
**QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA? O LUTO MATERNO FRENTE AO
DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DO FILHO**

**WHO TAKES CARE OF WHO TAKES CARE? MATERNAL GRIEF FACED WITH
THE DIAGNOSIS OF HER SON'S AUTISM**

Joice Natielem Andrade de Araújo¹

Karla Henrique de Oliveira²

Jovana Henrique Cecilio Ferraz³

RESUMO

Cuidar de quem cuida, significa considerar a situação das mães que enfrentam o luto ao se depararem com o diagnóstico de autismo de um filho. O luto não se restringe somente a morte mas a momentos de frustração por situações vivencias. Assim o objetivo dessa pesquisa é refletir sobre como esse luto pode afetar diretamente a mãe de autista e quais os cuidados assistenciais, psicológicos e emocionais ela necessita ter diante do diagnóstico. Esta pesquisa é relevante, pois traz um redirecionamento para a pessoa da mãe, que muitas vezes é deixada de lado, assim na psicologia é importante para não olhar somente para o autista e redirecionar o olhar para a mãe. A formação de redes de suporte, tais como círculos terapêuticos destinados a mães, visa fornecer auxílio para lidar com os desafios do dia a dia. Diante dos conteúdos aqui discutidos, percebeu-se que a complexidade das vivencias maternas perante o filho autista é única, singular e subjetiva, não sendo possível explicar com exatidão a profundidade do sentir dessa mãe.

1

Palavras-chave: mães enlutadas; diagnóstico; autismo; cuidados.

ABSTRACT

Caring for those who care means considering the situation of mothers who face grief when faced with a child's diagnosis of autism. Grief is not restricted only to death, but to moments of frustration due to situations experienced. Therefore, the objective of this research is to reflect on how this grief can directly affect the mother of an autistic person and what assistance, psychological and emotional care she needs in the face of the diagnosis. This research is relevant because it brings a redirection to the person of the mother, which is often left aside, so in psychology it is important to not only look at the autistic person and redirect the look to the mother. The formation of support networks, such as therapeutic circles aimed at mothers, aims to provide help in dealing with everyday challenges. In view of the content discussed here, we

¹ Acadêmica do curso de Psicologia da Faculdade Dom Bosco -Cornélio Procópio -PR. Email: j.natielem@hotmail.com

² Acadêmica do curso de Psicologia da Faculdade Dom Bosco -Cornélio Procópio -PR. Email: karlagmj@hotmail.com

³ Professora do curso de Psicologia da Faculdade Dom Bosco – Cornélio Procópio – PR. Email: psicologa.jovanaferraz@gmail.com

see that the complexity of maternal experiences facing their autistic child is unique, singular and subjective, and it is not possible to accurately explain the depth of this mother's feelings.

Keywords: bereaved mothers; diagnosis; autism; care.

1 INTRODUÇÃO

Cuidar de quem cuida é pensar a respeito das condições, neste caso, das mães que enfrentam o luto diante do diagnóstico do filho autista. Haja vista que, elas, como qualquer outra mãe, idealizam um modelo de filho diante da sociedade contemporânea. Mas, há situações que não estão sob controle deles, no caso quando o filho é diagnosticado com autismo. Assim, é importante refletir sobre como esse luto pode afetar diretamente a mãe de autista e quais os cuidados assistenciais, psicológicos e emocionais ela necessita ter diante do diagnóstico.

Por conseguinte, o luto é a manifestação do descontentamento pela ausência e perda de algum bem, objeto ou pessoa que foi considerado necessário anteriormente presente (Parkes, 1998). Porém, o luto não se restringe somente a isso, elucida episódios e situações que geram transformações na vida e incitam o mundo interior a desencadear uma crise no indivíduo. (Parkes, 2009).

Alguns fatos que ocorrem durante a vida precisam ser elaborados, como por exemplo, o recebimento do diagnóstico de autismo do filho, em que a mãe precisa, por meio dele, desenvolver-se e dar continuidade a vida, porém leva tempo para se reorganizar, pois trata-se de uma tarefa cognitiva, emocional e social.

A criação de redes de apoio, como grupos terapêuticos para mães de autista, seria uma possível ação pública com o intuito de auxiliá-las diante de seus desafios cotidianos. A condição emocional dessas mães necessita de atenção e de redes de apoio familiar, pois essas ações podem auxiliar no bem-estar dessas mulheres que estão submetidas a vivências desafiadoras, uma vez que, muitas delas renunciam às suas carreiras profissionais, vida social, cuidados pessoais e relações afetivas em prol dos cuidados do filho. (Smeha; Cezar, 2016).

