. Eu nunca liguei, eu sempre mando mensagem, tal. Deixo lá, a hora que ele responde... se é muito urgente eu escrevo várias vezes "ai, por favor". Mas eu nunca tinha ligado, acho foda você atrapalhar o cara. Ele tem "trocentos" pacientes, ele atende um monte de coisa. Mas naquela hora eu pensei em ligar pra ele. E ele mais do que prontamente fez tudo o que fez. "Não, olha eu tô dirigindo e eu to indo no plantão e vou perguntar. Eu te ligo e te falo".

Pesquisador: [Inaudível] uma espera bem angustiante.

Mãe 2: Né? E ele ligou e falou depois. Tava demorando, falou pra esperar um pouquinho e que já ia ligar. Eu sei, ele não tá no consultório sem fazer nada, ele tá no plantão. Ai [fíco] a tarde inteira atrás dela.

Pesquisador: [inaudível]

Mãe 2: Tem o que falar? Eu gosto dele, eu mandei o Paciente 2... falei: "Paciente 2, manda um beijo pro tio ". "Tio, brigado" ele falou no celular. "Ah, que bonitinho...". Mas, tipo: onde ela estava na sexta? Sei lá também né? Ela não respondeu em tempo algum. Imagina se tivesse esperado até às 9 horas da noite pra secretaria dela ligar. "Ah, pode ficar tranquila" ela falou. "Vocês podem ficar tranquilo, mas vem aqui amanhã". Nem falou comigo, não achei legal a

postura dela. Mas porque até então, acho que nunca tinha precisado. É o que eu te falei no telefone, na hora que precisou você vê com quem pode contar ou não.

Pesquisador: Faz "rapidão" um apanhado da história de terapeutas do Pi.

Mãe 2: Do que, assim?

Pesquisador: Quem passou por ele?

Mãe 2: Quem passou? Você...

Pesquisador: Não, lá atrás. Vamo do começo. Teve a fisioterapeuta, né? Já tá gravado isso...

Mãe 2: Ah tá!

Pesquisador: Que foi terapeuta dele né?

Mãe 2: Sem querer.

Pesquisador: A fisio né?

Mãe 2: A Fisio, é ela fazia testes. Pra ver se estava tudo certo, conversando né? Ah, deixa eu ver...

Pesquisador: Inclui os médicos.

Mãe 2: Médico, de pediatra?

Pesquisador: É, teve um pediatra antes do do atual?

Mãe 2: Teve. É, que também não serviu pra nada. Só pra medir e pesar, a hora que precisou que eu saí e fui procurar o atual. Na hora que precisou... o Paciente 2 quase nunca tinha ficado doente, acho que até um ano. Aí ele ficou doente uma vez, aí ele ficou mandando dar xaropinho. Não me atendia em consultório, eu falava com a secretária. Aí eu liguei tanto que ela passou pra eu falar com ele. Aí ele: "Ah, continua aí dando xaropinho". Mas eu tava dando xarope quase há 10 dias e o moleque só vomitava. Eu falei que ele não tava melhorando e ele: "Ah, dá mais uns dias. Semana que vem eu vejo ele". "Mas hoje é sexta-feira". "Ah, qualquer coisa leva no PA". Nossa, que bom. Pediatra assim você não precisa né? Vê até que hora febre de 39,5 e vomitando, ele não quis ver e foi aí que eu saí. Tá vendo? Eu tenho um padrão, de confiança [risos]. Aí eu saí, procurei e perguntei pra um monte de amiga e várias falaram. Falaram duas pessoas, uma eu liguei e tinha pra daqui a um mês e o outro era o atual que uma amiga, que tem dois filhos e ia nele e um amigo do [pai] que tem duas filhas e também ia, aí falou pra ligar lá e falar que eles indicaram, que é urgente e a criança tá muito mal. A gente ligou e ela falou: "Ah, peraí que eu vou falar com ele". Porque a gente falou quem indicou e era um dia à tarde, sei lá. Aí num outro dia ele falou: "Não, traz amanhã de manhã sete e pouco, e ele vai chegar mais cedo pra atender ele. Tipo a presteza né? Foi super solícito e fez tudo... nunca mais teve motivo pra trocar de pediatra. Mas eu saí do outro porque não teve acesso. A primeira TO, eu saí dela porque não tinha acesso. Lembra que eu te falei?

Pesquisador: Sim, você foi até a primeira TO porque a neuropediatra indicou.

Mãe 2: Foi! Porque assim, aí de terapeuta... quer saber como eu cheguei na neuropediatra?

Pesquisador: É.

Mãe 2: Quando a gente começou a achar que tinha uma coisa esquisita com o Paciente 2, que foi aquela história da escola, de falar que ele não respondia quando chamava... e ele não tava falando ainda direito, enquanto as outras crianças da idade dele já falavam ou "tavam" começando a falar. A gente pegou e foi no... a gente pensou que precisava falar com uma fono. Porque a gente achou que era problema de falar, né? Ah não conheço fono, aí o [pai] lembrou da mãe da amiga dele, que é casada com um dos melhores amigos dele. Sabe quem é?

Pesquisador: Sim. É que eu não conheço a filha dela.

Mãe 2: É. Aí o [pai] falou que a mãe da amiga dele é super... "Vamos atrás dela". Aí a gente falou com ela, ela falou que a mãe não tá atendendo pacientes, mas ela falou... a gente descreveu o que era, o que tava acontecendo e ela falou: "Olha, você não vai direto numa fono, você tem que passar numa neuro... e aqui em Jundiaí é na neuropediatra 1, não vai em outro. Pediatra, neuropediatra só ela que dá, de confiança pra levar", a fono falou. Aí falou que se não for nela, ela dava o nome de uma pessoa de São Paulo. Aí a gente foi nela e ela indicou de

psicólogo só você. De fono, ela indicou três e acho que nenhuma delas era a atual.

Mãe 2: O que eu tava falando?

Pesquisador: Que aí indicou três fonos...

Mãe 2: Isso. Aí eu liguei. Na primeira fono, eu sabia que não tava atendendo e ela perguntou quem que ela me passou. Aí eu peguei e liguei. Uma falou que não tava mais atendendo criança pequena...E a outra, acho que também não tava mais pegando. Aí a F indicou mais duas, ou você também falou da...

Pesquisador: Da fono atual, né?

Mãe 2: Não, acho que você falou de outra fono. Aí ela não tava atendendo. Aí acho que ela deu uns nomes e eu liguei e perguntei pra primeira fono, eu não né? Acho que tinham mais dois, não lembro. Aí ela falou: "Dessas vai na [fono atual]". Falou que a melhor pra ele era ela. E da TO ela só tinha indicado a primeira TO. Mas falando assim, desse negócio de tocar... Aí na primeira vez que a gente foi na TO o [pai] não gostou dela. Perguntou se não tinha outra, não tem. Não tinha. Ele falou: "Não gostei dessa mulher". Ela estressou ele demais na primeira vez que ele foi lá. Nossa! O dia em que ele foi lá e ela falou que ia fazer a avaliação tudo em um dia, tudo o que vocês fizeram em um milhão de dias ela falou que ia fazer num dia só. Tipo assim, ela estressou ele. Eu saí de lá e falei: "Gente, esse aí não é meu filho não. Ele não é assim". Ele não tava afim, acho que tava com sono e tipo, ela ficou insistindo, insistindo. Mas aí não tinha outra opção né? A gente ficou lá. Mas por que eu saí de lá? Porque eu já não gostava muito do estilo dela e não tinha acesso né?

Pesquisador: A questão do acesso.

Mãe 2: É muito chato né?

Pesquisador: Só mais duas perguntas pra liberar vocês. Primeira: como que foi quando seu psicólogo chamou vocês e falou: "Vou encaminhar seu filho". Acho que foi o único até hoje que fez isso né?

Mãe 2: O quê?

Pesquisador: De encaminhar seu filho, pra outro psicólogo.

Mãe 2: Não, foi...

Pesquisador: Não precisa falar só porque ele tá na sua frente a parte só boa, mas... porque foi a primeira vez que alguém falou que não ia atender mais o seu filho.

Mãe 2: Foi, foi. Um puxão de orelha, né? Não foi?

Pesquisador: Não sei.

Mãe 2: O [pai] falou assim: "Nããã! Porque que ele não quer mais atender o Paciente 2?" Eu falei: "Porque ele tá fazendo um monte de coisa e a gente tá faltando muito! E ele tá achando que não tá tendo resultado". Aí o [pai] falou: "Nossa, como ele é comprometido. Ele prefere perder o paciente do que não conseguir fazer o que ele quer". Fazer o que ele quer, quer dizer: alcançar o objetivo que ele não tava conseguindo.

Pesquisador: [Aham].

Mãe 2: Porque a gente tava faltando muito, realmente. Porque segunda-feira a gente é tudo [inaudível]. Eu deixei o cartão lá e o [pai] falou que ia jogar fora. Eu perguntei o porquê e ele falou que nós não vamos [no lugar]. "Não vamos mudar o Pesquisador", o [pai] adora você. Eu falei assim: a gente precisa se comprometer mais.

Pesquisador: Pra você qual que foi, tem sido e será a importância das terapias na vida do Paciente 2?

Mãe 2: Enorme, né?

Pesquisador: *Explain please*, explique por favor.

Mãe 2: É... porque eu nunca gostei, nem pra mim, de tomar remédio e não sei o quê. Não é o caso dele, de remédio. Eu sempre acho que se tem um alternativa de coisa pra fazer, vamos fazer. [Inaudível] parece que eu sou louca de não tomar remédio.

Pesquisador: Não.

Mãe 2: Mas não é isso, mas no caso dele. Não é disso. Da terapia, um negócio que funciona. Não tô sabendo explicar né?

Pesquisador: Vai do seu jeito, depois eu tento entender.

Mãe 2: É... falar de novo vai.

Pesquisador: Qual que é o papel, a expectativa que você teve ou tem com a terapia, em geral, não só psicológico. Pra que serve pra você, uma terapia?

Mãe 2: Eu acho que é tipo um... [risos] remédio, mas não é remédio de tomar, você entendeu?

Pesquisador: Sim.

Mãe 2: É... porque funciona, é eficaz, vamos dizer assim. Eu já ia questionar a um tempo atrás o trabalho da fono, mentalmente, não falei pra ela. Porque eu achei que não tava funcionando certas horas. Não falei pra ela, mas eu achei que não tava rendendo o que precisava render com ela. Aí falei com ela, melhorou bastante coisa. Eu acho que o papel é fundamental nas coisas dele. Porque funciona e porque a gente vê resultado imediato. Alguns demoram, mas alguns a gente vê resultado imediato. Tipo, algumas técnicas, tal. Da TO eu consigo ver algumas coisas mais fácil de ver, tipo, mais rápido.

Pesquisador: [Não] foi trabalhado nunca né? Também...

Mãe 2: É isso o que eu quis dizer.

Pesquisador: Tô influenciando sua resposta.

Mãe 2: Não! Não foi! Eu entrava na sala da primeira TO, uma vez ela mandou a secretária descer e pegar ele lá embaixo. Ela tava fazendo ele montar uns "negocinho" sabe? Tipo, nada a ver. E eu falando que ele tinha nojinho, "magina"! Quem trabalhou com a coisa do nojinho de pegar em massinha foi você. Sendo que era pra ela trabalhar com esse tipo de coisa. Mas eu acho que a terapia é o que tá causando o avanço dele. Por isso que, na verdade, o que você falou pra mim que a doutora [inaudível], só se ela [inaudível]. Mentira, tem porque ela indicou vocês, mas de resto... toda evolução dele é por causa das terapias, não por causa dela. Por isso que eu acho que o papel da médica, a não ser da tual, que nós vamos nela mesmo, a não ser que seja pra mudar uma coisa muita drástica, é bem menor do que dos terapeutas no caso dele. Diferente do que se fosse o negócio do cisto, que o papel do médico é muito mais importante do que outras coisas.

Pesquisador: Sim.

Mãe 2: Você entendeu? A terapia é muito mais importante do que o médico no caso dele. Por isso que eu acho que se você falar: "Ah, vou colocar ele no CID de autismo", vamos fechar o diagnóstico, ele tá dentro do espectro de autismo e que pode ser ou aquele clássico ainda ou aquele na fronteira do normal, sei lá. Pra mim não vai fazer muita diferença na prática.

Pesquisador: Pensando em autismo, eu sei que o Paciente 2 não tem esse diagnóstico. Você acha que as pessoas são capazes de promover ou aumentar um sintoma autístico, pensando, por exemplo, a mãe.

Mãe 2: São!

Pesquisador: Elas são capazes de aumentar ou piorar um sintoma?

Mãe 2: Eu acho.

Pesquisador: Por que você acha?

Mãe 2: Porque na escola que ele tava antes - agora não tem a ver com o terapeuta, mas com a escola...

Pesquisador: Não, mas faz parte disso.

Mãe 2: A escola que ele tava antes tava, entre aspas, promovendo ou aumentando as características autísticas dele, eu acho. Porque elas "tavam" deixando ele se isolar e quanto mais ele se isolava ele mais tinha os comportamentos autísticos antes. E que tem a ver com as coisas que vocês falam de inclusão, porque a escola tem um papel muito grande nisso eu achei. E a família também. É... Pesquisador, se você sabe, vamos pensar o comportamento daquele birra, é autístico também?

Pesquisador: Também. De não responder, vai, que é o mais clássico...

Mãe 2: Ah, de não responder. Por exemplo, eu comecei a fazer umas coisas que parecia que eu tava treinando ele, eu já falei que cê faz umas coisas que parece de cachorro.

Pesquisador: É, e é isso.

Mãe 2: É, não é nem de maldade, porque eu acho engraçado. Porque parece que tá adestrando, né? Eu comecei a fazer, numa época, uns negócios em casa. Falei pra você. Eu falava pra ele assim (eu estressei ele no dia, eu percebi): "Paciente 2, tem que olhar. Olha pra mim". Aí comecei [inaudível] ficar brigando com ele, que daí ele chorava né? Lógico. Ele é... ele é [meio de "mimimi"], mas é dele mesmo. Porque se eu dou bronca nele, ele fica chateado. Então eu vi que se tratasse de outro jeito, na brincadeira, ele olhava mais. Aí eu falava: "Olha pra mim, tem que olhar."

Pesquisador: Só mais uma perguntinha, bem rápida. Você quer finalizar o de treinar ele?

Mãe 2: Ah não, é de levar na brincadeira pra tentar diminuir certas coisas que não era legal. Isso de chamar, por exemplo. Tipo no carro, eu falei que faço isso no carro?

Pesquisador: Falou.

Mãe 2: Que eu falo indo pra escola. Pergunto pra ele assim: "Onde a gente tá indo?". Aí ele [me/não] respondia. "Estamos indo no Divino". Aí eu falo assim pra ele, porque ele tem dificuldade. Ele trata, às vezes, em terceira pessoa e agora ele tá aprendendo mais pronome... Eu fico falando pra ele no carro: "Aonde a gente vai?". "Ah, no Divino". "Paciente 2, qual o seu nome?". Aí ele não falava. Aí eu comecei a ensinar: "E se alguém perguntar, qual o seu nome?". Aí ele respondia: "Paciente 2, meu nome é Paciente 2". Tipo assim, acho que eu tô tentando, não adestrar, mas tô ensinando ele a responder. E ele melhorou. Se alguém perguntar agora ele fala.

Pesquisador: Você consegue imaginar como ele poderia estar hoje, prestes à fazer quatro, se você nunca tivesse levado ele... quando falou que precisa ir na fono, neurologista infantil, fazer avaliação com psicólogo, TO e você falasse: "Ah... que se dane, não vou fazer nada disso". E não tivesse levado ele em terapia nenhuma. Como você acha que seria?

Mãe 2: Nossa, eu acho que ele ia tá mais isoladinho. Não sei, você diz qual seria o desenvolvimento dele sem intervenção nenhuma?

Pesquisador: É.

Mãe 2: Nossa, eu acho que ia ser "zuado". [Risos]. Não, acho que... nossa. Não dá pra pensar, dá né mas... no ponto que eu trouxe ele pra vocês, eu acho que ele ia ficar assim ó: fixado no número ou na letra não sei o que lá, porque hoje em dia ele não é tanto né? [Inaudível] e ele fala: "Vê outra coisa". Eu troco. Aí eu acho que aquelas partes que tá pra cima, ia tá mais pra cima. Porque ele não ia saber lidar e talvez ele não tivesse... essa parte social tivesse zero né? Ou perto do que tava lá, com o desenvolvimento muito pequeno. Porque a gente faz certas coisas como mãe, pai, sei lá, eu faço algumas coisas meio instintivas. Alguma vez, não lembro o que eu falei pra você que tava fazendo alguma coisa e você falou: "Ah, é assim mesmo". É... a gente tenta fazer pra desenvolver, mas a gente não tem a parte técnica né?

Anexo V: Transcrição do áudio dos diálogos com a Terapeuta

Pesquisador: Terapeuta, muito obrigado pela sua participação. Eu escolhi que você estivesse aqui comigo nesse momento, porque dois dos casos que eu tô analisando na tese são atendidos por você. Um tem 3 anos e meio e o outro tem 23 anos.

Terapeuta: Sim.

