



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO – UNICAP

**Pró-Reitoria de Pesquisa, Pós-Graduação e Inovação – Propespi
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica – PPGPSI
Mestrado em Psicologia Clínica
Laboratório de Psicologia Clínica Fenomenológica
Existencial e Psicossocial – Laclifep**

Christianne Andrea Müller Marinho Falcão

**A Experiência de Mães de Crianças com Diagnóstico de Autismo Nível II Ou III:
Uma Compreensão Fenomenológica**

Recife

2024

Christianne Andrea Müller Marinho Falcão

A Experiência de Mães de Crianças com Diagnóstico de Autismo Nível II Ou III:

Uma Compreensão Fenomenológica

Dissertação apresentada à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco – Unicap como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Psicologia Clínica, na linha de pesquisa Práticas Psicológicas Clínicas e Demandas Sociais Contemporâneas e sublinha temática Fenomenologia Hermenêutica: Sofrimento Existencial e Modos de Existir na Atualidade.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Danielle de Fátima da Cunha Cavalcanti de Siqueira Leite.

Recife

2024

F178e Falcão, Christianne Andrea Müller Marinho.
A experiência de mães de crianças com diagnóstico de autismo nível II ou III : uma compreensão fenomenológica /
Christianne Andrea Müller Marinho Falcão, 2024.
93 f.

Orientadora: Danielle de Fátima da Cunha Cavalcanti de Siqueira Leite.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco. Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica. Mestrado em Psicologia Clínica, 2024.

1. Psicologia fenomenológica. 2. Maternidade.
3. Autismo - Aspectos psicológicos. 4. Hermenêutica. I. Título.

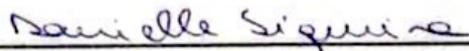
CDU 159.9:165.7

Pollyanna Alves - CRB4/1002

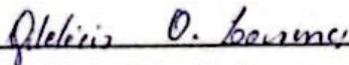
A experiência de mães de crianças com diagnóstico de autismo nível II ou III: uma compreensão fenomenológica. © 2024 by Christianne Andrea Müller Marinho Falcão is licensed under CC BY-NC-ND 4.0. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Dissertação intitulada **A Experiência de Mães de Crianças com Diagnóstico de Autismo Nível II ou III: Uma Compreensão Fenomenológica**, de autoria da mestrande Christianne Andrea Müller Marinho Falcão, apresentada à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco – Unicap como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Psicologia Clínica, na linha de pesquisa Práticas Psicológicas Clínicas e Demandas Sociais Contemporâneas.

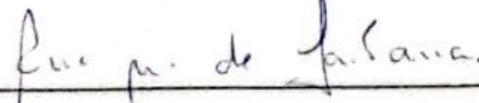
Banca Examinadora



Prof.ª Dr.ª Danielle de Fátima da Cunha Cavalcanti de Siqueira Leite (Orientadora)
Universidade Católica de Pernambuco (Unicap)



Prof.ª Dr.ª Gilclécia Oliveira Lourenço (Examinadora Interna)
Universidade Católica de Pernambuco (Unicap)



Prof.ª Dr.ª Ana Maria de Santana (Examinadora Externa)
Universidade de Pernambuco (UPE)

Recife, outubro de 2024

Às pessoas autistas, com ou sem diagnóstico.

Agradecimentos

Agradeço por cada um dos passos firmes dados em minha trajetória existencial, e pelas quedas. Ambos retratam e validam a caminhada de uma existente a partir dos atravessamentos biográficos que se deram, e ainda se dão, enquanto sou.

À minha mãe, Maria Bernadette (*in memoriam*), cuja experiência materna ocorreu unicamente a partir da minha existência. Minha mãe foi tudo do que precisei para ficar bem em minha própria experiência existencial. Até hoje o seu fazer-se mãe repercute harmoniosamente em mim.

Agradeço também às demais mulheres que me maternaram em diversos momentos ao longo de suas vidas: tia Miriam e tia Cândida.

Ao meu pai, o psicólogo William Müller, pessoa que compreendi ser autista após sua morte.

Aos meus filhos, Manuela, Maria, João e Caetano, por fornecerem grandes doses de prazer nessa minha vida. É fato que eles quatro são, para mim, fontes inesgotáveis de bem-estar, em paralelo às angústias que também experimento sendo mãe de cada um.

A Wilson Marinho, marido meu, absolutamente companheiro não somente nesses tempos do mestrado, mas em todos os outros marcados pelo relógio. Wilson merece destaque nestes agradecimentos. Sem ele, essa trajetória não teria sido possível. Ele foi bálsamo, acolhida, suporte e incentivo nas horas muito difíceis, quando prosseguir até parecia ser impossível.

À Santa Rita de Cássia.

Às minhas netas, Olívia e Linda, que passaram a existir durante o tempo em que venho cursando o mestrado e, desde então, promovem em mim momentos indescritíveis de felicidade.

Aos meus colegas de disciplinas Priscila, Eder, Heleno, Túlio, Rui, e a todos os demais, pela parceria.

Agradeço à secretária acadêmica Daniele Mendes, por ser tão atuante nas tantas questões burocráticas que também envolvem o estudante de uma pós-graduação. Por diversas vezes fui muito bem atendida por Daniele.

Às professoras Carmem Barreto, Ana Lúcia Francisco e Cristina Amazonas, ícones de um ensino com primazia, e à professora Mariza Sampaio, com a qual muito aprendi sobre a boa feitura de artigos científicos e desenvolvi a motivação necessária para brevemente colocar esse aprendizado em prática.

À minha orientadora, professora Danielle Siqueira, que acreditou na potência do meu projeto de mestrado, interessou-se pela temática aqui abordada como demanda contemporânea e, durante a jornada, teve, assim como eu, sua existência transformada. Logo no início do percurso Danielle se tornou mãe, e eu me tornei avó, no mesmo mês e no mesmo ano: junho de 2022. Danielle Siqueira Leite, que conheci quando gestava Maria Florence, é a compreensão em pessoa. A compreensão fenomenológica dos meus atravessamentos existenciais foi alcançada por ela durante todo o tempo do mestrado. Contar com essa profissional em meu caminhar acadêmico foi uma das melhores surpresas que o mestrado me proporcionou.

Por fim, mas não menos, gostaria de agradecer as professoras doutoras Gilclécia Lourenço e Ana Maria de Santana pelas contribuições dadas na elaboração dessa dissertação. Avaliadoras, com olhares atentos e amorosos, que muito contribuíram para com a lapidação dessa dissertação.

Entre pedras cresceu a minha poesia.

Minha vida... quebrando pedras e plantando flores.

–Cora Coralina, *Das Pedras*

Resumo

Mães que estão na condição de cuidar de um filho autista transitam por lugares onde se apresentam, não raras vezes, como mães atípicas. Nessa direção, questiono o que seria tal compreensão de maternidade atípica e como se dá. A partir de um horizonte existencial, esta dissertação objetiva compreender a experiência de mães com filho(s) diagnosticado(s) com Autismo de nível II ou III de suporte, buscando problematizar o sentido de maternidade no contexto atual, pondo em reflexão o sentido de maternidade atípica, discutindo a compreensão do autismo à luz do debate saúde/doença aberto pela Fenomenologia Hermenêutica, e analisando as experiências de mulheres-mães dessa(s) criança(s). As entrevistas narrativas com as colaboradoras tiveram como questão-disparadora: “Como é a sua experiência de maternidade junto ao(à) seu(ua) filho(a)?”. Registrei minhas próprias narrativas em meu diário de bordo. Como horizonte compreensivo para interpretação, assumi direções abertas pela Hermenêutica Filosófica, que compreende o pesquisar como possibilidade de tessitura de uma conversação e o horizonte revelado nesse diálogo como “fusão de horizontes”, desvelado num jogo compreensivo. As experiências narradas são únicas, mas convergem no medo de morrer e deixar o filho desamparado assim como na esperança do desenvolvimento do filho. Ao final, as compreensões abertas ao longo da pesquisa possibilitaram ampliar o sentido dessas experiências para além do modelo biomédico, e contribuirão com reflexões para a prática de profissionais de saúde que trabalham com mães (famílias) de autistas, inclusive o psicólogo.

Palavras-chave: autismo, maternidade atípica, maternidade, experiência, Fenomenologia Hermenêutica.

Abstract

Mothers caring for an autistic child often find themselves in situations where they are perceived, not infrequently, as atypical mothers, including in my practice, where I work with mothers of children and teenagers diagnosed with Autism. In this context, I question what constitutes this understanding of atypical motherhood and how it manifests. From an existential perspective, this dissertation aims to understand the experience of mothers with children diagnosed with Level II or III Autism, seeking to explore the meaning of motherhood in today's context. It reflects on the concept of atypical motherhood, discusses the understanding of autism considering the health/illness debate framed by Hermeneutic Phenomenology, and analyzes the experiences of women-mothers of these children. The narrative interviews with the participants were guided by the question: "What is your experience of motherhood with your child?". I also recorded my own narratives in my research diary. As a comprehensive framework for interpretation, I adopted directions opened by Philosophical Hermeneutics, which sees research as the possibility of weaving a conversation and the horizon revealed in this dialogue as a "fusion of horizons," uncovered in a comprehensive play. The narrated experiences are unique but converge in the fear of dying and leaving the child unprotected, as well as in the hope for the child's development. In the end, the insights gained throughout the research allowed for an expansion of the meaning of these experiences beyond the biomedical model and will contribute to reflections for the practice of health professionals working with mothers (families) of autistic children, including psychologists.

Keywords: autism, atypical motherhood, motherhood, experience, Hermeneutic Phenomenology.

Lista de Abreviaturas e Siglas

- ABA – *Applied Behavior Analysis* (em português, Análise do Comportamento Aplicada)
- CDC – *Center Of Disease Control And Prevention* (em português, Centro de Controle e Prevenção de Doenças)
- CID – Classificação Internacional de Doenças
- DSM – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (em português, Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais)
- EUA – Estados Unidos da América
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- Laclifep – Laboratório de Psicologia Clínica Fenomenológica Existencial e Psicossocial
- Lilacs – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
- ONU – Organização das Nações Unidas
- PEI – Plano de Ensino Individualizado
- PePSIC – Periódicos Eletrônicos de Psicologia
- PPGPSI – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica
- Propespi – Pró-Reitoria de Pesquisa, Pós-Graduação e Inovação
- SciELO – *Scientific Electronic Library Online* (em português, Biblioteca Eletrônica Científica Online)
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- TEA – Transtorno do Espectro do Autismo
- Unicap – Universidade Católica de Pernambuco

Sumário

	Introdução.....	14
1	Transtorno do Espectro do Autismo e Maternidade: Problematizações e Reflexões.....	24
	1.1 Contextualização do autismo e uma Breve Problematização a Partir da Fenomenologia Hermenêutica.....	25
	1.2 Maternidade em Discussão: Generalidades Históricas.....	38
2	Trajétória da Pesquisa: o Caminho Percorrido na Aproximação Junto ao Fenômeno Estudado.....	45
	2.1 Colaboradoras.....	47
	2.2 O Movimento de Aproximação do Fenômeno Interrogado.....	48
	2.3 Movimento de Aproximação e Interpretação.....	51
3	A Experiência de Mães com Filho(a) com autismo: Análise e Interpretação das Narrativas.....	54
	3.1 Colaboradora Ana.....	56
	3.2 Colaboradora Gabriela.....	68
	3.3 Colaboradora Lizandra.....	80
	Considerações Finais.....	86
	Referências.....	89

Introdução

Em minha prática clínica tenho tido a experiência de cuidar de quem cuida. Atendo em meu consultório a mães de crianças com autismo¹ níveis II e III de suporte, que são aquelas crianças ou adolescentes que demandam apoios e cuidados mais intensos dos seus familiares assim como de profissionais de saúde. Essas mulheres chegam ao meu consultório com uma queixa comum, porém, em um primeiro momento, ainda vaga, que diz respeito ao sofrimento experienciado frente à condição de autismo do(a) filho(a). As experiências compartilhadas por essas mães instigam-me a tentar compreender melhor tais narrativas. Falam de uma rotina estressante nas idas e vindas das terapias dos(as) seus(uas) filhos(as) em busca de alcançar o “desenvolvimento” esperado, que muitas vezes tarda em chegar ou mesmo não se dá seguindo as normas e diretrizes dadas pelas teorias do desenvolvimento infantil. Relatam sofrimento frente à situação de frustração por deparar com um(a) filho(a) que rompe com os padrões idealizados e mesmo esperados socialmente. Falam dos anseios nutridos pela sociedade que não são correspondidos pelo(a) seu(ua) filho(a).

Compreendo que há um sentido próprio em cada “sofrimento” desvelado nas narrativas dessas mães e parece-me que a dor relatada “intensifica-se” após o diagnóstico. Parece haver um antes e um depois na existência dessas mães frente ao diagnóstico, que se revela como uma situação de ruptura, aqui compreendida enquanto situação existencial que fecha e abre mundo, direções e compreensões outras. Nessa direção, questiono: Seria o diagnóstico, para elas, um novo parto?

¹ Importa destacar que, atualmente, a nomenclatura médica e no campo nosológico para referir a pessoas que se encontram dentro desse espectro é Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), todavia, preferi utilizar a nomenclatura autismo na tentativa de romper com a linguagem diagnóstica que ainda o coloca dentro de um transtorno do neurodesenvolvimento. Não busco com isso negar tal dimensão, mas compreendo que o termo autismo me possibilita falar desse modo de ser-existir numa perspectiva mais ampla, para além da neurodivergência.

Desse “novo nascimento” derivaria um jeito de maternar que as levaria a ser chamadas de mães atípicas? Que atipicidade é essa? Essas mães se sentiriam, elas próprias, atípicas em sua maternagem junto a seus(uas) filhos(as)? Como elas compreendem essa atipicidade?

Na tentativa de desvelar respostas possíveis para tais questões, busquei, por meio de entrevistas narrativas, aproximar-me da experiência de maternidade de mulheres-mães junto a um(a) filho(a) com diagnóstico de autismo, especificamente em níveis II e III de suporte, de grau mais elevado de dependência e que demandam maior atenção aos cuidados básicos. Para tanto, considerei importante compreender e discutir a experiência de maternar um(a) filho(a), mas precisei ter uma atenção zelosa para não cair na armadilha de pensar a maternidade a partir de padrões ou modelos previamente definidos ou mesmo de paradigmas classificadores acerca da experiência humana. Nessa direção, busquei interrogar, na elaboração desta dissertação, a própria literatura sobre a maternidade e a dita maternidade em contexto de autismo, para alguns(umas), uma maternidade atípica.

Por “maternagem”, refiro-me à ação de cuidar afetivamente de uma criança, suprimindo suas necessidades básicas para a sobrevivência, mas também do cuidado afetivo-amoroso para que essa possa vir a se ser. Ação que não necessariamente precisa se dar por uma mãe, mulher. Já por “maternidade”, compreendo o status de ser mãe de uma mulher. Importa destacar que os termos maternidade e maternagem, nesse trabalho, estão diretamente articulados na medida que buscou-se compreender a experiência de maternagem de mães-mulheres no exercício de sua maternidade junto a seu(sua) filho(a) com autismo.

Importa reconhecer que, com a incidência elevada de diagnósticos, o Autismo é, sem dúvida, uma demanda contemporânea e tem sido fonte de interesse para

diversas áreas de estudos da Psicologia e do campo da saúde. No mundo, conforme a Organização das Nações Unidas (ONU), setenta milhões de pessoas são autistas, todavia, não existem dados recentes relativos ao autismo no mundo. Em breve haverá um número oficial de cidadãos(ãs) brasileiros(as) com diagnóstico de autismo, seja formal, seja informal, já que tal levantamento entrou na pesquisa para o Censo 2022 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). O Censo foi concluído, mas os dados relativos ao Autismo não foram divulgados, até a finalização dessa escrita (início de outubro de 2024).

Ao longo dos anos, o Autismo vem sendo estudado com maior ênfase no campo da Psicologia pela Neuropsicologia e áreas que se voltam para a cognição e para o comportamento humano, sendo compreendido como uma condição atípica do neurodesenvolvimento. Mas tanto no âmbito dos estudos como no de quem acompanha familiares que possuem um(a) filho(a) com Autismo, é possível observar questões existenciais que chamam a atenção e demandam estudos de outras áreas dentro da própria Psicologia, que transcendam as abordagens tradicionais voltadas para pensar e compreender o próprio espectro na seara do neurodesenvolvimento e seus desdobramentos na vida do “paciente” e de seus familiares. Fernandes e Amato (2013) afirmam que, em todo o mundo, as pessoas com Autismo estão frequentemente sujeitas à estigmatização, à discriminação e ao risco de violação dos direitos humanos.

A experiência de habitar o mundo com tal condição me inquieta. Mas o meu olhar, nesta dissertação, volta-se para questionar a experiência de familiares que têm um(a) filho(a) com essa condição, visto que ela tem se revelado, em minha experiência clínica, como uma situação de ruptura que reverbera em toda a família, principalmente nas mães. Por isso, optei por pesquisar a experiência dessas mães e não de pais e

mães ou desses pais. Em minha clínica, costumeiramente escuto mães de autistas dizerem que o pai da criança, ao deparar com o diagnóstico do(a) filho(a), em algum momento da trajetória acabou por abandonar a família. Nessa situação, as mães são obrigadas a seguir em frente sozinhas, nos cuidados diários com o(a) filho(a). Além disso, não é raro, mesmo quando esse pai se encontra presente na família, esse lugar de cuidado ser destinado à mãe.

Importa, ainda, destacar que assumi como ponto de partida um horizonte que em muito rompe com as perspectivas que orientam a maior parte das pesquisas e trabalhos no campo do Autismo, e, nessa direção, não busquei horizontes psicométricos ou nosológicos para compreender essa experiência. Visei, pois, à interrogação e interpretação a partir de um diálogo com a compreensão de existência como enunciada na Fenomenologia Hermenêutica de Martin Heidegger. Nessa direção, busquei compreender a experiência em sua condição de singularidade, sem tecer nenhuma generalização, com um olhar que se aproximou da própria experiência.

Direcionei-me por esse caminho também por compreender a relevância de tal pesquisa, ao se aproximar da experiência, para a prática psicológica clínica, assim como para o campo da saúde junto a essa população. Como já dito, enquanto psicóloga atendo a mães que assumem a responsabilidade pelos cuidados com seus(uas) filhos(as) diagnosticados(as) com Autismo, e elas relatam sofrimentos de diversas ordens nesses cuidados, muitos referentes à própria condição atribuída a seus(uas) filhos(as). Mas também revelam muitas outras experiências e questões em suas narrativas-histórias.

