

Ano 12, Vol XXIV, Número 2, jul-dez, 2019, Pág. 301-323.

MEU FILHO DIAGNOSTICADO COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTÍSTICO, SOU MÃE E VOU À LUTA: SER- MÃE DIANTE DO AUTISMO

Ewerton Helder Bentes de Castro
Alessandra Batista Magalhães
Mauro Batista Negreiros
Liese Souza Matos Ataíde

Resumo: Há incontáveis produções que buscam compreender o transtorno do espectro autístico, mas ainda são insuficientes as dedicadas a investigar o sentimento das pessoas ligadas ao autista, especialmente as mães. Ser-mãe de um portador de TEA evoca a compreensão de um fenômeno diante de outro fenômeno e a preocupação da fenomenologia é voltar-se para àquilo que os sujeitos vivenciam diante do fenômeno investigado. O objetivo desta pesquisa é compreender como se dá a expressão do “ser mãe” nesta condição, razão pela qual optou-se pela pesquisa qualitativa em psicologia, segundo o método fenomenológico e a análise a partir dos pressupostos da Psicologia Fenomenológico-Existencial. Foram realizadas seis entrevistas áudio gravadas com mães de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista cadastradas no CSPA da UFAM, após as transcrições integrais, leituras e releituras, iniciou-se as análises, foram identificadas as unidades de significado e elencadas cinco categorias: Sobre ser mãe de um filho autista, o momento do diagnóstico, e o cuidado se faz presente, repercussões, expectativas para o futuro de seu filho. Conclui-se que as transformações sociais, pessoais e familiares estão presentes com magnitude ímpar e que, mesmo diante do preconceito e da discriminação, tomam para si a responsabilidade pelo desenvolvimento dos filhos designando a vivência do Cuidado como elemento fundamental.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autístico, Maternidade, Psicologia Fenomenológica-Existencial, Cuidado.

Abstract: There are countless productions that seek to understand the autistic spectrum disorder, but there are still insufficient to investigate the feelings of people linked to autism, especially mothers. Being the mother of a patient with ASD evokes the understanding of a phenomenon in face of another phenomenon and the concern of phenomenology is to turn to what the subjects experience in the face of the investigated phenomenon. The objective of this research is to understand how the expression of "being a mother" occurs in this condition, which is why we opted for qualitative research in psychology, according to the phenomenological method and the analysis from the assumptions of the Phenomenological-Existential Psychology. Six recorded audio interviews were conducted with mothers of people diagnosed with Autistic Spectrum Disorder registered at the UFAM CSPA, after the full transcriptions, readings and rereadings, the analyzes began, the meaning units were identified and five categories were listed: About being mother of an autistic child, the moment of diagnosis, and care is present, repercussions, expectations for her child's future. It is concluded that social, personal and family transformations are present with unparalleled magnitude and that, even in the face of prejudice and discrimination, they take upon themselves the responsibility for the development of their children, designating the experience of care as a fundamental element.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder, Motherhood, Phenomenological-Existential Psychology, Care.

Introdução

A maternidade é sempre um momento inundado de expectativas, ainda durante a gestação ocorre a idealização em torno do nascimento daquele filho e desde os primeiros momentos de sua vida surgem as primeiras tentativas de localizá-lo dentro da organização familiar por meio de comparações na busca por alguma semelhança física, ou semelhantes traços de personalidade, como uma forma de se ver refletido através daquela nova vida.

Quando se trata de uma criança autista, ainda sem saber se a criança apresenta tal condição, surgem também as primeiras indagações sobre o que haveria de diferente com aquele novo membro da família. Por que ele não age como as outras crianças, por que ele não me olha nos olhos? Por que ele chora sem motivo? O que há de errado com ele? Todo o conjunto de expectativas e idealizações geradas em torno desta criança são frustradas e não é mais possível aos pais verem o reflexo de si mesmos ou a continuidade de seus planos. Existe em nós uma tendência considerar próximo o que nos é semelhante. Não há um preparo para lidar com diferente, o inesperado, como no caso do diagnóstico de autismo. Antes do diagnóstico, a lentidão nas respostas aos carinhos maternos, a fuga aos olhares, a falta de sorrisos, podem gerar nas mães um sentimento de falta de amor ou indiferença. Uma explicação para essa falta de interação dessas crianças é o fato de que a comunicação tem um sentido diferente para elas e não é tão evidente como é para quem não tem autismo. Os estímulos chegam de maneira diferente e a interpretação desses estímulos não é ocorre da mesma forma (FADDA, 2013).

As primeiras referências ao que hoje conhecemos como Transtorno do Espectro Autista remontam a 1801 quando o psiquiatra francês Jean-Marc Gaspard Itard, após acompanhar Victor de Aveyron, fez uma descrição do que denominou *L'enfant Sauvage* (a criança selvagem), caso que revisto *a posteriori* por pesquisadores da literatura médica foi considerado o primeiro caso de acompanhamento de um portador de autismo (ZHOU, YIN, WANG, WANG, 2019).

Desde então, o Transtorno de Espectro Autista vem passando por importantes mudanças na sua conceituação. Há divergências sobre o pioneirismo do uso termo “autismo”, alguns autores atribuem este fato a Plouller, em 1906 e em 1911, Eugen

Bleuler, foi o responsável por popularizar o termo junto à comunidade científica (MAROCCO, 2010).

Em 1943, Leo Kanner, publicou o artigo “*Autistic Disturbances of Affective Contact*” (Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo), no qual relata um estudo no qual foram observadas onze crianças. Kanner notou características comuns de comportamento entre elas, como a incapacidade de estabelecer contatos afetivos e inabilidade para o relacionamento interpessoal. Delimitou, então, a partir dos resultados de suas observações os itens característicos do transtorno autístico (FADDA, 2013).

As definições atualmente utilizadas foram descritas por Lorna Wing em 1988, segundo a Tríade de Wing, as pessoas autistas possuem déficits que se manifestam em três diferentes áreas de domínio: a Área Social, a da Linguagem e Comunicação e a do Comportamento e Pensamento. Wing também sugeriu a nomenclatura Espectro do Autismo qualificando o fenômeno dentro de um conjunto de síndromes que o caracterizam (MAROCCO, 2010).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, estima-se que uma criança em 160 apresenta o transtorno do espectro autístico, sendo a incidência quatro vezes mais comum em indivíduos do sexo masculino (WHO, 2013). Estima-se que 70 milhões de pessoas no mundo tenham a síndrome. No Brasil, a estimativa é de este número alcance dois milhões de pessoas (BRASIL, 2013). No Amazonas, ainda não existem dados consolidados disponíveis nos órgãos de saúde, segundo ONG's especializadas da capital, o número aproximado no Estado é de 20 mil indivíduos.