Pesquisador: São 20 anos de diferença de um paciente para o outro. Então, vamos tentar fazer assim (se você topa, claro): que você fale primeiro sobre a sua profissão, o que a sua profissão almeja na vida das pessoas. Não precisa falar: "Eu sou um psicólogo, sou um fisioterapeuta e a fisioterapia ou a psicologia, a terapia ocupacional almeja isso". Mas o que você, enquanto profissional da área da saúde que você tá, almeja nos seus pacientes. "Vamo" começar por aí? Aí eu vou introduzindo outras questões... Então, o que você enquanto terapeuta, pessoa da área da saúde - você é terapeuta ocupacional - almeja para os seus pacientes em geral?

Terapeuta: Sim. Bom, dentro da terapia ocupacional, a primeira coisa que a gente vai olhar é a questão da independência e da autonomia. Então a primeira coisa que eu tento, quando o paciente entra no meu consultório, é olhar pra essas questões. Pensando no Paciente 1, que já é um adulto, fica mais fácil a gente vislumbrar isso e até conversar com ele sobre o que é importante pra ele né? Porque isso é uma coisa bem relevante. Não tem que ser o que pra mim é importante na independência, mas o que pra ele é importante de desenvolver. E é por esse caminho que eu tento inicialmente ir e depois fazer um trabalho com ele de poder chegar a ele entender que outras coisas são importantes pro dia a dia, pro social.

Pesquisador: Como que você faz? Uma vez que o trabalho é para ele, como você faz pra articular o seu planejamento terapêutico - se é que há um planejamento terapêutico - que parte de você pra fazer com que um outro aja por si só?

Terapeuta: Tá. Então, isso mais focado para adolescentes e adultos, tá Pesquisador?

Pesquisador: Nas crianças não funciona isso?

Terapeuta: Funciona, mas aí é uma outra esquemática que eu posso contar um pouquinho pra você. Mas com o adolescente e o adulto, eu costumo chamar de... eu uso essa terminologia de "meus desafios, minhas metas...". E aí eu vou ajudando eles a olhar para cada dimensão da vida. Então: a dimensão escolar, a dimensão do autocuidado, a dimensão do trabalho, a dimensão social... e aí eles poderem dizer pra mim o que é que eles não dão conta e o que é que eles gostariam de dar. Porque não adianta eu impor o que eu acredito ser importante numa vida de adulto, se a pessoa não está disposta naquele momento a querer chegar naquilo. Então, num primeiro momento eu faço esse levantamento e a gente coloca isso num papel, como metas, e vai trabalhando as questões. Quando daí já tem um maior vínculo, eu percebo que eles já entenderam essa questão da dinâmica do que é se tornar independente com isso, aí eu vou sugerindo questões que eu percebo que... muitas vezes vão dificultar o dia a dia desse paciente e vou colocando: "Olha, você acha que seria interessante a gente fazer um treino, fazer uma discussão sobre, por exemplo, ir ao mercado?". E aí se eles estiverem dispostos, a gente coloca isso nos desafios. Se for uma criança, o foco que eu dou é para o que a família acha importante e necessário. Mas daí é uma mediação um pouquinho mais direcionada, porque quando a gente fala do autismo, eu vou fazer toda uma avaliação de processamento sensorial e aí essas questões eu direciono. O que vou trabalhar - é um planejamento - dentro do processamento tátil, o que precisa ser trabalhado dentro da questão [inaudível], dentro da questão vestibular... e aí eu vou explicando isso pros pais, como isso interfere na rotina deles da questão de autocuidado e da questão escolar e aí eu vou sugerindo atividades que a gente pode fazer. Com a criança já é mais direcionado e, assim, é muito da necessidade dos pais. Então, por exemplo, os pais chegam com uma lista: ele não corta unha, ele não escova os dentes, ele usa fralda ainda, ele não come sozinho, aí a gente faz esse primeiro levantamento. Aí eu falo: "O que que

é o mais importante?". "Ah, o mais importante é... comer". Aí eu avalio isso né? Ou não, vou mudar o exemplo: "O mais importante é saber tomar banho". Mas será que é mais importante que tirar a fralda nessa faixa etária? Então eu vou sinalizando pros pais, dentro do desenvolvimento típico, as fases né? O que vem antes... porque às vezes o pai quer algo que tá lá na frente e a criança ainda nem dominou algo que é mais inicial. Então com a criança a mediação acontece muito mais forte, vamos dizer assim.

Pesquisador: O que você entende por desenvolvimento típico? Na sua área, ou na área global, geral. De um modo geral, quero dizer.

Terapeuta: Quando eu penso nesse significado de desenvolvimento típico é seguir aqueles parâmetros que a biologia vai colocar pra gente, a psicologia, as escalas de desenvolvimento colocam. Então dentro disso a gente tem os parâmetros e aí o desenvolvimento típico seria atingir esse marco que tá proposto por uma teoria, né? Eu entendo como sendo isso. Lógico que, às vezes um pouquinho pra cima, um pouquinho pra baixo, a gente nem colocaria como "atípico" né? Algo que seja mais relevante e que tenha impacto no funcional. Então o atípico, pra mim, tem que ter (dentro da TO, o que eu entendo) é que tem que ter algo no impacto no funcional. Porque às vezes é algo que ele faz que é diferente, mas que não impacta. Então...

Pesquisador: Você pode dar um exemplo do que seria um "funcional", só pra ficar mais claro pra mim.

Terapeuta: Tá. Então pra mim o funcional é, ser uma pessoa funcional é uma pessoa que convive dentro desses padrões que são criados socialmente. Então tem que comer de garfo e faca, né? Um padrão que foi criado aí, dentro da nossa sociedade, que a criança tem que comer de garfo e faca. Tá. Aí a criança só come de colher. De verdade, isso não tem um impacto no funcional, porque ela tá comendo. Então isso pra mim não seria algo de uma medida de intervir fortemente, por quê? Ela come. Eu daria atenção pra outras questões. Esse foi um exemplo bem básico, mas eu daria atenção pra outras questões que são mais relevantes. Como por exemplo, falando de autismo especificamente, fazer coco agachado no meio da sala. Isso impacta no funcional, porque a gente não faz coco agachado no meio da sala. Então isso impactaria no funcional e eu trabalharia isso e não essa questão da colher, né? Mais à frente sim, pra poder refinar e até pensando numa questão de impacto social. Mas funcionalmente falando, ela tá atingindo a meta dela que é comer.

Pesquisador: Mas quando você diz assim, que os pais vêm, quando é criança e chegam com uma demanda pra você.

Terapeuta: [Aham].

Pesquisador: "Olha Terapeuta, eu quero que corte a unha dela". Você consegue... eu sei que é difícil isso, eu sou terapeuta também, além de pesquisador. E eu sei o quanto é difícil às vezes, a gente ponderar o que os pais querem, o que é socialmente aceito e o que a gente quer fazer, o que a gente deseja, vislumbrando o desenvolvimento do paciente ou do aluno, enfim, qualquer coisa desse tipo. Mas pensando assim, o pai chega e fala: "Olha, eu vou num restaurante que só se come com garfo e faca". E seu paciente só come com colher, que é funcional, eu concordo com você. Eu acho que comer é comer. Seja com aqueles palitinhos japoneses, ou seja com um garfo ou com uma concha de feijão... é comer. Agora...

Terapeuta: A concha de feijão eu acho que não é muito funcional [risos]...

Pesquisador: Não, eu tô sendo bem enfático. É pra gente pensar assim, e se essa [agência né?], que é o pai, chega e fala pra você: "Eu preciso que ele coma com garfo e faca". E você discorda disso. Precisa somente comer com colher. Como que você gerencia essa ambiguidade de interesse com a criança? E onde a criança fica nisso?

Terapeuta: Então Pesquisador, eu acho assim. Se esse pai, essa mãe vem com essa demanda específica, só do garfo e da faca que, de verdade...

Pesquisador: É só um exemplo, tá?

Terapeuta: Eu nunca vivenciei isso no consultório, principalmente quando a gente fala de

crianças com [TEA]. A gente sabe que é uma questão muito mais global, mas em outros casos de crianças que não tem esse diagnóstico, o que eu procuro fazer? Aí sim, se for especificamente essa demanda, a gente vai trabalhar essa demanda dos pais. E sinalizando isso pra criança, se ela tiver um cognitivo preservado, que dê conta de entender o porquê desse treino. Porque, por exemplo, as crianças que eu atendo e que tem um cognitivo que a gente vê essa possibilidade, depois que eu dou a devolutiva pros pais, eu me sento com a criança e explico porque que ela vai passar com a tia Ju. Tenho lá o desenho do cérebro, como que acontece, o que isso vai influenciar na escola, nos jogos, em tudo. Para que a criança entenda o porquê que ela tá lá brincando com a tia Ju e o porquê que ela precisa ir lá. Porque eu acho importante eles terem esse entendimento e a consciência do impacto que tem essas dificuldades. Então é por esse caminho que eu vou. Agora, se fosse uma criança que tivesse muitas demandas e essa questão dos talheres, do garfo e da faca, fosse uma demanda dos pais, eu com certeza iria contra. Eu iria falar: "Olha, dentro do que o seu filho precisa, isso é o que ele menos precisa no momento. Então vamos intervir sobre isso, isso e isso. E pro final, a gente trabalha essa demanda". Eu faria dessa forma.

Pesquisador: E a necessidade do paciente então é medida por quê? Por quem? Para quê? Pela sua vontade, pela do pai, do paciente, pelo quê? Pensando nesse exemplo, talvez, acho que esse é um exemplo interessante.

Terapeuta: É. Pensando um adolescente e que tem uma questão cognitiva que dê pra fazer esse trabalho, é ele que vai direcionar. Qual vai ser a meta e qual vai ser o desafio. É lógico que eu vou orientar e dar minha opinião sobre, né? Até porque eu tenho uma condição, enquanto terapeuta ocupacional, de avaliar melhor a questão da condição funcional. Até do que ele. Mas é ele que vai definir. Agora, sendo a criança, aí essa mediação acontece muito mais - eu percebo isso - pelo desejo dos pais e do terapeuta do que da própria criança.

Pesquisador: Sim. Vamos focar um pouquinho na criança. Porque é onde eu acho que você deve ter mais tensão, né?

Terapeuta: Sim.

Pesquisador: Quando é um cara que consegue falar: "Olha, eu gostaria de ser assim", fica muito mais fácil pra você, não concorda?

Terapeuta: Sim, com certeza.

Pesquisador: Quando é uma criança que não fala o que quer, começa a entrar muitas pessoas. Antes de eu fazer minha pergunta, quantas pessoas se envolvem, por exemplo, com você, pra tomar uma decisão de uma rota de intervenção? Pensando nessa criança específica, que é o Paciente 2.

Terapeuta: Tá. Eu...

Pesquisador: Só lembrando Terapeuta, que todos os nomes, tanto o seu, como o meu, quanto do Paciente 2 ou do Paciente 1 - que é o de 23 anos - virarão letras ou números depois na... no trabalho final.

Terapeuta: Tá.

Pesquisador: Pensando no Paciente 2, quem tá envolvido na sua tomada de decisão?

Terapeuta: Na minha tomada de decisão: a família, a escola, os terapeutas que acompanham. Esse é o [círculo]. E já pensando nesse adulto, aí a gente tem, além dos pais, tem a interferência até do irmão. Que participa muitas vezes desse processo de tomada de decisão, tá? Então nunca a decisão é tomada sozinha, sempre tem um conjunto de pessoas que vão articulando com a gente o que precisa ser direcionado para essa criança.

Pesquisador: E no caso dos pequeninos, dos "menorzinhos" né? Do adulto também, do Paciente 1. Pensando nesse caso... como que você articula essa questão, pensando, por exemplo... do pai vim com uma demanda, você vem com outra, a criança não tem voz - que é uma criança que está em processo de desenvolvimento, numa rota de desenvolvimento diferente das outras crianças que você está habituada a ver no dia a dia - que tem muitas vezes

um psicólogo ou um terapeuta, que pode ter uma opinião diversa da sua... como você toma essa decisão, do que trabalhar numa criança?

Terapeuta: Então, na verdade todas as demandas vão ser trabalhadas né? Nenhuma das demandas apresentadas pelos pais ou que eu identifiquei na avaliação e, às vezes, da escola, vai deixar de ser trabalhada. A minha atuação fica muito em cima da prioridade, pensando na questão do desenvolvimento. Então quando eu olho pra essa criança, eu consigo dizer: "nesse momento, hoje, ela dá conta de fazer isso. Então é isso que a gente vai estimular, pra ela chegar". Porque eu tô falando de uma questão, a gente avalia a questão funcional, mas pra isso ela vai precisar de toda a questão de aparato motor, cognitivo, de processamento sensorial, de comportamento... então são essas questões que eu avalio pra ver se ela tem condições de dar conta daquela demanda, que aquela idade funcional exige. Então isso tudo vai ser trabalhado, não vou falar: "Olha pai, isso que você tá trazendo eu não acho que é necessário". Na verdade, a minha intervenção é sobre em que momento aquilo vai ser trabalhado. Porque os pais, de verdade, às vezes trazem uma demanda que tá muuuito lá na frente, que você vê que a criança não dá conta. Então adianta você trabalhar pra satisfazer um desejo do pai? Você vai frustra essa criança, ela não vai dar conta e isso vai ser sofrido pra todos. Então o que eu procuro, na minha terapia, é trabalhar o que ele dá conta naquele momento. O que ele tem de repertório no corpinho dele mesmo, falando da questão biológica, motora, cognitiva, pra dar conta daquela tarefa.

Pesquisador: Você falou uma coisa importante. O pai, às vezes vem com uma demanda que tá muito além do que uma criança que chega no seu consultório pode oferecer. E que você tenta trabalhar uma demanda que tá dentro do repertório, da [alçada?]...

Terapeuta: Do potencial né?

Pesquisador: Do potencial dessa criança. Agora uma pergunta, não sei se você vai entender ou se vai fazer sentido pra você. Mas essa demanda, essa palavrinha "demanda" que a gente tem usado muito na nossa área, de atuação com crianças, a demanda parte de onde?

Terapeuta: Como assim?

Pesquisador: Eu te perguntei...

Terapeuta: Acho que eu entendo, a demanda parte do ambiente social. É isso?

Pesquisador: Sim. Mas você pode exemplificar um pouquinho melhor? Por exemplo, no caso do Paciente 2, o pai vem com uma demanda que excede a potencialidade dessa criança.

Terapeuta: Sim.

Pesquisador: O seu planejamento terapêutico. Você falou que você faz um planejamento...

Terapeuta: Sim.

Pesquisador: Ele parte de qual demanda?

Terapeuta: Da demanda que eu vejo, na minha avaliação, que é necessário.

Pesquisador: A partir de onde?

Terapeuta: A partir do desenvolvimento típico.

Pesquisador: E o que seria isso?

Terapeuta: Como assim, "o que seria isso?"

Pesquisador: A gente tá fazendo uma linha de raciocínio: que é a partir do que você vê, que é a partir do desenvolvimento típico.

Terapeuta: É, eu preciso ter um parâmetro né?

Pesquisador: Isso.

Terapeuta: A partir dos parâmetros que, por exemplo, a integração...

Pesquisador: Quais são os parâmetros, as comparações que são feitas?

Terapeuta: Então é o... como comentei anteriormente com você, a partir dos parâmetros que são colocados pelas teorias do desenvolvimento. Que falam da questão sensorial, da questão funcional... em que determinada faixa, determinada idade "x", a criança tem que fazer aquilo. Então em cima disso eu vou ter o meu olhar e ver se ele está fazendo ou não. Lógico que, já

falei uma vez, não é algo estanque. Então, "Ah, ele tem que fazer com um ano e dois. Não fez com um ano e três, ah já tem que fazer uma terapia". Não. Eu avalio todo o contexto de desenvolvimento dessa criança. Mas é algo que eu já fico um pouco alerta. Agora eu te digo, por exemplo, essa questão do talher. Que é uma coisa que, pra mim chama atenção, porque eu trabalhei numa instituição que quando eu comecei a avaliar, se fosse pensar... todas as crianças tinham atraso no desenvolvimento porque elas não comiam de garfo e faca. Mas pensando na questão cultural, [dessa idade], ninguém comia de garfo e faca, todo mundo comia com colher. Então dentro da questão cultural [dessa idade] não existia nenhum atraso, era simplesmente uma questão social, cultural, que "tava" agindo ali. Então aí que eu acho que nosso olhar tem que... não ser estanque. A gente tem que poder olhar pra todas as variáveis ali naquele ambiente pra poder dizer se existe ou não uma necessidade de intervenção naquele aspecto.

Pesquisador: Certo. Só uma dúvida, Terapeuta. Pra ver se o que você tá falando, de contexto social e cultural, caminha na mesma direção do que eu tô entendendo tá?

Terapeuta: Tá.

Pesquisador: O que você entende por contexto social e cultural?

Terapeuta: O que eu entendo, vamos lá. Ah é difícil explicar isso com palavras. Muito difícil, eu consigo sentir o que é isso, mas com palavras...

Pesquisador: Depois, se você quiser... tem dois capítulos na minha tese que eu mostro o meu ponto de vista sobre isso e que não é o único.

