

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

Curso de Psicologia

LETÍCIA XAVIER BRETAS MARZAGÃO

**ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DA INTERAÇÃO FAMILIAR NO
CONTEXTO DO AUTISMO: O PROCESSO DE TORNAR-SE FAMÍLIA**

SÃO PAULO

2025

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde

Curso de Psicologia

LETÍCIA XAVIER BRETAS MARZAGÃO

**ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DA INTERAÇÃO FAMILIAR NO
CONTEXTO DO AUTISMO: O PROCESSO DE TORNAR-SE FAMÍLIA**

Trabalho de Conclusão de Curso como exigência
parcial para a graduação no Curso de Psicologia sob
orientação da Profa. Dra. Miriam Raquel Wachholz
Strelhow

SÃO PAULO

2025

AGRADECIMENTOS

Aos meus amigos de sala-de-aula e de vida, Camila, Fernanda, Luísa, Leticia, Mateus e Natalia. Obrigada pelo apoio durante todos esses anos juntos e por sempre me incentivarem.

Vocês fizeram meus dias mais felizes.

Aos meus amigos de Pontifícia, Isadora, Julia, Marina, Mariana e Vinicius, que me acolheram desde o primeiro dia. Tive toda a sorte do mundo ao encontrar vocês. Obrigada por todos os almoços e trocas. Levarei vocês comigo para onde eu for a partir daqui.

Aos meus amigos de escola Bruna, Giovanna, Isabella, Laura, Leonardo, Luiza, Paula, Rhanya e Thiago que cresceram comigo. Obrigada por acreditarem em mim, em todas as minhas versões.

À minha melhor amiga, Lorena. Com quem cresci na escola e tive a sorte de compartilhar a jornada da faculdade. Eu não imagino essa vida sem você. Obrigada por tudo.

À minha irmã, Raquel, que acompanhou de perto tudo que precisou acontecer para eu chegar até aqui. Eu amo você.

Aos meus avós, Lucy, Ronaldo e Carmen Lúcia. Pessoas que admiro e que sempre torceram muito por mim. Obrigada por todo o suporte.

À minha orientadora, Raquel Strelhow, que se interessou pelo tema da minha pesquisa e me forneceu apoio durante todo o processo.

À professora Ana Laura Schliemann, por sempre topar me ajudar e me guiar.

Às crianças e famílias com quem entrei em contato e trabalhei ao longo do curso. Vocês me mudaram como profissional e como pessoa. Essa pesquisa é para vocês.

Aos meus pais, Rodrigo e Fernanda. Minha base, que com todos os esforços e sacrifícios, garantiram que eu pudesse chegar até aqui. Tudo isso é por causa de vocês e por vocês.

Obrigada.

À todos que passaram pela minha vida e me impactaram de alguma forma ao longo desses cinco anos. A vida é feita de encontros e que privilégio é ter tantos para agradecer.

“Já que sou, o jeito é ser.”

- *Clarice Lispector*

RESUMO

Considera-se que indivíduos diagnosticados com autismo têm aspectos particulares relacionados à percepção e à linguagem. Busca-se, a partir da fenomenologia de Merleau-Ponty, ressaltar a imprescindibilidade corporeidade e da percepção para a linguagem e conseqüentemente, para a interação com o outro e com si mesmo no contexto familiar do autismo. Ademais, a formação de significados a partir do diagnóstico impactam o tornar-se família. Este projeto tem como objetivo geral realizar uma leitura fenomenológica do processo de construção familiar, a partir de percepções em relação a um diagnóstico de TEA. O método foi um estudo de caso, realizado a partir de entrevistas com duas participantes: uma mãe de dois filhos gêmeos diagnosticados com autismo, e uma profissional de Terapia Ocupacional que os acompanha. Os resultados foram organizados em sete núcleos temáticos que surgiram no discurso das duas entrevistadas: O Diagnóstico; Corporeidade; Linguagem; Possibilidades de Interação; O Outro; Temporalidade e Cuidado. Foi possível concluir que o processo do diagnóstico e as exigências de tratamentos geraram grande impacto para a vivência materna. O corpo foi descrito como um importante elemento de significação das interações e também para o desenvolvimento da linguagem. O tornar-se família se deu a partir da abertura, proporcionada pela linguagem, de espaço para ser e descobrir-se com o outro. A família se dá como projeto de sentido, que significa pelo passado e movimenta-se para o futuro. Evidencia-se a relevância de intervenções que enfoquem impactos familiares e que promovam escuta para as mães; tal como intervenções que encorajem o desenvolvimento da autenticidade e autonomia - pensando o ser para além de seu diagnóstico.

Palavras-chave: Família. Autismo. Fenomenologia.

ABSTRACT

Individuals diagnosed with Autism are considered to have particular aspects related to perception and language. Based on Merleau-Ponty's phenomenology, the aim is to highlight the essential nature of perception and corporeality for language and, consequently, for interaction with others and with oneself in the family context of autism. Furthermore, the formation of meanings from the diagnosis is relevant to the process of becoming a family. The general objective of this project is to perform a phenomenological reading of the family construction process, based on perceptions that emerge in relation to a diagnosis of ASD. The method was a case study, conducted from interviews with two participants: a mother of twin sons diagnosed with autism, and an Occupational Therapy who accompanies them. The results were organized into seven thematic groups that emerged in the discourse of the two interviewees: Diagnosis; Corporeality; Language; Possibilities of Interaction; The Other; Temporality and Care. It was possible to conclude that the diagnostic process and the demands of treatments had a great impact on maternal experience. The body was described as an important element of meaning in interactions and for the development of language. Becoming a family occurred from the opening, provided by language, of space to be and discover oneself with the other. Family exists as a project of meaning, which makes sense because of the past and moves towards the future. The relevance of interventions that focus on family impacts and that promote listening for mothers is evident; as well as interventions that encourage the development of authenticity and autonomy - seeing the being beyond their diagnosis.

Keywords: Family. Autism. Phenomenology.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO.....	8
2.1. Diagnóstico, prevalência e implicações.....	8
2.2. Corpo e Percepção Sensorial.....	11
2.3. Linguagem: interação com o Outro e com o Eu.....	13
3. FAMÍLIA.....	15
3.1 Tornar-se família.....	15
3.2 Impacto do diagnóstico.....	17
4. OBJETIVOS.....	19
4.1 Objetivo geral.....	19
4.2 Objetivos específicos.....	19
5. MÉTODO.....	19
5.1 Participantes.....	20
5.2 Instrumentos.....	20
5.3 Procedimentos de coleta.....	20
5.4 Procedimentos de análise.....	21
5.5 Procedimentos éticos.....	22
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	22
O Diagnóstico.....	23
Corporeidade.....	25
Linguagem.....	27
Possibilidades de interação.....	29
O Outro.....	31
Temporalidade.....	33
Cuidado.....	35
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	37
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	39
APÊNDICE I.....	44
APÊNDICE II.....	46

1. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa visa descrever, a partir da ótica fenomenológica, aspectos referentes ao Transtorno do Espectro do Autismo, mais especificamente percepções sensoriais e linguagem. A partir disso, pretende-se compreender como tais aspectos, unidos ao impacto do diagnóstico, se relacionam com a interação familiar e formas de vinculação.

Segundo Merleau-Ponty (1945/2018), é a percepção que inaugura o conhecimento. Logo, é relevante que sejam abordados aspectos de relação com o tempo, corpo e espaço, a partir da compreensão de que o ser-no-mundo constrói percepções, e a partir disso cria potencialidade e sentido. Para cada criança com autismo e sua família, o processo de produção de sentido é único, e em cada caso deve-se buscar compreender a particularidade das experiências e significados que surgem a partir do diagnóstico.

A família é uma unidade de grupo que se cria e se constrói a partir da relação e interação entre cada membro que pertence a ela. Por isso, esta pesquisa tem como tema o processo de tornar-se família por meio de percepções que emergem a partir de um diagnóstico de autismo.

2. TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

2.1. Diagnóstico, prevalência e implicações

A proposta desta pesquisa é baseada no entendimento de que pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo percebem o mundo de forma singular, a partir de algum tipo de variação no processamento de informação sensorial (Freitas, 2015). A compreensão é a de que essas pessoas podem descobrir e desenvolver seus potenciais, atuando na sociedade com autonomia. A partir da abordagem fenomenológica, este projeto compreende o autismo como a constituição de um corpo em sua totalidade, com modos próprios de existir e de se relacionar com o mundo.

Os critérios que caracterizam o diagnóstico de TEA passaram por diversas alterações ao longo dos anos, particularmente a partir da década de 1980, e atualmente, as referências mais utilizadas por profissionais são o DSM-V (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), e a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à

Saúde (CID-11). No DSM-V, utiliza-se a classificação em níveis de suporte, em que o nível 1 demanda menor suporte nas atividades do dia-a-dia, enquanto o nível 2 e 3 exigem maior suporte. A atualização do CID-11 não utiliza mais “níveis de suporte” para classificação do transtorno, porém ainda não está em vigor no Brasil. O diagnóstico atualmente adota não só critérios do comportamento, mas também cognitivos e de adaptação ao meio, no quesito de atividades de vida diária (Fernandes; Tomazellib; Girianelli, 2020).

Historicamente, no Brasil, as iniciativas governamentais direcionadas ao Transtorno do Espectro Autista se desenvolveram de forma tardia. Até o início do século XXI, esta população encontrava suporte apenas em instituições não-governamentais (Cavalcante, 2003). A construção de atenção psicológica integrada ao SUS (Sistema Único de Saúde), específica para crianças e adolescentes, foi proposta em 2001; enquanto o direcionamento público para a população com autismo se deu apenas em 27 de dezembro de 2012, quando sancionada a Lei no 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil, 2012). Para Chaim *et al* (2020), as políticas públicas direcionadas ao público com TEA carregam ideias dicotomizadas, que consideram apenas a criança como alvo de intervenções terapêuticas e não a família; as mães não recebem orientações e suporte adequado nesses contextos.

Segundo dados divulgados pelo CDC (Centers for Disease Control and Prevention), órgão de saúde estadunidense, em 2025, 1 a cada 31 crianças foi diagnosticada com autismo. Esse dado indica que a prevalência do TEA aumentou com o tempo e se manteve, pois em 2016 o dado era de 1 a cada 54, em 2018 de 1 a cada 44 e em 2020 1 a cada 36 crianças. O Brasil, entretanto, enfrenta escassez de dados confiáveis sobre o transtorno no país (Mandel, 2024). Dados de prevalência são fundamentais para que se crie políticas públicas eficazes e intervenções específicas para essa população; fato que afeta diretamente o acesso à educação e à serviços de saúde.

Existem pesquisas que foram realizadas no Brasil nos últimos anos acerca do estresse parental e impactos na vida dos familiares de membros diagnosticados com TEA. Entretanto, a quantidade de pesquisas realizadas dentro da temática da relação familiar entre pais e filhos com autismo é mais reduzida. Um artigo escrito por Machado *et al* (2018), apresenta um estudo qualitativo e exploratório de sete famílias, a fim de compreender o tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. Como resultados, identificou a presença de sentimentos de tristeza, dúvida e desamparo a partir do diagnóstico. Os autores indicaram a

presença desses sentimentos nos participantes como relacionada à perda da criança idealizada pelos pais, além da falta de apoio por parte da família extensa e da sociedade. No que concerne às mudanças na rotina, os resultados mostraram que principalmente as figuras femininas deixaram de trabalhar para se dedicarem ao cuidado da criança. O estudo enfatiza também a tentativa dos participantes em não pensar no futuro, a fim de evitar maiores frustrações e preocupações. Por fim, os autores descrevem a maneira com que os participantes se percebem como família; e os resultados indicam um forte sentimento de união e reconhecimento de demandas particulares ao transtorno.

Já Souza (2015), buscou compreender a relação parental estabelecida entre pai e criança com TEA, e as necessidades paternas a partir de entrevistas realizadas com homens. Como resultado, identificou que, a partir do diagnóstico, a maioria dos pais realizaram uma autoanálise a respeito de sua paternidade e se consideraram bons pais, pois se adaptaram às necessidades do filho.