Como ainda não há um mapeamento de marcadores biológicos, não é possível prever por exames pré-natais, ou mesmo na puericultura de recém-nascidos, se uma criança será autista. Embora as pesquisas venham sendo amplamente desenvolvidas desde a década de 40, ainda não existem estudos conclusivos que determinem as causas. Dentre as várias hipóteses biomédicas, estão: disfunções genéticas, consequências dos metais pesados no organismo, problemas cromossômicos, metabólicos e mesmo doenças transmitidas/adquiridas durante a gestação (DIELEMAN, De PAUW, SOENENS, BEVERS & PRINZIE, 2017).

Somente na década de 80, com a pressão de grupos de pais de autistas e novas pesquisas, essas teorias, a maior parte delas de base psicanalítica foram abandonadas pela maioria dos teóricos, especialmente nos Estados Unidos, onde predomina o

cognitivismo, embora ainda hoje, em países como a França ainda sejam utilizadas tais abordagens, mesmo em menor escala (TELLES, 2012).

Durante as primeiras décadas de estudos sobre o autismo não se buscou compreender de que forma a relação mãe-filho e dinâmica familiar podem ser alteradas a partir da chegada de um novo membro. As famílias que convivem diretamente com o autismo vivem em um mundo à parte, nem fazem parte do mundo autístico de suas crianças e nem fazem parte inteiramente da sociedade (FADDA, 2013).

Este artigo tem como objetivo compreender a dimensão da maternidade diante do diagnóstico de Transtorno de Espectro Autístico à luz da Psicologia Fenomenológica-Existencial. Ser mãe de autista, não é apenas ser mãe de um portador de um transtorno, é acima de tudo, ser mãe. E para compreender como se dá a expressão do “*ser-mãe*” nesta condição, optou-se pela pesquisa qualitativa segundo o método fenomenológico.

A pessoa como ser-no-mundo não é um evento determinado, estando em constante transformação não podendo ser enquadrado no determinismo dos métodos positivistas, que por seus parâmetros pautados na objetividade, determinismos, certezas, verdades inquestionáveis e universais, previsibilidade, não conseguem responder a questões que dizem respeito ao individual, ao subjetivo, tampouco são capazes de perceber adversidades e modos de lidar com elas, não são capazes de vislumbrar as potencialidades do sujeito. O método fenomenológico tenta compreender o que o sujeito percebe de si. Compreender o existir com base na filosofia da existência. Pretende-se ainda reconhecer a infinita abertura do homem perante o existir. Um ser de possibilidades (CASTRO, 2017).

MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa segue o viés qualitativo, uma vez que, o estudo se propõe a compreender os sentidos das vivências que estão contidas no discurso das participantes. Por sua preocupação direcionada para áreas da vida que não podem ser mensurados, a pesquisa qualitativa concentra-se em explicar e compreender a dinâmica das relações sociais, dos processos e dos fenômenos (MINAYO, 2017).

Assim, dentre os vários métodos de pesquisa qualitativa, utilizamos o método fenomenológico de pesquisa em Psicologia que, importa destacar, segue o conceito

epistemológico de consciência intencional. Além disso, introduz algumas mudanças ao método filosófico, para que este possa ser transportado para o contexto da investigação científica (PEREIRA & CASTRO, 2019; GIORGI & SOUZA, 2010).

Foram entrevistadas seis mulheres, mães de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autístico, dentre as demandas cadastradas no Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA/UFAM). Para a seleção das entrevistadas foi feita uma seleção prévia dentre os cadastros disponíveis de pacientes inscritos no CSPA e localizadas as pessoas com a queixa de Transtorno do Espectro Autístico e após a confirmação sobre o diagnóstico, pois em alguns casos há suspeitas, mas não a confirmação, foi feito um convite às entrevistadas (mães dos pacientes cadastrados) para que participassem voluntariamente da pesquisa e cinco aquiesceram participar e o fizeram após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cinco são casadas, possuem ensino superior em diferentes áreas e trabalham fora, apesar de os cuidados com os filhos ocuparem parte considerável do seu dia. Para a preservação de suas identidades e de seus filhos, os nomes das entrevistadas foram substituídos por nomes de mulheres célebres.

As entrevistas foram realizadas nas dependências do Centro de Serviços de Psicologia Aplicada – CSPA/UFAM. Não houve recusas, as mães foram receptivas e em nenhum momento manifestaram objeções ou o desejo de desistir.

Foi utilizada uma entrevista fenomenológica áudio-gravada para obter os sentidos e significados dos discursos dos participantes da pesquisa sobre o tema abordado – inicialmente foi lançada uma questão que foi desdobrada em outras questões permitindo aos pesquisadores a observação do discurso intervindo quando necessário a fim de esclarecer e facilitar algumas questões.

A questão norteadora ou disparadora foi: “Gostaria que a Sra. me dissesse o que sentiu ao ser comunicada que seu filho possuía o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autístico, o que pensou?”. Conforme pressuposto anteriormente, esta questão resultou nos desdobramentos seguintes: a) Que modificações ocorreram em sua vida após a comunicação do diagnóstico?; b) Quais as resoluções que a senhora tomou para ajudar seu filho a partir do diagnóstico?; c) Quais as dificuldades que a senhora tem enfrentado a partir do diagnóstico? d) Quais eram as suas expectativas sobre a gravidez?; e) Como

notou que havia algo diferente no desenvolvimento de seu filho?; f) Como sentiu que havia a necessidade de buscar ajuda?; g) Como é se ver como mãe diante de um diagnóstico dessa magnitude?; h) Quais as dificuldades encontradas no decorrer do acompanhamento?; i) Como é o relacionamento com outras mães cujos filhos também são portadores de TEA?; j) Como se sente, o que pensa e como reage a cada progresso?. Diante de tantas questões, a fenomenologia é o método que mais pode contribuir na compreensão de tudo o que está envolvido no ser-mãe diante do autismo.

O Método Fenomenológico tem como objetivo investigar o sentido da experiência humana (PEREIRA & CASTRO, 2019; GIORGI & SOUSA, 2010). O cuidado em se levantar as origens do termo fenômeno aproxima-se (e aproxima a pesquisa qualitativa) da visão fenomenológica de mundo: é também pela apreensão do termo fenômeno que Heidegger apresenta sua fenomenologia. A proposta deste trabalho foi a de utilizar o enfoque fenomenológico de pesquisa em psicologia.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das entrevistas resultou em cinco categorias, a seguir discriminadas e analisadas a partir do referencial teórico da Psicologia Fenomenológico-existencial.