Terapeuta: Tá [risos]. Talvez ajude. Mas assim, o contexto social eu entendo como sendo as normas, as regras que têm naquele ambiente que fazem com que o indivíduo aja daquela maneira. Então, por exemplo, na minha família tem regras e contextos sociais que... pro meu marido, ele acha muito esquisito, mas dentro da minha família aquilo se perpetua e é supernatural. Por exemplo, é impossível na minha família, falar sem mexer as mãos. Falar muito alto... uma coisa que pra gente é natural, descendência italiana né? Então eu entendo o contexto social como sendo essas questões que vão permeando a relação e fazem parte daquele ambiente.

Pesquisador: E qual o impacto disso no seu planejamento terapêutico, nas demandas dos pais e na observação dos seus pacientes que tem condição de observar isso?

Terapeuta: Então, é...

Pesquisador: Não sei se ficou muito complexo... se quiser eu [inaudível].

Terapeuta: Tá, vou tentar falar aqui uma parte. Depois se faltar, você me fala. Eu acho que isso foi no tempo, ao longo dos anos de carreira, que eu fui entendendo né? Que essa questão social era extremamente importante, né? Porque na faculdade, de verdade, a gente não aprende que isso é muito relevante. A gente aprende o que é o desenvolvimento típico e aí aprende a avaliar. Então o que tá fora você intervém sobre. Só que essa questão cultural é extremamente importante. Por exemplo, os meninos fazem xixi, secam o pipi ou não secam o pipi? Isso é uma questão de cultura. Aí você como terapeuta vai querer que o menino seca o pipi? Mas o pai não seca, o tio não seca, porque ele tem que secar? Então eu acho que isso são coisas que interferem diretamente no planejamento. Esse exemplo: se secar o pipi, aí é outra função que eu vou ter que trabalhar com a criança, se não secar o pipi para ali até fazer o xixi, sobe as calças, dá descarga, pronto e acabou. Então eu acho que isso é extremamente relevante. A questão do talher, a questão do banho: usa a bucha, não usa a bucha. Na minha avaliação, quando eu vou discriminando lá com os pais (o que faz, não faz, tal), eu sempre pergunto: mas não faz por quê? Isso não faz parte da cultura da família ou porque ele não consegue? Ou não faz porque você nunca ensinou? Ou ele não consegue? Porque isso é outro fator relevante, às vezes não faz porque a mãe não deixa, acha que é incapaz e aí entra toda uma questão da família que complica ainda mais o quadro funcional da criança. Então pra mim, essa questão social é muito relevante né? Acho que isso tem que permear toda a avaliação e tratamento da criança, não dá pra gente colocar que é o que eu faço na minha casa. O que eu faço, eu faço. É a minha cultura

e não a da minha família. Então eu sempre pergunto: "É assim que vocês fazem?", até pra poder ter uma intervenção dentro do que aquela família faz. E eu oriento isso à escola também, porque às vezes a escola tem um padrão que não é o da família e daí a gente fica chamando de "déficit" né? A criança tá com "déficit, déficit"... Mas espera aí, ninguém na [casa/classe] faz? Então eu acho que isso é extremamente relevante.

Pesquisador: Então, pensando em - como você falou - parâmetros, se o pai fala: "Escovar o dente de cima pra baixo", um exemplo tá? E você fala: "Escovar o dente de baixo pra cima" e a escola fala: "Escovar o dente é da direita pra esquerda", o terapeuta fala: "Escovar o dente é da esquerda pra direita". E o seu paciente fala: "Escovar o dente é do fundo para frente", quem tá certo?

Terapeuta: É o paciente. Na minha interpretação é o paciente. Eu nunca - principalmente quando o paciente é adulto - o meu primeiro contato em uma atividade funcional, ele me mostra o jeito como ele faz. E se eu perceber que ele foi funcional, que a gente chama de "resposta adaptativa", se ele deu conta de atingir aquele objetivo, eu não vou fazer intervenção. Porque não tem que ser o meu jeito, tem que ser o jeito que dá certo. Se for algo que ele alcance o objetivo e não cause dano pra ele ou pra outras pessoas, é o jeito dele que vai prevalecer. Eu só coloco um modelo que venha partir da minha prática, levando em consideração toda a questão motora, de sequência, a questão mesmo de desenvolvimento, falando de uma forma que facilite o paciente e que não quebre essa questão cultural da família, eu só vou colocar isso pro paciente caso ele não esteja conseguindo atingir o objetivo dele. Senão eu não vou fazer intervenção sobre isso.

Pesquisador: Terapeuta, você pode dar um exemplo de algum modelo de desenvolvimento que você segue, para eu arguir na minha tese?

Terapeuta: Modelo? Eu...

Pesquisador: É, de alguma teoria de desenvolvimento...

Terapeuta: Então, o que eu sigo no meu trabalho é muito essa questão do desenvolvimento sensorial de [inaudível]. Nessa teoria, a gente entende que todos os comportamentos que vão surgindo, os comportamentos motores, os comportamentos de práxis, de cognição, de percepção e mais à frente sociais, eles vêm anteriormente de uma base biológica que tem a ver com o processamento sensorial. Então a gente entende que a criança, o indivíduo - porque isso acontece no sistema nervoso em qualquer ser humano - quando tem esse processamento adequado, essa informação é modelada adequadamente, ela é enviada pro córtex e a gente consegue ter uma resposta motora pra desenvolver uma resposta adaptativa como eu falei. Então a minha base parte daí, principalmente com as crianças. Agora dentro dos adultos que vem pra mim, a gente avalia especificamente essa questão do funcional... e a inclusão no mercado de trabalho. Que eu sigo muito de uma forma intuitiva né? Que eu fui experimentando ao longo dos anos. Como conduzir essas pessoas... o que seria essa forma intuitiva? Eu entendendo qual era o diagnóstico e aonde é que haveria dificuldade dessas pessoas de interpretar e ler esse mundo, eu fui trazendo esses conteúdos em relação, por exemplo, ao trabalho. Que tipo de comportamento a gente precisaria ter no trabalho, que tipo de práxis a gente poderia ter. Que tipo de entendimento burocrático, de todos esses componentes que fazem parte de um trabalho... eu fui criando isso, uma maneira muito minha mesmo, não sigo teoria nenhuma em relação a isso. E vou apresentando isso e vou fazendo esse... treino né? Com esses pacientes... aí depois disso, a gente passa por todo um processo de contato com empresa, entrevista, inclusão dessas pessoas, monitorar e poder discutir novamente quais são as dificuldades dentro desse novo ambiente, que é o mundo do trabalho e poder... eu chamo de treino né? Eu uso essa palavra, mas não gosto muito dela, ainda não encontrei uma palavra mais assim, adequada.

Pesquisador: Por que você não gosta dela?

Terapeuta: Ah, não sei. Acho que treino remete a uma coisa muito de... de invasão da pessoa,

não sei. Mas eu ainda não encontrei nenhuma palavra, talvez esse compartilhar junto, com essas pessoas, de poder ajudar eles a lerem o mundo. Porque, de verdade, eu acho que a grande dificuldade é tentar entender o que esse mundo tá pedindo. E aí eu tento fazer essa leitura pra eles, de uma forma bem simples, pra que eles entendam. Entendendo o funcionamento de cada paciente, não do diagnóstico né? Porque o Paciente 1 vai entender de um jeito, o Vinícius de outro, o Roberto vai entender do outro, mesmo que todos tenham o mesmo diagnóstico de autismo. E em cima disso, a gente vai criando as estratégias juntos, pensando em possibilidades.

Pesquisador: Mas uma vez que você diz, quando eu usei esse exemplo fictício de escovar o dente: o pai fala de um jeito, mãe de outro, você de outro, a sociedade de outro e o paciente fala deste. Você fala: "Eu vou no meu paciente", nem titubeou. Você falou "vou no paciente", o que ele falou é certo. E se o certo dele for muito discrepante do que é o certo do pai, da mãe e do seu? Nesse caso, você não estaria invadindo, como você disse?

Terapeuta: Não, porque...

Pesquisador: [Inaudível] um treinamento, depois [inaudível] fazer um treinamento?

Terapeuta: Não. Se o certo dele for funcional - como te falei - e se o certo dele então... ele escova o dente, não fica com bafo e não fica com cárie, então é o jeito dele que a gente vai fazer. Daí o trabalho é com a escola e com a família, de eles entender que: qual é o objetivo dele? O objetivo não é escovar o dente, ter uma boa saúde bucal? Ponto. Ele está atingindo? Sim. Então pra que mudar?

Pesquisador: Como você [traduz] isso Terapeuta, desculpa te cortar. Mas é que eu achei muito interessante sua fala. Como você traduz isso então? Pensando, eu vou pegar a frase que você falou: "Se ele não tem cárie ou não tem bafo..." ou "Se ele não tem bafo ou não tem cárie".

Terapeuta: [Risos].

Pesquisador: Coloca aí um "xizinho" no meio né? Pra marcar na cabeça a comparação. De um lado, não tem bafo e nem cárie, mas faz esquisito. E de outro: não tem bafo e não tem cárie, ou tem bafo e tem cárie ou a gente não sabe se tem, mas faz do jeito que a sociedade quer. De que lado você tá?

Terapeuta: Eu, enquanto terapeuta?

Pesquisador: Claro, sim.

Terapeuta: Eu tô do lado: "não tem bafo, não tem cárie". Porque o meu objetivo...

Pesquisador: "Não tem bafo, não tem cárie" e faz do jeito da sociedade ou do paciente?

Terapeuta: Do paciente.

Pesquisador: E aí, acabou o seu trabalho então? Se ele faz do jeito dele, então acabou?

Terapeuta: Sim, sim.

Pesquisador: Você dá tchau e pronto, tá certo.

Terapeuta: É que assim, Pesquisador. Dificilmente eles vem por um comportamento só isolado como esse, o público que eu atendo é bem comprometido. Isso é um exemplo, a gente dentro da TO cria uma hierarquia de intervenções. Então, a minha primeira intervenção vai ser sobre as atividades que a gente chama de "ABVDs", que são Atividades Básicas da Vida Diária, são as atividades de autocuidado. Depois são as "AIVDs", Atividades Instrumentais da Vida Diária: andar de ônibus, usar dinheiro, que são as atividades mais externas. Depois vem o mundo do trabalho, depois eu tenho alguns que vão pra faculdade. Então essa intervenção não é uma intervenção muito estanque, porque é como eu te falei, a gente chama até de desafios. Eles vão subindo uma escada de desenvolvimento, e assim: eu coloco isso no papel e eles vão dando "ok", pra que isso também seja uma motivação pra eles. "Ó, eu vou vencendo...". Agora se o carinho vier só por causa do bafo, de verdade, eu não vou colocar ele em terapia.

Pesquisador: Nesse caso que [inaudível], eu vou vencer no quê? Qual o desafio?

Terapeuta: Vou vencer o meu desafio. O desafio do paciente.

Pesquisador: [Inaudível].

Terapeuta: Não, o "meu desafio" que eu digo é enquanto eu, paciente. Quem faz essa lista de intervenções são eles.

Pesquisador: E quando é uma pessoa que não tem condição de criar um desafio?

Terapeuta: É, aí não tem como né? Daí entra muito o desejo da família e da terapeuta. Eu procuro, lógico, que sempre mais o da família. Mas é como eu falei, eu tenho algumas famílias que não conseguem identificar muito qual é o real quadro daquele paciente. Então eles tão querendo que a intervenção seja para trabalhar e a pessoa ainda faz coco na calça. Então, assim... eu tento sempre colocar esses pais aí com o pé no chão, entendendo que existe uma escada de desenvolvimento e que a gente precisa trabalhar isso nesse fluxo.

Pesquisador: E se, pensando na ideia que você falou... Pô, o cara chegou aqui então, no meu consultório, com uma queixa dos pais... porque normalmente são os pais certo?

Terapeuta: Sim. Sim.

Pesquisador: Que vem com a queixa...

Terapeuta: Eu tenho alguns pacientes que eles me procuram, mas é mais raro.

Pesquisador: E falando do transtorno de espectro do autismo, que é a minha tese, o meu trabalho...

Terapeuta: Ah não, aí não...

Pesquisador: Geralmente são os pais né? Eu nunca vi no meu consultório um autista me procurar porque é autista.

Terapeuta: Não, também não.

Pesquisador: São os pais.

Terapeuta: Alguns deficientes intelectuais já, mas autistas não.

Pesquisador: Mas em termos de autismo, não. Você concorda comigo?

Terapeuta: Concordo. Até se ele fizesse isso, eu nem ia mandar ele sob intervenção da TO, porque a iniciativa dele tá ótima.

Pesquisador: Tá ótima. Mas aí pensando então... "vamo" voltar à essa ideia, do que é esperado pelo pai, pela sociedade, pelo terapeuta e pelo paciente (quando o paciente tem condições de esperar né?). Eu gostaria que você falasse daqui a pouco mais abertamente sobre o paciente que tem condições de esperar algo e o que não tem condições de esperar algo. Mas enfim... qual é a minha provocação e minha questão? E quando constrata tudo? No que o paciente deseja... no caso do Paciente 1, por exemplo, que é um adulto que faz faculdade, que é um cara estupidamente inteligente, mais do que eu, mais do que você provavelmente... E fala não, o meu jeito de fazer as coisas são essas e funciona. Você vê na sua avaliação que funciona, como você disse. E se tá funcionando, tá beleza. É isso?

Terapeuta: É isso, mas de verdade... termina a pergunta, vai.

Pesquisador: Tá, funciona e tá beleza. Aí o pai pega e fala: "Não, mas eu não quero que faça assim. Eu quero que faça de tal jeito". E a sociedade... pensa aí numa cruz, o pai de um lado fala que é de um jeito, o paciente fala que é de um jeito, você fala - pela sua formação em terapia - que é de um jeito, a demanda do ambiente... paciente, pai, você e a demanda da sociedade fala de outro jeito. Como conduzir essa ambiguidade? Eu sei que a pergunta é bem capciosa, que não é simples de responder numa entrevista de uma hora, mas...

Terapeuta: Até porque isso vai depender muito de quem é esse pai, quem é esse paciente, essa escola...

Pesquisador: Mas o que você imagina como seria, vamos pensar assim: o que você pensa, Terapeuta, enquanto uma terapeuta experiente na área? Que seria o adequado, como uma forma de articulação dessas quatro esferas. O cultural - o social, que você falou - o pai e a mãe, você terapeuta, o paciente? Como a gente pode articular essa ideia como um desenvolvimento dos quatro itens? De uma forma correta ou de uma forma menos danosa para [inaudível].

Terapeuta: Eu acho que assim, eu vivi uma situação com o Paciente 1 que talvez possa ilustrar né? Então ele decidiu que não queria mais estudar de manhã. E que queria estudar à noite,

porque à noite as pessoas eram mais legais. E aí os pais falaram que não, que não ia estudar à noite de jeito nenhum e não sei o quê, que ele não ia poder, tal. E a turma da noite muito acolhedora com ele. Então o que eu fiz? Inicialmente eu fiquei muito feliz dele ter percebido que esse grupo da noite era um grupo que acolhia mais ele. De ele entender, porque isso pra mim já é uma leitura que ele tá fazendo - ele tem autismo né? - uma leitura do social muito boa, então o que eu fiz? Eu chamei os pais e eu falei qual era minha opinião, de que eu percebia que o Paciente 1 "tava" tendo uma boa percepção desse ambiente e que eu achava que isso tinha que ser algo que ele tinha que tomar essa decisão. E que, da mesma forma, a gente tinha que ajudá-lo a entender qual seria a consequência dele mudar pra noite. Por quê? Porque nesse meio de campo, eu também tinha conversado com a diretora do curso e ela me explicou. "Ó Terapeuta, à noite tá realmente acontecendo isso, mas o pessoal é mais bagunceiro, tem questão de drogas...". Então tudo isso foi colocado na mesa, e depois nós sentamos eu e o Paciente 1 Henrique - o paciente - pai, mãe e colocamos isso pra ele. E ele escolheu. E hoje ele tá estudando à noite. Então o que a gente... eu, como eu tento agir nessas situações? Porque nem sempre dá pro paciente, a gente, ele, tomar a decisão e a gente falar pros pais: "Ele escolheu, pronto acabou" né? Apesar de eu achar que isso seria o correto. Porque, de verdade, ninguém fica falando pra gente o que a gente tem que fazer. A gente faz isso com eles porque já sabe, já tem o diagnóstico então ah... não vai dar conta de escolher, né? Então eu acho isso extremamente invasivo, mas o que eu tento fazer é isso. Eu tento... onde é possível chamar todos esses atores aí, participantes e a gente tentar encontrar um meio termo pra isso. E foi o que a gente fez, deu certo, ele escolheu... inclusive teve consequências, né? Porque, por exemplo, uma das consequências é que ele não se formaria no final do ano, ele só vai se formar em 2017. E ele aceitou isso, assumiu, bancou isso. E foi uma experiência bem legal.

Pesquisador: Você tem alguma experiência pra contar? Porque é importante pra mim. Pra que eu possa pensar com relação pra terapia em si, terapias né? Que a gente faz, todos nós, de um insucesso nessa articulação. Você tem algum exemplo? Se não tiver, sem problema. De quando você tentou fazer uma articulação dessas quatro pontos que eu falei, quatro pontos de uma cruz.

Terapeuta: Sim, eu já...

Pesquisador: Não necessariamente autismo, tá?