Dentro do recorte que constitui o universo desta dissertação que elaborei, poucas foram as pesquisas encontradas que abordaram a experiência da maternidade com filhos(as) com autismo, principalmente a partir do horizonte da Fenomenologia

Hermenêutica. Tal afirmativa decorre da realização de revisão sistemática da literatura que fiz com o objetivo de construir a dissertação. Nesse levantamento, fiz a busca nas plataformas de dados da Biblioteca Eletrônica Científica Online – SciELO (sigla de *Scientific Electronic Library Online*), do portal de Periódicos Eletrônicos de Psicologia – PePSIC e da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde – Lilacs, usando os indexadores booleanos and e or e os seguintes descritores: autismo, TEA, Fenomenologia, Fenomenologia Hermenêutica, maternidade. Realizei vários cruzamentos desses descritores a partir desses indexadores booleanos, tais como: Autismo or TEA and Maternidade; Autismo and Maternidade and Fenomenologia; Autismo or TEA and Fenomenologia and Maternidade; Autismo or TEA and Fenomenologia Hermenêutica; Experiência and Mãe and Autismo; Autismo or TEA Níveis II e III de Suporte and Mães and Fenomenologia.

Assumi como critérios de inclusão: artigos provenientes de pesquisas realizadas com mães de pessoas com Autismo; e pesquisas que abordassem a experiência da maternidade no referido contexto. E como critérios de exclusão: artigos de áreas fora do âmbito da Psicologia e da Fenomenologia Hermenêutica.

Na tentativa de realizar uma primeira cartografia da temática aqui proposta, fiz um levantamento das pesquisas, no campo da Psicologia, de algum modo a ela relacionadas. Nesse levantamento, encontrei 36 artigos que, em sua maioria, abordam a questão da maternidade, mas não tratam especificamente da experiência de mães de filho(a) com autismo níveis II e III de suporte.

Com os descritores “autismo or TEA and Fenomenologia Hermenêutica”, só encontrei trabalhos na plataforma PePSIC. Quando usei os descritores “Autismo and Maternidade and Fenomenologia”, “Autismo or TEA and mães and Fenomenologia” e

“Autismo or TEA níveis II e III de Suporte and mães and fenomenologia”, não encontrei trabalhos em nenhuma das três plataformas pesquisadas.

Usando o cruzamento “autismo or TEA and maternidade”, encontrei quatro resultados na plataforma SciELO. Excluí os quatro por abordarem questões relacionadas à introdução alimentar, referindo-se ao consumo de chás no primeiro mês de vida, práticas de amamentação, influência dos(as) avós no aleitamento. São estudos que não estão dentro do campo da Psicologia e não abordam especificamente a experiência de mães. Já na Plataforma PePSIC, fazendo uso dos mesmos descritores, encontrei um artigo que correlacionava sintomas de crianças com autismo a traços de personalidade dos seus pais. Também excluí esse artigo do corpo deste trabalho após a leitura do resumo, por abordar questões que não estão relacionadas a esta pesquisa, não contemplando também a experiência dessas mães. Na plataforma Lilacs, encontrei catorze artigos, dois dos quais já haviam aparecido na plataforma SciELO e já tinham sido excluídos, restando doze artigos. Desses, selecionei dois para posterior análise e descartei os demais, por tratarem de nutrição, aborto e amamentação.

Os artigos selecionados são: “Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista”, de autoria de João Rodrigues Maciel Portes e Mauro Luís Vieira, publicado em 2020 no volume 25 da revista *Psicologia em Estudos* (Portes & Vieira, 2020). Esse artigo trata da experiência de pais e mães de crianças com autismo, revelando que, para as mães, seus companheiros “têm uma tendência de apresentar uma disciplina mais relaxada com a criança com autismo” (p. 1), e que essas mães se sentem sobrecarregadas nas distribuições das tarefas, conseqüentemente, sentem-se estressadas em relação aos cuidados com seus(uas) filhos(as). E “Autismo e Mães, com e sem estresse: uma análise da sobrecarga

materna e do suporte familiar”, de autoria de Kátia Carvalho Amaral Faro et al., publicado em 2019 pela *Revista Psico* (Faro et al., 2019). Esse estudo é quantitativo, e “os resultados revelaram que, [sic] mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga, enquanto as sem estresse perceberam maior suporte da família” (p. 1), apontando a importância de uma rede familiar de apoio para essas mães. Ambos os artigos não estão dentro da perspectiva fenomenológica hermenêutica, mas despertaram interesse por abordarem de algum modo a experiência de mães de filhos(as) com autismo, denunciando algumas questões relacionadas a tal condição.

Já com os descritores “experiência and mães and autismo”, encontrei seis artigos na plataforma SciELO. Desses, também selecionei dois para posterior análise e descartei os outros quatro, por não estarem de acordo com o interesse da pesquisa proposta. Os dois artigos selecionados foram: “Nós, mães de autistas’: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no Youtube”, de autoria de Bárbara Morais Santiago Freitas e Paula Gaudenzi, publicado em 2022 na *Revista Ciência e Saúde Coletiva* (Freitas & Gaudenzi, 2022). Esse estudo adota um viés psicanalítico e faz uma análise das narrativas dessas mães, apontando para alguns dos “percalços emocionais” de se ter um(a) filho(a) com autismo. E “A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo”, de autoria de Gisella Mouta Fadda e Vera Engler Cury, publicado em 2019 pela *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa* (Fadda & Cury, 2019). Trata-se de pesquisa em fenomenologia, mas não no campo da Fenomenologia Hermenêutica. As autoras buscaram compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais com filhos(as) com autismo, e os achados mostraram que o diagnóstico abre outra compreensão acerca do(a) filho(a); que as mães negligenciam os cuidados de si em prol do bem-estar dos(as) filhos(as);

que se valem das brincadeiras como forma de tornar a relação mantida com os(as) filhos(as) mais gratificante; e identificaram a escola como parceira nos cuidados com os(as) filhos(as).

Ainda com os descritores “experiência and mães and autismo”, encontrei treze artigos na plataforma Lilacs, seis dos quais já indexados na SciELO, e descartei os demais, por não atenderem aos critérios de inclusão da pesquisa. A Tabela 1, apresentada a seguir, mostra o quadro dos descritores com os resultados obtidos em cada base de dados consultada.

Tabela 1

Quadro dos achados nas plataformas SciELO, Lilacs e PepSIC

Descritores	Resultados SciELO	Resultados Lilacs	Resultados PepSIC
Autismo <i>or</i> TEA <i>and</i> Maternidade	4 artigos no total. Nenhum dentro do critério de inclusão	14 artigos no total. Nenhum dentro do critério de inclusão	1 artigo no total. Nenhum dentro do critério de inclusão
Autismo <i>and</i> Maternidade <i>and</i> Fenomenologia	Nenhum	Nenhum	Nenhum
Autismo <i>or</i> TEA <i>and</i> Fenomenologia <i>and</i> Maternidade	Nenhum	Nenhum	1 artigo no total. Nenhum dentro do critério de inclusão
Autismo <i>or</i> TEA <i>and</i> Fenomenologia Hermenêutica	Nenhum	Nenhum	1 artigo no total. Nenhum dentro do critério de inclusão
Autismo <i>or</i> TEA <i>and</i> Mães <i>and</i> Fenomenologia Hermenêutica	Nenhum	Nenhum	1 artigo no total. Nenhum dentro do critério de inclusão
Experiência <i>and</i> Mães <i>and</i> autismo	6 artigos no total. 2 artigos dentro do critério de inclusão	13 artigos no total. Nenhum dentro do critério de inclusão	Nenhum

Nota. Elaborado pela autora.

Frente a tudo que foi exposto, compreendi a relevância de estudos que se voltem para a experiência de mulheres-mães que têm filhos(as) com autismo e busquei compreender essa experiência de maternagem. Considero importante destacar que no levantamento realizado encontrei poucos estudos orientados por esse objetivo, e nenhum conduzido sob a perspectiva fenomenológica hermenêutica.

Nessa direção, retomo que meu objetivo principal na pesquisa – apresentada nesta dissertação – foi favorecer a compreensão sobre as experiências de maternidade de mulheres com filhos(as) diagnosticados com autismo, de nível II ou III de suporte. Esse objetivo geral desdobrou-se nos seguintes objetivos específicos: buscar descrever e problematizar a compreensão do autismo sob o olhar biomédico, a partir de um horizonte aberto pela Fenomenologia Hermenêutica; discutir como a literatura especializada tem compreendido a maternagem, denominada informalmente de “atípica”, e o que tem sido apontado sobre ela; e descrever, compreender e interpretar as narrativas de mães de crianças com diagnóstico de autismo, nível II ou III.

Na busca de corresponder a esses objetivos, essa dissertação foi construída da seguinte forma: no capítulo I, discorro sobre o autismo desde o reconhecimento de sua existência, há cerca de oitenta anos, quando dois psiquiatras austríacos listaram critérios para diagnosticar crianças que apresentavam comportamento muito diferente do manifestado pela maioria das crianças de então. Além de tratar de questões relativas às primeiras identificações médicas frente ao que viria a ser nomeado como autismo, apresento o desdobramento daquelas impressões médicas iniciais. Nesse capítulo abordo ainda a questão da maternidade em seu contexto histórico até a contemporaneidade, dissertando sobre o autismo no centro da vida de mulheres que têm filhos(as) diagnosticados(as) com autismo níveis II ou III de suporte. A partir da

visão fenomenológica, problematizo a experiência dessas mães, compreendendo que o diagnóstico não impõe um modo de ser simplesmente dado. No capítulo dois descrevo a trajetória da pesquisa, considerando os horizontes abertos por ela própria, no qual busquei apontar para outras compreensões possíveis, orientada pela compreensão de existência conforme apontada na Fenomenologia Hermenêutica de Heidegger. Adotei como caminho as orientações abertas pela Hermenêutica Filosófica de Gadamer, enquanto possibilidade de um caminho metódico. Apresento também nesse capítulo as colaboradoras que foram convidadas a participar: mulheres-mães de criança com diagnóstico de Autismo níveis II e III. E finalizo expondo minha compreensão de que o encontro com cada colaboradora permitiu, a partir de uma conversação, o desvelamento de um horizonte possível acerca da experiência de mães de criança diagnosticada com Autismo nível II ou III. No capítulo três apresento a experiência de mães com filho diagnosticado com autismo, aproximo-me de uma compreensão do que narram e interpreto compreensivamente as narrativas de cada uma delas. As minhas colaboradoras foram convidadas aleatoriamente entre uma grande quantidade de mães conhecidas das mães que atendo. Nele mostro como me aproximei de suas experiências, compreensivamente, buscando o sentido hermenêutico da experiência de maternagem na maternidade de cada uma dessas colaboradoras, desvelado em suas narrativas. Por fim, apresento algumas das considerações que se fizeram possíveis na caminhada da pesquisa que deu base a essa dissertação. Nessa direção, importa destacar que o olhar para essas experiências possibilitou ampliar a própria compreensão de maternidade junto a essas mulheres, assim como aponta para a importância do cuidado em saúde ir além do diagnóstico, atentando-se para as especificidades da conjuntura e do contexto em que tal experiência se dá.

1 Autismo e Maternidade: Problematizações e Reflexões

Busco, aqui, desenvolver uma breve contextualização/caracterização de compreensões, concepções que considere importantes na elaboração da dissertação, de modo a apresentar ao(à) leitor(a) meus horizontes prévios acerca da maternidade e do próprio autismo. Compreendo que tal movimento possibilita uma primeira apropriação dos meus próprios pressupostos acerca do fenômeno estudado, no diálogo com autores(as) que já estudam tal situação existencial. Nesse diálogo, recorro também a autores(as) da Fenomenologia Hermenêutica para problematizar e ampliar as compreensões já existentes acerca do autismo, da experiência de maternagem e da própria concepção de saúde e doença. Tal direção permitiu-me, de certa forma, a construção ou apropriação do horizonte que me posicionou junto às mães que busquei escutar, no sentido de já me abrir para o diálogo com elas.

Dito isso, importa destacar que iniciei este capítulo com uma discussão preliminar sobre o autismo, atentando-me para como vem sendo compreendido no campo do neurodesenvolvimento. Apesar de essa perspectiva compreensiva não consistir no meu ponto de partida compreensivo acerca da existência humana, tomo esse caminho porque é a partir desse horizonte que o autismo vem sendo majoritariamente estudado, inclusive no campo da Psicologia. Percorri essa trilha com o intuito de problematizar tal concepção à luz da compreensão fenomenológica hermenêutica da existência, da concepção de saúde e doença, e dessa própria situação existencial.

No segundo momento deste capítulo, volto-me para discutir a concepção de maternidade e o processo de maternagem junto a filhos(as) com autismo. Aqui, vale destacar que, ao me referir à maternagem, estou tratando dos cuidados “maternos”, e

quando uso o termo maternidade, quero nomear o estado de ser mãe. Nessa parte do capítulo, busquei pôr em reflexão e discutir a maternidade dita “atípica”, no diálogo com autores(as) que estudam a maternidade de modo mais amplo, ou mesmo com famílias com um membro com o diagnóstico – formal ou informal – de autismo.

1.1 Contextualização do Autismo e uma Breve Problematização a Partir da Fenomenologia Hermenêutica

Ressalto que o autismo começou a ser reconhecido no mundo nos anos 1940, não ainda com essa terminologia. Na época, dois psiquiatras austríacos, Leo Kanner e Hans Asperger, um morando nos Estados Unidos da América (EUA) e o outro na Áustria, descreveram, no período da Segunda Guerra Mundial, uma lista de critérios para diagnosticar o que imaginavam ser uma síndrome autista (Fadda, 2015).

Leo Kanner – psiquiatra austríaco, radicado nos EUA – escreveu o primeiro artigo científico sobre a referida condição e a tratou como um conjunto de “Distúrbios Autistas de Contatos Afetivos”. Ele descreveu sistematicamente as características de pouco menos de uma dúzia de crianças que se comportavam de modo diferente das demais e que despertavam estranhamento em quem com elas convivia. Kanner observou que tais crianças tinham dificuldades de socialização e as descreveu como acometidas de um autismo infantil e precoce. O psiquiatra compreendia que naquela condição havia uma raiz biológica e que aquelas crianças já nasciam com comprometimentos em suas habilidades sociais. Essas não se desenvolveriam adequadamente devido a tais comprometimentos orgânicos (Kanner, 1943).

Um pouco mais tarde, ainda em suas descrições em torno daquelas crianças, Kanner (1949) identificou outra possível causa geradora do autismo. Paralelamente

às questões genéticas, o psiquiatra observa que a ausência de afeto naquelas crianças poderia ser decorrente do ambiente parental. Para Kanner (1949), os pais e as mães daquelas crianças apresentavam expressiva falta de acolhida aos(as) filhos(as).

Ainda durante a Segunda Guerra Mundial, o também pesquisador austríaco Hans Asperger, voltando sua atenção para o autismo, propõe uma alteração na terminologia da condição, que passou a chamar de Psicopatia Autista, em contrapartida à nomeação de Kanner como distúrbio. Seu estudo também foi com crianças e corroborou a concepção de Kanner acerca da existência de questões genéticas que se desdobram nas dificuldades de socialização apresentadas por essas crianças (Asperger, 1949).

Na época, a ideia de que o modo como as famílias se relacionavam com suas crianças poderia causar o autismo também ganhou força. Essa semente, plantada em paralelo com a ideia da causa genética, agora germinava e dava origem à expressão estadunidense *refrigerator mother* (“mãe geladeira”). De cunho psicanalítico, a expressão aludia a uma análise do exercício da maternidade e atribuía o autismo à frieza das mães no trato com seus(uas) filhos(as) (Salvador, 1993).

A partir dos anos 1980, o autismo passou a ser compreendido como um transtorno do neurodesenvolvimento de origem multifatorial, ao qual eram ainda atribuídas causas genéticas e ambientais. Encontra-se classificado tanto na quinta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5 (sigla em inglês de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) (American Psychiatric Association, 2013) quanto na décima primeira revisão da Classificação Internacional de Doenças – CID-11 (World Health Organization, 2019), sendo desdobrada em níveis que variam de acordo com o grau de dependência que a pessoa

com autismo apresenta para realizar sozinha as atividades cotidianas (Strelhow, 2016). Os chamados transtornos do neurodesenvolvimento, para a Medicina, são disfunções neurológicas capazes de afetar a memória, a atenção, a interação social, a percepção, a linguagem e as habilidades motoras, que abrangem desde um amarrar de cadarços (coordenação motora fina) até a ação de andar (coordenação motora grossa). O bom desempenho dessas atividades da vida diária depende, para a medicina neurológica, de a pessoa não apresentar algum dos transtornos do neurodesenvolvimento. Em havendo esses transtornos, conforme a Neurologia, são afetadas as funções executivas, responsáveis por habilidades como as mencionadas (Uehara et al., 2016).

O autismo, nos últimos anos, tem apresentado incidência mundial elevada. Uma pesquisa realizada em 2020 pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC, sigla em inglês para *Center of Disease Control and Prevention*) em 11 localidades dos Estados Unidos, apontou que 1 em cada 36 crianças de 8 anos tem autismo (Maenner et al., 2023). No Brasil, os recenseamentos anteriores a 2022 não incluíam perguntas sobre a existência de pessoas autistas na família. Desse modo, não há ainda informações oficiais, mas estima-se que em torno de dois milhões de pessoas autistas façam parte da nação brasileira.

As pessoas com autismo podem apresentar: dificuldade de comunicação – muitos, inclusive, são não verbais, enquanto outros apresentam a fala tardiamente; dificuldades na socialização; e interesses restritos e repetitivos, aqui incluídas situações em que se registra pouco uso da imaginação. Também podem enfrentar dificuldades de ordem motora – há casos em que o desfralde torna-se demorado, a autonomia na alimentação nem sempre é alcançada, e as atividades rotineiras de uma vida infantil ou infanto-juvenil necessitam de adaptações (Orrú, 2019).

O diagnóstico do autismo resulta de um processo investigativo dos sinais inicialmente observados pelos pais, avós, escola. O processo tem início com uma avaliação neuropsicológica que inclui anamnese, entrevistas com pai e mãe e aplicação de testes e questionários de rastreio por psicólogos(as) de abordagem comportamental ou neuropsicólogos(as). Nesse momento, que pode durar meses, verifica-se atenção concentrada, dividida, compartilhada, nível intelectual, memória operacional, flexibilidade cognitiva, linguagem (principalmente em relação à pragmática) e habilidades sociais. Entram nesse olhar neuro-avaliativo escalas de observação organizadas em diversos âmbitos: sensorial, relacional, imagem corporal e de autocuidado. O foco dos(as) avaliadores(as) é a relação cérebro-comportamento (Miranda et al., 2018).