Objetivo desse estudo é compreender, à luz da Psicologia Humanista, o processo de luto materno diante do diagnóstico do filho autista e os cuidados que essa mãe necessita ter. E também descrever o luto como um momento de reorganização do mundo interno da mãe de filho autista, visto que este processo não é somente relacionado a morte, mas sim, o desencadeamento que se dá a partir do momento que se rompe uma expectativa, além de identificar os desafios cotidianos, enfrentados por ela e explicar a importância das redes de

apoio para atender mães de filhos autistas.

Neste sentido, esta pesquisa torna-se relevante por trazer uma reflexão sobre as angústias, ansiedades, medos, insegurança e todos os demais sentimentos que permeiam a mãe quando recebe o diagnóstico e nos momentos subsequentes. Deste modo, este estudo pode contribuir para a Psicologia, quando aponta a necessidade de buscar auxílio no processo de reorganização diante do luto vivenciado em decorrência do diagnóstico, como também, a necessidade de colaborar no processo de ressignificação, a proporcionar um novo sentido ao que antes gerava sofrimento psíquico e emocional, com ações que encorajam a mãe, para que se sinta segura em relação ao desenvolvimento e autonomia do filho, por meio de redes de apoio, escuta empática e cuidados assistenciais.

Metodologicamente esta pesquisa é de abordagem qualitativa, conforme destacado por Brandão (2001), como fundamental para a exploração e interpretação dos significados subjetivos. Segundo Barros (2009), o estudo se baseia em uma pesquisa bibliográfica, com análises de textos de autores que discutem o tema em questão. E tem um caráter exploratório, ao se apoiar em descobertas e reflexões que colaboram para o avanço do conhecimento de forma conjunta, sendo também descritivo ao focar na atenção à saúde psicológica de mães que recebem o diagnóstico do filho. (Malhotra, 2001).

A pesquisa é orientada por uma revisão bibliográfica embasada em autores como Ferreira (2018), Smeha (2016), Parkes (2009), Rogers (2009) e outros renomados no assunto. A pesquisa divide-se em três partes, a primeira busca compreender a mãe do filho autista diante do fenômeno luto e reconhecer os fatores que podem direta ou indiretamente interferir na saúde emocional dela. A segunda procura identificar quem cuida de quem cuida, afinal o estado emocional desta mãe pode interferir no desenvolvimento do filho. E por fim discutir as experiências emocionais desta mãe na tentativa de evitar sofrimento psíquico.

Durante a pesquisa observou-se a ausência de materiais, pois apesar da importância desse tema. Percebeu-se ainda, a invisibilidade das mães enlutadas devido ao pouco cuidado que estas recebem e a importância da rede de apoio. E por último a complexidade das vivências maternas, já que são muitas as situações desafiadoras que podem afetar todos os aspectos da vida da mãe.

2 A MÃE DO FILHO AUTISTA DIANTE DO FENÔMENO LUTO

Conforme postula a Organização Mundial da Saúde (OMS), o luto é um processo

natural, caracterizado pelo sofrimento e pela saudade, normalmente desencadeado pela perda de algo ou alguém. Qualquer situação atrelada a um vínculo afetivo e que por algum motivo leve à perda, pode desencadear o luto.

Deste modo, o luto manifesta-se por meio da tristeza, diante da adversidade e da perda de indivíduos ou objetos tidos como indispensáveis e que antes estavam presentes. É comum que haja um emaranhado de emoções como: ansiedade, culpa, solidão, tristeza profunda, raiva e até mesmo alívio em certos casos, já que houve uma ruptura daquilo que era conhecido e seguro, e traz a incerteza diante do desconhecido.

Essas emoções podem surgir de forma intermitente e intensa, pois “[...] a dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver, é, talvez, o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso.” (Parkes, 1998, p. 22). A partir disso, tal ideia vai ao encontro do que é proposto nesse estudo, a mãe que “enterrou” o filho idealizado, perdendo a intencionada alegria de viver a maternidade sonhada. Embora o processo de luto seja altamente individual e não siga um padrão rígido, Kübler-Ross (1996) em seu livro *Sobre a Morte e o Morrer*, descreve os 5 estágios do luto por quais passam os pacientes entristecidos. (Figura 1)

4

Figura 1- Estágios das etapas do Luto



Fonte: Kübler-Ross (1996)

O primeiro estágio é a negação e o isolamento, momento em que o sujeito busca de todas as formas provar que ocorreu um engano e precisa de tempo para assimilar o fato. O segundo estágio é a raiva, onde o paciente é afetado pela situação que vivencia e pela

paralisação momentânea de sua vida, pode também sentir mágoa e inveja de quem está saudável. (Kübler-Ross, 1996)

O terceiro estágio é a barganha, momento em que a pessoa enlutada tem uma falsa impressão de que poderá fazer negociações internas na intenção de reverter a condição em que se encontra. O quarto estágio é a depressão, fase em que a pessoa começa a assimilar a realidade da perda e a perceber os impactos que afetam a si e sua família. O último estágio é a aceitação, período em que ocorre uma resignação, a pessoa começa a aprender a viver sem o ente ou objeto querido. (Kübler-Ross, 1996).

