



CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO – UNILEÃO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

NAIANNA DE MELO PEREIRA ARAÚJO

LUTO DO FILHO IDEAL: MÃES DE INDIVÍDUOS COM TEA E SUAS VIVÊNCIAS
NA REGIÃO DO CARIRI

JUAZEIRO DO NORTE -
CE

NAIANNA DE MELO PEREIRA ARAÚJO

**LUTO DO FILHO IDEAL: MÃES DE INDIVÍDUOS COM TEA E SUAS
VIVÊNCIAS NA REGIÃO DO CARIRI**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito total para à obtenção do título de graduada no curso de Psicologia pelo Centro Universitário Doutor Leão Sampaio.

Orientadora: Clarissa de Pontes Vieira Nogueira

JUAZEIRO DO NORTE -
CE

LUTO DO FILHO IDEAL: MÃES DE INDIVÍDUOS COM TEA E SUAS VIVÊNCIAS NA REGIÃO DO CARIRI

Naianna de Melo Pereira
Araujo¹
Clarissa de Pontes Nogueira²

RESUMO

A presente pesquisa trata de um estudo sobre: Como as mães do Cariri de indivíduos com transtorno do espectro Autismo (TEA) lidam com a perda do filho ideal. A pesquisa foi realizada através de entrevistas com duas mães de indivíduos com TEA, que fazem parte da Associação de pais, amigos e profissionais de autistas do cariri (AMA Cariri). Esse trabalho mostrou-se importante pois observa-se um aumento de pais nos consultórios e equipamentos de saúde do Cariri, em busca de tratamento para seus filhos diagnosticados com TEA, na sua maioria mães, visto que elas acabam por assumir o cuidado por esse filho. O tipo de pesquisa escolhido para a realização deste trabalho foi o fenomenológico que se dá a partir da observação do fenômeno tal como se apresenta. Para análise dos dados será utilizado o método de Giorgi, que é um método de interpretação de dados bastante utilizado em uma pesquisa fenomenológica.

Palavras chave: Autismo. Luto. Filho idealizado. Diagnóstico.

ABSTRACT

The present research deals with a study on: How Cariri mothers of individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) deal with the loss of the ideal child. The research was conducted through interviews with two mothers of individuals with ASD, who are part of the Association of parents, friends and professionals of autism of cariri (AMA Cariri). This work was shown to be important because there is an increase of parents in the clinics and health facilities of Cariri, in search of treatment for their children diagnosed with ASD, mostly mothers, as they end up taking care of this child. The type of research chosen for the accomplishment of this work was the phenomenological one that occurs from the observation of the phenomenon as it presents itself. To analyze the data will be used the Giorgi method, which is a method of data interpretation widely used in a phenomenological research.

Keyword: Autism. Mourning. Idealized child. Diagnosis.

¹ Discente do curso de Psicologia da UNILEÃO. Email: naiannamepe@gmail.com

² Docente do curso de Psicologia da UNILEÃO. Email:clarissa@leaosampaio.edu.br

1 INTRODUÇÃO

JUAZEIRO DO NORTE -
CE

JUAZEIRO DO NORTE -
CE

Um sentimento comum entre a maioria das gestantes é a idealização do filho, elas costumam passar um bom tempo imaginando como será o rostinho, como vai ser quando ele começar a andar, quando vai chamá-la de mamãe, essas idealizações segundo Shineidr e *et al.* (2018) fazem parte do processo de constituição do sujeito. Com isso, este estudo tem como finalidade responder à questão: Como as mães do Cariri de indivíduos com transtorno do espectro Autista (TEA) lidam com a perda do filho ideal? O TEA, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos mentais (DSM-V, 2013), é uma condição do desenvolvimento neurológico, caracterizado por uma alteração da comunicação social e pela presença de comportamentos repetitivos e estereotipados, comportamentos ritualizados e interesses restritos.

Esse trabalho mostra-se importante pois observa-se um aumento nos consultórios e equipamentos de saúde do Cariri de pais em busca de tratamento para seus filhos diagnosticados com TEA, na sua maioria mães, visto que elas acabam por assumir o cuidado por esse filho. Com essa demanda crescente, os profissionais precisam ter um olhar especializado para com esse tipo de demanda, visto que essas mães acabam por ficar com toda a carga emocional que o cuidado ao filho exige. Outro fato que corroborou com a pesquisa é a escassez de materiais acadêmicos que abordem o tema.