O relatório da avaliação neuropsicológica é recebido por neuropediatras ou psiquiatras, profissionais que associam os dados obtidos na avaliação neuropsicológica às suas observações clínicas. No encontro para a devolutiva do diagnóstico, a família já recebe orientações para a promoção do neurodesenvolvimento de seu(ua) filho ou filha. Os relatórios que embasam o diagnóstico de autismo falam de déficits cognitivos, deficiências nas funções executivas, alterações na memória, e de comprometimentos na atenção, na função motora, na linguagem, sensoriais, entre outros (Strelhow, 2016).

Dentro dos protocolos médicos, o diagnóstico do autismo tem se baseado majoritariamente nas informações pertinentes ao gênero masculino, desconsiderando singularidades de meninas e mulheres. Revisitando a história das mulheres sob o ângulo do determinismo biológico, percebemos que esse determinismo impacta socialmente a vida das mulheres. Ele se enraíza nos estudos genéticos e da Neurociência, e apresenta explicações acerca das diferenças entre mulheres e

homens sem levar em conta processos históricos sociais com repercussão na cultura de gênero, expressa em torno de interesses de grupos sociais dominantes. As descrições genéticas e biológicas como um todo foram assimiladas pelo poder médico, que vem trazendo ao longo de décadas representações dos homens e das mulheres na sociedade. Portanto, muitas vezes, meninas e mulheres com autismo não são incluídas nos critérios diagnósticos dessa mesma medicina determinista, por compreendê-las como tendo um jeito feminino de ser e de se comportar: naturalmente mais caladas (historicamente sem lugar de fala), naturalmente sem muitas habilidades sociais (historicamente destinadas à casa), entre outras características atribuídas a um estado natural do gênero, muito embora tenham sido educadas, dentro de uma cultura patriarcal, a camuflar seus comportamentos, que a Medicina entende como neurodivergentes (Orrú, 2024).

Retomando a questão dos diagnósticos em geral, sejam emitidos para meninos ou meninas, é a partir deles que as crianças ou adolescentes são levados(as) por seu responsável – geralmente mães – a espaços terapêuticos, nos quais são submetidos(as) a intervenções clínicas com base no que determina a maioria dos laudos com vistas ao seu desenvolvimento neuro-motor-cognitivo. A avaliação neuropsicológica tem servido de base para os planos de “tratamento”, intitulados Plano de Ensino Individualizado (PEI). Nas clínicas, profissionais da Psicologia, da Terapia Ocupacional, da Psicomotricidade, da Psicopedagogia (e áreas afins) trabalham, frequentemente, dentro de uma perspectiva nosológica e seguem orientações de abordagens tais como a behaviorista radical, a cognitivo-comportamental e a Análise do Comportamento Aplicada (ABA, sigla em inglês para *Applied Behavior Analysis*). Na busca para tornar essa criança ou adolescente que apresenta o autismo de nível II ou III de suporte o mais “funcional” possível, há a

delimitação de jornadas diárias a serem cumpridas com terapias voltadas para as referidas aprendizagens comportamentais, cuja perspectiva terapêutica é bastante valorizada pelos(as) psiquiatras e neurologistas (Sella & Ribeiro, 2018).

Quanto ao diagnóstico do autismo, problematizo aqui o próprio, em sua síntese, e, logo adiante, sob o viés fenomenológico existencial. Em sua essência, observo que os diagnósticos de autismo vêm sendo largamente utilizados para deflagrar condicionamentos comportamentais, o que se traduz em obstáculos às possibilidades futuras de transformação das crianças sem que passem a priori pelas rigorosas intervenções terapêuticas multidisciplinares. As classificações diagnósticas vêm ocupando um lugar de destaque, inclusive no processo de escolarização. Para Rodrigues e Amarante (2018), os laudos “não passam, entretanto, de meras redescrições em termos técnicos mais ou menos rebuscados, sem qualquer valor explicativo ou preditivo sobre como se dará a estruturação psíquica de uma criança”.

A autora e o autor acrescentam:

Quando o CID expresso em um laudo substitui ou se agrega ao nome de uma criança (“o meu aluno autista “, como não raro ouvimos), corremos o grave risco de que a única forma de olhar para ela se dê a partir de *premonições pinelianas* desde as quais se rouba o futuro porque, com um diagnóstico posto na condição de definir o ser, se inibe no presente da vida da criança qualquer esperança dos pais e dos professores de aposta em sua constituição. (Rodrigues & Amarante, 2018, p. 141)

No que respeita ainda aos diagnósticos, Moysés e Collares (2002) são incisivos, e vão dizer que:

os profissionais, com sua formação acrítica e a-histórica, exercem, a maioria sem se dar conta, seu papel de vigilantes da ordem. Crentes nas promessas

de neutralidade e objetividade da ciência moderna e, portanto, na sua própria neutralidade e objetividade, não sabem lidar com a vida, quando se defrontam com ela. Sem disponibilidade para olhar o outro, protegem-se ancorando-se em instrumentos padronizados de avaliação. (Moysés e Collares, 2018 p. 154)

Tais impressões provém do artigo “Patologização da vida de crianças e adolescentes em tempos sombrios”, no qual os referidos autores ainda pontuam que aprendizagem e comportamento, assim como crianças e adolescentes, são “os alvos preferenciais dos processos que buscam padronizar, normatizar, homogeneizar, controlar a vida” (Moysés & Collares, 2002, p. 158).

Considerando que busquei em minha dissertação lançar um olhar fenomenológico hermenêutico para a experiência de mães com filhos(as) diagnosticados(as) com autismo, problematizei esse contexto nosológico em que o Autismo na contemporaneidade tem sido largamente instalado, a ponto de modificar o ritmo de vida de muitas mães: percebendo sinais de autismo no(a) filho(a), as famílias – em especial as mães – são envoltas, após o diagnóstico, em um movimento frenético que as atrai para o propagado desenvolvimento neurológico de seus(uas) filhos(as) e aqui, sem desqualificar as práticas, uma vez que há em mim o respeito pela ciência, questionei e busquei compreender a experiência dessas mães, afinal, esse era o meu objeto de pesquisa. Seriam elas, após o diagnóstico de Autismo do(a) filho(a) e diante da nova vida que se lhes apresenta, em meio a terapias com equipes multidisciplinares, pessoas sobreviventes, desterritorializadas em suas maternidades? Essas mães transitam existencialmente atravessadas por quais tonalidades afetivas? Essa foi minha a minha maior interrogação, enquanto trazia originalmente em minha bagagem inquietações clínicas acerca da experiência dessas

mães de filhos(as) com diagnóstico de Autismo. Ao longo do percurso da pesquisa eu parecia estar, em paralelo, escutando Mattar e Halfeld (2022, p.121) :

A clínica de afinação fenomenológico - hermenêutica procura cessar o movimento ininterrupto da técnica e silenciar suas prescrições que pautam a lida usual com os entes, para dar lugar à escuta ao ser dos entes, que encaminhe o ser-aí, mesmo quando se manifesta ao modo da privação cotidiana do pensar, sendo este ente, enquanto existente, o que se define como pensamento, cuidado e interpretação do ser, em seu mostrar-se revelador do tempo histórico.

Desse modo, debrucei-me em compreender as mães de crianças com diagnóstico de autismo, não em verdades reveladas a partir de suas experiências, mas desveladas em suas experiências de maternar seus(uas) filhos(as), uma vez que o sentido nasce na própria experiência e a experiência é estreitamente vinculada à historicidade. Durante a pesquisa, enchi-me de expectativas em torno do que eu ouviria nas entrevistas narrativas. Era uma expectativa pela linguagem materna que chegaria a mim e que, do meu lugar de pesquisadora, eu buscaria compreender inspirada pela Fenomenologia Hermenêutica.

Gadamer (2017) aborda que “a linguagem tem sua própria historicidade. Cada um de nós tem sua própria linguagem. Não existe, em absoluto, o problema de uma linguagem comum para todos” (p. 71). Existe apenas a maravilha de que, apesar de termos todos uma linguagem diferente, podemos nos compreender além dos limites dos indivíduos, dos povos e dos tempos. Essa maravilha não pode certamente ser dissociada do fato de que também as coisas sobre o que falamos apresentam-se diante de nós como algo comum, quando falamos sobre elas. O modo de ser de uma coisa só se expressa quando falamos sobre ela. O que entendemos por verdade –

revelação, desocultação das coisas – tem, portanto, sua própria temporalidade e historicidade.

A minha motivação pela compreensão da experiência materna após o diagnóstico de autismo dentro de uma visão fenomenológica deveu-se ao entendimento de que não havia como compreender determinada mãe que experiencia a maternidade em contexto de autismo e ter o alcance do como é essa experiência sem ouvi-la sob uma escuta fenomenológica hermenêutica existencial. Nessa direção,

Heidegger nota que é necessário evitar aquele equívoco que consiste em entender o transpor-se no outro como um transpor-se no lugar do outro, como um transpor-se imaginário em seu lugar por assim dizer como uma simulação, e, portanto, em compreender a empatia como uma transposição “*apenas como-se*”; *fazer como-se* “nós fossemos o outro ente”. (Heidegger como citado em Costa, 2022, p. 43)

Dentro dos protocolos da Medicina, o diagnóstico do autismo tem se baseado majoritariamente nas informações pertinentes ao gênero masculino, desconsiderando singularidades de meninas e mulheres. Revisitando a história das mulheres sob o ângulo do determinismo biológico, percebemos que esse determinismo impacta socialmente a vida das mulheres. Ele se enraíza nos estudos genéticos e da Neurociência, e apresenta explicações acerca das diferenças entre mulheres e homens sem levar em conta processos históricos sociais com repercussão na cultura de gênero, expressa em torno de interesses de grupos sociais dominantes. As descrições genéticas e biológicas como um todo foram assimiladas pelo poder médico, que vem trazendo ao longo de décadas representações dos homens e das mulheres na sociedade. Portanto, muitas vezes, meninas e mulheres com autismo não são incluídas nos critérios diagnósticos dessa mesma medicina determinista, por

compreendê-las como tendo um jeito feminino de ser e de se comportar: naturalmente mais caladas (historicamente sem lugar de fala), naturalmente sem muitas habilidades sociais (historicamente destinadas à casa), entre outras características atribuídas a um estado natural do gênero, muito embora tenham sido educadas, dentro de uma cultura patriarcal, a camuflar seus comportamentos, que a Medicina entende como neurodivergentes (Orrú, 2024).

Como a perspectiva nosológica não orientou o meu olhar para a experiência, problematizo aqui tal compreensão acerca da existência humana. Busquei pressupostos outros para esse diálogo. Nessa direção, Gadamer (2011) lembra que “a medicina é, na verdade, apenas um dos aspectos da vida social que nos coloca diante de problemas através da ciência, da racionalização, da automatização e da especialização” (p. 117). O destaque do autor é relevante, na medida em que o paradigma e o poder biomédico ainda se constituem de modo privilegiado entre os cuidados no contexto da saúde. Vale destacar que tal perspectiva se embasa numa compreensão positivista acerca da existência humana e, nessa direção, busca estabelecer paradigmas e normativas para determinar o que é saúde e doença, normal e patológico, assim como o que é um desenvolvimento típico e um desenvolvimento atípico ou divergente. Gadamer (2011), no entanto, alerta sobre o fato de que:

A saúde não permite que valores padrões, transferidos ao caso singular com base em experiências médias, se imponham pois isso seria inadequado. Utilizei propositalmente a expressão “inadequado” para tornar consciente que aplicações de regras, com base em valores de medida, não é algo natural. (p. 113)

Com base em tal compreensão, Gadamer (2011) põe em questão o próprio fazer médico e o modo como vem se efetivando a partir da modernidade, denunciando que tal olhar muito sabe sobre a doença, mas pouco ou nada sabe sobre aquele(a) que se encontra adoecido(a). O questionamento em evidência aqui se amplia, abrangendo a ação dos(as) demais profissionais de saúde, principalmente para o fazer em Psicologia, que lida em seu cotidiano com a existência, e não com a vida em sua dimensão puramente biológica ou orgânica.

Assumo ainda orientações da perspectiva fenomenológica existencial de Heidegger, de quem Gadamer foi discípulo, compreendendo que doença e saúde não podem ser tidas apenas como a presença ou a falta de algo, nem mesmo como um processo, mas se constituem, antes de qualquer coisa, como modos co-originários que pertencem ao modo de ser-homem, enquanto existência, modos de ser e encaminhar-se existencialmente. De forma que ser-saudável sempre resguarda em si a possibilidade de ser-doente e vice-versa, não são estágios e tampouco dizem respeito apenas a comportamentos, mas constituem modos de habitar o mundo que são sempre compartilhados com outros seres-humanos. Discussões acerca de saúde e doença, enquanto modos de ser do ser-humano, estão nos *Seminários de Zollikon*, coletânea constituída por palestras e discussões realizadas por Heidegger (2001a) junto a psiquiatras e terapeutas, que põe em interrogação o olhar positivista acerca da existência humana e, conseqüentemente, acerca dos fenômenos da saúde e da doença. Nesses seminários, o filósofo chama a atenção para a condição do adoecimento enquanto fenômeno de privação, e não de falta ou ausência de algo, como costumeiramente é compreendido. O modo da privação impõe exatamente o reconhecimento da nossa condição originária enquanto abertura ao mundo, a nós

mesmos e aos outros. No caso da privação, essa abertura que já somos não deixa de ser, mas encontra-se num modo restritivo.

A partir desse horizonte, questionei-me para esta dissertação: será que o autismo poderia ser compreendido enquanto condição existencial, na qual essa abertura que já somos se revela/se dá de outro modo? Importou também compreender que estar aberto não implica um modo determinado de ser e, nessa direção, não há um modo que seja natural ou simplesmente adequado, mas o que se dá são modos possíveis de encaminhar-se existencialmente enquanto humanos que somos.

A partir da perspectiva fenomenológica hermenêutica, compreendo que as “limitações” – sejam físicas, sejam orgânicas, sejam neurológicas – não correspondem simplesmente a um desequilíbrio ou transtorno. E, mesmo seres humanos que compartilhem condições existenciais, no caso em questão o autismo, são radicalmente singulares, visto que a própria existência, em sua condição mais originária, é radicalmente singular e plural ao mesmo tempo. Considero importante lembrar, pois, que a existência se dá sempre num mundo junto e compartilhado com os(as) outros(as) e, ao mesmo tempo, que a experiência é da ordem de uma irrepetibilidade, ressoa singularmente em cada um(a) que a experiencia, na medida em que cada um(a) já se encontra e em todas as situações situado(a) em pontos diversos. Mesmo os modos restritivos, são possibilidades existenciais de o ser-humano continuar a ser e, nessa direção, há sempre a possibilidade de ele ir além do que está sendo e como está sendo.

Nessa direção, compreendo que o diagnóstico não impõe um modo de ser simplesmente dado, podendo talvez apenas desvelar contornos existenciais, limites. Mas preciso reconhecer que os limites são sempre abertos/colocados pelo mundo no qual já nos encontramos desde sempre lançados e tendo como tarefa cuidar de ser.

Mundo enquanto teia de significância, orientadora de modos de ser. Compreender a existência enquanto abertura e indeterminação, implica reconhecer que há sempre para o ser-humano a possibilidade de ser de outro modo. Heidegger (2001a, p. 164), ao remeter-se ao modo de ser do ser-humano, observa que:

Quando estou aqui sentado posso me levantar a qualquer momento e sair pela porta. Sou essa potencialidade de sair pela porta mesmo que eu não a execute. Mas quando eu a executo e realmente saio pela porta, essa potencialidade de ser ainda está presente, exercendo sua presença e (co)constituindo o meu Dasein².

Heidegger (2001a) ainda põe em “des-construção” a ideia de corpo tal como assumida pelas ciências da saúde, e nessa direção propõe a compreensão de corporar, destacando a noção de que somos um e num corpo e não possuímos um corpo, como tradicionalmente é visto. Corpo não é um objeto ou uma coisa que nós temos, nós existimos e, na medida em que somos, corporamos. Nessa direção, afirma que

o corporar vivenciado na consciência do corpo vivo é um ser do “eu sou”, do eu-pessoal – eu sou meu corpo vivo ou meu corpo vivo é que me é? Ou será que o corpo vivo é um objeto de um ter – eu tenho um corpo vivo ou é o corpo vivo que me tem? (Heidegger, 2021, p. 465)

Feita essa breve discussão, passo a pôr em reflexão o fenômeno da maternidade e como ele tem sido pensado pela literatura, assim como e

² Vale deixar claro que apesar de a tradução ter optado pelo termo potencialidade, o sentido atribuído por Heidegger é o de possibilidade, ser-possibilidade, pura possibilidade de ser na medida em que não há nada que me seja previamente dado ou natural. Não há nada que seja natural ao ser-humano, nessa direção, a existência não é compreendida em categorias ou analisada a partir de qualidades que se possa ter ou não.

principalmente no que diz respeito à maternidade para a mulher-mãe de uma criança com diagnóstico de autismo.

1.2 Maternidade em Discussão: Generalidades Históricas

Maldonado (2017), em *Psicologia da gravidez: gestando pessoas para uma sociedade melhor*, trata em um capítulo da história do amor materno. Nele, a autora destaca que Maria, na tradição cristã, é representada como símbolo da maternidade, sendo retratada como exemplo de pureza, humildade, renúncia, caridade e santidade. Essa perspectiva ainda hoje é bastante vinculada à figura materna. No século XVI, na Europa, a maternidade continua sendo associada à concepção de virtude. Considero importante lembrar que, com a peste, um terço da população foi extinta e à mulher coube a responsabilidade pela renovação de um povo, na medida em que se torna destinada à maternidade.

Maldonado (2017) acrescenta que, nesse contexto, a representação social da mulher, sendo mãe, era enaltecida. Nessa época, na Europa, o status da mulher estava diretamente articulado à maternidade, e de algum modo se esperava que se tornasse mãe e tivesse muitos(as) filhos(as). Após o nascimento, no caso das famílias financeiramente abastadas, os cuidados com os(as) filhos(as) eram confiados a uma “ama”, que não só amamentava como exercia as atividades necessárias para a sobrevivência da criança em tempo integral.

Ainda de acordo com Maldonado (2017), outro dado histórico relevante é que, após o século XVII, com as reformas religiosas, os conceitos morais em relação à família e à maternidade ganham força, levando os(as) filhos(as) que eram gerados fora do casamento a ser abandonados(as) em conventos. Essa prática europeia

chegou ao Brasil colonizado. As mulheres, por questões morais impostas, também recorriam à prática do aborto ou do infanticídio, este último punido pela lei vigente.

No século XVIII, a mulher era responsável pelos cuidados de catequese e de educação doméstica dos(as) filhos(as) até eles(as) completarem sete anos de idade. Depois dessa fase a mãe os(as) “entregava” ao mundo adulto. A partir do final do século XVIII, o amor materno, então sinônimo de renegação e incondicionalidade, passou a ser exaltado, tendo no filósofo Rousseau um defensor literário. Ainda na modernidade, o corpo da mulher passa a ser visto pela Medicina como destinado à maternidade, concepção que de algum modo ainda permeia a nossa sociedade ocidental (Maldonado, 2017).

