

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA RELIGIÃO
MESTRADO EM CIÊNCIA DA RELIGIÃO

Lilian Rodrigues Queiroz Varela Rios

Mães de pessoas com autismo: busca de sentido e espiritualidade na perspectiva da logoterapia

Juiz de Fora

2020

Lilian Rodrigues Queiroz Varela Rios

Mães de pessoas com autismo: busca de sentido e espiritualidade na perspectiva da logoterapia

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciência da Religião, área de concentração: Filosofia da Religião, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciência da Religião.

Orientador: Professor Dr. Jonas Roos

Juiz de Fora

2020

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Rios, Lilian Rodrigues Queiroz Varela .

Mães de pessoas com autismo : busca de sentido e espiritualidade na perspectiva da logoterapia. / Lilian Rodrigues Queiroz Varela Rios. -- 2020.

106 f.

Orientador: Jonas Roos

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Ciência da Religião, 2020.

1. Autismo. 2. Logoterapia. 3. Espiritualidade. I. Roos, Jonas, orient. II. Título.

Lilian Rodrigues Queiroz Varela Rios

Mães de pessoas com autismo: busca de sentido e espiritualidade na perspectiva da logoterapia

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciência da Religião, área de concentração: Filosofia da Religião, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciência da Religião.

Aprovada em ___/___/___.

BANCA EXAMINADORA

Professor Dr. Jonas Roos – membro interno (orientador)

Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)

Professora Dra. Sônia Regina Corrêa Lages – membro interno

Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)

Professor Dr. Thiago Antonio Avellar de Aquino – membro externo

Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

Para minha mãe *Adeiza*, mulher guerreira e de fé que me ajudou a construir a vida digna, ética e plena que tenho hoje.

Para meus filhos Gabriel e Pietro que florescem meus dias com amor e sentido.

Para meu filho Caio que através do seu mundo singular ensinou-me a compreender que o *Amor vence* todas as dificuldades e medos, todo o ódio dissolve, todo desespero aniquila.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus, pela oportunidade de crescimento espiritual que me permite evoluir sempre a favor do amor e do bem, e acima de tudo, pela maravilhosa chance de encontrar na minha fé as forças necessárias para vencer os desafios diários da minha vida.

Ao meu saudoso e inesquecível pai Hélio(*in memoriam*) pelo exemplo de caráter e honestidade, que constituíram fortes pilares na formação da minha personalidade e conduta pessoal e profissional.

À minha mãe Adeiza que com seu amor incondicional inúmeras vezes renunciou grandes oportunidades profissionais para que pudesse me oferecer as melhores escolas e cursos para o meu aprimoramento profissional. Além de todo o apoio e incentivo para que eu me tornasse uma boa psicóloga e fonoaudióloga, também me ensinou o poder do amor, da fé e da caridade, sendo este seu maior legado.

Ao meu esposo Ramiro pela paciência e compreensão durante todo o tempo dedicado à realização deste sonho profissional.

Aos meus amados filhos Gabriel, Caio e Pietro pela compreensão nos momentos de minha ausência enquanto mãe, para que eu pudesse vencer os desafios deste curso.

Ao orientador Jonas Roos bem como aos docentes do Programa de Pós-graduação em Ciência da Religião por todo o conhecimento compartilhado.

Aos amigos do SENAC pelo incentivo e apoio para que eu pudesse comparecer aos momentos presenciais deste curso, bem como pelas palavras de otimismo frente aos momentos de medo e ansiedade.

Aos meus amigos e familiares pelo apoio e orações para o meu êxito educacional e profissional.

Enfim, agradeço ao ilustre humano, médico psiquiatra e neurologista Viktor Emil Frankl (*in memoriam*) que tentando encontrar sentido em sua vida, permitiu que tantos outros milhares de pessoas encontrassem sentido nas suas!

“Deus é o parceiro de nossos monólogos mais íntimos”.
(FRANKL, 2013, p.79).

RESUMO

O presente trabalho destina-se a compreender a espiritualidade e a busca de sentido das mães de pessoas com autismo a partir da logoterapia de Viktor Emil Frankl. Para plena realização da pesquisa adotou-se uma metodologia qualitativa a partir das respostas apresentadas por deztoito mães de pessoas diagnosticadas com autismo durante a aplicação do Questionário Sentido da Vida (Q.S.V.) e explanação da História de Vida Temática dessas mulheres. Por meio das respostas apresentadas no Q.S.V. e da descrição de suas histórias de vida foi possível correlacionar suas respostas com os conceitos apresentados pela logoterapia. Busca-se compreender como a espiritualidade e o sentido da vida, que proporcionam aos indivíduos uma nova e esperançosa perspectiva da realidade, podem contribuir para a superação da dor e sofrimento causados pela enfermidade do filho. Desse modo, visa contribuir para com o entendimento das relações entre espiritualidade e mães de pessoas com autismo na perspectiva da logoterapia.

Palavras-chaves: Sentido de vida. Autismo. Mães. Espiritualidade. Logoterapia. Viktor Frankl.

ABSTRACT

The present work aims to understand the spirituality and the search for meaning of mothers of people with autism based on the logotherapy of Viktor Emil Frankl. To fully carry out the research, a qualitative methodology was adopted based on the answers presented by eighteen mothers of people diagnosed with autism during the application of the Meaning of Life Questionnaire and on the explanation of the Thematic Life History of these women. Through the answers presented in the Meaning of Life Questionnaire and from the description of their life stories it was possible to correlate their responses with the concepts presented by logotherapy. The research seeks to understand how spirituality and the meaning of life, which provide individuals with a new and hopeful perspective of reality, can contribute to overcoming the pain and suffering caused by the child's illness. Thus, it aims to contribute to the understanding of the relationship between spirituality and mothers of people with autism in the perspective of logotherapy.

Key-words: Meaning of life. Autism. Mother. Logoterapy. Spirituality. Viktor Frankl.

LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS

CID	Classificao Internacional de Doenas e Problemas Relacionados  Sade
CID10	Classificao Internacional de Doenas e Problemas Relacionados  Sade verso 10
CID11	Classificao Internacional de Doenas e Problemas Relacionados  Sade verso 11
DI	Deficincia Intelectual
DSM	Manual Diagnstico e Estatstico dos Transtornos Mentais
DSM IV	Manual Diagnstico e Estatstico dos Transtornos Mentais- 4ª edio
DSM IV TR	Manual Diagnstico e Estatstico dos Transtornos Mentais- 4ª edio Edio revisada.
DSM V	Manual Diagnstico e Estatstico dos Transtornos Mentais- 5ª edio
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatstica
LOAS	Lei Orgnica da Assistncia Social
OMS	Organizao Mundial de Sade
ONU	Organizao das Naes Unidas
Q.V.S.	Questionrio Sentido da Vida
SUS	Sistema nico de Sade
TDAH	Transtorno de dficit de ateno com hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
1.1	PROBLEMATIZAÇÃO.....	11
1.2	IMPORTÂNCIA E CONTRIBUIÇÕES.....	15
2	DA ESPERA DO FILHO IDEALIZADO À ANGÚSTIA DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO	18
2.1	O UNIVERSO DO AUTISMO: CONCEITO, DESCRIÇÃO E CARACTERÍSTICAS.....	18
2.2	A REALIDADE SÓCIO CULTURAL DAS MÃES DE PESSOAS COM AUTISMO NO BRASIL.....	25
2.3	O DIAGNÓSTICO DE AUTISMO E OS ESTÁGIOS DO LUTO DO FILHO IDEALIZADO.....	33
3	TRAJETÓRIA DO ESTUDO	43
3.1	DISCUSSÃO SOBRE OS RELATOS DAS DEPOENTES.....	45
4	OS ELEMENTOS DA LOGOTERAPIA DE VIKTOR FRANKL	54
4.1	OS PILARES DA LOGOTERAPIA.....	54
4.1.1	Sentido da vida.....	56
4.1.2	Vontade de sentido.....	62
4.1.3	Liberdade de vontade.....	65
4.2	A RESPONSABILIDADE NA BUSCA DE SENTIDO.....	67
4.3	O AMOR COMO FUNDAMENTO NA BUSCA DE SENTIDO.....	71
5	BUSCA DO SENTIDO DA VIDA POR MEIO DA FÉ	77
5.1	A FÉ E O ENCONTRO COM A ESPIRITUALIDADE.....	77
5.2	A BUSCA DO SENTIDO ESPIRITUAL E EXISTENCIAL EM MÃES DE FILHOS COM AUTISMO.....	83
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	91
	ANEXO A - DIFERENÇAS ENTRE CID10 E CID 11	96
	ANEXO B - DIFERENÇAS ENTRE DSMIV TR E DSM V	97
	ANEXO C - VERSÃO DSM AUTISMO	98
	ANEXO D - CASE	99
	ANEXO E - QUESTIONÁRIO SENTIDO DE VIDA	100
	ANEXO F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	101
	ANEXO G - ROTEIRO PARA HISTÓRIA DE VIDA	103
	ANEXO H - PARECER CONSUBSTANCIADO	104

1 INTRODUÇÃO:

Esta pesquisa surgiu a partir de inquietações com a minha situação existencial. O amor de uma mãe por um filho constitui para mim uma das maiores e mais verdadeiras evidências da presença divina entre os seres humanos. Ao longo da minha trajetória profissional como fonoaudióloga e psicóloga, os casos clínicos mais instigantes e admiráveis foram aqueles em que tive a oportunidade de dialogar com mulheres que, assim como eu, são mães de filhos deficientes. Minhas primeiras experiências profissionais conduziram-me para serviços voluntários em hospitais e instituições com inúmeros pacientes com deficiência, sendo os casos de autismo os mais comuns. Neste contexto, jamais poderia imaginar que Deus me presentearia com um adorável filho com autismo. Minha angústia e revolta frente ao diagnóstico do meu filho, bem como a dificuldade de aceitação e adesão ao tratamento por parte de outras mães de crianças autistas levou-me à busca de sentido apesar da frustração e da dor, e se tornaram motivos de desassossego que justificam os meus estudos nesta área, assim como o presente trabalho.

Todos os sonhos e idealizações que construímos para nossos filhos desmoronam como avalanches quando a palavra autismo bate à nossa porta. Algumas das mães com quem pude dialogar enquanto eu exercia minhas profissões sofriam diante das dificuldades cotidianas impostas pelo quadro clínico da síndrome, tanto nos casos severos quanto nos mais brandos. Todavia, para as mães de filhos com autismo que possuem o conhecimento técnico-científico do transtorno, tais como profissionais da área médica e de reabilitação, sofrem uma angústia a mais: sabem das possíveis dificuldades e características do quadro clínico de autismo e acabam por sofrer antecipadamente as angústias e futuras dificuldades que seus filhos apresentarão. Eu me recordava dos pacientes que já havia atendido, de todos os desafios enfrentados por eles e suas famílias e pensava em tudo que meu filho poderia ter e como nós iríamos enfrentar esses desafios.

A falta de sentido e vazio existencial que emanam do luto do filho idealizado podem ser substituídos pela busca de sentido de vida por meio da logoterapia e da fé, que foram presentes encantadores que a vida me ofereceu

em momentos de plena desesperança. Para que mais mães de filhos com autismo sejam capazes de encontrar sentido apesar do diagnóstico, e tentarem ser felizes amando seus filhos e transcendendo aos problemas, me permito fazer deste trabalho um dos sentidos da minha existência.

1.1 PROBLEMATIZAÇÃO

No semestre inicial do mestrado em Ciência da Religião foram diversas obras de renomados autores que tive a oportunidade de conhecer, e muitos deles se aproximavam de minha inquietação maior, que era o autismo. No primeiro momento a maior intranquilidade era sobre a espiritualidade nas crianças com autismo. Angustiava-me a incerteza das crianças com deficiência intelectual, que são tão alheias ao mundo que as circundam serem capazes de conhecer Deus, de ter fé ou orar. Minha inquietação transformou-se em uma incansável busca nos referenciais teóricos e a maior parte dos trabalhos publicados não respondia as minhas dúvidas, mas referiam-se à fé e espiritualidade das mães de pessoas com autismo.

Acredito que pela dificuldade de penetrar no universo autista e desvendar algo tão fortemente subjetivo dentro da típica singularidade desses indivíduos, poucos estudiosos foram capazes de publicar uma obra exclusiva sobre o assunto. Devido à carência de referenciais teóricos na temática, bem como às minhas inquietações como mãe de uma criança com autismo, optei por dedicar meus estudos às mães. Dentro desta honrosa decisão, além de me aproximar da minha inquietação científica, eu também poderia construir um trabalho que potencialmente auxiliaria mulheres como eu, que dedicam suas vidas e seu sentido aos cuidados de filhos com autismo.

O medo e a angústia das progenitoras de pessoas com autismo foram retratados em alguns trabalhos científicos cujo caráter foi descritivo. Nestes referenciais foram discutidos principalmente o luto do filho idealizado, as dificuldades maternas, o abandono dos pais, os obstáculos financeiros, o

abandono da vida profissional e os processos terapêuticos dos filhos¹. Em quase todos os artigos pesquisados foi enfatizada a necessidade de intervenção terapêutica para as mães que vivenciam o processo de luto do filho idealizado e sentem-se esgotadas frente aos desafios e rotinas cotidianas.

A pergunta que as mães de pessoas com autismo fazem frente ao desafiador momento do diagnóstico é: “O que eu vou fazer agora? ”. Implicitamente a esta indagação encontra-se o seguinte questionamento: “Qual o sentido da minha vida agora? ”. Constroem sonhos e geram expectativas desde a gestação, e diante da fala do médico neuropediatra, ecoando como um escandaloso estrondo em suas mentes ao dizer a palavra “autismo”, esses sonhos e expectativas desmoronam como avalanches, carregando tudo que encontram no caminho, deixando uma enorme devastação em seu abalado e sofrido coração. O cunho docemente consolador e simultaneamente encorajador das teorias de Viktor Emil Frankl constitui uma indispensável ferramenta para erguer as forças dessas mães. Frankl responde nosso questionamento ao afirmar que “os sentidos, do mesmo modo como são únicos, são também mutáveis (...) a vida não deixa jamais de ter sentido”². Assim, se antes possuíam como sentido o filho idealizado e seus progressos e sucessos, agora podem encontrar sentido visto por um novo prisma, olhando seu filho autista com outro olhar.

Ao pensar em todas as alternativas terapêuticas para a família da pessoa com autismo, especificamente a mãe, surge uma polêmica discussão de porque a logoterapia de Frankl seria a mais indicada. Ao aprofundar nos estudos sobre Frankl e a logoterapia é possível encontrar tanto nas obras de

¹ Maria Helena S. SPROVIERI; Francisco B. ASSUMPÇÃO JR. Dinâmica familiar de crianças autistas.

Marília Luiz PEREIRA, Daniela BORDINI, Marcelo ZAPPITELLI. Relatos de mães de crianças com Transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. Emanuel Natã da SILVA, Lisandra Antunes de OLIVEIRA. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico. Camilla de Sena GUERRA et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. Juliano F. OLIVEIRA; Leonardo Augusto C. FINELLI. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG.

Daniela C. S. RENDON, Vivências de mães de crianças com Transtorno de Espectro Autista: implicações para a enfermagem.

² Viktor Emil FRANKL. Um sentido para a vida. Psicoterapia e Humanismo. Tradução Victor Hugo Silveira Lapenta. 11^o edição. Aparecida, SP. Ideias e Letras, 2005, p. 33.

Frankl, quanto nas de outros estudiosos, o respeito e a consideração de Frankl com as demais escolas de psicoterapia e seus fundadores. É o caso de Freud e Adler, por exemplo. A relação de Frankl e Sigmund Freud deu-se por correspondências quando Frankl ainda era estudante. Infelizmente todas as cartas de Freud que Frankl recebeu foram confiscadas pela Gestapo, durante a Segunda Guerra, nos campos de concentração. Freud e Frankl mantinham uma relação respeitosa e duplamente admiradora, o que pode ser comprovado nos relatos de Frankl em sua obra em que descreve fatos da sua vida³. Todavia, apesar do reconhecido respeito, Frankl foi fiel à sua teoria e domina sua argumentação que transcende a teoria, uma vez que a vivenciou durante a realidade dos horrores do Holocausto. Pouco tempo após ter conhecido Freud, Frankl entrou na esfera de influência de Alfred Adler e sua Psicologia individual. As divergências entre ambos culminaram com a exclusão de Frankl da Associação de Psicologia Individual, especialmente por diferenças com o conceito e sentido da neurose. Frankl interpretava a neurose “como ‘expressão’ -e não apenas como um mero ‘meio’ -, ou seja, não apenas num sentido instrumental, mas também num sentido expressivo”⁴. O relato de Frankl sobre Adler segue na mesma obra supracitada e também evidencia o respeito por Adler, apesar das divergências⁵.

O foco principal deste trabalho não é traçar comparativos entre as principais linhas psicoterapêuticas, contudo como o objeto de interesse neste estudo é o sentido de vida e a espiritualidade nas mães de autistas, dentre as opções terapêuticas existentes, a logoterapia de Frankl pode representar uma interessante opção para responder às suas indagações. Mesmo que a pessoa não se submeta ao processo terapêutico, nas palavras de Izar Xausaa busca de sentido é inerente ao ser humano:

O sentido da vida é um problema caracteristicamente humano e uma indagação que todo ser humano faz a si mesmo. Para assumir um compromisso com a vida é preciso descobrir-lhe o

³ Viktor Emil FRANKL. O que não está escrito em meus livros. Memórias. Tradução de Cláudia Abeling. São Paulo:editora É Realizações, 2010, p. 53-56.

⁴ Idem, p. 68.

⁵ Idem, p. 68-73.

sentido. O sentido assume, portanto, uma importância vital. Daí a ênfase central posta por Frankl a esta necessidade que todo o homem possui em responder a esta pergunta de sentido⁶.

Para que o cunho desta argumentação seja enriquecido, é interessante desvelar outros autores que buscaram compreender a logoterapia. Um desses autores é Thiago Aquino que menciona que “a logoterapia foi concebida como uma modalidade de psicoterapia que tem como escopo abordar a questão do sentido da vida (...)”⁷. E segue o argumento completando que a logoterapia centra-se no ser humano, ou seja, na dimensão noológica do Ser. Em outros termos Xausa argumenta que o homem é um ser bio-psico-espiritual, de modo que a dimensão espiritual se refere ao *noos* ou *logos (nous)* e também é denominada noética. Cada parte dessa denominação possui sua função no Ser, assim, o aspecto biológico é responsável pelos fenômenos somáticos, o aspecto psicológico gera e cuida dos fenômenos psíquicos e outros aspectos, que por sua vez escapam dos anteriores e encontram-se no espiritual, que só pode ser encontrado em uma dimensão superior⁸. As expressões artísticas e as experiências religiosas não podem ser explicadas pelo aspecto psíquico e biológico, podendo ser encontradas na dimensão noética. Este trabalho dedicará um capítulo exclusivamente a uma produtiva discussão sobre o aspecto espiritual do Ser. Importante se faz destacar o quanto a teoria do Ser bio-psico-espiritual diferencia as teorias de Frankl e da logoterapia das demais teorias.

Psicóloga, ex-aluna e discípula de Frankl, Elisabeth Lukas argumenta que a Logoterapia possui uma proposta ampla que não distingue as pessoas, mas ao contrário, acolhe todos os tipos com uma única pretensão: “preparar o caminho para uma vida plena de sentido”⁹. Ainda nas palavras de Lukas:

⁶ Izar Aparecida XAUSA. A psicologia do sentido da vida. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil, 2ª edição. Campinas, SP. Editora Vide, 2013, p. 154.

⁷ Thiago Antônio Avellar de AQUINO. A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl. São Paulo, Editora Paulus, 2014, p. 29.

⁸ Izar Aparecida XAUSA. A psicologia do sentido da vida, p. 137-138.

⁹ Elisabeth LUKAS. Psicologia Espiritual. Fontes de uma vida plena de sentido. Tradução Edwin Royer. 2ª edição. São Paulo: Paulus, 2006, p. 8.

Examinada mais de perto, é uma escola que oferece uma possibilidade especial de salvação. Está orientada para a família, isto é, para a reconciliação entre as pessoas e a preservação do vínculo matrimonial, cultiva as tradições, no sentido de que representa, por assim dizer, um acervo de sabedoria humana, e promove as relações humanas ao destacar a convivência e a solidariedade no amor.

A beleza e semelhança dos argumentos repousam na ideia de que as teorias de Frankl transmitem que o ser humano é um ser espiritual e constantemente busca sentido. Como elucida Frankl:

A realidade sempre se apresenta na forma de uma particular situação concreta e, uma vez que cada situação de vida é irrepetível, segue-se que o sentido de uma dada situação é único¹⁰.

Diante do exposto, seguimos com este trabalho que objetiva encontrar respostas para questionamentos sobre sentido e espiritualidade nas mães de pessoas com autismo e assim auxiliá-las diante do inevitável sofrimento de sua situação.

1.2 IMPORTÂNCIA E CONTRIBUIÇÕES

Este trabalho não visa somente aquietar angústias pessoais, mas também, oferecer elucidação para dúvidas de outras mães, que cegas pelo sofrimento do diagnóstico, não são capazes de encontrar sentido. Dada a carência de trabalhos com este tema, esta pesquisa constitui uma singela contribuição para a comunidade científica.

O aumento alarmante do número de autistas em todo o mundo constitui um assunto repetidamente debatido na mídia e no meio acadêmico em geral. Pesquisas buscam explicações plausíveis para o drástico aumento da síndrome e simultaneamente dedicam-se à tratativa da situação, buscando soluções terapêuticas definitivas ou paliativas para os pacientes e suas famílias. Neste universo, todos os trabalhos teóricos e empíricos envolvidos com a temática do autismo merecem atenção, pois contribuem com a ciência,

¹⁰ Viktor Emil FRANKL. Um sentido para a vida. Psicoterapia e Humanismo, p.31.

além de favorecer a divulgação de informações mais assertivas e úteis de modo a reduzir as notícias infundadas e oriundas de especulações.

O autismo é uma síndrome que atinge milhares de pessoas em todo o mundo, porém, mesmo com este dado alarmante o Censo brasileiro não possui nenhuma análise de sua prevalência no Brasil. De acordo com Francisco Paiva Júnior¹¹, o único estudo brasileiro que aponta a prevalência de autismo no país foi realizado em 2011 no interior de São Paulo e revelou a proporção de um autista para cada 357 crianças nascidas no estado.