Outras pesquisas realizadas por autores como Chaim *et al* (2020), Rendon *et al* (2019) e Castro *et al* (2019) buscam compreender vivências subjetivas de mães dentro do contexto do autismo a partir de uma abordagem fenomenológica. Os estudos concentram atenção em aspectos da alteração e impacto emocional na vida das mães; principalmente o estresse intenso devido à exaustão relacionada à rotina árdua. Esses impactos são acentuados pela dificuldade encontrada nos suportes sociais e pela saída do trabalho a fim de dedicar-se ao cuidado do filho. Os estudos tiveram pouco enfoque em como se constrói a relação familiar e formas de interação.

Barbosa (2015), desenvolveu um estudo a partir da percepção paterna sobre a influência do comportamento das crianças com TEA na relação entre pais e filhos. Para isso, buscou compreender como os pais lidam com os desafios que o diagnóstico traz, além de como o julgamento externo afeta o comportamento paterno. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com dois casais, e os resultados indicaram que a maioria dos genitores considera a relação com o filho como boa/ótima. O autor indicou tanto restrições quanto realizações consideradas pelos participantes no que concerne ao vínculo com o filho, assim como discutiu a sensação de união e companheirismo. Além disso, buscou compreender como o comportamento da criança afeta os pais. Os resultados incluíram participantes que mencionaram preocupação em relação ao atraso na fala do filho e em relação à autoagressão. Os participantes também mencionaram a imprevisibilidade do comportamento do filho como

fator de estresse, junto com angústia ocasionada pela ausência de resposta do filho em algumas situações. Além disso, Barbosa questionou os participantes sobre como enxergam os papéis de gênero dentro da dinâmica familiar. Os resultados indicaram que os participantes aceitam a divisão de papéis a partir da concepção de homem-provedor e mulher-cuidadora.

Ademais, o estudo realizado por Pereira *et al* (2018) com oito famílias obteve resultados que revelaram a dificuldade familiar na comunicação interativa com o filho, por conta da não iniciação de brincadeiras e pouca responsividade à iniciativa dos pais. Apesar disso, os participantes relataram que os filhos eram capazes de iniciarem comportamentos afetivos. Fadda (2015) destaca, a partir de estudo com onze pais/mães, a necessidade de investir nos vínculos, fator que é facilitado por meio da brincadeira compartilhada.

Ao considerar as produções existentes a partir da temática proposta, fica ainda mais evidente a relevância em investigar o processo de construção da família e de que formas a interação e a vinculação se dão nesses contextos. É escassa a produção de pesquisas que considerem as particularidades sensoriais e de linguagem do TEA no processo de interação e formação do senso familiar. Por isso, o objetivo deste estudo é compreender a relação dessas particularidades, sendo elas a relação intensa com a sensorialidade e integração sensorial distinta, assim como a comunicação e expressão da linguagem por meios que não incluem apenas a fala; com a experiência de formação familiar e os significados presentes na interação entre mãe e filho, a partir de um estudo de caso.

2.2. Corpo e Percepção Sensorial

O conhecimento sensível tem em suas principais formas a sensação e a percepção. A experiência sensível é a qualidade presente no objeto externo e, ao mesmo tempo, o sentimento interno que nosso corpo possui das qualidades sentidas. Ao entrar em contato com um objeto, percebemos diversas qualidades e as sentimos de modo integral, em sua totalidade. Assim, as sensações se reúnem para formar uma percepção (Chauí, 2005).

Porém, para a fenomenologia, não se realiza distinção entre sensação e percepção; as formas são percebidas em suas totalidades estruturadas com sentido ou significado (Chauí, 2005). Segundo Perls (1893/1970), psicoterapeuta, o mundo vivencial de alguém só pode ser compreendido a partir da descrição que a própria pessoa faz de sua situação, pois sua

percepção é única. A percepção, dessa forma, pode ser definida como um acontecimento ou uma vivência, sendo a relação entre nós e as coisas, e vice-versa (Oliveira, 2012).

Portanto, a experiência real e sensorial são a mesma coisa. Perceber o mundo é condição para existir. O fato fundamental da existência é ser afetado; é o que o torna real. Nesse mesmo sentido, a sensorialidade só é permitida a partir da corporalidade: "Só podemos algo porque somos corpo. Nosso corpo é meio, sede e instrumento de todos os nossos possíveis, de todos os nossos poderes. Sem corpo, nada somos, nada podemos" (Schmidlin, p. 234, 2018).

O corpo é compreendido como a primeira realidade do ser. É por meio dele que se desenvolve a sensibilidade. Segundo Schmidlin (2018), "perceber-se a si mesmo é perceber-se como ser corporal." Logo, ser corpo é ser sensível, e ser sensível permite ter o mundo em uma síntese de perspectivas em relação aos objetos e aos outros. O visual pode transmitir a constância, assim como o tato possibilita o contato íntimo com o outro. E a partir dos sentidos, multiplicidades de maneiras de experimentar realidades aparecem, junto ao movimento no mundo, que permite experimentar a temporalidade.

Da mesma forma, uma realidade só pode ser apreendida e manifestada a outra pessoa. Assim, a psique é corporal, temporal e coletiva; e a presença se dá pela consciência e pela linguagem.

Existem cada vez mais pesquisas que defendem a percepção sensorial atípica como parte fundamental do transtorno do espectro do autismo (Robertson; Baron-Cohen, 2017). Tais pesquisas sugerem que modulações na percepção não são apenas reflexo de hiper ou hiposensibilidade, mas apontam alterações em processos mais complexos, ainda em processo de investigação atualmente (Hadad; Yashar, 2022).

Para Eric Schopler (2004 apud Freitas, 2015), o TEA pode ser entendido como diferenciação nos modos de experienciar o mundo e de compreender essa experiência. Dessa forma, para o autor, a questão primária seria uma dificuldade de integração sensorial e manifestações não usuais na expressão dessa sensorialidade; as demais características do transtorno viriam em consequência disso. Donna Williams (1986), autora diagnosticada com autismo, descreve o transtorno como uma relação intensa com a sensibilidade, o que dificulta o contato com o ambiente exterior, incluindo com sua própria corporeidade. Segundo

Merleau-ponty, o corpo é o veículo do ser-no-mundo, ou seja, o que situa o sujeito no espaço e no tempo (1945/2014).

Como já exposto, o uso do termo "sensorialidade" se refere à totalidade da experiência subjetiva e processamento do mundo, que se relaciona com o senso de desenvolvimento e consciência de estar-no-mundo. Partindo dessa premissa, os pesquisadores Murray *et al* (2023) realizaram entrevistas com diferentes indivíduos com autismo, e concluíram que descontinuidades na experiência sensorial muitas vezes podem ser incompatíveis com o senso de confiança, que ocasiona em sentimentos de ameaça para o ser-no-mundo. Tais vivências se relacionam com sobrecarga de estímulos sensoriais, que podem, temporariamente, reduzir a direção ao outro; assim como interesses intensos podem ser compreendidos como uma forma de localizar a si mesmo no espaço e no tempo para que a experiência no mundo seja mais coerente.

No TEA, o que aparece é uma diferença em processar o corpo como parte de um Eu, e consequentemente, diferentes formas de compreender o Eu e o Outro (Williams, 1986). A partir disso, surge o questionamento: como é o desenvolvimento da interação social para uma pessoa com autismo? Donna Williams (1986) descreve sua experiência como uma dificuldade de entender o significado das palavras, entonação e expressão corporal. Por isso, descobriu ao longo de seus anos de vida maneiras não usuais para poder interagir consigo mesma e, posteriormente, com os outros. Descreve o uso do desenho, da música e da escrita como possibilidades de comunicação e de compartilhamento de visões de mundo.

2.3. Linguagem: interação com o Outro e com o Eu

Para a teoria de Merleau-Ponty, a linguagem é entendida como experiência intrinsecamente intersubjetiva, estabelecida na relação (Merleau-Ponty, 1964/1999). Segundo o filósofo, a criança tem uma organização perceptiva na qual tem visão de conjunto, significando a realidade como um todo. A linguagem, portanto, organiza aquilo que é percebido (Rocha, 2011 apud Brito *et al.*, 2021).

É importante aqui a compreensão de que a criança em relação e no desenvolvimento da linguagem tem o desejo de se comunicar, e a fim de compreender tal comunicação, deve-se buscar o sentido no modo em que o faz. A linguagem carrega em si um potencial criador no

que tange a significação das coisas, que se constrói a partir da relação com o outro (Brito *et al*, 2021).

Alguns autores do desenvolvimento construíram teorias explicativas acerca da aquisição e importância da linguagem. A fim de complementar a compreensão fenomenológica sobre esse tema, algumas contribuições de Vygotsky são relevantes para o que se pretende discutir nesta pesquisa. Para Vygotsky (1988), a linguagem carrega em si os conceitos elaborados pela cultura humana, e pode ser caracterizada como um mediador da relação entre criança e adulto. Desde o nascimento, a relação do bebê com o outro é muito relevante, considerando que o contato com a realidade é feito mediado por outra pessoa. A linguagem se desenvolve no social, e é por meio dela que significados e percepções acerca do mundo do outro atingem a criança.

Entretanto, Vygotsky defende que não é somente através da aquisição da linguagem falada que o indivíduo adquire formas de se relacionar com o mundo. Produções que exigem a elaboração de um sistema de representação simbólica da realidade - como gestos, desenhos e brincadeiras - contribuem para o processo de aquisição da linguagem (Rego, 1995).

Nesta mesma linha, Victoria Oaklander (1980) discute a importância da criatividade para a promoção de habilidades de enfrentamento e aprendizagem em crianças. "Geralmente, seu processo de fantasia (a forma como faz as coisas e se move no seu mundo fantasioso) é o mesmo que o seu processo de vida" (Oaklander, p. 25, 1980). Segundo a autora, o desenvolvimento dos sentidos e do corpo contribui para a base do senso de eu da criança; que por sua vez, contribui para um bom contato com o meio ambiente. Para além do uso da arte como maneira de interação e fortalecimento do eu, Oaklander também menciona as possibilidades do brincar:

"Brincar também serve como linguagem para a criança - um simbolismo que substitui as palavras. A criança experiencia na vida muita coisa que ainda é incapaz de expressar verbalmente, e deste modo utiliza a brincadeira para formular e assimilar aquilo que experiencia" (Oaklander, p. 184, 1980).

Partindo do exposto até o momento, tem-se a importância do encontro com o outro para o desenvolvimento da linguagem e também para a formação das percepções de mundo. Porém, para além disso o encontro com o outrem permite um encontro com si mesmo. Segundo Buytendijk (citado por Dors, 2021), autor da fenomenologia, no caso da criança o

mundo próprio também é o mundo do outro, na medida que a partir do envolvimento com outro corpo humano os gestos ganham significações. Do ponto de vista merleau-pontyano:

"O reconhecimento de um "eu" emerge, não do interior ou do exterior de mim mesmo, mas de uma zona intercambiável, de uma configuração significativa que ocorre quando meu corpo se põe em relação com o corpo de outrem" (Dors, p. 58, 2021).

No caso do autismo, porém, os recursos sensoriais e perceptivos que baseiam a existência no mundo concreto se dão de maneira diferencial. A família aparece aqui, portanto, como agente do cuidado; no sentido fenomenológico do cuidar como promover encontro autêntico, se colocando ao nível da criança e a reconhecendo como é. O cuidado familiar assume uma dimensão ontológica, lúdica e misteriosa (Dors, 2021).

Portanto, compreende-se a aquisição da linguagem, principalmente na infância, como possibilitada por meio de diversas formas que não pela fala; fato muito importante quando se pensa em crianças com TEA, e principalmente as não-vocais. Por meio desses instrumentos - brincadeiras, desenhos, gestos e encontros - é possível promover a familiarização dessas crianças consigo mesmas, construindo um senso de eu mais forte - junto à integração sensorial - e dessa maneira, estabelecer um contato maior com o outro.

Entretanto, isso deve ser feito considerando o tempo e o espaço de cada indivíduo, seguindo sempre o que é interessante para cada criança e suas motivações. Para Williams (1996, p. 230): "Todos os indivíduos com autismo são capazes de encontrar suas próprias adaptações à sua condição. Isso sendo, eles vão encontrar sua própria maneira de manejar e como interagir com o mundo." Portanto, é necessário considerar o desenvolvimento da linguagem no contexto do autismo como passível de diversas possibilidades.