Nos anos 1980, a amamentação passa a ser defendida e estimulada no âmbito da saúde, sendo muitas vezes indicativa socialmente de uma boa mãe (Maldonado, 2017). Essa concepção acaba por instituir o aleitamento materno como obrigatório, orientando que ele aconteça exclusivamente até os seis meses de idade e que continue até pelo menos os dois anos de vida da criança. Todavia, sem desprezar os benefícios advindos do aleitamento materno, considero importante reconhecer que tal discurso pode contribuir para o sofrimento e a discriminação de muitas mães que não podem ou não querem amamentar seus(uas) filhos(as), quaisquer que sejam as suas razões.

Considero importante, pois, questionar se a maternidade pode ser delimitada em um modelo ou modo específico pelo qual os cuidados com o(a) filho(a) se darão. Há um modo único de ser mãe? O que significa ser uma boa mãe? São questões que se impõem na medida em que se busca estudar tal experiência.

A identidade materna é assumida mais intensamente se a mulher receber apoio e for estimulada com afeto a cuidar do ser humano que chega ao mundo (Peterson, 1996). Segundo Peres et al. (2019):

É preciso, no entanto, observar que a expressão “cuidado” geralmente indica, em seu uso ôntico – cotidiano, uma atitude de cuidar de si, de alguém ou de algo, geralmente com o propósito de fazer algum bem. Contudo, o sentido ôntico do termo cuidado não se confunde com o sentido ontológico, embora haja uma relação entre ambos. (p. 169)

Ainda sobre o mesmo assunto,

é possível dizer que o cuidado designa as três principais estruturas do Dasein em sua unidade: estar – jogado, projeção, ocupação. Projetar-se é projetar-se nas possibilidades, mas as possibilidades são aquelas que me estão disponíveis, pois elas dependem de minha circunstância histórica, cultural e material. (Peres et al., 2019 , 143 -176)

Quando em minha pesquisa atentei para o método de produção de sentidos, busquei observar com esmero todos os indicativos de sentido, singulares, no processo de compreensão da experiência vivida pelas colaboradoras. A partir do delineamento teórico apreendi das entrevistas e do diário de bordo a análise aqui constituída pela experiência das mães em suas maternagens.

Em uma visão feminista acerca da questão da maternidade, uma pesquisa realizada por Sá (2010) nos trouxe falas de mulheres entrevistadas que apontavam a existência de um fardo quando tentavam conciliar a maternidade com as suas atividades profissionais. Quando mulheres trocam sua vida profissional pelo retorno ao lar sentem que desempenham um papel que historicamente perdeu muito em valor: o de ser mãe em tempo integral, sem duplas jornadas.

Sobre a maternidade contemporânea, a literatura mostra que mulheres trabalhadoras, ao optarem por criar seus(uas) filhos(as) com exclusividade, deixando suas carreiras profissionais, podem apresentar depressão em nível mais elevado que aquelas que optam por, mesmo sendo mães, desenvolver suas carreiras (McKim et al., 1999).

A maternidade na Fenomenologia é entendida como um ambiente de cuidado existencial, havendo muitas possibilidades de formação maternal nas diversas comunidades de uma dada sociedade, indicando que o exercício desse papel não é exclusivo de mulher ou homem. Atos de maternagem são fundantes da mundicidade do(a) bebê e de sua mãe. O papel existencial da mãe configura-se na relação mãe-bebê e ela, a mãe, é mediadora inclusive da constituição do mundo de seu(ua) filho(a). O(a) bebê já fez parte da corporeidade de sua mãe. Afetos se encarregam da vinculação entre mãe e bebê. A maternagem é porta para a experiência existencial do(a) filho(a). Essa maternagem pode acontecer no sentido biológico ou adotivo, a afetação mãe e filho(a) por meio dos atravessamentos existenciais constituirá o *Dasein*.

O tornar-se mãe é experiência fenomenológica reveladora de sentido enquanto se é mãe, em todo o percurso da maternidade; considerando-se que o *Dasein* só é sendo com os outros, ontologicamente já se constitui como ser-com-os-outros. A situação de tornar mãe dá-se sempre e a cada instante no contexto dessa mulher junto e com o(a) seu(ua) filho(a), é no caminhar da maternagem que mãe e filho(a) vão se vinculando e se constituindo, lançados ao mundo enquanto existem e cuidam de ser. A maternidade vai sendo desenhada a partir e no horizonte mãe-filho, e o sentido vai sendo desvelado a partir das afetações obtidas na própria experiência.

Stellin et al. (2011) vão dizer, de modo conceitual, que uma mulher se constrói como mãe a partir do que vive subjetivamente na relação de maternagem com seu(ua) filho(a). Os(as) autores(as) não se referem apenas aos cuidados, mas principalmente à história biográfica daquele entrelaçamento parental.

Para Winnicott (1948), é na relação mãe-bebê que a maternidade se constitui. Tal relação não ocorre por meio de um saber apriorístico, teórico, nem se dá de modo instintivo ou pela aplicação de técnicas já definidas. O autor destaca que a maternidade é construída na relação singular e de co-existência entre a mãe (ou a[s] figura[s] que exerça[m] a maternagem) e o(a) bebê, considerando necessária essa dupla convocação, de modo que ambos(as) possam ir se reconhecendo e desvelando possibilidades de ser-juntos(as) e separados(as). Nessa direção, Winnicott (1978) propõe a compreensão da “mãe-suficientemente-boa”, que implica também a falta, a ausência, e não apenas a presença e o cuidado para com os(as) filhos(as).

A partir do diálogo com a concepção heideggeriana do ser-humano enquanto cuidado, compreendo que essa condição da “mãe-suficientemente-boa” que Winnicott propõe implica a possibilidade de transitarmos entre os diversos modos de cuidado que nos são dados existencialmente. Nessa direção, não há um modo de cuidado que seja especificamente desejado, mas o daquele(a) que cuida de ser junto a outro(a) e, nessa medida, cuida de um outro ser-humano, implicando o deslocar-se constantemente entre a solicitude e a substituição. Esses modos de ser são apontados por Heidegger (2008) como modos de ser daquele ente que é junto a outros seres-humanos. Heidegger (2008), ao analisar nosso modo mais originário, observa que nossa possibilidade mais fundamental de ser “diz respeito aos modos caracterizados de ocupação com o mundo, de preocupação com os outros e, nisso tudo, à possibilidade de ser para si mesma” (p. 203). Nessa direção, Evangelista

(2016) alerta sobre o fato de que “possibilidade não significa infinitas opções: pelo contrário, possível é o que posso em cada situação atual” (p. 93).

Comumente, em meu consultório, as pacientes que são mães de pessoas com autismo chegam rotulando-se (até mesmo já no agendamento) como “mães-atípicas”. Na primeira consulta, trazem como queixa “fadiga” e “ansiedade” e, muitas vezes, até generalizam a queixa, enfatizando novamente a referida atipicidade: “a minha queixa é igual à queixa de toda mãe atípica”. A compreensão fenomenológica que tenho ao receber cada uma daquelas mães é a de que nelas há sentimentos relativos à condição de vida de cada uma como principal cuidadora do(a) filho(a) autista, e de que o ponto de convergência é o fato de serem mães de filho(a) autista com níveis II e III de suporte, o que faz com que se reconheçam como “mães-atípicas”. Mas o que seria uma mãe-atípica? Strelhow (2016), a respeito dessas mães, afirma:

Em geral, a rotina cotidiana das mães está envolvida em uma profunda simbiose com a vida de seu/sua filho/a, sendo quase impossível distinguir a rotina da pessoa com Autismo e de sua mãe, seja no processo de cuidado diário, seja no estabelecimento do convívio social. Esta condição de cuidado permanente gera também um sentimento pessoal de especialidade, ou seja, essas mães se sentem especiais por terem um filho/a com deficiência. (p. 56)

Como enuncia Mello (2001), a realidade de uma família na lida diária com o(a) filho(a) autista inclui faltas ao trabalho, queda no padrão financeiro, idas e vindas com o(a) filho(a) às terapias. Seria, pois, nessa direção que se falaria de uma maternidade atípica?

Por fim, mas reconhecendo que essa discussão precisa ser ampliada nesta dissertação e que não se esgotará, assumo como necessário admitir ainda que, em meio ao esgotamento físico e mental da família, o casal passa a enfrentar desgastes

na conjugalidade e alguns recorrem a algum tipo de apoio social como participação em “grupo de pais, serviço de aconselhamento familiar e mobilização de amigos e comunidade”. E é nesse contexto que as mulheres com filho ou filha autista experienciam a maternidade (Lampreia, 2007).

2 Trajetória da Pesquisa: o Caminho Percorrido na Aproximação Junto ao Fenômeno Estudado

Neste capítulo abordo como fiz a trajetória da pesquisa, considerando os horizontes abertos por ela própria, nos quais busco apontar para outras compreensões possíveis orientada pela compreensão de existência conforme apontada na Fenomenologia Hermenêutica de Heidegger. Adotei como trajeto as orientações abertas pela Hermenêutica Filosófica de Gadamer, enquanto possibilidade de um caminho metódico. Apresento também as colaboradoras: mulheres que são mães de uma criança com diagnóstico do Autismo (níveis II ou III). Além disso, exponho minha compreensão do que o encontro com cada colaboradora permitiu, a partir de uma conversação, o desvelamento de um horizonte possível acerca da experiência de mães de crianças ou adolescentes diagnosticadas com autismo nível II ou III.

Com a pesquisa apresentada nesta dissertação, espero contribuir com as discussões voltadas à compreensão e ao acolhimento de mães com filhos(as) autistas, principalmente os diagnosticados em nível II e III de suporte. Com os horizontes abertos pela presente pesquisa, busco apontar para outras compreensões possíveis a partir de um diálogo que vise privilegiar a experiência em sua singularização, além de contribuir com reflexões para o campo da prática em saúde junto a essas famílias, principalmente no que diz respeito ao(à) profissional de Psicologia.

Nessa direção, optei por realizar uma pesquisa qualitativa de caráter fenomenológico hermenêutico. Por que a escolha pela análise compreensiva das entrevistas seguindo o método fenomenológico hermenêutico heideggeriano? A

minha decisão deveu-se ao entendimento de que em todo e qualquer processo compreensivo de tonalidades afetivas, a Fenomenologia Hermenêutica parte para um desvelar com os olhos voltados ao movimento fenomênico, tendendo, assim, a muito se aproximar do sentido ontológico que a experiência proporciona ao *Dasein*. Em *A falta que Marx nos faz*, Casanova (2017) nos traz um entendimento que bem ilustra esse horizonte compreensivo do fenômeno.

atravessam o próprio campo de manifestação como um todo, instituindo de maneira originária o que percebemos e não percebemos. A melancolia, por exemplo, não funciona apenas como um filtro subjetivo que matizaria de maneira específica a percepção que se tem de objetos. Ao contrário, a melancolia nos fecha de certa maneira sobre nós mesmos, de tal modo que uma gama bastante significativa de entes permanece a partir dessa atmosfera encoberta. (pp. 78-79)

A minha caminhada partiu e se manteve orientada pela compreensão de existência conforme apontada na Fenomenologia Hermenêutica de Heidegger (2008), que compreende o ser-humano em sua condição existencial, em sua dimensão biográfica, e não a partir de uma perspectiva psicofísica. A pesquisa fenomenológica hermenêutica é um processo que resulta na apresentação do sentido de uma experiência “alicerçado” na compreensão ontológica, na qual compreender e interpretar se dão no movimento próprio do círculo hermenêutico.

A pesquisa fenomenológica hermenêutica tem como ponto de partida a compreensão da existência enquanto poder-ser e, nesse sentido, reconhece o modo de ser do ser-humano, compreendendo a Hermenêutica não enquanto método, mas como condição do ser-humano, que se encontra desde sempre lançado no mundo compreendendo e interpretando a si e a tudo aquilo que lhe vem ao encontro a partir

de certa entonação afetiva. Nessa perspectiva, a existência humana, na medida em que é recolocada no tempo, revela-se enquanto poder-ser, acontecência, e, assim compreendida, desvela seu caráter de indeterminação e singularidade radical. Ao mesmo tempo, a existência é sempre plural na medida em que mundo é sempre nosso /co-compartilhado, e existir é ser-no-mundo.

Ao partir desse horizonte, a pesquisa fenomenológica hermenêutica aqui dissertada não buscou a tessitura de universalizações ou generalizações, mas a enunciação de sentidos desvelados no próprio movimento hermenêutico, dizendo respeito sempre à própria situação na qual ele se deu, na situação – aqui em questão – da própria pesquisa. Importa destacar que a pesquisa, como assumido em seu projeto originário, configurou-se na possibilidade da tessitura de um diálogo acerca de uma questão de pesquisa, que desvelou alguns dos horizontes possíveis pelos quais o fenômeno interrogado pôde ser visto.

Feita essa breve contextualização da natureza da pesquisa que realizei, vale, agora, caminhar para a descrição do caminho que percorri. É importante lembrar que tal caminho, numa perspectiva fenomenológica, deu-se ao caminhar e, dessa forma, ele pôde ser feito, desfeito e refeito, de modo que acompanhei a mostraçãõ do fenômeno interrogado em uma determinada direção.

2.1 Colaboradoras

Convidei a participar da pesquisa mulheres-mães de criança(s) ou adolescente(s) com diagnóstico de Autismo (níveis II e III). Como critérios para convidar as possíveis colaboradoras adotei as seguintes orientações: 1. que houvesse o diagnóstico da(s) criança(s). 2. que a(s) criança(s) estivesse(m), no momento da pesquisa, dentro do limiar tido como nível II ou III de suporte; 3. que a criança, filho ou

filha da colaboradora, estivesse em acompanhamento multidisciplinar, reunindo na mãe, desse modo, condições de relatar sobre esse aspecto dentro de sua experiência materna. Como critérios de exclusão, foi retirada do universo da pesquisa a experiência de mães que tenham filhos(as) com autismo no nível I, por apresentarem um grau de dependência materna não elevado, assim como filhos(as) já adultos. Tal decisão deu-se por compreender que tais situações abrem condições existenciais diversas e que, nesse sentido, seria interessante a construção de outras pesquisas.

O universo da pesquisa se deu de forma intencional, sendo as colaboradoras acessadas a partir da indicação de profissionais de saúde ou mães conhecidas da pesquisadora-mestranda. Como se teve em foco a experiência e compreende-se que a experiência é inesgotável, assim como radicalmente singular, fora pensado arbitrariamente em um número de três colaboradoras.

2.2 O Movimento de Aproximação do Fenômeno Interrogado

Como recurso para aproximar-me da experiência das colaboradoras, assumi a entrevista narrativa, que, segundo Flick (2009), parte de uma questão gerativa – disparadora. Tal questão busca demarcar quais âmbitos da experiência dos(as) colaboradores(as) interessam ao(à) pesquisador(a); todas as demais questões que porventura possam ser feitas dão-se no próprio encontro entre pesquisador(a) e colaborador(a). O que interessa é a narrativa dos(as) colaboradores(as) acerca de sua experiência e, nesse sentido, eu, pesquisadora, não tive um roteiro de perguntas previamente definido. Na entrevista narrativa, é o encontro que vai abrindo as questões que se mostram necessárias para a compreensão da própria experiência narrada.

A compreensão de narrativa que assumi e trilhei aproxima-se da concepção de Benjamin (1993), que, ao diferenciar narrativa de informação (e, nesse sentido, de uma coleta de dados), destaca que aquele(a) que narra deixa algo de si, assim como aquele(a) que acompanha também deixa algo de si, na medida em que pode testemunhar aquilo que é narrado. Na narrativa há elaboração e construção de sentidos entre aqueles(as) que dela participam, enquanto na informação há apenas a transmissão unilateral de algo que é informado, sem nem mesmo ser apropriado, muitas vezes, por aquele(a) que transmite a informação. Acerca da narrativa, o autor destaca que:

Quanto maior a naturalidade com que o narrador renuncia às sutilezas psicológicas, mais facilmente a história se gravará na memória do ouvinte, mais completamente ela se assimilará à sua própria experiência e mais irresistivelmente ele cederá à sua inclinação de recontá-la um dia. (Benjamin, 1993, p. 204)

As entrevistas aconteceram de modo individual e em horário e lugar previamente acordado com as colaboradoras. As entrevistas só foram iniciadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) acerca da disponibilização das informações da pesquisa e a apresentação dos esclarecimentos que se fizeram necessários. Desde o primeiro contato com cada colaboradora, já lhes fora por mim solicitada a permissão para que a entrevista fosse gravada. Mas, antes de iniciar cada entrevista, novamente solicitei a elas a permissão, e só após a obtenção desse consentimento iniciei a gravação. Posteriormente as entrevistas foram transcritas, sendo transformadas em um texto-narrativo que, em seguida, foi analisado. Vale destacar que a pergunta-disparadora para a narrativa foi: “Como é a sua experiência de maternidade junto ao seu filho?”.

Ainda como recurso para me aproximar da minha própria experiência enquanto pesquisadora, fiz uso do “Diário de Bordo”, que se constitui, de acordo com Aun e Morato (2009), em uma narrativa de próprio punho, na qual o(a) pesquisador(a) enuncia suas impressões, sentimentos e um primeiro sentido desvelado na situação hermenêutica do encontro com os(as) colaboradores(as) e com a questão-fenômeno interrogada. Assim, os textos-narrativos escritos no diário revelam-se como outros horizontes, que desvelam sentidos e compreensões outras acerca do fenômeno interrogado. Sentidos e compreensões que são desvelados a partir do horizonte compreensivo no qual o(a) pesquisador(a) se encontra desde sempre situado(a). No caso, aqui, enquanto pesquisadora, a psicóloga que dialoga com pressupostos fenomenológicos hermenêuticos e que acompanha famílias e pacientes – crianças ou adolescentes com o diagnóstico de autismo.

A partir desses múltiplos textos-narrativos – os produzidos a partir da entrevista com as colaboradoras e os meus registros de pesquisadora-mestranda em meus diários de bordo – deu-se a análise, ou seja, o jogo interpretativo desses múltiplos horizontes na direção de construir o texto narrativo, que se constituiu no trabalho de dissertação aqui apresentado e que poderá abrir muitos outros textos (artigos, capítulos de livro e trabalhos apresentados em eventos científicos). Mas vale destacar que o sentido de análise que assumi originalmente aproximou-se, conforme previsto, mais do sentido grego de analítica, não se configurando enquanto procedimento sistemático que devesse ser aplicado para o alcance de um objetivo já previamente estabelecido no procedimento. A analítica da qual falo constituiu-se, assim, num tecer e destecer de nós, ou, usando a definição heideggeriana, na construção, desconstrução e reconstrução de sentido.