Recentemente foi sancionada a lei número 13.861/19, de 18 de julho de 2019, que obriga o IBGE (Instituto Brasileiro de Estatística) a inserir o autismo no Censo 2020¹². A inclusão do autismo no Censo e pesquisas do IBGE representa um marco na história do autismo no Brasil e significa uma conquista preciosa para os grupos de pesquisadores no assunto, bem como para as famílias das pessoas portadoras. Com estatísticas mais confiáveis e precisas, os estudos sobre autismo poderão avançar em direção a novos investimentos não somente em políticas públicas, mas também nas áreas humanas e da saúde. Espera-se que este trabalho possa contribuir para as pesquisas sobre autismo, espiritualidade e processos terapêuticos.

Para que o trabalho seja compreendido de forma plena faz-se necessário compreender as causas que geram dor e sofrimento nas mães de pessoas com autismo. No segundo capítulo será discutido o processo de luto do filho idealizado que as mães vivenciam. Por meio da descrição e conceituação do autismo nesse capítulo, bem como das dificuldades e da realidade sócio econômica e cultural diariamente vivida por muitas famílias com filhos com autismo podemos nos aproximar da realidade que desorienta essas mães e explica considerável parte de sua angústia. A descrição dos passos da pesquisa, bem como dos métodos utilizados para compreender o sentido de vida das mães de pessoas com autismo será apresentada no terceiro capítulo deste trabalho. Nesse momento também serão realizadas correlações dos

¹¹ Francisco Paiva JUNIOR. Quantos autistas há no Brasil? Revista Autismo, vol. 4, março 2019. Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/noticias/quantos-autistas-ha-no-brasil/>. Acesso em: 10 de agosto de 2019.

¹² <https://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/SAUDE/580262-SANCIONADA-LEI-QUE-INCLUI-DADOS-SOBRE-AUTISMO-NO-CENSO-2020.html>.

depoimentos das mães participantes da pesquisa com alguns conceitos da logoterapia e a questão da espiritualidade. Os pilares da logoterapia, assim como elementos indispensáveis nas obras de Frankl, tais como o amor e a responsabilidade serão abordados no quarto capítulo. Por fim, embasado na teoria de Frankl de que o Ser é composto não somente de corpo e mente, mas também de espírito, ou seja, o homem é um ser bio-psico-espiritual, o quinto capítulo discorrerá sobre a busca de sentido por meio da fé e da espiritualidade e também sobre o papel da espiritualidade para as mães de pessoas com autismo. Tendo a fé e a espiritualidade como objetos essenciais para embasar a logoterapia, é imprescindível abordá-las neste trabalho.

2 DA ESPERA DO FILHO IDEALIZADO À ANGÚSTIA DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO.

Neste capítulo serão discutidas as características das pessoas com TEA, a realidade sócio-econômica das famílias, bem como o processo de luto vivenciado pelas mães de pessoas com autismo após o diagnóstico.

2.1 O UNIVERSO DO AUTISMO: CONCEITO, DESCRIÇÃO E CARACTERÍSTICAS.

É possível observar na atualidade um considerável aumento no número de casos de diagnósticos de Transtorno do Espectro do autismo. Este aumento pode ser analisado sob dois prismas: primeiro como consequência do aprimoramento científico nas áreas da neurociência e psiquiatria, que constantemente dedicam-se às pesquisas sobre autismo, buscando indicadores de risco para a síndrome a partir dos primeiros meses de vida da criança¹³. Quanto mais cedo se concretiza o diagnóstico, mais precocemente se iniciam os processos terapêuticos necessários ao bom desenvolvimento das crianças com a síndrome, melhorando substancialmente sua qualidade de vida, bem como a dos seus pais. Segundo, os casos de autismo estão sendo revelados socialmente, o que antes não acontecia em virtude da não aceitação do diagnóstico pela família que escondia o filho deficiente da sociedade.

A autora Temple Grandin¹⁴, autista de alto funcionamento, salienta que a “epidemia” do autismo deve-se a vários fatores, em especial à interpretação que possui em países diversos. Um exemplo seria o Reino Unido, alguns sintomas de autismo tinham sido identificados anteriormente como sintomas de transtornos de fala/linguagem e, na década de 1990, foram reduzidos na

¹³ Sabrina Maria Ocanha PIREZ. Identificação precoce do autismo e diagnóstico diferencial: estudo de caso. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Avaliação psicológica) – Programa de Pós-graduação e avaliação psicológica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012, p.2.

¹⁴ TempleGrandin: Autista que revolucionou as práticas de tratamento de animais em fazendas e abatedouro. Como PhD em Zootecnia, leciona na Universidade do Colorado e é autora de livros que somam mais de um milhão de exemplares vendidos. Atualmente dedica seus estudos e palestras não somente na área da Zootecnia, mas também ao Autismo.

mesma margem em que aumentaram os diagnósticos de autismo naquele país¹⁵.

A autora Ana Beatriz Barbosa Silva¹⁶ dedica um capítulo da sua obra para descrever a história do autismo, quais pesquisadores contribuíram para sua descoberta e como se chegou à denominação Autismo. De acordo com esta detalhada descrição, o psiquiatra *Eugen Bleuler* utilizou o termo autismo¹⁷ em 1911 para caracterizar crianças com esquizofrenia que apresentavam isolamento social. Em 1943, *Leo Kanner*, também psiquiatra infantil, publicou suas observações realizadas com 11 crianças que apresentavam isolamento, apego a rotinas, preferência por objetos ao invés de pessoas, ecolalia e inversão pronominal. A princípio, Kanner considerou que esses sintomas eram inatos, mas posteriormente criou o conceito psicológico de “mãe geladeira” ao concluir que o comportamento das crianças com autismo era proveniente do contato afetivo frio das mães. Ainda hoje se observa a utilização deste conceito por médicos e demais profissionais de saúde, que por sua vez desconhecem as mais novas teorias sobre o autismo. O conceito de Kanner contribuiu para estudos psicanalíticos que contribuem para o seu pensamento, culminando em sentimentos desastrosos de culpa por parte de muitas mães. Para Grandin e Panek, Kanner confundiu causa e efeito, pois a criança não possui comportamento psicologicamente isolado porque os pais são emocionalmente distantes, mas os pais se tornam emocionalmente distantes porque a criança se comporta de modo psicologicamente isolado¹⁸. Ainda de acordo com os autores, a hipótese biológica inatista de Kanner não deveria ser vista de forma negativa, uma vez que as mães e os filhos com autismo se encontram no mesmo rol genético. No que tange às interpretações com relação ao conceito de “mãe geladeira”, Grandin e Panek mencionam a insatisfação de Kanner com relação aos conceitos psicanalíticos que apontam o comportamento das mães como as causas do autismo. Na verdade, na percepção dos autores a

¹⁵ Temple GRANDIN e Richard PANEK. O cérebro autista. Pensando através do Espectro, p. 23.

¹⁶ Ana Beatriz Barbosa SILVA. Mundo Singular: entenda o autismo, p.74. Versão Online. Editora Fontanar, São Paulo, 2012.

¹⁷ Autismo: deriva do grego “autós” que significa “de si mesmo”.

¹⁸ Temple GRANDIN e Richard PANEK. O cérebro autista. Pensando através do Espectro, p. 16.

psicanálise viu uma causa psicológica do autismo que não foi contemplada na ótica de Kanner, em um contexto histórico de surgimento da psicanálise nos Estados Unidos¹⁹.

O pesquisador austríaco Hans Asperger publicou em 1944 sua tese de doutorado cujo tema era a “psicopatia autista da infância”. Seu estudo avaliou padrões de comportamento e habilidades de mais de 400 crianças. Neste estudo, ele descreveu um tipo de transtorno de personalidade com características específicas que ficou conhecido como Síndrome de Asperger. A partir de 1960, Lorna Wing, psiquiatra e mãe de uma criança autista foi a primeira estudiosa a descrever a típica tríade de sintomas: alteração de socialização, comunicação e comportamento. Ainda nesta mesma década, Ivar Lovaas, psicólogo, introduziu a ideia de que as crianças com autismo poderiam aprender por meio de técnicas comportamentais. Esses estudos foram fundamentais para aliviar o extremo e insuportável cansaço das mães, que se viam esgotadas com os problemas comportamentais dos filhos. Até este momento, o autismo infantil ainda persistia como um subgrupo dentro das psicoses infantis, contudo na década de 1980, o autismo foi reconhecido como algo desmembrado da esquizofrenia. A partir disso, nas revisões do CID -10²⁰ e do DSM-IV- TR²¹, houve uma definição mais assertiva do autismo e que ainda sofre modificações, como foram feitas no DSM-V²², de 2013, cuja versão em português foi lançada em 2014. É possível observar as diferenças na classificação do autismo, a partir dos quadros com as diferenças entre o CID-10 e o CID-11(anexo A), bem como do DSM-IV-TR e DSM-V com relação à classificação do autismo (anexo B e anexo C).

¹⁹ Temple GRANDIN e Richard PANEK. O cérebro autista. Pensando através do Espectro, p.15.

²⁰ CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, lançado em 1989.

²¹ DSM-IV-TR: Manual Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, edição 4. American Psychiatric Association, 2002.

²² DSM-V: Manual Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, edição 5. American Psychiatric Association, 2013.

A evolução dos critérios de diagnóstico pode ser observada na comparação entre as edições do CID e do DSM, permitindo melhor direcionamento do tratamento e recursos terapêuticos.

Um novo relatório sobre a prevalência de autismo foi publicado pela rede CDC (Centro de Controle e prevenção de doenças) dos Estados Unidos e revela que a cada 59 crianças, uma tem autismo, sendo quatro meninos para uma menina²³. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que existam setenta milhões de pessoas com autismo no mundo. No Brasil estima-se que sejam dois milhões de pessoas com autismo com diversos níveis de comprometimento²⁴. Os dados estatísticos apresentados demonstram a magnitude do problema e nos convidam a refletir sobre as condições em termos de saúde pública e privada, educação e espaços sociais para atender esta demanda. Em virtude do aumento de casos de autismo no mundo, bem como a necessidade de conscientização e sensibilização das pessoas, em dezembro de 2007, a ONU (Organização das Nações Unidas) decretou o dia dois de abril como Dia Mundial de Conscientização do Autismo, data em que todos os anos são realizadas diversas ações com o objetivo de conscientizar as pessoas sobre a síndrome.

De acordo com o DSM- V²⁵o Transtorno do Espectro do Autismo – TEA, é caracterizado por déficit persistente em comunicação e interação social, além de padrões repetitivos e restritos de comportamentos, interesses e atividades. Importante ressaltar que todas as características destacadas pelo DSM-V como critérios de diagnóstico podem apresentar-se nas crianças com TEA em maior ou em menor grau, e podem variar a forma em que se apresentam de criança para criança. Desta forma, nenhuma criança com autismo é igual ou terá o desenvolvimento igual, ficando os sintomas desta síndrome em um espectro de variedade de características que merecem ser atentamente observadas por

²³ Jon Baio et al. Center of disease control and prevention. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, USA, 2014, p.3.

²⁴ Miria CÉSAR. Autismo afeta cerca de 1% da população. Secretaria de Saúde do Estado de Minas Gerais. <http://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/6884-autismo-afeta-cerca-de-1-da-populacao>.

²⁵ ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais- DSM. 5ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2014.

professores, pais, profissionais da área, para que esta criança seja corretamente direcionada para os processos terapêuticos adequados.

O conjunto de características mencionadas previamente permite compreender as causas de as famílias possuírem dificuldade em lidar com uma pessoa com autismo, especialmente as mães. Os sintomas afetam diretamente o comportamento e o convívio social da criança, implicando em questões que impactam no cotidiano das famílias, tais como frequentar escolas, igrejas, festas, shoppings, ir a consultas médicas, odontológicas, fazer compras no supermercado, padarias, lojas, dentre uma infinidade de contextos. Os sintomas que geram mais transtornos às mães são de ordem comportamental, devido aos padrões repetitivos e restritos de comportamentos, interesses e atividades da pessoa com TEA. Assim, pessoas com autismo possuem dificuldade de mudança no foco de interesse, de adaptar-se a mudanças de rotina, o que pode ser observado, por exemplo, quando a criança com TEA brinca somente com um tipo de brinquedo, come somente um tipo de alimento ou alimentos com a mesma consistência, não aceita mudança no trajeto para ir para casa, veste somente roupas de determinados tipos de tecidos, gosta sempre do mesmo desenho na televisão, dentre outras situações. Não obstante as dificuldades apresentadas, quando contrariadas as pessoas com TEA apresentam grande irritabilidade, o que afeta consideravelmente suas mães, pois são crises de irritabilidade e de choros muito mais intensas e demoradas do que com qualquer outra pessoa. Um exemplo poderia ser a mudança no trajeto para ir para casa, que pode gerar, na pessoa com autismo, choro intenso e prolongado, sendo que em uma criança ou pessoa não autista cessaria rapidamente.

Esse enredo evidencia o impacto sofrido pelas famílias de pessoas com autismo, especialmente as mães. Como bem discutido pelos pesquisadores Sprovieri e Assumpção Jr²⁶, essas dificuldades de interações sociais apresentadas pelas pessoas com TEA dificultam o processo relacional de sua família, interferindo em sua organização interna e externa, deixando o sistema

²⁶ Maria Helena S. SPROVIERI; Francisco B. ASSUMPÇÃO JR. Dinâmica familiar de crianças autistas. Arq. Neuro-Psiquiatria. São Paulo, v. 59, n. 2A, p. 230-237, June 2001, p.234.

familiar permanentemente em crise. Os autores destacam ainda que as mães são obrigadas a adotarem padrões de comportamentos, rotinas e atitudes quase que exclusivamente subordinadas à doença do filho, culminando em um padrão familiar rígido e dificultando o desenvolvimento sadio dos membros da família. Em harmonia com esse trabalho, Pereira et al.²⁷ relatam a partir de sua pesquisa com um grupo de mães de autistas, que geralmente existe uma tendência dos pais desenvolverem um isolamento social em virtude das características essenciais do autismo. Não obstante também existem os problemas comportamentais subsequentes que aparecem nessas pessoas, limitando aos membros do grupo familiar a participação em atividades sociais, que poderiam constituir um precioso recurso para aprendizagem do próprio indivíduo com TEA.

As alterações mais frequentes de linguagem no transtorno do autismo são a escassez ou ausência da oralidade, de modo que as expressões ficam pobres de vocabulário, conjunções, preposições, pronomes, caracterizando a fala como monotônica²⁸ e ecológica²⁹. A fala torna-se robotizada, pois as pessoas com autismo possuem dificuldade de colocar emoções no discurso, além de falarem de assuntos que sejam apenas do seu interesse, deixando a comunicação monotemática³⁰. Comumente as pessoas com autismo falam em terceira pessoa, e utilizam pouco o “eu” ou “mim”. Como bem descrito pela autora, as pessoas com autismo podem apresentar pouca curiosidade social, e por essa razão não aprendem a relatar os acontecimentos ou fatos de forma espontânea. Por isso, se faz tão relevante o processo de estimulação em casa com a família, bem como na escola, para que a pessoa com TEA aprenda desde criança que pode utilizar do recurso da comunicação para interagir e se desenvolver. Indispensável destacar que as crianças com autismo, por apresentarem um padrão diferente de comportamento e comunicação, podem

²⁷ Marília Luiz PEREIRA, et.al. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. Cad. Pós-Graduação. Distúrbios Desenvolvimento. São Paulo, v. 17, n. 2, p. 56-64, dez, 2017, p.58.

²⁸ Fala monotônica: fala com pouca variação de som, palavras e frases sem entonação, fala robotizada.

²⁹ Fala ecológica: fala repetitiva. A repetição pode ser das últimas sílabas das palavras, da palavra toda ou até mesmo de expressões e frases curtas.

³⁰ Ana Beatriz Barbosa SILVA. Mundo Singular: entenda o autismo. Versão Online, p. 11.

sofrer bullying nas escolas³¹, tanto por outros alunos, quanto inclusive por funcionários.

A fonoaudióloga Marcela Stilpen³² mencionou três níveis de comprometimento no Transtorno do Espectro do Autismo, que também podem ser usados como critério de diagnóstico presente no DSM-V e que podem nortear o acompanhamento dessas crianças. No nível um, a criança com autismo exige apoio escolar, porém é preciso identificar se esse apoio é constante ou somente em algumas atividades. Normalmente essas crianças possuem um menor grau de comprometimento, com comunicação não usual, comportamento inflexível e focos de interesse restritos, o que culmina no isolamento social, pois a criança torna-se pouco interessante para o grupo. No nível dois a criança com autismo exige apoio substancial e possui nível de comprometimento um pouco maior que no nível anterior, comumente possui severidade no comprometimento da fala e da compreensão linguística, interesses restritos e rituais estereotipados, tais como andar na ponta dos pés, balançar o corpo ou partes do corpo, o que afeta ainda mais sua interação social e conseqüentemente seu desenvolvimento. No terceiro nível há um grave comprometimento de desenvolvimento, com comportamentos muito inadequados, presença de rituais e estereotípias severas, interesses mínimos na comunicação, inflexibilidade de pensamento e ações, agressividade, irritabilidade, auto agressividade e exigência de apoio constante no ambiente escolar.

Diante do exposto, é compreensível a presença de ansiedade e estresse das mães que se dedicam incansavelmente aos cuidados do filho com autismo. O excesso de atenção exigida nos quadros de TEA compromete substancialmente a vida das mães, afetando-as em diversos âmbitos, tais como os estudos, o trabalho, a carreira profissional, o tempo de lazer, as atividades de vida diária e a vida conjugal ou pessoal³³. Muitas mães acabam por desistir de sua carreira profissional por não conseguirem conciliar a alta

³¹ Ana Beatriz Barbosa SILVA. Mundo Singular: entenda o autismo. Versão Online, p.12.

³² Curso "Autismo e Inclusão escolar" ministrado pela Fonoaudióloga Marcela Stilpen, através da plataforma Online do Núcleo Comunicar, Juiz de Fora, abril/maio 2019.

³³ Marília Luiz PEREIRA et.al. Relatos de mães de crianças com Transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal, p. 62.

demanda do filho com autismo com a carga-horária exigida pelo mercado de trabalho. Além da necessidade de manter uma intensa rotina doméstica, educacional e de cuidados com a pessoa com TEA, muito em virtude das características autistas de inflexibilidade, as mães ainda têm que se dedicar aos processos terapêuticos a que a pessoa se submete, como sessões com fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, e outros profissionais disponíveis atualmente. Por outro lado, diante do alto custo do tratamento clínico do filho, do abandono do pai e da necessidade de prover para o lar, muitas mulheres precisam se dedicar intensamente ao trabalho, dependendo de uma rede de suporte e apoio de familiares ou amigos para cuidar do filho com autismo.

Neste contexto, nos questionamos sobre qual o sentido da vida para estas mães é absolutamente relevante se consideramos os constantes desafios vivenciados por elas, que acabam por culminar em sofrimento muitas vezes. A logoterapia pode auxiliar na busca desse sentido, bem como na superação e compreensão do sofrimento.

2.2 A REALIDADE SOCIAL, ECONÔMICA E CULTURAL DAS MÃES DE PESSOAS COM AUTISMO NO BRASIL.

Desde os primórdios que os papéis dos membros familiares são discutidos, de forma que a família é compreendida como um sistema social, no qual o ser humano se desenvolve por meio das experiências vividas, dos sucessos e fracassos e das relações que possui com os demais membros deste meio. Como evidenciam Sprovieri e Assumpção³⁴, a sociedade fornece diretrizes para as condutas e ações das famílias, sendo estas, portanto, complexas redes de relações e emoções. Neste contexto, ainda de acordo com a perspectiva dos autores, os indivíduos com autismo podem comprometer o grupo familiar, uma vez que colocam os pais frente ao luto pela perda da criança saudável que desejavam, mas que nunca existiu³⁵. Analisando sob a

³⁴ Maria Helena S. SPROVIERI; Francisco B. ASSUMPÇÃO. Dinâmica familiar de crianças autistas, p. 230.

³⁵ Ibidem, p. 231.

ótica da sociedade, que preza pela família perfeita estampada nas capas de revistas e nas novelas e filmes exibidos na televisão, uma criança com autismo ou qualquer tipo de deficiência constitui um problema, causando sentimentos de desvalia nos pais deste pequeno ser humano.

Como assertivamente descrito por Silva e Oliveira³⁶, são apenas crianças que possuem autismo, e não crianças que exclusivamente são autistas. Para os autores, o autismo constitui a junção de dois tipos de doenças: uma que inclui os sintomas reais da síndrome e a outra que engloba a exclusão social e o estigma. Conforme Guerra et al³⁷, o nascimento de uma criança com deficiência traz diversas consequências na vida, no comportamento e nas emoções dos membros familiares, além de ser considerado um dos acontecimentos mais importantes na vida de um casal. O estudo dos autores aponta ainda que frente ao diagnóstico de uma deficiência, os membros familiares se desorientam com relação aos papéis que devem desempenhar, uma vez que os antigos papéis já não possuem a mesma significância.

Em entrevista concedida ao Conselho Regional de Psicologia – quarta região, Felipe de Mello³⁸ comenta questões provocadoras a respeito do olhar que as pessoas têm sobre o autismo, e qual é o tipo de “óculos” que as pessoas utilizam para enxergar os sujeitos que possuem esta síndrome. É preciso considerar que cada indivíduo com autismo possui suas especificidades, portanto não é possível ter uma visão única e generalizada dos indivíduos com TEA. Desta forma, os rótulos ou estereótipos criados pela sociedade de que os indivíduos com autismo são sujeitos que “balançam sem parar”, que “gritam muito”, ou que “não se comunicam” precisam ser reavaliados. Existem diferentes níveis de autismo, conforme esclarece o DSM-VI, logo, não são todas as crianças que possuem este conjunto de características acima mencionadas, sendo que aquelas que possuem devem

³⁶ Emanuel Natã da SILVA, Lisandra Antunes de OLIVEIRA. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico, – ACBS Joaçaba, v. 8, nº1, p. 21-26, jan/jun 2017. p.22.

³⁷ Camilla de Sena GUERRA et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, junho 2015, p.460.

³⁸ Felipe de Mello - Conselheiro e coordenador da Comissão de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas de Belo Horizonte.

ser respeitadas e compreendidas socialmente. A questão é mais profunda do que parece, pois são os rótulos ou os estereótipos que fazem com que os pais, ao receberem o diagnóstico, fiquem assustados ou entrem em desespero. Eles acabam por não aceitar o diagnóstico, pois sabem do estigma que toda a família sofrerá na sociedade.