3. FAMÍLIA

3.1 Tornar-se família

A família tem passado por diversas modificações ao longo do tempo, porém as funções desempenhadas por seus membros seguem as mesmas. É um grupo que exerce papel fundamental para a formação da personalidade individual (Pratta; Santos, 2007). Os primeiros

relacionamentos interpessoais que as crianças estabelecem costumam ocorrer no ambiente familiar, ou seja, a família é o primeiro grupo social do qual o indivíduo participa e é o grupo que mais exerce influência sobre ele (Tallón, 1999). A construção dos aspectos individuais se dá com base nessas relações (Costa *et al*, 2020). Assim, a família da criança com TEA aparece como possibilidade de um espaço que permite ser, que permite formas de expressão e o descobrir-se em sua subjetividade.

Para Costa (2013 apud Silva; Puchivailo, 2015), a família é um fenômeno complexo, que envolve características de afetos, pertencimento, existência, e que proporciona a diferenciação do outro. Segundo o autor, a família existe à medida que implica a presença de pertencimento a algo, envolvendo escolhas, limites, regras e papéis, que propiciam ao indivíduo uma forma particular de se relacionar em demais relações sociais.

Para Delgado (2005), a família, como existência, atravessa desenvolvimentos, consolidações, vivências e experiências cotidianas, que definem uma unidade relacional com suas próprias características. Assim, modos de vinculação construídos lhe dão identidade. Cada membro que constitui uma família a constitui com seus modos de ser e de se relacionar, com suas histórias que se interrelacionam. Assim, a existência de cada um se fundamenta pela convivência, que possibilita a coexistência (Delgado, 2005).

Segundo a autora, a família se torna o primeiro contato com o mundo, onde o ser pode "ser-aí", na medida em que é na presença do outro que a existência adquire significado. As existências se constituem dentro das possibilidades compartilhadas em um grupo familiar. E a partir do outro familiar, cria-se parte fundamental da estrutura existencial humana: o cuidado. O cuidado proposto por Heidegger é o de uma estrutura ontológica do próprio ser-aí, de antecipar-se a si mesmo, de projeto de futuro ou de vir a ser (Weyh, 2019). Esse modo de ser se dá na relação com o mundo, e é na família em que ele se torna evidente. Dessa maneira, compartilhar a vida gera sentimentos interligados entre os membros; como parentalidade e filiação. Tais sentimentos são constitutivos do cuidado. As atitudes são guiadas por ele, atingindo complexidade através de significações, crenças, possibilidades e necessidades (Delgado, 2005).

No contexto familiar, percebemos o cuidado manifestado como preocupação, ou seja, uma dimensão que é experienciada através do encontro com o outro. Através desse contato, o ser descobre o cuidado como possibilidade de existência própria, ou seja, um projeto de sentido (Silva, 2023).

Portanto, o sentido atribuído à família não está necessariamente nas relações de sangue ou coabitação, mas no vínculo afetivo. A pessoa se constitui como ser-no-mundo a partir do núcleo familiar, que cria um sentimento de pertencimento (Cardoso; Carneiro; Giovanetti, 2009). O ser-aí, na relação ser-com a família, cria uma identidade familiar que é comum a todos. A partir disso, a família constrói sua vivência na cotidianidade - compreendida como um modo de temporalidade entre a vida e a morte. Para Delgado (2005), cada ser tem liberdade de viver sua própria temporalidade. Entretanto, o “ser aí da família” torna possível um contexto de referência próprio de significação para cada um de seus membros. O que foi vivido e construído se projeta no agora, e também no que é pensado como possibilidades de futuro.

3.2 Impacto do diagnóstico

Existem poucas publicações com foco na construção de famílias de pessoas com autismo. A análise deste tema é escassa, principalmente no Brasil (Mendel, 2024). Pouco se procura entender e divulgar, a partir de um ponto de vista psicológico, os impactos que surgem a partir de um diagnóstico de TEA.

Os dados do aumento da prevalência podem nos levar a um questionamento do papel dos diagnósticos no presente pós-moderno. Quais as possibilidades que se abrem ou se fecham a partir de um diagnóstico? Para isso, a fenomenologia traz contribuições que nos ajudam a pensar acerca dessa questão. Segundo Ribeiro (1985), o fenômeno é uma palavra grega, que significa manifestar ou aparecer. A partir disso, podemos entender o diagnóstico de forma compreensiva. O que se torna relevante são os significados do que é vivenciado e não apenas os fatos em si, no caso, os comportamentos referentes ao diagnóstico. Assim, o sujeito passa a ser visto de forma singular e como um ser relacional. Segundo Binswanger (citado por Schmidlin, 2018), a abordagem fenomenológica é indiferente entre a distinção de normal e patológico, uma vez que suspende qualquer tese de normatividade.

Estive em contato com intervenções direcionadas a crianças diagnosticadas com TEA, e percebi a importância do entendimento singular de caso-a-caso; assim como o planejamento individual a partir do contato com os modos de ser de cada membro da família envolvida no processo diagnóstico e interventivo. O contato com a família, muitas vezes, deve ser pensado cuidadosamente, pois esses familiares estão sujeitos a sentimentos de angústia e desamparo. (Magalhães *et al*, 2021). A implicação das expectativas sociais e culturais sobre as famílias as leva a enfrentarem diariamente preconceitos e estigmatização nos ambientes que frequentam

(Ochs *et al.*, 2004 apud Barbosa, 2015). Compreender o processo de formação dessa parentalidade e relação pais-filho pode contribuir para o desenvolvimento de intervenções que atuam junto à rede de apoio da criança.

O diagnóstico de TEA demanda uma reorganização familiar, assim como uma ruptura com o filho idealizado e ressignificação da relação pais-filho. O processo de diagnóstico marca o desenvolvimento evolutivo dos pais enquanto crise, fato que exige elaboração e enlutamento (Franco, 2015). Cuidadores que se encontram nessa realidade têm demandas de cuidado maiores e enfrentam alterações significativas em suas rotinas, hábitos, gastos financeiros, relações sociais e de trabalho. Isso gera impacto na qualidade de vida (Magalhães *et al.*, 2021). Segundo Chaim *et al.* (2020), os pais abdicam de suas próprias histórias para viver a história da criança. Na pesquisa realizada pelos autores, os participantes indicaram que apesar de seus filhos estarem em terapia, nenhuma mãe citou fazer acompanhamento psicológico ou receber suporte terapêutico. Tal fato evidencia uma visão individualizada da criança, sem considerar os impactos no ambiente familiar como uma totalidade.

Com base nisso, de que forma tais realidades afetam as possibilidades de interação para o processo de tornar-se família dentro do contexto do autismo? "Cada família é uma família na medida em que cria os seus próprios problemas e estrutura suas formas de relação, tendo suas percepções, seus vínculos e suas especificidades próprias" (Ministério da Saúde, 2013). A partir dessa concepção, evidencia-se a importância de compreender construções subjetivas dos grupos familiares, abordando o diagnóstico de forma compreensiva. Para isso, é relevante buscar os significados e sentidos particulares que se formam para a família a partir disso.

Portanto, a proposta dessa pesquisa não é a descoberta das causalidades, mas a compreensão da condição humana dentro dessa realidade. A fenomenologia, segundo Merleau-Ponty (1945/2018), não pretende explicar, mas sim descrever o fenômeno assim como ele se apresenta. "Ainda que o TEA possua uma compreensão sintomatológica, sua real compreensão se dá após a clarificação do significado obscurecido de cada família que está o vivenciando" (Chaim *et al.*, 2020). Logo, este estudo procura descrever as dimensões das experiências dos membros familiares, assim como as possibilidades de construções de interações a partir dessas experiências.

Compreender o processo de tornar-se família dentro das condições que o diagnóstico de autismo traz e elucidar formas de interação e cuidado dentro da família contribui para a

compreensão de possibilidades de desenvolvimento, assim como a promoção de modos de vinculação e interação dentro do mundo familiar.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Realizar uma leitura fenomenológica do processo de construção familiar, a partir de percepções que emergem em relação a um diagnóstico de TEA.

4.2 Objetivos específicos

- Descrever aspectos de percepção sensorial e linguagem referentes ao TEA e identificar maneiras com que tais aspectos se relacionam com a interação e formas de vinculação familiar;
- Identificar impactos do diagnóstico para a família;
- Analisar descrições de tempo, do outro, de corporeidade e da linguagem no processo de interação;
- Compreender possibilidades de interação familiar dentro do contexto observado.

5. MÉTODO

O processo desse estudo foi organizado como pesquisa qualitativa e de caráter exploratório. Para isso, o método selecionado foi o estudo de caso, uma estratégia relevante em ciências humanas, pois permite aprofundamento em relação ao fenômeno estudado. Esse método pretende investigar um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto na realidade. Nessa circunstância, é importante tratar cada caso como particular, utilizando o método de generalização analítica, que implica em seguir as proposições teóricas para basear o estudo de caso (Yin, 2001).

Esta pesquisa estuda o caso de uma Família, como um grupo, a partir de dados coletados referentes aos seus integrantes (Maria, Rodrigo e Henrique). Para isso, utilizou-se duas unidades de análise para o mesmo caso, a partir de entrevistas com duas participantes. Segundo Yin (2001), o uso de mais de uma unidade de análise pode servir como um

mecanismo para direcionar a investigação e oportunizar um estudo extensivo, destacando o valor das impressões em um caso único.

Utiliza-se do estudo de caso descritivo, que possibilita a descrição de fenômenos dentro de seu contexto real. A escolha desse método vai ao encontro a proposta de pesquisa fenomenológica de Merleau-Ponty (1908-1961), que sugere a investigação da experiência a partir do corporal e intersubjetivo, como uma situação histórica. O objetivo é, a partir da descrição, buscar o significado da experiência vivida. Além disso, considera a interação do pesquisador com o objeto pesquisado, que assume seu eu e a intersubjetividade presente no método. O pesquisador dialoga com os resultados e posiciona-se, evitando o pensamento na forma de neutralidade científica (Moreira, 2004).

5.1 Participantes

Para este estudo optou-se pelo uso de nomes fictícios, com o objetivo de preservar a identidade das participantes. Participaram das entrevistas Maria, uma mulher de 47 anos, mãe de dois filhos gêmeos de 12 anos (Rodrigo e Henrique). Ambos são diagnosticados com TEA; e Carolina, uma profissional de Terapia Ocupacional que os atende em uma clínica particular. Ambas participaram, de forma voluntária, de uma entrevista cada.

5.2 Instrumentos

Foram realizadas duas entrevistas semiestruturadas: uma com a mãe da família, e outra com a profissional que os acompanha. Foram utilizados temas disparadores para a coleta de dados acerca das vivências da mãe, sendo eles: gravidez, processo e impacto do diagnóstico, cotidiano, percepções sensoriais e interação familiar, desenvolvimento da linguagem, vinculação e tornar-se família. Para entrevista com a profissional, os temas disparadores foram: atendimento da família, impactos do diagnóstico e construção da interação familiar, formas de comunicação com a criança, desenvolvimento da linguagem, brincadeira e percepção, vinculação e processo de tornar-se família. Entretanto, as participantes também trouxeram respostas abertas e temas não trabalhados nos temas disparadores.

5.3 Procedimentos de coleta

Foi realizada uma entrevista com cada uma das participantes. As entrevistas foram realizadas durante dois encontros separados previamente estabelecidos, de aproximadamente uma hora cada, em uma clínica particular de Terapia Ocupacional, localizada no Estado de São Paulo. O contato com a família foi feito por mediação da profissional de TO responsável

pelo caso. As entrevistas foram gravadas e ambas assinaram do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em Apêndice I). Também foi necessário a autorização da responsável pela clínica, para permitir a presença da pesquisadora na instituição através do Termo de autorização Institucional (em Apêndice II).