2.3 Movimento de Aproximação e Interpretação

Como caminho, adotei as orientações abertas pela Hermenêutica Filosófica de Gadamer, enquanto possibilidade de um caminho metódico. Nessa direção, a pesquisa pôde ser compreendida como diálogo, ou melhor, o tecer de múltiplos diálogos que se deu entre os diversos horizontes compreensivos que compuseram a pesquisa (pesquisadora, colaboradoras, autores(as)-referência aos(às) quais recorri durante a trajetória). Nesse sentido, o texto-discurso que “resultou” da pesquisa constituiu-se como um horizonte compreensivo possível, que se desvelou numa conversação entre vários âmbitos de visões, abrindo a possibilidade de uma interpretação que se deu acerca do fenômeno que busquei compreender. Para o filósofo:

Interpretar significa justamente colocar em jogo os próprios conceitos prévios, com a finalidade de que a intenção do texto seja realmente trazida à fala para nós. Na análise dos processos hermenêuticos, havíamos concluído que a obtenção do horizonte da interpretação é, na realidade, uma fusão horizôntica. (Gadamer, 2008, p. 578)

Gadamer (2008), ao assumir como ponto de partida a compreensão heideggeriana acerca da existência humana, encaminha-se na direção de assumir a hermenêutica enquanto condição humana e não enquanto método, como tradicionalmente era posto na Hermenêutica enquanto disciplina. Na sua discussão, o pensador observa que em toda compreensão já nos encontramos horizontalmente situados, na medida em que pertencemos sempre a uma tradição, e nesse horizonte possuímos sempre (e desde sempre) pré-conceitos, concepções prévias sobre o que perguntamos. Tais pré-conceitos constituem o nosso horizonte prévio, que nos abre a própria possibilidade de compreender-interpretar, e o próprio compreender dá-se na

medida em que nos encaminhamos na direção de uma pergunta-questão, que só pode ser aberta a partir da nossa perspectiva prévia.

Gadamer (2008) destaca que todo horizonte é apenas um âmbito de visão pelo qual algo pode ser visto-compreendido. O autor, ao ressaltar o caráter dialógico da compreensão-interpretação, põe em evidência o sentido de fusão de horizontes, no qual a compreensão de uma narrativa se dá a partir do diálogo com o horizonte de quem lê ou escuta. A verdade, no que é narrado, não é algo que se encontra posto no texto ou discurso, mas “re-vela-se” em meio ao diálogo. Gadamer (1997) destaca que:

O conceito de horizonte deve aqui ser retido porque ele exprime a elevada amplitude de visão que deve ter quem compreende. Adquirir um horizonte significa aprender sempre e ver além do que está próximo, demasiado próximo, não para afastar o olhar, mas para melhor ver, num conjunto mais vasto e em proporções mais justas. (p. 327)

Nessa direção, compreendi que cada situação de encontro com cada uma das colaboradoras permitiu, a partir de uma conversação, o desvelamento de um horizonte possível acerca da experiência de mães de crianças ou adolescentes diagnosticadas com autismo nível II ou III. A situação das entrevistas narrativas constitui uma situação hermenêutica, que possibilita o desvelamento de um horizonte comum entre a pesquisadora e a colaboradora, de modo que sentido e compreensões-interpretações acerca do fenômeno interrogado possam ser construídos, desconstruídos e reconstruídos na direção do desvelamento de um outro horizonte compreensível. Compreendi, ainda, que várias outras conversações foram tecidas ao longo da elaboração da pesquisa de dissertação. Foram diálogos construídos junto aos(as) autores(as) aos(as) quais recorri, a essas mães, junto com os meus próprios pré-

conceitos, tendo sido o texto-narrativo final um horizonte possível costurado a partir desses múltiplos diálogos.

3 A Experiência de Mães com Filho(a) com autismo: Análise e Interpretação das Narrativas

No intuito de escutar experiências de mães com filhos(as) que têm diagnóstico de autismo nível II ou III de suporte, experiências que são a base enfática de minha dissertação, convidei três mulheres para narrarem como tem sido para cada uma delas a maternidade, dentro do que lhes é peculiar. As minhas colaboradoras foram convidadas aleatoriamente, entre uma grande quantidade de mães de crianças autistas que fazem parte do meu universo profissional. Como já mencionei, enquanto psicóloga atendo a mães que são cuidadoras de seus(uas) filhos(as) com diagnóstico de autismo. Nenhuma das mães colaboradoras é atendida por mim, enquanto psicoterapeuta, mas tive contato e lhes fiz o convite a partir da indicação de mães que são atendidas por mim. A ideia era a de me aproximar de suas experiências compreensivamente, buscando o sentido hermenêutico da maternidade de cada uma desvelado em suas narrativas.

Minha experiência clínica aponta sempre, em cada escuta de mães, para uma referida dor, por exaustão, por frustrações diversas, temor do futuro e rotina solitária. Tais queixas me inquietaram para além da acolhida clínica, o que me fez buscar a análise fenomenológica hermenêutica da experiência de mães consideradas “atípicas” que se dispusessem a colaborar com minha pesquisa de campo. Gadamer (2002) lembra-nos que:

A hermenêutica toma por fundamento o fato de que a linguagem nos remete tanto para além dela mesma como para além da expressividade que ela apresenta. Não se esgota no que diz, ou seja, no que nela vem a fala. . . . O dizer implica sempre um sentido implícito que só exerce sua função de sentido

permanecendo como pano de fundo. Trata-se de um sentido que, quando expresso, perde sua função. Para esclarecer isso quero distinguir duas formas em que o dizer movimenta-se para trás de si mesmo: o que no dizer permanece não dito, tornando-se, porém, presente como não dito no dizer, e além disso o que no dizer se encobre. (pp. 209-210)

Durante a minha pesquisa, encontrei indicativos de que os scripts sempre estão em aberto na maternidade de cada mãe colaboradora deste trabalho. Na Tabela 2, a seguir, o(a) leitor(a) pode acompanhar algumas características básicas das colaboradoras que entrevistei e de seus filhos. Os pseudônimos foram escolhidos simplesmente por serem nomes femininos. As crianças, identifico com iniciais de seus próprios nomes.

Tabela 2

Características das colaboradoras entrevistadas e de seus filhos

Colaboradoras (nomes fictícios)	Identificação do filho/idade	Autismo (nível de suporte)
Ana, 42 anos, casada, biomédica , classe C (socio-econômica)	B (6 anos)	Nível II
Gabriela, 41 anos, casada, artesã, classe B (socio-econômica)	M (8 anos)	Nível II
Lizandra, 43 anos, casada, dona de casa, Classe D (socio-econômica)	L (4 anos)	Nível III

Nota. Elaborada pela autora.

3.1 Colaboradora Ana

Ana foi a primeira das colaboradoras a ser entrevistada. Fiz o convite e aceitou de pronto. Preferiu que a entrevista ocorresse em meu consultório, marcamos para uma manhã de quarta-feira. Chegou cumprimentando-me e dizendo, logo em seguida, que não tinha tido tempo de pintar as unhas, como gostaria. O dizer de Ana quanto a desejar estar de unhas pintadas me levou a compreender o quão importante para ela estava sendo aquela ocasião, para falar de sua experiência como mãe de B, que tem diagnóstico de autismo. Dizer que não pintou as unhas e que gostaria de ter pintado indicou ainda, para mim, uma falta de tempo para ações como essa.

Em mãos, eu estava com um celular comprado há menos de uma semana, e que testei em casa, mas havia em mim um receio de que a entrevista, por falta de costume com o manuseio do celular novo, viesse a não ficar gravada. Procurei desfazer-me desse pensamento apreensivo. Disse um “...atenção, gravando, primeiro momento”, e logo fiz à Ana a pergunta disparadora: “Como é a sua experiência de maternidade junto ao seu filho?” Ana relatou que havia sido uma gravidez planejada porque antes quis estudar, trabalhar. Relembrou que, antes de B, havia tido uma gravidez ectópica (na trompa), e enfatizou: “*Foi também bem traumático*”. Esse “também” me chamou a atenção. o termo informava que a sua experiência de maternidade, sendo mãe de B, é – ou foi – considerada traumática, em algum momento da trajetória. O termo “também” veio associado à expressão “bem traumática”, o que me fez pensar em intensidade.

Ao engravidar de B, Ana diz ter percebido logo de início que sua vida iria mudar “um pouco”. Logo no início da gestação “o ritmo já começou a desacelerar”. Como não tinha família por perto, decidiu que quando ele nascesse, iria parar de trabalhar fora, pelo menos por um ano, porque queria ser mãe em tempo integral. A mudança de

vida, o desacelerar de sua vida enquanto profissional da Biomedicina, não veio com o nascimento nem com o diagnóstico, observo, ao escutar, afinal havia um planejamento que apontava para essa pausa. Mas seria a título de pausa. Compreendo essa intenção de Ana de fazer mudanças no ritmo de vida, a intenção do desacelerar. Fenomenologicamente compreendo que “é a existência que determina o cuidado que é necessário, tanto a assunção da responsabilidade pelo poder-ser que é quanto a desoneração dela são modos do ser-aí cuidar do seu ser. Isso porque ser é cuidado” (Ribeiro, 2021, p. 36).

Ana enuncia: “*Eu queria cuidar dele, do meu bebê. Eu não queria deixar com outras pessoas*”. Essa decisão de Ana, do cuidado exclusivo, tinha prazo. A intenção dela era de não deixar, pelo menos por um ano, o filho sob cuidados de terceiros. Ali já havia um cuidado com o filho em gestação. A experiência de maternar B já estava acontecendo, mesmo sem ele ainda ter nascido. E era um cuidado que incluía não trabalhar fora, era um cuidado ontológico que previa o não retorno, por um ano, no mínimo, às atividades profissionais. A época histórica do nascimento de B era um pouco antes da covid-19, e, quando veio a pandemia, Ana já não conseguiu voltar ao trabalho. Os planos de retorno ao trabalho foram interceptados pelo *lockdown*, houve esse atravessamento na experiência materna de Ana e não teve relação com o diagnóstico do filho. O diagnóstico ainda nem havia sido emitido e a pandemia se fez imperativa na vida de Ana.

No âmbito estritamente pessoal, quando B estava acima de 1 ano de vida, Ana diz ter começado a perceber que precisaria permanecer em casa. Os “primeiros sinais” de que ele poderia ter algum “problema” neurológico começaram a surgir. Andar na ponta dos pés foi o que Ana identificou como primeiro “sinal”. E, nessa altura, reconhece, a própria vida já havia mudado, porque havia parado tudo para cuidar do

bebê. Em sua narrativa, Ana volta um pouco no tempo e lembra que seu filho B demorou a engatinhar. Para ela, mais um sinal inicial, *“era algo bem pouco que talvez nem saía tanto do padrãozinho lá que os médicos consideram normal”*.

Chama-me a atenção o fato de que Ana, à época, já percebia B como um bebê possivelmente fora de um padrão, de uma curva média estabelecida pela Medicina. Levantou o pescoço aos três meses *“e não aos dois”*. Mais uma vez observo que Ana ficava muito atenta aos padrões médicos para acompanhar o desenvolvimento do filho, muito embora o primeiro pediatra tivesse dito que B era um bebê saudável.

A fisioterapeuta que atuou na questão de B andar na ponta dos pés alertou para uma possível origem neurológica desse modo de pisar. Nesse momento da narrativa, Ana diz que, àquela altura, com aquele alerta, *“o coração já estava apertado”*, até porque ela já vinha pesquisando sobre autismo.

Esse dizer de um estar *“com o coração apertado”* compreendi como uma ampliação de sua dificuldade de lidar com uma possível condição neurológica diferenciada em seu filho. Ela já vinha pesquisando sobre autismo. Em sua narrativa acrescentou: *“no fundo, lá no fundo, a gente não quer ver, não quer assim, não quer acreditar que aquilo vai seguir pra esse caminho”*.

Ana prossegue em sua narrativa e generaliza: *“nenhuma mãe quer... quer... [titubeia] quer sentir isso, quer ver isso, quer saber de algum diagnóstico do seu filho”*. Em uma análise interpretativa pareceu-me haver, ali, naquela generalização, um manejo de Ana para afastar-se do que poderia ser uma rejeição a um possível diagnóstico de autismo.

Só no momento em que B é levado ao neurologista, e o médico fala: *“mãe, eu não vou dizer já que ele é autista, mas vamos começar a intervenção”*. Nesse momento da narrativa, o marido de Ana é citado.

Hoje eu fico pensando que pode ter sido até puro despreparo meu e de G, a gente cai, aquilo era assim: estava caindo na nossa vida e a gente estava totalmente voando. Eu já saí de lá malzona, muito, chorava horrores. (Ana)

Nesse momento da ida ao neurologista, a maternidade de Ana começa a ser atravessada pelo olhar médico especializado, e o prenúncio do autismo em B provoca uma angústia sem precedentes na história dessa maternidade. Logo em seguida, em sua narrativa, Ana ainda generaliza, narrando não em primeira pessoa:

A gente não quer viver aquilo, mas também a gente não quer acreditar naquilo, a gente não quer viver aquilo, a gente não quer. No primeiro momento a gente não quer aceitar, e eu acredito que seja para tudo, né? Se você vai num hospital e você faz um exame no seu filho e você recebe um diagnóstico de câncer, a gente não quer aceitar em um primeiro momento, é o seu filho, é o amor da sua vida, você não quer aceitar, nem que nada venha a atrapalhar a vida dele, a saúde, enfim. (Ana)

Em sua narrativa, Ana compara o diagnóstico do autismo a um diagnóstico de câncer, faz um comparativo da avaliação neurológica a uma avaliação por imagens feita em hospital para diagnóstico de câncer. E, ali, percebo que há uma visão psicométrica em torno do autismo, determinista, quando associa o autismo a algo que venha a atrapalhar a vida de um filho nascido com essa condição. Entendo esse “atrapalhar” como um termo usado por Ana que se traduz em atravessamento.

Após ter saído do primeiro neurologista, que atua em Garanhuns, no interior de Pernambuco, e foi agendado por sua mãe, que é de lá, Ana diz ter logo ido marcar as terapias em Recife. E ela fala que aí começa “a longa história das terapias”. Ela e o marido não conseguiram marcar todas porque o plano de saúde não liberava. Vejo um novo momento existencial se apresentando na experiência dessa maternidade:

Ana usa as palavras luta e guerra quando narra a fase de iniciar as intervenções terapêuticas: *“foi aquela luta, aquela guerra de terapia vai, terapia não consegue”*.

Em sua experiência de maternidade, ainda com um pré-diagnóstico de autismo, Ana já se percebia travando uma luta com planos de saúde, entrando em um combate, pelo filho. Nesse momento da narrativa, lembro da pesquisa publicada no *Journal of Autism and Developmental Disorders*, que associa o estresse na vida de uma mãe de pessoa autista ao de soldados em guerra (Diament, 2009; Smith et al., 2010).

Outra fonte de estresse para Ana em sua maternidade foi a demora para a obtenção do laudo. O plano de saúde não disponibilizou rapidamente um neuropediatra, e ela considerou esse um período nebuloso.

Tá aí outra coisa que bagunça a cabeça da gente mais ainda, é quando esse laudo não sai logo. Eu acredito que quando sai, quando você chega num neurologista e ele diz: é isso, bora cuidar, abre-se uma janela, assim, de tudo. Você sabe o que ele tem e sabe o que fazer. Então acredito que você fica mais tranquila, entre aspas, né?, mas você fica mais tranquila porque sabe o que fazer. (Ana)

A expressão metafórica “abre-se uma janela”, usada por Ana, faz-me pensar em minha colaboradora vivendo, em sua experiência materna, na expectativa da chegada de algum ponto de oxigenação, de que ela pudesse respirar novos ares naquele momento desconhecido.

Quando Ana diz que a partir do laudo poderia lançar-se aos cuidados, “*bora cuidar*”, esse cuidado, para Ana, aproxima-se, claramente, de um sentido assistencial.

O tempo (kronos) que corria no relógio e no calendário enquanto o laudo não era emitido, para mim, pesquisadora, a partir da narrativa de Ana, parece ter sido, para ela, um tempo que se movia de modo arrastado e que passava a ideia de uma

quase estaticidade. Ela fala com intensidade emocional de um “enquanto”, de um entremeio, de uma espera quase que eterna, uma espera que elastizava ao máximo o período que antecedeu o começo de todas as terapias.

Enquanto aguardava o diagnóstico para iniciar os cuidados ofertados pelas ciências da saúde, o dia a dia de Ana era mesmo envolto em expectativas. Compreendo que esse “enquanto” está ligado a algo previamente dado, conforme a seguir.

No entanto, constatamos facilmente que o “enquanto” designa uma “ligação”: não há nenhum enquanto por si. Ele refere-se a algo que se encontra no “enquanto” e igualmente a algo diverso do que ele é. No “enquanto” reside uma ligação, e, com isto, dois elementos de ligação. Estes elementos não são apenas dois elementos, mas um é o primeiro e o outro é o segundo. Todavia, esta junção da ligação e dos elementos da ligação não está pairando livremente. De que ela faz parte? Nós o descobrimos, ao transcrevermos o “a ‘enquanto’ b”, e dizemos: na medida em que é b. Com isto, o “enquanto” só pode possuir uma função, se o ente já estiver previamente dado e se ele servir, então, para tornar expresso este ente como constituído deste ou daquele modo. Um a que é b está previamente dado: este ser – b do a é realçado expressamente no interior do “enquanto”. No fundo, já sabemos o que temos em vista com o “enquanto” antes mesmo de o tornarmos distinto linguisticamente. Nós sabemos, por exemplo, na simples proposição: a é b. Na compreensão desta proposição o a é compreendido enquanto b. Segundo esta estrutura, portanto, o “enquanto” faz parte da simples proposição enunciativa. O “enquanto” é um momento estrutural da estrutura da proposição no sentido da simples proposição enunciativa. (Heidegger, 2015, p.369)

Enquanto não vinha o diagnóstico, a etapa da espera já se vinculava, conforme o pensamento heideggeriano, com o período do pós-diagnóstico de B. Ana diz que sua experiência de maternidade mudou completamente com a conclusão diagnóstica.

Com certeza, com certeza, primeiro porque nossa rotina mudou completamente. Como eu já falei, eu já estava sem trabalhar, né? Mas minha vontade era ter voltado a trabalhar. Eu continuei sem voltar a trabalhar e na minha mente isso já foi assim: não vou voltar a trabalhar nunca mais. (Ana)

Para Ana, o diagnóstico tão esperado, eu o percebo com a compreensão de que trouxe com ele uma sensação de finitude, essa sensação do “nunca mais” que ela fala ter surgido quando pensava em sua profissão. O diagnóstico gerou esse luto pela perda profissional. Um luto prontamente abafado.