Terapeuta: É. Pacientes com deficiência intelectual eu acho essa ponte, essa articulação um pouco mais complicada porque eu atendo né? E assim, essa percepção de meio e entender essa consequência, eles entendem ali no momento. Mas quando ela ocorre eu percebo que eles não tem esse entendimento completo, então como eu trabalho com pessoas - atendo pessoas - que estão inclusas no mercado de trabalho, às vezes a gente precisa dessa articulação entre empresa, família e paciente e toda essa sociedade... eu já tive caso em que foi feito um combinado: "Olha, seu horário de trabalho vai mudar, por conta disso, pra render mais". O paciente falou: "Tudo bem". Depois ele dava o maior trabalho em casa pra acordar, não acordava de jeito nenhum. Aí teve que colocar aquele despertador superbarulhento, a gente usou uma série de estratégias e não deu certo, aí teve que voltar pro padrão anterior. Então, quando existe comprometimento cognitivo, aí eu acho mais complicado de ter sucesso nessa articulação com todas as pessoas.

Pesquisador: Ótimo, obrigado Terapeuta. Vamos falar só rapidinho dos pequenos, do pequenino que você atende e que tá fazendo parte da pesquisa, que é o Paciente 2 e que tem 3 anos e 6 ou 8 meses, quase 4 anos, depois eu confirmo...

Terapeuta: [Aham].

Pesquisador: Bem diferente do repertório do Paciente 1 Henrique que você atende.

Terapeuta: Sim.

Pesquisador: Um repertório inicial... eu tenho duas perguntas pra te fazer sobre o Paciente 2. A primeira é: qual que é a diferença sobre o seu planejamento terapêutico com o Paciente 1 Henrique - que tem 23 anos - e o Paciente 2, que tem 3 e meio?

Terapeuta: Tá. Bom a diferença básica no planejamento é assim, com o Paciente 2 a gente (como você falou) eu vou trabalhar com a técnica de integração sensorial. Então...

Pesquisador: Por quê?

Terapeuta: Porque aí com o Paciente 1 eu já trabalho as questões funcionais. Como ele tem... ele é verbal, consegue articular comigo quais são as dificuldades. Daí o trabalho já é mais voltado na questão de funcionalidade mesmo, de independência. O Paciente 2 não, eu estou num estágio anterior. Então a gente tá trabalhando com a técnica da integração sensorial, como eu falei. O objetivo é que a gente consiga normalizar mesmo as respostas de processamento tátil, [proprioceptivo] e vestibular, porque aí sim ele consiga ter um desempenho funcional no uso da tesoura, nas atividades escolares, ter um bom nível de alerta, conseguir explorar o ambiente de uma forma mais adequada, sem ficar correndo pela sala... Então o trabalho é mais um trabalho de base né? Ainda o foco não é tão grande nessa questão funcional. Lógico que trabalhando isso vai ter um reflexo na questão funcional né? Mas o trabalho fica muito voltado pra essa questão de processamento e o foco na questão de... de uso de ferramentas, na escola. Que nem quando ele começou a usar tesoura, todo mundo da classe dele conseguia, ele não. Então a gente fez todo um trabalho, e isso era esperado né? Pela questão de alteração do processamento vestibular que ele tem. Então a gente fez todo um trabalho em terapia junto com a mãe, mostrando como ela tinha que fazer, e também orientando a escola e os outros profissionais, como conduzir isso. Mas de verdade Pesquisador, a gente sabe que apesar de ser um trabalho mais de base, ele vai caminhar pra isso. Talvez não comigo, porque ele ainda é pequeno. Mas provavelmente ele vai ficar sob intervenção de terapia ocupacional por um longo tempo e a próxima terapeuta que pegar talvez vai focar nessa questão mais do funcional. Mas a integração sensorial a gente pensa ela até uns 7, 8 anos, porque tem um aproveitamento melhor. Depois disso a gente já faz umas restrições, não que não possa ser utilizado com algumas crianças maiores. Até 12 anos. Mas a gente sabe que a resposta a esse tratamento é maior até os 7, 8 anos.

Pesquisador: A ideia é que as crianças que você atende né? É que nenhuma pessoa normal venha para o seu consultório.

Terapeuta: Não, as pessoas [típicas]... não, eu tenho crianças...

Pesquisador: Mas sem alteração nenhuma não vem?

Terapeuta: Não, vem crianças pra avaliação que às vezes não tem, vem crianças porque não segura no lápis, né?

Pesquisador: Mas digo, segura no lápis, que tem um perfil todo padronizado não vem no seu consultório?

Terapeuta: Não, não vem né? Porque se vier, até pode vir, eu vou avaliar e falar pra mãe que não tem nada.

Pesquisador: A ideia então é que as crianças que venham para o seu consultório é que de alguma forma, seja usando as quatro pontes do processamento (do que a gente "tava" conversando)... Então Terapeuta, a ideia é assim... os parâmetros então são guiados por quem?

Terapeuta: Quando a gente pensa em criança, os parâmetros vão ser guiados necessariamente pela escola, pela família e o terapeuta.

Pesquisador: A sua terapia segue qual parâmetro?

Terapeuta: Como assim, qual parâmetro?

Pesquisador: Porque você me falou né? "Eu vou, quando é criança...", tô traduzindo o que você falou, tô interpretando. "Eu vou organizar essa criança para que ela possa no futuro passar para um terapeuta que faça outro processo com ela".

Terapeuta: [Hm].

Pesquisador: Essa organização... Você concorda com a minha interpretação?

Terapeuta: "Organização", você diz de organizar a conduta?

Pesquisador: Sim.

Terapeuta: Sim.

Pesquisador: Essa organização segue qual parâmetro?

Terapeuta: Segue um parâmetro biológico né? Da teoria.

Pesquisador: Qual?

Terapeuta: Da teoria né? Da integração sensorial.

Pesquisador: Que seria o quê? O que você espera com seis meses, por exemplo. Um ano, dois... não precisa descrever idade né...

Terapeuta: É, é bem complexo né?

Pesquisador: Mas assim, espera-se o que de uma criança? Tem data para fazer alguma coisa?

Terapeuta: Dentro da teoria que eu estudo sim. Tem data para você segurar os objetos, tem data para engatinhar... porque pra engatinhar você vai precisar de um bom processamento. Tem data pra andar, pra comer, tem data pra tudo. É o que te falei, assim: a gente tem os parâmetros, lógico que eu, enquanto terapeuta, acredito que a gente não possa ficar fixo só nisso. Mas eu preciso entender de desenvolvimento pra dizer o que aquela criança não faz.

Pesquisador: E se não faz?

Terapeuta: Se não faz, existe algo.

Pesquisador: O quê?

Terapeuta: Da biologia...

Pesquisador: No caso do autismo a gente sabe que não vão fazer a maior parte das coisas. E o que fazer com isso?

Terapeuta: O que eu faço Pesquisador, é buscar dentro desse tanto "não fazer", por onde a gente pode começar. Porque... trabalhando com essas pessoas com diagnóstico de autismo, é muito "não fazer" né? Então eu tento buscar dentro desses todos "não fazeres" qual seria o fazer que eu conseguiria ter mais sucesso naquele momento. Porque eu entendo que dessa forma a gente consegue motivar a família, a escola, o próprio paciente né? Que é o maior beneficiado por tudo isso, à dar conta desse ambiente (quando a gente pensa em crianças). Aí quando ele é adulto, aí a escolha é dele. Por onde que a gente vai começar. É lógico que - como falei - existem os parâmetros, existe uma escada de desenvolvimento. Não adianta meu paciente virar pra mim e falar: "Olha Terapeuta, eu quero começar a aprender a dirigir". Sendo que ele ainda minimamente não dá conta de se cuidar. Eu entendo que existem pré-requisitos anteriores que a gente ainda precisa trabalhar.

Pesquisador: E se o paciente não faz, o que você faz? Se ele não se adequa aos parâmetros?

Terapeuta: Eu vou tentar ajustar isso né? Não sei se é essa palavra, "ajustar". Mas a gente vai tentar... a área da saúde é assim né? A gente é formada pra (e eu acho que isso não é uma coisa da terapia ocupacional) a gente trabalha em cima do que eles não fazem. Pra tentar chegar a um ponto em que eles consigam estar nesse mundo social. De verdade, eu com todo esse tempo todo aqui trabalhando, acho muito difícil conseguir chegar exatamente igual, porque ninguém faz igual. Mas a gente tenta aproximar isso o mais próximo possível do que seria esperado. Mas sempre com aquela fala que eu te disse. É funcional? Se é funcional, porque mexer no que tá funcional?

Pesquisador: Ju tá acabando tá?

Terapeuta: Tá.

Pesquisador: Eu tenho uma pergunta, serve pros dois pacientes. Na verdade é uma para cada paciente, mas é a mesma pergunta. Você foi a premiada né Terapeuta? De ter os dois pacientes que eu tô estudando...

Terapeuta: É...

Pesquisador: O que você espera no futuro do Paciente 2? E o que você espera no futuro do Paciente 1?

Terapeuta: Olha, pode até parecer meio piegas mas...

Pesquisador: O que é piegas?

Terapeuta: Uma coisa brega. Mas o que eu espero é que eles sejam felizes né? Em primeiro lugar. Independente do que eu, os pais ou a sociedade acha, eu gostaria muito que lá na frente (eu provavelmente não serei mais a terapeuta do Paciente 2) que eu pudesse encontrar com ele e saber que ele tá feliz, do mesmo jeito que hoje eu posso olhar pro Paciente 1 e ver ele pulando de alegria. Não no sentido... no sentido literal mesmo da palavra, de pular. Porque ele conseguiu entregar o TCC dele, tá apresentando e tá superfeliz. Porque esse paciente eu pude acompanhar essa história de um jeito bem... ele "tava" bem deprimido quando eu comecei a atender e hoje eu vejo ele feliz. Com a vida que ele tem, o feliz igual a gente né? Que não é felicidade todos os dias, mas momentos felizes. Então em primeiro lugar eu acho que é isso que eu espero dos meus pacientes, não só desses dois, mas de todos. Eu espero também que os pais possam ficar mais tranquilos com a partida, porque eu acho que essa é a maior angústia dos pais. Pensar o que é que vai ser do meu filho quando eu não tiver mais aqui. Porque a questão da independência é a que mais pesa né? Eu espero dar um pouquinho de tranquilidade no coração desses pais e eu espero poder - eu, enquanto pessoa - poder ajudar várias pessoas com esse conhecimento que a gente vai "tendo" no dia a dia e que eles ensinam né? Muito mais do que nos livros e cursos. Acho que é isso que eu espero.

Pesquisador: Agora a última pergunta tá? O Paciente 1 Henrique, você sabe que ele passa por intervenção terapêutica desde os dois anos de idade. Entretanto, nenhuma intervenção direcionada ao autismo, né? Intervenções à parte.

Terapeuta: [Aham].

Pesquisador: Pelo contrário, o Paciente 2 tem intervenção especializada em autismo desde 1 ano e 8 meses de idade. Você acha que isso vai causar alguma diferença no desenvolvimento dos dois? Eu sei que os dois não são a mesma pessoa, cada desenvolvimento é cada um. Mas a gente sabe que existe algum padrão em autismo. E os dois são autistas. Agora, a minha questão eu acho que você entendeu.

Terapeuta: Sim.

Pesquisador: É: o Paciente 1 Henrique "teve" um diagnóstico com 13 anos. o Paciente 2, um pré-diagnóstico com 1 ano e 7 meses. E começou a intervenção multidisciplinar com 1 ano e 7 meses. O Paciente 1 Henrique começou uma intervenção realmente apropriada para o diagnóstico de autismo com 19 anos. Quando ele "teve" 13 anos, não havia (segundo a mãe, que esta na tese), terapias para isso. Aqui em Jundiá. Pra você... o que você acha? O que vai ser do Paciente 2 quando ele tiver 23 anos e o que seria do Paciente 1 se ele tivesse em terapia desde os 2 anos de idade? São duas perguntas e eu te coloco a terceira, pra você falar a vontade sobre as três. Não precisa responder cada uma e a gente encerra. Qual o papel da terapia, seja ocupacional, psicológica, fisioterápica ou qualquer outra no desenvolvimento da pessoa?

Terapeuta: Tá. Ah eu acho muito difícil né? Dizer, dar um prognóstico se vai mesmo ter diferença. Eu acredito que vai. Vai e eu tenho acompanha já vários pacientes que passaram por intervenção né? Especializada em relação àquele diagnóstico. E eu percebo sim a diferença, talvez não num âmbito mais geral, mas em algumas coisas bem específicas sim eu percebo né? O Paciente 1 tem dificuldades que eu vejo que se ele tivesse feito um trabalho de integração sensorial, acredito que ele estaria muito melhor. O Paciente 1 é um cara que, com a inteligência que tem e a habilidade que tem e que não consegue andar de bicicleta, tem pavor. Que tem medo de cachorro, né? Isso foi feito... a gente fez um trabalho com ele agora de adulto e que conseguimos minimizar. Então eu acredito que se tivesse tido um olhar direcionado pra isso, eu acredito que talvez ele estivesse melhor nesses requisitos. O que não impediu ele de chegar hoje aonde ele chegou hoje. Então, de verdade, eu não sei se é isso (a questão da especialização do terapeuta que faz a diferença na vida da pessoa) ou se é toda essa rede: família, escola... o paciente que realmente trás um resultado mais significativo lá na frente. E então é isso, te dizer assim, com certeza eu não sei. Mas eu pensaria por esse caminho, mais na questão da rede. E a outra pergunta era...

Pesquisador: Em relação ao Paciente 2.

Terapeuta: Ao Paciente 2 né? Então, eu acredito sim que os resultados que nós poderemos ver lá na frente, nós vamos ter... mensurando assim, uma questão mais individual né? Pegando em habilidades, por exemplo, do processamento. Eu acho que vai ser muito melhor do que o Paciente 1 Henrique é. Mas na questão geral, é o que eu falei, acho que é muito mais não a especialização do terapeuta, mas sim essa rede. E essa articulação que se faz nessa rede: família, escola, sociedade e paciente participando do tratamento. E a outra pergunta era em relação a o quê?

Pesquisador: [Ao papel] da terapia no tratamento das pessoas e no caso, aqui, de espectro autista.

Terapeuta: Ah eu acho que o papel da terapia, seja nas pessoas com diagnóstico de transtorno de espectro autista quanto em qualquer outro diagnóstico - e aí eu acho que tenho uma visão muito da terapia ocupacional - é tentar buscar, identificar qual é a potencialidade desse indivíduo. Eu acho que... todas as vezes que vou apresentar um projeto ou apresentar uma palestra, eu sempre coloco esse nome e o meu marido tira sarro da minha cara, que é "Potencializando Habilidades". Porque eu acredito nisso, de verdade. Acho que a gente tem que sim trabalhar os déficits, não dá pra ficar: "Ah, vamo só olhar o que ele é bom", porque a sociedade e o mundo vai exigir que o cara saiba fazer as coisas e ele vai ter que minimamente saber se virar. Então eu entendo que a terapia tem que ter sim um foco nessas dificuldades, mas tem que ter um olhar para as habilidades e potencializar isso cada vez mais pra se destacar. Para que esse indivíduo também se destaque no que ele é bom. Porque, de verdade, a gente também não é bom em tudo, por isso que eu escolhi fazer TO. Porque sou péssima em matemática, não fui fazer engenharia né? Mas quando a gente fala de pessoas com deficiência, a gente só foca no que ele não faz. Eu acho que o papel da terapia é esse, focar na questão das habilidades e potencializar isso, para que esse cara se destaque e as dificuldades a gente vai trabalhando para que esse cara consiga minimamente superar, se virar e dar um jeito. Eu sempre falo isso pro Paciente 1, que é meu paciente, que eu não sou boa de baliza. Então qual foi o caminho que eu encontrei? Eu pago estacionamento, mas não deixo de sair de carro por conta disso. Então é essa a analogia que eu faço com ele, você pode até não gostar de fazer tal coisa. Então que estratégia a gente vai usar pra você dar conta disso? Vamo ter que fazer porque isso é necessário pra uma pessoa adulta. Eu entendo que o papel da terapia é esse, trabalhar isso em conjunto com eles e ir em frente.

Pesquisador: Você acha que os terapeutas estão trabalhando assim?

Terapeuta: Acho que não [risos].

Pesquisador: Justifique sua resposta, por favor.

Terapeuta: Ai, ai, ai. Não vai ter meu nome nisso daí não né? [Risos].

Pesquisador: Não, não vai ter.

Terapeuta: Acho que não Pesquisador, porque... de verdade, não vejo muito as pessoas, quando eu converso, conseguirem olhar para o que o cara é bom. E eu percebo até um certo incômodo quando a família traz e: "Olha, mas o meu filho faz isso". "Aah, mas o seu filho não faz isso, isso e isso". Não tô dizendo que não é pra gente não olhar pra dificuldade, é pra olhar sim. Porque um terapeuta tem recurso material, enquanto profissional, pra ajudar a pessoa a superar isso. Mas acho que não é só aí a nossa intervenção e, de verdade, acho que a nossa formação na faculdade não é muito pra olhar o potencial e sim a dificuldade. Então eu nem culpabilizo esses profissionais, que isso é uma coisa que vem vindo com a maturidade. O Paciente 1 é um cara que sabe dizer nomes de países que eu nunca tinha ouvido na vida, tenho até vergonha de conversar de geografia com ele. E quando a gente "tava" passando por esse processo de entrar na faculdade, a mãe optou por fazer um trabalho de orientação vocacional e tal... e foi em busca de uma profissional. E assim, a indicação da profissional - porque ele falou que ele queria fazer isso - foi que ele trabalhasse na Polícia Federal, armado... um cara que não

consegue avaliar se a pessoa tá sorrindo pra ele ou se tá brava com ele. Andando armado, então assim... acho que às vezes as pessoas tão muito focadas na questão da técnica.

