

I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2009.

A vivência da maternidade em mães de crianças com autismo.

Kurtz Cesar, Pâmela y Najjar Smeha, Luciane.

Cita:

Kurtz Cesar, Pâmela y Najjar Smeha, Luciane (2009). *A vivência da maternidade em mães de crianças com autismo. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-020/171>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eYG7/qbZ>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

A VIVÊNCIA DA MATERNIDADE EM MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Kurtz, Cesar Pâmela; Najar, Smeha Luciane
Centro Universitário Franciscano. Brasil

RESUMEN

El presente estudio buscó comprender como madres de niños con autismo viven la maternidad, así como elucidar los sentimientos que prepan esta trayectoria; desvelar las especificidades de la rutina de cuidados con el niño autista; conocer la repercusión del diagnóstico del hijo en las relaciones familiares y sociales y por fin comprender como el acceso a la red de apoyo puede reverberar en las vivencias de la maternidad. Participaron cuatro mujeres con hijos en la edad infantil con diagnóstico de autismo. Los datos fueron obtenidos por medio de entrevistas semiestructuradas, realizadas individualmente y analizadas conforme el Análisis Textual Cualitativo. Los resultados apuntan que esta vivencia es una experiencia desafiadora. Estas mujeres renuncian a la carrera profesional, vida social y a relaciones afectivas a favor de los cuidados maternos. Surgen con eso sentimientos como inseguridad, tristeza y desamparo. Por consiguiente las redes de apoyo actúan como auxilio e información ayudándolas asentirse más confinadas frente a la maternidad. Se concluye delante de eso que es necesario posibilitar a estas madres un espacio donde ellas puedan ser escuchadas, cambiar experiencias y amenizar sus inseguridades. Al final se resalta que la sicología puede funcionar como red de apoyo y contribuir para la prevención en salud mental en las familias que posean miembros autistas.

Palabras clave

Maternidad Niños com autismo

ABSTRACT

THE EXPERIENCE OF MATERNITY IN MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM

This study aims to comprehend how the mothers of autistic children perceive their maternity situations, also to elucidate the feelings that intersperse this path, to unveil the specificity of the daily routine of cares with the autistic child, to know the reflection of the son's diagnosis in the familiar and social relationship and last of all to comprehend how the access to the aiding nets can reflect in the maternity situations. Three women whose sons are in the childhood and present autism diagnosis took part of the study. The data were obtained through semi-structured interviews, fulfilled individually and analyzed according to the Qualitative Textual Analyzes. The results point that the maternity situation when the son is autistic is a challenging experience. These women renounced their professional careers, the social life and the affective relationships to dedicate themselves integrally to the maternal cares. Due to this, feelings like uncertainty, sadness and abandonment arise. Consequently the mothers need an aid to confront the difficulties that intersperse this life situation. The aiding nets act with support and information helping the mothers to feel themselves more confident facing maternity.

Key words

Maternity Autism Psychology

A maternidade é uma vivência muito singular para as mulheres, pois essa experiência desperta significativas mudanças em suas vidas.

No caso de crianças autistas, desde muito cedo, por volta de dois anos e meio, a mãe já percebe que seu filho é diferente dos demais. Isso porque ele não demanda muito, é uma criança tranquila, com olhar distante e com dificuldades de interação social.

Diante disso, o objetivo principal neste estudo foi compreender como as mães de crianças com autismo percebem suas vivências com relação à maternidade. Além disso, mais especificamente, elucidar os sentimentos que perpassam essa trajetória; desvelar as especificidades da rotina de cuidados com a criança autista; conhecer a repercussão do diagnóstico do filho nas relações familiares e sociais e, por fim, compreender como o acesso à rede de apoio pode reverberar nas vivências da maternidade.

METODOLOGIA

A pesquisa foi realizada com uma abordagem qualitativa de cunho descritivo. Participaram quatro mulheres que têm filhos na faixa etária infantil, de 6 a 10 anos, com diagnóstico de autismo. A maioria das mães possui escolaridade de nível médio ou curso superior completo. Na data das entrevistas, três participantes estavam casadas com o pai de seu filho, diagnosticado como autista, e uma em situação de separação conjugal. A escolha dessas participantes ocorreu por conveniência.

Para a coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestructuradas, sendo essas efetuadas individualmente, com duração de, mais ou menos, uma hora e em locais escolhidos pelas participantes. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra, posteriormente, o material foi destruído para preservar a identidade das participantes.