Pronto, meu Deus, é isso mesmo. Então vai ser uma vida bem corrida, o meu filho precisa de mim mais do que nunca e eu nunca vou largar ele, eu não vou largar ele com outras pessoas, então eu não vou mais trabalhar. Isso mexeu muito comigo, porque eu gosto, eu gosto do que faço, né? (Ana)

Observo que Ana coloca no tempo presente esse gostar do seu lado profissional, muito embora esteja há 6 anos sem exercer a Biomedicina. Ana – foi essa a minha compreensão – abafou sim o luto. Sobre a não volta ao trabalho, sobre a frustração de tudo o que havia sido planejado acerca disso, Ana fala de um modo resumido, mas bem específico: “*Eu tive que abrir mão e naquele momento eu senti bastante*”.

O diagnóstico de B encaminhou Ana para novos rumos e ela os assumiu: a carreira na Biomedicina não mais a conduzia.

Eu deixei para lá. Aí mudou. Mudou porque é o dia inteiro. O meu dia é focado em B. Cuido dele, levo para a escola, levo para as terapias, acredito que na

vida de uma mãe, após o diagnóstico, tudo muda. Mas eu tento não olhar para isso de uma forma... (Ana)

Por instantes, Ana emudece nesse ponto da sua narrativa. Mas nesse silêncio ela fala da sua experiência. O mutismo expressa, assim vejo, que ela tenta não olhar para a interrupção da sua vida profissional. Voltar-se para isso parece doer. Compreendi que às vezes faltam palavras que se aproximem do que um lamento faz sentir. Ana retoma a narrativa dizendo ter assumido os novos rumos de sua experiência materna com uma força maior, compreendi que essa referida força foi encontrada na espiritualidade, de onde vieram, para ela, alguns sentidos:

No primeiro momento, sim, eu fiquei malzinha, fiquei tentando entender aquilo tudo. Mas aí eu acho que o amor tudo supera, tudo suporta. Foi quando eu comecei a olhar para meu filho e entender que ele veio pra fazer algo, pra melhorar algo na minha vida, porque tudo coopera para o bem daqueles que amam a Deus. Eu sempre penso assim, se meu filho veio com esse diagnóstico, se eu tenho que lidar com isso, eu vou lidar da melhor forma. Ele precisa da minha melhor versão e não de uma mãe frustrada, não de uma mãe triste porque tudo mudou. Outra coisa que eu penso é que a gente fica frustrado quando insiste em querer ter aquela vida que tinha antes... (Ana)

Ao narrar sua experiência, na medida em que vai também apropriando-se de sua história, Ana pondera que, mesmo diante de toda a dificuldade e o sofrimento experienciados:

Em determinada perspectiva minha vida mudou para melhor. Eu nunca seria a pessoa que estou me tornando hoje se eu não convivesse com o autismo. O meu filho é tão puro, ele é tão amor, sabe? [pausa embargada pelo choro]. Eu acho que nunca iria aprender a olhar as pessoas com a empatia que hoje eu

olho, eu nunca iria ter esse interesse pelo outro sabe? Amar, respeitar e saber que as pessoas precisam de mim, de que eu saia do meu mundo, do meu mundo egoísta.... Acho que Deus às vezes permite que as coisas aconteçam para que a gente mude e mude para melhor. Então hoje eu sei que estou mudando como pessoa, e isso, dinheiro nenhum no mundo, trabalho nenhum e nenhuma conquista nunca iriam me proporcionar essa satisfação, entendeu? Então compreendi que a vida com o autismo está me tornando assim. Não tem como conviver com um filho autista e ser a mesma pessoa, não tem. Estou me tornando uma pessoa melhor depois de ser mãe do meu filho autista. (Ana)

Compreendo o que Ana expressa nesse ponto da narrativa como um desvelar de sentido, e o trecho me reporta a Feijoo e Dheim (2014), quando nos falam:

com base nos estudos sobre as tonalidades afetivas, discutidas por Heidegger, é que ousamos pensar que o que importa é o horizonte histórico no qual as determinações dos modos de ser do homem acontecem. . . esse ponto nos conduz diretamente a uma segunda reflexão: a importância de atentar para a estreiteza de olhares dicotomizados e apartados de uma compreensão total do homem, ainda muito presentes no campo da psicologia quando esta posiciona sua preocupação com leis instrumentalmente válidas em termos universais ou com interpretações subjetivistas inspiradas em uma ideia de interioridade. (p. 176)

Ao ir falando sobre sua maternidade, Ana enuncia que:

A gente sabe que ser mãe de uma criança com autismo é diferente, né? A gente não tem uma vida semelhante à mãe de uma criança típica, isso aí é fato. A gente não pode negar que há uma grande diferença: pode ser que, por exemplo, eu nunca viva algumas coisas que eu criei uma expectativa de um dia

viver com o meu filho. Pode ser que, por exemplo, eu nunca escute ele dizer para mim “mamãe, eu te amo”, pode ser que não. Mas eu não quero rotular o meu filho, meu filho é uma criança, e eu também não quero me rotular, “ah, eu sou uma mãe atípica” e entrar naquela caixinha de mãe atípica, não, ele é uma criança e eu sou uma mãe e eu quero viver a minha maternidade independente de rótulos. Ele é uma criança e eu vou viver essa maternidade da forma mais linda que puder, mais natural, mais normal, entre aspas, né? (Ana)

O Estado Emocional da Mãe Atípica

Ana prossegue falando de um dia a dia com desafios que por vezes parecem desafiar sua própria capacidade de resolução. Os desafios, muitos deles, levam Ana a um espanto quando percebe incompreensão por parte das pessoas de seu entorno.

Todo dia eu tenho que vencer vários leões. As mães talvez tenham que vencer um por dia. Primeiro nas conquistas, tudo que a gente mais quer é ver nosso filho com qualidade de vida. A minha maior dor que já passei por ela foi a da frustração de achar que por causa do autismo nunca vou viver tal coisa. Eu me permiti viver essa dor, as pessoas querem tirar da gente até esse direito: Ah, ela não aceita, ela nega... isso é horrível de ouvir porque não se trata de negação, sabe? As pessoas deveriam permitir que a gente sofresse naquele momento do diagnóstico. Não há como ultrapassar de imediato aquela fase. A minha dor hoje é de querer conquistar para ele muito de seus direitos ao desenvolvimento e ajudar ele nessas conquistas. O sofrimento é porque sei que é tudo tão difícil... (Ana)

Em minha compreensão, a colaboradora Ana, nesse trecho da narrativa, fala de sofrimentos circulares. Interpreto que há essa circularidade quando ela reúne indicações de sofrimento expressando sua historicidade: “*Todo dia* eu tenho que vencer vários leões”, a “maior dor que *já passei* por ela foi a da frustração de achar que por causa do autismo nunca iria viver tal coisa”, “*A minha dor hoje* é de querer conquistar para ele muito de seus direitos”, “ela não aceita, ela nega... isso é horrível de ouvir”. Ao analisar a narrativa, observo que o sentido ontológico das realidades históricas de Ana vai sendo desvelado. A luta diária por cumprimento de direitos a faz sofrer, a frustração por ter que abdicar de sua vida profissional a fez sofrer, o julgamento das pessoas acerca de seu comportamento materno em contexto de autismo a faz sofrer.

A análise da historicidade da pre-sença busca mostrar que esse ente não é “temporal” porque “se encontra na história”, mas, ao contrário, que ele só existe e só pode existir historicamente porque, no fundo de seu ser é temporal. Todavia, a pre-sença deve ser chamada de “temporal” também no sentido de ser e estar no tempo. Mesmo sem uma construção historiográfica dos fatos, a pre-sença, de fato, precisa e se vale de calendário e relógio. Ela faz a experiência do que com ela acontece, como acontecendo “no tempo”. (Heidegger, 1927/2012, p. 181)

Preconceito

Outra grande dor é olhar o preconceito, o preconceito ainda é muito grande. Ver ele passando por isso dói em mim. Estar em um parquinho e ver que ele se aproxima de uma criança para querer interagir, mas a criança estranha e eu

sei que criança nem entende. Sofro também porque a porta fecha na nossa cara o tempo todo. Escutamos não para terapia, não para colocar ele onde a gente queria.... A primeira vez que fui matricular B na escola foi horrível, porque a psicopedagoga praticamente disse a mim que não queria ele na escola e eu sabia por quê. Ela colocou um monte de empecilho: disse que eu tinha que chegar lá somente com o laudo, e sem o laudo não tinha como matricular. E na época ele não tinha o laudo, estava em processo de investigação para autismo. Com essa exigência ela fechou a porta da escola na minha cara. Hoje eu sei o quanto a mãe de autista sofre, o quanto autista sofre. Já fiquei com o choro entalado, eu tinha a sensação de choro preso, alguma coisa presa dentro de mim, um grito, sei lá. Emocionalmente a gente não mais é a mesma pessoa. Depois da maternidade e depois do diagnóstico, fiquei muito mais chorona, muito mais sensível. Na minha maternidade eu me senti terrivelmente sem compreensão, foi horrível. As pessoas não acolhem, não sabem acolher. E pior: as mães de autista, elas sempre acham que fazem melhor, entendeu? E por isso comparam, julgam.... Elas começaram a me julgar dizendo que eu estava escondendo meu filho, que eu não o aceitava. E isso foi a pior coisa que eu já vivi até agora. (Ana)

Compreendo esse texto da narrativa de Ana como um dizer de um desamparo, que remete à própria condição ontológica. Nessa direção, lembro de Mattar (2022) quando destaca que:

A vestimenta protetora do ente é usada como defesa, couraça e refúgio pelo ente humano, que assume nome, identidade, endereço, profissão, casamento, filhos, religião, viagens, agenda, gostos, aversões, gênero, etnia, como âncoras que serviriam para lhe dizer a cada momento que ele (a) ainda é quem pensa

ser. Se a todo instante é necessária essa confirmação, é porque, justamente, nada confirma ou justifica sua existência. (p. 68)

Ana, ainda, ao falar sobre sua experiência junto ao filho, destaca que:

B tem muita rigidez de comportamento e muita resistência e, por isso, ele não quer entrar e ficar em todo lugar. Essa inclusive é uma queixa que me faz pedir ajuda aos terapeutas, porque é muito difícil. Tem dia que a gente se arruma e diz “vamos passar, vamos pro shopping”, e a gente chega na porta do shopping ele não quer entrar e a gente tem de voltar e ele ainda volta chorando. Outro lugar que ele não consegue ficar é a igreja, talvez por causa das luzes, por causa do barulho ou por causa das pessoas, muita agitação. E aí eu não o levo mais e escutei de pessoas da igreja que eu não levava para escondê-lo por causa do autismo. (Ana)

3.2 Colaboradora Gabriela

Gabriela chegou para a entrevista com roupa de atividades físicas. Ela escolheu como local do nosso encontro a lanchonete de uma amiga, onde costuma ir depois da academia de ginástica para tomar algum tipo de chá refrescante. A prática da malhação é uma constante em sua vida, e ela me explicou que não gostaria de abrir mão nem no dia da entrevista. Por isso a escolha do local próximo à academia, embora eu tenha duvidado intimamente de aquela ter sido uma boa escolha, afinal era um local público. Minha impressão logo se desfez, porque, pelo horário escolhido (10 da manhã), além de nós duas, lá só havia a dona do estabelecimento e uma funcionária, mesmo assim bem distantes. Gabriela chegou com sua fala rápida e dizendo estar feliz pela oportunidade de falar de si em sua condição de mãe de uma

criança, segundo ela, “neurodivergente”. Gabriela é de classe média, casada, artista plástica. Ela começa sua narrativa, destacando:

Pra mim... Eu levo a vida normal. Minha reclamação é a reclamação mais fútil, em relação a outras mães que eu ouvi. É tanto que, muita gente conversa comigo dizendo: “menina, tu não reclama de nada, né?”, e eu digo, “mulher, olha, meu filho não tá numa cama com câncer, ele tá aqui andando, brincando, gritando, com uma energia que ele tem, eu nunca quero abrir a boca para reclamar”. (Gabriela)

Na escuta dessa narrativa, tento aproximar-me da compreensão desse modo de Gabriela seguir afirmando não ter grandes queixas. Nessa direção, lembro que a existência diz respeito ao modo de ser do ser-humano em sua indeterminação, lançado no mundo e tendo como tarefa cuidar de ser. Nessa perspectiva,, importa destacar que:

Não dispomos do mundo pré-reflexivamente aberto. Somos lançados nele, entregues a ele, de-finidos (be-stimmt) por ele. A disposição é algo que nos toma e de que não podemos nos apoderar. O ser é, no Heidegger tardio, mistificado no “fundamento de origem das coisas”, fundamento que, de fato, não as produz, mas que as permite ser o que elas são. (Han, 2021, p.86-87)

Não foi sempre que Gabriela conseguiu olhar com certa leveza para a condição do filho. No trecho de sua narrativa que ora destaco, relativo ao pós-diagnóstico, é notório que havia muito sofrimento:

Eu chorei naquela época lá, porque eu tava pensando, meu Deus como é que vai ser viável? E pra... e pra adaptar tudinho? Era, era a minha pergunta. Depois é que eu fui vendo que tinha como tratar. Por que eu chorei? Porque eu pensei que ele ia sofrer muito. Como é que ia ser no colégio? Cara, como é que vai

ser? Cara, bullying, meu Deus, meu Deus, meu Deus, era muito assim. Aí eu chorei uns dois dias. (Gabriela)

O sofrimento revelava-se frente ao desconhecido no qual a situação a lançava, que coloca em questionamento muito das certezas abertas pelo mundo – horizonte histórico – no qual Gabriela se constitui. Segui compreendendo a experiência materna de Gabriela a partir de um horizonte aberto pelo diálogo com a Fenomenologia Hermenêutica, como possibilidade de mostraçãõ da angústia existencial, haja vista que sua condição de desamparo se faz presente. A esse respeito, Heidegger (2015), ao referir-se à condição humana, lembra que “o não sentir-se em casa deve ser compreendido, existencial e ontologicamente, como um fenômeno mais originário” (p.255-256).

Em plena crise existencial, Gabriela depara com a perda dos referenciais abertos cotidianamente pelo mundo e no mundo que ela habita. Naquele momento, o caráter de indeterminação próprio da existência revela-se, à medida que o “não” ter um caminho previamente estabelecido se mostra como condição própria da existência e, nesse sentido, ela é convocada a desvelar um caminho possível para si e para seu filho. Ali, sem o sentido anterior dado de sua existência na cotidianidade, o choro já revela uma passagem de bastão para um outro sentido ainda desconhecido. Criava-se ali, a partir da afinação da angústia, a reflexão sobre possibilidades outras de poder-ser e encaminhar sua existência junto a seu filho. Interpreto o choro de Gabriela naquele momento da sua vida compreendendo que:

Sem a dor, não é possível aquele conhecimento que rompe inteiramente com o que foi. Também a experiência (Erfahrung) em sentido enfático pressupõe a negatividade da dor. Ela é um processo doloroso de metamorfose. Ela contém um momento do sofrer ou do passar por algo doloroso (Durchmachens). Nisso,

ela se distingue da vivência (Erlebnis), que não leva a nenhuma mudança de estado. Apenas a dor surte uma transformação (Veränderung) radical. (Han, 2021, p. 76)

O diagnóstico do autismo levou Gabriela a considerar-se mãe atípica:

Eu me rotulo como mãe atípica, né? M é uma criança atípica? É. Então eu sou uma mãe atípica. Mas muito mais atípica porque fujo à regra, não abdiquei da minha vida, minha vida eu consigo levar normal. Mudaria se eu não tivesse a avó dele. Porque eu ia ter que parar de fazer praticamente muita coisa que eu gosto... Mas sou também atípica, reconheço, porque diferente das minhas amigas que deixam os filhos brincando enquanto conversam em um barzinho... Eu, quando levo M, estou toda hora olhando, de repente uma criança olha para ele e ele pode partir pra cima. Minhas amigas dizem, “menina, deixa, deixa”, mas eu não consigo me desligar, né? Se as crianças vão para uma tirolesa, por exemplo, tenho que dizer uma desculpa para as outras mães, “vou ali com M., daqui a pouco a gente se encontra”. Aí eu faço outra coisa. No fundo até queria ir para a tirolesa, né? Mas como não dá, aí uso um plano B. Aí quando chego no outro local, M. já dá um sorriso, já brinca, aí tou normal de novo, entendeu? Querer a gente quer, né?, fazer as mesmas coisas, mas num dá. Vai fazer o que, né? (Gabriela)

O dizer de Gabriela quando diz “Mas num dá. Vai fazer o que, né?”, compreendo como abertura aos limites que se fazem presentes em meio à sua experiência de não conseguir se inserir em todos os espaços frequentados pelas mães que ela própria entende como típicas. Machado (2021) vai nos dizer que:

o modo como o ser-aí espacializa a cada vez é uma expressão direta do modo como seu mundo está descerrado projetivamente. Alguém que experimenta um

fluir “natural” no espaço, que pode se deslocar no espaço em direção a algo que se mostra relevante é, sem dúvida alguma, um ser-aí que está experimentando uma harmonia e um pertencimento advindos de um projeto de sentido que está imerso nos campos de sentido em meio à experiência ôptica. Alguém que, por outro lado, esteja lançado frequentemente em um campo marcado pelo impedimento ou mesmo por fortes restrições de suas possibilidades fáticas, em meio aos modos privativos de abertura, dificilmente experimentará o espaço existencial como convidativo. (Machado, 2018, p. 92 – 93)

Gabriela prossegue em sua narrativa, e percebo que algumas projeções feitas para o filho idealizado aos poucos vão cedendo lugar para o filho real. E isso é o que ela diz diferenciá-la das mães que têm filhos(as) sem diagnóstico de autismo.