Na psicologia o luto é entendido como um processo emocional complexo, carregado de frustrações e angústias não estando apenas vinculado à morte, mas tem relação com algo que se rompeu pelo qual havia muito apego e afeto envolvidos, enfatiza-se ainda que o luto não deve obedecer obrigatoriamente uma ordem cronológica e sequencial, pois se trata de um processo subjetivo. Portanto é possível observar o luto materno quando a mãe perde um filho idealizado para o diagnóstico de autismo, esta perda se dá em situações de irreversíveis, neste caso o filho autista, em relações nas quais existia um vínculo significativo, ou seja, um investimento afetivo. (Kovács, 1992 apud Freitas, 2013).

Segundo Franco (2008, p. 389):

O luto trata-se de um processo por ser uma experiência que não se coloca estatisticamente em dado momento da vida, que requer que eventos aconteçam, que percepções se deem e atuem sobre esses eventos, que novas situações se apresentem e possam ser significadas. É um processo particular, não há dois processos idênticos.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição (DSM-5), não classifica o luto como um transtorno mental, porém o reconhece como:

Uma reação normal à morte de um ente querido. Como parte de sua reação a essa perda, alguns indivíduos em sofrimento se apresentam com sintomas característicos de um episódio depressivo maior – por exemplo, sentimentos de tristeza e sintomas associados, como insônia, apetite reduzido e perda de peso. A pessoa enlutada costuma considerar o humor depressivo como “normal”, embora possa procurar ajuda profissional para alívio dos sintomas associados, como insônia ou anorexia. A duração e a expressão do luto “normal” variam muito entre diferentes grupos culturais. Mais orientações para que se diferencie luto de um episódio depressivo maior são parte dos critérios para episódio depressivo maior. (DSM-5, 2014, p. 716).

Por mais doloroso que seja, o luto é necessário para que se possa continuar a vida, e elaborar esse processo auxilia na retomada das atividades cotidianas. Sendo considerado subjetivo, cada pessoa tem seu jeito de lidar. Santiago (2017, p,11) definiu o luto como “[...] um processo, sem tempo pré-estabelecido de duração, que os medicamentos ajudam nos

sintomas biológicos, mas não nas dores da alma”. Ceccon (2017) narra que a distinção do luto para a morte é que ele pode ser ressignificado. Cabe ao enlutado conviver com o sofrimento e prosseguir com sua própria vida.

Segundo Parkes (1998) perdas por morte demandam uma abordagem terapêutica, o pensamento do autor corrobora com a ideia de que a perda do filho idealizado, coloca a mãe em momentos de angústias, devido ao impacto negativo que eventualmente acarretam vários domínios de sua vida. Por esse motivo, muitas correntes da Psicologia, tais como a Terapia Cognitivo Comportamental, Psicoterapia Psicanalítica, Humanista, entre outras, buscam trabalhar com a questão do luto em âmbito clínico.

Deste modo, ao pensar na mãe que recebe o diagnóstico de autismo de seu filho é preciso reconhecer os fatores que podem direta ou indiretamente interferir na saúde emocional dela. Ter um olhar para a maternidade como algo que ninguém ensinou, a mulher se depara com sua realidade e, percebe que a maternidade só é possível aprender vivenciando-a na medida em que se desdobra.

Geralmente, os pais projetam seus ideais na criança idealizada, que já tem nome, brinquedos, quarto e roupas, sendo o parto o momento de separação. Este momento é, portanto, “[...] onde a mãe irá atribuir um novo significado à experiência da maternidade [...]” (Borsa; Dias apud Borsa, 2007, p. 313), porém toda expectativa, corre o risco de ser frustrada.

Quando se trata do recebimento do diagnóstico de autismo do filho não é diferente, provavelmente a mãe concebeu e desejou esta criança, pois ao se deparar com a realidade deste transtorno ela pode se frustrar, não por conta do diagnóstico em si, mas sim, com a realidade do filho que nunca corresponderá ao que ela idealizou.

O encontro com o real pode ter uma distância muito grande do ideal, pois quando essa patologia é posta na relação, ou seja, quando a mãe percebe que seu filho possui limitações sociais, físicas, sensoriais e cognitivas, ela pode se dar conta de que esse não era o filho que ela sempre quis ter. A distância entre o filho idealizado e o filho nos seus braços é muito discrepante.

Rodrigues, Fonseca e Silva (2008) lembram que as mães podem sentir-se tristes e frustradas, pois o nascimento de uma criança com autismo, em que uma criança sem nenhum transtorno era esperada, deixa a mãe com o desafio de se adaptar a planos e expectativas futuras impostas nessa situação, além dos cuidados que esta criança necessita.