Viu-se assim a necessidade de entender como as mães enfrentam esse diagnóstico, já que muitas acabam por idealizar um futuro para seus filhos, e em alguns casos tais sonhos se tornam inalcançáveis. Além disso, o trabalho trará luz ao meio acadêmico, já que a partir do relato das mães será possível entender como estas manejam o sentimento de luto pelo filho idealizado, colaborando para que os profissionais de psicologia que recebem essas mães em seus consultórios tenham um maior aprofundamento sobre o tema.

O trabalho tem como objetivo geral conhecer como as mães do Cariri de pessoas diagnosticadas com autismo lidam com a chegada do filho real. Para isso serão analisados e discutidos os conceitos de TEA e luto, bem como narrar qual ou quais os momentos de maiores dificuldades para as mães.

A pesquisa utilizou o método fenomenológico, no qual o fenômeno é descrito tal qual aparece sem a interferência do pesquisador. Para a coleta de dados foi realizada uma entrevista, onde as mães responderam às seguintes perguntas: Quando foi que você começou a notar um comportamento diferente

em seu filho? Qual sua reação frente ao diagnóstico? Como lidou com a situação? Naquele momento quais sentimentos foram vivenciados por você?

Os dados foram gravados e posteriormente transcritos e analisados. A análise de dados deu-se a partir do método de Giorgi, o qual segundo Moreira (2002), é um método de interpretação de dados bastante utilizado em uma pesquisa fenomenológica.

No decorrer do trabalho será abordado com uma maior profundidade o conceito de TEA, de acordo com o DSM V e da psicologia, como também o significado do luto, visto que as mães passam por esse processo ao descobrir o diagnóstico do filho, sofrendo assim a perda do filho idealizado.

2 CARACTERIZAÇÃO DO TRANSTORNO ESPECTRO AUTISTA

2.1 HISTORICIDADE E CONCEITOS:

O autismo teve a sua primeira identificação pelo Psiquiatra Leo Kanner em 1943, quando, inquieto, estudava à semelhança do comportamento de onze crianças, traçando assim peculiaridades que definiriam os tipos de crianças que apresentavam esse distúrbio, se tornando um dos principais estudiosos sobre esse assunto, e sendo de fundamental importância o lançamento do seu trabalho (VILA; DIOGO; SEQUEIRA, 2009; SOUSA; SANTOS, S/A).

Leo Kanner, inicialmente, adotou o termo “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo” às pessoas que apresentavam essas peculiaridades comuns, a exemplo de relações sociais conturbadas, isolamento, falha na linguagem, comportamentos repetitivos, etc. Estes apareceriam logo na primeira infância e seria comum apenas ao sexo masculino. Tempos depois, Hans Asperger nomeou como “Psicopatia Autística”, trazendo outros diversos pontos analisados e descritos de alguns casos e se aproximando da explicação de Kanner, ressaltando a predominância deste em homens. Esses dois nomes tiveram suma importância no que remete ao Autismo (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008).

Kanner também identificou que do primeiro ao segundo anos de vida da criança, a mesma manifesta desenvolvimento normal. Ele tinha a ideia de que os pais influenciavam na causa do autismo em seus filhos, porém o mesmo não estava convencido que esse era o motivo, e sim apenas um agravante do

sintoma. Tal concepção hoje é considerada ultrapassada, dando espaço a questões neurobiológicas.

É válido trazer ainda outro ponto, sugerido por Bleuler (1960 *apud* SILVEIRA, 2009) que afirma que por muito tempo o autismo foi confundido com a esquizofrenia, porém, pautado na fragmentação dos sintomas no diagnóstico e notando que existia uma diferenciação de ambos os transtornos, acabou por desintegrar, separando-os.

O autismo nas primeiras edições do DSM era tido como o transtorno global do desenvolvimento, tendo cinco categorias diagnósticas: Transtorno Autista, o Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra Especificação. No DSM-V lançado no ano de 2013, aparece com uma nova denominação, os “Transtornos do Espectro do Autismo” (TEA) (DSM-V, 2013).

Nessa nova versão do manual de diagnóstico, segundo Barros (2016, p.20):

[...] eliminou todos os subtipos referentes ao autismo e os indivíduos passaram a ser diagnosticados em um único espectro, com diferentes níveis de gravidade, denominado Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Os transtornos mencionados na versão do DSM-IV deixaram de ser vistos isoladamente, com exceção da Síndrome de Rett, e foram incluídos no diagnóstico do TEA. Tais mudanças foram feitas para contribuir na melhora dos critérios diagnósticos e identificação de tratamentos mais focados para os prejuízos identificados.