Eu queria levar ele para vários outros lugares. Ainda não consigo. Pro shopping, por exemplo. Para ele descer do carro para entrar no shopping é difícil. Ele gosta muito de carro, então quando ele entra no carro, não quer descer pra canto nenhum. Quer que a gente vá rodar, rodar, rodar... então, assim, a única diferença que eu sinto das outras mães é levar ele para lugares que eu quero e não dá para ele ir. (Gabriela)

Quando Gabriela comparou sua experiência de mãe com a experiência de outras mães que não têm filhos(as) com diagnóstico de autismo, vi-me diante do conceito de sentido e de significado como lugar da preocupação hermenêutica. Como define Josgrilberg (2020): “O si só se reconhece como si mesmo mediante relações de sentido com as outras mediações que formam o acervo de expressões da vida humana”(p.73) A partir dessa narrativa de Gabriela, compreendo ainda que “existência respira sentido. Começamos a existir na busca ontológica de sentido. Esse ingresso

é um modo de jogo da vida, um jogo de sentido, que se desdobra em jogos de si mesmo com os outros” (Josgrilberg, 2020, p.88)

Na entrevista com Gabriela, ela trouxe a questão dos altos custos com as terapias do filho, que passou a frequentar uma clínica com equipe multidisciplinar:

*Aí a gente pagava 700 por semana. Tinha fono, T.O., psicomotricidade, psicóloga, tinha uns quatro, cinco, profissionais. Cada hora R\$ 150, R\$ 200...
Aí a gente passou uns 6 meses pagando, aí eu comecei a me inteirar das coisas. Vamos entrar com laudo, aí contratei advogado, depois de 6 meses, ele conseguiu, aí as coisas deram uma aliviada. Conseguimos uma liminar e M. está até hoje nessa clínica, por essa liminar. Aí M. faz música. M. faz... tudo o que tiver na clínica, ele faz. O pessoal na clínica ama M. (Gabriela)*

Nesse trecho da narrativa, lembro do livro de Rogers e Dawson (2014), *Intervenção precoce em crianças com Autismo*, no qual as autoras defendem que a atuação de uma equipe multidisciplinar é necessária, haja vista serem frequentes no autismo alterações nas redes neuronais que acarretam sintomas envolvendo marcha, movimentos considerados atípicos pela neurologia, hipo ou hiper sensorialidade em áreas como audição, olfato, entre outros, dificuldades diversas que requerem a intervenção de variados(as) profissionais de saúde com especialidade em questões sensoriais, motoras, cognitivas, comportamentais e emocionais.

Em contraponto, na tentativa de aproximar-me compreensivamente dessa experiência materna de Gabriela em relação ao seu filho M., relembro Schneider et al. (2020), que pontuam a importância do sujeito, diferentemente do pensar sustentado pela perspectiva biomédica. Os(as) autores(as) falam da importância de o sujeito não ser reduzido ao transtorno. A atenção ao filho de Gabriela, considerando o raciocínio dos(as) autores(as) referidos, em uma perspectiva existencial, tomaria direção oposta.

Em uma compreensão integral do ser, a rede articulada de serviços clínicos, que na contemporaneidade elege intervenções técnicas, visando ao condicionamento comportamental da pessoa com autismo, não é algo soberano.

Ainda com base na leitura dos(as) referidos(as) autores(as), compreendo, entretanto, que Gabriela, em sua experiência materna, não teve acesso a intervenções outras, em diferentes níveis, que não fossem as que fazem parte de um complexo centralizado no modelo tecnicista predominantemente em vigor.

Gabriela, ainda em sua narrativa, diz ter procurado saber o valor aproximado pago pelo plano de saúde à clínica que atende seu filho M. e foi informada que, após a determinação judicial, o plano de saúde paga à clínica algo em torno de R\$ 24 mil mensais (valores atuais). As cifras me remetem à Pimentel (2020), que, citando Heidegger (1989, p. 19), vai dizer que “no modo ‘tomar conta dos outros’ tem-se como corolário da manipulação, os modelos de gestão estatal orientados pelas premissas neoliberais da economia globalizada, estimuladores do consumo desnecessário de bens secundários” (p. 246)

Aqui, penso em problematizar essa questão questionando até que ponto o lucro financeiro não tem se sobreposto ou imposto um modo de cuidar. Mas vejo que Gabriela fala “o pessoal da clínica ama M.”, e isso para ela, em sua experiência materna, é o bastante. Minha dissertação é sobre a experiência. Para Gabriela, que tem plano de saúde e teve condições financeiras de pagar por um tempo as terapias no modo particular, essa não foi uma queixa com tom muito relevante. Todavia, esse não é o contexto de muitas dessas crianças, e como fica também o cuidado para com as que não podem pagar por tais atendimentos.

Gabriela levou M. ao médico para ser diagnosticado, a partir de sugestões de uma amiga:

“Olhe, facilita, ele tem plano? Tem, leve num neuro, não tem problema nenhum, leve num neuro. Pode falar, ele não tem plano? Bora usar, bora. Eu recomendo”. Na época, ele foi para Dr. G., se não me engano, foi o primeiro neuro que ele foi. Aí já foi com um ano e dois meses, um ano e meio. Aí eu não sabia que ele era... tinha fama de copiar e colar os laudos, não sabia ainda, nem... e nem sabia que ele era médico de autista, nada. Pra mim era neuro-neuro. Neuropediatra, fiquei sabendo que ele era voltado pra autista. Cheguei lá, ele encontra comigo dez minutos, que era pelo plano, não podia demorar muito, ele dizia, pra atender. Aí, “como é o nome do paciente?”, “M.”, “Pronto, mãe, tá aqui o laudo”, e eu: “oxe”, meu Deus do céu, e tinha lá disso, disso, disso, disso, disso, disso, autista não sei o que. Aí nessa altura do campeonato, o povo já tava dizendo, “Olha, vê aí que as características de não tá respondendo o nome, não sei o que”. Ó, pra mim, aquilo não conta nada, porque foi muito rápido. Não pegou em criança, não fez nada. (Gabriela)

Nesse momento da narrativa de Gabriela, compreendo que nasceu um mal-estar naquela mãe em face da postura daquele profissional que, para mim, personificou as palavras de Orrú (2019), que vai dizer que:

em pleno século XXI, vivemos um momento da história bem diferente. Época de efervescência de avaliações e critérios diagnósticos para as mais variadas patologias e condições clínicas. Neste momento da humanidade ocidental, também se proliferou a fé de que a partir dos diagnósticos são encontradas as respostas para o tratar e o curar. Entretanto, em várias ocasiões os laudos diagnósticos são emitidos de maneira indiscriminada e irresponsável, sem a devida atenção e discussão sobre a popularização abrangente de casos de hipotéticas doenças, síndromes ou transtornos psíquicos que manipulam o

indivíduo à normalização por meio de alterações do comportamento através da medicalização (não apenas de seus sintomas) de sua vida. (p. 45)

Quando Gabriela saiu da consulta com o primeiro neuropediatra com um diagnóstico de autismo nas mãos, ela falou: *“pra mim aquilo não conta nada por que foi muito rápido. Não pegou em criança, não fez nada”*. Não somente mostrou-se afetada pelo não acolhimento profissional, mas também compreendi que se encontrou impactada pelo termo autista impresso naquele laudo. Iniciava-se ali sua experiência como mãe de uma criança com diagnóstico de autismo. Mas aquele “pronto, mãe, está aqui o laudo” tão rápido, fez com que ela dissesse ao marido: *“vamos pra outro, eu quero ver a resposta de outro pra gente bater”* (Gabriela).

Conforme a narrativa de Gabriela, compreendi que na ida ao segundo neurologista, a acolhida contou muito: *“foi bem uma hora de consulta. Pegava em M., e se M. derrubou bem dizer que tudinho, aquela agonia toda, o médico falou: ‘deixe, esse aqui é o espaço dele, deixe’”*. Esse médico forneceu o laudo como inconcluso, falando: *“Ô! mãe, como se diz, pode ser, pode não ser, mas vamos investigar, tá muito novinho, pode ser característica de autismo ou não”*. Na terceira consulta, por volta dos dois anos e meio de M., ao ouvir o neuropediatra dizer *“ô!, mãe, vamos testar, mas tem muitas características”*, Gabriela partiu para a iniciativa de procurar logo uma clínica.

Compreendo que fez sentido para Gabriela levar o filho de imediato para uma clínica, não somente porque dessa vez houve o acolhimento médico dentro do que ela esperava, mas também pela característica de prudência do profissional na emissão do laudo. Isso me remete novamente a Orrú (2019) quando diz que:

Atualmente, percebemos um aumento significativo no número de crianças diagnosticadas com autismo no Brasil e também em outros países. Apesar de

muitos defenderem que o diagnóstico precoce seja necessário e importante para criança, é possível de se imaginar a ocorrência de equívocos nesse processo, podendo repercutir num salto quantitativo de crianças com tal diagnóstico como também na supervalorização desse instrumento que rotula e pode marcar para sempre a vida deste indivíduo de forma iatrogênica. (p. 38)

Pelo que compreendi, as condições fácticas, à época do diagnóstico de M., de certa forma lançam Gabriela diante da sua condição existencial e, a partir de então, abrem-se outros horizontes em sua experiência de mãe de criança com autismo, questões restritas que, existencialmente, só a ela cabe manejar. Nessa direção, ela me diz:

Eu me identifico como mãe atípica para os outros, mas minha família é normal. Eu não tenho muito obstáculo não. Não é vergonha de assumir que sou mãe de atípico, mas é porque eu tenho que levar minha vida normal. Lógico que tem os percalços, mas eu sei resolver tudinho. Os lugares que eu ia, não vou mais, adaptei tudo. Tem uns lugares que eu ia e via que não dava para levar ele. E hoje eu sigo minha vida observando e onde dá para eu levar, eu levo. Encontrei uma senhora que mora perto de mim e é como se fosse uma avó para M. De lá para cá ela é o meu braço direito, minha rede de apoio. Quando recebemos um convite para uma festa vamos com ele, passamos meia hora e vamos embora. E assim, vou adaptando tudo. (Gabriela)

A frase “E assim, vou adaptando tudo”, dita por Gabriela ao explicar sua experiência materna após o diagnóstico do filho, remete-me a Borges-Duarte (2021) quando afirma que:

uma situação-limite põe a prova não só a veracidade das coordenadas, mas também a capacidade de cada um para transcendê-las. Essa capacidade dá-

se na angústia, pela súbita ruína das nossas defesas: no pânico, na autêntica angústia que revela a não estabilidade radical do solo em que acreditávamos ter os pés bem assentes. O momento de crise é um terremoto, que nos desperta para o infundado da situação hermenêutica em que estávamos. É a crise e só ela que permite o salto para uma outra possibilidade, para além do óbvio – que habilita, portanto, a mudança e a passagem para outra situação hermenêutica. (p. 35)

Em meio a uma rotina que define como “bem-adaptada”, Gabriela, em sua narrativa de experiência materna em contexto de autismo, inclui um desconforto que, segundo ela, desvela-se quando para e pensa no futuro, e nessa direção enuncia:

O único desconforto que eu tenho é de morrer e deixar ele. E como é que vai ser a vida dele? Como é que ele vai administrar as coisas que vou deixar para ele, será que ele vai se guiar sozinho, será que alguém da família vai ajudar ele, vai acolher ele, vai trazê-lo pra dentro de casa, será que vai morar só, será que vai construir uma família? Como é que ele vai se virar sozinho? Só isso me preocupa, a única preocupação que eu tenho na vida é essa, o resto, é mais nenhuma. (Gabriela)

Aqui elencados, os questionamentos de Gabriela são muitos, mas compreendo que eles nos remetem para a condição de finitude, para a condição existencial de poder deixar de ser a qualquer instante, o ser-para-morte. Nessa situação, a morte revela-se como possibilidade incômoda, que amedronta Gabriela. Quando Gabriela me relata esse temor, vem-me o pensamento heideggeriano de que só se é, sendo. Em deixando de ser, no tempo em que isso vier a ocorrer, as respostas virão e serão todas elas em decorrência da facticidade. Nesse ponto da narrativa, compreendo que Gabriela, a cada momento, decide por fazer o presente acontecer, e me vem

novamente Heidegger à memória quando ele fala sobre como a cotidianidade vai desenhando os rumos de sua existência. Cotidianidade, aqui, refere-se ao:

modo como a presença (*Dasein*) “vive o seu dia” quer em todos os seus comportamentos, quer em certos comportamentos privilegiados pela convivência. Ademais, pertence a este como o bem-estar dos hábitos, por mais que esses imponham uma carga ou uma “resistência”. O amanhã que a ocupação cotidiana sempre aguarda é o “eternamente ontem”. A monotonia da cotidianidade considera como mundana justamente aquilo que o dia traz. A cotidianidade determina a presença (*Dasein*), mesmo quando ela não escolheu para “herói” o impessoal. (Heidegger, 2014, p.461)

Embora manifeste preocupações e medo quanto ao futuro do filho, a narrativa da experiência materna de Gabriela, em momento algum, desperta-me desesperança. Gabriela expressa comemorar intimamente cada fase da existência de M:

Ele tem 8 anos e aos 4, 5 anos, começou a soltar algumas palavrinhas. Do ano passado para cá, ele, vez ou outra, até repete o que escuta (ecolalia). Já consegue dizer obrigado quando damos as comidas que ele gosta, e ao ver alguém chegando na clínica diz: “pode entrar, moça”, ninguém nunca ensinou isso a ele. Vejo que M. deslanchou, são conquistas, né? Aprendeu a nadar a gente seca mais a piscina, no peito dele, pronto, ali ele se diverte. Na piscina tem prancha de surf, brinquedos e até à noite ele entra na piscina, adora estar na água. (Gabriela)

Gabriela tem essa percepção leve, flutuante, acerca da cotidianidade com seu filho M. e ali, na cotidianidade narrada, vejo desvelado o sentido de sua experiência materna. Suas palavras, que encerram a narrativa, remetem-me a Heidegger (2017).

Que estrutura tem a percepção? Só podemos desdobrar e responder essa pergunta se procurarmos a percepção lá onde é o seu lugar, no trato diário com as coisas. Ela tem a ver com minha relação com o ambiente. Com que estou relacionado na percepção: com uma sensação que possui um significado ou com as crianças e a britadeira (exemplos de Plügge)? Plügge ouve as crianças barulhentas, elas não o incomodam porque ele as deixa ser suas crianças, porque ele está com elas como suas em seu mundo doméstico. Entretanto, incomodam-no os “moleques” do vizinho, porque ele não admite a brincadeira barulhenta deles. (p. 155)

3.3 Colaboradora Lizandra

Lizandra escolheu ser entrevistada no meu consultório. Chegou ao local meia hora antes porque tentou evitar o horário de maior circulação de pessoas dentro do transporte. *“Calculo o melhor horário dos ônibus para evitar vir com o transporte lotado”*. Lizandra explicou que por algumas peculiaridades no seu modo de ser, suspeita ser também uma pessoa autista como seu filho. *“Prefiro pegar ônibus quando ele está quase vazio, não me sinto bem entre pessoas”*.

A colaboradora veio calçada com sandália havaiana (para mim apenas um detalhe) e quis explicar que tem uma dificuldade sensorial: *“Não consigo usar sapatos, isso também me faz pensar que sou autista, como meu filho”*. Lizandra tem nível superior incompleto, deixou a faculdade de Educação Física para assumir integralmente a maternidade de seu filho. Além de L. (4 anos), Lizandra tem outro filho, 20 anos mais velho, e sua esposa tem um filho adolescente, do casamento anterior.

L. foi concebido por ato sexual estratégico para a ocorrência da gravidez. O casal planejou o nascimento desse filho para a vida de ambas, mas entrando em acordo que a mãe de L. seria Lizandra, a genitora³. Começamos a entrevista com a colaboradora Lizandra fazendo seu relato de parto. Foi cesariana, em hospital público, em plena pandemia da covid-19. Lizandra narrou sua experiência materna enfatizando como surgiram os primeiros sinais do autismo e o posterior diagnóstico.

Após o nascimento, continuei criando meu bebezinho com minha companheira, com muito carinho, muita atenção e, no caso, foi quando a gente começou a observar detalhes diferentes: ele não é um autista de não olhar para as pessoas. Mas tinham outros sinais: ele observava fixamente para as coisas, para as pessoas... e as primeiras palavras foram de imitação. Ele imitava o galo cantando, ele imitava o som dos gatos, ele imitava o som do avião, o som do carro, do caminhão, da moto. Ele nunca engatinhou e, quando começou a andar, era só na pontinha dos pés.

Quando ele nasceu, minha mãe fez o plano de saúde para ele. E, ao perceber esses sinais, ele passou a ser acompanhado para todas as coisas. Eu mesma pedi para o pediatra encaminhar L. para um neuro. Os detalhes, eu pesquisava muito, e tudo me levou ao nome autismo. Passei a fazer inclusive curso para poder ter um entendimento sobre aquilo que eu achava que era autismo. Eu observava os hábitos de L., por exemplo, se balançar muito. Balançava durante o dia, balançava para dormir, balançava muitas vezes. Apareciam machucados na testa, e percebi que era ele mesmo que provocava impulsionando o corpo para a frente, ou seja, se autolesionando.

³ Ela se referência como sendo a mãe de L, e não a sua companheira, na medida em que ela assume o lugar de se responsabilizar com as questões cotidianas que envolvem L, ela se coloca como sendo responsável pelo cuidado cotidiano e básico com o filho.

O neuro deu o diagnóstico de autismo e passou uma bateria de terapias para fazer e assim é até hoje. São terapias com equipe multidisciplinar. Quanto ao diagnóstico, eu observo que as pessoas dizem que é como se tivesse, praticamente, acabado o mundo para elas. Mas eu não vejo assim. Não é uma doença. É um problema neurológico, porque já vem de nascença, é uma função neurológica diferenciada das dos seres típicos. Para mim não foi exatamente um choque, nem foi uma coisa dolorosa, mas para minha família foi. Para minha família, eu ter buscado o diagnóstico foi como se eu tivesse ido procurar doença para meu filho. Minha família acha que quando antigamente as crianças nasciam assim, isso era uma coisa normal, e hoje os médicos ficam acrescentando. Para minha família, terapia é perda de tempo, eles dizem que o menino é normal, porque o menino anda, o menino fala. Para mim, isso da minha família se chama não aceitação.

Eu tive a aceitação, e acredito que as terapias são para ele melhorar. Intervenção precoce é importante, porque ele pode chegar a ter uma qualidade de vida melhor. Psicólogo, fono, essa variação, esse leque que é de médicos, sou uma mãe atípica, porque tenho uma rotina totalmente sobrecarregada. Não adianta dizer que mãe é mãe e toda ela é sobrecarregada. Eu, além de aguentar uma rotina cansativa, seja de terapia, ainda tenho que fazer com que meu filho não se machuque. Ele tem uma cama, não usa a cama, vai para o berço, bate a cabeça, já botei almofada, já coleí espuma, já fiz de tudo, mas ele tira e continua batendo. Tem a questão da rigidez, ele não quer entrar de jeito nenhum em ambientes públicos. (Lizandra)

Lizandra relata com todos esses detalhes a sua experiência materna, nomeando como atípica a sua maternagem, e também não poupa detalhes quando

fala de uma frustração pelo não nascimento do filho idealizado. Eu, pesquisadora, pude sentir como sendo um relato de luto. Quando L. nasceu, aos poucos foi morrendo o filho que um dia existiu no imaginário de Lizandra. O laudo diagnosticando o autismo parece ter sido, para ela, um atestado de óbito do filho que um dia sonhou ter.