É possível que mães de criança com autismo desenvolvam sentimentos de tristeza, culpa, incerteza, insegurança, solidão e depressão, causando-lhes grande sofrimento

psicológico. (Rodrigues; Fonseca; Silva, 2008). Surge também na maioria das vezes sentimentos de angústia, dúvidas e ansiedade em relação aos cuidados que essa criança demandará. (Ferreira, 2018). Mediante a isso, compreende-se que esse momento vivenciado por essas mulheres é o luto. Pois elas enfrentam situações e sentimentos de tristezas e frustrações que necessitam de cuidados especializados para seguir a vida e aos cuidados consigo e com o filho.

Em razão desses sentimentos ambíguos, a mãe busca de alguma maneira doar-se exclusivamente a essa criança, a estar com ela praticamente todo o tempo. Muitas mulheres que encontram-se nessa situação deixam em segundo plano a vida social, os amigos, o trabalho e os interesses que antes lhes eram pertinentes, outras esquecem que são mulheres e, colocam de lado a vida conjugal, seus cuidados pessoais, saúde e lazer, e passam a se comportar apenas como cuidadoras.

Obviamente, cada mãe reagirá de maneira diferente quando confrontada com o diagnóstico de autismo de uma criança. Até porque destaca-se a singularidade de como cada pessoa lida com determinadas situações. Por exemplo, algumas negarão o diagnóstico durante o maior tempo possível, não só contrariando-o, mas também não permitem-se dar credibilidade a ele e muito menos falar sobre isso com outras pessoas. (Silva; Ribeiro, 2012).

Inicialmente a tendência de quem recebe o diagnóstico é de negar a nova realidade em que se é inserido, e querem provar de qualquer forma que houve um engano, a necessitar de um tempo para absorção da ideia. O processo de negação funciona como um “parachoque” na presença de uma notícia desagradável. (Kübler-Ross, 1996).

Diante disso, considera-se que o luto é uma fase de angustias, não aceitações de situações reais, momentos de enfrentamentos, dificuldades e desafios, como também, ao se deparar com o diagnóstico do filho autista. Nessa condição, a mãe diante do luto necessita de ajuda profissional especializada, assunto este que será discutido a seguir

3 QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA?

É evidente que a criança autista necessita de cuidados especializados, conforme a situação, fonoaudiologia, psicoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicopedagogia, musicoterapia, entre outras. Mas, diante disso, e como já discutido anteriormente, a carga de trabalho e atividades da mãe nos cuidados podem ser exaustivas. No entanto, questiona-se e busca-se refletir sobre quem cuida dessa mãe de que tanto cuida do filho autista?

Desta maneira, é válido postular a necessidade que essas mulheres sentem no momento do luto pelo diagnóstico ou no pós, no seu cotidiano, carecendo de cuidados. É importante considerar que o estado emocional da mãe vai interferir diretamente na criança autista. O amparo emocional para essa mãe é primordial, visto que a partir desse momento ela enfrentará desafios e frustrações.

Segundo Jerusalinsky (2015, p.36):

Quando a mãe é negligenciada emocionalmente durante os primeiros meses de vida da criança, poderá desacreditar de sua própria capacidade em como cuidar corretamente da criança. Por causa de sua insegurança ou desejando se proteger contra a frustração e a culpa, pode apelar à rotina. Estas reações bem podem surgir na mãe como defesa contra a insuportável dor e ansiedade produzidos pela indiferença ou pelas respostas estranhas do infante.

Conforme Ferreira (2018), é importante que mães de crianças autistas tenham redes de apoio para poder suprir a demanda de cuidados, sendo necessário serem ouvidas e compreendidas por essa rede de apoio, sejam formais ou informais, que deve incluir equipes multidisciplinares e especializadas (psicólogos e assistentes sociais), avós, cônjuges e profissionais da educação.

A proposta de criar um ambiente para que sejam ouvidas por profissionais especializados é algo que precisa ser pensado minuciosamente, pois acredita-se que a qualidade desse suporte tem a potencialidade de fazer com que a experiência da maternidade para essas mulheres seja menos difícil e possa cooperar com a preservação da saúde mental delas (Ferreira, 2018).

Grupos de apoios liderados por psicólogos e assistentes sociais são importantes, para que tragam conforto e esperança entre as famílias que compartilham das mesmas ansiedades e (in) experiências em relação as demandas e cuidados com a criança com TEA (Semensato; BOSA, 2013). O suporte social que os grupos oferecem é considerado uma ferramenta que potencializa o otimismo e o bem-estar materno, trazendo mais conforto e segurança a estas mães. (Meimes *et al.*, 2015).