5.4 Procedimentos de análise

O procedimento para esse estudo foi o de análise temática, que busca, a partir de um conjunto de dados, identificar significados de descrições em temas específicos (Braun; Clarke, 2006). Tal análise foi feita a partir da referência da pesquisa fenomenológica, que propõe o ponto de partida como a coisa mesma, a própria realidade. Dessa maneira, a análise foi realizada pela exploração dos modos de relação da consciência com objetos. Para tal, as duas entrevistas foram gravadas e transcritas verbatim (palavra por palavra), incluindo marcas de interrupção e outros elementos de comunicação não-verbal. Em seguida, foi realizada uma leitura inicial dos dados, para fazer primeiras relações com as questões de pesquisa. Os dados foram então agrupados em temas amplos e significativos relacionados ao processo de diagnóstico, corporeidade, linguagem, interação, o outro, temporalidade e cuidado. Na pesquisa fenomenológica, é importante que o pesquisador se coloque aberto a conteúdos que venham a emergir durante a pesquisa, se mostrando sujeito a possibilidades criativas acerca do objeto (Andrade; Holanda, 2010).

A interpretação dos dados foi feita pela busca por significações das descrições de experiências. Os resultados foram apresentados por temas, com citações que exemplifiquem cada ponto das questões de pesquisa. Os dados com temas em comum em ambas entrevistas foram analisados de forma conjunta, a fim de realizar uma triangulação dos dados, que consiste em relacionar os dados das diferentes fontes. Essa técnica favorece uma percepção da totalidade do objeto de estudo, possibilitando combinar múltiplos pontos de vista (Marcondes; Brisola, 2014). O procedimento de análise foi feito a fim de compreender a maneira com que os dados se relacionam: em complementaridade, em oposição ou afirmação uns dos outros. Aqui, é relevante que o pesquisador assuma seu eu e dialogue com os resultados obtidos (Moreira, 2004).

Para essa análise, busca-se o retorno ao vivido, ou seja, o sujeito-participante retoma sua história. A análise também apoia-se no que surgiu da experiência pesquisador-pesquisado. O procedimento teve como finalidade reconhecimento da intencionalidade do outro e

indicação de possibilidades, em detrimento da generalização de achados do fenômeno investigado (Dias; Gomes, 1999 apud Andrade; Holanda, 2010).

5.5 Procedimentos éticos

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (CAAE 84092924.8.0000.5482). Foi garantida a confidencialidade e a anonimidade das participantes. Antes da entrevista, as participantes foram informadas sobre os objetivos, método, riscos e benefícios da participação; e foram lembradas da participação voluntária. Assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde todos esses itens estavam descritos o mais elucidativamente possível. Foi obtido, também, consentimento para gravação. As gravações das entrevistas e a transcrição completa foram dados confidenciais à pesquisadora. Além disso, os dados serão armazenados em segurança por cinco anos. Identificadores pessoais foram codificados para assegurar anonimidade.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A primeira entrevista foi realizada com Maria, uma mãe de dois gêmeos diagnosticados com TEA. Maria tem 47 anos, é divorciada e trabalha como enfermeira na Saúde Pública. Trabalha no período noturno, para que possa se dedicar aos filhos durante o dia. Seus filhos são Henrique e Rodrigo, ambos têm 12 anos. Henrique foi diagnosticado com nível de suporte 1, enquanto Rodrigo, com nível de suporte 3. Rodrigo teve um atraso no desenvolvimento da fala, falando a partir dos 5 anos. Na entrevista, os principais temas trazidos por Maria foram a dificuldade com o processo de diagnóstico e com os anos seguintes de tratamento. Além disso, ressaltou as diferenças de comportamento e processos de vinculação com os filhos.

A segunda entrevista foi realizada com Carolina, uma profissional de Terapia Ocupacional que atende ambos os filhos de Maria em uma clínica particular há seis anos. Suas intervenções são direcionadas para integração sensorial e musicoterapia. Carolina abordou temas relacionados às maneiras de comunicação e vinculação com Henrique e Rodrigo.

Os encontros ocorreram no mesmo dia, em horários diferentes. Entretanto, as entrevistadas estavam presentes na clínica ao mesmo tempo; o que permitiu que a pesquisadora identificasse alguns aspectos da relação entre elas. Ambas as entrevistadas

demonstraram se sentirem confortáveis no ambiente da clínica, por já ser um local que frequentam há muitos anos. Além disso, Maria e Carolina mantêm uma relação sólida de compreensão e parceria, na qual Maria atualiza sobre seus filhos, enquanto Carolina escuta e responde intencionalmente.

No quesito da relação das entrevistadas com a pesquisadora, ambas se mostraram solícitas em participar desde o primeiro contato, se disponibilizando para tal encontro. Embora, em certos momentos, uma pergunta realizada pela pesquisadora tenha levado a respostas que seguiram outros caminhos, foi possível manter uma escuta atenta e alcançar temas que talvez não tivessem sido explorados em uma entrevista estruturada. Uma resposta foi se conectando à outra, permitindo que a pesquisadora tivesse um panorama geral da experiência vivida das entrevistadas, bem como de Rodrigo e Henrique.

Maria também demonstrou interesse pela escolha do tema do autismo pela pesquisadora, que explicou para ela sobre sua trajetória com essa população específica e seu interesse pela temática.

Como resultados, nas respostas de ambas as entrevistadas foi possível identificar núcleos temáticos, organizados separadamente a fim de realizar a análise: Aspectos relacionados ao Diagnóstico; Corporeidade; Linguagem; Possibilidades de Interação; O Outro; Temporalidade e Cuidado. É importante destacar que tais temas não são excludentes, mas se interligam e se atravessam. Sob a ótica da fenomenologia, essa inter-relação expressa a complexidade dos temas existenciais que perpassam as experiências humanas.

O Diagnóstico

Maria conta que quando percebeu que os filhos precisariam de uma avaliação profissional, sua família não concordou. Segundo ela, a identificação das características do autismo nos filhos se deu por conta de seu contato com essa população trabalhando na Saúde Pública. Maria relata que ainda existe dificuldade, dentro da sua família, em aceitar os diagnósticos:

As características vieram muito cedo, como eu já tinha contado anteriormente... Falei pra minha família 'ó tô vendo características de autismo' e a minha família 'você está trazendo os problemas do seu trabalho pra dentro de casa'... [...] Ai eu comecei por conta minha mesmo, o convênio liberou a fono por conta do atraso de linguagem, que foi a primeira característica mesmo. Após isso as coisas não melhoravam, só pioraram, conforme eles foram crescendo foi só piorando. Eu trabalhava em um lugar em que eu tinha contato com um pessoal da área da saúde mental e eles encaminharam para um CAPS. Depois de 8 meses, fecharam um

diagnóstico. Não teve ainda aceitação, eu entendi o que tava acontecendo pela experiência que eu tive.

O diagnóstico, para Maria, foi um momento que ela descreve como de grande dificuldade, principalmente pelo fato de que ela teve que assumir o papel do cuidado integralmente; assim como por conta da sua rede de apoio não residir na cidade em que mora. Segundo a pesquisa realizada por Carvalho *et al* (2022), diante de uma rede de apoio os impactos do diagnóstico são vivenciados menos intensamente. Maria descreve a dificuldade que sentiu pela falta de tal rede: “Eu não lembro, não sou boa em guardar data, esse período foi um período muito difícil, porque eu sempre trabalhei e eu não tinha rede de apoio, minha família morava em outra cidade, pra mim foi tão difícil [...]”

Carolina conta que o pai dos meninos nunca participou do processo de tratamento, e que sempre se manteve distante do cuidado exigido com o diagnóstico: “O marido não participava. Ele não foi um marido participativo no tratamento dos meninos.”

Podemos enxergar nas descrições das duas entrevistadas a presença dos papéis de gênero construídos a partir de uma sociedade patriarcal, que reflete, na grande maioria dos casos de TEA, o cuidado integral para a mãe. A pesquisa realizada por Luna *et al* (2023) obteve resultados semelhantes, no qual mais da metade das mães participantes assumem o cuidado integral dos filhos. Para os autores, ao se tratar do diagnóstico de autismo, é comum que a mãe se desdobre por essa descoberta, tratamento e mudanças na vida a fim de novas demandas que surgem com o processo.

Maria relata:

Fiquei muito tempo sem sair de casa, saía só pra trabalhar e ir pras terapias [...] Aí depois com toda essa questão do autismo que veio um super desafio para conseguir manter a estrutura que eu já tinha. Ao mesmo tempo eu tinha que cuidar da casa, eu jamais iria abrir mão do meu emprego, porque eu amo o que eu faço, então para equilibrar tudo isso foi difícil também...

Aqui, percebemos uma descrição de retirada do mundo, por conta de todas as demandas que surgem para a mãe nesse processo. Na pesquisa de Fadda e Cury (2019), resultados parecidos foram encontrados, demonstrando que tal movimento de isolamento é comum em mães atípicas.

Ao longo da entrevista, Maria se refere à experiência toda como dificultosa, assim como descreve algumas vezes o quanto o tratamento dos filhos exigiu dela. Por outro lado, em determinado momento da entrevista, ela se refere às terapeutas dos filhos como a única rede de apoio que encontrou durante esse momento: “Como eu não tinha rede de apoio, eu só

tinha as terapeutas. Eu sempre tive que fazer, e elas me ajudaram muito, se não fosse elas... Porque rede de apoio não é só família, né?”

Ademais, o diagnóstico de TEA ajudou Maria a entender as maneiras dos filhos se comunicarem e expressarem afeto; o que no início do processo diagnóstico gerava muita angústia: “No entanto, o Henrique tem um vínculo muito forte comigo desde pequenininho, e o Rodrigo eu achava que quando ele era criança, eu pensava por que que eu acho que o Rodrigo não gosta de mim?” Após o início do tratamento, Maria descreve uma nova compreensão:

Depois que eu fui descobrir que ele não gosta que ninguém beije ele, não gosta de contato físico [...] Na minha concepção, eu achava que todas as pessoas eram assim, entendeu? Que todos os filhos eram assim, que era normal, mas o Rodrigo era diferente, ele não gosta de abraçar as pessoas, ele não é assim com ninguém. Ele não gosta que toquem nele... ai eu passei a entender, é o jeito dele... por que que eu sofri por tanto tempo? Mas é tudo muito natural.

Resultado semelhante foi encontrado pela pesquisa realizada por Fadda e Cury (2019), na qual os participantes descrevem o impacto do diagnóstico de TEA de forma que ultrapassa o próprio e possibilita uma nova compreensão sobre o filho. Dessa maneira ocorreu também para Maria, pois o diagnóstico possibilitou que ela ressignificasse sua experiência vivida; já que hoje tem um novo olhar para o sentido da sua vinculação inicial com os filhos.

Corporeidade

Tanto Maria quanto Carolina descrevem as intervenções que utilizam o corpo como muito importantes para o processo de desenvolvimento dos meninos. Ressaltam a musicoterapia e uso de movimentos como uma intervenção muito importante no processo, principalmente de Rodrigo. O uso do corpo para integrar e sentir diferentes sons foi descrito por Maria como essencial no tratamento deles:

Ela trabalha com sons... porque assim, a criança não consegue focar, ela escuta tudo ao mesmo tempo.. não consegue se concentrar em um som, pelo que ela me explicou. Tinha uma mesa e embaixo da mesa tinham cordas como de violão. A criança deita na mesa, e aí toca o som e a gente sente no corpo. Tinha umas panelinhas que a criança deita, ela colocava em cima e a criança sente.

Já Carolina relata “O Henrique vai para o lado de ficar parado, e o Rodrigo vai para o lado da movimentação. Ele vê a Maria, ele começa a andar de um lado pro outro. Teve uma vez que colocamos uma rede na sala dela, e ajudou eles a se regularem.”

O tratamento de integração sensorial é muito utilizado em casos de autismo, e é descrito por Mendes e Costa (2017) como o processo de organização de sensações, tornando

eficiente o uso do corpo no ambiente. Segundo os autores, comportamentos identificados em pessoas diagnosticadas com autismo como: busca por movimento corporal, evitar certos alimentos e dificuldade em focar atenção em alguma demanda diária podem estar relacionados com a integração sensorial. No caso de Rodrigo e Henrique tais comportamentos são descritos pelas entrevistadas, que descrevem melhora após os tratamentos que focalizam o corpo e a movimentação. Nesse caso, o profissional utiliza combinação específica de estímulos sensoriais associados à demandas ocupacionais (principalmente o brincar), buscando adaptação ao ambiente, que proporciona sensações o tempo inteiro.