1. Sobre ser mãe de um filho autista

Os discursos das participantes ressaltam as dimensões presentes no ser-mãe-de-autista e, assim, as participantes falam sobre o quanto esta vivência é complexa, desafiadora, onde a paciência e a resignação são sentimentos desse contexto. Os discursos abaixo mostram a complexidade da situação e o quanto é pesada essa vivência

É seguir adiante

(...) existem aqueles bordões, tu é guerreira, teu filho é especial, aquele monte de coisa. É complicado, porque já é difícil pra mãe de uma criança típica, conciliar um monte de coisa, trabalho, lazer, cuidar de casa, cuidar do marido, cuidar do filho, já é difícil e pra mãe de uma criança autista é um pouco mais complicado. (Edith Stein)

Ser mãe de autista tem essas duas fases, a do luto e depois você vai pra luta. (...) ser mãe de autista é muito pesado. Acho que todas as mães que têm crianças especiais é do mesmo jeito. (Kate Sheppard)

A vivência do desafio

Eu acredito que é vencer um desafio todos os dias... (Rosa Parks)

Ser mãe de autista é desafio, é perseverança, é amor e dedicação e não desistir de lutar, porque o autista é aquele ser que você trabalha todos os dias. (Malala Yousafzai)

Vivência da resignação e da paciência

É resignar-se a cada dia para aceitar as diferenças e preconceitos encontrados na família. (Marie Curie)

Ser mãe de autista é ter paciência, porque o autista não é uma criança comum, né...? (Ruby Bridges)

A maternidade é uma vivência de paradoxos. Por um lado, a modificação inclusive estrutural na vida dessa mulher; por outro, diante de uma situação dessa envergadura – um filho com TEA – significa ir além do já dado. A circumundandade do mundo (HEIDEGGER, 2013), ou seja, o cotidiano e tudo o que nele está inserido, passa por transformações inimagináveis. Assim, essa mulher vê que seu mundo, seja o circundante, seja o humano, seja o próprio (IDEM) é tomado por vivências onde elementos-chaves vem unir-se, agregar-se, quais sejam: desafio, resignação e paciência. E a *cosmovisão* preconizada pelo autor, modifica.

Heidegger (2013) denomina como *autenticidade* o movimento do ser-no-mundo em sua cotidianidade mediana, a atitude de cada um diante de uma situação inesperada e que, ante a estranheza que está vivenciando toma para si a responsabilidade do cuidar de si ou de outrem. Estas mães demonstram claramente esse aspecto: elas tomam para si mesmas o desafio de ter um filho com TEA, desdobram-se, redimensionam seu dia a dia, imprimem – a partir da paciência e resignação – o desprendimento necessário para cuidar desse filho.

Para Nojiri & Yanagawa (2019), Little, Pope, Wallisch & Dunn (2019), Green, Pickles, Pasco, Bedford, Wan, Elsabbagh, Slonins *et al* (2017), Dieleman, De Pawun, Soenens, Beyers & Prinzie (2017) revelam em seus estudos a dicotômica e sempre presente visão de si mesmas em vivências alternadas, a do sofrimento inerente a condição do filho e a possibilidade de mergulhar na situação e continuar a partir do enfrentamento e da aprendizagem.

Nestes discursos estão presentes ainda: por um lado, a angústia, a fuga de si mesmo vislumbrada através da abertura dada por ela própria. É a angústia frente ao nada frente à própria condição de ser-no-mundo, mundo de possibilidades. Ela rompe quando, ao deparar-se consigo mesmo, acontece a estranheza pela falta de familiaridade, do sentir-se em casa próprio do modo impessoal. De outro lado, a possibilidade de transitar do impessoal (o mundo-do-TEA) para o poder ser-si-mesmo (enfrentar a facticidade e aprender com ela), assumindo o que lhe é mais próprio, é chamado de *clamor*. O clamor é um modo de discurso, se dá no silêncio, na ausência de referências universais, no rompimento com todas as determinações medianas (toma para si o desafio). Assim, pelo discurso o *Dasein* sai de sua condição de impessoal e assumir-se na escolha de seu destino. Afinal, como nos dizem Biselli e Barreto (2013, p. 243): “A liberdade é condição de abertura que coloca o *Dasein* numa posição de livre correspondência aos sentidos.

2. O momento do diagnóstico (o impacto?)

A comunicação do diagnóstico representa um momento de extrema angústia. A apreensão, os sentimentos aí presentes, a dor e o sofrimento são inomináveis e imensuráveis. E assim, ao serem comunicadas acerca do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autístico em seus filhos, essas mulheres sentem um rompimento com o mundo. O idealizado veio abaixo; a vontade de sumir no mundo; sentir-se impotente; o desespero instituem-se, como se percebe nos excertos dos discursos a seguir:

“Faltou o chão”

(...) quando eu tive o diagnóstico, eu fiquei sem chão, sobre o que eu idealizava como mãe (...) O meu filho foi diagnosticado com quatro anos e meio e agora o meu filho está com seis anos, e meio. Então, agora eu tô conseguindo trabalhar isso. Eu tô conseguindo colocar isso em prática após dois anos de luto. (Edith Stein)

Foi a pior notícia possível, a maneira como foi dada foi a pior possível. A gente ficou sem chão, tipo assim, pelo o que a neurologista falou, parece assim que era o fim do mundo, ela falou assim: “se quiser chorar chora, não tem cura, tem que se conformar”. (Ruby Bridges)

A vontade de desaparecer

Foi uma experiência muito estressante, não sabia o que era a palavra “Autista” e foi uma situação de impotência. Mas o primeiro “toque” veio de uma Psicóloga de uma Escola de Ensino Infantil. Pensei que eu estava sozinha no mundo, fiquei desorientada, sem saber como agir. Principalmente porque na época (início da década de 1990) os médicos em Manaus não sabiam o que era Autismo (...) Tive que ter muita força para não sucumbir. Fiquei com vontade de fugir do problema. Tentava não enxergar. (Marie Curie)

A vivência do desespero

Foi um choque assim, muito grande. Como é pra todos os pais. Como no meu caso, eu sempre convivi com crianças autistas na escola, aí chegar na minha casa e perceber que o meu filho era autista, foi um choque muito grande pra mim. Então eu não aceitava, eu dizia que tava errado (...) eu comecei a uma estrada bem escura, que eu não enxergava nada, eu não queria enxergar, eu esperneava, eu chorava, eu evitei sair, me isolei mesmo com a minha família para que as pessoas não percebessem também (Kate Sheppard)

Postura profissional durante a comunicação: falta de tato

(...) a gente foi pro neuro particular e lá ela falou que ela era autista e que não tinha cura, ela foi até um pouco cruel assim, eu acredito que esse tipo de profissional não deveria nem atender, porque pra você dar uma notícia dessas, dessa magnitude é muito complicado, você tem que dar assim mais delicado e não usar as palavras que ela usou, entendeu? Que foi pior. (Ruby Bridges)

Esperança quanto à comunicação: uma possibilidade

Eu ainda tenho aquela esperança, que o meu filho esteja errado o diagnóstico dele. Porque o diagnóstico do autista, não se apresenta em nenhum exame clínico. (Kate Sheppard)