Destaca-se neste processo a importância de uma base religiosa, pois recorrer a espiritualidade faz com que a mãe desfrute da experiência materna de forma mais tranquila. Diante das incertezas trazidas pelo diagnóstico, a mãe empenha-se ao buscar diferentes maneiras para atenuar esse contexto, de modo a diminuir suas angústias e encontrar conforto. (Smeha; Cezar, 2016).

Schmidt e Bosa (2007), descreve que as escolas desempenham um importante papel

quando atuam como rede de apoio para as mães, trazendo orientações individuais ou em grupos, com atendimentos psicológicos e pedagógicos. Sob essa ótica, constata-se que o apoio religioso, familiar e técnico, integram uma rede social mais eficiente para essas mães. (Smeha; Cezar, 2016).

No processo de luto, a fase de aceitação descrita por Kubler-Ross (1996), é vista como um estágio onde o sujeito se conforma com a situação pela qual foi duramente afetado, aprendendo a viver com a ausência de seu ente ou objeto querido, resignando a condição que agora lhe é imposta.

Assim como acontece no luto diante da morte, essa mãe precisa acolher o sentimento de perda do filho idealizado, ressignificando essa condição quando percebe as evoluções desta criança. A partir de então, com auxílio da Psicologia, assunto a ser discutido posteriormente, a mãe é capaz de vislumbrar outras perspectivas de sua vida, regatar sua autonomia como mulher e restabeler sua autoestima e o autocuidado perdidos neste processo de luto.

4 OS ENFRENTAMENTOS EMOCIONAIS DA MÃE DE FILHO AUTISTA NA ABORDAGEM HUMANISTA

9

A Psicologia no campo do conhecimento oferece diferentes métodos e abordagens quando se trata de enfrentamento ao luto. Nesta pesquisa escolheu-se a concepção da Psicologia Existencial Fenomenológica Humanista, com Abordagem Centrada na Pessoa (ACP). Essa perspectiva adota uma visão abrangente do sujeito e foca em suas capacidades.

Santiago (2017, p.23) entende que a ACP não reconhece o luto de forma patológica, mas o compreende como um processo natural que corresponde ao sentimento de tristeza e vazio motivado pela perda de algo importante, como por exemplo a mãe quando perde a idealização do filho perfeito. O papel do psicólogo no processo de luto é acolher essa mãe.

Tambara e Freire (1999, p. 88) explicam que:

Quando o cliente se sente aceito incondicionalmente e compreendido empaticamente por um terapeuta congruente, então a mudança terapêutica ocorre. Nada mais é necessário. O terapeuta não necessita de técnicas, não necessita fazer um diagnóstico ou adquirir um conhecimento intelectual específico.

O sentimento de pesar se inicia quando a mãe constata que seu filho é diferente, e isso gera uma fragilidade psíquica causada por: ansiedade, angústia, culpa, insegurança, solidão, choros constantes, medo do desconhecido e raiva que pode ser de si mesma, do pai e até mesmo

da criança. Todo esse processo deve ser legitimado e dar à mãe a oportunidade de esgotar todo o seu repertório emocional de forma autêntica e verdadeira. (Santiago, 2017).

Diante disso, a aceitação do diagnóstico contribui para a eficácia do tratamento. Ao mesmo tempo que a mãe sofre, ela tem a urgência de agir na busca por intervenções, e quando encontra a possibilidade de um tratamento eficaz, surge então uma sensação de alívio. (Riccioppo *et al.*, 2021).

Faz-se necessário que a mãe tenha acesso a um ambiente terapêutico capaz de auxiliá-la no entendimento de seus sentimentos e emoções, e afastar-se do lugar onde essas emoções são reprimidas rumo em direção à aceitação e à vivência dos sentimentos que muitas vezes são negligenciados. (Backes, 2016).

Diante da situação de perda e luto, Santiago (2017, p.35) destacou que “[...] é preciso que o cliente fale sobre sua dor, que dê forma a essa dor, de modo que possa se desbloquear e tomar consciência de si”, ou seja, a mãe precisa adquirir coragem para externalizar suas emoções, aprendendo a nomear e conhecer seus próprios sentimentos, se desprendendo de tudo o que antes lhe causava dor. (Kóvacs, 1992).

Percebe-se que enfrentar o processo de luto com o auxílio de um profissional de psicologia especializado é essencial, pois assim a mãe enlutada possa alcançar um novo significado para sua perda e assim conseguir a capacidade de amadurecer diante desta nova configuração que se apresenta. Deste modo, a Abordagem Centrada na Pessoa entende que o luto é particular para cada sujeito e, cada um experimentará o luto de sua própria forma.

A mãe é a pessoa mais afetada diante dos cuidados com o filho, visto que ela precisa abdicar de sua vida profissional, afetiva e social, sendo necessário um redimensionamento de suas expectativas em relação ao seu futuro e a de seu filho, inclusive na questão financeira, pois essa criança irá gerar gastos que muitas vezes essa família não tem condições de arcar, e isso pode causar uma sobrecarga familiar, ocasionada pelos impactos práticos e emocionais.