Ao engravidar, eu imaginei que teria um filho que eu pudesse ensinar as coisas, mostrar o mundo, dar uma visão diferente para ele, mas depois do diagnóstico eu não sei nem o que ele sente, eu não sei se ele está com frio ou calor, tenho que ficar analisando se ele está gelado, se ele está quente, se está suando, porque ele não se expressa. Não sei se ele quer fazer xixi, se ele está com alguma dor de barriga, só sei quando ele está com dor de cabeça porque ele é muito branquinho e a veinha da testa fica pulsando. Até para escovar os dentes eu tenho que fazer figuração para ele chegar a esse ponto. E trinta minutos de terapia ocupacional, que é o que ele tem por semana, não vai suprir. Ele tem seletividade alimentar, não come carne de jeito nenhum, e tenho que ficar com ele o tempo inteiro porque nem celular ele pega, se pegar destrói no chão. Eu sonhei tanto em um dia dar carrinho para meu filho brincar, e hoje ele só faz arrancar as rodas, para ele só interessa brincar com as rodas. (Lizandra)

A imagem do filho idealizado foi se enevoando e L. se fez presente na vida de Lizandra. Ela diz que

a mãe atípica tem uma vivência muito mais intensa. Não é uma questão de mais amor, menos amor, é uma preocupação muito maior. Eu, mãe atípica, tenho uma realidade de medo: o que vai ser do meu filho quando eu morrer?
(Lizandra)

Muitas vezes Lizandra se percebe pensando nisso, e esse pensamento ali, expresso por ela, foi, para mim, impactante. Emocionei-me diante dessa sua

preocupação, desse mostrar-se receosa de uma possível ausência, em qualquer época, na vida do filho. Lizandra prossegue em sua narrativa falando mais de seu cotidiano.

É doloroso, é frustrante. Os dias de terapias, por exemplo, que era para ser algo bom porque ele vai receber ensinamentos e tal, mas quando ele chega em casa é o dia que ele mais bate na cabeça, com mais intensidade, e acaba sendo um dia ruim para mim. Também ruim porque lá ele fica só, com os terapeutas, e por mais que eu confie, fico me questionando, o que é que está acontecendo por lá, afinal às vezes nem eu consigo lidar. Como eles vão entender algumas coisas que, às vezes, nem eu mesma entendo? Meu filho não sabe se expressar. (Lizandra)

Lizandra narrou outros vieses de sua experiência de mãe de criança com diagnóstico de autismo e eles constituem, segundo ela, formas outras de sofrimento.

Diariamente como mãe atípica eu sofro preconceito e exclusão. No ônibus, quando a minha criança quer escolher ela própria uma cadeira, quando a creche nega vaga, quando a escola não tem um acompanhante terapêutico, um psicólogo na escola que entenda de autismo... A lei até existe, mas não é cumprida. Escuto por aí expressões romantizadas: “eu amo o autismo”, “eu amo alguém autista”, “orgulho de ser autista”, como se fosse algo tão lindo, mas não é isso. (Lizandra)

A narrativa exposta tem acréscimos, logo a seguir, que me fazem compreender que há em Lizandra uma permanente frustração:

Para mim, como já disse, ter um filho autista não é o fim do mundo, mas quem é que não quer ter um filho igual a todos, que vai brincar de uma forma típica, que não vai se autoagredir, nem correr risco de morte pela falta de noção de

perigo? (Lizandra)

Observo que a frustração parece ter raízes no coração de Lizandra, mas percebo, entretanto, que esse sentimento convive com um (também permanente) esperar, conforme o que expressou a seguir:

Meu sonho de mãe atípica é saber que L. vai conseguir se expressar. Que ele possa se expressar do jeito dele, que consiga se autoexpressar, se autoentender, que saiba o que está sentindo, mesmo sem querer falar pra ninguém. Que ele possa lidar com as situações. Que ele entenda um pouco sobre as coisas. Não precisa entender tudo o que todo mundo fala, mas que ele tenha noção. O meu maior sonho é que ele tenha desenvolvimento para ter uma qualidade de vida boa e que ele tenha uma vida melhor no caso. (Lizandra)

A narrativa de Lizandra é encerrada dentro do que compreendo como expressão amorosa de cuidado. Para Heidegger (2017), “o cuidado, compreendido corretamente, isto é, de modo ontológico-fundamental, nunca pode ser diferenciado do “amor”, mas, sim, ele é o nome da constituição ekstático-temporal do traço fundamental do *Dasein*, a saber, como compreensão do ser” (p. 192).

Considerações Finais

Percorri a trilha da compreensão fenomenológica hermenêutica em minha pesquisa de mestrado e, ao escrever esta dissertação que ora finalizo, enxerguei-me amplamente aproximada do que para mim, no início de tudo, era inquietante: compreender, com base na interpretação do que me foi dito em narrativa pelas colaboradoras, muito da experiência singular de cada uma daquelas mulheres em suas maternidades em contexto de autismo, maternidades essas que incluem uma maternagem para além do que costumamos ver, sentir e observar em mães que criam filhos(as) fora do contexto da neuro atipicidade diagnosticada como autismo. Ana, Gabriela e Lizandra, as colaboradoras desta pesquisa, proporcionaram-me, enquanto mestranda de Psicologia Clínica, uma oportunidade de aproximação do fenômeno que vem delineando com pinceladas oscilantes suas rotas existenciais.

Expressões livres, emocionais e robustas em conteúdo, retrataram para mim a experiência da maternidade para aquelas mulheres e fizeram com que gradativamente, por meio da hermenêutica compreensiva heideggeriana, eu fosse percebendo o sentido que a maternidade em contexto de autismo assumiu na existência de maternagem de cada uma delas. A maternidade para elas ganhou um sentido muito próprio, elas se apropriaram desse sentido na medida em que foram atendendo aos apelos de maternagem que seus filhos traziam consigo, apresentando no convívio comportamentos peculiares. Atenta ao movimento fenomênico, pude ver nascer o sentido da experiência delas, na condição de mães de crianças autistas, enquanto esse sentido se desvelava, em *aletheia*, não como verdade absoluta, na análise de suas narrativas.

Ana, Gabriela e Lizandra, ao receberem o diagnóstico de seus filhos não se prenderam a ele, enquanto abertura e a partir daquilo que se apresenta como possível a cada caminhada, elas encaminham-se junto a seus filhos: ora enfrentando as diversidades que compartilham enquanto mães de crianças autistas; ora desvelando sentidos próprios para suas caminhadas junto a seus filhos. Por meio da compreensão de suas narrativas (compreendendo e interpretando, interpretando e compreendendo), percebi que elas não se submetem ao determinismo biológico, projetando-se para as possibilidades que se articulam em suas maternidades enquanto modos próprios de “des-envolver” a maternagem junto a seus filhos. Na cotidianidade elas apresentam sentimentos e disposições diversas, muitos dos quais dizem do contexto do autismo em suas existências.

As colaboradoras estão lançadas no mundo e, a partir do diagnóstico de seus filhos, a teia dos acontecimentos as envolveu mais e mais, afetando-as, tocando-as. O dia a dia das mães de crianças com autismo nível II ou III de suporte é de intensa relação com as coisas do mundo que são voltadas para a neurodivergência, e essa característica de suas existências é que faz com que concordem que, sim, são mães atípicas. O maternar, para elas, não se resume aos hábitos e costumes de quem cria filhos(as) sem diagnóstico de autismo, embora aqueles outros hábitos e costumes mais típicos estejam incluídos em suas maternagens. O que as torna mães atípicas, ponto comum nas narrativas, é a atipicidade comportamental de seus filhos, com base no diagnóstico de haver neles um transtorno neurológico, no caso, o autismo. A atipicidade deles faz com que cada uma se desdobre, a seu modo, para dar conta de uma rotina singular.

Nas narrativas, compreendi que Ana, Gabriela e Lizandra, lançadas no mundo, em contexto de autismo, autenticamente vêm decidindo alegrar-se, amar, cuidar,

sofrer, chorar, em momentos diversos de suas existências. Assim, em temporalidades distintas, tem sido a maternidade para cada uma delas, desse modo, existencial. Com base em suas experiências, as colaboradoras me fizeram compreender que na cotidianidade elas vêm se apropriando do sentido de suas maternidades e encontrando modos próprios “des-envolver” a maternagem junto a seus filhos. É no cuidar diário que elas percebem o nascer os modos possíveis de estar junto a seus filhos e, nesse sentido, os caminhos possíveis para suas maternidades e, nessa direção, se deparam com o que é e o que não é possível em suas maternidades, possibilidades que se projetam afetivamente em suas lidas diárias e a partir de seus contextos próprios. Hoje, após a pesquisa, encontro-me, em minha prática clínica, com um novo olhar voltado para cada uma das experiências maternas em contexto de Autismo que chegam a mim no consultório. O presente estudo, além de repercutir em minha prática psicológica e de uma legião de profissionais da psicologia que tenham acesso a ele, reverbera socialmente uma vez que tem ampla relevância no amparo psicológico à mulher-mãe que tem filhos com Autismo, uma demanda contemporânea.

Referências

- American Psychiatric Association. (2013). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos mentais – DSM 5* (5a ed.). Artmed Editora.
- Asperger, Hans. (1949). “Autistic psychopathy” in childhood. In Uta Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Cambridge University Press. (Original publicado em 1944)
- Aun, Heloísa Antonelli, & Morato, Henriette Tognetti Penha. (2009). Atenção psicológica em instituição: Plantão psicológico como cartografia clínica. In Henriette Tognetti Penha Morato, Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto, & André Prado Nunes (Coords.), *Aconselhamento psicológico numa perspectiva fenomenológico-existencial: Uma introdução* (pp. 121-138; Coleção Fundamentos da Psicologia). Editora Guanabara Koogan.
- Benjamin, Walter. (1993). *Magia e técnica, arte e política: Ensaios sobre literatura e história da cultura* (5a. ed.; Obras Escolhidas, Vol. 1). Editora Brasiliense,
- Casanova, Marco. (2017). *A falta que Marx nos faz*. Editora Via Verita.
- Costa, Vincenzo. (2022). *O movimento fenomenológico*. Editora Ideias & Letras.
- Evangelista, P.E.R.A. (2016). *Psicologia fenomenológica existencial : a pratica psicológica à luz de Heidegger*. Editora Juruá
- Fadda, Gisella Mouta. *A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: Um estudo fenomenológico* [Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC Campinas].
- Repositório Institucional PUC-Campinas. <http://repositorio.sis.puc-campinas.edu.br/xmlui/handle/123456789/16001>

- Fadda, Gisella Mouta, & Cury, Vera Engler. (2019). A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psic.: Teor. e Pesq.*, 35(n. esp.), e35nspe2. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- Faro, Kátia Carvalho Amaral, Santos, Rosita Barral, Bosa, Cleonice Alves, Wagner, Adriana, & Silva, Simone Souza da Costa. (2019, agosto). Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, 50(2), e30080. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
- Fernandes, Fernanda Dreux Miranda, & Amato, Cibelle Albuquerque de la Higuera. (2013). Análise de comportamento aplicada e distúrbios do espectro do autismo: Revisão de literatura. *CoDAS*, 25(3), 289-296.
- Flick, Uwe. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3a ed.; Série métodos de pesquisa). Artmed Editora.
- Freitas, Bárbara Morais Santiago, & Gaudenzi, Paula. (2022, abril). “Nós, mães de autistas”: Entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Ciênc. saúde coletiva*, 27(4), 1595-1604. <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021>
- Gadamer, Hans-Georg. (2008). *Verdade e método*. Editora Vozes.
- Gadamer, Hans-Georg. (2011). *O caráter oculto da saúde*. Editora Vozes.
- Gadamer, Hans-Georg. (2017). *Verdade e método* (Vol. II). Editora Vozes.
- Han, Byung-Chul (2021) *Sociedade paliativa : a dor hoje* . Editora Vozes
- Heidegger, Martin. (2008). *Ser e tempo*. Editora Universitária São Francisco.
- Heidegger, Martin. (2015). *Os conceitos fundamentais da Metafísica: mundo, finitude, solidão* / Martin Heidegger : tradução de Marco Antônio Casanova – 2 ed – Rio de Janeiro : Forense Universitária , 2015.
- Heidegger, Martin. (2014) *Ser e tempo* Editora Vozes.

- Heidegger, Martin. (2017). *Seminários de Zollikon: Protocolos, diálogos, cartas* (Gabriella Arnhold & Maria de Fátima Almeida Prado, Trads.; 3a ed.). Editora Escuta.
- Heidegger, Martin (1927/2012) *Ser e tempo* Editora Vozes
- Heidegger, Martin (2015) *Ser e tempo* Editora Vozes
- Josgrilberg , Rui de Souza (2020) Artigo: *Ricoeur e a mediação do texto A vida e o mundo na trama das palavras* In Nazareth Malcher& Adelmá Pimentel (Orgs.) *Fenomenologia : Teoria e clinica (vol: II) da saúde ao cuidado.*(pp 65 -92) Editora Instituto NUFEN
- Kanner, Leo. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. <http://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf>
- Kanner, Leo. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3), 416-426. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1949.tb05441.x>
- Lampraia, Carolina. (2007, janeiro-março). A perspectiva desenvolvimentista para a intervenção precoce no autismo. *Estudos de Psicologia*, 24(1), 105-114. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000100012>
- Machado, Paulo Roberto Reimão (2018). *Intimidade como método clínico. Ensaio de uma fundamentação de uma psicologia com bases fenomenológica e hermenêutica* .Tese de doutorado. Universidade de Évora.
- Maenner, Matthew J. et al. (2023). Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ.*, 72(No. SS-2), 1-14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>

- Maldonado, Maria Tereza. (2017). *Psicologia da gravidez: Gestando pessoas para uma sociedade melhor*. Editora Ideias & Letras.
- Mattar, Cristina Monteiro, Halfeld, Livia Grijó. Artigo :Tédio e Serenidade: duas tonalidades afetivas fundamentais da clínica fenomenológica – hermenêutica, página 121
- McKim, M. K., Cramer, K. M., Stuart, B., & O'Connor, D. L. (1999). Infant care decisions and attachment security: The Canadian transition to child care study. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 31(2), 92-106.
- Mello, Ana Maria S. Ros de. (2001). *Autismo: Guia prático*. AMA.
- Miranda, Mônica Carolina, Borges, Manuela, & Rocca, Cristiana Castanho de Almeida. (2018). Avaliação neuropsicológica infantil. In Leandro F. Malloy-Diniz, Daniel Fuentes, Paulo Mattos, & Neander Abreu et al. (Orgs.), *Avaliação Neuropsicológica* (2a Ed., Pp. 221-233). Artmed Editora.
- Moysés, Maria Aparecida Affonso, & Collares, Cecília Azevedo Lima. (2002, agosto). “Rotular, classificar, diagnosticar. A violência dos laudos”. *Jornal do GTNM-RJ (Grupo Tortura Nunca Mais)*.
- Moysés, M.A.A., Collares, C.A.L., Patologização da vida de crianças e adolescentes em tempos sombrios, SP, página 158, Editora Zadone
- Orrú, Sílvia Ester. (2019). *Aprendizes com autismo: Aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes*. Editora Vozes.
- Orrú, Sílvia Ester. (2024). *O autismo em meninas e mulheres: Diferença e interseccionalidade*. Editora Vozes.
- Peres, Sávio Passafaro, Assis, André Senda de, & Machado, P. R. (2019). Martin Heidegger. In Marina Massimi & Sávio Passafaro Peres (Comps.), *História da psicologia fenomenológica* (pp. 143-176). Edições Loyola.

- Peterson, Gayle. (1996). Childbirth: The Ordinary Miracle: Effects of devaluation of childbirth on women's self-esteem and family relationships. *Pre and Perinatal Psychology Journal*, 11, 101-109.
- Pimentel, Adelma (2020) Artigo: *Clínica gestáltica dos desencontros inter – humanos em tempos de virtualidade psicossocial* In Nazareth Malcher& Adelma Pimentel (Orgs.) *Fenomenologia : Teoria e clinica (vol: II) da saúde ao cuidado (pp 237 -249)* Editora Instituto NUFEN
- Portes, João Rodrigo Maciel, & Vieira, Mauro Luís. (2020, fevereiro). Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicol. estud.*, 25, e44897. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.44897>
- Rodrigues, Maria Goretti Andrade, & Amarante, Paulo. (2018). Por outras relações na escola pela lógica da desmedicalização: Cartografia de mediação escolar com crianças autistas. In Paulo Amarante, Ana Maria Fernandes Pitta, & Walter Ferreira de Oliveira (Orgs.), *Patologização e medicalização da vida: Epistemologia e política* (pp. 127-149). Zagodoni Editora.
- Sá, Érica Cristina de. (2010, 23-26 de agosto). *De volta ao fogão: A (re)valorização da maternidade intensiva e do trabalho doméstico feminino* [Apresentação de trabalho]. Seminário Internacional Fazendo Gênero 9, Florianópolis, SC, Brasil. [www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1277348275_ARQUIVO_Trabalhocompleto .pdf](http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1277348275_ARQUIVO_Trabalhocompleto.pdf)
- Salvador, Nilton. (1993). *Vida de autista: Uma saga real e vitoriosa contra o desconhecido*. Editora Age.
- Schneider , Daniela Ribeiro , Claudia Daiana Borges, Juliana Cantele, Priscila Tomase Torres (2020) Artigo: *Perspectivas da psicologia existencialista para*

a clínica ampliada e atenção psicossocial In Nazareth Malcher & Adelma Pimentel (Orgs.) *Fenomenologia : Teoria e clinica (vol: II) da saúde ao cuidado* (pp 94 -128) Editora Instituto NUFEN

Sella, Ana Carolina, & Ribeiro, Daniela Mendonça. (2018). O que é a análise do comportamento aplicada. In Ana Carolina Sella & Daniela Mendonça Ribeiro (Orgs.), *Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista* (pp. 45-55). Editora Appris.

Stern, D. (1997). *A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais bebê* (M.V.A. Varonese, trad.) Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

Stellin, Regina Maria Ramos, Monteiro, Camila Fonteles d'Almeida, Albuquerque, Renata Alves, & Marques, Cláudia Maria Xerez Câmara. (2011). Processos de construção de maternagem. *Feminilidade e maternagem: Recursos psíquicos para o exercício da maternagem em suas singularidades. Estilos da Clínica, 16(1), 170-185.*

Strelhow, Thyeles Moratti Precilio Borcarte. (2016). *Autismo e cotidiano: Um olhar para as experiências familiares*. Paco Editorial.

Uehara, Emmy, Mata, Fernanda, Fichman, Helenice Charchat, & Malloy-Diniz, Leandro Fernandes. (2016). Funções executivas na infância. In Jerusa Fumagalli de Salles, Vitor Geraldi Haase, & Leandro Fernandes Malloy-Diniz (Orgs.), *Neuropsicologia do desenvolvimento: Infância e adolescência* (pp. inicial-final). Artmed Editora.

Winnicott, Donald W. (2020). *Bebês e suas mães*. Ubu Editora.

World Health Organization. (2019, abril). *ICD-11 for mortality and morbidity statistics*.

https://icd.who.int/browse_11/l-m/en