Os autores Grandin e Panek dedicam um capítulo inteiro de sua obra³⁹ discutindo a questão dos “rótulos” e seus impactos na vida de pessoas com autismo. Considerando a relevância de sua argumentação, será feito um breve comentário sobre o capítulo. A autora Temple Grandin, autista e zootecnista, mescla contextos de sua experiência pessoal enquanto autista com os conhecimentos técnicos que possui sobre o autismo para desenvolver as ideias apresentadas na obra. Para a especialista na área, as pessoas ficam tão fortemente presas à palavra *autismo* que já nem conseguem enxergar o *autismo* em si. “Todos somos indivíduos, todos temos uma série de hábitos, capacidades, preferências, limitações”⁴⁰. Com esta singela, porém expressiva fala, Grandin evidencia que são exatamente as diferenças que nos tornam indivíduos e que as pessoas não precisam de um diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo para estar inseridas no rol de características do “espectro”. Deste modo, qualquer um de nós pode apresentar uma determinada característica do espectro, e não sermos considerados autistas.

A autora enfatiza⁴¹ que para algumas pessoas o rótulo pode se tornar o que as define, e conseqüentemente pode conduzir estas pessoas a uma mentalidade deficiente; normalmente quando uma criança recebe o diagnóstico de autismo, seus pais pensam no que ela não conseguirá fazer ou ser em sua vida, e na verdade deveriam pensar o que elas poderão realizar em suas vidas. Não obstante, o pensamento preso aos rótulos também vai ao sentido inverso, sendo que algumas pessoas se sentem confortáveis com o seu diagnóstico, porém prendem-se a opiniões alheias. Por fim, o pensamento preso aos rótulos pode comprometer o tratamento e alterar os resultados de pesquisas no tema.

³⁹ Temple GRANDIN; Richard PANEK. O cérebro autista: pensando através do espectro, p. 111-127.

⁴⁰ Ibidem, p.113.

⁴¹ TempleGrandin e Richard Panek escreveram a obra supracitada, porém, especificamente neste capítulo a autora Grandin relata fatos de sua experiência pessoal como autista.

Para a autora, os rótulos só são importantes para fins médicos, benefícios educativos, reembolso de seguros, programas sociais e em pesquisas que comparam grupos de indivíduos com TEA e indivíduos sem a síndrome.

Felizmente alguns estudos destinam-se a evidenciar o lado positivo de possuir uma das pessoas da família com deficiência. Os estudos citados por Sprovieri e Assumpção⁴² apontam as principais características positivas que emanam do contexto de famílias com pessoas deficientes, tais como o aumento da felicidade e dos laços familiares, o fortalecimento da fé, aprendizado e tolerância, crescimento pessoal e profissional. Estes estudos recentes provocam uma profunda reflexão a respeito de qual nível de amadurecimento e de aceitação que as famílias precisam ter para que sejam capazes de encontrar pontos positivos frente ao diagnóstico do autismo. Um trabalho muito interessante e positivo sobre deficiência e logoterapia do Dr. Paulo Kroeff salienta que:

(...) a família pode até experienciar um crescimento na capacidade de gentileza e de compreensão, tanto para com a pessoa com deficiência, como entre os outros membros da família, desenvolvendo valores nesse sentido⁴³.

Apesar de estes estudos enfatizarem características positivas com relação à presença de pessoas com deficiência nas famílias, ainda se faz necessário oferecer suporte profissional aos pais que ainda não conseguiram superar o doloroso contexto do luto pela perda do filho idealizado. Para Kroeff, as famílias de pessoas deficientes possuem inúmeros desafios para enfrentar, muitas vezes o casal não está preparado para a chegada de um filho deficiente⁴⁴. Em harmonia com a realidade social das famílias de crianças com autismo, como já indicado, esta dissertação dará enfoque às mães dessas crianças. Além da observância no contexto social, diversos estudos⁴⁵ apontam a

⁴² Maria Helena S. SPROVIERI; Francisco B. ASSUMPÇÃO. Dinâmica familiar de crianças autistas, p.231.

⁴³ Paulo KROEFF. Possibilidades e desafios da pessoa com deficiência: contribuições da logoterapia e da teoria sistêmica. Ribeirão Preto: IECVF, 2012, p. 33.

⁴⁴ Ibidem, p. 33-42.

⁴⁵ Camilla de Sena GUERRA et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência, p.460; Daniela C. S. RENDON, Vivências de mães de crianças

mãe como o membro da família mais prejudicado não somente em termos do impacto do diagnóstico, mas também com relação aos aspectos sociais, financeiros e emocionais.

A pesquisa desenvolvida por Rendón⁴⁶ a respeito das mães de crianças com autismo no contexto da enfermagem discute que assumir o papel social da maternidade já apresenta por si só a pressão social vivida pelas mulheres. Além disso, o papel de mãe tem se modificado ao longo da história, e pode ser considerado um comportamento social que se ajusta a um determinado contexto histórico. Desta forma, o vínculo mãe-bebê constitui uma construção que depende de ambos para acontecer, e é exatamente neste ponto que se encontra a falha da relação mãe-filho quando a criança tem autismo, pois a criança tem dificuldade de estabelecer esse vínculo. Mesmo que a mãe da criança com autismo sintam-se desorientada e triste logo após a descoberta do diagnóstico, a maior parte delas se ergue e aprende a reconstruir sonhos a partir da sua nova realidade. Como delicadamente tratado por Oliveira e Finelli⁴⁷, a mãe toma para si o compromisso e responsabilidade de cuidar do filho com deficiência, lutando contra a indiferença social, a hostilidade e o desencorajamento de muitos à sua volta. Os autores enfatizam ainda que além do papel extraordinário de defensoras dos direitos de seus filhos, as mães de crianças com autismo ainda precisam assumir diversas responsabilidades e afazeres domésticos, dedicação ao marido e outros filhos do casal, além de trabalharem fora para sustentarem o lar. Todo esse excesso de compromissos

com Transtorno de Espectro Autista: implicações para a enfermagem, p. 12; Marília Luiz PEREIRA et al. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal, p. 57-58; Juliano F. OLIVEIRA; Leonardo Augusto C. FINELLI. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG. P. 31; Camila Guedes HENN, Maúcha SIFUENTES. Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura, Paidéia, jan., abr. 2012, Vol. 22, No. 51, 131-139, p.131.

⁴⁶ Daniela C. S. RENDON, Vivências de mães de crianças com Transtorno de Espectro Autista: implicações para a enfermagem, 2016. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação – Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, 2016.p. 15.

⁴⁷ Juliano Fonseca OLIVEIRA; Leonardo Augusto Couto FINELLI. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG, p. 31.

e responsabilidades altera a qualidade de vida dessas mães, afetando suas vidas nos âmbitos social, profissional e pessoal⁴⁸.

O estudo de Oliveira e Finelli⁴⁹ discute sobre algo muito sério e desolador: o abandono do pai da criança com deficiência. Simultaneamente à alegria que emerge no seio familiar com o nascimento de uma criança, também surgem medo, angústia, aflições, raiva, revolta, vergonha e culpa pela presença da deficiência da criança. As reações dos pais podem ser diferentes, com níveis de aceitação distintos, o que pode culminar com a separação do casal, e a saída do pai do lar. Ainda de acordo com os pesquisadores, a reação de desprezo ou indiferença do pai pode causar na mãe o sentimento de acolhida extrema ao filho com deficiência, e conseqüentemente a redução da atenção aos outros filhos do casal. As principais queixas dos pais com relação ao contexto em questão são o estresse proveniente das demandas do filho com autismo e a redução de atenção da esposa que acaba por dedicar a maior parte do seu tempo ao filho deficiente.

Os pesquisadores Henn e Sifuentes⁵⁰ mencionam em seu artigo sobre a paternidade no contexto das necessidades especiais diversos trabalhos que discutem a conduta dos pais frente ao doloroso diagnóstico da deficiência do filho. Pais e as mães possuem percepções distintas do problema, enquanto as mães apresentam preocupações com os fatores emocionais da criança, sua capacidade de relacionar-se socialmente e de serem felizes, pais demonstram a preocupação com a aceitação social, o êxito profissional e a independência financeira do filho. A pesquisa das autoras mostra ainda que nos 415 artigos pesquisados sobre o assunto, foi evidenciada pouca ou nenhuma participação dos pais nas tarefas domésticas e nas necessidades do filho deficiente, confirmando a sobrecarga de tarefas e responsabilidades das mães.

O trabalho desenvolvido por Pereira et. al⁵¹ sobre o relato de mães de crianças com autismo em dinâmica grupal evidencia resultados já esperados se

⁴⁸ Juliano Fonseca OLIVEIRA; Leonardo Augusto Couto FINELLI. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG, p. 31.

⁴⁹ Ibidem, p. 31.

⁵⁰ Camila Guedes HENN; Maúcha SIFUENTES. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática de literatura, p. 131.

⁵¹ Marília Luiz PEREIRA; Daniela BORDINI; Marcelo Z. ZAPPITELLI. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal, p. 60.

considerarmos o contexto atual da saúde brasileira. As mães participantes da pesquisa revelam dificuldades para encontrar vagas no sistema público de saúde, o que atrasa a concretização do diagnóstico, pois muitas delas precisaram esperar por meses ou anos até conseguirem a consulta médica. Além disso, após o diagnóstico, a luta persiste para a inclusão da criança nos atendimentos de reabilitação tais como de fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, equoterapia, dentre outros. Não obstante, além das dificuldades enfrentadas no contexto da saúde pública, as mães também relataram preocupação com a questão financeira, uma vez que a falta do apoio do pai impacta diretamente no sustento e provimento dos recursos para os membros do lar. A progenitora precisa então se dividir entre os cuidados com o filho e o sustento da casa, o que em muitos casos é impossível, se consideradas as demandas da pessoa com autismo, especialmente quando em nível acentuado da síndrome.

Um estudo brasileiro⁵² do ano de 2014, realizado com 23 pais de crianças com autismo, encontrou resultados que coadunam com o que a literatura apresenta sobre esses pais. A respeito das variáveis sócio demográficas, a maior parte dos respondentes da pesquisa foram mulheres, o que confirma a ideia de que as mulheres ocupam o lugar central no papel de cuidadoras do filho enfermo. No que tange à atividade profissional, a maioria das mães eram especialistas em profissões intelectuais. De acordo com os autores da pesquisa, este resultado encontrado na escolaridade das entrevistadas é interessante se pensarmos no universo das demandas do autismo, de modo que o grau de instrução das mães pode favorecer a busca por melhores recursos e informações, de modo a oferecer melhor qualidade de vida não somente para a pessoa com autismo, mas também para toda a família. Por outro lado, deve-se considerar que o universo amostral deste estudo é consideravelmente pequeno, além disso, as variáveis podem se alterar dependendo da região Brasileira em que for feita a pesquisa.

⁵² João Filipe dos Santos Pereira de SOUSA. Objetivos de vida e satisfação na vida conjugal em pais/progenitores de crianças com autismo, 2014. Dissertação de mestrado em psicologia clínica. Instituto superior Miguel Torga. Escola superior de Altos Estudos. Coimbra, 2014.p.17-18.

Em muitas regiões, não é culturalmente comum mulheres trabalharem preferencialmente em funções intelectuais, muitas dessas mães são do lar, não exercem nenhuma função laboral ou ainda trabalham em funções que independem do grau de instrução. Outro ponto na pesquisa que merece atenção refere-se à queixa das mães entrevistadas de que não recebem apoio psicológico, apesar da nítida necessidade e demanda. Cabe destacar que as mães que têm a oportunidade de realizar o acompanhamento psicológico possuem um ambiente familiar mais harmônico e equilibrado, contribuindo indiscutivelmente para o aumento da qualidade do processo de reabilitação do filho autista.

Não é possível falar da realidade vivida pelas mães de crianças com autismo sem considerar o contexto religioso destas mulheres. O suporte emocional e as estratégias de *cooping* incluem a crença religiosa e a fé como importantes ferramentas no processo de superação dos eventos estressantes e traumáticos. No que tange a espiritualidade e religião das mães de crianças com autismo, os estudos de Herbes e Dalprá ressaltam a importância do suporte espiritual e religioso. Fica claro para os autores que crer em um ser superior sustenta a esperança, reduz a angústia de conviver com as implicações do autismo e contribui para a adaptação da família às adversidades vivenciadas no cotidiano⁵³.

Todas as argumentações apresentadas nos estudos mencionados até o presente momento ratificam a hipótese de que o processo terapêutico e o suporte psicológico para as mães das crianças com autismo fazem-se necessário e relevante. Como bem elucidado em sua obra “Mundo Singular: entenda o autismo”, Silva apresenta em seu quarto capítulo a visão familiar do autismo infantil, enfatizando que a mãe, constantemente criticada pela sociedade, se culpa acreditando ter falhado na educação do filho. Por essa razão, a autora argumenta que “cuidar dos familiares, especialmente das mães, é tão importante quanto cuidar das próprias crianças⁵⁴”. O que a presente dissertação pretende apresentar é que dentre a gama de opções de

⁵³ Nilton Eliseu HERBES; Liane Rossales DALPRÁ. Criança com autismo, família e espiritualidade, Revista Reflexus, ano IX, nº15, 2016, p. 141.

⁵⁴ Ana Beatriz Barbosa SILVA, et.al. Mundo Singular: entenda o autismo, p. 40.

tratamentos psicoterápicos disponíveis na atualidade, a logoterapia de Viktor Frankl mostra-se como uma opção interessante. Os estágios do luto dolorosamente vivenciados pelas mães de pessoas com autismo serão discutidos na terceira e última parte deste capítulo.

2.3 O DIAGNÓSTICO DE AUTISMO E OS ESTÁGIOS DO LUTO DO FILHO IDEALIZADO.

O momento em que os pais recebem um diagnóstico de qualquer tipo de doença de seu filho é quase sempre muito doloroso, em especial se este tipo de doença é algo que pode findar sua vida precocemente, algo que o incapacite para viver ativamente, ou ainda, algo que o distancie do desenvolvimento considerado “normal”. Quando uma mãe está à espera do nascimento do seu filho, ela faz projeções e cria expectativas com relação a este filho, idealiza como ele será fisicamente, se terá mais características fenotípicas do pai ou da mãe, se gostará de esportes como o tio, se terá interesse em estudar como o irmão ou a irmã, dentre outras inúmeras expectativas. Na história não é comum o relato de mães que, quando grávidas ou na fila de espera para a adoção, idealizam uma criança deficiente, sindrômica ou com transtornos psiquiátricos. Ensaiam muitas vezes um discurso poético e hipócrita de que desejam apenas que a criança “venha com saúde”, e que se não vier “será amada de qualquer forma”. Entretanto, frente à dura realidade de qualquer diagnóstico, seja este relacionado a algo fatal ou não, as reações perpassam desde a negação até a revolta, e em alguns casos culminam na aceitação, já tardia.

Alguns estudos na literatura comparam e descrevem este momento do diagnóstico e as demais fases do luto dos pais pela perda do “filho perfeito” ou do “filho idealizado”⁵⁵. Especificamente no caso das mães de crianças com

⁵⁵ Liane Rossales DALPRÁ. Autismo e família: construindo entendimentos, p. 39.

Emanuel Natã da SILVA; Lisandra Antunes de OLIVEIRA. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? p. 2-4.

Andreia A.F. dos Santos SILVA; Elisabete SHINEIDR; Hosana Helena L. Conceição dos SANTOS; Joice C. de Almeida SILVA. O impacto que ocorre nas famílias após

autismo, este luto apresenta-se de forma tardia na maioria dos casos, pois a confirmação diagnóstica dessa enfermidade dá-se na maioria dos casos quando a criança está com aproximadamente três anos, quando a família observa que a criança está apresentando um desenvolvimento atípico ou regressivo⁵⁶. Atualmente são feitos inúmeros esforços empíricos para descobrir técnicas ou exames diagnósticos que identifiquem quadros de autismo de forma precoce, o que pode contribuir consideravelmente para melhorar a qualidade de vida das crianças autistas, bem como permitir a intervenção interdisciplinar precoce, mitigando os problemas decorrentes da alteração do desenvolvimento dessas crianças. Além disso, com os avanços da mídia e da tecnologia, as mães estão cada vez mais bem informadas, e atentas a quaisquer alterações no desenvolvimento dos filhos, e constantemente comparam seus filhos com outras crianças, desconsiderando o desenvolvimento individual e singular de cada um, e frente ao mínimo sinal de anormalidade, ou buscam os profissionais de saúde para investigar suas suspeitas, ou negam inconscientemente o fato e ignoram suas percepções.

Conforme Herbes e Dalprá⁵⁷, o luto dos genitores pela perda do filho ou filha idealizado/a ocorre através de três fases: a primeira é o conhecimento do diagnóstico, cujas reações iniciais são de choque e revolta, seguidos de ansiedade, frustração, culpa e negação. A segunda fase é o processo de adaptação, na qual a família começa a aceitar a deficiência da criança, e por fim a terceira fase, na qual os pais normalmente possuem o desejo de expressar os sentimentos, que existem através da culpa ou do vazio.

Em sua obra que retrata o processo de luto e aceitação da morte pelos pacientes terminais de um hospital em Chicago, nos Estados Unidos, Elisabeth Kübler-Ross⁵⁸ descreve cinco estágios do processo de luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A autora é citada em muitos estudos sobre o

o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado, p. 1, 5-8.

⁵⁶ Ana Beatriz Barbosa SILVA. Mundo Singular: entenda o autismo, p. 5.

⁵⁷ Nilton Eliseu HERBES; Liane Rossales DALPRÁ. Criança com autismo, família e espiritualidade, p.134.

⁵⁸ Elisabeth KÜBLER-ROSS, autora da obra "Sobre a morte e o morrer", de 1994.

impacto do diagnóstico nas famílias de crianças com autismo⁵⁹. De acordo com a autora, em nosso inconsciente, a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos, e esta está ligada em si a uma ação má, a um acontecimento medonho, ou a algo que em si clama por recompensa ou castigo⁶⁰. Desta forma, os estágios do luto que são descritos pela autora serão mencionados neste trabalho de forma análoga ao desenvolvimento do luto vivenciado pelas mães de crianças com autismo, que perderam seus filhos idealizados e que na verdade, nunca existiram ou existirão.

A autora faz uma breve explanação sobre o papel da religião em tempos de transição sobre os processos de luto na sociedade, ressaltando que atualmente está sendo extinta a ideia de que o sofrimento aqui na terra seja recompensado no céu⁶¹. Desta forma, o sentimento de culpa das mães de crianças com autismo pode relacionar-se às crenças religiosas de que estejam sendo punidas por algum pecado, ou pode estar perdendo espaço para a visão empírica e estatística de que 70 milhões de crianças no mundo tenham autismo, ou seja, para algumas mães trata-se apenas de uma lamentável fatalidade⁶². Cabe ressaltar que esta visão religiosa de que o sofrimento seja recompensado no céu, gera nos indivíduos um sentimento de esperança e sentido, enquanto que a visão moderna da sociedade solapa esse sentimento, aumentando a ansiedade e nosso senso de destruição e agressão, preparando-nos para fugir da nossa realidade⁶³. Dessa forma, pode-se dizer que quanto mais afastadas de uma crença religiosa ou da fé, mais chances de perda de sentido estas mães de crianças autistas possivelmente terão,

⁵⁹ Nilton Eliseu HERBES; Liane Rossales DALPRÁ. Criança com autismo, família e espiritualidade, p.128.

Emanuel Natã da SILVA; Lisandra Antunes de OLIVEIRA. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico? p. 2.

Andreia A.F. dos Santos SILVA; Elisabete SHINEIDR; Hosana Helena L. Conceição dos SANTOS; Joice C. de Almeida SILVA. O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado, p. 6-7.

⁶⁰ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer. O que os doentes terminais têm para ensinar à médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução Paulo Menezes. 6ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 1994, p. 14.

⁶¹ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer. O que os doentes terminais têm para ensinar à médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes, p. 27.

⁶² Ana Beatriz Barbosa SILVA. Mundo Singular, p. 5.

⁶³ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer, p. 27-28.

dificultando consideravelmente a superação dos estágios do luto até a aceitação do problema.

Para melhor compreensão do texto, este será subdividido em seções, cada uma delas com a descrição e análise das fases do luto vivenciado pelas mães de crianças com TEA.

1 Primeira fase: estágio da negação e do isolamento.

Nesta fase ocorre uma negação inicial do problema ou doença que assola o sujeito. A descrença de que a realidade é verdadeira provoca buscas incessantes por parte do indivíduo por algo que possa desmentir o contexto cruel em que se insere, no caso de doentes terminais há a busca por outros médicos e exames na esperança de desmentir o diagnóstico inicial e de que a primeira conclusão fosse de fato um erro⁶⁴. No caso das mães cujos filhos receberam o diagnóstico de autismo, esta negação pode ser observada na busca desesperada por outros médicos para a retificação do diagnóstico de TEA⁶⁵. Segundo Herbes e Dalprá⁶⁶, a negação aparece nos pais de crianças com autismo como uma defesa temporária, uma vez que se sentem impotentes e possuem sentimentos de dor, angústia e sofrimento por medo de que no futuro seu filho com TEA não possa desenvolver-se como uma criança considerada normal.

Para Kübler-Ross⁶⁷, a negação ansiosa é proveniente, muitas vezes, da comunicação abrupta feita pelos médicos para informar o diagnóstico aos pais, desconsiderando o preparo destas famílias para receber essas informações. Ainda para a autora, a negação funciona como uma proteção após o recebimento de notícias inesperadas e chocantes. As pessoas acometidas por situações de choque apresentam temporariamente a negação, recuperando-se gradualmente. O tempo para tal recuperação é variável de acordo com cada pessoa, e da forma como ela se preparou para as situações de luta.

⁶⁴ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer, p. 52.

⁶⁵ Emanuel Natã da SILVA; Lisandra Antunes de OLIVEIRA. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico, p.4.

⁶⁶ Nilton Eliseu HERBES; Liane Rossales DALPRÁ. Criança com autismo, família e espiritualidade, p.7.

⁶⁷ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer, p. 52-55.

2 Segunda fase: estágio da raiva.

O estágio da negação é substituído pelo estágio da raiva, revolta, ressentimento e inveja. A pergunta que se faz nesse estágio é: “Por que comigo?”. Essa questão que atordoa a mente das mães de crianças diagnosticadas com TEA demonstra a desorientação e a falta de sentido, em meio à dor e ao desespero. Certamente que os conceitos de Viktor Frankl responderiam esta pergunta com o argumento de que “não existe situação na vida que realmente não tivesse sentido”⁶⁸, os aspectos aparentemente negativos, em especial a partir da tríade sofrimento-culpa-morte, também podem ser transformados em algo positivo, desde que enfrentados com postura e atitude adequadas. A nova pergunta que se deveria fazer para as mães de crianças autistas nessa fase do luto, a partir dos ideais de Frankl seria: E se você não tivesse a oportunidade de ser mãe como tanta mulher deseja independente de ter ou não uma criança com problemas ou distúrbios? Em suas obras, Viktor relata experiências clínicas análogas ao que buscamos neste trabalho, um desses exemplos está transcrito no anexo A. Nesse relato, Frankl cita um caso do qual tomou conhecimento durante um seminário ministrado na Universidade de Stanford⁶⁹.