E eu me perguntava também: por que veio com autismo? Por que comigo? (...) Foi chocante, apesar de eu saber que era autismo, mas quando foi... A gente sempre tem esperança: não, pode ser outra coisa e a gente poder recuperar, a gente poder pagar. (Malala Yousafzai)

Um discurso chama a atenção. A mãe ressalta que independente ao diagnóstico, nada faria diferença, afinal já estava com o filho há tanto tempo. Um único incômodo: a prescrição medicamentosa

(...) eu descobri o autismo só quando ele foi pra escola porque ele não se adaptou, brigou, machucou outros coleguinhas, a professora não teve paciência com ele, foi quando eu procurei o neuro, para fazer o diagnóstico. (...) Porque pra mim ela ter dito, o teu filho é autista ou se ela tivesse dito qualquer outra coisa. Não ia fazer diferença nenhuma. Como até hoje não fez. Até porque eu tinha convivido todo o tempo anterior com ele, aí eu pensei assim: poxa se eu sobrevivi, por que não?, deixa vir o amanhã! A única coisa que me deixou triste assim... foi fato de ele tomar remédio (Rosa Parks)

Os estudos realizados por Zhou, Yin, Wang & Wang (2019), Asderau, St John, Kwaterski, Nieuwenhuis & Bradley (2019), Chiang, Tseng, Fu, Chuang, Lu & Shieh (2019) corroboram com o que encontramos nos discursos das participantes e referendam o quanto esse momento da comunicação do diagnóstico é impactante, inesperado, doloroso.

A vida é pontuada por situações que vem ao encontro do ser-no-mundo em seu cotidiano e, por possuírem o caráter de inesperadas, são vivenciadas como um fato que redimensiona o próprio ato de viver, o que Heidegger (2013) denomina *facticidade*. A facticidade, na vida dessas mulheres é o momento da comunicação do diagnóstico de TEA em seus filhos. Como frisam, elas perdem o chão, desesperam. A vivência, o mergulho no mundo-do-TEA inicia. E essas mulheres começam o processo de familiaridade (HEIDEGGER, 2013), ou seja, mergulham o mundo ter-um-filho-diagnosticado-com-TEA, este se torna familiar, algo em que estão imersas, que passa a fazer parte de suas vidas.

Os discursos trazem ainda outro aspecto, a inautenticidade, o não-cuidado. Este aspecto é vivenciado na fala sobre a postura do profissional ao comunicar o diagnóstico. A inautenticidade heideggeriana diz respeito ao fato de que em determinados momentos não percebermos os seres intramundanos de modo mais abrangente, apenas no sentido da instrumentalidade, daquilo que simplesmente é dado (HEIDEGGER, 2013). Assim, na condição de profissional da saúde, a postura adotada por este foi o de dar um veredicto, de sentenciar mesmo a condição de saúde da criança, sem levar em conta, ao que parece, o sofrimento e a dor dessa mãe.

A inautenticidade também é vivenciada por parte da participante no último excerto de discurso. O choque é tamanho que ela apenas pensa “deixa vir o amanhã (sic)”. O grau do impacto parece, a primeira vista, como algo natural, como algo simples. Esse momento, pode-se perceber que há um quê de “é isso aí, que fazer?”. Contudo, mais adiante ela ressalta a tristeza, a familiaridade neste momento se faz presente, afinal, seu filho precisa tomar remédio. Neste momento, o mundo vivido passa por transformações ambíguas, de um lado o deixar para depois, e em seguida, a tristeza por perceber que sua vida e a do filho certamente modificarão pelo contínuo e necessário uso de medicamentos.

Dois excertos também merecem nossa atenção: anteriormente denominados sob a égide da esperança. Mesmo diante do diagnóstico estabelecido, ainda resta a esperança de “não ser ‘aquilo’”. Na perspectiva de desvelamento do fenômeno, podemos considerar, neste caso, a vivência da *de-cadência*, que é o que caracteriza o modo de ser da cotidianidade compreendida como fuga. Essa fuga é a fuga do *Dasein* de seu poder ser mais próprio (HEIDEGGER,2013). Assim, por não compreenderem e não estar familiarizadas com a facticidade que lhes sobrevém à vida, essas mulheres creditam à esperança a possibilidade de não-ter-um-filho-com-TEA.

3. E o cuidado se faz presente

As rotinas com os cuidados farão parte do cotidiano das mães. A urgência pelo cuidado com o outro relega um papel secundário a si mesmo. Essa mobilização para o existir do outro, torna-se prioritária em relação a si mesmo

3.1 “A gente se protege, todo mundo é parecido”

Na fala dessa mãe, nota-se o importante papel dos grupos em que as mães de autistas se reúnem com a finalidade de prestarem apoio umas às outras. Ao vivenciarem semelhantes vivências, angústias, elas se fortalecem para ajudar aos seus filhos e conseguirem ânimo para seguir em frente. Espelhar-se no outro cria novos referenciais, como ressaltou Ruby Bridges:

(...) a gente não sabia nem o que era o autismo, pra mim que era uma doença mental, que ela ia só regredir, nunca ia progredir (...) quando a gente faz as nossas reuniões, final de semana, leva as crianças, porque uma coisa é você ir pra um lugar com um autista que tem movimentos repetitivos, todo mundo fica olhando, então a gente se protege, vamos convidar todo mundo pra ir que aí todo mundo é parecido (risos) e ninguém vai ficar... E se alguém olhar, não tá nem aí, tá todo mundo junto. (Ruby Bridges)

O ser humano assim compreendido é para o filósofo um ser-aí que se constitui como ser-no-mundo e ser-com-os-outros existencialmente na con-vivência, nas relações que estabelece, no cuidado e na ocupação. Assim ele se envolve na cotidianidade pela solicitude, consideração e paciência. (CASTRO, 2017; ALMEIDA & CASTRO, 2019; HEIDEGGER, 2013)

3.2 “O preconceito começa com a gente mesmo”

Esta mãe compreende que o outro não possui a mesma compreensão do comportamento de uma criança autista que ela e tenta agir preventivamente, removendo barreiras provocadas pela desinformação, à sua melhor maneira, comunicando às pessoas da condição de seu filho e não procurando privá-lo do convívio com as outras pessoas

Quando eu chego em um lugar, em um aniversário, em uma pizzaria, eu procuro o responsável e informo. E às vezes a gente consegue ficar um pouco mais, mas dentro da limitação dele. Eu gostaria muito que as mães também tivessem essa consciência, porque o preconceito começa com a gente mesmo. A vergonha do que os outros vão pensar e a gente acaba prejudicando a criança. A questão do preconceito começa dentro de casa. Então eu acho muito importante você informar pras outras pessoas, quando você vai pra um ambiente social com outras pessoas, informa que o seu filho tem aquela limitação pra que as pessoas possam entender ele. E isso funciona, divinamente. Eu quero que ele tenha o direito de aproveitar os ambientes. Por que que ele não pode?! Por que as pessoas não sabem lidar com ele?! Mas por que elas não sabem?! Porque elas não são informadas! Entendeu? Eles acham que ele é uma criança birrenta, mimada. (Kate Sheppard)