Além disso, Maria relata que Rodrigo tem experienciado mudanças no corpo, como parte da adolescência, e percebeu essas mudanças, apontando o crescimento de pelos para a mãe. O corpo, portanto, parece ter um papel importante também na diferenciação entre as experiências de cada um no estar-no-mundo. Carolina descreve como o corpo participa disso:

No caso deles, eles são diferentes até fisicamente [...] O fato deles serem grandes fisicamente, acho que gera uma expectativa de “que eles já são grandes”, mas não, eles pensam como criança. [...] O Rodrigo não se importava com a maneira que ele chegasse, de roupa, onde ele deitar ele dorme, então parece que ele não tem uma preocupação com esse externo. O Henrique já observa mais o ambiente.

Podemos comparar essa descrição da experiência de Rodrigo com a vivência de Donna Williams (1986), que como mencionado anteriormente, tem dificuldade de contato com o ambiente e com sua corporeidade. O corpo, do ponto de vista Merleau-Pontyano, é o veículo do contato do ser com o mundo; assim como também o que permite essa situação do sujeito no espaço e no tempo. Portanto, a descrição feita da falta de preocupação de Rodrigo com o externo demonstra esse movimento de recolhimento do mundo.

Ademais, é importante retomar aqui o relato de Maria quanto ao papel do corpo no seu processo de vinculação com eles. Como ela sentiu mais facilidade em identificar um vínculo com Henrique, que se aproximava fisicamente; do que de Rodrigo, que tem um movimento de afastamento desse contato frequente.

Tais resultados revelam que podemos compreender o corpo enquanto fenômeno, pois é capaz de apreender o sentido das condutas. Para Furlan e Bocchi (2003), o corpo é intencionalidade que exprime sua própria significação - e por conta disso, exerce papel tão importante para o senso de vinculação de Maria.

Outro aspecto descrito por Maria é em relação à sensorialidade dos filhos. Em alguns momentos comenta a sensibilidade de Rodrigo a alguns sons: “O som pode estar alto que for,

mas se for um som que ele gosta, não incomoda... Então não é a altura do som. Anteriormente, era... Hoje não.” Em relação a Henrique, Maria descreve a seletividade alimentar:

A questão da alimentação, muito complicada, o Henrique teve uma seletividade alimentar muito complicada [...] quando a gente ia em festa de aniversário eu tinha que levar a marmita dele. [...] lanche ele nunca pôs na boca, e não é nem porque ele não gosta, mas é porque ele nunca aceitou pôr na boca.

Na fenomenologia de Merleau-Ponty, a passagem do tempo e a sensorialidade estão inscritos no corpo, configurando sua arqueologia (1995 apud Nóbrega, 2014). O filósofo compreende que a percepção não é uma descrição do mundo, mas o que permite a criação de sentidos. A partir da sensorialidade, é possível criar experiência existencial, em uma dialética do ser-no-mundo e ser-com-o-outro (Nóbrega, 2008). No caso de Rodrigo, a experiência dele com sons que não o agradam também fazem parte do sentido que ele atribui a festas ou eventos com muito barulho, afetando diretamente a maneira na qual ele se relaciona com as possibilidades do mundo. No caso de Henrique, a textura das comidas - diretamente ligada à sensorialidade - também tem papel no sentido que ele tem para determinadas comidas.

Linguagem

A corporeidade também tem papel fundamental no desenvolvimento da linguagem - já que ela organiza aquilo que é percebido pelo corpo. Maria conta que o tratamento que considerou efetivo para o atraso de fala de Rodrigo foi a intervenção pelo método Padovan. Esse método constitui uma série de exercícios motores, respiratórios, estímulos proprioceptivos, entre outros, que objetivam reabilitar o sistema nervoso (Menezes *et al*, 2019). Na área da fonoaudiologia, tal método visa realizar exercícios motores e respiratórios para estimular movimentos que facilitam o desenvolvimento da fala. Aqui destaca-se a importância do corpo para o desenvolvimento da linguagem, assim como o contato com o mundo que permite a intencionalidade da linguagem a se desenvolver. Maria descreve: “Fui no Padovan [...] porque ela entende que a linguagem vem de dentro para fora.”

Essa afirmação permite a identificação da intencionalidade da linguagem; e assim se manifesta de diferentes maneiras, inclusive por meio do falar. Segundo Merleau-Ponty (apud Furlan e Bocchi, 2003), a fala emerge enquanto gesto de um corpo que é toda relação de sentido com o mundo. É no sentido do que fazemos que se realiza a comunicação.

Dessa forma, a comunicação e portanto, vinculação inicial com Rodrigo, se deu de outras maneiras, justamente pela falta da fala. Maria relata uso, principalmente, de música para promover essa vinculação:

A gente tentava tudo que falavam que ia dar certo, só o tempo que eu tinha pra fazer isso não era muito [...] Música era o que eu mais usava com eles... [...] Galinha pintadinha, palavra cantada. Eu amava palavra cantada. Agora desenhar não era muito não, por conta da coordenação motora. Brinquedos, eles não davam muita funcionalidade para os brinquedos, então era difícil as brincadeiras.

Carolina também relata que quando começou a atender Rodrigo, ele já falava e utilizava muito o contar histórias a partir de brinquedos como momento de comunicação e vinculação. Com Henrique, relata o uso de jogos:

Uma forma de vincular com eles foi muito pelas histórias. Quando o Rodrigo começava a montar, eu perguntava para ele “quem eu sou?” então eu dizia que ele que ia dizer qual personagem eu poderia ser [...] O Henrique a gente jogava um pouco mais, para elaborar algumas coisas.

Destaca-se, nesse relato, a relevância da fantasia e da brincadeira para a vinculação com a Terapeuta. E, para além disso, para a contribuição de aquisição da linguagem. As histórias e os jogos exigem representação simbólica da realidade, assim como a linguagem (Rego, 1995).

Um outro aspecto apontado por Maria é a questão da linguagem na comunicação sobre o diagnóstico com os filhos: “Isso foi uma confusão na minha vida, porque eu sempre escondi deles o diagnóstico quando eles eram pequenos [...] Sim, mas na minha casa, para mim não se tocava no assunto, ninguém nem falava na palavra autismo.” É possível compreender o diagnóstico como um não-dito dentro da família.

A entrevistada conta que recentemente enfrentou certa angústia em pensar como poderia conversar com os filhos sobre o autismo:

Teve um dia que eu cheguei para a AT e eu disse “olha, eu sinto que eles já estão grandinhos e em algum momento eu vou ter que falar sobre o autismo com eles” e eu não sei como dizer...e ela disse “mas eu já contei para eles que eles são autistas” eles sabem, eles mesmos falam que eles são autistas... “como assim eles sabem se eu nunca fiquei sabendo?” [...] Aí quando eu me dei conta, tudo que eu estava me torturando, eles já sabiam.

Nesse relato, percebe-se o sentimento de angústia que Maria sentia quando pensava que precisaria contar sobre o diagnóstico para eles; entretanto, quando ficou sabendo que outra pessoa já havia feito isso, a angústia diminuiu.

A partir dessa descrição, pode-se realizar uma análise pela perspectiva desse não-dito. Os autores Terra *et al* (2008) entendem a linguagem como uma mediação entre ser e mundo, que também comporta silêncios e lacunas; ou seja, a linguagem envolve o que é dito e o que é não-dito. Citando Paul Ricoeur, os autores se fundamentam para esclarecer a existência humana pela compreensão de expressões simbólicas do ser. Assim, a hermenêutica interpreta a linguagem pensada a partir do que se esconde - o que promove apreensão do vivido.

Ao observar o outro, observamos um movimento que nunca é apenas corporal, mas expressivo, que remete à interioridade do sujeito. A partir disso, prova-se a importância do que se esconde; do que não é falado, mas que também se revela por meio da linguagem, de outras maneiras. No caso do diagnóstico de autismo, ainda existe muita estigmatização ao redor do tema; e tais preconceitos podem ser sentidos na vida social - por meio de olhares, gestos, movimentações. Tal aspecto foi sentido por Maria em relação à seus próprios familiares. Isso pode estar relacionado com a dificuldade da entrevistada em conversar com os filhos acerca do assunto. A partir do momento em que Henrique e Rodrigo ficam sabendo do seu diagnóstico, a possibilidade para a autenticidade se abre. A autenticidade se refere a ser fiel ao seu próprio eu, ser quem se é e poder agir e pensar por si mesmo (De Paula, Cabral, Souza, 2011). Nesse caso, assumir o diagnóstico de autismo como parte de seu eu - não como determinante, mas como parte de uma maneira de ser-no-mundo, releva-se no poder-ser na autenticidade. Maria descreve: “Eles são autistas assumidos [...] Eles mesmos falam que são autistas.”

Possibilidades de interação

A partir da conversa com Maria e Carolina, é possível descrever algumas possibilidades de interação, não só familiar, como também no ambiente terapêutico. Maria relata certa dificuldade em promover atividades ou passeios em família nas quais os irmãos têm interesses diferentes, muito por conta da falta de rede de apoio. Entretanto, ela procura participar e promover momentos que incluem interesses conjuntos, como o cinema, jogos eletrônicos e música: “Uma coisa que eles topam é ir ao cinema, aí os dois gostam, mesmo que tenham mais pessoas... [...] Um deles começou a ter interesse por jogo de tabuleiro e aí eu comprei vários.”

Apesar disso, Maria identifica e descreve os diferentes interesses de cada filho, e cria a possibilidade de interagir com eles a partir disso: “Ele gosta de vários tipos de música...”

eclético... [...] ele gosta de umas músicas, ele tava ouvindo Dire Straits ontem, jogando... aí eu falei ‘essa música é da minha época’, aí ele ‘verdade mãe?’

Carolina também descreve a possibilidade de interação a partir da mediação de outros objetos, como jogos e brinquedos, e como isso construiu um vínculo de segurança e confiança:

Chegar, sentar no chão, montar lego junto. Levo jogos, e faço combinados. “Hoje a gente começa com um jogo que eu escolhi e depois você escolhe.” Eu sempre deixei meus pacientes levarem minhas coisas para casa. Deixava um jogo com eles e combinava deles devolverem na próxima semana. E tem várias funções, o brinquedo que ele levou significa confiança, significa que de alguma maneira alguma coisa ele gostou aqui.

Carolina também ressalta a criatividade de Rodrigo e como explorou isso para a promoção de interações entre eles:

A criatividade dele é muito grande. Quando ele era menor ele gostava muito de montar. Então ele montava o castelo, pegava os personagens do Mário, ia lá pegava uma Barbie e colocava no meio da história. Ele ia para histórias mirabolantes. [...] O Rodrigo tinha muita criatividade, e eu comecei a explorar esse lado, e vejo uma virada de chave onde ele começa a se posicionar mais.

A criatividade é muito importante para a promoção de habilidades de enfrentamento e aprendizagem em crianças (Oaklander, 1980). Pelo relato de Carolina, é possível identificar o uso da criatividade para o desenvolvimento dessas habilidades, também mencionadas por Maria: “Antes eles obedeciam, mas agora que eles começaram a ter mais autonomia, que eles podem escolher ‘eu quero, não quero, eu gosto daquilo, não gosto’, agora que eles estão se descobrindo de verdade...”

Percebe-se portanto o desenvolvimento do senso de autonomia, a partir do incentivo do pensamento criativo; que permite, pela compreensão, significar (Ostrower, 1986 apud Feijoo 2020). O corpo também tem papel fundamental no processo criador, pois é por meio dele que se pode experimentar e explorar o mundo. Segundo Sérgio, 1986 (apud Feijoo, 2020), o processo criativo se traduz pela vontade de se realizar como sujeito, indicando responsabilidade por seus atos, o que torna possível uma existência pautada na liberdade. Tal processo é relatado no discurso de Maria e Carolina, que indicam um desdobramento de Henrique e Rodrigo para um comportamento mais questionador e impositor de suas próprias vontades.

O Outro

Ao longo da entrevista, as participantes ressaltaram diversas vezes como se dá a relação fraterna entre Henrique e Rodrigo. A partir de tais descrições, é possível entender como se constrói a relação deles com o Outro, para além da relação mãe-filho. Além disso, a relação entre eles tem uma particularidade interessante, que é o fato de serem gêmeos. Maria descreve a relação entre eles:

Eles estão o tempo todo juntos, eu percebo que existe um laço emocional muito forte entre eles, eu percebo que se eles brigam, a briga dura meia hora e durante meia hora o mundo acabou, eles não fazem mais nada, tudo para enquanto eles não conseguem fazer as pazes... não conseguem ficar bem brigados.