Os questionamentos revoltosos das mães de crianças com autismo incitam a busca de respostas sobre o sentido do sofrimento. De acordo com Thiago Aquino⁷⁰, no que tange ao sentido do sofrimento, a análise existencial de Frankl faz cinco constatações: a primeira constatação é a de que o sofrimento faz parte da vida, a segunda é a de que um sofrimento desnecessário seria masoquismo, a terceira consiste na ideia de que o sofrimento não retira o sentido da vida, a quarta é quando o ser humano não percebe um sentido no próprio sofrimento e está mais propenso ao desespero e por fim, a quinta constatação é a de que no sofrimento há o valor da atitude

⁶⁸ Viktor Emil FRANKL. A presença ignorada de Deus. Traduzido por Walter O. Schlupp e Helga H. Reinhold. 10^o edição. Revisada. São Leopoldo: Sinodal, Petrópolis: Vozes, 2007, p.90-91.

⁶⁹ Viktor Emil FRANKL. Teoria e terapia das neuroses. Introdução à logoterapia e à análise existencial, p. 25.

⁷⁰ Thiago Antônio Avellar de AQUINO. A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl, p.71.

a ser desvelado. O autor Aquino⁷¹ cita ainda Elisabeth Lukas, que define o sofrimento em duas perspectivas: a perspectiva “que não deveria ser” e a perspectiva “que deveria ser”. A autora ressalta que quando o sujeito possui um destino feliz, não questiona a sua felicidade, sente ira ou ressentimento, mas se tiver um destino infeliz, geralmente levanta diversos questionamentos. Se fizermos uma correlação desse pensamento com as mães das crianças com autismo, é possível compreender o porquê de muitas dessas mães questionarem sua infelicidade. Em um primeiro momento, essas mães estão tão atordoadas pelo impacto do diagnóstico, que não são capazes de avaliar o grau de felicidade ou de infelicidade em que se encontram. Parte desse conceito de felicidade se origina do senso comum e da sociedade que determina do que precisamos para sermos felizes como o carro do ano, ou a casa grande e confortável ou a família perfeita. Com o passar do tempo, à medida que o processo de luto evolui, as mães são capazes de perceber que podem ser felizes, apesar do diagnóstico de autismo.

No estágio da raiva, as reações podem ser propagadas em diversas direções, muitas vezes sem uma razão plausível, o que gera dificuldades da família em lidar com a pessoa nessa fase. Falta nos familiares e amigos das mães das crianças com autismo a empatia para se colocarem no lugar delas que estão sofrendo, ou tentarem entender as razões da raiva⁷². As adaptações e mudanças na família da criança autista são significativas, sendo as redes de apoio e estratégias de *cooping*⁷³ para redução da angústia dos pais da criança autista⁷⁴. Por essa razão, é importante que amigos e familiares tentem compreender a raiva das mães e tentem auxiliá-las no processo de luto vivenciado.

⁷¹ Thiago Antônio Avellar de AQUINO. A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl, p. 72.

⁷² Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer, p. 64.

⁷³ O conceito de *cooping* tem sido descrito como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes. Adriane Scomazzon ANTONIAZZI; Dell’Aglia, Débora Dalbosco; Bandeira, Denise Ruschel, p. 2.

⁷⁴ Nilton Eliseu HERBES; Liane Rossales DALPRÁ. Criança com autismo, família e espiritualidade, p.4.

3 Terceira fase: estágio da barganha.

Neste estágio, os sujeitos que passam pelo processo de luto, já cansados pela ira que os assolou no segundo estágio, e perceptivos de que a raiva não resolverá sua dor, partem então para a súplica e o clamor a Deus ou às forças universais superiores. Nesta fase muitas promessas são feitas, além de pensamentos tais como: “Se meu filho não for autista, e tudo isso não passar de um engano, eu prometo que farei trabalhos voluntários mensalmente”. Inúmeras são as tentativas de fazer um “acordo” com Deus, já que não foi possível no primeiro estágio enfrentar os tristes acontecimentos⁷⁵. A autora reforça ainda que a maioria das barganhas é feita com Deus, mantidas geralmente em segredo, ditas nas entrelinhas ou nos confessionários com os membros religiosos⁷⁶. É como se Deus tivesse a obrigação de auxiliar seus pobres filhos para realmente ser considerado Deus. Quanto a isto, Frankl⁷⁷ comenta em sua obra que “todas as nossas afirmações sobre Deus só podem ser compreendidas entre aspas”. Por exemplo: Deus é “benevolente”, Deus é “bondade infinita”. Desta forma, Deus não é poupado de ser simbolizado, em uma modalidade denominada pelo autor como antropomórfica, e cita Max Scheler⁷⁸, que comenta sobre as características que nós depositamos em Deus, tais como: Deus está irado, Deus tem piedade ou Deus está zangado, entre outras afirmações, e que apesar de não serem reais, as pessoas conseguem muito mais com este Deus, do que com o Deus metafísico. Apesar dessas afirmações sobre esse Deus sejam alegóricas e metafóricas, elas são válidas de certa forma.

Viktor Frankl evidencia ainda a postura daqueles que perdem a fé ou deixam de crer em Deus quando algo sai errado, quando tragédias acontecem. Muitas mães de autistas podem argumentar com Deus dizendo que se Deus é o “Todo poderoso” poderia ter poupado seu filho do sofrimento de ser um

⁷⁵ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer, p. 95.

⁷⁶ Ibidem, p. 97.

⁷⁷ Viktor FRANKL; Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido: um diálogo. Viktor Frankl e Pinchas Lapide. Tradução de Márcia Neumann. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013, p.81-82.

⁷⁸ Ibidem, p.82.

autista. Para este pensamento Frankl⁷⁹ afirma que “a gente não pode negociar. E veja a fé, a verdadeira fé continua a existir”. E faz um comparativo com as vítimas de Auschwitz, que em sua maioria não perderam a fé, apesar das dores e atrocidades vividas nos campos de concentração, ou seja, a fé permanece apesar do sofrimento, ou em alguns casos, aumenta.

4 Quarta fase: estágio da depressão.

Esta é uma fase na qual as mães de pessoas com autismo já se encontram esgotadas emocionalmente e não podem mais negar o diagnóstico. A raiva e a cólera já não são mais eficazes e a barganha não apresentou resultados satisfatórios. Os sentimentos de negação, ódio, revolta, raiva, cedem lugar para um sentimento de grande perda. Somados ao sentimento de desesperança e tristeza que assola as mães pela perda do filho idealizado, a realidade do custoso tratamento clínico que a criança com autismo exige, encontra-se a fraqueza emocional para lutar e vencer os desafios diários.

De acordo com Kübler-Ross⁸⁰, quando a depressão é uma consequência da perda de pessoas ou objetos amados, oferecer encorajamento e confiança como forma de suportar a dor não gera bons resultados. Desta forma, dizer para as mães de crianças com autismo para que elas não fiquem tristes seria contraproducente, pois todos nós ficamos tristes quando perdemos o que amamos, e estas mães perderam algo que amavam muito, que era o filho que idealizaram e sonharam para si.

No estágio da depressão as mães de crianças com TEA não possuem somente o sentimento de tristeza, mas também de sofrimento e culpa. Em um estudo publicado⁸¹ em 2017, cujo objetivo era atender pais de crianças com TEA através de uma intervenção grupal de base psicodinâmica, constatou-se que ao receberem o diagnóstico, os pais desenvolveram uma reação emocional adversa de ódio, desesperança e culpa, acreditando terem

⁷⁹ Viktor FRANKL; Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido: um diálogo, p.84.

⁸⁰ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer, p. 101.

⁸¹ Marília Luiz PEREIRA, Daniela BORDINI, Marcelo C. ZAPPITELLI. Relatos de mães de crianças com Transtorno do Espectro autista em uma abordagem grupal, p. 60.

transmitido o autismo através da genética. Este sentimento de culpa contribui para o estágio depressivo do luto.

A “tríade trágica” foi mencionada por Frankl⁸² compreendendo o sofrimento, a culpa e a morte. Para o autor, o sofrimento pode ser transformado em realização, a culpa pode ser transformada em mudança e a transitoriedade da existência humana em um estímulo para a atuação responsável. O aspecto aparentemente negativo da existência humana, particularmente esta tríade trágica, constituída de sofrimento, culpa e morte, também pode ser transformada em algo positivo, em um mérito. O autor⁸³ menciona que a maior possibilidade de preenchimento de sentido consiste no sofrimento, não no sofrer, mas através do sofrer.

No caso das mães de filhos com TEA, aos seus olhos, o que tinha de mais negativo, que seria a condição clínica do filho pode ser transformado em algo positivo lhe dando um sentido. Para o autor, demonstrar aos pacientes que o sofrimento adequado e suportado de cabeça erguida, apresenta uma possibilidade última de encontrar um sentido, significa dar a estas pessoas a última ajuda, que pode auxiliar na depressão. Em outro momento, o autor enfatiza sobre a importância da esperança no processo de tristeza e sofrimento. Em seu diálogo com Lapide, Frankl⁸⁴ apresenta o argumento de que não é possível ordenar que alguém ame ou tenha esperanças. A esperança só se torna esperança quando o sofredor toma consciência do seu sofrimento. Mesmo frente a sua imensa dor, ele não desiste de sua fé, e possui a convicção de que de alguma maneira tudo estará em ordem, ou chegará a sua ordem. Cabe ressaltar que não se trata de ter esperanças de que a criança não tenha TEA ou se cure, mas a esperança de que a situação se acalme e se ajeite da melhor forma possível.

O estágio da depressão pode não ser superado e por essa razão, pode culminar em ideação suicida por parte da pessoa que sofre. Quando uma pessoa em sofrimento se dá conta de que possui uma responsabilidade em

⁸² Viktor E. FRANKL. A presença ignorada de Deus. Articulações entre logoterapia e religião. São Paulo, Paulus, 2014.p. 90 -103.

⁸³ Viktor FRANKL; Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido, p. 117.

⁸⁴ Ibidem, p. 103-104.

relação ao ente que a ama e a espera, nesse caso o filho com autismo, essa mãe e pessoa estará menos susceptível de findar sua própria vida.

5 Quinta fase: estágio da aceitação.

O profundo sentimento de tristeza aos poucos vai cedendo espaço para a aceitação daquilo que não se pode mudar. A aceitação não constitui um estágio de felicidade, na verdade, é quase uma fuga de sentimentos, como se a dor tivesse esvanecido e a luta tivesse chegado ao fim⁸⁵. Nos estudos de Kübler-Ross⁸⁶, o que mais impressionou sua equipe que estudou os pacientes em fase terminal no estágio da aceitação, foi o que os sustentava nas semanas de sofrimento – um fio de esperança, uma sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pudesse compensar caso suportassem por mais um tempo aquele sofrimento. Muitas mães de crianças com TEA prendem-se a esta esperança de cura, porém a verdadeira esperança da aceitação deve mover-se para o caminho de encontrar um sentido em suas vidas a partir da dor. Deste modo, aceitar que o diagnóstico existe e que é possível conviver com ele seria uma boa opção.

Aceitar pode significar mudar a nós mesmos se não somos capazes de mudar a situação, ou seja, mudar a atitude frente ao destino inevitável, de forma que seja possível compreender o sentido do seu sofrimento. A pessoa passa a estar disposta a enfrentar o sofrimento, desde que este tenha um sentido⁸⁷.

De acordo com Frankl⁸⁸, é preciso aprender e ensinar as pessoas em desespero que não importa o que nós temos a esperar da vida, mas o que a vida espera de nós. Viver significa arcar com a responsabilidade de responder adequadamente às perguntas da vida, e cumprir as tarefas que são colocadas para nós em cada momento.

⁸⁵ Elisabeth KÜBLER-ROSS. Sobre a morte e o morrer, p. 126 – 132.

⁸⁶ Ibidem, p. 152.

⁸⁷ Viktor Emil FRANKL, Em busca de sentido, um psicólogo no campo de concentração. São Leopoldo, Sinodal, p. 102.

⁸⁸ Ibidem, p. 102.

O amor constitui para Frankl⁸⁹ a única maneira de captar o outro ser humano em sua mais profunda essência e encontrar um sentido para a vida. Somente o amor que a mãe desenvolverá pelo seu filho com autismo poderá permitir a ela ver o que está potencialmente contido nele, e somente a pessoa que é capaz de amar pode capacitar o outro a desenvolver suas potencialidades.

La Rochefoucauld⁹⁰ foi citado por Frankl⁹¹ ao falar do amor. Para ele, “o amor é como um fogo: a pequena chama é apagada pela tempestade, a grande é intensificada”. As mães de crianças com autismo possuem um amor menor atrelado à sua expectativa do filho idealizado, perfeito, e não têm a percepção de que o maior amor, o grandioso e verdadeiro amor, está oculto e florescerá quando descobrir que o filho idealizado não existe mais, e que em seu lugar existe uma criança que necessita de seus cuidados.

3 TRAJETÓRIA DO ESTUDO

Assim como as mães de pessoas com autismo possuem uma trajetória de vida com lutas, dificuldades, conquistas e sucessos, também este trabalho possui um percurso trilhado entre glórias e derrotas, e venceu a maior das barreiras que, consistiu em desnudar as verdades mais íntimas de mulheres que, assim como eu, precisam manter-se firmes no sentido de suas vidas para que outra vida possa sobreviver. Dialogar conosco, mães de filhos deficientes, consiste em encara-nos e enxergar mais de um ser vivo, pois somos a representação de alguém que ainda busca a plenitude do desenvolvimento social, afetivo, emocional e racional para mostrar sua identidade ao mundo. Certamente que há pedras no caminho, entretanto elas direcionam o rio cujas águas limpam as impurezas e trazem os nutrientes que sustentam nossa fé. Cada obstáculo representa um aprendizado e nos deixa mais fortes para desafios futuros.

⁸⁹ Viktor Emil FRANKL, Em busca de sentido, um psicólogo no campo de concentração, p. 136.

⁹⁰ La Rochefoucauld – autor que escreveu memórias e máximas. Sua filosofia retrata um resumo de sua visão sobre a conduta humana. La ROCHEFOUCAULD. Reflexões e máximas morais.

⁹¹ Viktor FRANKL; Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido, p. 116-117.

Para atingir o objetivo principal do trabalho, que consiste em investigar e compreender a busca de sentido e a espiritualidade das mães de pessoas com autismo na ótica da logoterapia foi necessário buscar um instrumento que coletasse as informações necessárias de forma simples e certa. Deste modo, após a realização de pesquisas bibliográficas e por meio de orientações oferecidas por alguns profissionais de logoterapia no Brasil, foi escolhido como instrumento o *Questionário Sentido da Vida*. De acordo com Aquino et al⁹² poucas pesquisas consideram a busca das pessoas pelo sentido, por esta razão Steger et al desenvolveram uma forma de mensurar e interpretar o sentido da vida discriminada em duas dimensões: a busca e a presença de sentido. A versão em português do questionário “The meaning in life questionnaire” contém dez itens distribuídos em duas subescalas de cinco itens cada, com o propósito de medir a presença e a procura de sentido da vida. A sub escala que representa a presença de sentido possui por objetivo detectar a existência de sentido da vida e é avaliada por meio dos itens de número um, quatro, cinco, seis e nove. A sub escala que avalia a procura de sentido possui como objetivo avaliar a procura e o processo de busca de sentido da vida que é representada pelos itens dois, três, sete, oito e dez. A versão em português foi validada respeitando os parâmetros da versão original⁹³. Os itens são avaliados de uma escala Likert de sete pontos, em que 1 corresponde a “Absolutamente falso” e 7 corresponde a “Absolutamente verdade”, conforme é possível observar no anexo E.

Participaram da pesquisa de cunho qualitativo e fenomenológico 18 mães de pessoas com autismo e a aplicação se deu entre os dias primeiro de outubro e vintede novembro de dois mil e dezenove. Para garantir o sigilo das informações, bem como a utilização dos dados em futuros trabalhos e publicações foi solicitado inicialmente que as participantes assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo F).

⁹² Thiago Antonio Avellar de AQUINO, et. al. Questionário de sentido de vida: evidências de sua validade fatorial e consistência interna. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 2015, V. 35, p. 4-19.

⁹³ A versão original data de 2006 e foi proposta por Steger, Frazier, Oishi e Kaler.

Os critérios de inclusão para participação da pesquisa foram: ser mãe de pessoas com diagnóstico de Autismo, ser maior de dezoito anos de idade e concordar em assinar o Termo de Consentimento. Os critérios de exclusão foram: recusa em assinar o Termo de Consentimento e a resposta do questionário e relatos da história de vida feitos por outros familiares diferentes da mãe, tais como pai, avô, avó ou tutores.

A pesquisa incluiu a aplicação do Questionário Sentido da Vida e a História Oral temática que seguem no anexo G. A pesquisa passou pela aprovação do Comitê de ética e pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora e o parecer consubstanciado do mesmo pode ser apreciado no anexo H.

Por compreender a indisponibilidade de algumas mães em estarem presentes para realização da entrevista, foi disponibilizada uma versão digital do Q.S.V. e das perguntas da História Oral Temática. Em casos pontuais nos quais alguma questão fosse mal compreendida ou que gerasse dificuldade de interpretação na análise qualitativa foi solicitado um momento presencial para sanar estas questões e melhorar a compreensão dos relatos. Cabe ressaltar que o público participante faz parte de grupos de apoio aos familiares de pessoas com autismo na cidade de Juiz de Fora ou pertence aos mesmos ambientes terapêuticos dos filhos deficientes.

3.1 DISCUSSÃO SOBRE O RELATO DAS DEPOENTES

Considerando que o objetivo principal deste trabalho não consiste em realizar uma análise quantitativa das respostas apresentadas nas entrevistas, será feita somente uma breve apresentação sobre os dados obtidos no Q.S.V. Os itens do questionário que investigam a Busca de sentido são os de número 2 (Eu estou procurando alguma coisa que faça com que minha vida tenha sentido), 3 (Eu sempre estou em busca do sentido da minha vida), 7 (Eu estou sempre procurando por algo que faça com que minha vida seja significativa), 8 (Eu estou buscando um significado ou missão para minha vida) e 10 (Eu estou procurando um sentido em minha vida). Os resultados obtidos a partir das dezoito entrevistas indicam que a maioria das mães entrevistadas está em busca de algo que faça sentido em suas vidas, uma missão ou um significado

de vida. Algumas mães revelaram que não estão em busca de algo que lhes traga sentido de vida e algumas não se posicionaram, optando pelo item que representa “nem verdadeiro, nem falso”.

Os itens do questionário que investigam a Presença de sentido são os de número 1 (Eu compreendo o sentido da minha vida), 4 (Minha vida tem um sentido claro), 5 (Eu tenho uma boa consciência do que faz minha vida ter sentido), 6 (Eu descobri um sentido de vida satisfatório) e 9 (Minha vida não tem um propósito claro). No que tange às respostas apresentadas nestes itens foi possível observar que a maioria das mães relata ter consciência do sentido de suas vidas, a maioria também revela que descobriu um sentido de vida satisfatório em harmonia com a questão 9 em que boa parte das entrevistadas discorda totalmente da ideia de suas vidas não possuírem um propósito claro, assim, ficou evidenciado que boa parte das mães participantes da pesquisa possuem a percepção de possuírem sentido de vida ou de estarem trilhando o caminho para descobri-lo.

De acordo com Aquino et.al.⁹⁴ resultados expressivos em relação à busca de sentido sugerem que esta busca decorre de uma insatisfação existencial com o presente ou o passado. Acredita-se que as expressivas respostas de busca de sentido pelas mães como sendo algo classificado como “absolutamente verdade” represente parte dessa insatisfação com a maternidade de uma pessoa deficiente, o que pode ser observado quando algumas mães participantes questionam por que a vida lhe deu filhos com autismo e também quando uma das mães participantes espera a cura do filho, mesmo compreendendo que não há relatos de cura do autismo descritos na literatura, mesmo com os progressos e melhoras relativas do quadro clínico com o tratamento disponível hoje.

Os dados quantitativos coadunam com os relatos da História de Vida temática das mães entrevistadas e representam o objetivo principal deste trabalho. As mães que participaram da pesquisa tiveram suas identidades preservadas e para representá-las neste trabalho foram escolhidos nomes de mulheres da história do Brasil do mundo que por meio de sua determinação e

⁹⁴ Thiago Antonio Avellar de AQUINO, et. al. Questionário de sentido de vida: evidências de sua validade fatorial e consistência interna, p. 14.

garra marcaram a história. Seguem abaixo as informações dos relatos das participantes:

Entrevista um: Tarsila do Amaral⁹⁵

Possui uma filha de sete anos com autismo leve diagnosticada aos três anos e seis meses de vida e possui atrasos de linguagem. Recebe apoio do esposo para sustentar as despesas da casa e do tratamento da criança. Apesar das dificuldades, a criança consegue acompanhar a escola regular com auxílio de uma professora bi docente. Sobre a espiritualidade e a fé considera: “São muito importantes para mim, sem a fé eu acho que não aguentaria todo o fardo”.

Entrevista dois: Ana Néri⁹⁶

Possui dois filhos com autismo, sendo um de sete anos de idade e o outro de oito anos. É muito carente economicamente e luta com considerável dificuldade para manter o sustento de seus cinco filhos. Relata que a maior dificuldade atualmente é a indiferença com que são tratados pela sociedade. Sobre a espiritualidade, mostra-se conformada e resignada e acredita que Deus lhe dá forças para suportar as dificuldades. Foi possível notar durante a entrevista que a mãe é calma e possui total aceitação dos desafios e problemas que a vida lhe apresentou.

Entrevista três: Anne Frank⁹⁷

Possui um filho de sete anos de idade com autismo. A mãe recebe reembolso dos gastos com o tratamento do filho da empresa em que trabalha. Para ela a fé alimenta suas esperanças para encontrar a cura do autismo, o qual ela denominou de “essa doença”. A mãe relata que a parte mais difícil da

⁹⁵ Tarsila do Amaral (1886-1973): pintora Brasileira que inaugura o movimento antropofágico no país.