É frequente encontrar mães que se dedicam intensamente aos estudos sobre o autismo, no afã de encontrar respostas e poder dar um auxílio melhor no acompanhamento de seus filhos. Participando de grupos ou palestras e buscando artigos ou livros sobre o tema

(...) eu entendi que pra mim ajudar ele eu preciso estudar, porque como eu vou saber se o tratamento dele está sendo feito de maneira correta se eu não sei? (Kate Sheppard)

Ao se dar conta de que tem “um filho especial”, mostra a essa mãe uma possibilidade inimaginável que lhe traz uma série de dúvidas sobre o que irá enfrentar. A busca de informações a respeito do transtorno, tem a finalidade de compreender não só o que ocorre com o seu filho, mas para compreender o que ocorre consigo mesma

Como as pessoas já diziam que ele podia ser autista, eu já comecei a ler sobre autismo, mas quando eu recebi o diagnóstico de autismo foi dolorido pra mim, doeu, eu até me emocionei na época... (lágrimas) poxa eu tenho um filho que é especial e agora? O que eu vou fazer? Como eu vou lidar com essa luta? (Malala Yousafzai)

Nieto, Lopez & Gandia (2017), Navot, Jorgenson & Webb (2017), Hemdi & Daley (2017), Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas (2017), Román-Oyola,

Reynolds, Soto-Feliciano, Cabrera-Mercader & Vega-Santana traduzem em seus estudos as variadas dimensões presentes no acompanhamento de um filho com diagnóstico de TEA. As pesquisas mostram as dificuldades enfrentadas, o olhar para possibilidades, a psicoeducação dos pais para a realização deste acompanhamento e o cuidado vivenciado por pais e mães.

Heidegger (2013) considera o *ser-no-mundo* como Cuidado, na realidade esta é a essência do *Dasein*. Este autor embasou outros autores, como: Forghieri (2011), Fernandes (2011), Bicudo (2011), Peixoto (2011), Boemer (2011), Holanda (2011), Castro (2009; 2010; 2017), Silva e Castro (2015) que também compreendem o cuidado sob a mesma perspectiva. Assim, Cuidado vem no viés ontológico que nomeia o ser daquele ser, em que já sempre somos, enquanto humanos; diz o ser daquele ser que vige e vigora, nele mesmo, como o *aí* do ser (*Da-sein*), ou seja, como a abertura por meio da qual o ser se oferece como *proximidade*.

Cuidado, dessa forma, vigora, antes, como o modo de ser que se encontra atuante em todo e qualquer comportamento humano; que se encontra atuante em todo e qualquer comportamento humano. Ora, os discursos nos trazem exatamente este aspecto, o cuidado vivenciado junto a esses filhos denota que todo e qualquer comportamento humano é cuidado e se cumpre como cuidado. Para Fernandes (2011), seja o comportamento diligente ou negligente, temeroso ou seguro, preocupado ou largado, atento ou desatento, se cumprirá sempre como uma realização do cuidado. Neste sentido, não somos nós que temos o cuidado, o cuidado é que nos tem. E pertencemos ao cuidado durante toda a nossa existência, quer trabalhemos ou repousemos, quer estejamos acordados no afã da vigília ou no sono, quer percebamos acordados o mundo, em que agimos e sofremos, quer sejamos conduzidos, pelo sonho, ao enigmático mundo onde parecemos o outro de nós mesmos. Quer façamos algo, quer falemos ou nos calemos, estamos sempre, a cada momento, e sempre de novo, entregues ao cuidado.

Percebe-se, claramente nas falas, que *em sendo* no mundo, *ocupando-se* de seus filhos, ou vivenciando fatos ocorridos além do TEA, essas mulheres pertencem ao cuidado. Afinal, como diz Heidegger (2013) o cuidado determina e sustenta o nosso *ser-no-mundo*.

4. Repercussões

O diagnóstico de autismo traz consigo uma série de repercussões na vida de familiares e de pessoas próximas ao portador de TEA. São encontradas modificações em âmbito familiar interno, na relação com a família extensa e amigos. A facticidade faz com que os pais sejam convocados e projetar novas possibilidades, novos sentidos em sua existência. Revela-se também uma relação de ser-no-mundo baseado no papel instrumental do cuidar.

1. Sobre as mudanças e adaptações em sua vida

Embora a própria dinâmica da maternidade esteja mudando, com a maior participação das mulheres no mercado de trabalho e as novas formas de configurações familiares e, apesar da participação da figura paterna na criação e nos cuidados com o filho esteja cada vez mais frequente, ela ainda é vista como uma “ajuda”, o maior ônus ainda recai sobre a mãe, por razões históricas, culturais, ou religiosas, a mulher muito raramente se afasta da função de cuidadora. Normalmente, são elas que abrem mão de suas atividades para dedicar-se integralmente ao filho

“Eu me dediquei cem por cento”

Eu ia voltar pra trabalhar, depois que aconteceu isso a gente deu prioridade pra ela, como ele é concursado e eu trabalhava em emprego particular, foi mais fácil eu sair, eu ficar em casa cuidando dela, enquanto ele trabalha pra suprir as necessidades da casa. Então eu me dediquei cem por cento pra ela (Ruby Bridges)

(...) eu sai do meu trabalho da tarde, eu só trabalho agora pela parte da manhã, porque toda tarde a gente tá lá na luta, nas terapias, porque tem que ser uma coisa contínua mesmo. Tem que abrir mão mesmo, ou é o pai ou é a mãe, mas geralmente é a mãe. Geralmente sempre quem tem essa responsabilidade maior é a mãe. (Kate Sheppard)

Eu, parei de trabalhar, porque antes eu tinha babá, eu trabalhava e ele ficava com a babá (Rosa Parks)

A maternidade, se vivida plenamente, já provoca novos rearranjos na vida de qualquer mulher, mas no caso das mães de autistas, elas abrem mão de atividades que anteriormente exerciam ou passam a incorporar novas atividades, via de regra, dedicadas aos filhos, envolvendo consultas médicas e terapias com diferentes focos etc, parecendo não terem elas mesmas, uma rotina própria. Ainda quando exercem outras

atividades, muito raramente essas são exercidas de forma integral

(...) eu tive que ir pra parquinho, eu odiava parquinho, eu tive que frequentar lugares que eu não gostava. Eu tive que mudar a minha rotina. E eu tive que me sacrificar nesse ponto, a gente teve que se sacrificar. (Ruby Bridges)