Além disso, a própria convivência um com o outro e esse vínculo forte é percebido por Carolina: “Se o Rodrigo não viesse na noite de pijama, o Henrique não viria.”

Maria relata que quando eram menores não costumavam compartilhar brincadeiras, mas que hoje já costumam jogar jogos eletrônicos juntos; mesmo que em computadores separados: “[...] eles jogam cada um em um computador, mas às vezes eles tão no mesmo jogo.”

Maria descreve sua dificuldade em realizar atividades diferentes de acordo com os interesses particulares de cada um, por conta da falta de rede de apoio:

[...] Então o tempo que sobrava ia para a atenção lúdica. E aí você tem que estimular os dois, eu acho que o fato de ser dois e a mãe ter que dividir metade do tempo trabalhando fora, não sobra muito tempo... [...] Eles têm interesses diferentes, e eu não consigo fazer coisas que não sejam de interesse comum deles.

O fator gemelar apareceu como uma dificuldade para o processo de vinculação mais individualizada. Maria relata que teve que readaptar sua maneira de pensar e enxergar os filhos como duas pessoas diferentes. Gallo *et al* (2020) diz que a concepção de individualização em gêmeos costuma ser questionada, dando a ideia de que passam pelas mesmas experiências e percepções.

Tanto no discurso de Maria, quanto no discurso de Carolina, foi possível compreender que ao longo do processo de diagnóstico e intervenções iniciais, os irmãos foram tidos como “um só” pelos profissionais. Ambas as entrevistadas relatam que, nesse início, as pessoas ao redor tinham dificuldade de enxergar as particularidades de cada um, assim como pensar o diagnóstico em contextos e necessidades diferentes:

A psiquiatra pediu para cada lugar escrever uma carta para ela falando dos meninos, as terapeutas, a escola... E aí ela me disse: “você percebeu que todas as

cartas parece que eles estão falando da mesma pessoa sendo que são duas crianças completamente diferentes?” Foi um pouco melhor a escola, que conseguiu diferenciar um pouco mais. E aí decidiram trocar tudo, e mudamos toda a rotina e cada um foi indicado para uma profissional diferente. Eles têm fonos diferentes. E aí eles deram um boom no desenvolvimento.

Podemos entender, nesse momento, a importância do olhar para as particularidades de cada um para o desenvolvimento deles. Nesse sentido, por mais que Carolina atenda os dois irmãos, sua abordagem é focada justamente nessa individuação.

Nesse quesito, Maria descreve sua relação com a individualização dos filhos também. Relata que foi um aprendizado que teve que ter, de maneira gradual:

[...] as pessoas quando iam avaliar eles, avaliavam como se fosse um. A gente tem essa questão, porque é assim com um, por que não é assim com o outro? [...] Para a matrícula eu levava um comprovante de endereço, e aí eu aprendi isso... “Mãe, quantos filhos você tem? Por que você trouxe um comprovante de endereço?” Então, a gente tem que aprender isso.

Ao mesmo tempo que Maria e Carolina relatam um olhar dos outros de falta de individualização dos meninos, as entrevistadas também fazem suas descrições baseando-se nas diferenças comportamentais, físicas e de personalidade deles - que parecem estar muito evidentes para ambas as participantes. Segundo Mauer (2021), no caso de gêmeos, os processos de individuação coletivos se constroem no encontro com o outro, e não são sinônimo de um nós duplicado.

A relação fraterna é um importante meio de ampliação da relação com o outro. Além de desempenhar um papel fundamental na determinação de características de identidade e personalidade. O outro permite que através da percepção de semelhanças e diferenças entre si, a definição de si ocorra (Goldsmid e Féres-Carneiro, 2011). Segundo Binswanger, o compartilhar do espaço é o que permite a diferenciação dos seres. Portanto, a espacialidade é essencial para a abertura constitutiva do ser-aí, que permite um compartilhar o mundo. Maria e Carolina mencionam os espaços e dinâmicas entre os irmãos, que permite identificar o papel da espacialidade nessa diferenciação. Carolina relata: “Sugeri mudar o quarto dos meninos, eles não precisam ter tudo igual. Eles podem estar juntos enquanto irmãos, mas cada um tem suas preferências.”

Nessa descrição, fica evidente o papel do espaço para materializar os diferentes interesses de cada um, que mesmo em um quarto compartilhado podem expressar tais particularidades.

Em uma análise para além da relação com o Outro pertencente à família, os relatos das entrevistadas permitem compreender a relação dos meninos e da mãe com os Outros em diferentes espaços.

Maria menciona algumas vezes que, após o diagnóstico dos filhos, fez um movimento de retirada do mundo, em que frequentava apenas o trabalho e as terapias, muito por conta das dificuldades que enfrentava em mediar a relação dos filhos com o mundo:

Eles não tinham compreensão de nada que eu falava “vamos ficar aqui nesse espaço” e cada um saía correndo para um lado. Até nisso eu tinha dificuldade, por conta de ser dois [...] Era muito difícil sair com eles, shopping, eles saíam correndo e tinha que ser de dois, um para cada...

Pode-se analisar que hoje esse movimento que parte dela é alterado, pois a mãe descreve já conseguir fazer passeios com os filhos. Entretanto, é Rodrigo que já faz esse movimento de isolamento - descrevendo não gostar do contato com o Outro: “O Rodrigo fala ‘eu não gosto de socializar com as pessoas’ ‘vamos na festa?’ ‘não gosto de festa, um monte de gente e eu tenho que ser legal, eu não gosto ...”

Já Henrique demonstra mais interesse pela relação com outras pessoas que se estendem além da família, assim como para eventos sociais:

Ele joga também com uma amiguinha que também é autista, que ficaram vários anos juntos na mesma escolinha... Tenho contato com a mãe dela, e eles se gostam muito... Ele tem whatsapp, se interessa pelas redes sociais, mas eu ainda não deixo... Só usa o whatsapp para falar comigo. Ele consegue se comunicar comigo, o outro não.

Percebe-se uma autopercepção de Henrique e Rodrigo sobre seus próprios interesses e preferências, assim como uma comunicação muito boa das mesmas. Assim como existe também o respeito dessas vontades por parte de Maria e Carolina, o que contribui para o fortalecimento do vínculo. Além disso, o desenvolvimento do tratamento possibilitou enxergar os irmãos como pessoas separadas e em suas próprias características, não só relacionadas ao autismo; mas para a identidade que se cria para além dele.

Temporalidade

Em relação às descrições de temporalidade ao longo dos relatos das entrevistadas, é possível apreender percepções diferentes entre Maria e Carolina. Maria relata que não identifica muitas descrições de passado e futuro por parte dos filhos, e que tem que lembrá-los constantemente quando algum evento irá acontecer. Entretanto, diz que em relação às atividades que se repetem semanalmente, como horários de ir à escola e dias de terapia,

ambos sabem da rotina e já tem essa percepção do que acontece em determinado dia da semana:

Eu vou falando “ó amanhã, nós vamos passear”, se eu combino amanhã de ir no cinema eu aviso. Eu tentei até colocar vários painéis de rotina... mas eles sabem que sexta-feira é dia de natação, eles sabem o dia da terapia... então eles sabem da rotina. Mas eu tento o tempo todo falar... porque nas férias perde um pouco a noção de que dia é hoje.

Já Carolina conta que percebe uma tendência maior dos meninos para o futuro. Segunda ela, ficam muito ansiosos e tendem a “atropelar as coisas”: “[...] Muito ansiosos. Eu vejo eles muito mais para o futuro do que para o passado. Às vezes até atropelando algumas coisas, tenho que falar que precisamos parar e fazer isso primeiro para depois chegar aqui.”

A temporalidade é experienciada de maneiras particulares por cada pessoa, dado que é uma das bases da existência de cada ser. No relato de Maria, é possível identificar a experiência da cotidianidade, tanto por parte dela, quanto por parte dos filhos: no reconhecimento da rotina e tarefas que se repetem semanalmente. Segundo Delgado (2005), é na cotidianidade que se constrói a vida da família. Nesse sentido, o conceito de cotidianidade é o ser entre o nascimento e a morte; tais vivências compartilhadas transitam nesse tempo, sendo evidentes no agora.

Entretanto, o relato de Carolina permite compreender que, por mais que a família seja uma unidade existencial, cada membro tem a liberdade para viver sua própria temporalidade, em diferentes contextos. No contexto da terapia, os meninos estão mais voltados para o futuro, demonstrando certa ansiedade. Apesar disso, Delgado (2005) explica que o “ser aí da família” torna possível uma referência de significação para cada um de seus membros - pois a temporalidade deles se projeta na família, e a temporalidade da família também se projeta nos membros. Assim, a rotina e a cotidianidade descrita pela experiência de Maria permitem que os seres se organizem como família, em suas próprias temporalidades.

Outro aspecto de tempo presente ao longo da entrevista com Maria é a questão de que ela explicita os significados do que vive hoje por meio de suas experiências vividas no passado, a partir de ressignificações importantes. Isso permite que viva uma relação autêntica com o que já foi vivido, e permite compreensão do caminho percorrido para chegar até aqui. O senso de família hoje existe pois os acontecimentos que se deram até então contribuem para fortalecer os elementos constitutivos desse grupo específico.

A relação de Maria com o presente é aberta, pois se permite fazer coisas que relata anteriormente não fazer, como sair com os filhos para determinados ambientes. Em relação ao futuro, é o que permite a possibilidade de um ser-família autêntico, ou seja, ao invés de buscar encaixar-se no normativo, a partir da aceitação do que se é, permite um projeto de futuro autêntico a partir da relação mãe-filhos.

Maria descreve um passado que se projeta para o futuro, que gera novidades e que a lança para a dimensão do “poder ser”, das possibilidades, enquanto instância familiar. Dessa maneira, a temporalidade permite que compreendamos que a família é passado, presente e futuro como grupo.

Cuidado

O cuidado é um existencial proposto por Heidegger, ou seja, o cuidado é intrínseco ao existir humano. Na perspectiva de Binswanger, promover cura (ou alterações) faz parte de uma ação que, em um espaço compartilhado, ocorre a partir da superação de alguma resistência. O autor, portanto, descreve um modo de cuidado para além dos limites corpóreos; mas como um conceder o lugar em um contexto significativo, onde um entrega ao outro seu espaço. No “nós”, eu e você já somos, enquanto pertencentes um ao outro - pertencem àquele lugar onde você está (Binswanger, 1964 apud Feijoo *et al*, 2020).

Carolina fala sobre a importância do processo de pertencer na relação com seus pacientes. Aqui, podemos entender como o cuidado acontece como projeto de sentido: “Isso fazia com que eu pertencesse, e era pertencer, que é diferente de comprar. Caso não cumprisse o combinado, eu deixava de emprestar [o jogo]. Isso sempre foi uma coisa que me aproximou muito deles.”

O significado desse cuidado para Maria aparece na descrição do produto do cuidado como aprendizado:

Mas eu aprendi muito com eles, muito. E hoje, o desenvolvimento que eles tiveram, parece que o que eu sofri para fazer eles chegarem até o nível de desenvolvimento que eles têm agora, parece que é uma nuvem, não parece que eu passei por isso tudo, hoje eu sinto isso... E eles me ensinam tanto... [...] Hoje eu digo que eles é quem mais me ensinam, do que eu eles.

Para Heidegger, uma das formas de expressão do cuidado é a preocupação. Na fenomenologia, se refere ao ser-com-outros no mundo (Braga e Farinha, 2017). Isso implica abertura relacional, que também tem a ver com o vínculo do ser-aí com a noção de sentido e

tempo. Nossas ações, portanto, indicam a relação de sentido construída com aquilo que é feito.

Tal preocupação, que pode ser tão libertadora quanto substitutiva. A primeira liberta o outro para si mesmo; enquanto a substitutiva não permite o outro poder-ser em sua autenticidade. No caso da família em questão, observa-se um movimento para uma preocupação libertadora, no qual Maria permite que essa autenticidade seja construída pelas maneiras de cada um.