⁹⁶ Ana Néri (1814-1880): pioneira da enfermagem no Brasil, prestando serviços médicos na Guerra do Paraguai.

⁹⁷ Anne Frank (1929-1945): adolescente judia que escreveu um diário no qual retrata os horrores do Holocausto, este diário ficou conhecido mundialmente e contribuiu para os estudos sobre o nazismo e a Segunda Guerra Mundial.

trajetória dos cuidados do filho com autismo são as alterações de humor e a agitação, que acontecem de forma repentina.

Entrevista quatro: Anita Garibaldi⁹⁸

Possui dois filhos com autismo, um com 12 anos de idade e o outro com dez anos. Relata que o importante é saber lidar com as inúmeras dificuldades do cotidiano da melhor forma possível. Revela receber apoio emocional dos pais e irmão. Sempre foi dedicada aos dois filhos, realizando todas as intervenções clínicas possíveis. Além disso, a mãe ainda realizou diversos cursos na área para que pudesse auxiliar os filhos em casa e na escola. Sobre a espiritualidade, demonstra força e serenidade que são herdados da sua religião. Para ela *“a fé é um instrumento fundamental. É ela que renova nossas forças todos os dias”*.

Entrevista cinco: Aracy de Carvalho Guimarães Rosa⁹⁹

Possui um filho de cinco anos de idade com autismo. Relata que o mais difícil é o preconceito das pessoas, assim como conseguir o benefício do governo, o qual a criança com deficiência tem direito. Não possui ajuda do pai da criança, vivendo de doações e ajuda de familiares. Para ela podemos alcançar a espiritualidade buscando a Deus:

Quando vem o desespero de não saber o que fazer, eu elevo minha voz a Ele e louvo, sei que olha por mim, por mais difícil que seja a vida no momento. Com Deus me sinto segura e amparada.

Mais adiante na entrevista a mãe relata: *“Deus sabe de todas as coisas, já me perguntei algumas vezes: porque comigo? Mas aí eu vejo que meu filho tem um coração bom perto de tanta maldade no mundo”*.

Entrevista seis: Irmã Dorothy¹⁰⁰

⁹⁸ Anita Garibaldi (1821- 1849): Combatente da Revolução Farroupilha (Guerra dos Farrapos) no Sul do Brasil e na Batalha dos Curitibanos e na Batalha de Gianicolo na Itália.

⁹⁹ Aracy de Carvalho Guimarães Rosa (1908-2011): única brasileira homenageada no Museu do Holocausto por ter salvado mais de cem judeus na Segunda Guerra emitindo passaportes para entrada ilegal dos refugiados no Brasil.

¹⁰⁰ Irmã Dorothy (1931- 2005): freira norte americana que exerceu atividade pastoral e missionária no Brasil, buscava projetos de reflorestamento na Amazônia.

Possui um filho de nove anos com autismo. A mãe recebe apoio do LOAS, benefício concedido pelo INSS para pessoas com deficiência e de baixa renda. Mostrou-se pouco interativa na entrevista, limitando-se a responder o que lhe fora questionado. No que tange ao aspecto religioso, ela acredita que as suas orações podem interceder pelo filho.

Entrevista sete: Helen Keller¹⁰¹

Possui um filho de seis anos com autismo. Revela que a maior dificuldade é o preconceito e falta de conhecimento das pessoas sobre o autismo. Declara-se Católica Apostólica Romana e diz que Deus é o centro de sua vida. Para ela a religião é um alicerce que permite vencer os mais difíceis desafios.

Entrevista oito: Chica da Silva¹⁰²

O filho possui autismo de grau leve/moderado com cinco anos de idade. Relata que a maior dificuldade é a irritabilidade do filho. Ela relata que se sente como se tivesse entrado em um novo mundo, diferente do mundo em que as pessoas não autistas vivem. Não quis falar muito sobre espiritualidade, limitando-se a dizer apenas que acredita nela.

Entrevista nove: Joana D'arc¹⁰³

Possui dois filhos com autismo, sendo um menino com seis anos e uma menina com dois anos. Ambos são considerados autistas não verbais, ou seja, não possuem oralidade. A ausência de oralidade compromete o desenvolvimento no dia-a-dia e durante as terapias. Revela que a família se afastou e os pais dos filhos pagam pensão alimentícia, porém não contribuem com o afeto e cuidados. Demonstra revolta com o fato de ter dois filhos com a síndrome e não demonstra interesse em falar sobre fé ou espiritualidade. Ficou

¹⁰¹ Helen Keller (1880-1968): cega e surda, foi a primeira pessoa nessas condições a ganhar um diploma. Foi escritora e ativista social.

¹⁰² Chica da Silva (1732-1796): escrava negra que virou rainha alcançando prestígio e riqueza no Brasil.

¹⁰³ Joana D'arc (1412-1431): chefe militar da Guerra dos Cem anos na França. Morreu queimada acusada de heresias.

claro em sua entrevista a revolta e desgosto pela dupla maternidade de crianças deficientes.

Entrevista dez: IrenaSendler¹⁰⁴

Possui um filho de três anos com autismo. Revela que o preconceito e o abandono da família doem muito. Sobre a fé revela que se sente calma ao saber que tem um Ser maior e que nos ama, e por isso, sente-se confortada. Não se preocupa em falar sobre sua religião, mas sobre a fé que possui em um Ser superior. Relata que acredita que o SUS deveria oferecer melhores tratamentos e assistência para as crianças e adultos deficientes.

Entrevista onze: MalalaYousafzai¹⁰⁵

Possui um filho de cinco anos de idade com autismo. Relata que o diagnóstico é um momento muito difícil, mas que após passar uma semana “digerindo” a ideia começou a lutar em busca de ajuda. Revela ter apoio do marido e uma ajudante. Recentemente conseguiu a redução da carga horária no trabalho. Sobre a espiritualidade diz: “Somos espíritas e creio nas ajudas espirituais. E quando surgem muitas tribulações, fazemos acompanhamentomais específico”. Para ela a religião auxilia constantemente na aceitação do processo do filho, pois oferece resignação.

Entrevista doze: Maria Quitéria¹⁰⁶

Possui um filho com autismo de 15 anos de idade. Relata que a fase em que ele está da adolescência é muito complicada. Além de criar o filho com deficiência, ela também possui mais dois filhos não autistas. Durante a entrevista, teve necessidade de falar com riqueza de detalhes sobre suas dores e dificuldades:

¹⁰⁴ IrenaSendler (1910-2008): ativista polonesa na Segunda Guerra Mundial responsável por salvar mais de duas mil e quinhentas crianças do Holocausto entregando-as temporariamente para famílias polonesas que queriam ajudar. Após a Guerra, devolveu as crianças para os seus pais, aqueles que sobreviveram.

¹⁰⁵ MalalaYousafzai (nascida em 1997): a pessoa mais jovem a receber o Prêmio Nobel da Paz e defensora dos direitos das mulheres e da educação no oriente médio.

¹⁰⁶ Maria Quitéria (1792-1853): Militar brasileira que se disfarçou de homem para lutar na guerra da independência brasileira. Feita alferes por D. Pedro I, é considerada a Joana D’Arc do Brasil.

É muito difícil a gente educar um filho autista, passa por várias fases difíceis...eu mesma estou numa fase de adolescência muito complicada, e tem horas que dá vontade da gente chutar o balde né?! Sumir...sei lá, fazer qualquer bobagem! Porque tem horas que a pressão é muito forte. Você abre mão da sua vida, você abre mão das coisas que você gosta, a sociedade te exclui, seus amigos, seus parentes...não é fácil. Mas...o que é a fé? A fé é saber que você tem uma missão, que não é por acaso que você tem um filho autista, que por mais difícil que seja tem que respirar fundo. Se você cai você tem que levantar, e é através da fé que dias melhores poderão vir. Acredito que tem algo melhor lá na frente, que Deus não vai desamparar uma pessoa especial e uma mãe que está ali para cuidar dela. Então é nesse sentido que eu acho que a fé faz diferença. A gente vê casos aí absurdos de mãe de autista que suicidam, que ficam doentes, que abandonam os filhos...tem de tudo né?!A fé esta hora é que faz a gente não desistir.

Entrevista treze: Maria da Penha ¹⁰⁷

Possui um filho com autismo de doze anos de idade. Recentemente conseguiu a pensão judicial para a criança e está lutando para conseguir um professor bi docente para acompanhar o filho na escola. Sobre a fé, revela:

Sim, acredito que a espiritualidade me auxilia nesta trajetória. Eu faço parte de um movimento e sempre fazemos retiros com jovens e sempre que posso levo meu filho. Eu vejo que devo estar sempre em oração e sempre na presença de Deus, pois sem Ele não somos nada.

Entrevista quatorze: Madre Teresa de Calcutá ¹⁰⁸

Possui uma filha de 13 anos com autismo de grau leve, o que deixa a mãe mais confortável, como ela mesma se considera. Revela sempre ter tido o apoio do pai da criança e se dispôs a fazer com a filha todas as formas de terapias disponíveis e existentes no mercado. Considera-se religiosa e acredita “na força que emana de Deus”.

Entrevista quinze: Margaret Heafield¹⁰⁹

¹⁰⁷ Maria da Penha (nascida em 1945): Líder de movimentos em defesa dos direitos das mulheres foi vítima de violência doméstica do marido deixando-a paraplégica.

¹⁰⁸ Madre Teresa de Calcutá (1910 – 1997): missionária católica albanesa, com nacionalidade indiana, dedicou sua vida aos pobres tendo seu trabalho reconhecido mundialmente, recebendo o Prêmio Nobel da Paz em 1979. Também ficou conhecida como Santa Teresa de Calcutá.

Possui uma filha de dois anos de idade com autismo. Para ela o diagnóstico foi uma fase muito difícil na qual se sentiu perdida. Recebe apoio emocional e financeiro da família. Sobre a espiritualidade:

Sou espírita e não consigo imaginar o quanto teria sido mais difícil encarar o TEA se seu não tivesse a doutrina como grande consoladora. Outra questão é que os medicamentos não faziam minha filha ter um sono contínuo durante a noite. Somente depois do tratamento com passes sistemáticos ela passou a dormir bem a noite toda. Falo de dois anos e cinco meses sem dormir bem.

Entrevista dezesseis: Nise da Silveira¹¹⁰

Possui um filho de 12 anos de idade com autismo. Demonstrou interesse em conhecer a logoterapia que foi indicada pelo seu psiquiatra. Realiza acompanhamento psicológico, o que a deixa mais serena e forte para vencer os desafios que a deficiência do filho coloca em sua vida. Exerce a espiritualidade através da leitura da Bíblia e em momentos de oração. Revela que tudo é difícil, sente-se exausta, com direitos negados, sozinha e vítima de preconceito.

Entrevista dezessete: Chiquinha Gonzaga¹¹¹

Possui um filho de 12 anos do sexo masculino. Não apresentou muito interesse em falar de sua rotina como mãe de uma criança com autismo, mas sentiu necessidade de falar da fé. Relata que a fé é importante para vencer os desafios diários e as dificuldades. Ela acredita que o filho foi abençoado quando foi batizado na Igreja Católica e que por isso irá melhorar sua saúde e enfermidade do autismo.

Entrevista dezoito: Zuzu Angel¹¹²

¹⁰⁹ Margaret Heafield (nascida em 1936): Trabalhou na NASA e é uma das responsáveis pelo projeto Apollo.

¹¹⁰ Nise da Silveira (1905-1999): médica psiquiátrica que revolucionou o tratamento mental no Brasil.

¹¹¹ Chiquinha Gonzaga (1847-1935): Primeira mulher a reger uma orquestra no Brasil, criou seus dois filhos sem ajuda e lutou contra a monarquia a favor da abolição da escravidão.

¹¹² Zuzu Angel (1921-1976): uma das maiores estilistas do Brasil e importante oponente da violência do governo militar, tendo denunciado diversas

Possui um filho de oito anos de idade com autismo. Possui também uma filha mais jovem e cria as duas crianças sem ajuda. O pai das crianças abandonou a família e a mãe se divide entre os afazeres domésticos, os filhos e busca uma forma de se sustentar, uma vez que para cuidar do filho com autismo foi obrigada a abandonar o emprego. Atualmente recebe ajuda de instituições que doam mantimentos, possui bolsa família, faz serviços de cabeleireira para clientes a domicílio e está aguardando resposta da aceitação do benefício LOAS. A avó materna das crianças auxilia quando pode, pois, também é enferma e constantemente está hospitalizada. A luta diária dessa mãe começou cedo, quando o filho nasceu prematuro de apenas sete meses e apresentou diversos problemas de saúde. Desde então, Zuzu cuida dos filhos com dedicação integral, e revela que se sente muito cobrada pelos familiares que em nada lhe auxiliam: *“Eu sou muito cobrada, mas ele tem as dificuldades dele e a família não aceita”*. Sobre si mesma relata que precisa de acompanhamento psicológico que é realizado em uma instituição que realiza clínica social. A respeito das dificuldades enfrentadas a mãe relata emocionada que precisa manter os dois filhos na mesma escola em virtude da dificuldade de deslocamento, porém o filho com autismo sofre bullying por parte das outras crianças, não somente porque tem autismo, mas pelas características físicas, uma vez que está acima do peso e possui os cabelos longos porque não aceita cortá-los. A mãe discorre: *“Ele tem TDAH além do autismo e se irrita com facilidade. Quando fica muito irritado ou quando comete erros ele se auto agride”*. O menino realiza acompanhamento na Instituição CAPS do bairro Bom Pastor na cidade de Juiz de Fora, o que tem contribuído para melhora no quadro clínico. Apesar de todos os desafios, a mãe aponta qualidades da criança: *“Ele é uma criança muito carinhosa”*. No que tange ao aspecto religioso e espiritual a mãe revela que crê em Deus e acredita que a religiosidade auxilia as pessoas a terem forças para enfrentar as dificuldades. Ela ensina os filhos a orar e relata: *“Ele tem fé em Deus e usa um crucifixo no pescoço, quando tem dificuldades, ele agarra no crucifixo e pede Deus que o cure. Ele tem o crucifixo como um amuleto”*. A mãe leva as crianças à missa e

arbitrariedades da repressão do governo. Seu filho foi torturado e assassinado durante esse período.

diz que no início não aceitava a doença do filho, porém que aos poucos e por meio da fé foi aceitando seu fardo e hoje considera fundamental ter Deus em sua vida.

É possível observar pelos relatos das depoentes que o processo de luto pela perda do filho idealizado ainda está sendo vivenciado por algumas dessas mães. Pode-se observar uma delas no estágio da raiva, outra no estágio da barganha e algumas no estágio da aceitação. Também se revela claramente a busca de Deus para consolo das dores e aflições e em alguns depoimentos é notável que a religião seja indispensável ao bem-estar da mãe e da família em questão. Diante da fala das participantes é possível constatar que muitas mães entendem que a força para vencer seus desafios é oriunda de fatores externos, tais como um Deus, espíritos, a Bíblia, dentre outros. Elas talvez não tenham percebido que existe em seu interior uma força muito maior, capaz de oferecer paz e segurança. Não houve nenhum depoimento que traduz uma profunda relação entre si mesmo e seu interior – a relação com o seu “Deus interior” descrita e explicada por Frankl em suas obras. Nos depoimentos não foram observados nenhuma fala calorosa ao citar esperança ou fé, e o que se percebeu foi uma postura com pouca emoção, tomada por descrições sem brilho e mecânicas tão hodiernas que se distanciam do seu “Deus interior”. Talvez o cansaço, o despreparo para lidar com as frustrações, a frieza e desalento sociais diante do deficiente, o abandono das pessoas queridas, entre outras coisas podem estar em uma proporção maior no prisma das mães de pessoas com autismo, sucumbindo grandiosas e salvadoras possibilidades de recomeço para uma vida plena de sentido.

A noção de responsabilidade foi pouco evidente, levando-nos a interpretar que a responsabilidade e culpa pela deficiência do filho normalmente encontra-se no destino ou em um Deus exterior que injustamente lhes concedeu este fardo. A extraordinária lição de que é preciso amar o filho deficiente apesar daquilo que o destino ou a vida ofereceu foi vista intrinsecamente e de forma sutil na fala de algumas depoentes. Cabe ressaltar que nenhuma das mães entrevistadas realizou processo terapêutico através de logoterapia, sendo que poucas delas conheciam a corrente terapêutica e

filosófica. Esta informação é convidativa à melhor exploração desta área e sua aplicação em casos como estes evidenciados nessa dissertação.

4 OS ELEMENTOS DA LOGOTERAPIA DE VIKTOR FRANKL

Nesse capítulo serão discutidos os aspectos pertinentes à logoterapia, seus principais conceitos e sua correlação à questão das mães de pessoas com TEA.

4.1 OS PILARES DA LOGOTERAPIA

A primeira obra de Viktor Frankl publicada na Áustria no pós-guerra foi *Ärztliche Seelsorge*¹¹³ de 1946. Nesse mesmo período, Frankl assumia a chefia de departamento de neurologia da Policlínica de Viena, e mais tarde foi nomeado professor universitário na mesma cidade, proferindo 209 conferências em inúmeras universidades de todo o mundo, inclusive no Brasil, além de escrever 32 livros. Este breve parágrafo sobre a notória importância de Frankl foi apresentado por Aquino¹¹⁴, que descreve em sua obra “Logoterapia e análise existencial” tópicos relevantes de introdução ao pensamento de Frankl.

O alicerce da Logoterapia é constituído pela tríade: vontade de sentido, liberdade devontade e sentido da vida. Estes pilares serão discutidos neste capítulo, pois fundamentarão nosso entendimento frente ao objetivo principal que é o Sentido da vida e a espiritualidade das mães de autistas. Compreender o sentido da vida à luz da Logoterapia implica em conhecer o que Frankl denominou de vazio existencial, ou ausência do sentido de vida.

Quantos momentos de nossa existência nós estivemos imersos no vazio existencial? Frankl enfatiza em diversas de suas obras que a frustração na busca de sentido constitui um fenômeno típico da atualidade. Apesar de Frankl ter cunhado a expressão em 1955, ainda hoje é clara a presença do conceito em nossa era. Como argumentado pelo médico, o vácuo existencial é fruto da sociedade e da condição humana e manifesta-se através do tédio, da

¹¹³ *Ärztliche Seelsorge*: Esta obra foi traduzida para o espanhol como *Psicoanálisis y existencialismo* e para o português como *Psicoterapia e Sentido da Vida*.

¹¹⁴ Thiago Antonio Avellar de AQUINO. Logoterapia e análise existencial, p.37.

indiferença e da falta de interesse¹¹⁵. Para Frankl¹¹⁶, atualmente o ser humano não apresenta mais frustrações sexuais, mas existenciais. Diferente dos animais que agem por instintos, o ser humano sente-se perdido sem conseguir definir o que deseja e o que precisa fazer. Deste modo, ou ele faz aquilo que as pessoas fazem – conformismo, ou ele faz aquilo que as pessoas querem – totalitarismo. Analisando por este prisma fica claro compreender o vazio existencial de muitas mães de autistas. O autismo presente no (a) filho (a) constitui uma frustração existencial, pois o filho deficiente não é o filho idealizado que se esperava ter, diante da falta de sentido as mães não sabem como lidar com a situação. A desesperança que assola o viver destas mães, bem como a dúvida em relação ao sentido de vida é uma característica típica do que Frankl denominou de “neurose noogênica”¹¹⁷. Para o médico, este tipo de neurose surge do espiritual, de dilemas morais ou de conflitos entre uma verdadeira consciência e o superego¹¹⁸. A terceira dimensão do ser humano – a dimensão espiritual é “a verdadeira dimensão do existir humano, o que o psicologismo não quer aceitar”¹¹⁹. Existe a dúvida no interior dessas mães como, por exemplo, aceitar a deficiência do filho, pois este seria o seu papel de mãe. Por outro lado, essas mães podem se questionar se realmente precisam aceitar o fardo que lhes foi imposto pela vida. Esse seria um exemplo de dilema moral a ser enfrentado por boa parte dessas mães. A logoterapia argumenta assertivamente que a dimensão humana ou noética transcende as demais dimensões consideradas pelas técnicas psicoterapêuticas tradicionais, que são as dimensões psicológica e biológica. Importante se compreender que uma dimensão não exclui a outra, uma vez que o homem é um ser bio-psico-espiritual e sua unicidade encontra-se justamente na união das três referidas dimensões. Nas palavras de Frankl: “Existe verdadeiramente uma força terapêutica no sentido”¹²⁰ por esta razão, passemos adiante para a descrição do primeiro pilar que é o Sentido da Vida.

¹¹⁵ Ibidem, p.69.

¹¹⁶ Viktor Emil FRANKL. Teoria e terapia das neuroses, p. 16-17.

¹¹⁷ Viktor Emil FRANKL. Teoria e terapia das neuroses, p. 17.

¹¹⁸ Viktor Emil FRANKL. A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da Logoterapia, p. 39.

¹¹⁹ Viktor Emil FRANKL. Teoria e terapia das neuroses, p.160.

¹²⁰ Viktor Emil FRANKL. Um sentido para a vida, p. 16.

4.1.1 O Sentido da Vida:

Diante dos desafios que a existência nos impõe, não são raros os momentos de desesperança diante do sofrimento. Os consultórios de profissionais como psicólogos e psiquiatras estão apresentando demandas cada vez mais abundantes de pacientes cuja queixa principal é o vazio existencial e a falta de sentido. Na obra “Man’s search for meaning” de Frankl, um de seus clássicos, Gordon W. Allport iniciou o prefácio comentando que Frankl muitas vezes questionava seus pacientes com pequenos ou grandes problemas da seguinte forma: “Por que você não comete um suicídio?”¹²¹, incrivelmente o médico era capaz de provocar nestes pacientes uma profunda reflexão sobre o sentido, pois a maioria das pessoas não despertava interesses tão profundos com esse de olhar para dentro de si mesmas. A maioria das linhas psicoterapêuticas não considera o ser humano de forma completa como o faz a logoterapia, estas linhas veem o sujeito como um ser que possui o lado psicológico e o lado biológico, enquanto a logoterapia vê o ser humano nas dimensões biológica, psicológica e espiritual.

De forma muito segura Frankl criticava a exaltação da psiquiatria e acreditava que seria mais útil humanizá-la. Segundo o médico, é preciso que haja uma separação entre o que é uma doença mental e o que é uma doença emocional, além de identificar a presença da falta de sentido existencial ou o desespero existencial. Quando Frankl polemizou estas questões ele as consideravam modernas se comparadas aos ideais daquele contexto histórico:

Sigmund Freud, é verdade, escreveu uma vez que “no momento em que alguém pergunta sobre o sentido ou a valor da existência, está doente”; mas penso que é nesse momento que o indivíduo manifesta sua humanidade. É um empreendimento humano interrogar sobre um sentido para a vida, e cabe perguntar se tal sentido é alcançável ou não¹²².