Mudou tudo. Primeira coisa, eu morava no interior, vim de lá por causa dessa síndrome dele, primeiro que eu queria saber, como lidar e o porquê. Porque no interior você sabe que o recurso é CAPS né, aí a primeira coisa: sair da minha vida, do meu padrão de vida bem, próximo a minha mãe, minha casa tudo, tinha uma vida confortável e, simplesmente, vim pra Manaus em busca de ajuda, em busca de entender o autismo, saber tudo e como conseguir ajudar o meu filho e desde então, tive que abandonar os dois (os outros filhos), tanto a bebezinha como o outro (Malala Yousafzai)

Westerveld, & van Bysterveldt.(2017), Hsu, Tsai, Hsieh, Jenks, Tsai & Hsu (2017), Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum & Nicholas (2017), Singh (2016), Boshoff, Gibbs, Phillips, Wiles & Porter (2016) constataram que o diagnóstico traz em seu bojo uma serie de repercussões que passarão a ser vivenciadas no decurso da vida. Corroboram, dessa forma, com os resultados encontrados neste estudo. Mudanças sob os mais variados matizes são experienciadas pela família.

E a vida passa por transformações contínuas. Adentrar o mundo do TEA significa, sem sombra de dúvidas, redimensionar a maternidade. E mais uma vez a esfera do cuidado é vivenciada em uma dimensão inimaginável. Como ressalta Fernandes (2011) nós nos atemos de início e na maioria das vezes, ao ente e a este como o interesse de nosso cuidado. Nós nos engajamos pelo ente, nos familiarizamos com ele, aprendemos a lidar com ele e o compreendemos no seu ser, ficando entendidos nesse mesmo lidar.

Dessa forma, o ente com o qual nós, na maioria das vezes, nos comportamos em nosso cuidado, se apresenta no modo das coisas, e estas como coisas-de-uso, como coisas-da-lida. E assim revela sua significância. O mundo circundante se abre, desta maneira, como a tessitura familiar dos usos e costumes, em que experimentamos a significância, isto é, o significado, a importância, o valor e o sentido de cada coisa (HEIDEGGER, 2013). Assim, as participantes mergulham no mundo-do-TEA e, com isso, sobrevém as mudanças. E, no mudar, ela se ocupa desse contínuo cuidar do filho.

O relacionamento com o outro (o filho) cai sempre dentro da envergadura do cuidado, que se faz solicitude. O arco das possibilidades da solicitude vai da indiferença

e do ódio, por um lado, à diligência e amor por outro lado. E assim, a envergadura das possíveis relações vai do relacionamento apenas funcional e impessoal ao relacionamento pessoal, em que instaura uma relação de tu tu com o outro. Efetiva-se, na vida das participantes, a solicitude antecipadora, que remete o outro para a sua responsabilidade e, ao mesmo tempo, ajuda o outro a tornar-se, em seu cuidado, transparente para si mesmo e livre para seu cuidado (HEIDEGGER, 2013).

1. Expectativas para o futuro de seu filho

A preocupação e as incertezas com o futuro de um filho, comuns a qualquer mãe, nas mães de filhos com TEA, somam-se à insegurança sobre os seus esforços, se serão estes terão sido suficientes para que os seus filhos tenham uma vida autônoma e não sejam mais dependentes

Seguir como estou cuidando dele até o momento. Cuidar da saúde emocional e física, preservar a integridade dele, e nunca esperar grandes expectativas referente ao progresso, até por que percebo tristeza nele quando esperamos muito e ele não consegue corresponder ao que queremos. Não quero que meu filho não se sinta pressionado. Quero que meu filho seja feliz como é. (Marie Curie)

(...) eu tenho consciência que eu preparo o meu filho pra ele ter uma vida digna no futuro pra que ele possa ter a vida dele sozinho. (Kate Sheppard)

Por isso que a gente tá batalhando, batalha dia após dia, após dias, pra ele ter a oportunidade de ter a vida dele. (Kate Sheppard)

(...) eu espero que ele seja feliz. A gente que é mãe quer: felicidade pro filho, que apesar de ser diferente que ele seja feliz, independente de conquistar o que ele não possa conquistar, eu espero que ele seja feliz. Eu fiz tudo pra ele ser feliz. (Malala Yousafzai)

Conviver com um filho com limitações é um universo em que até pequenas tarefas, que para a maioria das pessoas são rotineiras como o manuseio de utensílios, vestir a própria roupa ou pentear o próprio cabelo, ter a iniciativa de pedir algo, ganham um status de conquista

Eu tenho consciência que eu estou preparando o R para o futuro mesmo, tanto eu quero que ele avance na escola, no momento que ele conseguir avançar. Eu quero que pelo menos ele tenha uma independência saber vestir uma roupa, fazer uma comida pra ele. De ter uma profissão. Eu quero que ele pelo menos aprenda a conviver em sociedade, que ele tenha o privilégio de ter a profissão dele, que ele tenha uma companheira, não sei, porque dizem quem autista não casa, mas eu acho isso totalmente errado, eu acho que ele consegue, porque a até a gente mesmo não consegue ter um relacionamento porque é difícil, por que ele não pode tentar? (Kate Sheppard)

Não se deve limitar o ser humano a um diagnóstico, mas buscar tratá-lo como um ser de possibilidades, pois a pessoa não pode ser reduzida a um sintoma, uma doença, um diagnóstico e nem a qualquer outro rótulo limitador. O homem não “é”, mas “está”, pois se forma a cada momento em suas vivências (FADDA, 2013). Em outras palavras, se hoje o autismo se apresenta da maneira como o conhecemos, não quer dizer que será sempre assim, pois os próprios avanços nos estudos a respeito do autismo podem proporcionar novas possibilidades no futuro

(...) eu espero que ele melhore primeiro o comportamento dele, ele é travesso, tudo pra ele é brincadeira, isso aí espero que ele melhore um pouco mais, mas independente, se ele vai ser um ator, um jogador de futebol, um cineasta ou alguma coisa, se ele crescer se tornar uma pessoa digna e honesta, respeitando o próximo, pra mim já está bom demais. (Rosa Parks)

As pesquisas sobre o autismo datam da década de 40, tempo que para a ciência é muito curto para que pesquisas sejam dadas como conclusivas, o que nos leva a crer que ainda há muito para ser revelado sobre o autismo nas próximas décadas. Os diferentes olhares a sobre o autismo nos próximos anos, poderão apresentar muitas respostas. Estudos realizados por Navot, Jorgenson & Webb (2017), Bessette Gorlin, McAlpine, Garwick, & Wieling (2016), Niinomi, Asano, Kadoma, Yoshida, Ohashi, Furuzawa, Yamamoto, Yamakita, & Mori (2016), Downs & Leonard (2016), Shave & Lashewicz (2016) propõem que as pesquisas sejam cada vez mais implementadas no sentido de aprofundar o conhecimento acerca do TEA e suas manifestações.