O sentido se mantém no discurso de Maria quando ela relata que a presença dos filhos é o que dá força para a rotina tão exaustiva que ela tem; em que é possível identificar o cuidado como um ser-com-o-outro: “Eles me dão muita força. Minha rotina não é leve [...] a forma que eu consegui organizar todo o cuidado com eles foi trabalhar de noite. Eles me dão força, sabe? Porque aí quando eu acho que eu não vou aguentar hoje, surge a energia e mais um dia vencido.”

Barros e Luquetti (2022) retomam autores da fenomenologia para discutir o cuidado. De acordo com eles, Merleau-Ponty relaciona a percepção com o cuidado. A percepção é um instrumento de interpretação dos entes do mundo - e é por meio dela que é possível adentrar o mundo do outro, conhecê-lo e gerar cuidado, que também é percebido pelo outro. A linguagem - a partir da percepção - é o que permite a compreensão do cuidar. Retomam ainda Heidegger, que diz que o cuidado é orientado pela consideração e pela paciência. Tais aspectos se relacionam à temporalidade, pois a consideração tem em vista o que já ocorreu. Já a paciência ou tolerância denota a ideia de futuro, em vista de algo que se espera. Assim, o cuidado como fenômeno solícito acontece tanto visando o passado, quanto o futuro, esperando a construção de algo que poderá vir-a-ser.

Em ambos os relatos de Maria podemos observar tal aspecto temporal do cuidado. No primeiro, no qual ela indica que aprendeu com os filhos e que seu sofrimento passado se justifica pela evolução deles, temos a consideração pelo vivido no passado. No segundo, ela traz a ideia de força, de que eles simbolizam tal força para que ela continue no dia-a-dia; o que demonstra o aspecto da paciência e da tolerância, pois ela tem em vista um projeto de cuidado no qual ela espera pela evolução futura dos filhos.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Referente ao que foi apresentado ao longo deste estudo, pode-se afirmar que o objetivo proposto de realizar uma leitura fenomenológica do processo de construção familiar, a partir das percepções que emergem após um diagnóstico de TEA foi alcançado. A investigação permitiu compreender aspectos relacionados à experiência dos membros familiares do caso em questão - a partir da análise por meio da triangulação de dados das entrevistadas.

Foi possível identificar o processo de tornar-se família a partir da vivência na cotidianidade - em um encontro de diferentes significados. O que foi vivido se projeta no agora, bem como o que é pensado para o futuro.

Com base na análise dos dados coletados, pode-se concluir que o processo do diagnóstico e as exigências de tratamentos geraram grande impacto para a vivência de Maria. Apesar disso, foi possível apreender uma ressignificação de rede de apoio para além dos familiares, que se estendeu para as terapeutas dos filhos. Além disso, foi possível identificar a influência de uma sociedade estruturada de maneira que os cuidados no contexto do autismo, na grande maioria de casos, são direcionados integralmente para as mulheres.

É possível entender que o diagnóstico de TEA possibilitou uma nova compreensão e ressignificou a experiência vivida - tanto para a mãe, quanto para os filhos. O diagnóstico demonstrou papel importante no processo de Maria em identificar e aceitar as particularidades e modos de ser de cada filho. Para Rodrigo e Henrique, o diagnóstico exerceu papel no processo de abrir-se para a autenticidade, e potencialmente, desenvolver suas próprias identidades para além do mesmo.

Considerando o entendimento de que o TEA causa alguma alteração na sensorialidade, percebe-se o papel do corpo para o desenvolvimento da linguagem e para os sentidos atribuídos a elementos do mundo - tanto para como Maria entende o vínculo, quanto para a forma de ser-no-mundo dos irmãos. Conclui-se que, a partir da ampliação do contato com o mundo a partir do corpo, foi possível desenvolver uma linguagem intencional. Comprovou-se, também, a brincadeira e a fantasia como possibilidades de interação e de vinculação no contexto do autismo.

Ainda foi possível identificar como a relação fraterna é importante para a determinação da identidade, pois a partir da relação com o próximo surgem percepções de

semelhanças e diferenças, que permitem que a personalidade ocorra. A partir dos resultados, percebe-se que atualmente ambas as entrevistadas, assim como Rodrigo e Henrique, definem particularidades e descrevem as diferenças que existem entre um e outro - tanto de comportamento, quanto de preferências e interesses.

A partir da análise, pode-se concluir que a temporalidade é experienciada de maneiras particulares por cada pessoa, assim como cada ser a vivencia diferentemente em contextos distintos. Considerando que o contexto familiar difere do contexto terapêutico, é plausível que os dados sobre a temporalidade tenham se dado em oposição nas entrevistas.

No que concerne ao cuidado, conclui-se que Maria justifica, e assim ressignifica, seu sofrimento passado pela evolução dos filhos, criando um projeto de cuidado no qual ela espera pelo poder-ser deles.

Em todos os núcleos temáticos, os dados das entrevistadas foram complementares e em afirmação uns dos outros, com exceção da temporalidade, em que se deram em oposição. Tais dados permitiram que, a partir da experiência de cada uma, um panorama geral sobre o processo dessa família fosse descrito.

Assim, foi possível compreender como se deu o processo de tornar-se família - que se dá a partir do passado, presente e futuro. O grupo que se forma a partir dessas relações que atravessam a temporalidade, nesse caso a família, aparece como possibilidade de espaço que permite ser e descobrir-se em sua subjetividade. Assim como o processo vivido permitiu uma abertura de Rodrigo e Henrique para suas autenticidades, isso também aconteceu para Maria, que dá sentido para a sua experiência enquanto família e desenrola-se em um conhecer-se a partir do ser-com-o-outro. A família, nesse caso, aparece como possibilidade de um projeto de sentido.

Este estudo trouxe contribuições para diferentes âmbitos relacionados ao autismo e construções familiares. Academicamente, traz uma perspectiva aprofundada, com base na fenomenologia e em um estudo de caso, sobre a dinâmica e vivências familiares diante um diagnóstico de TEA. Estudos de caso individuais são interessantes para o campo da psicologia, considerando que permitem adentrar na historicidade da subjetividade, garantindo circularidade dos aspectos de sentidos que se constroem na narrativa. Portanto, este estudo contribui para o reconhecimento do geral no particular relacionado ao tema - apesar de não pretender generalização. Ademais, no campo social, este estudo contribui para uma

compreensão e reconhecimento das famílias não apenas como cuidadoras, mas como protagonistas de suas próprias histórias - como grupos que se criam temporalmente, abrindo-se para diferentes trajetórias e para a construção conjunta de projetos de sentido. Por outro lado, a particularidade torna-se uma limitação do estudo, justamente por se tratar de um estudo de caso com foco em experiência individual. Dessa forma, estudos futuros podem ser realizados com múltiplos participantes e outras realidades familiares.

Como observado pelos resultados, o diagnóstico de TEA causa diversos impactos, sendo necessária reorganização familiar e ressignificações das relações. Conclui-se, assim, a importância de intervenções que enfoquem os impactos familiares, proporcionando espaços para que as mães possam ser escutadas ativamente e que sejam pensadas todas as relações que estão implicadas no contexto do autismo; tal como proporcionar intervenções que encorajem o desenvolvimento da autenticidade e autonomia - pensando o ser para além de seu diagnóstico.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, Celena Cardoso; HOLANDA, Adriano Furtado. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia**. v. 27, n. 2, p. 259-268, Campinas, 2010.

BARBOSA, João. **Percepção dos pais de portadores de transtorno do espectro do autismo (TEA) sobre a influência do comportamento das crianças na relação entre pais e filhos**. 2015. Tese (Doutorado) - Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador. 131 f.

BARROS, S. R. R.; LUQUETTI, E. C. F. Análises das Percepções dos Profissionais de Saúde no Tratamento de Crianças Autistas sob a Perspectiva dos Pressupostos da Fenomenologia Interpretativa: um fenômeno de Percepção e Cuidado. **Temas em Saúde**, 2022, v. 22, n. 5.

BOEMER, Magali. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-am. enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 2, n. 1, p. 83-94, jan, 1994.

BRAGA, T. B. M.; FARINHA, M. G. Heidegger: em busca de sentido para a existência humana. **Phenomenological Studies - Rev. Abordagem Gestáltica**, v. XXIII, n. 1, p. 65-73, 2017.

BRASIL. Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2012.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

- BRITO, R. A. C. *et al.* Linguagem e relação com os outros: contribuições da fenomenologia de Merleau-Ponty para a psicoterapia infantil. **Rev. Psicologia USP**, v. 32, 2021.
- CARDOSO, C. L.; CARNEIRO, T.; GIOVANETTI, J. Um estudo fenomenológico sobre a vivência de Família em uma comunidade popular. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 29, n. 4, p. 780-795, 2009.
- CASTRO E. H. B. *et al.* Meu filho diagnosticado com Transtorno do Espectro Autístico, sou mãe e vou à luta: ser-mãe diante do autismo. **Rev. AMAzônica**, ano 12, vol. XXXIV, n. 2, 2019, p. 301-323.
- CARVALHO *et al.* Autismo infantil: impacto no diagnóstico e repercussões familiares e sociais. **Revista Interdisciplinar em Saúde**, Cajazeiras, v. 9, p. 624-634, 2022.
- CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção na família**. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 2003.
- CDC. Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. **Centers for Disease Control and Prevention**. Disponível em: < <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html> >
- > Acesso em: 20 de maio de 2025.
- CHAIM, M. P. M. *et al.* Fenomenologia da qualidade de vida de mães de crianças autistas. **Rev. Abordagem Gestalt**. [online]. 2020, v. 26, n. 2, p. 122-134.
- CHAUÍ, Marilena. **Convite à filosofia**. Ed. Ática, São Paulo, 2000.
- COSTA, L. M. B. *et al.* Autismo e suporte familiar: Relações afetivas estabelecidas entre crianças com autismo. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, v. 6, n. 9, p. 25-44, 2020.
- CRUZ, A. C. B.; MINETO, M. F.; WEBER, L. N. D. Adaptação do “Programa de Qualidade na Interação Familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista. **International Journal of Developmental and Educational Psychology - Revista de Psicologia**, n. 1, p. 399-408, 2019.
- DELGADO, Aida Josefa. Que é o "ser da família"? **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 14(Esp.), p. 86-94, 2005.
- DE PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. O (não) dito da Aids no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Rev. Bras. Enferm**. 2011. v. 64, n. 4. p. 658-664.
- DORS, Litiara Kohl. Buytendijk e o Transtorno do Espectro Autista: um olhar fenomenológico sobre a experiência infantil. **Phenomenology, Humanities and Sciences**, v. 2, n. 1, p. 51-61, 2021.
- FADDA, Gisella Mouta. **A experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo: um estudo fenomenológico**. 2015. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, 130 p.
- FADDA, G. M.; CURY, V. E. A experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 2019. v. 35, n. esp.
- FEIJOO, A. *et al.* Uma Análise Crítica sobre Amor e Cuidado em Binswanger e Heidegger. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, 2020. Vol. 20, n. esp.