Essas entrevistas seguiram um roteiro que serviu para nortear a condução deste processo. Salienta-se que não houve intuito de obter respostas certas, mas sim, a intenção de compreender a singularidade que perpassa a vivência da maternidade de cada mulher que participou da pesquisa. Os dados coletados foram trabalhados posteriormente, conforme a Análise Textual Qualitativa (Moraes, 2003), que visa a aprofundar a compreensão dos fenômenos investigados, possibilitando com isso a emergência de novos significados sobre o assunto. A análise permitiu a elucidação das seguintes categorias finais: vivências da maternidade, suporte social e expectativas em relação ao futuro.

Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme resolução do Conselho Federal de Psicologia para pesquisa com seres humanos. O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética do Centro Universitário Franciscano - UNIFRA.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na fala de todas as mães que participaram da pesquisa é perceptível que, antes mesmo da confirmação do diagnóstico de autismo, elas já sentiam que o filho apresentava algo de diferente. No entanto, é a certeza do diagnóstico que acarreta significativas mudanças, pois nesse momento, mais do que nunca, os sentimentos da mãe são postos à prova. Conforme Núñez (2007), quando as limitações do filho são evidenciadas, surgem nos pais sentimentos como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa. As pesquisas de Welter, Cetolin, Trzcinski et al. (2008) também indicam que os sentimentos mais comuns em mães que possuem filhos com comprometimentos sérios são: tristeza, incerteza, inconformismo e culpa.

Os sentimentos mais relatados por essas mães em relação ao autismo do filho são; choque, tristeza, inconformismo, incerteza e aceitação.

Percebeu-se também que a confirmação de que o filho tem autismo acarretou significativas transformações na vida dessas mães. As vivências descritas por elas modificaram não apenas suas percepções em relação à criança, mas também suas responsabilidades sobre a função materna.

Em relação a isso, Jerusalinsky (2007) afirma que a vivência da maternidade é afetada, quando o filho apresenta alguma limitação significativa, pois a mãe percebe a diferença existente entre a criança esperada e a criança real. Ela sente este filho como um desconhecido, deparando-se então com muitas incertezas em relação a como cuidar dessa criança. Quanto maior for a distância entre o filho real e o filho desejado, maior será o esforço psíquico que os pais precisarão fazer para aceitar essa situação (Núñez, 2007). Assim, para exercer a função materna a mulher precisará fazer o luto do filho ideal e se adaptar às características e limitações do filho real.

Nos relatos das mães, foi possível identificar que os cuidados

com a criança autista são prioridade em sua rotina diária. Elas dedicam integralmente seu dia ao filho, não existindo por isso possibilidade de trabalhar fora ou exercer outra atividade. A rotina de cuidados, segundo elas, é árdua, trabalhosa e cansativa. Além disso, não é só a vida profissional que é deixada de lado, mas as relações sociais e, até mesmo, a relação conjugal sofrem modificações em função dos cuidados com o filho.

A sobrecarga de cuidados com a criança autista e as modificações na vida diária fazem com que a mãe precise da ajuda de outras pessoas para conseguir enfrentar as dificuldades inerentes a essa situação. As redes sociais, como a família ampliada, a comunidade, a escola e a equipe de profissionais são fontes de auxílio e informação diante das adversidades sentidas pelos pais em decorrência situação limitante do filho (Núñez, 2007; Ribas; Moura, 2003; Castro; Piccinini, 2002). Portanto, contar com esse suporte faz a mulher sentir-se mais encorajada, confiante e menos estressada em sua vivência da maternidade.

As relações familiares são a principal fonte de auxílio para as mães nas adversidades que surgem em decorrência do autismo do filho. A família nuclear, composta pelo marido e outros filhos, fornece subsídios importantes que ajudam a mulher a suportar a intensa rotina de cuidados com a criança autista. Os maridos contribuem, principalmente, com o apoio econômico, uma vez que as mulheres renunciaram a suas carreiras profissionais. De acordo com Núñez (2007) e Sprovieri (2001), enquanto a mãe fica em casa para cuidar do filho, cabe ao pai trabalhar fora e se encarregar do sustento financeiro.