Pesquisador: Sério isso?!

Terapeuta: Sério.

Pesquisador: Eu não sabia.

Terapeuta: Fora outras...

Pesquisador: Nem a mãe, nem o Paciente 1 me contou isso.

Terapeuta: Acho que foi uma coisa tão bizarra que... e eu liguei pra essa profissional e falei: "Olha ele tem esse diagnóstico". "Não eu sei, mas eu tô estudando". Então a gente foi fazendo todo um direcionamento e eu fui conduzindo porque assim... uma habilidade pra essa questão da Geografia né? A gente fez até um estágio numa biblioteca, porque ele é um cara que sabe muito de livros. Depois a gente ficou em dúvida, entre Biblioteconomia (porque ele é muito organizado, tem muito conhecimento). E foi pro Turismo. [Frase da Profissional?] Então assim, acho que hoje as pessoas ficam muito focadas na questão técnica e esquecem que tem uma pessoa ali atrás sentada. E que essa pessoa precisa antes de um olhar só técnico, precisa ser olhada como gente. Eu falo "como gente" porque eu procuro não fazer isso, mas acredito que não consigo 100%. Às vezes a gente cai nesse erro, de somente olhar a questão técnica e esquecer que ali atrás tem uma pessoa. E isso é a primeira coisa que a gente tem que olhar.

Pesquisador: Você mantém esse seu argumento mesmo pra casos que não são como do Paciente 1 e do Paciente 2, que são casos que têm um futuro bom. Futuro no sentido de que vão desenvolver as habilidades socialmente requeridas. Eu sei que você atende, você sabe que eu atendo, você sabe que muitas pessoas atendem pessoas que apresentam uma rota de desenvolvimento muuuito longe do que é socialmente aceito.

Terapeuta: [Aham].

Pesquisador: Nesse sentido, você mantém a sua proposta?

Terapeuta: Sim, porque eu acho que o que tô falando... assim, dei um exemplo dessa pessoa, mas de repente ele pode ter uma habilidade muito anterior a essa que seja colocar a mesa de jantar. E às vezes ele não dá conta ainda de se cuidar. Então eu acho que a gente tem que buscar sim, quando falo em trabalhar as habilidades eu dei o exemplo do Paciente 1, da faculdade, mas posso dizer de coisas mais simples. Como ele poder pegar a roupa no varal pra mãe, entendeu? Poder colocar a mesa, fazer coisas mais simples... Acho que sim, a gente tem que olhar pra esse indivíduo e conseguir. Alguma coisa ali tem, sempre tem. E que ele pode colaborar. Eu aposto nisso sim, mesmo pra casos mais complicados. Como eu atendo, pessoas que tem diagnóstico que não vão ser incluídos no mercado de trabalho, não vão entrar numa universidade, mas que dão conta, por exemplo, de ajudar a mãe em casa. E isso pra eles é assim... fantástico.

Pesquisador: Fantástico.

Terapeuta: Pra eles e pra família. E daí o meu trabalho é muito - que daí é um pouco mais extenso né? Demanda mais do terapeuta - que é a família poder enxergar que isso também é importante. Que não só ele ir pra faculdade, tirar a Carta, mas que essa contribuição é o que ele pode dar de melhor dele. E se a gente valorizar, a gente vai tá agindo naquilo que eu falei. Poder deixar essa pessoa feliz, amenizar a ansiedade da família e atingir os nossos objetivos.

Pesquisador: Você acha que terapeuta, família ou qualquer pessoa que entre em contato com eles pode aumentar ou minimizar os sintomas autísticos?

Terapeuta: Com certeza. Absoluta.

Pesquisador: Por quê?

Terapeuta: Porque, acho que é isso o que falei né? Essa questão de acreditar né? Se eu não acredito que meu paciente dá conta eu posso deixar ele menos exposto ao ambiente. Daí quando ele entrar em contato, falando de... uma questão sensorial. Ele vai ter muito mais dificuldade pra modular essa informação e pode fazer muito mais estereotipia do que ele não faria se tivesse um contato mais frequente com isso. E aquela criança que tem uma biologia,

uma questão de alteração de processamento gigante, mas que a família leva na terapia, que a família expõe, leva na escola... e que aquilo fica tão despercebido, como eu tenho um caso de um menino, eu desacreditei... eu fui observar ele na escola, eu fiquei duas horas lá e ele não fez uma estereotipia. Como você me explica isso? E o menino faz *flapping* o tempo todo. Você conhece ele.

Pesquisador: Conheço?

Terapeuta: Conhece. Pode falar quem é?

Pesquisador: Pode, não vai o nome...

Terapeuta: Duas horas, nenhuma estereotipia.

Pesquisador: E eu vi ele em grupo.

Terapeuta: É, ele faz muuuta estereotipia. A parte sensorial dele é muito prejudicada. Então eu acho sim que a família, a escola...

Pesquisador: Como que explica isso Terapeuta, no seu ponto de vista? Porque, olha... pra mim é surpreendente, porque eu estava com o Felipe no sábado passado.

Terapeuta: Pedro.

Pesquisador: Desculpa, com o Pedro. Sábado passado, em grupo. Na homenagem ao autismo, e ele não deu conta de fazer nenhuma atividade.

Terapeuta: É, então... é uma questão assim. Uma hipótese né? Nunca li nada sobre isso e foi até uma coisa muito curiosa. E assim, é um caso bem complicado porque quando ele sai da escola, como ele não faz estereotipia, ele não se regula, não se autorregula dessa maneira, quando sai da escola ele sai totalmente mole. Ele desaba, não consegue nem andar. O que eu entendo é que ele faz um controle disso...

Pesquisador: [Daí] ele repete.

Terapeuta: É. Quando ele sai da escola ele não consegue andar.

Pesquisador: Mas por quê?

Terapeuta: Mole, mole.

Pesquisador: Tipo baixou a pressão, alguma coisa assim?

Terapeuta: Tipo baixou a pressão, coisa assim.

Pesquisador: Jura por Deus?!

Terapeuta: Sim. Então ele vai aguentando aquela questão do ambiente social, vai aguentando, aguentando, aguentando. E daí quando ele sai é muito triste né? É muito complicado. Ele sai e ele desaba né? A hora que ele vê a mãe, começa a chorar e desaba. E daí em casa ele surta mesmo. Tanto que a opção da família foi...

Pesquisador: O que que é o surto?

Terapeuta: Na verdade ele se desorganiza né? Falando a terminologia. Ele começa a chorar, ele se bate, morde a mãe, se morde. E ele fica duas horas sem fazer nenhuma estereotipia, nem de dedo. Eu fiquei numa posição que eu falei: "Como esse menino consegue?!". E ele consegue. Ele tem um autocontrole muito grande, né? Porque uma vez um coleguinha tirou sarro dele, numa estereotipia. Então o que que eu entendo? Ele faz um uso de controle cognitivo pra controlar essa questão biológica. Nunca li nada sobre isso, tá Pesquisador? Então isso pode ser muito da minha cabeça. E isso não foi uma vez só, foram várias ocorrências. Então um caso muito complicado e... assim, até a família agora optou nesse momento por tirar ele da escola porque a questão sensorial dele "tava" bem complicada. Então eu te digo: "Piora ou não piora?". Piora. Porque foi uma escola que não soube entender essa questão, não soube trabalhar isso com o grupo. É um menino que tem o emocional supercomplicado e foi uma situação bem difícil. Então na parte sensorial houve uma piora gigante.

Pesquisador: [Até] porque tirou da escola né?

Terapeuta: Não, mas assim. Aquela escola "tava" prejudicando né? Porque imagina uma criança ficar fazendo esse controle, de [inaudível], *flapping*, na escola... por 4, 3 horas. Daí chegava em casa o negócio ia num pico assim, a mil. A mãe filmou. Então agora ele tá numa

condição melhor, ele tá fazendo menos estereotípias e tá em busca aí de uma escola em que ele possa ser mais ele. Ele é autista né? Ele vai fazer, não tem como.

Pesquisador: Você quer deixar algum comentário pra terapeutas, pais, autistas, pesquisadores, alguma coisa assim?

Terapeuta: Ah, acho que...

Pesquisador: Pode chorar, fica à vontade.

Terapeuta: Eu acho que... assim, o principal é isso o que eu falo. Não dá pra gostar de todo mundo que entra na nossa sala. Mas, poder olhar e entender que aquela pessoa que tá ali é uma pessoa né? Não é um [TEA]. Escuto muitas pessoas falando: "Ah, porque o [TEA] não sei o quê". Eu acho que assim, é o fulano, é o Paciente 1. Poder olhar pra essas pessoas e ver que além do diagnóstico a gente tem uma pessoa ali atrás da gente e que é uma oportunidade pra gente enquanto terapeuta e enquanto pessoa aprender. É uma oportunidade pra eles né? De poder ter essa experiência e de poder fazer parte do nosso mundo. Acho que é isso, poder olhar pra essas pessoas como pessoas e não como diagnósticos. É isso.

Pesquisador: Muito obrigado pela sua participação.

Terapeuta: Eu que agradeço.

Pesquisador: E... boa sorte no seu trabalho.

Terapeuta: Eu que agradeço Pesquisador, boa sorte no seu.

Anexo VI: Transcrições das Entrevistas do Experimento de 2015

Fase A

Participante 1

Sobre o desenho, o que você fez?

Eu fiz um pequeno barquinho

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Eu usei primeiro o lápis marrom e depois o giz azul.

Qual a sequencia que você fez o desenho?

Ah, primeiro o barco, depois a vela.

Por que você escolheu estes materiais ao invés de outros?

Eu prefiro trabalhar com lápis porque suja menos a mão. Achei que tinha que ser marrom. Eu achei que tinha que ser marrom porque é um barquinho de madeira e tinha que ser marrom. A vela que eu escolhi tinha que ser de cor vermelha e se possível de lápis só que eu não vi que tinha lápis vermelho, então tive que escolher outra cor e escolhi o azul.

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Eu acho que na escola, quando a gente aprende a desenhar coisas, por exemplo, um barco normalmente é uma estrutura de madeira, nesta forma e uma vela eu cima ... eu acho que, só peguei disso.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Eu acho que vai ser semelhante, pelo menos a estrutura do barco, a vela talvez seja mais pontiaguda. Não sei, eu acho que minha vela fico pequena para um barco deste tamanho, neste sentido acho que eles vão desenhar melhor.

Porque você acha que o desenho de outro participante será semelhante ao seu?

Eu acho que cada pessoa vai ter uma ideia de barco como a que eu tenho, porque, eu acho que nos tivemos alguma experiência, por exemplo, na escola fazendo um desenho ou assistindo um filme, que nos entendemos que barcos são assim, então, nos fazemos assim.

Participante 2

Sobre o desenho, o que você fez?

Eu desenhei um barco.

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Sobre a sequencia, eu pinteí a ancora de marrom, o casco, a parte de cima e a lateral também de marrom, e pinteí de amarelo, antes do marrom, pinteí de amarelo as janelas, e para finalizar, eu pinteí de azul a parte cima do barco e a lateral também.

Você sabe me dizer quais são os componentes do barco?

O que está aqui no desenho seria o casco, o piso, a cabine, as janelas e a ancora, agora se eu fosse dizer quais são os componentes de um barco é claro que teriam outros componentes .

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Olha na verdade esta é a representação de barco que eu tenho dentro de mim, eu poderia desenhar ele de lateral, de frente, mas eu preferi desenhar ele meio de lateral e meio de frente ao mesmo tempo, é, para fazer esta diferenciação, não só de lado, porque se eu fizesse só de

lado eu iria perder alguns aspectos e fosse desenhar só de frente iria perder alguns aspectos das laterais, aí eu juntei a lateral e a frente e desenhei ele meio que de perfil.

De onde vem esta representação sua de barco?

Dos filmes, dos anúncios... de cruzeiros, mas veio mais dos filmes mesmo, é de piratas as cores vermelhas e a cor preta no casco, dos navios cargueiros.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Eu acho que não, eu acho que dependendo do nível de escolaridade, ou do próprio conhecimento que eles tem de barco ou a capacidade artística deles, eu acho que o deles vai ser, talvez, de forma diferente, talvez com mais aspectos, eu poderia ter colocado o mar, o céu, mas eu entendi que era para eu desenhar apenas o barco não tudo.

Participante 3

Sobre o desenho, o que você fez?

Um barco.

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Eu usei um lápis e eu comecei da frente do barco, é frente é poupa, é proa? É eu comecei da frente (risos).

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Primeiro por causa do tempo, que o tempo é pouco, então fui bem mais rápido. Quando era pequeno eu desenhava muito e, aí, sempre que eu começava a desenhar um detalhe cansava, então eu tentei ser o mais rápido, sucinto.

De onde você aprendeu a desenhar?

Sozinho.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Ah, sim. Vão ter barcos parecidos, talvez menores ou também vão ter barcos de vela, entendeu? Também vai ter algum motor.

Acho que quando você pensa em um barco, você pensa nas características dele, semelhantes, que nem, todo barco tem forma e a vela. Você vê muita imagem de barco com vela, querendo ou não, em vários veículos de comunicação, como filmes, é series.

Participante 4

Sobre o desenho, o que você fez?

Bom eu desenhei um barco, e coloquei um fundo como se estivesse na agua

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Eu comecei com a base do barco, fiz o contorno, pinteí o centro do barco, depois desenhei a haste do barco e a bandeira, e, a agua.

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Acho que a parte de baixo do barco, de madeira, vem de filmes, e, a bandeira vem dos desenhos que eu fazia com a minha mãe, e, a agua eu pensei em rios que eu já vi. Tentei fazer uma diferença de a cor da agua, não uma agua transparente, mas, um pouco turva também.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Eu acho que não. Acho que cada um tem uma experiência, e, viram barcos diferentes dos meus, né? Então, talvez pensem em uma forma diferente de desenhar um barco, existem inúmeras formas de desenhar um barco.

Participante 5

Sobre o desenho, o que você fez?

Acho que eu fiz um desenho bem infantil (risos). Eu fiz um barquinho que parece aqueles barquinhos de nível infantil, até com as cores parecidas de nível infantil.

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Eu usei só lápis de cor, primeiro o marrom, depois o preto e o azul. O contorno do barquinho é marrom, primeiro é marrom, depois eu passei o preto por cima, eu fiz a bandeirinha preta e a pintura de azul.

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Não. Não sei, primeira vez que eu penso em um barco, eu penso assim. Mas olhando para ele parece um barco de nível infantil, então, não sei.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Talvez. Porque a gente vê desenho de barco assim na escola, então, é um desenho comum eu acho.

Participante 6

Sobre o desenho, o que você fez?

Eu fiz um barquinho bem “tosco”, entendeu? (risos). É porque eu não sei desenhar direito, então este é o que sempre desenhei, desde criança sempre desenhei.

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Eu comecei com lápis de cor marrom e depois, para fazer os contornos, né? Aí depois, eu fiz também o contorno da, deste negocio aqui, a vela com lápis de cor azul e depois eu preenchi com o giz de cera.

Eu fiz o barco em si, né? Não sei se tem um nome específico e as velas.

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Ah, eu acho que desde criança a gente sempre, é o, quando ensinam a gente a desenhar aquelas imagens básicas, essa é uma delas, aí, não sei, eu, sempre que eu desenhava um barquinho, eu desenhava deste jeito. Acho que porque é mais fácil e também eu também não tenho uma aptidão muito que nunca desenvolveu nenhum outro estilo de barco, sabe? Por exemplo, o meu irmão ele desenha barcos legais, agora eu não, porque (risos).

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Ah, eu acho que a maioria sim, pelo menos metade das pessoas, porque para mim esta é uma forma muito básica e, não sei, talvez quando elas cheguem aqui elas pensem também que não tem muito tempo para ficar desenhando, então talvez elas desenhem este mesmo.

Participante 7

Sobre o desenho, o que você fez?

Bem, eu fiz um barco, eu tentei pensar em um barco mais antigo, um barco a vela na verdade. É pensando bem não é tão bonitinho, mas pensando bem está deve ser minha limitação para desenhar isso. Eu pensei em desenhar um barco, pensei em desenhar um mar a primeira vista, mas você falou um barco, então, deixa o mar para lá. Então um barco para mim é a proa, uma vela e eu pensei que ficaria chato sem uma pessoa porque teria que ter uma pessoa em cima.

Mas agora estou sentindo falta de um mar.