Sabe-se que o autismo possui níveis variados de gravidade, podendo ser um dos determinantes na sua interação social, familiar e emocional. Os casos mais leves conseguem ter um nível de interação menos comprometido por apresentarem no seu diagnóstico apenas uma parcela das características dessa síndrome, em revés, os casos mais graves tendem a demonstrar mais limitações e declínios com envolvimento interpessoais (RAPIN; GOLDMAN, 2008). Reafirma Klin (2006), as variações quanto os sintomas são muitos. As crianças que apresentam um desempenho inferior, normalmente se isolam do contato social em maior intensidade e quase não fazem o uso da linguagem. Ao nível seguinte, têm-se crianças com inserção social moderada, embora não a procurem, exibindo ainda uma linguagem mais fluida. Outros possuem um nível de desenvolvimento alto, e estas incluem pessoas com habilidades mais

avançadas, demonstrando um interesse em manter vínculos sociais, normalmente envolvidos por uma série de dificuldades. Outrossim, os níveis são variados, apresentando singularmente em cada caso, e podendo variar no decorrer da vida.

De acordo com Bosa (2006), os pais de autistas precisam estar cientes de que, embora os estudos na área tenham avançado, não se tem nenhum tratamento que possibilite a cura, todavia, é imprescindível que o sujeito adentre em alguma das terapias disponibilizadas, e que estes saibam que cada uma possui um arranjo teórico singular, que pode gerar um impacto diferente para cada pessoa. Tal impacto, inclui, principalmente, em como o ser encontra-se naquele momento, sua idade, o grau do autismo e sua seriedade.

São inúmeros os métodos que se propõem a trabalhar com o TEA, desde terapias individualizantes, até aquelas que disponibilizam de uma equipe multidisciplinar. Destaca-se aqui a importância delas, visto que muitas famílias vivem momentos de intenso estresse e necessitam de profissionais que os auxiliem, ficando evidente que a maior parte do peso recai sobre a mãe (BOSA, 2006). Ratifica Doria, Marinho e Filho (2006), a psicologia conta com vários tipos de abordagens que, singularmente, trabalham e cuidam de pessoas com autismo, surgindo a necessidade de pesquisas que consigam fazer um cruzamento entre elas, bem como compará-las a demais tipos de tratamento, objetivando um acervo de possibilidades no que tange os modos de intervenções e compreensões sobre o Transtorno do Espectro Autista.

3 CONCEITO DE LUTO

No dicionário de Psicanálise Larousse, o luto é o “ Estado de perda de um ente querido acompanhado de aflição e dor moral, que pode provocar uma verdadeira reação depressiva, necessitando de um trabalho intrapsíquico para ser superado” (CHEMAMA, 1995, p. 128).

A experiência de perder alguém que amamos deixa no sujeito marcas que são difíceis de superar, deixando um rastro de dor e sofrimento para quem vivencia, como para quem assiste sente-se incapacitado em ajudar, visto que somente a volta do objeto acabará com o sofrimento.

Na psicologia o luto só pode ser entendido a partir de uma forma contextualizada, considerando que cada indivíduo vivencia esse momento de forma única, dando-lhe um significado subjetivo (KUBLER-ROSS, 1998).

De acordo com Begossi (2003), estudos em psicologia traz que pais que perdem um filho, quando entre eles existe uma boa relação, o luto pode evoluir de boa maneira, como por exemplo compartilhando suas dores e sofrimento. Porém no momento em que os mesmos se isolam em seu sofrimento esse luto se torna ainda mais doloroso, causando em alguns casos o fim do casamento.

O luto também é experienciado por pais ao terem algum diagnóstico sobre seu filho, visto que os mesmos idealizaram e sonharam com um ideal de filho e o diagnóstico acaba por colocar um fim a essa idealização. A mãe agora terá que superar o luto do filho idealizado, pois só passando por esse processo a mesma poderá receber essa nova criança que chega, e suprir com suas demandas (MILLER, 1995).

Assumpção Jr. e Sprovieri (2000) expõem que a família ao receber o diagnóstico passa por cinco fases do luto que são, primeiro “choque” onde surge a pergunta por que com a gente? A segunda “negação”, buscam entender o diagnóstico fazendo pesquisas e se familiarizando sobre o assunto com o intuito de que haja algum erro médico no diagnóstico, ou ainda uma busca por cura.