Campos e Soares (2005), expõem que a sobrecarga familiar é uma condição que retrata a presença de dificuldades, situações adversas e problemas, que interferem imensamente na vida familiar, como se todo o problema oriundo de outras situações fosse relacionado ao filho. Segundo Schmidt e Bosa (2007) a própria família ocasiona ansiedade na mãe com questionamentos em relação ao futuro do filho, sua autonomia e seu desenvolvimento social e escolar.

A mãe é constantemente exposta a situações constrangedoras devido ao preconceito da sociedade que ainda não compreende a situação da criança e conseqüentemente, não à

respeita que se comporta de maneira imprevisível, e isso faz com que a vida cotidiana seja desafiadora e até mesmo solitária.

Devido às demandas dessa criança a mãe não consegue manter uma rotina, o que lhe causa uma sobrecarga de trabalho, impossibilitando-a de exercer funções particulares de modo livre, pois que o acompanhamento do filha autista diante da sua dinâmica requer muito tempo de dedicação. (Matsukura; Sime, 2008).

Por conta das frustrações e obrigatoriedade em ajustar ou renunciar seus planos pessoais, as mães são mais propensas a apresentar depressão e estresse, até porque quando essa mulher acredita em seu mau desempenho materno ela auto responsabiliza-se pela sintomatologia de seu filho. (Smeha; Cezar, 2011).

A ausência de apoio conjugal contribui para aumentar a solidão e o desamparo dessa mulher. A falta de colaboração do pai no cuidado com o filho, possibilita o aumento dos níveis de estresse familiar e conseqüentemente os sintomas da criança. Ferreira e Smeha, (2018), explicam que quando as mães solo procuram um novo relacionamento, elas não estão interessadas somente no apoio aos cuidados com o filho, mas antes disso no apoio afetivo e emocional.

Meimes, Saldanha e Bosa (2015), afirmaram que tanto o apoio social quanto o emocional por parte de amigos, familiares e cônjuges são referidos como reguladores da tranquilidade materna. Quando essa mãe se sente segura e confiante no apoio oferecido, é capaz de desenvolver um maior crescimento de otimismo e positividade em relação ao filho.

Para Smeha e Cezar (2011), o apoio religioso é elencado como algo relevante para o conforto e alívio para as angústias inerentes ao desgaste físico, mental e emocional gerados por essa condição da criança, corroborando para uma melhor adaptação desta conjuntura.

De fato, a mãe com filho autista necessita de cuidados, sobretudo na intenção de evitar doenças psíquicas, para que tenha condições físicas, mentais e emocionais para dar conta da demanda imposta pelo filho, além de ser capaz de cuidar de si mesma. Nunes e Santos (2010), explicam que mães que dispõem de maior nível socioeconômico e tem maior escolaridade são menos vulneráveis para desenvolver depressão.

Isto mostra que quanto menor a renda familiar dessa mãe, mais afetada ela será em seu aporte de qualidade de vida, visto que, com maior renda tem mais poder e efetividade para pagar algum cuidador para o filho, o que lhe possibilita se concentrar em sua vida profissional, tal como atividades de lazer ou quaisquer outras que lhes tragam satisfação.

Ao recorrer aos direitos de políticas públicas garantidos por lei, essa mãe enfrenta na

maioria das vezes burocracias e exposição vexatória. Sobre qualidade de vida, é importante ressaltar a necessidade de que políticas públicas sejam efetivamente cumpridas com um olhar de cuidado e atenção para que o direito a saúde, transporte, lazer e demais serviços sejam acessíveis para esse nicho da população que necessitam desse sistema.

Por meio das políticas públicas, pode-se elaborar estratégias e criando espaços para que essas mães possam ter momentos de recreação, serem ouvidas e amparadas e ainda compartilhar suas frustrações, inseguranças, dores e angústias, como também criar vínculos com quem vive as mesmas experiências e juntas enxergarem um bom futuro para seus filhos e assim amenizarem seu sofrimento. (Smeha; Cezar, 2011).

Quem cuida de quem cuida necessita de cuidados e compreensões para que consiga ter uma vida, e consiga transpor as pressões, barreiras e tabus que a sociedade tem a respeito dos autistas. Haja vista que, essa mulher não é uma “Super-mulher”, ela é uma mulher que naturalmente tem emoções, sentimentos, frustrações, como também, objetivos e planos de vida.

5 CONCLUSÃO

Neste trabalho foi discutido no primeiro momento a mãe do filho autista diante do fenômeno luto, em segundo momento discute-se sobre a questão de quem cuida de quem cuida, em terceiro momento refletiu-se sobre os enfrentamentos emocionais de filho autista. Perante o exposto considera-se que apesar da importância desse tema, ele é pouco abordado na literatura. O pensamento que deu início a este estudo foi: quem cuida de quem cuida, sob o olhar da Abordagem Centrada na Pessoa para tratar o luto como processo de reorganização emocional da mãe frente ao diagnóstico de autismo do filho.