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Deixa eu ver se eu lembro. Primeiro eu peguei o giz preto e eu fiz a proa do barco, fiz esta linha e voltei para traz, aí eu fiz esta linha vertical para ser o mastro continuei ela para ser uma madeira e não ser uma linha reta, fiz uma linha horizontal para dar uma ideia de dimensão, aí fiz um triangulo para ser uma vela. Aí eu fiz os riscos para representar uma madeira, para não ser um barco tão simples. Aí eu pintei com giz marrom, a proa vertical e horizontal. A vela é branca, então eu não pintei, tem branco aqui mas achei que não seria legal pintar de branco. Aí eu senti falta de alguém para pilotar o barco, porque o barco não vai ficar sozinho. Aí eu usei o lápis preto e desenhei primeiro o leme, depois o rosto da pessoa, depois o corpo dela, e é isso.

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Provavelmente, quando eu penso em barco eu não consigo pensar em barco moderno, em transatlântico, eu acho que minha ideia principal de barco é um barco antigo, do século 17, 18, caravela na verdade, mas não sei desenhar caravela. Para, não sei, este barco tinha que ter um tema mais poético, mexe mais comigo, tipo me traz boas recordações, eu leio muito literatura de época século 17 e 18. Eu gosto muito! Então eu tirei este barco. Agora a pessoa eu pensei um pouco mais, porque a pessoa, não sei, tem que ter alguma para mim, agora estou achando ele meio solitário.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Eu acho que pelo menos 6 fizeram um barco parecido com o meu. No sentido de que é o mais fácil de desenhar possível e acho que é o primeiro que realmente vem a cabeça. Os que não fizeram devem ter feito uma jangada, é um barco parecido só que mais simples. Por que a imagem que vem é um barco a vela.

Participante 8

Sobre o desenho, o que você fez?

Eu fiz um barquinho, igual de criança. Eu fiz um barquinho, uma lago aqui do lado e um “piratinha”.

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Usei lápis de cor marrom, depois o giz para fazer o mar, depois lápis de cor preto para fazer a bandeirinha, depois o giz de cera na cor de pele para fazer a carinha, peguei o preto de novo para fazer o chapeuzinho e o “leminho” e o vermelho para fazer a boquinha.

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

É aqueles barquinhos que você via na escola quando era criança e quando falavam para você desenhar um barquinho, falavam para você desenhar assim. Eu não sei desenhar de outro jeito, eu acho. Não sei eu acho que é a forma de desenhos de barquinhos que eu tenho em minha cabeça.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Sim. Primeiro porque é o mais comum que tem, é forma mais comum que tem para desenhar barquinho.

Participante 9

Sobre o desenho, o que você fez?

Bom eu gosto de desenhar e logo que eu vi o Termo de consentimento achei que tinha que

desenhar, então, não que tenha ficado bonito, mas, eu tentei fazer um barco assim, não necessariamente de pirata, mas que esteja em alto mar e simplesinho mesmo.

Você sabe me dizer a sequencia e os materiais que utilizou?

Eu utilizei só giz de cera e eu comecei pelas ondas porque elas estão na frente do barco. Depois eu fiz o casco, a vela, mais ou menos e eu tentei fazer uma silhueta de pessoas, só para não parecer muito abandonado e para dar a impressão de ser um barco grande.

Você consegue se lembrar de onde tirou esta forma, isto é, onde poderia ter aprendido a fazer desta forma? Tente explicar para mim a origem deste desenho na sua interpretação?

Olha eu acho que tem mais a ver com a influencia de filme como Piratas do caribe e Navegação Portuguesa que a gente aprende na escola, do que, o contato que eu já tive com isso.

Você imagina se os demais participantes farão da mesma forma que você? Porque?

Olha eu acho que não muito longe disso, até porque a gente está em São Paulo e o pessoal que mora longe do litoral é difícil ter contato com isso. Ah, imaginando a maioria das pessoas que vem para cá são estudantes de psicologia como eu e conhecendo estas pessoas mais ou menos, a influencia delas sobre o assunto ainda continua sendo a escola e filmes, tipo piratas, da mesma maneira do que eu, então acredito não foge muito disso.

Fase B

Participante 1

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

O que eu acho que tinha que fazer? Eu acho que tinha que desenhar um barco certas características. A instrução dizia que eu tinha que desenhar um barco com uma cabine, três velas, cinco janelas e um leme., então foi o que eu fiz.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Eu não sei. Eu suponho que você tenha dado instruções diferentes para as pessoas e tinha que combinar algumas instruções que eram semelhantes e no final elas se combinavam de alguma forma e ver o que eu completava do desenho dele ou o que do dele completava o meu de alguma forma.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Nos desenhos que eu fiz sozinha, eu fiz todos os desenhos começando pelo casco, cabines, janelas, velas e o leme. Quando eu fiz com um colega, ele fez o barco e a cabine e eu fiz as características que sobravam para mim, as três velas, as janelas e o leme, e ele fez outras decorações, que ele achou que, quer dizer eu acho que são decorações.

Porque o outro participante fez estas coisas diferentes do que você já havia feito?

Eu acho que, bom como os desenhos tem elementos diferentes, provavelmente não era a tarefa dele, então não é questão da tarefa que ele fez o solzinho e o mar ou a ancora. Eu acho que ele deve ter recebido alguma instrução para fazer um barco com uma cabine, então ele pôs ali e tentou incrementar.

Você sabe me dizer mais ou menos a sequencia em que os componentes do barco foram feitos?

Casco, janela, cabine, janela, vela e leme. No geral foi primeiro a parte estrutural que seria o casco e cabine, depois as partes “detalhe” que seriam as janelas, a vela e o leme. E por ultimo, por ultimo, decorações, por exemplo pintar o casco ou colocar o sol e uma ancora.

Porque você fez estas coisas no desenho?

Por que foi o que me foi pedido.

Participante 2

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

Eu tinha que fazer um barco grande ocupando quase todo o espaço da folha. Tinha que fazer três riscos na parte superior da cabine, três riscos verticais.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Talvez seria a questão do trabalho em grupo, né? E perceber que os outros tem muito a contribuir na, talvez, no que nós fazemos. Acho que seja isso.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Bom, eu fiz os barcos, né? Como a ordem era para fazer o barco ocupando a maior parte da folha, então, eu tinha que ser o primeiro a fazer, então por isso que eu tive a iniciativa de fazer em primeiro. Aí fiz os barcos grandes e as cabines, e os riscos antes do meu companheiro “tá” fazendo por que senão ele faria primeiro e talvez faria um pouco menor ou não, então, eu tentei fazer a ordem primeiro. Bom desenhei os barcos, dois sois, os pássaros, uma ancora, duas janelas, um mar e pinteí este barco, acho que foi isso.

Porque você decidiu usar estas formas, acrescentar coisas, pintar, etc?

Bom, eu percebi que meu, meu, o pessoal “tava” fazendo também e a princípio eu pensei que era só para fazer o barco, aí eu fiz o primeiro, só que depois o pessoal começou a acrescentar alguns elementos, como o mar, alguns colocaram velas, aí eu resolvi acrescentar também para não deixar só o barco, tipo assim, só o casco sem nada.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

Bom primeiramente eu estava seguindo a orientação e depois foi observando os outros também fazendo, acrescentando coisas e elementos e eu acrescentei também.

Participante 3

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Trabalho em conjunto e desenhar um barco. Realizar as tarefas que estavam na folha de instrução. Talvez o objetivo seja ver a similaridade, as semelhanças que as pessoas tem ao fazer a pintura em geral, mesmo sem a conversa.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez? Aqui estão os desenhos que você fez.

Na primeira rodada eu fiz só o mar, nada mais. Na segunda eu fiz mar e as janelas.

Porque você decidiu usar estas formas, acrescentar coisas, por exemplo acrescentar a janela na segunda rodada?

Porque eu já tinha começado pelo mar e eu não queria fazer uma coisa só.

Você pode nomear os componentes que tem nos barcos?

Os traços do mar, a ancora, um barco, janelas, a forma que eu tenho de um barco, uma cabine, nessa e nessa, e o sol e as aves ele que desenhou.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

Para evitar a fadiga (risos). Bom, fiz o que estava na folha de instrução.

Participante 4

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

Estava escrito que era para eu desenhar uma ancora e um barco que ocupasse todo o espaço da folha. Acho que era isso.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Fazer um barco em conjunto.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Nesse desenho aqui eu fiz o contorno do barco, depois o P3 fez o desenho da água, aí, eu fiz a ancora, não lembro se eu fiz a ancora primeiro ou depois, aí eu fechei o contorno. Nesse desenho aqui eu acho que foi ele que fez o contorno, eu desenhei, foi a P5, ela fez o contorno, eu desenhei a ancora, ela fez a vela e depois o quadrado. Nesse aqui eu fiz o contorno, P3 usou a parte da água e as janelinhas, eu desenhei a ancora e terminei de fazer o preenchimento. Nesse aqui, ela desenhou o contorno, primeiro de marrom e depois de preto, fez as velas e o quadrado, e eu fiz a ancora e o contorno da água. Ela desenhou este quadrado. Não sei.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

Não saberia dar uma explicação. Fiz o que estava na instrução.

Participante 5

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

Eu tinha que desenhar um quadrado entre as velas. Só isso.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Eu não sei. Eu fiquei pensando que talvez fosse vê se o desenho mudava com a presença do outro, com a presença do desenho do outro pra a gente ver em todos assim, mas eu não sei.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Aqui foi só o barco com ancora, a vela que eu não sei desenhar, e o quadrado. Aqui teve o mar e os peixinhos, barco, a vela, aves e o quadrado. Aqui um barco, o mar, a ancora, duas velas, eu acho e o quadrado. E aqui o mar, dois peixes, o barco, a vela e uma bandeira no caso, eu acho, e o quadrado.

Para você o que é esse quadrado?

Não sei, uma caixa talvez.

Porque você decidiu usar estas formas, acrescentar coisas, como a vela por exemplo?

Nem sempre as pessoas que estavam desenhando comigo faziam as velas, então, eu tinha que desenhar as velas para ter o quadrado entre as velas. E a água do mar, no primeiro desenho eu não fiz e a gente achou estranho o barco flutuando.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

A caixa, por que estava na instrução fazer um quadrado, aí eu pensei que poderia ser uma caixa. O mar, agora eu fico mais confortável ver o desenho inserido em um contexto, e a vela porque se não tivesse as velas, não faria sentido uma caixa entre as velas.

Participante 6

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

Eu tinha que, na primeira rodada recebi as instruções de desenhar com um primeiro participante e o seguinte e fazer 5 símbolos do infinito na linha abaixo do mar. Nessas duas foram da primeira rodada, eu fiz os cinco infinitos (risos), é e, bom, nessa aqui eu comecei desenhando, eu acho, e, eu fiz a linha do mar primeiro né? E depois o barquinho, e eu percebi que algumas pessoas não fizeram, não sei se eu enxerguei, mas eu sinto falta do mar. É aqui eu fiz umas gaivotas para ficar bonitinho e aqui eu pinte, eu descobri que isso era uma bússola, eu achei que fosse um sol. É ele falou “você pintou minha bússola de cor estranha, eu falei “não, eu achei que era o sol”. Até nesse aqui eu desenhei o sol e ele fez, eu pensei, porque você desenhou o sol de novo? É, aqui tem uma carinha feliz que ele fez. E aqui neste desenho, na verdade aqui eu tinha feito meio que uma lancha, mas ele achou que era um barco meio que de

frente sabe? Eu fiz uma lancha, “tá” vendo? Aqui era para ser aberto, aqui tem tipo um balcãozinho e um teto para ser a cobertura e, só que ele achou que era um barco de frente, então ele fez algumas janelas. E, eu fiz o sol e um reflexo do sol, ele fez uma bussola de novo que ainda achava que era um sol e eu achei estranho que ele fez outro sol, deve tá, sei lá, sendo poético (risos), então eu pintei de rosa para ficar bonitinho. Aqui, como ele achou que era de frente, ele até escreveu, é que eu fiz duas pessoainhas, aí ele colocou cabelo e tal, e aqui ele escreveu “Just married” que eles acabaram de casar (risos), aí eu fiz fogos de artifício para comemorar. Entendeu? Aí eu fiz os peixinhos.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

É não sei, com a segunda rodada, eu pensei que “taria” procurando coisas que a gente absorveu vendo os outros desenharem e desenhando com os outros na primeira rodada. E não se você queria que a gente pensasse, não sei se todo mundo recebeu coisas destes símbolos, para desenhar os símbolos, é então, eu não sabia se você imaginava se eu associaria com um peixe e porque para mim, não sei, quando eu era pequena eu desenhava isso daqui para representar um peixe, o símbolo do infinito. É eu pensei nisso, em como a gente absorveria modos de desenhar dos outros nos relacionamentos.

E você absorveu algo?

Ah, sim. Aqui neste desenho, deixa eu lembrar, aqui quando eu estava esperando até dar a minha segunda rodada, eu fiquei pensando neste negócio do símbolo do infinito, aí eu pensei no peixinho, e é eu pensei em desenhar uma vela mais bonita.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Esse não sei se dá para chamar de canoa ou base do barco, aqui é uma haste, não sei direito os nomes. Aqui não sei exatamente o que ela fez, ela fez um quadradinho, aqui também “ó”? Não sei exatamente o que isso significa, e aí tem as velas, aqui tem os símbolos do infinito, aí não sei se tem algum significado, mas aqui eu pensei que poderia ser um peixe por associar. E aqui tem umas ondinhas, umas gaivotas, aqui tem a bussola que eu achei que fosse um sol, a base do barco de novo, a haste, uma bandeirinha, aqui é uma bandeira e não a vela, então, parece mais uma canoa. E aí tem os símbolos do infinito de novo, o mar roxo e as ondinhas. Aqui tem um sol, a bussola que eu achei que era sol também, ele desenhou depois que eu desenhei o sol, aí, aqui tem os fogos de artifício, o mar, as ondinhas, o reflexo do sol, a lancha, até desenhei de preto, sei lá, para parecer mais uma lancha, mas ele até pintou, e, aqui tem duas janelas que ele fez e aqui tem tipo uma bandeirinha, e aqui tem duas pessoas. E aqui a mesma coisa, tem as velas, não sei se é uma bandeira ou uma vela, aí, um negócio que eu não sei o que é e dois peixinhos.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

Ah, eu pensei, por exemplo com o participante 7, eu percebi que aqui estava mais desafiador, não desafiador, eu percebi que eu poderia ousar mais desenhando com ele do que com o participante 5, e, por exemplo ele fez este negócio que eu pensei que fosse um sol, olhei no asterisco e pensei que fosse o brilho do sol, e sei lá, eu achei que ela estava desafiando, sei lá, aí eu também, (risos) é meio que, sei lá, mas eu pensei que, estava imaginando que o barco estava em alguma coisa assim, e tinha tipo uma janelinha, um simbolozinho, numa garrafa, sei lá, eu pensei alguma coisa assim, porque não parece um sol, mas eu admiti que era um sol, e, é eu desafiei mais com ele, eu fiz uma bandeirinha e aí ele fez uma carinha, aí eu fiz um mar roxo, e, aqui eu desenhei uma lancha, eu pensei, “eu vou desenhar uma lancha, para ver se ele entende” mas ele não entendeu. Eu não tinha pensado em fazer o sol, e aí ele fez isso daqui e eu pensei “É verdade, eu podia fazer o sol, eu sempre fazia o sol quando eu era pequena”, fazia aqueles desenhos das montanhas e fazia um sol atrás, eu gostava de fazer atrás das coisas, aí eu fiz este sol aqui e desenhei o reflexo porque eu gosto também, e sei lá, para dar um clima a mais no desenho, mas não sei exatamente porque eu desenhei o sol.