A terceira fase é chamada por Assumpção Jr e Sproviere (2000) de cólera, onde os pais começam o trabalho de luto pelo filho idealizado, os mesmos iniciam o trabalho de luta por direitos para essa criança. A quarta é a “convivência com a realidade”, nessa fase os pais acabam vivendo momentos de instabilidade emocional, onde há aceitação e rejeição, como também uma dificuldade de falar sobre o problema do filho. Mesmo nesse período de dúvidas os pais começam a enfrentar o fantasma do social.

A última fase é a “expectativas frente ao futuro”. Os pais começam a pensar um futuro para seu filho, dentro de suas limitações, inicia também o processo de imaginar como o filho ficará quando eles não estiverem mais vivos, assim quando há outros irmãos esses acabam por ficar à frente do cuidado caso algo aconteça aos pais.

Vale lembrar que essas fases muitas vezes não seguem essa linha de sucessão podendo se misturar, se sobrepor umas das outras e o tempo que cada

família e indivíduo passa por elas pode variar de acordo com cada um (ASSUMPÇÃO JR.; SPROVIERI, 2000).

4 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE TEA PARA OS PAIS

O percurso rumo ao diagnóstico do filho com TEA inicia-se no momento em que os pais começam a observar um comportamento diferente no filho, iniciando assim a busca para saber a causa desse comportamento, dando início a busca por profissionais que tragam luz a essa angústia.

O profissional responsável por dar o diagnóstico é de extrema importância para a família. Este deverá fornecer amparo como também disponibilizar o seu conhecimento sobre TEA com a família, a fim de sanar todas as dúvidas que surjam pela confirmação do diagnóstico (SEMENSATO; BOSA, 2013).

Os autores também ressaltam a importância da delicadeza ao transmitir para os pais o diagnóstico de autismo do filho, visto que tal notícia influenciará o modo como os mesmos vão lidar com o problema. Nesse momento os profissionais têm que ser sensíveis pois a descoberta de TEA acaba por finalizar planos sonhados desde do período da gestação.

O diagnóstico de TEA vem seguido de alguns momentos, sendo eles, segundo Semensato e Bosa (2013, p. 660):

[...]confusão, já que são muitas perguntas e poucas respostas; negação, por acreditar que ao crescer o filho deixará de ser autista; receio quanto ao desenvolvimento futuro do filho; medo do preconceito e discriminação; preocupação de não ter alguém que cuide do filho no futuro[...]

É comum nesse período que os pais busquem entre eles um culpado, o que acaba por contribuir ainda mais para o desinvestimento no filho com TEA, fazendo com que os filhos em alguns casos rejeitem a aproximação afetiva dos pais, esse comportamento é intensificado quando os pais deixam de investir na criança.

Segundo Andrade e Teodoro (2012) como o impacto do diagnóstico de TEA vai ser recebido pelos pais vai depender de alguns aspectos relacionados ao transtorno, como gravidade dos sintomas, a idiosincrasia dos pais frente a mudança que enfrentaram após o diagnóstico, como também a disponibilidade de recursos comunitários e sociais.

Percebe-se que após o diagnóstico os cuidados para com a criança se tornam quase que exclusivamente da mãe, onde em muitos casos elas largam o emprego para se dedicar unicamente ao filho. O pai fica principalmente com o dever de custear a família e o tratamento do filho. Quando há uma melhora no quadro do filho que está em tratamento muitas mães em vez de retomar sua vida profissional acabam por intensificar seus cuidados para com eles (SMEHA; CEZAR, 2011).

Devido a essa entrega total aos cuidados dos filhos é que muitos autores sugerem que essas mães têm a necessidade de um ambiente de apoio, que tenham profissionais da saúde, bem como uma rede de contatos sociais, o suporte do marido e até mesmo provisão financeira para os cuidados especiais.

5 METODOLOGIA

O tipo de pesquisa escolhido para a realização deste trabalho foi o fenomenológico onde segundo Gil (2010), se dá a partir da observação do fenômeno tal como se apresenta, sem a interferência do pesquisador, ou seja, como o fenômeno é trazido e experienciado pelo sujeito.

Para participar desse estudo foram selecionadas duas mães de indivíduos com TEA, que fazem parte da Associação de pais, amigos e profissionais de autistas do cariri (AMA cariri) as mesmas têm pelo menos quatro anos ou mais do recebimento do diagnóstico de seu filho, entendendo que nesse período a mãe já tenha um manejo para lidar com essa situação. Na pesquisa foi realizada uma entrevista, com o intuito de responder às seguintes perguntas: Quando foi que você começou a notar um comportamento diferente em seu filho? Qual sua reação frente ao diagnóstico? Como lidou com a situação?