¹²¹ Viktor Emil FRANKL. Man’s search for meaning. Washington Square Press, New York, 1985, p. 9.

Nessa nota cabe uma ressalva sobre essa indagação feita por Frankl, que só deve ser utilizada por psicólogos ou psiquiatras, considerado o risco de suicídio por pacientes que sejam indagados com essa frase sem o devido respaldo técnico e profissional.

¹²² Viktor Emil FRANKL. Um sentido para a vida. Psicoterapia e humanismo, p. 80.

Frankl alimenta seu argumento inferindo que o ser humano está constantemente dirigido para alguém ou alguma coisa além de si mesmo, de forma a preenchê-lo de sentido, ou para outra pessoa a fim de ir ao seu encontro. Também Izar Xausa demonstrou sua ótica indignada com a caracterização patológica do sentido. Para a autora, não existe absolutamente nada de patológico em buscar sentido de vida, nem lutar por um conteúdo de vida, mas ao contrário, realizar um sentido de vida é algo primário ao ser humano¹²³.

A psicóloga e ex-aluna de Frankl, Elisabeth Lukas, apresenta em uma de suas obras um capítulo dedicado aos momentos de questionamentos sobre o sentido da vida e o comportamento suicida. De acordo com Lukas¹²⁴, existem contextos em nossa existência que nos levam a questionar o sentido, sendo o primeiro as fases particularmente fáceis da vida, em que temos tudo e não temos a necessidade de nos esforçar por alguma coisa; o segundo são as fases particularmente difíceis da vida em que acontecem perdas de pessoas queridas, de um emprego ou tratamento de doenças graves, deixando a sensação de vazio e profunda desesperança. Já na terceira fase predominamos conflitos entre o dever e suas inclinações, entre o desejo e aquilo que é permitido. Em todos os contextos da existência a questão do sentido é colocada em xeque. Porém, se nós formos capazes de dizer “sim” à vida apesar dos conflitos e tivermos coragem de vencer a nós mesmos, seremos contemplados com o indispensável sentido da vida. Graciosamente Lukas salienta que em momentos de tormenta e conflito o silêncio é capaz de nos auxiliar a ouvir o coração, que sempre nos indica o caminho para a vida.

Além de Lukas, Xausa¹²⁵ também fomentou a discussão de que os questionamentos sobre o sentido se fazem mais evidentes em algumas fases ou épocas da vida, especialmente em momentos de crise e em determinadas faixas etárias do ser humano, em especial nos jovens, que camuflam a busca de sentido da vida por meio de atos insensatos e da fugacidade existencial.

¹²³ Izar Aparecida XAUSA. A psicologia do sentido da vida. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil, p. 156.

¹²⁴ Elisabeth LUKAS. Psicologia espiritual. Fontes de uma vida plena de sentido, p. 161-168.

¹²⁵ Izar Aparecida XAUSA. A psicologia do sentido da vida. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil, p. 156-158.

Certamente existe a possibilidade da não existência de sentido e esta condição é denominada niilismo. Conforme Miguez, o “niilismo pós-moderno consagrou a possibilidade de viver negando aquilo que se apresenta como a necessidade primária do ser humano: o sentido”¹²⁶. Além disso, a autora polemiza argumentando que o niilismo não somente auxilia na negação de sentido, mas também contribui para que o sentido seja ruído pelas satisfações voláteis ou pela sua ressignificação por meio de impulsos ou valores. O vazio existencial reflete o sentimento marcante da atualidade que é a falta de interesse em questionar o sentido de nossa existência, bem como o instinto de conservação presente em nós que constitui as amarras para o progresso psico-espiritual.

Lukas salienta que encontrar um sentido, mesmo que indiretamente ou inconscientemente, apesar das dificuldades cotidianas, nos oferece relativo bem-estar, pois ao menos sabemos para que lutamos¹²⁷. Neste contexto de tangível sentimento de falta de sentido somente o cuidado com o refinamento da consciência pode contribuir para que o homem adquira acuidade suficiente para encontrar sentido em sua vida, apesar do sofrimento. Conforme incansavelmente enfatizava Frankl em suas conferências: “O sentido não pode ser dado. Deve ser encontrado”¹²⁸. E para a plena realização desta indispensável busca, o ser humano é orientado pela consciência, considerada por Frankl como o órgão de sentido. Nenhum de nós seres humanos está livre de ser surpreendido com problema, dor e sofrimento, entretanto para que o vazio existencial não se propague e reforce ainda mais a perda das tradições e dos valores é preciso, segundo Frankl, que o ser humano busque refinar as capacidades e habilidades da consciência, de modo que as decisões se tornem mais autênticas e independentes¹²⁹.

¹²⁶ Eloisa Marques MIGUEZ. Educação em busca de sentido. Pedagogia inspirada em Viktor Frankl, p. 85.

¹²⁷ Elisabeth LUKAS. Psicologia espiritual. Fontes de uma vida plena de sentido, p. 161-162.

¹²⁸ Viktor Emil FRANKL. Psicoterapia para todos: uma psicoterapia coletiva para contrapor-se à neurose coletiva, p. 19.

¹²⁹ Viktor Emil FRANKL. A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da logoterapia, p.84.

Deveríamos nos questionar por que o ser humano tem apresentado tamanha dificuldade em encontrar sentido, se permitindo imergir na sombra do vazio existencial se o sentido lhe é inerente. Em uma de suas conferências Frankl atribuiu à angústia uma das causas do vazio existencial. De acordo com o médico, a angústia pode ser considerada o mal do século XX e o que se percebe é que no século atual a angústia ainda permanece como um grande mal. De acordo com Frankl¹³⁰, a angústia relaciona-se a tudo aquilo que possa pôr em risco a vida humana e que nos aproxima da morte. Além disso, o ser humano também está sujeito a angústia oriunda do temor de si mesmo¹³¹. Essa angústia do temor nos conduz ao medo e fuga de nós mesmos. Diante da fria solidão o ser humano teme ficar frente a frente consigo mesmo, e com a ausência de sentido, acaba por se afogar no vazio existencial, ou na busca e satisfação pelo prazer, que “serve e se presta pelo menos para anestesiá-la sua percepção e ocultar a sua consciência e insatisfação existencial”¹³². Miguez¹³³ destaca que a angústia é apresentada como a “tonalidade emotiva fundamental” inerente à condição humana, podendo se abrir ou se fechar à possibilidade de sentido. Para ilustrar este argumento e correlacioná-lo ao presente trabalho, busquemos compreender o sentimento de angústia que dilacera a vida das mães de pessoas com autismo quando descobrem o diagnóstico do (a) filho (a). A partir desta angústia, as mães podem perder-se no vazio existencial ou definitivamente encontrar sentido de vida, tudo dependerá da maneira como cada uma delas reage frente ao sofrimento. Quando essas mães adotam uma postura fatalista e pessimista frente ao destino, a vontade de sentido é solapada e conseqüentemente o sentido em si. Por esta razão, a postura mais otimista e responsável frente ao sofrimento contribui para o sucesso da busca de sentido.

Sobre o momento angustiante vivenciado pelas mães de pessoas com autismo e o sofrimento que enlaça este contexto, Kroeff apresenta um tom consolador: “Deve-se ter presente, também, que angústia e sofrimento são

¹³⁰ Viktor Emil FRANKL. A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da logoterapia, p. 101.

¹³¹ Ibidem, p. 103.

¹³² Ibidem, p. 104.

¹³³ Eloisa Marques MIGUEZ. Educação em busca de sentido. Pedagogia inspirada em Viktor Frankl, p. 87-88.

vivências inescapáveis para o ser humano. Às vezes, também o desespero. Viver também é ter que conviver com essas possibilidades”¹³⁴.

Em sua primeira obra publicada após as horrendas experiências vividas no Holocausto, Viktor Frankl desenha de forma suavemente harmoniosa sobre o Sentido da Vida. Utilizando de uma singela comparação entre o sentido e o jogo de xadrez Frankl revela que o sentido da vida é singular de acordo com cada pessoa, e em especial em cada momento da existência. Não existe a melhor jogada de xadrez do mundo, mas a jogada certa no momento ideal. Assim também é o sentido, que depende do jogador e do momento em que se insere. Todos nós temos uma missão ou vocação específica, de modo que “a tarefa de cada um é tão singular como a sua oportunidade específica de levá-la a cabo”¹³⁵. Diante do sofrimento ou de situações na vida em que nós perdemos a direção, não cabe o questionamento de qual o sentido, mas o que fazer neste contexto. Não somos nós que precisamos questionar da vida aquilo que nos acontece, mas é a vida que nos questiona sobre o que vamos fazer diante de uma determinada situação. Como declarou Frankl: “Em última análise, a pessoa não deveria perguntar qual o sentido da sua vida, mas antes deve reconhecer que é ela que está sendo indagada”¹³⁶. Para a logoterapia a responsabilidade constitui a essência da existência humana, deste modo, “o verdadeiro sentido da vida deve ser descoberto no mundo e não dentro da pessoa humana ou de sua psique, como se fosse um sistema fechado”.¹³⁷ Frankl denominou essa característica construtiva de “a autotranscendência da existência humana”. De acordo com Frankl, a autotranscendência denota a ideia de que os seres humanos se dirigem para algo ou alguém diferente de si mesmos. “Quanto mais a pessoa esquece de si mesma dedicando-se a servir uma causa ou amar outra pessoa – mais humana será e mais se realizará”¹³⁸.

¹³⁴ Paulo KROEFF. Possibilidades e desafios da pessoa com deficiência: contribuições da logoterapia e da teoria sistêmica, p. 75.

¹³⁵ Viktor Emil FRANKL. Em busca de sentido. Um psicólogo no campo de concentração, p. 133.

¹³⁶ Ibidem, p. 133.

¹³⁷ Viktor Emil FRANKL. Em busca de sentido. Um psicólogo no campo de concentração, p. 135.

¹³⁸ Ibidem, p. 135.

Existem três caminhos possíveis para encontrar um sentido de acordo com a logoterapia: o primeiro é criar um trabalho ou praticar um ato, o segundo consiste em experimentar algo ou encontrar alguém, tais como a bondade, a beleza, a natureza ou outro ser humano. Só é possível ter esta percepção de outro ser humano em sua verdadeira essência por meio do amor. Por meio do amor “a pessoa que ama capacita a pessoa amada a realizar suas potencialidades”¹³⁹. A terceira forma de encontrar sentido é sofrendo, esta forma relaciona-se com a atitude que tomamos em relação ao sofrimento inevitável¹⁴⁰. Diante dos fatos ruins que acontecem em nossa vida e que não podemos mudar o que importa é:

(...) dar testemunho do potencial especificamente humano no que ele tem de mais elevado e que consiste em transformar uma tragédia pessoal num triunfo, em converter nosso sofrimento numa conquista humana. Quando já não somos capazes de mudar uma situação (...) somos desafiados a mudar a nós próprios¹⁴¹.

A busca de sentido na vida do ser humano é a motivação primária em sua existência. Para que o sentido seja encontrado, é preciso que o ser humano se esforce em direção à vida, é preciso que exista Vontade de sentido.

4.1.2 Vontade de Sentido:

Para que possamos encontrar o sentido é preciso que haja em nós uma “motivação genuína (...) um anseio primordial”¹⁴². Frankl costumava dizer que: “...onde houver um objetivo haverá uma vontade”¹⁴³. Destarte, as pessoas que tiverem um propósito claro e realmente se propuserem a fazê-lo não terão que lamentar que lhes faltassem vontade. Na atualidade a vontade de sentido, os propósitos de sentido, os objetivos de vida encontram-se adormecidos, esquecidos e são desconsiderados pela psicologia moderna:

¹³⁹ Viktor Emil FRANKL. Em busca de sentido. Um psicólogo no campo de concentração, p. 136.

¹⁴⁰ Viktor Emil FRANKL. Em busca de sentido. Um psicólogo no campo de concentração, p. 135.

¹⁴¹ Ibidem, p; 137.

¹⁴² LUKAS Apud Thiago Antonio Avellar de AQUINO. A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl, p. 30.

¹⁴³ Viktor Emil FRANKL. Psicoterapia para todos: uma psicoterapia coletiva para contrapor-se à neurose coletiva, p. 115.

As teorias atuais sobre motivação vêem o homem como um ser que ou *reage* a estímulos, ou *obedece* aos próprios impulsos. Estas teorias não levam em consideração o fato que, na realidade, em vez de reagir ou obedecer, o homem *responde*, isto é, *responde* às questões que a vida lhe coloca e por esta via *realiza* os significados que a vida lhe oferece¹⁴⁴.

É encantador como Frankl considera que esta motivação seja o que chamamos de fé, e nos convence de que se nós quisermos “valorizar e empenhar o potencial humano em sua forma mais elevada possível devemos, antes de tudo, acreditar que ele existe e que está presente no homem¹⁴⁵”. Para que o ser humano utilize esse potencial de forma positiva, é preciso fazer o melhor que puder para progredir. Além de ser uma questão de fé, a vontade de sentido também constitui uma necessidade específica presente em todos nós. Mesmo quando aparentemente temos tudo, ou seja, somos afortunados com bens materiais, temos amigos e boas relações sociais, ainda assim necessitamos da vontade de sentido para que a frustração e o ócio não nos afoguem no vazio existencial. Assim, pode-se concluir que a necessidade de sentido é independente de outras necessidades¹⁴⁶.

A vontade de sentido constitui o “esforço mais básico do homem na direção de encontrar e realizar sentidos e propósitos”¹⁴⁷. Desta forma, a vontade de sentido constitui a motivação primária do ser humano, sendo que as vontades de poder e de prazer são suas derivações. Esse pensamento contrapõe-se às teorias motivacionais como a de Abraham Maslow, bem como ao conceito do princípio do prazer da psicanálise de Freud. Tanto as teorias motivacionais tradicionais quanto o princípio do prazer de Freud seguem o princípio da homeostase, contudo, o ser humano é um indivíduo dotado de intencionalidades e propósitos, desta forma o sujeito deseja a realização plena de valores. No princípio da homeostase o homem busca ações e condições para manter o seu equilíbrio psicológico a todo custo. Todavia, o que é possível encontrar nos referenciais teóricos da logoterapia é a ideia de que quanto mais buscamos equilíbrio e felicidade mais eles se afastam de nós. A felicidade na verdade é natural e inerente ao ser humano que possui a vontade de sentido,

¹⁴⁴ Viktor Emil FRANKL. Um sentido para a vida, p. 23.

¹⁴⁵ Viktor Emil FRANKL. Um sentido para a vida, p. 24.

¹⁴⁶ Ibidem, p. 27.

¹⁴⁷ Ibidem, p.27.

ou seja, a força motriz para conquistar aquilo que almeja. Mesmo que conquistemos poder ou tenhamos prazer, se não houver propósito e sentido, cairemos no vazio existencial pelo tédio e pela falta de ter em que se agarrar para prosseguir. Sobre a homeostase Frankl salienta:

O que o ser humano precisa não é um estado livre de tensões, mas antes a busca e a luta por um objetivo que valha a pena, uma tarefa escolhida livremente (...). O ser humano precisa não de homeostase, mas daquilo que chamo de “noodinâmica”, isto é, da dinâmica existencial nem campo polarizado de tensão, onde um polo está representado por um sentido a ser realizado e o outro polo, pela pessoa que deve realizá-lo¹⁴⁸.

E Frankl também menciona Charlotte Bühler, em virtude do posicionamento sobre o assunto:

As tendências fundamentais da motivação são concebidas por Freud em termos de homeostase, considerando todo comportamento a serviço da restauração de um equilíbrio alterado. No entanto, o crescimento e a reprodução evidentemente não admitem uma interpretação baseada apenas no princípio da homeostase. A hipótese de Freud, inspirada na física do seu tempo, e segundo a qual o relaxamento das tensões constitui a única tendência primária da vida, não corresponde à realidade¹⁴⁹.

Mais adiante a autora comenta que as teorias sobre satisfação das necessidades possuem em sua maioria a influência de Freud, reduzindo o “dever ser” ao plano secundário. Existe uma complexidade no “dever ser” dos seres humanos, pois as pessoas se colocam em uma situação de tensão entre o “dever ser” e o “ser”. Somente o sentido pode direcionar os seres humanos para a realização e concretização de um valor. Importante se faz observar que uma vez que a Vontade de sentido é capaz de auxiliar o ser humano a superar o vazio existencial, ela pode ser considerada um fator terapêutico e “seu despertar constitui o único recurso à disposição do homem moderno – e não

¹⁴⁸ Viktor Emil FRANKL. Em busca de sentido. Um psicólogo no campo de concentração, p. 130.

¹⁴⁹ Charlotte Bühler apud Frankl. O sofrimento de humano. Fundamentos Antropológicos da psicoterapia. Tradução Renato Bittencourt e Karleno Bocaro. 1º edição – São Paulo: É Realizações, 2019, p. 38.

apenas do enfermo – capaz de ajudá-lo a superar o vazio existencial”¹⁵⁰. Quando os seres humanos tiverem um objetivo claro e de todo o seu coração se propuserem a realizá-lo conseguirão se afastar do vazio existencial e da frustração existencial. Muitos indivíduos não conseguem se ajudar por não admitirem a existência de uma vontade livre, que lhes possibilita a busca de um sentido real e significativo. De acordo com Frankl¹⁵¹, o ser humano pode estar se esquecendo de que é um ser livre e responsável, e que, além disso, e principalmente ele é um ser espiritual. Quando os homens entenderem que não possuem somente instinto, mas sim espírito, liberdade e responsabilidade, conseguirão finalmente se libertar da crença paralisante de que está espiritualmente cansado e tentará galgar algo maior para si e para o seu entorno.

Os conflitos de impulsos que outras teorias psicológicas afirmam que o homem possui constituem, na verdade, uma colisão de valores na qual na luta pelo sentido da vida devem prevalecer escolhas dos valores mais altos, ou seja, a vontade de sentido. A citação de Kierkegaard feita por Kroeff ilustra o pensamento: “(...) não é o que me sucede que me eleva, mas aquilo que faço”¹⁵².

4.1.3 Liberdade de Vontade:

Uma das discussões acerca da vontade de sentido perpassa a ideia dos impulsos no ser humano. Para a logoterapia, o ser humano indiscutivelmente possui impulsos, entretanto concomitante aos impulsos, ele tem a liberdade, que é exatamente o que o diferencia do animal. A liberdade é característica permanente e definitiva do homem e mesmo se ele a renunciar, ainda assim estará utilizando a seu poder de escolha, pois o ato dessa voluntária renúncia acontece pela sua liberdade¹⁵³. Dentro desse contexto, cabe ressaltar que o homem tem liberdade para dizer não aos impulsos.

¹⁵⁰ Viktor Emil FRANKL. O sofrimento de humano. Fundamentos Antropológicos da psicoterapia, p. 43.

¹⁵¹ Viktor Emil FRANKL. Psicoterapia para todos, p. 116.

¹⁵² Kierkegaard apud Paulo KROEFF. Possibilidades e desafios da pessoa com deficiência: contribuições da logoterapia e da teoria sistêmica, p. 75.

¹⁵³ Viktor Emil FRANKL. Psicoterapia para todos, p. 118.

Independentemente do que recebemos da vida, se é algo bom ou ruim, se não é exatamente aquilo que gostaríamos ou desejamos, existe em nós a liberdade de escolha das decisões a serem tomadas, bem como a forma de respondermos aos fatos que a vida nos apresenta. Essa liberdade nos permite ser bons independente do mal que nos cerca, assim, como bem explicado por Lukas, a liberdade é grandiosa, poderosa e “nos permite decidir independente de tudo o que vem ao seu encontro, o que irradia da pessoa”¹⁵⁴.

Em harmonia com os pensamentos de Frankl e com os fundamentos da logoterapia, a liberdade de vontade, que constitui seu terceiro pilar representa a consciência do ser humano em seus atos e ações. Essa consciência, segundo Thiago Aquino¹⁵⁵ possui em diversas línguas o significado de responsabilidade. Diferentemente de outras linhas psicoterapêuticas que versam sobre a consciência e a consideram divergente da responsabilidade, na logoterapia que possui uma visão integral do indivíduo e não parcial, consciência e responsabilidade ilustram a imagem do verdadeiro “eu”.

Para que o ser humano se sinta consciente e responsável é necessário primeiramente que ele identifique pelo que e perante a quem ele se sente responsável. Ainda discutido por Aquino¹⁵⁶, para Frankl qualquer reducionismo que sirva como obstáculo à responsabilidade e à liberdade humana deve ser abolido, desta forma nenhum ambiente determina o comportamento do ser humano, pois ele tem a liberdade de escolher e ter atitudes frente aos fatos inevitáveis.

Talvez um dos maiores exemplos que se pode oferecer neste ponto vem da própria vivência de Frankl nos campos de concentração e os momentos que se antecedem a ele. Apesar de estar diante do assustador avanço das tropas nazistas Frankl decidiu permanecer ao lado de seus pais dignamente, mesmo de posse de um visto para os Estados Unidos que lhe garantiria a liberdade e a vida. Após serem presos e enviados aos campos de concentração, ainda assim Frankl continuou exercendo a sua liberdade, pois mesmo diante do sofrimento

¹⁵⁴ Elisabeth LUKAS. Psicologia Espiritual. Fontes de uma vida plena de sentido, p. 40.

¹⁵⁵ Thiago Antonio Avellar de AQUINO. Logoterapia e análise existencial. Uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl, p. 48-49.

¹⁵⁶ Ibidem, p. 50-51.

Frankl foi capaz de “contemplar a beleza da natureza, trazer em enlevos para junto de si a pessoa amada, prestar apoio e servir aos seus companheiros necessitados e elevar seu espírito ante a face de Deus”¹⁵⁷. Xausa salienta ainda que para Frankl a liberdade possui uma direção transcendente, pois não constitui somente uma liberdade-de, mas é uma liberdade-para.

Por fim, o ser humano possui uma missão de vida que é intransferível e a sua conduta diante dessa missão é o que Frankl considera como responsabilidade e liberdade de vontade. O ser humano é responsável perante si mesmo, perante os outros e acima de tudo, perante Deus.