A proposta na construção deste estudo foi a discussão referente aos cuidados assistenciais e emocionais que essa mãe necessita, como também, pensar a respeito das condições que essas mulheres enfrentam. Ao longo das pesquisas bibliográficas, percebeu-se que não existe um passo-a-passo do processo de enfrentamento do luto, pois este é singular para cada pessoa e ter um protocolo para tratá-lo vai contra as premissas da ACP que tem uma visão universal do indivíduo e o enfoque de suas potencialidades, dando-lhe a oportunidade de vivenciar esse momento de forma particular e única.

A perda do filho idealizado traz uma nova realidade na vida da mãe, produz conflitos e caos, e leva obrigatoriamente a mãe para uma necessidade de reorganização na vida. É nesse contexto que o psicólogo entra para auxiliar essa mulher em angústia. O olhar da ACP

compreende o método evolutivo de como abordar esse sofrimento e o seu objetivo diante do luto é proporcionar ligações interpessoais, independentes e conseqüentemente humanizadas de forma que essa mãe possa ressignificar sua existência possibilitando-lhe viver com esse sentimento de perda e aceitar que o filho idealizado não existe.

Nesse contexto, a terapia centrada na pessoa, visa ajudar a mãe a desenvolver suas potencialidades para poder enfrentar os problemas presentes e vindouros de forma integradora. Por esse motivo, o processo terapêutico não deve ser focado na atuação intrusiva e direcional, ou seja, o profissional não deve opinar, mas sim fazer com que a mãe encontre sua própria direção, com base em atitudes facilitadoras: a consideração positiva incondicional, empatia e autenticidade.

Por fim, verificou-se que a pesquisa bibliográfica trouxe reflexão sobre a importância de se aprofundar mais sobre o tema, já que as pesquisas existentes sobre o luto na compreensão ACP são muito escassas. O tema quem cuida de quem cuida deve ser amplamente discutido, para que estas mulheres possam ser enxergadas e amparadas, pois só assim terão força para assumir e continuar a maternidade de forma tranquila e segura. Diante dos conteúdos aqui discutidos, percebeu-se que a complexidade das vivências maternas perante o filho autista é única, singular e subjetiva, não sendo possível explicar com exatidão a profundidade do sentir dessa mãe.

13

REFERÊNCIAS

BACKES, Rafael José. **Tornar-se pessoa: o processo de mudança na abordagem centrada na pessoa de Carl Rogers**. 2016. 49 f. TCC (Doutorado em Psicologia) - Universidade Regional do Noroeste do Rio Grande do Sul, Santa Rosa, 2016. Disponível em:

<https://bibliodigital.unijui.edu.br:8443/server/api/core/bitstreams/293c3023-161b-4c00-a6bf-fd211d7fa0cc/content> Acesso em: 9 maio 2024.

BARROS, José D'assunção. **A Revisão bibliográfica – uma dimensão fundamental PARA O planejamento da pesquisa**. 2009. 10 f. Tese (Doutorado em História) - UFF, Juiz de Fora, 2009. Disponível em:

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/revistainstrumento/article/view/18708/9826> Acesso em: 20 maio 2024.

BORSA, Juliane Callegaro. Considerações acerca da relação mãe - bebê da Gestação ao Puerpério. **Revista Contemporânea**, Porto Alegre, v. 89, n. 02, abr./maio/jun. 2007.

Disponível em: <http://www.revistacontemporanea.org.br/site/wp-content/artigos/artigo89.pdf> Acesso em: 24 mar. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Luto prolongado é um transtorno mental, segundo a Organização Mundial da Saúde**. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/setembro/luto-prolongado-e-um-transtorno-mental-segundo-a-organizacao-mundial-da-saude> Acesso em: 29 maio 2024.

BRANDÃO, Zaia. A dialética macro/micro na sociologia da educação. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 113, p. 153-165, jul. 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/bLYVCGRqgZKkmpCrTbvCXw/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 26 fev. 2024.

BROMBERG, Maria Helena Pereira Franco. (Org.). **Vida e morte: laços de existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

BROWN, Francis Harold. **O Impacto da Morte e da Doença na Família. Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas, 1995.

CAMPOS, Pedro Humberto Faria; SOARES, Carlene Borges. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, v. 11, n. 18, p. 219-237, 2005.

CECCON, Neila Jucilene. A morte e o luto na perspectiva da psicologia humanista. **Anais do EVINCI-UniBrasil**, v. 3, n. 2, p. 883-899, 2017. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/anaisvinci/article/view/3181> Acesso em: 22 abr. 2024.