Para análise dos dados colhidos foi utilizado o método de Giorgi, o qual segundo Moreira (2002), é um método de interpretação de dados bastante utilizado em pesquisas fenomenológicas. Esse método se divide em dois momentos, onde inicialmente houve uma transcrição do material colhido, realizado uma leitura, posteriormente, do material registrado, para assim poder identificar os conteúdos mais significativos para a pesquisa. No segundo momento foram agrupadas as falas de acordo com suas semelhanças, compondo, assim, as categorias de análise. Estas serão a seguir descritas, analisadas e interpretadas correlacionando com a literatura científica.

6 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Nas entrevistas realizadas com duas mães de indivíduos com TEA foi observada a repetição de falas e sentimentos vivenciados por essas mães como por exemplo a angústia pelo diagnóstico, o luto pelo filho idealizado, entre outros aspectos, que nos permitiram identificar algumas categorias que serão explanadas a seguir. Cabe ressaltar que as mães serão tratadas pelo código M1, professora, casada, mãe de dois filhos, sendo um diagnosticado com TEA e M2, autônoma, divorciada mãe de R. diagnosticado com TEA.

6.1 A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO

Durante as entrevistas ficou claro que a desconfiança que havia algo de errado com a criança sempre partiu da mãe, isso acontece muitas vezes devido ao fato da mãe passar mais tempo com o filho, ou por comparação com outras crianças, como também a falta de resposta frente aos estímulos da mãe. Esses dados são corroborados pelos estudos de Zanon, Backes e Bosa (2014), que alegam que os primeiros sintomas de atraso no desenvolvimento da criança tendem a ser observados pelos pais e/ou cuidadores.

De acordo com Ebert, Lorenzine e Silva (2015) o diagnóstico precoce é de suma importância para que a criança inicie o tratamento, quanto mais cedo esse tratamento é iniciado, maiores são as chances de que o indivíduo possa ter uma diminuição dos sintomas e que o mesmo venha a ter uma vida com mais independência no futuro, visto que o TEA não tem cura.

Você começa a comparar, por que não tem como você não comparar, por mais que eu seja professora, que seja pedagoga, que eu tenha formação em psicopedagogia não tem que, que você tenha aquilo na cabeça que toda criança tem seu tempo seu coração diz o contrário, eu via que ele tinha um atraso na fala com atraso no desenvolvimento, que ele não fazia coisas que os outros já faziam (M1)

A desconfiança já veio mesmo quando ele tinha um ano e oito meses, coincidentemente eu já achava estranho por que eu tentava muito ensinar as coisas para ele né, coisas que crianças consegue fazer, como soltar beijinhos, dar tchau, interagir quando via outro bebê, então isso tudo eu mostrava e não via muito interesse e já achava estranho (M2)

JUAZEIRO DO NORTE -
CE

Essas mães trazem que a desconfiança de que o filho era autista veio primeiramente de fonte informal. M1 relata que buscou respostas na internet ao pesquisar o que motiva o atraso na fala, encontrando vários artigos que traziam o autismo como provável causa, “...aí você ali já começa a ler, você com internet em casa começa a pesquisar, por que o atraso na fala? Aí vem a palavra autismo, ali começa a levantar as anteninhas...” (M1). Diferente de M1, M2 relata que começou a pensar em Autismo depois que assistiu a um documentário na televisão “...e aí num dia de sábado eu coloquei na televisão e coincidentemente estava passando um documentário sobre autismo, aí quando foi dito lá todas as características consegui identificar em R. todas aquelas características então já veio a desconfiança...” (M2).

É importante ressaltar o papel dos meios de comunicação ao trazer o tema autismo, pois essas matérias acabam por legitimar a desconfiança que os pais tinham em relação aos seus filhos. Muitos, por não encontrarem apoio por parte de seus pares, podem começar a sentir como se estivesse imaginando algo que não existe (ZANON; BACKES; BOSA, 2014, p. 26).

Com a desconfiança do autismo nos filhos, as mães começam a busca incessante por respostas, como também por profissionais que possam lhes ajudar a respondê-las. Para Semensato, Schmidt e Bosa (2010) é de suma importância que os profissionais que irão confirmar para os pais o diagnóstico o façam de forma clara e que os mesmos possam sanar todas as dúvidas que possam surgir.