Participante 7

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

Desenhar um barco junto com outras pessoas. Pela instrução, eu tinha que desenhar uma bússola no final.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Eu interpretei que era, primeiro para ver como eu reagia ao desenhar com outra pessoa, porque tinha coisa que eu queria fazer mas ela não deixava e tinha coisas que ela queria fazer e eu não deixava. Tida esta intersecção é interessante. Acho que a função do segundo experimento era para ver se, depois de eu já ter desenhado com a pessoa, modificaria alguma coisa no comportamento com ela, tipo se seria mais fácil ou mais difícil. Acho que esta comparação era importante. Na segunda vez foi mais fácil na minha concepção. Porque, primeiro tem aquela coisa, a gente não sabe o que vai acontecer, bem, como a pessoa vai reagir. A segunda, foi mais fácil, aqui, por exemplo, com P8. A P8 tinha uma tendência de deixar que eu fizesse as coisas, eu desenhei quase que livremente, ela fazia o barquinho, um losango, e deixa, vai faz o que você quiser, então as ideias era minhas, as velas eram minhas e tal. A P6 era o contrario assim, tinha muito iniciativa, ela deixou eu fazer o barco aqui, mas depois ela colocou um monte de coisas, assim que, tipo peixes, eu nunca colocaria peixes nisso aqui. E depois ela pintava minha bússola. E esse barco eu fiquei olhando um bom tempo o que ela queria dizer com ele. Eu senti uma boa diferença nas duas pessoas. Já sabia meio o que esperar da segunda vez. Tipo, com a 6, eu já sabia ela iria tomar a iniciativa, iria ter uma ideia e eu ia ter que continuar a ideia dela e com a P8, já sabia que eu teria que tomar a iniciativa, colocar a ideia, porque ela deixaria meio vago.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Nesse primeiro aqui eu fiz o barco, a proa dele, não sei como é o nome disso, a parte de baixo vai, e deixei meio livre, mas eu esperava que ela fosse fazer uma vela, né? Mas não, ela fez só uma vareta e depois colocou uma pequena bandeirinha e eu falei “nossa que estranho, como pode ter um barco sem vela”, não tem propulsão aqui, mas, mesmo assim não tinha como colocar uma vela depois, então a minha ideia foi fazer um barco a vela, mas ela esqueceu e não fez vela, fez outra coisa, fez a vareta dela, é, tá bom fica assim então. Aí eu fiz a bússola se não me engano, não eu acho que fiz as ondas que ela tinha feito a proa sem nada, e aí ela começou a colocar o peixe, eu falei “ah tá brincando, então vou brincar também, aí eu voltei e coloquei um sorrisinho na bandeirinha. Aí ela pintou a minha bússola, parecendo um sol verde, eu achei estranho (risos). Minha parte aqui foi mais o barco mesmo e alguns detalhezinhos, então, e o rostinho feliz aqui. Esse aqui da P8, se não me engano, ela começou e fez este trapézio enorme e feio, que coisa horrível, mas tá bom. Eu fiz a vela porque aparentemente eu gosto de barco a vela, então, todos que eu pude eu coloquei vela, para por a propulsão dele. Ela colocou o mar assim, fez um negocio aqui eu demorei para entender que eram ondas, muito estranho, parecem “Ms” no mar aqui. Aí, coloquei o homenzinho dirigindo, pus um chapéu nele, aí ela fez um sol e gaivotas, aí eu achei que tá bom não tinha mais o que melhorar aqui. Eu achei este barco muito feio, mas não tinha como concertar ele e mesmo se tivesse eu não queria passar o lápis no trabalho dela, aí eu só coloquei a bússola, e, ela não mexeu depois. Aqui com a 6, ela começou o desenho, ela fez um risco, um retângulo, eu fiquei pensando o que ela queria da vida, ela foi desenhar e eu falei “vou fazer um barco pirata, porque barcos piratas são legais”, mas não rolou. Aí eu fiquei pensando, aparentemente, para mim era um barco visto de frente que ela fez, porque ela fez uma coisa meio curva nas pontas, e fez pessoinhas, duas pessoas. Aí eu coloquei janelas, porque eu achei que fosse um barco de frente assim, mas eu não sei exatamente o que ela quis dizer aqui. Parecia um barco de lado feio, aí eu pus uma bandeirinha porque achei, ainda com a ideia do barco pirata, não tinha como fazer uma caveira

aqui. Aí eu coloquei cabelos nos bonequinhos e fiz a proa, ela fez o mar, aí eu fiz janelas, o que mais? Ela fez o sol e fez o reflexo do sol, que ficou muito bonito alias, ela pintou minha bússola de rosa de novo, uma coisa muito estranha, e, já que ela tinha feito uma coisa toda engraçadinha eu pus a frase “recém casados” escrito no barco para parecer que era um casal. Aí no finalzinho ela fez, não sei o que é isso, mas parece um coração, eu acho que ela quis fazer um coração, não sei. Quando ela pegou parecia um coração vermelho, mas agora eu não sei o que é. Foi muito interessante isso aqui! Enquanto ela está fazendo, foi interessante! Tipo, interagir com o desenho dela, mesmo sem saber o que estava na cabeça dela. A P8 mais uma vez fez o losango, aí eu fiz a vela bem descarado, uma vela grande que eu queria fazer nos outros, mas não dava. Mas tinha que ser maior, eu acho que está muito pequeno, aí ela fez o mar, ela fez a pessoa ali dentro, eu fiz a lua por que, ah a P6 tinha feito um sol aqui e eu fiquei com ciúmes, aí eu fiz a lua e ela fez as estrelas, aí, parecia que faltava alguma coisa ainda, aí eu coloquei uma ilha e ela colocou uma pessoa aqui na ilha e eu fiz coqueiros, desenhei um coqueiro ali. Mais uma vez ela colocou as ondas dela, aparentemente.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

Porque eu fiz como eu fiz? Bom, quando eu tive a iniciativa eu tentei fazer um barco a vela, porque na minha cabeça é o mais fácil fazer e é o que eu faço melhor também. Quanto a bussola, eu fiz porque estava escrito para fazer.

Participante 8

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

É, desenhar um barquinho e daí no término do desenho em conjunto eu tinha que desenhar cinco letras M maiúsculo sobre a linha do mar.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Ver como o desenho de uma pessoa afetava o próximo. Não sei explicar direito, mas se você comparar este com este e este com este, este está mais completo assim. Ah, no primeiro desenho foi ele quem desenhou o carinha, no segundo foi eu, é eu acho que eu peguei mais ou menos dele também.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Eu desenhei o mar e o barquinho, solzinho e os passarinhos, daí eu coloquei os “Ms” em cima da água. Nesse aqui eu desenhei a bandeira, o solzinho e as nuvens também, e os “Ms” em cima da água. Acho que os “Ms” eram para fazer umas ondinhas. Nesse aqui, eu desenhei o mar e o barquinho, as estrelinhas, a capitã do navio e os “Ms” em cima do mar. Nesse aqui eu desenhei os peixinhos, os passarinhos, o sol e as nuvens.

Nesse aqui o meu colega fez a bandeira, o capitão, e isso aqui que eu não sei o que é, um asterisco no céu e as ondinhas na água. Nesse aqui, ela que fez o barco e o mar e esta ilhazinha aqui, isso aqui eu não sei como chama, é aquela parte do barco que fica o carinha avistando a terra, e ela fez o carinha também. Aqui ele fez a bandeira também, a lua, esse negocio de novo que eu acho que estava no papel dele, não sei, a ilha e ele pintou as coisas. E nesse aqui, ela fez o barquinho, a vela, o mar e dois passarinhos.

Porque você decidiu usar estas formas, acrescentar coisas neste ultimo?

Para ficar mais alegre.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

Os barcos eu fiz os dois iguais, dá ate para ver quais são os meus pois, tem o mesmo formato, é, e depois o resto, os passarinhos, o sol, as nuvens fiz só para completar o desenho mesmo, para encher a folha e fiz o que estava escrito no meu papel.

Participante 9

Aqui estão os desenhos que você fez, por favor me diga o que você tinha que fazer neste experimento?

Bom, foi pedido para a gente desenhar nestes que são junto com P8, desenhar em conjunto com outra pessoa. Acho que em todos eles eu comecei a desenhar, eu fazia uns traços, virava e ela fazia uns traços e a gente ia conversando assim.

Bom, eu começava a fazer algumas formas, ela completava fazendo alguns detalhes, isto me remetia a outras ideias para eu completar o desenho de outras maneiras, é isso basicamente, muito intuitivo.

Para você, qual era o objetivo do experimento?

Olha no início eu achei que era a maneira de a gente representar o barco simplesmente, até porque eu acho que está vinculada a psicologia cultural, né? E, mas não sei, agora, isto foi um processo criativo muito interessante, então eu não tenho muito palpite, não sei como é essa interlocução entre um desenho e o outro e como poderia servir.

Sobre os desenhos que você fez, o que foi que você fez?

Bom esse daqui foi o primeiro, eu comecei fazendo o casco, a P8 fez a vela, ela fez as nuvens, a gaivota e o solzinho, ela fez as ondinhas meio que parecendo um “U”, eu fiz as janelinhas no barco, essa torre com um homenzinho olhando, é algumas outras ondas aqui em baixo e essa pontinha de ilha aqui em baixo. E nesse outro, é eu achei engraçado por eu fiz primeiro, eu comecei com as velas que eu queria ver o que ia sair com ela, ela acabou usando a parte de cima do meu barco, ela achou que era o casco inteiro, ela acabou não desenhando a parte de baixo do casco. É ela fez o mar, os peixinhos, é as velas e essa bandeirinha fui eu que fiz, essa bandeirinha eu fiz para ela colocar alguma coisa na bandeira, mas ela não pôs. Ela fez o patinho, os pássaros né? Eu fiz os outros dois atrás, ela fez o sol e as gaivotas também, é foi isso. Esses “Us” essas ondinhas foi ela também, os ventos fui eu que fiz e essas “rachaduras” no mar fui eu que fiz.

Nesse primeiro eu queria fazer uma coisa diferente do primeiro, então eu quis fazer um barquinho mais moderno que ficou bem feinho por sinal, é, não tem vela né? Tem essas janelas inteiriças, tentei misturar um verde no mar e eu tentei por uma cor, ficou meio apagadinha, tipo o por do sol, vermelho e azul, e aqui em baixo, é na folha de papel que dizia o que eu tinha que fazer “tava” falando pra colocar alguns círculos abaixo da linha do mar no desenho com P10, mas como o P10 não estava, eu não tinha certeza se tinha que colocar ou não, eu acabei pondo e inclusive esqueci de fazer isso no segundo, fiquei meio em dúvida, mas acabou saindo isso. Esse daqui eu gostei mais até um pouco, é eu lembrei de um barquinho de enfeite que tem na minha sala que tem a vela azul, aí foi uma coisa bem simples também, destaquei alguns azuis nas ondas e um solzinho só.

De modo geral, porque você fez as coisas como fez?

Olha em parte eu “tava” querendo descarregar assim qualquer ideia que viesse na cabeça para tentar fazer uma coisinha legal é e tentar fazer uma coisa bonita também, agora porque eu fiz cada coisa? A instrução pedia para eu fazer em conjunto com outra pessoa e a instrução específica em negrito era para fazer as bolinhas abaixo da linha do mar.

Ah eu acho que foi uma tentativa de deixar visualmente agradável, por exemplo, você pediu para fazer o barquinho, mas é muito estranho o barquinho sem a água, então, a gente acabou colocando a água para ficar mais bonito colocamos mais cores, o solzinho, para dar um visual mais agradável mesmo e para dar uma ideia com alguma coisa com a realidade, os barcos sozinhos sempre remete a alguma coisa que você já viu.

Fase C

Participante 1

Conta para mim o que você fez aí?

Eu fiz um barco bem simples de madeira. É como eu acho que barcos simples de madeira são.

Como foi para você a Fase B, a anterior a essa?

Foi interessante, foi interessante ver o desenho dos outros e desenhar junto com os outros. Eu sempre fazia com P2 e ele gostava, ele fazia muitos detalhes, ele, quando a gente fazia, ele que, digamos, dava a forma geral do desenho. Eu só colocava as minhas, o que era obrigado colocar, que era as janelas que ele normalmente não colocava, não sei se ele colocou, não lembro, mas eu colocava a vela e eu colocava o leme, normalmente ele já colocava a cabine que era uma parte que eu não precisa fazer, mas era um, eu completava o desenho dele, não colocava nada demais. Eu gostei do desenho de outros participantes, eu ficava tentando adivinhar quais as instruções que elas receberam, nos padrões dos desenhos delas, o que se repetiam ou o que elas estavam inventando, os detalhes a mais.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

Diferente é que no da fase A eu coloquei uma vela ridícula e eu pintei o interior. A vela ficou ridícula porque ela está flutuando no bar, ela é simetricamente pequena, não tem nenhuma utilidade, só está lá por estar.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

Porque, eu tive sempre a iniciativa de desenhar barco com vela, só que eu cheguei a conclusão de vários experimentos, no trabalho com você, de que eu não sei desenhar vela, então eu desenhei um barco mais simples. Parece mais realístico. A ideia era desenhar primeiro barco, o que eu tinha desenhado na fase A, porque é como eu normalmente vejo um barco, então eu ia desenhar basicamente aquilo, e agora eu pensei “eu não sei desenhar velas, então é melhor não fazer velas” para não ficar tão feio.

Você consegue imaginar qual é o objetivo do experimento como um todo?

Eu não sei onde você quer chegar com isso. Talvez você queira avaliar como a minha representação de barco muda com a exposição da ideia de barcos de outras pessoas ou como eu fui influenciada.

Se você fosse fazer uma análise das suas produções como você faria?

Bom, eu aprendi que eu desisti de velas, todas as minhas velas são todas iguais, então eu não tentei mudar o desenho a vela, simplesmente desisti. É, todos os meus cascos são marrons, isto se manteve semelhante, acho que é isso.

Participante 2**Conta para mim o que você fez aí?**

Eu fiz um barco simples de madeira com a vela, eu vi que meus colegas fizeram a vela também, fizeram mastro, e eu acrescentei a paisagem ao fundo.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

No primeiro desenho eu fiz apenas um barco e eu percebi que no segundo barco o que mudou foi o contexto. Observando o desenho que meus colegas ficaram na fase anterior a fase c, eles fizeram vários outros recursos na paisagem, fizeram a paisagem junto com o mar, alguns fizeram pássaros, fizeram sol ou algum objeto que parecia um sol, é, além de outros recursos que eu não quis colocar aqui, mas o que eu acho que mudou foi isso, eu acrescentei recursos e tirei a complexidade do desenho anterior.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

Não havia mar, não havia o céu, os pássaros, a vela também não existia, é o mastro também não, não existia nada além do barco. Bom eu percebi que fiz apenas o barco e na fase anterior a

esta fase livre agora, eu vi que meus colegas colocaram alguns traços a mais no desenho que ao meu ver enriqueceram mais, não apenas um barco, mas a paisagem no geral, né, eu entendo como se fosse figura e fundo, não poderia existir a figura, o barco, sem o fundo que seria a paisagem, ou fundo sem a figura que seria o barco. Aí eu compreendo que o que eles utilizaram, fizeram o mar, fizeram pássaros, colocaram sol, a vela, o mastro, bem no centro ali do barquinho deles fizeram de madeira e tal, enriqueceram ainda mais o desenho, e eu me atentei a estes recursos utilizados por eles e acrescentei no meu que faz distinção a fase A.

Se você fosse desenhar em outro contexto, faria o barco da Fase A ou Fase B ou da Fase C?

Com certeza o da fase C porque ficou mais elegante.

Participante 3

Conta para mim o que você fez aí?

Eu fiz uma canoa, ficou mal feita porque eu percebi, a proporção ficou errada. Eu tive que improvisar aqui.

Como foi para você a Fase B, a anterior a essa?

Eu fiz o mar. Foi por causa da instrução, quando eu penso em desenhar um barco, eu penso em desenhar sozinho mesmo e como estava escrito para desenhar o mar, eu desenhei o mar.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

Este aqui da fase A eu fiz com lápis preto e não o de cor, lápis de escrever normal, e, neste aqui eu acho que eu demorei mais. O da fase A foi mais rápido, eu estava com pressa no dia, e eu mudei um negócio aqui na proa.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

Eu não sei. Talvez um humor diferente, hoje estou com o tempo mais acessível, não tão apertado.

Você consegue imaginar qual é o objetivo do experimento como um todo?

Eu não sei. Olha para, não sei, talvez relacionar símbolos de quando você pensa num barco vem na cabeça da pessoa, como uma vela, um mar, o formato, não sei.

Se você fosse fazer uma análise das suas produções como você faria?

Que os barcos são pequenos, como os meus, em comparação com o dos outros, o formato dele, e que eu fiz basicamente o que a instrução pedia, sei lá, o que eu penso.

Se você fosse desenhar em outro contexto, faria o barco da Fase A ou Fase B ou da Fase C?

Eu acho que um destes dois aqui, alguma coisa entre os dois (Fase A e B). Eu desenharia mais detalhes, eu acho que algo parecido com este mas atualizando a cor deste. Mais detalhes no sentido de relevo, sinais da madeira. Sem mar, também.

Participante 4

Conta para mim o que você fez aí?

Eu desenhei uma canoa, com dois remos e a água.

Porque você decidiu fazer este desenho?

Eu lembrei de um livro, a Cabana e tem uma parte do livro que os dois filhos dele estavam num lago e ele tinha a menina dele, próxima dele, e a canoa vira e ele corre para salvar os dois filhos e deixa a filha sozinha e nesta hora que a filha fica sozinha ela é raptada, então foi um momento que, não sei lembrei agora. No começo eu ia desenhar um barco industrial, algo assim, mas pensei sei lá vou desenhar a canoa mesmo. Eu ia desenhar algo coisa mais, não sei, não sei exatamente porque eu mudei, mas talvez para manter o padrão dos outros desenhos ou alguma

coisa assim eu acho. Demora um pouco ate que a gente elabore o que a gente vai desenhar, mas, depois que eu fiz os outros desenhos, eu pensei em mais padrões de barcos, não sempre de madeira né, aí eu pensei “manter o mesmo padrão desenhar de madeira mesmo”. Eu não sei dizer o porque manter o mesmo padrão, mas quando eu pensei em desenhar veio a imagem de um barco de madeira na cabeça, então vamos desenhar um barco de madeira mesmo.

Como foi para você a Fase B, a anterior a essa?

Eu fiz o mar. Foi por causa da instrução, quando eu penso em desenhar um barco, eu penso em desenhar sozinho mesmo e como estava escrito para desenhar o mar, eu desenhei o mar.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

Bom o primeiro barquinho tem uma vela, as diferenças né? O primeiro barquinho tem uma vela, tem os pregos para prender a madeira, tem mais caldas e eu desenho mais largo, mais extenso. De semelhante, os dois são de madeira, tem a mesma, como se fosse um assento no barco, uma ligação na parte superior do barco e eu desenhei agua nos dois né? Outra diferença é que no segundo eu coloquei remo, mas não sei porque.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

Eu quis fazer um barco mais simples, o primeiro tem os pregos, é mais trabalhado. O segundo eu quis fazer mais simples, algo de encaixe talvez, ao invés dos pregos. Eu acho que por conta do livro. Eu não sei porque eu lembrei deste livro agora, mas como falava de um lugar que era como um acampamento, dava a impressão de ser um lugar mais robusto assim.