4.2 A RESPONSABILIDADE NA BUSCA DE SENTIDO.

A vida por si só é exímia cobradora das nossas dívidas e equívocos, dispensando, portanto, julgamentos alheios de toda e qualquer natureza. Já existe no interior de cada indivíduo a busca subjetiva pela felicidade e paz, além do perdão das falhas que incorrem ao longo de sua trajetória. Muitas pessoas, ainda enlaçadas em sua imaturidade espiritual e psíquica, culpam os outros por seus infortúnios e desabores, entretanto cabe a eles a busca de sentido em suas vidas que trará como frutos a tão almejada felicidade. Ingênuo se faz o ser humano que acredita estar no outro ou na vida a verdadeira felicidade, quando na verdade encontra-se em suas próprias atitudes em um ato de responsabilidade diante dos desafios e questionamentos cotidianos.

Na concepção da antropologia frankliana, o sentido da vida encontra-se unido ao sentido de responsabilidade¹⁵⁸. Por esta razão, nesta concepção o homem é um ser responsável, e por ser pessoa espiritual, o que o caracteriza é a responsabilidade e não a impulsividade. O ser humano que age somente por meio de impulsos está cego diante da extraordinária capacidade de utilizar a consciência, que constitui para Frankl o órgão de sentido. Está na natureza humana a responsabilidade. Como ressaltado por Peter, a responsabilidade

¹⁵⁷ Izar Aparecida de Moraes XAUSA. A psicologia do sentido da vida. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil, p. 172.

¹⁵⁸ Ricardo PETER. Viktor Frankl: a antropologia como terapia. Tradução de Thereza Cristina Stummer. São Paulo: Paulus, 199, p. 28.

não é somente “para” algo: “(...) é-se responsável “perante” algo ou, melhor, perante alguém. Desta maneira, a logoterapia salva os ‘condicionamentos’ da liberdade humana, ressaltando a transcendência da consciência”¹⁵⁹.

Esse caráter transcendente permite ao ser humano conceber a própria consciência como algo além de si mesmo, pois ele não pode responsabilizar-se somente para si. Diante dessa explanação, tentamos compreender o papel da responsabilidade na existência desafiadora das mães de pessoas com autismo. O ato de responsabilizar-se pelo filho enfermo traduz de forma prática o caráter ontológico da responsabilidade na logoterapia.

Todas as ações dessas mulheres direcionam-se para o filho amado e dependente. E poderíamos hipocritamente questionar quais os benefícios dessas ações para as mães. O que elas ganham com tudo isso? Seria uma postura egoísta acreditar que auxiliando o filho com autismo, elas auxiliam a si mesmas? O verdadeiro sentido da existência, conforme já anteriormente abordado, não se limita aos benefícios próprios de suas conquistas, mas também a dedicar sua vida a algo ou a alguém. Mais que isso, “de fato, ser consciente pressupõe a exclusiva capacidade humana de elevar-se sobre si, de julgar e avaliar as próprias ações e a própria realidade em termos morais e éticos”¹⁶⁰. Logo, além do sentido relacionar-se ao amor, à responsabilidade e à consciência, existe um compromisso com a nossa ética e moral pessoal, com os nossos valores. São os nossos valores que nos direcionam para as atitudes corretas e nos auxiliam a encontrar sentido.

Por meio dos valores podemos compreender o significado de certas situações e contextos em nossa trajetória. De acordo com Xausa¹⁶¹ os valores são descobertos e devem ser vividos. Pela consciência é possível intuir o valor e captar o significado de uma dada situação. A autora descreve ainda três possíveis caminhos para o sentido por meio dos valores na perspectiva de Frankl¹⁶²: os valores de experiência e os valores de atitude. Os valores de criação incluem as manifestações culturais, profissionais e intelectuais,

¹⁵⁹ Ricardo PETER. Viktor Frankl: a antropologia como terapia, p. 70.

¹⁶⁰ Viktor FRANKL. A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da logoterapia, p. 28.

¹⁶¹ Izar Aparecida Moraes XAUSA. A psicologia do Sentido da vida. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil, p. 178.

¹⁶² Ibidem, p. 178-179.

enquanto que os valores de experiência são valores manifestados na gratuidade do ato de receber, seja o amor, riquezas culturais, da natureza e até mesmo as experiências místicas. Já os valores de atitude surgem diante de fatos irreparáveis e irreversíveis que a capacidade humana não conseguirá superar.

No decálogo de Elisabeth Lukas já citado neste trabalho, é possível compreender um pouco mais sobre a responsabilidade. O sétimo mandamento diz: “Só tomarás para ti e assumirás o que te for destinado”¹⁶³. Neste mandamento fica bem explicado a ideia da missão que todos nós seres humanos temos e precisamos cumprir. Esta missão nos é confiada e pode ser mutável de forma a extrair a seiva mais rica de ensinamentos por meio das situações da vida. Neste contexto o ser humano não é um simples expectador, mas um dos protagonistas da história e pelo refinamento de sua sensibilidade e consciência torna-se capaz de reconhecer o que lhe compete. Brillantemente Lukas¹⁶⁴ fomenta a questão dos valores neste contexto, ressaltando que aquilo que falta em muitas pessoas é escutar o chamado para a configuração criativa e construtiva do mundo. Destarte, o mundo espera nossas atitudes diante dos fatos e expecta uma postura responsável da nossa parte.

Diante do sofrimento sempre existem duas opções: ou o interpretamos como algo ruim, desprovido de soluções e solapamos nossa esperança, ou o interpretamos como uma desafiadora missão, ganhando forças que nos auxiliam a erguer nossos alicerces para vencer. Finalizando Lukas¹⁶⁵ evidencia que não é possível fugir diante da decisão a ser tomada, mesmo o esquivar-se da decisão já constitui por si só uma decisão e como qualquer outra, possui consequências. Pela ilustre e nobre coragem podemos vencer os nossos próprios anseios e decidir com o coração.

Outra perspectiva sobre responsabilidade oriunda da discussão fomentada por Miguez¹⁶⁶. Em sua obra, a autora traz a distinção entre a “ética de convicção” em que os fins justificam os meios e a “ética da

¹⁶³ Elisabeth LUKAS. Psicologia Espiritual, fontes de uma vida plena de sentido, p. 55.

¹⁶⁴ Ibidem, p. 164.

¹⁶⁵ Ibidem, p. 165-166.

¹⁶⁶ Eloisa Marques MIGUEZ. Educação em busca de sentido. Pedagogia inspirada em Viktor Frankl, p. 126-135.

responsabilidade” que conta com as fraquezas do homem. Em Frankl a ética da responsabilidade possui um caráter privado de que a vida possui um sentido em qualquer circunstância e que diante das perguntas que essa nos faz devemos responder de forma responsável por meio de ações.

Frankl dialoga em sua clássica obra¹⁶⁷ escrita após sua libertação dos campos nazistas sobre dois homens atendidos por ele nos ambulatórios dos campos, ambos demonstravam intenções em se suicidar. Um deles tinha um filho que o aguardava no exterior e o outro, cientista e autor de vários livros, possuía uma obra para ser concluída e publicada. Para Frankl era necessário mostrar a ambos que nós somos insubstituíveis e que a unicidade e exclusividade que caracterizam cada um de nós são o que dão sentido à vida. Nas suas palavras:

Esse fato de cada indivíduo não poder ser substituído nem representado por outro é, no entanto, aquilo que, levado ao nível da consciência, ilumina em toda a sua grandeza e responsabilidade do ser humano por sua vida e pela continuidade da vida. A pessoa que se deu conta dessa responsabilidade em relação à obra que por ela espera ou perante o ente que a ama e espera, essa pessoa jamais conseguirá jogar sua vida fora. Ela sabe do “porque” de sua existência – e por isso também conseguirá suportar quase todo “como”¹⁶⁸.

As mães de pessoas com autismo foram escolhidas pela vida por representarem a referência para seus filhos deficientes. Por alguma razão nós fomos escolhidas para conduzir esta desafiadora maternidade e, na perspectiva logoterapêutica, nós devemos responder a este desafio de forma responsável. Muitas mães de pessoas com algum tipo de deficiência podem se questionar sobre a importância de assumir realmente tal responsabilidade, e principalmente, caso assumam uma responsabilidade desafiadora como esta, com árdua caminhada, se a tão almejada felicidade será alcançada. Uma das acalentadoras respostas para esta indagação está no pensamento de Robert Leslie, pastor, professor e parceiro de Frankl em Viena. Para ele a busca de uma vida sem tensões que visa somente à felicidade é algo impossível.

¹⁶⁷ Viktor Emil FRANKL. Em busca de sentido, um psicólogo no campo de concentração.

¹⁶⁸ Ibidem, p. 104-105.

Felicidade e paz de espírito chegam até nós em virtude de outras coisas, deste modo ela é o resultado de uma atividade significativa:

O sentido mais completo de paz de espírito só é, em geral, vivido após o cumprimento bem-sucedido de uma missão, uma missão que orientou o seu executor para longe dele mesmo e em direção a alguma outra coisa maior que ele mesmo. A verdadeira paz de espírito provém não de uma situação distensa, mas da finalização de uma tarefa geradora de tensões¹⁶⁹.

Permanecendo no raciocínio do autor, as pessoas que possuem a personalidade criativa geralmente apresentam um senso disciplinado de responsabilidade. Não se trata de perguntar o que se espera da vida, mas o que a vida espera de nós. O que a vida espera das mães de pessoas com autismo? Certamente não espera que estas mães afoguem suas dores em comportamentos depressivos ou desesperados, mas espera que de forma responsável tenham valores criativos para responder a vida à altura dos desafios presentes. À medida que ganhamos maturidade pessoal somos conduzidos ao compromisso com o senso de responsabilidade moral¹⁷⁰. E esta maturidade pode acontecer não necessariamente em virtude da idade, mas também, e em especial, em virtude de uma transformação radical, conforme Frankl, que acontece diante de uma missão digna a ser realizada¹⁷¹.

4.3 O AMOR COMO FUNDAMENTO NA BUSCA DE SENTIDO PELAS MÃES DE FILHOS COM AUTISMO.

De todas as palavras e ações que traduzem o verdadeiro sentimento de uma mãe com um filho, o amor é indiscutivelmente a maior. Quando todas as forças se esgotam, somente esse nobre e sublime sentimento é capaz de nos nutrir com a seiva da paciência, da harmonia, do equilíbrio, da dedicação e da esperança. Uma célebre introdução no volume nove da série psicológica de

¹⁶⁹ Robert C. LESLIE. Jesus e a Logoterapia. O ministério de Jesus interpretado à luz da psicoterapia de Viktor Frankl. São Paulo: Paulus, 2013, p. 83.

¹⁷⁰ Robert C. LESLIE. Jesus e a logoterapia. O ministério de Jesus interpretado à luz da psicoterapia de Viktor Frankl. São Paulo: Paulus, 2013, p. 87.

¹⁷¹ Frankl apud LESLIE. Jesus e a logoterapia. O ministério de Jesus interpretado à luz da psicoterapia de Viktor Frankl, p. 95.

Joanna de Ângelis escrita pelo autor Divaldo Franco conceitua o amor e pode ser apreciada nas linhas que seguem:

O amor é substância criadora e mantenedora do Universo, constituído por essência divina. É um tesouro que quanto mais se divide mais se multiplica, e se enriquece à medida que se reparte. Mais se agiganta, na razão que mais se doa. Fixa-se com mais poder, quanto mais se irradia. Nunca perece, porque não se entibia nem se enfraquece desde que sua força reside no ato mesmo de doar-se, de tornar-se vida. Assim como ar é indispensável para a existência orgânica, o amor é o oxigênio para a alma, sem o qual ela se enfraquece e perde o sentido de viver¹⁷².

Nas doces palavras de Joanna de Ângelis e Divaldo Franco, o amor é o que dá sentido à vida. Respeitosamente a autora menciona Viktor Frankl em suas obras, sendo que no volume citado anteriormente ela comenta sobre os dois fenômenos que respondem pelo vazio existencial, ou seja, pela falta de sentido: a perda dos instintos animais e o desaparecimento das tradições que se diluem e outrora eram paradigmas de equilíbrio. Quando o ser humano não consegue mais amar ele perde seu sentido existencial, e o vazio que se apodera de seu ser o conduz aos vícios e às doenças psíquicas, tais como a depressão¹⁷³.

O conceito de amor sob a ótica de Ângelis e Franco corrobora o pensamento de Frankl em diversos momentos em seus livros. Para o autor, o amor oferece ao ser humano a capacidade de apreender outro ser humano em sua genuína singularidade. O ato de doar-se ao outro por amor, constitui o sentido da existência na concepção Frankliana¹⁷⁴. Abaixo, uma breve e significativa citação do autor sobre o amor, que abre uma das maiores correlações já estabelecidas para compreender o fenômeno da autotranscendência:

Na verdade, somente o amor, e somente ele é capaz de ver a pessoa na sua singularidade, como indivíduo absoluto que é.

¹⁷² Joanna de ANGELIS; Divaldo Pereira FRANCO. Amor, imbatível amor, 18º edição. Série Psicológica, vol. 9. Salvador: Leal, 2016, p. 15.

¹⁷³ Ibidem, p. 95-96.

¹⁷⁴ Viktor Emil FRANKL. A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da logoterapia, p. 29.

Neste sentido, o amor possui importante função cognitiva (...). Será que o amor tem algo a ver com decisão? Certamente, pois também no amor, e especialmente nele, o ser humano é um “ser que decide”¹⁷⁵.

Frankl considera que como o amor correlaciona-se com decisão, e que o ser humano é um ser que decide, o amor é consciente, ou seja, não pode ser reduzido aos instintos ou impulsionado pelo ID; se assim o fosse, o amor jamais poderia ser considerado *amor*. Amor e consciência são considerados por Frankl como fenômenos humanos e intuitivos que permitem o fenômeno da autotranscendência¹⁷⁶. Para compreender um pouco mais a questão da consciência que Frankl esclarece em diversas de suas obras, é preciso compreender que a consciência é “a capacidade de descobrir o sentido único e irreprodutível que se esconde em cada situação”¹⁷⁷; ela constitui o órgão de sentido. O autor ainda continua afirmando que “uma consciência alerta lhe dá a força de resistir, e assim ele nem resigna ao conformismo nem se curva ao totalitarismo”¹⁷⁸ que constituem duas sequelas do vazio existencial. Deste modo, quando a nossa consciência está ativa e nos auxilia nas decisões frente aos mais diversos contextos a que nos expomos, não nos conformamos com a dor ou o sofrimento, nem tão pouco cumprimos ordens ou determinismos dos outros, mas buscamos sentido para aquela situação.

Frankl critica as formas interpretativas que o amor recebeu ao longo dos séculos, reduzindo-o e sendo visto apenas como uma sublimação da sexualidade, bem como a consciência que foi tida erroneamente como serva do superego¹⁷⁹. Se a consciência pode opor-se às convenções, padrões normativos e tradições transmitidas pelo superego, logo ela não pode ser identificada e reconhecida como tal¹⁸⁰. Frankl adentra o âmbito ontológico para

¹⁷⁵ Viktor Emil FRANKL. A presença ignorada de Deus, p. 33.

¹⁷⁶ Viktor Emil FRANKL. A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da logoterapia, p. 29.

¹⁷⁷ Viktor E. FRANKL. O Sofrimento Humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 30.

¹⁷⁸ Ibidem, p. 31.

¹⁷⁹ O Inconsciente Freudiano: o ego, o id e o superego. O Ego é constantemente ameaçado pelas forças do Id e o Superego introduz no ser as leis, normas e obrigações e estaria como equivalente da consciência moral. (Ricardo PETER. Viktor Frankl: a antropologia como terapia, p. 47-50).

¹⁸⁰ Viktor Emil FRANKL. A vontade de sentido. Fundamentos e aplicações da logoterapia, p. 30.

não cair em reducionismo ao falar de Inconsciente, de modo que as concepções da logoterapia superam o espaço psíquico e aprofundam-se no noético. O autor interpreta o Inconsciente ao nível da existencialidade, ressaltando a autonomia da existência humana, de forma que o que caracteriza verdadeiramente o ser humano não é a impulsividade, mas a responsabilidade. Na concepção frankliana de Inconsciente, este é por essência a dimensão espiritual do ser¹⁸¹.

Em seu diálogo com Frankl, Pinchas Lapide tece uma interessante exemplificação de como se pode entender o conceito de autotranscendência. Ele utiliza o cerne central da vivência de Viktor Frankl nos campos de concentração e diz:

(...) quando nada mais resta a alguém, ainda existe o amor como tábua de salvação, mesmo no pântano do desespero. Amor por uma mulher, amor pela mãe, por uma ideologia, talvez pela própria vida, e que qualquer que seja o desencadeador deste amor salvador, sempre se trata de autotranscendência da capacidade, por assim dizer, de sair da pele, de romper a prisão da própria pele¹⁸².

O teólogo Lapide ainda se permite ousar a complementar os pensamentos de Frankl e inferir que nenhuma pessoa é capaz de amar a si mesma se não consegue amar alguma coisa que está fora dela, pois nós necessitamos do amor de algo ou de alguém além de nós mesmos para a própria individuação, “alguém que é capaz de sair de sua própria pele para amar aos outros (...) é mais fiel ao seu próprio ser”¹⁸³. Deste modo, é possível compreender que sendo amor o mais nobre sentimento capaz de nos fazer renunciar a nós mesmos para amar aos outros, somente ele em sua magnífica função perante os seres humanos é capaz de fazer as sofridas mães de pessoas com autismo encontrarem um sentido para sua existência apesar da dor. O amor pelo filho autista transcende este mundo, suas dores, dificuldades, frustrações e encontra sentido nos cuidados que precisa dedicar a ele.

¹⁸¹ Ricardo PETER. Viktor Frankl: a antropologia como terapia, p. 50-54.

¹⁸² Viktor Emil FRANKL e Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido: um diálogo, p. 71.

¹⁸³ Viktor Emil FRANKL e Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido: um diálogo, p. 71.

Outra perspectiva sobre o amor em Frankl é dada por Elisabeth Lukas, que traça um paralelo entre o amor e as neuroses. A autora inicia sua argumentação lamentando que a palavra “amor” esteja ultimamente desgastada, mas salienta que apesar disso, é fascinante que o progresso rumo ao amor seja o “sentido último da vida humana”, “aproximação espiritual a valores eternos”¹⁸⁴. Como cada ser humano é único, o sentido também se torna único e incondicional, podendo o homem desenvolver-se em direção ao amor e encontrar seu sentido a qualquer tempo, não necessariamente após alcançar os valores eternos. Para correlacionar o amor com a neurose, Lukas enfatiza que apesar de existirem muitas teorias sobre as neuroses, não há uma conclusão definitiva sobre o assunto. Isto desmistifica a ideia de que as neuroses são frutos do sofrimento, da carência e do estresse psíquico, e a autora exemplifica que em tempos de guerra e miséria, os casos de neurose se reduzem consideravelmente. Como psicóloga formada em Viena e aluna de Viktor Frankl na universidade, Lukas ousa afirmar embasada em sua experiência que “o neurótico carece de uma disposição para amar”¹⁸⁵. Como lhe falta esta disposição, o neurótico também perde o que merece ser amado. Logo, primeiro precisaria vir o amor, para depois eliminar os medos dos neuróticos, sendo esta a conduta orientada pela logoterapia; o amor supera o medo. A autora conclui enfatizando que “o ser humano precisa aprender a superar-se pelo amor em vez de tremer ante o medo de não ser amado”¹⁸⁶; e infere que nenhuma outra psicoterapia além da logoterapia de Frankl tenha esta perspectiva de cura da neurose.

As ideias debatidas por Lukas são provocativas e nos convidam a uma reflexão: podemos suspeitar que as mães que não aceitaram o diagnóstico de seus filhos vivenciam uma neurose pelo medo de não serem aceitas enquanto mães de uma pessoa com deficiência? Certamente esta é uma indagação que renderia algumas páginas de reflexão, dada sua complexidade, entretanto, se partirmos de alguns princípios apresentados por Frankl podemos concluir que sim, mães neuróticas podem tem medo de não serem amadas ou aceitas caso

¹⁸⁴ Elisabeth LUKAS. Psicologia Espiritual: fontes de uma vida plena de sentido, p. 28.

¹⁸⁵ Ibidem, p. 30.

¹⁸⁶ Ibidem, p. 42.

possuam um filho deficiente. É o medo de não ser mais amada no casamento, pelo tempo que disporá nos cuidados com o filho com autismo, é o medo de não serem aceitas socialmente dadas as evidências de inúmeros casos de preconceito e exclusão das pessoas com deficiência em nossa sociedade, é o medo de não se reconhecerem enquanto mulheres, pois precisarão renunciar-se a si mesmas para cuidar do filho.

Lukas oferece uma análise do já referido decálogo criado por ela, sustentado pelos valores da logoterapia, sendo que no sétimo mandamento a autora destaca que todo ser humano é importante porque possui uma missão, e que frente aos desafios que a vida nos apresenta, deve-se se auto questionar o que a vida espera de nós diante do sofrimento. Complementando a ideia, no oitavo mandamento, ela propõe a questão de que devemos suportar a ofensa, a humilhação, a mágoa, defendendo-se de forma pacífica¹⁸⁷. Somente por amor a alguém, ou seja, somente pelo amor ao filho com autismo é possível superar o medo da não aceitação e enfrentar com dignidade os desafios inerentes à deficiência, deixando assim a neurose e vivendo plenamente em busca do sentido último da existência.

¹⁸⁷Elisabeth LUKAS. Psicologia Espiritual: fontes de uma vida plena de sentido, p. 56-57.

5 ABUSCA DE SENTIDO DA VIDA POR MEIO DA FÉ

Nesse capítulo serão abordados os temas Sentido da vida e a relação com a fé e a espiritualidade humana, questões indispensáveis nas obras de Viktor Frankl.

5.1 A FÉ E O ENCONTRO COM A ESPIRITUALIDADE

A beleza das sinfonias está na harmonia das notas que compõem a melodia. A sensação de serenidade e de plenitude proporcionada pelo arranjo perfeito é semelhante, porém jamais igual à sensação de acalento oriundo da fé, fenômeno milenar que arrasta incontáveis criaturas aos pés do Mestre – o Deus das religiões existentes no planeta. Independente do credo religioso faz-se indispensável demonstrar o poderoso recurso que se encontra em nossas mãos. Crer em algo superior a nossa sutil existência fortalece-nos para vencer os desafios cotidianos que nos são propostos para a nossa própria evolução.