[...]. Eu levava para o pediatra, o pediatra dizia vamos esperar mais um pouco, a questão da fala... aí passou um mês de escola, dois meses, três meses, aí vamos levar para o médico, aí não, não é (se cala por um instante) não desenvolveu nada com relação aí isso aí (fala) [...] (M1)

Então assim a questão mais difícil na verdade é que naquele momento ninguém poderia me afirmar que aquilo ia ser para sempre ou não, qual era o não sei se prognóstico que a gente diz assim, ele vai sair daquilo ali, ele vai mudar? Ou ele vai continuar sem falar, sem interagir sem olhar quando, sem me atender quando eu chamasse, sem conseguir pegar no lápis, sem querer ficar na sala de aula, atividades repetitivas, né, então, na verdade o que pesou para mim foi essa interrogação, tá entendendo? (M2)

JUAZEIRO DO NORTE -
CE

As falas dessas mães expõem de forma clara a inabilidade de muitos profissionais sobre o tema autismo, e em como os mesmos muitas vezes encontram-se despreparados para conversar e sanar as dúvidas que são levantadas pelos pais, o que acarreta em uma ansiedade ainda maior por parte deles (SEMENSATO; BOSA, 2013).

Conforme Semensato, Schmidt e Bosa (2010) após a confirmação de autismo o sentimento vivenciado pelas mães é o de angústia, pois como foi trazido pelas autoras o diagnóstico de autismo vem acompanhado por mais perguntas do que respostas e acaba por gerar ansiedade frente ao futuro.

Aí ele levantou essa hipótese (de TEA) na primeira consulta, pronto ele só levantou essa hipótese e deixou Na minha cabeça eu já tinha o diagnóstico dele, nada mais me tirou da cabeça, só que agora eu pesquisava meio que com medo sabe? [...]. Eu não vou mentir eu fiquei com medo, eu sai e segurava na mão e fui autorizar, não esqueço nunca mais, ele disse você vai fazer agora o eletro mais tem que autoriza na unimed, aí é na mesma rua aí eu peguei a mão dele e sai caminhando e chorando né? E chorando assim. (M1)

O medo é um sentimento vivenciado no luto, medo do desconhecido, a mãe muitas vezes se sente perdida, pois durante toda a gestação idealizou o filho, e a chegada do diagnóstico de TEA coloca em cheque todas suas expectativas frente a criança. Para algumas mães a confirmação de TEA vem como um alívio pois para elas essa constatação acaba por direcionar o próximo passo do tratamento (SEMENSATO; BOSA, 2013).

O pós-diagnóstico exige que a mãe tenha uma nova representação de si e do filho, congruente com o significado de ter um filho portador de deficiência. É de suma importância que a mãe deixe de focar na causa, nos possíveis culpados e comece a investir no presente e futuro dessa criança (SEMENSATO; BOSA, 2013).

A gente não pode cruzar os braços, a gente tem que procurar bons terapeutas, boas terapias, né, então assim se for preciso a gente abrir mão de qualquer coisa você abra, por que o retorno vai vim (M2)

Eu queria resultado, minha maior angústia era P.E não falar, não falar de jeito nenhum, eu queria que ele, como diz aquela doutora Maria Cláudia Brites, se comunicasse de alguma forma não era nem que falasse, porque falar por falar repetir não serve

muito para a gente que mãe não, eu queria que ele se comunicasse e a luta foi grande. (M1)

Mesmo frente ao diagnóstico, as mães da pesquisa não permanecem passivas frente às dificuldades que o transtorno pode impor à família. Dentre essas dificuldades temos a chegada do filho real, desempenhando para as mães o papel de pôr um fim ao futuro criado em seu imaginário para seu filho.

6.2 O FILHO REAL E O LUTO

É válido lembrar que existem aspectos positivos e negativos no que se refere a maternidade e as expectativas das gestantes para com o bebê, refletindo na vida psíquica de ambos. Um destes aspectos envolve a necessidade de o neonato ser desejado pela mãe, e que ela invista nele (escolher o nome do bebê é uma das formas de antecipar esse bebê), para que ele se insira no meio social enquanto ser desejante. Assim, os “ditos” e os “não ditos” que transcendem a linguagem, passam a ter importância para antes do nascimento do bebê, como é parte primordial na estruturação da psique. É importante citar ainda que a mãe, que antes com uma imagem de filho idealizado, depara-se com esse filho real (PICCININI *et al*, 2004).