Eu acredito, pelo andar da carruagem que ela vai ficar normal, que ela vai pra uma faculdade, ela vai se formar. (Ruby Bridges)

Segundo Heidegger (2013), existem três aspectos a ser considerados no processo de compreensão humana: a existencialidade, que é a capacidade de ver, significar e

apropriar-se das coisas do mundo a partir de sua própria perspectiva; a decadência, que é o abandonar-se em favor das obrigações que lhe faz ter uma existência inautêntica, própria da cotidianidade e a facticidade.

O ser humano pode transcender a esta facticidade – o diagnóstico de TEA -, transpondo o determinismo e adotando uma postura autêntica. Ao tomar conhecimento dessa situação dada, o homem tem total liberdade de modificar tal situação ou permanecer nela. Mas se ele decide modificar tal situação ele transcende a facticidade. Assim, percebe-se que estas mães conseguem ir além do que está posto; conseguem ir além do diagnóstico e sonham ver seus filhos indo além dos limites trazidos pelo quadro nosológico.

Nestas vivências, observa-se o que Heidegger (2013), Forghieri (2011), Castro (2017), Pereira, Silva e Castro (2019) revelam como a temporalidade do ser. Essas mulheres remontam-se ao passado – o diagnóstico -; ao presente – como percebem seus filhos; ao futuro, o que esperam que seus filhos realizem. Eis, o temporalizar, a vivência do tempo.

No cuidado com seus filhos, com o que está a volta no mundo circundante e consigo mesmas é reconduzido, pois, ao cuidado com a existência. O sentido deste cuidado se dá, no entanto, como temporalidade. Enquanto abertura do mundo – circundante, humano e próprio – a existência já é um ser-fora-de-si. E assim, a partir das ekstases presente, passado e futuro compreendemos que existindo, nós já fomos, desde o princípio e de antemão, remetidos à nossa possibilidade mais própria de ser. Nós existimos a partir dessa tarefa de vir a ser o que somos. Quer dizer, que existimos a partir do cuidado com o nosso próprio porvir. E, tendo o diagnóstico sido comunicado anteriormente – no passado – não é um passado pretérito, mas um passado que vigora como um passado sempre presente e que não somente nos acompanha, como também nos precede e que, ao movimento do cuidar, nos surge como possibilidade futura. Dito isto, compreendemos que o cuidado com a temporalidade, vigora, no fundo, como cuidado com a historicidade da existência. Fica assim entendido o dito por essas mulheres: o cuidar no antes, na atualidade e em relação às possibilidades de futuro desse filho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os contatos mãe-filho são essenciais desde os primeiros momentos de vida, a mãe é a primeira mediadora no contato entre a criança e o mundo, mas no caso do autista, pode-se afirmar que a mãe jamais será afastada deste papel. Mesmo com toda a ajuda profissional que um autista possa receber, certamente, são as mães que possuem a maior habilidade de compreender e interpretar os silêncios, os fragmentos de fala, o gestual e os choros, aparentemente, imotivados produzidos pelos filhos.

Conhecemos através desta pesquisa um pouco do universo da mulher que se dedica ao cuidar e que luta diariamente pelo bem-estar do seu filho, mas que vive imersa no cotidiano do outro, talvez por este motivo, essa pesquisa ainda não nos possibilitou conhecer quem é a mulher além da mãe do portador de TEA. Quais são os seus planos para o futuro? O que ela pensa sobre si mesma? Tais questionamentos fornecem material para pesquisas futuras em que se possa compreender o ser que existe um ser dentro neste emaranhado de obrigações e responsabilidades. Ao ouvir essas mulheres é preciso lançar um olhar sobre o que está encoberto, que é um existir encarcerado pelo existir do outro, ainda que este outro seja dependente de si. Não há dúvidas de que o ser-mãe é algo sublime, especialmente diante da adversidade, mas é preciso desconstruir a maternidade como algo naturalizado e condição única do feminino e dar a elas uma possibilidade de re-abertura perante o existir.

Da mesma forma que o autista deve ser compreendido como um ser autêntico, a mãe do autista não deve ser considerada uma extensão de seu filho. Existe uma atmosfera de nulidade que não nos permite enxergar quem são, pois como pode ser visto nos depoimentos, elas quase não se referem a si. Descobrir-se mãe de um filho portador de TEA, pode causar sentimentos adversos gerados pelo papel irrenunciável de estar diante de uma situação que poderá romper com planos gerados durante a maternidade e que perdurará a vida toda. A culpa e a obrigação de demonstrar abnegação não cedem lugar ao transbordamento do próprio sofrimento, que é camuflado pela missão de ocupar um papel heroico. É como anular-se, em função do outro, o que pode resultar em um fechamento para outras vivências.

REFERÊNCIAS

AUSDERAU, K. K.; ST JOHN, B.; KWATERSKI, K. N.; NIEUWENHUIS, B. & BRADLEY, E. Parents' Strategies to Support Mealtime Participation of Their Children With Autism Spectrum Disorder *American Journal of Occupational Therapy*, February 2019, Vol. 73, 7301205070p1-7301205070p10. doi:10.5014/ajot.2019.024612

BANKS-LEITE, L. & GALVÃO, I. Jean Itard, Victor do Aveyron: Uma experiência pedagógica do século XIX e suas repercussões. III Conferência de Pesquisa Sócio-Cultural. Universidade Estadual de Campinas, Universidade de São Paulo, Brasil, 2000.

BESSETE GORLIN, J.; McALPINE, C. P.; GARWICK, A. & WIELING, E. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *J Pediatr Nurs*; 31(6): 580-597, 2016 Nov - Dec.

BICUDO, M.A.V. A fenomenologia do cuidar na educação In: PEIXOTO, A. J. (Org.) *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares* – Curitiba : Juruá, 2011, pp.85-91.

BISELLI, A.C.T. & BARRETO, C.L.B.T. O psicodiagnóstico interventivo/colaborativo e formação do psicólogo; relato de experiência. In: BARRETO, C.L.B.T.; MORATO, H.T.P.; CALDAS, M.T. *Prática psicológica na perspectiva fenomenológica* – Curitiba : Juruá, 2013, pp. 231-258.

BOEMER, M.R. A fenomenologia do Cuidar – uma perspectiva da enfermagem In: PEIXOTO, A. J. (Org.) *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares* – Curitiba : Juruá, 2011, pp.61-66.

abordagens. *Psicol. Reflex. Crit.*, Porto Alegre , v. 13, n. 1, 2000.

BRASIL, LEI Nº 12.764, Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos, Dezembro, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos.

BRASIL. Ministério da Saúde. Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no Sistema Único de Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília – DF, 2013.