- FURLAN, R.; BOCCHI, J. O corpo como expressão e linguagem em Merleau-Ponty. **Estudos de Psicologia**, 2003. V. 8, n. 3. p. 445-450.
- FRANCO, Vitor. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 204-220, jun. 2015.
- FREITAS, Ana Beatriz. **Corpo e Percepções no Espectro Autista**. 2015. 152 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 152 f.
- GALLO, B. C.; DOS REIS, M. E. B. T.; CORDEIRO, S. N. Individualização em Gêmeos: uma Revisão Integrativa. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 13, n. 1. 2020.
- GOLDSMID, R.; FÉRES-CARNEIRO, T. Relação fraterna: constituição do sujeito e formação do laço social. **Psicologia USP**, São Paulo, 2011. v. 22, n. 4. p. 771-787.
- GOMES, Alberto Albuquerque. Estudo de caso - planejamento e métodos. **Nuances: estudos sobre Educação**, Presidente Prudente, SP. v. 15, n. 16, p. 215-221, jan/dez. 2008.
- GOMES, P.; LIMA, L.; BUENO, M.; ARAÚJO, L.; SOUZA, N. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Sociedade Brasileira de Pediatria, Jornal de pediatria**, v. 91, n. 2, p 111-121, 2015.
- HADAD B. S.; YASHAR, A. Sensory Perception in Autism: What Can We Learn? **Annu Rev Vis Sci**, v. 8, p. 239-264, 2022.
- LANDIM, Ana Carolina; MOREIRA, Márcio. **Autismo: estratégias para cuidar de quem cuida**. 1. ed., Brasília, DF: Instituto Walden4, 2021.
- LIMA, ABM., org. **Ensaio sobre fenomenologia: Husserl, Heidegger e Merleau-Ponty**. Ilhéus, BA: Editus, 2014. 124 p.
- LOPES, Viviane. **O estresse de pais e cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão da literatura nacional**. 2020. Monografia (Especialização em Transtorno do Espectro do Autismo) Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 21 f.
- LUNA, A. W. N. *et al.* Percepções de mães de crianças com autismo sobre rede apoiadora e estratégias de cuidado consigo. **Rev. Enferm. UFPI**. 2023.
- MACHADO, M. S. M.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.
- MAGALHÃES, J. M.; RODRIGUES, T. A.; REGO, M. M.; DAMASCENO, C. K. C. S.; SOUSA, K. H. J. F.; ARIWASA, E. A. S. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 2021.
- MANDEL, Amom. Existe hoje no Brasil um apagão de dados sobre a população autista. **O Globo**, 2024. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/opiniao/artigos/coluna/2024/04/existe-hoje-no-brasil-um-apagao-d-e-dados-sobre-a-populacao-autista.ghtml> > Acesso em: 23 de abril de 2024

MARCONDES, Nilsen Aparecida Vieira.; BRISOLA, Elisa Maria Andrade. Análise por triangulação de métodos: um referencial para pesquisas qualitativas. **Revista Univap**. SP, Brasil, v. 20, n. 35, 2014.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. Tradução de Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 5. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2018. [1. ed: 1945]

MIELI, Fernanda; AMATO, Cibelle. Transtorno do Espectro Autista: Qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão da literatura. Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cadernos de Atenção Básica em Saúde Mental, no 34**. Brasília, DF: 2013.

MÓNICO, L. S.; ALFERES, V. R.; CASTRO, P. A.; PARREIRA, P. M. A Observação participante enquanto metodologia de investigação qualitativa. In: **Congresso Iberoamericano de Investigação Qualitativa**. Investigação Qualitativa em Ciências Sociais, v. 3., p. 734-733, 2017.

MOREIRA, Virgínia. A contribuição de Jaspers, Binswanger, Boss e Tatossian para a Psicopatologia Fenomenológica. **Revista da abordagem gestáltica**, v. XVII, n. 2. p. 172-184, 2011.

MOREIRA, Virgínia. O método Fenomenológico de Merleau-Ponty como Ferramenta Crítica na Pesquisa em Psicopatologia. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 17, n. 3, p. 447-456, 2004.

MURRAY, D. *et al.* The Human Spectrum: A Phenomenological Enquiry within Neurodiversity. **Psychopathology**, v. 56, p. 220-230, 2023.

NÓBREGA, T. P. Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. **Estudos de Psicologia**, 2008, v. 13, n. 2, p. 141-148.

NÓBREGA, T. P. Corpo e Natureza em Merleau-Ponty. **Movimento** [S.I.], v. 20, n. 3, p. 1175-1196, 2014.

OAKLANDER, Violet. **Descobrimos crianças: a abordagem gestáltica em crianças e adolescentes**. v. 12, Summus Editorial, 1980.

OLIVEIRA, André Olímpio de. **Estudo teórico sobre percepção sensorial: comparação entre William James e Joaquin Fuster**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Juiz de Fora, 2012.

OLIVEIRA, B. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726., 2017.

PEIXOTO, Adão. Os sentidos formativos das concepções de corpo e existência na fenomenologia de Merleau-Ponty. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v. XVIII, n. 1, p. 158-171, 2012.

PEREIRA, L. *et al.* Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 351-360, 2018.

REGO, Teresa. Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação. Petrópolis, RJ.

Editora Vozes, 1995.

RENDON, D. C. S. *et al.* Convivência com filhos com Transtorno do Espectro Autista: desvelando os sentidos do Ser-aí-mãe. **Revista Baiana de Enfermagem**, [S. I.], v. 33, 2019.

RIBEIRO, Jorge Ponciano. **Gestalt-terapia: refazendo um caminho**. 8. ed. São Paulo, Summus, 1985.

ROBERT C.E.; BARON-COHEN, S. Sensory perception in autism. **Nat Rev Neurosci**, v. 18, n. 11, p. 671-684, 2017.

SCHMIDLIN, Roberto E. **Fundamentos da Psicopatologia Fenomenológica e Daseinsanalyse**. Initia Via, Belo Horizonte, 2018.

SILVA, A. C. D.; PUCHIVAILO, M. C. "É impossível um eu sem um nós" - diálogos entre família e fenomenologia: uma revisão bibliográfica. **Caderno PAIC**. [S. I.], v. 18, n. 1, p. 641-660, 2017.

SILVA, Daniely Ramos da. **Reflexões sobre o ser da família na fenomenologia existencial**. Dissertação (Graduação em Psicologia) - Faculdade Sudamérica de Cataguases, 2023, 55p.

TÁLLON, M. A. J. *et al.* Evaluación del clima familiar en una muestra de adolescentes. **Rev. de Psicol. Gral y Aplic.**, v. 52, n. 4, p. 453-46, 1999.

TERRA, M. G. *et al.* O dito e o não-dito do ser-docente-enfermeiro/a na compreensão da sensibilidade. **Rev. Bras. Enferm.** 2008. v. 61, n. 5. p. 558-564.

VIGOTSKI, Lev Semenovich. **A formação social da mente**. 6.ed. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1998. 191 p.

WETH, Katyana Martins. **Do cuidado como essência da existência do ser-aí em Heidegger**. Dissertação (Mestrado em Filosofia) - Universidade Estadual do Oeste do Pará, Toledo, 2019.

WILLIAMS, Donna. **Autism: an inside-out approach**. 1. ed. Jessica Kingsley Publishers, 1996.

YIN, Robert K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Trad. Daniel Grassi. 2 ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa intitulada ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DA INTERAÇÃO FAMILIAR NO CONTEXTO DO AUTISMO: O PROCESSO DE TORNAR-SE FAMÍLIA sob a responsabilidade de LETÍCIA XAVIER BRETAS MARZAGÃO sob a orientação da Profa. Dra. MIRIAM RAQUEL WACHHOLZ STRELHOW.

JUSTIFICATIVA: Essa pesquisa é de fundamental importância para o campo da saúde mental, principalmente para o público com autismo e suas famílias. No Brasil, existem poucas produções que contemplam as famílias dessas crianças. É necessário que se crie mais conhecimento acerca dessas experiências para que profissionais possam promover atenção de qualidade à essa população.

OBJETIVO(S) DA PESQUISA: Realizar uma leitura fenomenológica do processo de construção familiar, a partir de percepções que emergem em relação a um diagnóstico de TEA.

PROCEDIMENTOS: Você participará de uma entrevista semiestruturada, com a finalidade de promover dados para a compreensão da dinâmica familiar. A entrevista será gravada pela aluna pesquisadora, e somente ela manuseará a gravação e realizará a transcrição do conteúdo.

DURAÇÃO E LOCAL DA PESQUISA: Um encontro na clínica particular de Terapia Ocupacional; a fim de responder a uma entrevista de aproximadamente uma hora.

RISCOS E DESCONFORTOS: Segundo a Resolução CNS 466/12: "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados." Os riscos e desconfortos esperados pela participação nesta pesquisa são possíveis cansaço relativo à conversa e possível mobilização emocional ao contar sobre experiências. Sinta-se livre para negar responder qualquer pergunta que não se sinta confortável em responder. A entrevista poderá ser interrompida em qualquer momento caso você se sinta desconfortável ou não deseje continuar.

BENEFÍCIOS: Os benefícios com a participação nesta pesquisa serão promover maior visibilidade às famílias que possuem uma criança diagnosticada com TEA, assim como subsidiar conhecimentos que possam ser utilizados em futuras práticas.

ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: É garantida assistência imediata e integral gratuita por danos decorrentes da pesquisa. Acompanhamento psicológico também é garantido, caso haja qualquer necessidade após o encerramento da pesquisa.

GARANTIA DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA E/OU RETIRADA DE CONSENTIMENTO: Você não é obrigado(a) a participar da pesquisa, podendo deixar de participar dela em qualquer momento, sem que seja penalizado ou que tenha prejuízos decorrentes de sua recusa. Caso decida retirar seu consentimento, você não será mais contatado(a) pelos pesquisadores.

GARANTIA DE MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE: Os pesquisadores se comprometem a resguardar sua identidade durante todas as fases da pesquisa, inclusive após finalizada e publicada. As informações coletadas serão gravadas pelo celular da pesquisadora, transcritas por ela e armazenadas por cinco anos no Google Drive, mediante senha e login da própria. Após o período de armazenamento, serão apagadas de todos os dispositivos. Na transcrição, nomes serão codificados, a fim de preservar a anonimidade dos participantes.

GARANTIA DE RESSARCIMENTO FINANCEIRO: Não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar aos voluntários pela participação, no entanto, caso haja qualquer despesa decorrente desta participação haverá o seu ressarcimento pelos pesquisadores.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS: As responsáveis pelo presente projeto são a aluna de graduação LETÍCIA XAVIER BRETAS MARZAGÃO e a Profa. Dra. MIRIAM RAQUEL WACHHOLZ STRELHOW da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, instituição a que estão vinculados em relação à pesquisa. Qualquer dúvida que você tiver poderá ser suprida entrando em

contato com a pesquisadora Letícia ou com a Profa. Miriam. Comprometemo-nos com a sua assistência durante toda a pesquisa.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC-SP na Rua: Rua Ministro Godói, 969 – Sala 63-C (Andar Térreo do E.R.B.M.) - Perdizes - São Paulo/SP - CEP 05015- 001 Fone (Fax): (11) 3670-8466 e e-mail: cometica@pucsp.br. Horário de atendimento do CEP ao Público: ***Das 11h00 às 13h00 de 2ª a 4ª feira e das 15h30 às 17h00 de 5ª e 6ª feira***

De acordo com a Resolução nº 466/12 da CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) e Regimento dos Comitês de Ética em Pesquisa da PUC-SP, "toda pesquisa que, individual ou coletivamente, envolva o ser humano, de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou em partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais", deve ser submetida à apreciação e acompanhamento do CEP.

Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pelo(a) pesquisador(a) principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas.

São Paulo, DATA

Participante da pesquisa

Na qualidade de pesquisador responsável e de pesquisadora do estudo “ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DA INTERAÇÃO FAMILIAR NO CONTEXTO DO AUTISMO: O PROCESSO DE TORNAR-SE FAMÍLIA”, a Profa. Dra. MIRIAM RAQUEL WACHHOLZ STRELHOW e a aluna LETÍCIA XAVIER BRETAS MARZAGÃO declaram ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Pesquisadora Profa. Responsável

Aluna pesquisadora

APÊNDICE II**PUC-SP****PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO****CARTA DE ACEITE**

À Comissão de Ética em Pesquisa da PUC-SP

Prezada Comissão de Ética em Pesquisa da PUC-SP, na função de representante legal da clínica, informo que o projeto de pesquisa intitulado "ANÁLISE FENOMENOLÓGICA DA INTERAÇÃO FAMILIAR NO CONTEXTO DO AUTISMO: O PROCESSO DE TORNAR-SE FAMÍLIA" apresentado pela pesquisadora LETÍCIA XAVIER BRETAS MARZAGÃO, sob orientação da PROFA. DRA. MIRIAM RAQUEL WACHHOLZ STRELHOW que tem como objetivo principal "Realizar uma leitura fenomenológica do processo de construção familiar, a partir de percepções que emergem em relação a um diagnóstico de TEA", foi analisado e autorizada a sua realização.

Solicito a apresentação do Parecer de Aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa da PUC-SP para iniciar a coleta de dados nesta Instituição.

"Declaro conhecer a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar."

_____ de _____ de 2025, _____

Data, Local

Nome completo, legível e carimbo institucional do representante legal