As autoras Barbosa, Chaud e Gomes (2007) trazem que o encontro com o filho real faz aflorar nas mães sentimentos confusos, onde as mesmas passam por períodos de descrença e tristeza, para em seguida passar pelo luto. Ainda segundo essas autoras as mães devem ter apoio emocional, para que consigam passar por essa fase sem que haja prejuízo para o desenvolvimento da criança, e ressaltam a importância desse momento.

Aí você pensa, porque eu acho que quando você tem um filho você faz tanto, tanto, tantos planos você pensa até no casamento dele né? Na formatura, em quê que ele vai trabalhar, em quê que ele vai se formar (M1)

E aí, mas então assim vai, vai conseguir ter uma vida? Mas perto do normal, ou não vai? Quando eu me via nas salas de espera das clínicas das terapias eu me perguntava até quando aquilo iria durar, para sempre? (Olhos cheios de lágrimas) né? Então eu dizia assim: poxa vai chegar quantos anos? 15, 16, 17, 18 e eu continuo aqui nas salas de espera, nos consultórios? (M2)

Idealizar um futuro para o filho é um processo natural na vivência da maternidade, quando as mulheres estão grávidas elas não imaginam que o seu

filho pode ter algum problema, e quando acontece do mesmo ser diagnosticado com TEA, um transtorno que como já aludido anteriormente, tem mais perguntas do que resposta, gera nas genitoras uma apreensão frente ao futuro, pois nenhum médico, mesmo com todo os acompanhamentos e estudos, tem como dar um prognóstico sobre a criança. (BEGOSSI, 2003).

Segundo Barbosa, Shaud e Gomes (2007) quando recebe o diagnóstico do filho a mãe passa por uma mistura de sentimentos e emoções, onde muitas vezes uns se sobrepõe aos outros. Embora vivenciando uma situação adversa, a mãe, almeja em meio a esse turbilhão de sentimentos dar continuidade a seu ser-mãe, buscando sempre alguma forma de adaptar-se com essa nova realidade que chega acompanhada do diagnóstico.

Com o filho real, também chega aos pais a impossibilidade destes de verem seus desejos, sonhos e fantasias se realizarem nessa criança, visto que o filho real, diagnosticado com autismo, veio como um substituto que apresenta uma deficiência, a qual a distância do filho ideal sonhado pela mãe (MARQUES, 1988).

Não é fácil você idealizar seu filho, quando é o primeiro filho, quando você se planeja como eu, você para de fumar, você perde peso, você faz todos os exames para tentar engravidar e quando você engravida você fica pensando, idealizando o filho perfeito, aí chega o diagnóstico. (M1)

Observa-se na fala da mãe quando a mesma traz toda a preparação que teve para que pudesse gerar um filho saudável, fica implícito que esse discurso é utilizado com o objetivo de se esquivar de culpa que ela se auto colocou e que é corroborado pelo fato de não haver uma causa específica para o TEA. Esse fato ocorre entre vários casais, quando não estão culpando um ao outro, um dos cuidadores assume essa responsabilidade para si (BARROS, 2016).

[...] suas amigas com o filho fazendo vestibular, fazendo Enem, aí passou para medicina, passou para engenharia, passou para isso, aí você pensa: você ver seu filho com oito anos com dificuldade no aprendizado, como o meu tem também dificuldade no aprendizado, aí você pensa e eu vou passar por isso? (Silêncio) ou eu nunca vou passar? (M1)

Um das etapas no processo de luto trazida por Assumpção Jr e Sproviere (2000) é a expectativa frente ao futuro, nesse momento as mães, além

da insegurança frente ao desconhecido, começam a se questionar sobre as experiências que talvez não vivencie, deixando nelas um sentimento de pesar e dor.

De acordo com Barros (2016) a despeito de toda campanha de conscientização sobre TEA que existe hoje no Brasil, as mães ainda passam por situações constrangedoras por falta de informação das pessoas, situações envolvendo olhares preconceituosos e a necessidade que elas sentem em estar a todo momento tendo que explicar a condição do filho

A todo instante você tem que provar, você pega uma criança que vai fazer 8 anos agora e dá um ataque de birra entre aspas como todo mundo pensa, aí você, o que você vai dizer? Eu já, é porque já faz um bom tempo que eu deixei de olhar isso com vergonha, de ter vergonha das pessoas, porque às vezes no começo eu tinha. (M1)

Se aquela mãe não estava tendo apoio por parte dos profissionais como eu de certa forma tive ou da parte da família que pudesse ter por mim, como uma mãe que estava ali e que poderia ajudar em alguma coisa, eu sempre pensei assim. (M2)