14

CLEM, Luciana; HOCH, Verena Augustin. Luto e perda: a abordagem centrada na pessoa como uma possibilidade de ressignificação. **Anuário Pesquisa e Extensão Unoesc São Miguel do Oeste**, v. 6, p. e29781-e29781, 2021.

CORDIOLI, Aristides Volpato. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM- 5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

FÁVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, p. 33-40, 2010. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>. Acesso em: 10 mar. 2024.

FERREIRA, Izabela Carvalho; COSTA, Janaina de Jesus; COUTO, Daniela Paula do. Implicações do diagnóstico de autismo para a vivência da maternidade, **Pretextos**, v.3, n.5, p.38-525, fev. 2018. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15936>. Acesso em: 20 fev. 2024.

JERUSALINSKY, Alfredo. Tornar-se sujeito é possível ou impossível para um autista? Quando e quem decide isso? *In*: JERUSALINSKY, Alfredo (Org.). **Dossiê Autismo**. São Paulo: Instituto Langage, 2015. Cap. 1. p. 22-51.

KOVÁCS, Maria Júlia. Atitudes diante da morte: visão histórica, social e cultural. **Morte e**

desenvolvimento humano, v. 5, 1992. Disponível em:

https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5746705/mod_resource/content/3/KOV%C3%81CS%2C%20M.%20J.%20-%20Morte%20e%20Desenvolvimento%20Humano.pdf Acesso em: 10 mar. 2024.

LARROSA, Jorge. Experiência e alteridade em educação. **Revista Reflexão e Ação, Santa Cruz do Sul**, Santa Cruz do Sul, v. 19, n. 2, p. 04-27, dez. 2011.

MALHOTRA, Naresh. **Pesquisa de marketing**. 3.ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

Disponível em:

https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/567/o/Manual_de_metodologia_cientifica_-_Prof_Maxwell.pdf. Acesso em: 16 jun. 2024.

MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MATSUKURA, Thelma Simões; SIME, Mariana Midori. Demandas e expectativas de famílias de crianças com necessidades especiais: de situações do cotidiano aos técnicos envolvidos no tratamento. **Temas desenvolv**, v. 16, n. 94, p. 214-220, set./out. 2008.

Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-512276>. Acesso em: 15 jun. 2024.

MEIMES, Maíra Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, [S.l.], v. 46, n. 4, p. 412, 8 dez. 2015. Disponível em:

<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/18480/14094>. Acesso em: 15 abr. 2024.

PARKES, Colin Murray. **Luto**: Estudos Sobre a Perda na Vida Adulta. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus, 2009.

RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz; HUEB, Martha Franco Diniz; BELLINI, Marcella. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Revista da Spagesp**, [S.l.], v. 2, n. 22, p. 132-146, 2021. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v22n2/v22n2a11.pdf>. Acesso em: 02 jun. 2024.

RODRIGUES, Leiner Resende; FONSECA, Mariana de Oliveira; SILVA, Fernanda Ferreira. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 12, n. 3, p. 321-327, 01 set. 2008. Disponível em:

<https://periodicos.ufmg.br/index.php/rem/article/view/50602/42377>. Acesso em: 22 maio 2024.

ROGERS, Carl Ranson. **Tornar-se pessoa**. 6. ed. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2009.

ROGERS, Carl Ranson. **Sobre o poder pessoal**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

ROSS, Elisabeth Kubler. Sobre a Morte e o Morrer. In: ROSS, Elisabeth Kubler. **Sobre a**

Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1996. p. 1-119.

SANTIAGO, Mauro Borges. **Abordagem centrada na pessoa ante o luto.** 2017. 37 f. TCC (Graduação em Psicologia) - Universidade Federal Fluminense, Volta Redonda, 2017.

Disponível em: [https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/6230/TCC%20-](https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/6230/TCC%20-%20MAURO%20Borges..pdf?sequence=2&isAllowed=y)

[%20MAURO%20Borges..pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/6230/TCC%20-%20MAURO%20Borges..pdf?sequence=2&isAllowed=y) Acesso em: 19 maio 2024.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. Estresse e autoeficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Porto Alegre, v. 59, n. 2, p.179-191, jan. 2007.

Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008. Acesso em: 20 abr. 2024.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, [S.l.], v. 29, n. 56, p. 651-664, 6 nov. 2013. Disponível em:

<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/9687/pdf> Acesso em: 08 jun. 2024.

SILVA, Eliane Batista Alves da; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Revista Estudos. Goiânia**, v. 39, n. 4, dez. 2012. Disponível em:

<https://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2670>. Acesso em: 02 jun. 2024.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqWpK/> Acesso em: 05 jun. 2024.

TAMBARA, Newton; FREIRE, Elizabeth. **Terapia centrada no cliente: Teoria e prática: um caminho sem volta.** Porto Alegre: Delphos, 1999.