Cabe ressaltar que, na realidade das participantes da pesquisa, os avós são figuras centrais no que se refere aos cuidados afetivos e suporte financeiro com a criança autista. Conforme Castro e Piccinini (2002), os avós são considerados pelas mães como os principais provedores de apoio e auxílio diante da situação atípica da criança.

Outra rede de apoio a essas mães é a equipe técnica e, sobre isso, Owen (2007), ao discorrer sobre o tratamento de crianças autistas, afirma que é necessário um trabalho em equipe interdisciplinar, aliando a psicoterapia à farmacologia. O autor ressalta também a importância da participação ativa da família nesse processo. De acordo com Bosa (2006), o tratamento se torna eficaz, quando a equipe técnica possui habilidades para trabalhar junto à família da criança autista.

Diante disso, é interessante salientar que a relação com a equipe de profissionais, nos casos estudados, não abrange um tratamento interdisciplinar. Nos relatos das mães, é possível identificar que cada profissional que atende à criança autista trabalha isoladamente, não havendo trocas de informação. É a mãe ou outro familiar que faz esse intercâmbio de notícias em relação aos tratamentos em prol do bem-estar da criança.

O ambiente de educação formal é outra referência importante para os pais de autistas. Após a busca por tratamentos para o filho, surge também a necessidade de integrá-lo à sociedade, e isso poderá ocorrer por meio da escola. No entanto, o preconceito em relação ao autismo é sentido pelas mães, quando elas buscam uma escola para o filho. Existe muito receio em aceitar a criança autista e, por isso, as escolas apontam imposições ou restrições. Por fim, em relação ao futuro da criança autista, há dificuldade de visualizar as etapas posteriores do desenvolvimento dessa criança. Para o futuro existem expectativas, porém aliadas a muitas incertezas. Em decorrência disso, algumas mães consideram complexo planejar outras ocupações que não as referentes aos cuidados maternos. Elas sabem que precisarão cuidar dessa criança para o resto de suas vidas e que ela necessitará de atendimentos especializados. Contudo, reconhecem a importância do suporte familiar e comunitário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que as essas mães entregam suas vidas aos cuidados do filho, não existindo tempo para que possam exercer outra atividade. É importante refletir até que ponto essa sobrecarga de cuidados é benéfica à saúde da mulher, da criança e, até mesmo, dos demais familiares como o marido e outros filhos, já que esses aparecem muito pouco na fala das mães e, quando são mencionados, é sempre para fazer uma relação direta com o filho autista.

Por conseguinte, é preciso criar estratégias de intervenção e possibilitar às mães um espaço, no qual elas possam trocar experiências, executar as estratégias, compartilhar sua dor, sofrimento e amenizar suas angústias e incertezas. Salienta-se então que a psicologia pode funcionar como rede de apoio a essas mulheres e contribuir para a prevenção em saúde mental nas famílias que possuem membros com autismo. Entre as alternativas para melhorar a realidade pesquisada está o desenvolvimento de grupos para pais, baseados na troca de vivências, grupos informativos que auxiliem e orientem a família a lidar com o autismo, assim como grupos de sala de espera, enquanto a criança está sendo atendida.

Por fim, salienta-se a necessidade de continuar pesquisando questões referentes a esta temática, para melhorar essa realidade e possibilitar a essas mães uma melhor qualidade de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- BOSA, C. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v.28, n.1, p.47-53.
- CASTRO, E.; PICCININI, C.A. (2002) Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, Brasil, 15, 625-635.
- JERUSALINSK, A. (2007). *Psicanálise e desenvolvimento infantil*. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios.
- MALDONADO, M. (2002). *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. 16. ed. São Paulo: Saraiva.
- MORAES, R. (2003). Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual qualitativa. *Ciência e Educação*, 9, 191-211.
- NÚÑEZ, B. (2007). *Família y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- OWEN, H. Autismo em neurologia infantil. In: *Jerusalinsk, A. Psicanálise e desenvolvimento infantil*. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2007.
- RIBAS, A.; MOURA, M. (2003). Responsividade materna: levantamento bibliográfico e discussão conceitual. *Psicologia Reflexão e Crítica*, Brasil, 16, 137-145.
- SPROVIERI, M.H. & ASSUMPÇÃO Jr., F. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivo Neuropsiquiátrico*, 59, 230 - 237.
- WELTER, I.; CETOLIN, S.; TRZCINSKI, C et al. (2008). Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos e Contextos*. Porto Alegre, 7, 98 - 119, jan/jun.