Você consegue imaginar qual é o objetivo do experimento como um todo?

Bom eu acho, né? Que o experimento é para traçar padrões de imagem, para ver de onde vem os desenhos, saber se tem alguma origem disso, eu não tirei muitas conclusões do segundo experimento em grupo, não entendi exatamente o segundo, não entendi o objetivo. Ah, não sei, porque do barco né? Porque você escolheu o barco, não sei. Dizer uma origem disso, para mim dá para tirar varias conclusões disso, não sei exatamente qual é sua área de estudo agora, né? Então não sei dizer o porque.

Se você fosse fazer uma análise das suas produções como você faria?

Eu terei que entender um pouco de análise de desenho né? Não tem como te dizer o que um desenho significa. Bom pensando um pouco sobre nosso trabalho de psicologia da aprendizagem, nosso trabalho é sobre o ensino de física em deficientes visuais, e, a gente leu um texto que fala que eles tem dificuldade de fazer abstração de objetos, por exemplo, um carro tem um certo padrão para quem enxerga, um deficiente visual vai ter um outro padrão, outros tamanhos, outras formas, eles não conseguem fazer uma abstração do que é um carro, eles podem saber distinguir por barulho, coisas assim né? Então, acredito que o desenho dos nossos barcos são uma abstração da ideia que a gente tem do que é um barco, eu acho interessante que todos os desenhos, a maioria dos desenhos foram feitos na cor marrom o que lembra madeira, e que a maioria deles tem velas também. Outra coisa que eu penso também é de Platão que ele falava do mundo das ideias, que a gente vê uma figura primeiro e pensa que, e guarda aquela imagem como o objeto, né? Como recordação, a gente vê um gato, a gente vai lembrar daquele gato, então, talvez a gente tenha visto primeiro este tipo de barco na infância e traga ate hoje este padrão que a gente não sabe porque continua a desenhar, e, mesmo tendo visto outros padrões de barcos posteriormente a gente o impulso de desenhar aquele que a gente viu primeiro, acho que é isso.

Participante 5

Conta para mim o que você fez aí?

Eu fiz um barco de madeira, com, ah, dentro do mar, com um mastro com um mastro com uma bandeira ou uma vela, e na parte de baixo tem uma porta que é para dizer que tem alguma coisa

embaixo, janelinhas e duas pessoas.

Porque você desenhou assim?

Não sei, eu lembrei da outra fase, que a gente colocou bem mais coisas na outra fase, aí eu fui colocando mais, e, como eu coloquei janelas e achei que precisasse de pessoas, então eu coloquei pessoas.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

De diferente, este daqui está flutuando e é pequenininho, e ele tem o contorno preto inteiro, ele só é um barco sem nada, só é um desenho de barco sem nada em volta. De semelhante eles tem aqui a base marrom e tem a bandeira azul, só isso eu acho.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

Talvez eu tenha construído uma ideia de que um barco não é só um barco, para ser um barco precisa de todo um cenário. Ah, eu acho que surgiu por causa da outra fase do experimento mesmo, onde a gente tinha que colocar outras coisas e coisas que não necessariamente tinha que colocar, mas a gente colocava, tipo se tinha uma ancora tinha que ter um mar, aí a gente colocava o mar embaixo porque não faz sentido ter só uma ancora, acho que é isso.

Você consegue imaginar qual é o objetivo do experimento como um todo?

Não sei, falar como é a construção de uma ideia antes e depois de uma, sei lá, se a ideia de um barco era igual para gente e como ficou depois que a gente juntou as ideias, talvez seja isso.

Se você fosse fazer uma análise das suas produções como você faria?

Que nesse primeiro desenho seria uma ideia básica do que é um barco e o segundo desenho seria uma ideia construída a partir da troca de ideias entre os participantes assim, não sei, este aqui parece somente uma ideia abstrata do que seria um barco e este não, é um barco inserido em um contexto, tem até pessoinhas.

Participante 6

Como foi para você a Fase B, a anterior a essa?

Era para fazer 5 símbolos do infinito. Depois na segunda rodada eu desenhei um peixinho.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

É, bom, nesta fase C eu estava mais inspirada, eu fiz até uns degrados aqui, mas na fase A eu acho que eu não sabia direito o que fazer, nem o que você estava querendo, nem nada, não sei, aí eu fiz um barquinho bem simples e, também, não mudou tanto assim da fase A para a fase C porque na C eu só acrescentei o mar, eu fiz um barco um pouco maior, e fiz uma haste diferente e uma bandeira diferente, é, de cor diferente também.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

O mar eu acho que eu não tinha pensado em fazer na Fase A e depois da Fase B que a gente fez em grupo, é, eu vi que muitas pessoas fizeram o mar, e, eu achei legal, porque faz sentido. E a bandeira eu não sei, eu não lembrava exatamente, é, eu acho que eu só desenhei triangular aqui porque veio na cabeça e aqui eu achei mais bonitinho desenhar, assim comparando os desenhos, não sei exatamente o porque, sabe? Se eu peguei de alguém isso, se alguém desenhou na fase B e eu vi e falei “Ah, legal!!! É mais legal que a triangular” e aí eu fiz na fase C, mas eu não lembro.

Participante 7

Conta para mim o que você fez aí?

Primeiro eu desenhei a parte de baixo do barco, uma linha de uma cor para ser o casco dele, aí eu fiz o mastro, fiz a parte que é universal e puxei a vela, mais uma vez é um barco a vela, eu acho que eu gosto muito de barco a vela, aí, se não me engano eu fiz o leme e eu fiz o piloto do barco, aí eu fiz o mar e se não me engano eu comecei a pintar, pinte o barco de marrom e o

mastro também, pinte o mar de azul escuro, depois disso eu fiz um sol, uma aureola para colorir ele, fiz umas gaivotas, aí eu pinte o reflexo do sol no mar, e por último eu pinte o céu de azul mais claro ou verde, ah para mim é azul.

Eu decidi, o barco a vela porque eu acho mais simples desenhar um barco a vela e eu gosto de barco a vela, eu acho que são os mais bonitinhos assim, não conseguiria desenhar um transatlântico por exemplo, nem sei imaginar ele direito. Mais uma vez eu coloquei alguém para pilotar o barco, eu acho importante que tenha alguém para pilotar o barco, principalmente se for a vela, desta vez eu fiz o mar, senti muita falta da primeira vez que desenei, desta vez eu senti mais liberdade, porque da outra vez que a gente precisou desenhar em grupo eu tinha que desenhar varias coisas, então eu fiz o mar para o barco não ficar no vácuo. O sol, deu vontade de desenhar, mas eu acho que da outra vez que a gente fez em grupo a menina teve a ideia, principalmente, a ideia do reflexo, não teria pensado nisso se não fosse a ideia dela da ultima vez que a gente fez e eu acho que ficou bonito quando ela fez e, então, eu coloquei também. As gaivotas também, eu acho que foi influencia da ultima sessão, eu lembro de alguém ter colocado, faz sentido ter gaivotas. E outra coisa que não foi feito nas duas vezes, é que eu pitei, da outra vez eu não tinha me dado tanto ao trabalho de pintar o mar e o céu. Fora isso alguns detalhes do barco que eu acho que compensavam, tipo, a casca. É o que eu penso que fiz!

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

Bem diferente! (Risos)

Primeiro este aqui é bem maior que este, o que eu fiz hoje é bem maior. Acho que também é da ultima sessão que está escrito que é para desenhar na folha inteira, da ultima vez você falou que tinha que ser a folha inteira, então, este foi maior mesmo. O homem desta vez ficou para frente da vela, neste aqui ele ficou atrás. Eu não sei qual que é o certo em um barco, não sei se é na frente ou atrás, mas mudou a posição dele. A proa ficou um pouquinho mais bem desenhado, este aqui está mais longa. E o que faz diferença mesmo é o entorno, é, no primeiro eu desenei só um barco, você falou para desenhar um barco, e fiz a pessoa que eu senti falta, desta vez eu fiz o barco e todo entorno dele, fiz o mar, o céu, o sol, gaivotas, é bem diferente! Neste aqui eu me dei mais liberdade para desenhar uma imagem e uma paisagem inteira, porque foi pedido para desenhar apenas o barco. Da outra vez estava escrito que era só para desenhar um barco mas as pessoas fizeram outras coisas também. Da primeira vez eu pensei “só o barco”, senti vontade de desenhar outras coisas, mas como você disse que era para desenhar o barco, eu me ative só ao barco. Desta vez, quando você o barco me veio outras coisas na cabeça, veio um barco só que veio ele num mar, num céu, com sol, tem até gaivota. (Risos)

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

Olha acho que veio da ultima sessão que foi em grupo, né? Varias coisas estavam nos desenhos que eu fiz com as outras pessoas, realmente, as gaivotas e sol assim, e pintar também, essa parte de fazer o reflexo da Luz no mar, eu fazia na 5ª série, nunca lembrava de fazer isso, quando ela, acho que foi a 6, tipo o mar acho que foi a 6 e a gaivota foi a 8, vem junto com a ideia de barco que elas fizeram. Mais que interessante! Não sabia que eu era tão suscetível assim!

Você consegue imaginar qual é o objetivo do experimento como um todo?

Eu acho que era para ver a interação, né? Eu acho que realmente a ideia é ver como a interação com os outros do grupo, que você tinha que desenhar com elas, mudaria a forma como você representa a forma, a ideia do barco. Se eu fosse fazer um experimento é o que eu pensaria em fazer aqui. O que eu fiz primeiro sozinho e este aqui o eu fiz depois de ter feito com o grupo. A mudança veio obviamente do grupo, porque eu não vejo outro motivo. Eu não mudei meus hábitos, não vi nenhum filme novo, não vi nada novo, nada a ver com barcos desde a primeira sessão, então, acredito que este era o intuito.

Se você fosse fazer uma análise das suas produções como você faria?

Uma análise? O que eu poderia analisar aqui? Eu cheguei a conclusão que fazer com outras pessoas interfere, ponto! Minha ideia é isso, eu não consigo dizer o que, qual a mudança, só poderia dizer que o fato de fazer com outra pessoa e ela ao mesmo tempo ela ter ideia que eu não teria e eu ter ideias que ela não teria muda as ideias sobre o tema que está sendo tratado, acho que é a única coisa que eu teria a dizer sobre isso. Na ultima fase ela transformou minha bussola num sol no desenho, foi uma coisa bem estranha e eu senti vontade de fazer a bussola aqui, só que, não coube, só deu uma certa vontade.

Participante 8

Conta para mim o que você fez aí?

Eu comecei desenhando o mar e depois eu fiz um barquinho, acho que igual o que eu fiz na primeira fase, tipo barquinho de criança, aí eu quis pintar a bandeira do barquinho com as cores do arco-íris, fiz um sol, as nuvens e os passarinhos.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

Eu fiz mar também, do mesmo jeito, com as ondinhas e o barquinho no mesmo formato assim, neste aqui eu preenchi a folha quase que inteira e neste aqui está praticamente só a metade, nesse aqui eu desenhei uma pessoa e aqui eu não desenhei, e neste aqui eu completei a paisagem com céu, o sol, as nuvens e os passarinhos e aqui eu não fiz nada disso, e eu também colori tudo e aqui não.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

Eu acho que a paisagem foi da fase B, porque na fase B eu acho que eu fiz a paisagem em todos os desenhos e na fase A eu não fiz, e, colorir também, eu acho que na fase B eu colori mais o barquinho, a paisagem, a bandeira e aqui não. A pessoa eu não sei porque eu desenhei aqui e aqui não, eu acho que foi por preguiça mesmo, porque não sei porque não desenhei. O pássaro também eu acho que desenhei na fase B e não na fase A e eu coloquei aqui, e, também, a gente tinha que completar a folha inteira, e daí me pareceu um pouco vazio igual eu deixei na fase A. O da fase C está bem mais parecido com o do Fase B do que o que eu desenhei na Fase A, igual a paisagem que eu falei que eu não desenhei aqui, mas eu desenhei em todos os desenhos da Fase B, eu coloquei aqui. Fiz o barquinho preenchendo boa parte da folha, mais do que da fase A também e colori, porque eu tive, não tive né? Mas eu colori aqui também, que eu não tinha feito na fase A.

Não sei, acho que ficou mais completo assim, porque aqui ficou muito vazio assim. Ficou mais bonitinho, mais completo e tinha coisas que eu não tinha pensado em fazer na fase A e eu vi os outros participantes na Fase B e daí eu resolvi colocar também para complementar o desenho assim. Acho que é isso.

Você consegue imaginar qual é o objetivo do experimento como um todo?

É ver como o desenho dos outros influenciava o meu desenho.

Se você fosse fazer uma análise das suas produções como você faria?

Teve bastante influencia, tipo, se comparar o desenho da Fase A e da Fase C, não parece da mesma pessoa porque eu coloquei bem mais elementos na Fase C que eu peguei da Fase B assim, dos outros, né? Acho que teve uma influencia grande assim.

Participante 9

Conta para mim o que você fez aí?

Hoje eu acho que estava mais inspirada, né? Eu pensei num barco pirata como das outras vezes talvez, mais em alto mar, com quase tempestade e de noite, o que mudou é que desta vez eu fiz de noite, para mudar um pouco a perspectiva.

Veio esta imagem na cabeça, agora, nem tinha construído ela antes, foi quando eu sentei aqui mesmo. Na última dinâmica, até por ver várias pessoas fazendo barcos e trazendo coisas diferentes, eu acho que aguçou esta intenção de fazer coisas diferentes, é, eu já tinha pensado em fazer o mar mais agitado das outras vezes e o barco pirata, meio estilo pirata, das outras vezes, é, só o que eu fiz diferente por causa da influência das outras vezes foi estas aberturas no casco do barco que eu acho que vi alguém desenhando, e, eu peguei para mim. Agora, por que desenhar de noite eu não sei, porque me veio na cabeça uma cena de noite.

Este é o seu barco da fase A, o que há de diferente e semelhante em comparação com o barco da Fase C, de hoje?

O que tem de igual, o mar está de azul e verde, estas coisas mais óbvias, o casco em marrom, a vela está em vermelho apesar de ser velas diferentes, é, no primeiro desenho, ah, parece que estes negócios, os furos eu já tinha pensado aqui também apesar de eu não lembrar disso, buracos para remos ou canhões.

Porque você decidiu mudar, acrescentar ou retirar algumas coisas no seu barco de hoje?

No primeiro desenho eu fiz uma coisa mais simples aparentemente, a intenção de fazer uma coisa grande está nos dois, esse aqui eu fiz pequenos os bonequinhos para mostrar que as pessoas são bem pequenas, mas este aqui eu fiz com esta intenção de mostrar que o barco é bem grande. O primeiro está muito mais simples, eu não, poucas linhas, é, não sei, porque eu fiz assim, complicado de pensar. Acho que eu estava mais preocupada em completar a tarefa no primeiro, bem, vamos desenhar um barco e este aqui está, eu não estava tão relaxada para fazer qualquer coisa, então eu acabei fazendo uma coisa mais simples, apesar que no começo eu estava com vontade de fazer uma coisa mais legal. É isso. Agora, este aqui está mais complexo também, eu creio que por causa das coisas que os outros trouxeram para mim, eu vi que o pessoal estava usando uma parte grande da folha para o barco, até por conta desta coisa de dialogar com outra pessoa, você coloca um detalhe, a pessoa coloca outro detalhe, consigo ser mais minimalista, começo a pensar em mais elementos para colocar.

Você consegue imaginar qual é o objetivo do experimento como um todo?

Então já tentei pensar sobre mas não fui muito longe. É sobre psicologia cultural. No começo eu pensava que, eu acho que eu até já expus isso no último encontro, que a intenção era ver como a gente encarava uma coisa tão comum que é o barco sendo que a gente é de cidade grande e a gente, eu pelo menos não tenho muito contato com barco de verdade e apesar de viver aqui minha visão de barco é muito mais hollywoodiana, do que outra coisa, tanto é que eu desenhei um barco pirata desde o começo ou com vela de grandes navegações e tudo. É, agora a construção disso, eu acho que é aí que pega, aí que seria o ponto para mim, mas, eu não sei qual seria a ideia da gente fazer junto com outra pessoa, cada um ir construindo outro desenho, mais detalhes, não consigo imaginar muita coisa não.

Se você fosse fazer uma análise das suas produções como você faria?

Neste aqui que eu fiz primeiro da Fase B eu não sei se eu fiz conscientemente mas eu fugi da noção hollywoodiana e tudo mais, pensei mais num barquinho na praia de férias, enquanto este aqui que eu fiz com P8 é muito pirata né? Tem até o carinha para avistar a terra e tudo mais. É, deixa eu pensar, eu acho que na fase B eu fugi bastante desta noção cinematográfica que eu tenho, apesar de meus barcos terem vindo de lá, eu não consegui retratar isto de fato que nem eu fiz nesta última que eu tinha este conceito em mente né? Claramente. Acho que é isso mesmo.