Como discutido por Semesato e Bosa (2013) uma rede de apoio é de fundamental importância, pois os pais também precisam de cuidado. A mãe, em muitos casos, tem que lidar com as responsabilidades da casa, do trabalho e do filho com TEA. Nesse sentido, vale ressaltar a importância de redes de apoio, que acolham essas mães e lhes dêem oportunidade discutir seus sentimentos.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse trabalho se propôs a responder como as mães de pessoas com TEA lidam com a perda do filho ideal. Pode-se dizer que essa questão foi respondida, pois nas entrevistas verificou-se que a partir da confirmação do diagnóstico de seus filhos, ambas as participantes passaram por momentos de medo, angústia e tristeza, porém não se deixaram abater. Para que pudessem passar por esse processo elas se implicaram no tratamento de seus filhos, determinadas e com esperança de que essa dedicação tivesse retorno. Elas também mencionam a luta para se chegar a um diagnóstico e o fato de que alguns profissionais da região do Cariri estão despreparados para atender e sanar as dúvidas levadas por elas.

Algo que também ficou claro foi o quanto se faz necessário uma rede de apoio para essas famílias. É sabido que existe um vasto campo de tratamento e acompanhamento para pessoas com TEA, com profissionais capacitados que dão suporte ao longo da vida desses sujeitos, enquanto seus cuidadores acabam por ficar negligenciados, restando para eles o papel de cuidar e não o de ser cuidado.

Inicialmente, a pesquisa iria contar com a participação de quatro mães, mas no decorrer do processo as mesmas começaram a desmarcar e/ou adiar as entrevistas, fazendo com que a pesquisadora tivesse que optar por fazer o trabalho com duas mães. Isso pode ser um indício de que mesmo após o período de quatro ou mais anos do diagnóstico, algumas mães ainda não se sentem confortáveis para falar desse processo. Corroborando com alguns autores, que afirmam que quando o luto não é vivido por completo, pode gerar um bloqueio, fazendo com que se torne difícil falar sobre o tema.

O tema abordado mostrou-se de suma importância para o meio acadêmico pois ao fazer a análise dos dados foi constatado o quanto são escassos os artigos e autores que abordam essa temática. Espera-se que este trabalho possa fomentar as discussões sobre o assunto, fazendo com que mais pessoas possam vir a se interessar, e novas pesquisas sejam realizadas.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHITRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos mentais**-DSM V. Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

ABREU, A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: Uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.

ASSUMPÇÃO JR, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Memnon, 2000.

BARBOSA, M. A M.; CHAUD, M. N; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2008.

<https://periodicos.ufsm.br/index.php/educacaoespecial/article/view/9687> A

BARROS, C. L. **Mães de crianças com autismo: desafios enfrentados diante do diagnóstico de autismo**. Trabalho de Conclusão de Curso (Pós-Graduação Em Políticas Públicas de Desenvolvimento Local) - Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, 2016.

BEGOSSI, J. **O luto do filho perfeito: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande - MS, 2003.

CHEMAMA, R. **Dicionário de psicanálise Larousse**. Artes Médicas, 1995. p.482.

EBERT, M; LORENZINI, E; DA SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015. Disponível em:

<<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/43623>>.

Acesso em: 02 de jun de 2018.

ELIAS. A. V. **Autismo e Qualidade de vida**. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

GADIA, Carlos A.; TUCHMAN, Roberto; ROTTA, Newra T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de pediatria**, v. 80, n. 2, p. 83-94, 2004.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral Autism and Asperger syndrome: an overview. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 28, n. Supl I, p. S3-11, 2006.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 3, p. 121-125, 1995. Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista3numero1pdf/r3_comentario01.pdf> Acesso em: 16 de agos de 2018

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**. Campinas: Papyrus, 1995.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

PICCININI, Cesar Augusto et al. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia: teoria e pesquisa. Brasília**. Vol. 20, n. 3, p. 223-232, 2004.

RAPIN, I.; GOLDMAN, S. A escala CARS brasileira: uma ferramenta de triagem padronizada para o autismo. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 6, 2008. Disponível em <<http://www.redalyc.org/html/3997/399738166001>>. Acesso em: 25 de jun de 2018.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p.651-663, 2013.

SHINEIDR, E. et al. O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado. **Revista Dissertar**, v. 1, n. 28 e 29, p. 44-55, 2018.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.