CASTRO, E. H. B. de. A experiência do diagnóstico: significados do discurso de pais de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger. 2009, 182 p. Tese (Doutorado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

_____, A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Rev. Mal-Estar e Subjetividade*, v. X, n. 3, set, 2010, pp 971-994.

CHIANG, W-C.; TSENG, M-H.; FU, C-P; CHUANG, I-C; LU, L. & SHIEH, J-Y. Exploring Sensory Processing Dysfunction, Parenting Stress, and Problem Behaviors in Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther*; 73(1): 7301205130p1-7301205130p10, 2019 Jan/Feb.

DIELEMAN, L. M.; De PAUW, S. S. W.; SOENENS, B.; BEVERS, W. & PRINZIE, P. Examining bidirectional relationships between parenting and child maladjustment in youth with autism spectrum disorder: A 9-year longitudinal study. *Dev Psychopathol*; 29(4): 1199-1213, 2017 10.

DOWNS, J. & LEONARD, H. Quantitative und qualitative Einblicke in die Erfahrungen von Kindern mit Rett-Syndrom und ihren Familien. / Quantitative and qualitative insights into the experiences of children with Rett syndrome and their families. *Wien Med Wochenschr*; 166(11-12): 338-45, 2016 Sep.

FADDA, G. M. *Autismos e o olhar centrado na pessoa*. Universidade da Fundação Mineira de Educação e Cultura – FUMEC, Belo Horizonte – MG, 2013.

FERNANDES, M.A. Do cuidado da Fenomenologia à Fenomenologia do cuidado. In: PEIXOTO, A. J. (Org.) *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares* – Curitiba : Juruá, 2011, pp.17-32.

FORGHIERI, Y.C. *Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas*. – 4. Ed. – São Paulo : Pioneira Thomson Learning, 2011, 81 p.

GREEN, J.; PICKLES, A.; PASCO, G.; BEDFORD, R; WAN, M. W.; ELSABBAGH, M.; SLONIMS, V.; GLIGA, T.; JONES, E.; CHEUNG, C.; CHARMAN, T. & JÖHNSON, M. Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: longitudinal outcomes to age 3 years. *J Child Psychol Psychiatry*; 58(12): 1330-1340, 2017 Dec.

HOLANDA, A.F. Fenomenologia do cuidado: reflexões sobre para um olhar sobre o binômio saúde-doença In: PEIXOTO, A. J. (Org.) *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares* – Curitiba : Juruá, 2011, pp.67-83.

GIORGI, A. & SOUSA, D. *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa : Fim de Século, 2010.

HEIDEGGER, M. *Ser e Tempo*. Trad. de Márcia Sá Cavalcante Schuback, 18ª Edição - Universidade São Francisco. Ed. Vozes, 2013.

HEMDI, A. & DALEY, D. The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child Care Health Dev*; 43(6): 933-941, 2017 11.

LITTLE, L. M.; POPE, E.; WALLISCH, A. & DUNN, W. Occupation-Based Coaching by Means of Telehealth for Families of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Occup Ther*; 72(2): 7202205020p1-7202205020p7, 2018 Mar/Apr.

MAROCCO, V. Autismo: Um Fenômeno Implicado da Razão Sensível. In: *VIII Encontro de Pesquisa em Educação da Região Sul*, 2010, Londrina-PR.

MINAYO, M. C. S. (Org.). *Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Editora Vozes, 2017

NAVOT, N; JORGENSON, A G. & WEBB, S J. Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: a qualitative study. *Child Care Health Dev*; 43(4): 536-545, 2017 07.

NIETO, C.; LÓPEZ, B. & GANDÍA, H. Relationships between atypical sensory processing patterns, maladaptive behaviour and maternal stress in Spanish children with autism spectrum disorder. *J Intellect Disabil Res*; 61(12): 1140-1150, 2017 Dec.

NIINOMI, K.; ASANO, M.; KADOMA, A.; YOSHIDA, K.; OHASHI, Y.; FURUZAWA, A.; YAMAMOTO, M.; YAMAKITA, N. & MORI, A. Developing the "Skippu-Mama" program for mothers of children with autism spectrum disorder. *Nurs Health Sci*; 18(3): 283-91, 2016 Sep.

NOJIRI, J. & YANAGAWA, T. Effects of the Stepping Stones Triple P for mothers of pre-school children with suspected Autistic Spectrum Disorder. *Nihon Koshu Eisei Zasshi*; 66(5): 237-245, 2019.

PEIXOTO, A.J. A fenomenologia, a refundação da filosofia e das ciências: uma perspectiva do cuidar. In: PEIXOTO, A. J. (Org.) *Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares* – Curitiba : Juruá, 2011, pp.49-59.

ROMÁN-OYOLA, R.; REYNOLDS, S.; SOTO-FELICIANO, I.; CABRERA-MERCADER, L. & VEJA-SANTANA, J. Child's Sensory Profile and Adult Playfulness as Predictors of Parental Self-Efficacy. *Am J Occup Ther*; 71(2): 7102220010p1-7102220010p8, 2017 Mar/Apr.

SHAVE, K. & LASHEWICZ, B. Support Needs of Fathers of Children with ASD: Individual, Family, Community and Ideological Influences. *J Appl Res Intellect Disabil*; 29(6): 495-507, 2016 Nov.

SILVA, J.M. & CASTRO, E.H.B. Ela tem peito, sou des-peitada, muito prazer: sou mastectomizada Ayvu, *Rev. Psicol.*, v. 02, n. 01, p. 47-83, 2015

SINGH, J. S. Parenting work and autism trajectories of care. *Sociol Health Illn*; 38(7): 1106-20, 2016 09.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Autism spectrum disorders & other

developmental disorders. From raising awareness to building capacity. Geneva, Switzerland. 16 -18, September 2013.

ZHOU, Y.; YIN, H.; WANG, M. & WANG, J. The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33 (1), pp. 17-22, 2019. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.002>

Recebido em: 20/9/2019. Aceito: 20/10/2019.

Autores e contato:

Ewerton Helder Bentes de Castro: Prof. Dr. Docente do Programa de Pós-graduação em Psicologia/UFAM e do Curso de Graduação em Psicologia FAPSI/UFAM. Coordenador do Laboratório de Psicologia Fenomenológico-Existencial LABFEN/FAPSI/UFAM.

E-mail: ewertonhelder@gmail.com

Alessandra Batista Magalhães: Psicóloga formada pelo Curso de graduação em Psicologia/FAPSI/UFAM.

E-mail: abmag@gmail.com

Mauro Batista Negreiros: Mestrando no Programa de Pós-graduação em Psicologia/UFAM. Psicólogo formado pelo Curso de graduação em Psicologia/FAPSI/UFAM.

E-mail: m.b.negreiros@hotmail.com

Liese Souza Matos Ataíde: Discente do Curso de Enfermagem da Faculdade Metropolitana de Manaus/FAMETRO.

E-mail: liesesmataide@gmail.com