Diferentemente de outros estudiosos da área médica e psiquiátrica, Viktor Frankl sustentou com fortes argumentos sua teoria de que o ser humano é um ser bio-psico-espiritual, ou seja, formado de corpo, mente e espírito. A logoterapia conforme descreve Xausa expressa o somato, o psico e a noogênese. O espiritual é mais amplo que o religioso ou supranatural, ele se refere ao *noos* ou *logos (nous)*, também denominado de noético. Ainda segundo a autora, a espiritualidade é uma das dimensões do ser humano, “O ser humano enquanto sujeito é existencial – espiritual”¹⁸⁸. Diante das esclarecedoras palavras de Xausa aguça-se a curiosidade a respeito da ontogênese do espírito. A maioria das teorias dedica-se ao estudo do corpo e da psique, justificando sinais e sintomas que surgem no ser humano diante de suas dores e inquietações. Todavia a proposta da logoterapia de Viktor Frankl considera a terceira dimensão humana – a espiritual. Para ele corpo e psique podem ser herdados, mas o espiritual não. Frankl elucida a questão:

O espiritual, todavia, é intransmissível. O psíquico, além de herdado através da disposição genética, é ainda plasmado pela

¹⁸⁸ Izar Aparecida XAUSA. A psicologia do sentido da vida. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil, p. 137.

educação. Chegamos à seguinte formulação: o físico é dado pela hereditariedade, o psíquico é dirigido pela educação; o espiritual, contudo, não pode ser educado, tem de ser realizado – o espiritual é só na auto-realização, na realidade da realização da existência¹⁸⁹.

Para compreender melhor a complexidade intrínseca nas ideias de Frankl sobre a dimensão espiritual do ser humano será necessário adentrar no conceito de “inconsciente espiritual”. Inicialmente é preciso esclarecer a diferença entre o tradicional conceito de inconsciente herdado da psicanálise Freudiana do conceito oferecido pela logoterapia. Nesta, o inconsciente não é instintivo somente, mas também espiritual¹⁹⁰. Importante salientar que para Frankl o homem tem instintos, porém não é movido por eles: “Importa afirmar os instintos, mas não afirmá-los à custa da liberdade, mas sempre no quadro, e em nome da liberdade”¹⁹¹. Destarte o espiritual é exatamente a parte livre do ser humano, sendo este mais do que um ser impulsionado, pois ele é um ser responsável, um ser que decide. A partir do inconsciente espiritual, foi possível compreender o que a logoterapia denominou de religiosidade inconsciente que se traduz em um relacionamento inconsciente com Deus¹⁹². Este sentimento revelador de envolvimento com um Deus interior transcende o mundo. Existe dentro de cada indivíduo uma extraordinária capacidade de se direcionar para Deus, mesmo que de forma inconsciente.

Na epígrafe deste trabalho a citação de Frankl representa de forma simples, porém profunda e reveladora a relação do ser humano com o seu Deus interior: “Deus é o parceiro de nossos monólogos mais íntimos”¹⁹³. Quando somos devastados pela solidão ainda existe em nós uma eterna companhia que dialoga conosco mesmo que nós não percebamos. A linguagem utilizada neste diálogo entre o ser humano e o seu Deus interior não precisa de idioma. Frankl docemente demonstra que a prece pode ser

¹⁸⁹ Frankl apud Izar Aparecida XAUSA. A psicologia do sentido da vida. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil, p. 137.

¹⁹⁰ Viktor Emil FRANKL. A presença ignorada de Deus, p. 19.

¹⁹¹ Viktor Emil FRANKL. O homem incondicionado, lições metaclínicas. Tradução de Guilherme de Oliveira. Coleção Studivm, Armenio Amador editor, 1968, p. 166.

¹⁹² Viktor Emil FRANKL. A presença ignorada de Deus, p. 58.

¹⁹³ Viktor Emil FRANKL, Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e os questionamentos sobre o sentido, um diálogo, p.79.

realizada por atos, suspiros, lágrimas, bem como qualquer manifestação que seja verdadeira e venha do coração. “Assim como existem músicas sem palavras, também existem orações sem palavras, eu acredito”¹⁹⁴.

Para que a fé seja manifestada, este diálogo entre o nosso ser e este Deus grandioso pode dar-se pela oração. É um momento de refúgio à mais profunda intimidade do ser, que altera os anseios em um sentimento de entrega e confiança em algo que transcende a nossa humilde e simples condição. Frankl alimenta-se de esperança por meio da oração: “Orar é para mim uma benção de ver as coisas em uma perspectiva, que as faça poder ter novamente um sentido apesar da horribilidade”¹⁹⁵. Esta horribilidade não é representada somente pelos horrores dos campos de concentração, mas também pode ser interpretada pelos horrores diários das situações de dor e de angústia que vivemos. O horror das perdas daqueles que amamos, dos preconceitos sofridos pelas diferenças ou deficiências, da solidão dos quadros depressivos, dos medos da frustração existencial e da sombra que a falta de sentido causa.

No diálogo entre Frankl e Lapide, o teólogo Lapide demonstra a beleza da percepção que possui de Deus, afirmando que o que temos de mais belo e puro foge à esfera da racionalidade: “As mais belas e as maiores coisas em nossa vida, assim parece, não se curvam à ditadura da racionalidade”¹⁹⁶. São muitos argumentos que sustentam esta extraordinária ideia de que há uma força oriunda do nosso mais profundo “eu” e que é exatamente esta força chamada fé que faz a ponte entre nós e a espiritualidade. Leslie ofereceu uma rica contribuição ao tema em questão: “A fé cristã sempre sustentou que Deus desempenha um papel ativo na vida humana”¹⁹⁷. E esta fé proporciona às criaturas uma sensação de que Deus deu a elas uma missão, e que o sentido de suas vidas se relaciona a algo reservado para cada um de nós.

A perspectiva de Leslie é cristã e justifica-se pela sua formação como pastor metodista. Apesar da visão cristã, gentilmente correlaciona o

¹⁹⁴ Viktor Emil FRANKL, Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e os questionamentos sobre o sentido, um diálogo, p. 153.

¹⁹⁵ Ibidem, p. 151.

¹⁹⁶ Ibidem, p. 161.

¹⁹⁷ Robert C. LESLIE, Jesus e a logoterapia. O ministério de Jesus interpretado à luz da psicoterapia de Viktor Frankl, p.55.

pensamento logoterapêutico com a realidade humana e reconhece que a Logoterapia abre portas para a religião, mesmo Frankl não tendo usado o termo “espiritual” no sentido religioso e sim noético. Leslie concorda e enfatiza que “o sentido último da vida encontra-se no mundo sobrenatural”¹⁹⁸. Deste modo podemos ter muitos sentidos na nossa vida, mas o sentido último é, e sempre será em outra dimensão.

Discorrer sobre a fé significa compreender, sob a perspectiva de Paul Tillich, que ela se realiza no centro da vida pessoal, sendo fruto do consciente e do inconsciente. Em uma simples, porém extraordinária definição, Tillich oferece o seu conceito de fé: “Fé é estar possuído por aquilo que nos toca incondicionalmente”¹⁹⁹. Na extensão de sua obra, *Dinâmica da fé*, é possível identificar diversos pontos de semelhanças entre a compreensão de fé do autor Tillich e os pensamentos de Frankl. Diante da seguinte questão apresentada por Tillich, em que o conceito de fé é enlaçado ao conceito de liberdade, as semelhanças entre os dois fica clara: “Mas a fé é uma questão de liberdade. Liberdade por sua vez é nada mais do que a possibilidade de agir a partir do centro da pessoa”²⁰⁰. Na perspectiva do autor a fé independe da vontade, porém quando aceitamos aquilo que nos toca incondicionalmente estamos permitindo que a vontade exerça o seu papel. Falar em liberdade em Frankl e na ótica da Logoterapia implica em compreender que o ser humano é livre para decidir e deve ser responsável pelas escolhas. No *Dicionário de Logoterapia* o conceito de liberdade é dado como: “Faculdade humana de determinar os próprios actos. Juntamente com a espiritualidade e a responsabilidade, é um elemento constitutivo da existência humana”²⁰¹. Desse modo, a liberdade faz parte da constituição do ser humano, e possibilita que ele se sinta tocado pela fé.

Talvez a perspectiva logoterapêutica da fé humana provoque a curiosidade sobre o porquê de em outras correntes psicoterápicas a questão da

¹⁹⁸ Robert C. LESLIE, *Jesus e a logoterapia. O ministério de Jesus interpretado à luz da psicoterapia de Viktor Frankl*, p. 147.

¹⁹⁹ Paul TILLICH. *Dinâmica da fé*. Tradução de Walter O. Schlupp. 3ª edição. São Leopoldo. Editora Sinodal, 1985, p. 5.

²⁰⁰ *Ibidem*, p. 8.

²⁰¹ Marta GUBERMAN e Eugênio Pérez SOTO. *Dicionário de Logoterapia*. Tradução de Augusto Marques. Lisboa, Paulus Editora, 2006, p. 52.

espiritualidade não receber os mesmos méritos. Frankl apresentou o argumento de que as três modalidades de niilismo existentes possuem carência de sentido. As teorias psicológicas e filosóficas existentes não conseguem captar o sentido, são elas: o fisiologismo, o psicologismo e o sociologismo. Elas se restringem a uma camada da existência, sendo respectivamente as camadas física, psíquica e social²⁰² e nenhuma delas deixa transparecer a realidade que consiste na existência espiritual. “A psicologia médica não soube o que fazer com a descoberta de que há dificuldades que são de ordem espiritual”²⁰³. Para Frankl muitas doenças de base neurótica e psicótica ocorrem em virtude de questões psicológicas, e segundo ele se a psicologia incluísse o fator espiritual na unicidade do indivíduo, muitas doenças teriam outra trajetória terapêutica, bem como muitos sofrimentos seriam suportados e assumidos²⁰⁴. No que tange ao sociologismo este considera o ser humano cercado pelo condicionamento e assim perde o fator genuinamente humano que é a espiritualidade. O sociologismo vê os fatores da vida humana de forma condicionada socialmente e esquece o objetivo espiritual, pois relativiza tudo e o considera apenas como um produto²⁰⁵.

Em sua obra “O homem incondicionado Lições metaclínicas”²⁰⁶ são levantadas questões sobre o condicionamento biológico, psicológico e sociológico do ser humano e em como o ser humano pode existir a despeito de toda condicionalidade. Fica evidente que o niilismo é caracterizado pela expressão “nada mais que” como se as demais dimensões além daquela que estiver em questão não tivessem relevância no homem. Em uma edição mais recente da obra²⁰⁷, Frankl explana que não se sabe a origem do espiritual até alcançar o corpóreo-psíquico, porém é certo que não possui sua origem em

²⁰² Viktor Emil FRANKL. O Sofrimento humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 242.

²⁰³ Ibidem, p. 245.

²⁰⁴ Ibidem, p. 247-248.

²⁰⁵ Viktor Emil FRANKL. O Sofrimento humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 276-277.

²⁰⁶ Viktor Emil FRANKL. O homem incondicionado, lições metaclínicas. Tradução de Guilherme de Oliveira. Coleção Studivm, Armenio Amador editor, 1968.

²⁰⁷ Viktor Emil FRANKL. O Sofrimento humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 168-177. Nesta obra cujo prefácio da primeira edição escrito por Frankl data de 1975 foi feito um compilado de duas obras de sua autoria já esgotadas nesta época, sendo uma delas o Homem Incondicionado.

cromossomos. Há na obra uma crítica ao fisiologismo e um aprofundamento na metafísica. Com a célebre frase: “O reducionismo é o niilismo de hoje” Frankl orgulhosamente confessa que ele reduz o ser humano, projeta o que é do ser humano para o nível sub-humano²⁰⁸.

Após o necessário entendimento dos parágrafos anteriores, a questão da fé e em especial da espiritualidade traduzem e ilustram a visão da logoterapia sobre o ser humano em sua plenitude. O perfil do ser humano nesta perspectiva frankliana recebeu uma denominação que é discutida e desenvolvida por outros autores – o *Homo Religiosus*. Aquino argumenta que na visão de Frankl a fé é mais do que uma crença em Deus, mas também constitui a crença no suprasentido que surge a partir do sentido último diante da tríade trágica – sofrimento, culpa e morte. Ainda completa dizendo que esta esfera supera explicações racionais, a razão não é capaz de abranger a complexidade que circunda a fé humana. Frankl explicita:

É exatamente nisto, e somente nisto, que consiste o único ponto que somos obrigados a aceitar, por assim dizer, sem discussão: a não racionalidade (que não implica uma exclusão da razão ou uma contradição da mesma), a impossibilidade de captar de modo totalmente racional ou intelectual aquele âmbito próprio do suprasentido, seja qual for o nome que cada um lhe atribua.²⁰⁹

Isto justifica a postura confiante de muitos presos nos campos de concentração de morrerem dignamente orando. Sendo o homem um ser livre, pode escolher vivenciar a presença divina em sua vida. Também apresentado por Xausa em uma de suas obras, o homem irreligioso acredita na sua consciência dentro da facticidade, deste modo o *homem religioso* não se rende aos fatalismos, mas estabelece uma relação com Deus e considera Suas respostas aos questionamentos da existência²¹⁰.

²⁰⁸ Viktor Emil FRANKL. O que não está escrito em meus livros, memórias, p. 67.

²⁰⁹ Thiago Antonio Avellar de AQUINO. Logoterapia e análise existencial, uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl, p. 106-107.

²¹⁰ Izar Aparecida Moraes XAUSA. A primeira obra sobre logoterapia no Brasil, p. 220-221.

Não se render ao fatalismo da existência e erguer-se mesmo diante de todo e qualquer sofrimento constitui um fenômeno que transcende os muros da racionalidade e pode ser contemplado no trecho transcrito em seguida em um dos momentos de desabafo de Frankl nos campos de concentração:

Numa revolta última contra o desespero da morte à tua frente, sentes teu espírito irromper por entre o cinzento que te envolve, e nesta revolta derradeira sentes que teu espírito se alça acima deste mundo, desolado e sem sentido, e tuas indagações por um sentido último recebem, por fim, de algum lugar, um vitorioso e regozijante “sim”. Nesse mesmo instante acende-se ao longe uma luz, na janela de uma distante moradia camponesa, postada feito bastidor à frente do horizonte, em meio à cinzenta e desolada madrugada bávara (...), e a luz resplandece nas trevas. ²¹¹

A fé é algo tão docemente intrigante que ilustra momentos inexplicáveis da nossa jornada. Destarte, não se explica a fé ou o que vem através dela, apenas se sente e se vivencia. Partiremos na próxima parte para a compreensão direcionada para a fé e a espiritualidade nas mães de pessoas com autismo, a partir das respostas fornecidas nas entrevistas pelas mães participantes.

5.2 A BUSCA DO SENTIDO ESPIRITUAL E EXISTENCIAL NAS MÃES DE FILHOS COM AUTISMO

A riqueza das entrevistas realizadas neste trabalho encontra-se na individualidade de cada mãe participante. Concomitante às semelhanças existentes entre essas mulheres, que em graus distintos e de forma particular sofreram o luto do filho idealizado, enfrentam diariamente os preconceitos e a exclusão social, assumem múltiplos papéis que se dividem entre a maternidade, o trabalho honesto que sustenta o lar e a função de esposa que deseja e precisa cuidar de sua vida emocional e pessoal, também existem as diferenças que consistem na forma singular de cada uma responder a questão apresentada pela vida: “Aqui está seu filho com autismo!”, e ainda nos recursos

²¹¹ Viktor Emil FRANKL. Em busca de sentido. Um psicólogo no campo de concentração, p. 59.

psicoemocionais e espirituais que elas utilizam para suportar o sofrimento e encontrar sentido de vida.

É preciso mergulhar na profundidade das teorias de Frankl para compreender o comportamento existente das mães de pessoas com autismo. A psique humana entre em colapso diante do sofrimento intenso e a carcaça da alma só se ergue quando encontra razões que a própria razão sozinha seria incapaz de explicar. Existe algo a mais na estrutura humana que ultrapassa o que é meramente explicável.

O corpo esgota, a mente sucumbe, mas o ser humano ainda é capaz de suportar as mais indescritíveis situações, e isto se deve à terceira dimensão humana, que Frankl identificou como espiritual. Deste modo, a dimensão espiritual transcende corpo e mente. Para Frankl “o logos (sentido) representa o aspecto objetivo, enquanto a existência representa o aspecto subjetivo dessa espiritualidade”²¹². Existir consiste no aspecto subjetivo da espiritualidade, portanto fazer parte do mundo oferece ao ser humano a rica graça de possuir a dimensão espiritual.

De forma clara Frankl argumenta a respeito dos aspectos objetivo e subjetivo:

No entanto, ambos os aspectos estão, por assim dizer, ultrapassados e ligados um ao outro pela essencial autotranscendência do ser homem, o que defino como um lançar-se por cima de si mesmo na direção de alguma coisa ou de alguém, a saber, de um sentido a ser realizado ou de um parceiro a ser encontrado; em qualquer caso, o homem é autenticamente humana proporção em que se coloca a serviço de uma coisa ou do amor por outrem.²¹³

A autotranscendência ultrapassa as barreiras que fragmentam o ser humano da espiritualidade e do sentido. Só consegue estar de frente com o sentido e desenvolver sua espiritualidade quem transcende o mundo. Por meio da autotranscendência, que marca o fato de que a existência humana se direciona a algo além dela mesma, “o homem torna-se verdadeiramente

²¹² Viktor E. FRANKL. O sofrimento humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 252.

²¹³ Ibidem, p. 252.

homeme idêntico a si mesmo”²¹⁴. Algumas das mães participantes da pesquisa demonstraram que estão certas que encontraram sentido em suas vidas, e declararam que dedicam sua existência para cuidar do filho com autismo. Pode-se neste momento pensar que estas mães estão vivenciando a autotranscendência, sendo seres humanos que se colocaram a serviço de outra pessoa por amor. O amor, que para a logoterapia não é interpretado como um direcionamento dos instintos ou fenômeno sexual²¹⁵, mas como uma forma essencial de conhecer o outro a quem se dedica, foi o fundamento mais evidente destacada pelas mães para vivenciar suas realidades e encontrar sentido.

Há uma complexidade para compreender como o amor dessas mães é capaz de superar o sofrimento vivido e ainda constitui fator sine qua non para o fenômeno da autotranscendência. Xausa²¹⁶ descreve que as tentativas do biologismo, do sociologismo e do psicologismo de explicar os fenômenos são reducionistas diante da ótica frankliana, pois elas não consideram o fator principal que constitui a dimensão espiritual do homem. Para Frankl o problema corpo-alma (psicofísico) é distinto do problema alma-espírito (noopsíquico). Assim, como bem argumentado por Xausa, o homem é condicionado bio, psico e sociologicamente, mas é incondicionado com relação ao espírito. Como ser incondicionado e espiritual, o ser humano é capaz de tomar posição frente ao mundo²¹⁷. O espiritual é a parte livre do ser humano²¹⁸, por esta razão, as mães de filhos com autismo entrevistadas se posicionaram diante do sofrimento inevitável e decidiram buscar sentido, apesar da dor.

Algumas das mães depoentes argumentaram que tinham fé na cura do filho com autismo, outras se mostraram resignadas justificando que se o filho tinha autismo era por vontade divina. Sobre esta questão, Frankl diz: “E Deus? Ele espera e observa como o homem realiza as possibilidades criadas”²¹⁹. Do dia da criação divina do homem até hoje, “compete ao homem fazer-se a si

²¹⁴ Viktor E. FRANKL. A psicoterapia na prática, p. 2.

²¹⁵ Viktor E. FRANKL. Man's search for meaning, p. 134.

²¹⁶ Izar Aparecida de Moraes XAUSA. A psicologia do sentido da vida, p. 133-135.

²¹⁷ Viktor E. FRANKL. O homem incondicionado. Lições Metaclínicas, p. 165.

²¹⁸ Ibidem, p. 168.

²¹⁹ Viktor E. FRANKL. O sofrimento humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 148.

mesmo”²²⁰. Na perspectiva logoterapêutica o ser humano possui liberdade para fazer-se a si mesmo, portanto, diante dos desafios que a vida, e não Deus nos apresenta, temos a oportunidade de escolher qual resposta ofereceremos à problemática. Esperar que Deus cure o filho enfermo revela uma postura fatalista, apesar do livre-arbítrio.

Fica evidente que somado à postura fatalista de algumas mães, há uma postura concomitante de esperança: esperança de uma possível cura, esperança de receber a benção divina pela graça do batismo, esperança de encontrar recursos que contribuam para a superação do sofrimento em que vivem. Assim como na fase do luto conhecida como barganha, essa esperança apresenta-se muitas vezes atrelada a um sistema de troca, como se fosse possível negociar com Deus. Frankl apresenta um forte argumento sobre isso, afirmando que Deus não se importa com adorações e ainda acrescenta:

Creia apenas, e você verá que será perdoado, será salvo, etc. Porém a gente não pode impor nenhuma crença. Ou alguma coisa é acreditável, e então eu acredito nela, ou não é crível, e então eu não aceito, e muito menos por causa de alguma vantagem.²²¹

A verdadeira esperança, segundo Frankl, só existe quando apesar de o ser humano tomar consciência de suas desgraças não desistir da sua fé²²². É preciso que as mães de filhos com autismo creiam e tenham esperanças de que mesmo se não houver cura seu filho e toda a família ficará bem, “eliminar a esperança (...) é uma ofensa à honra do Senhor Deus”²²³. Intrigante foram algumas mães depoentes, que ao longo da sua entrevista revelaram-se resistentes a aceitar o autismo do filho, porém declararam terem encontrado sentido de vida, sendo que algumas delas acreditam que o fizeram pela fé. Como sabiamente interpretado por Frankl mencionado em sua obra por Leslie, o fator decisivo não se encontra nas condições de vida, mas na resposta

²²⁰ Viktor E. FRANKL. O sofrimento humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 148.

²²¹ Viktor E. FRANKL e Pinchas LAPIDE. A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido, p. 103.

²²² Ibidem, p. 104.

²²³ Ibidem, p. 151.

pessoal a estas condições. O *homem religiosus* é aquele que apesar de tudo que a vida lhe apresenta, “ainda encara sua existência com a convicção básica de que vale a pena viver”²²⁴. Existe uma diferença entre o sofrimento que carece de sentido e o sofrimento significativo. Um sofrimento necessário conduz o ser humano à realização de valores de atitude:

O que o céu lhe envia, isso sim é necessidade fatal, sofrimento necessário, cheio de sentido, sofrimento que possibilita a realização de valores atitudinais e que deve ser suportado com paciência²²⁵.

Diante do que a fé e a espiritualidade são capazes de fazer na vida humana fica uma rica reflexão: mesmo diante dos desafios e sofrimento o ser humano é capaz de vencer dignamente.

²²⁴ Robert C. LESLIE. Jesus e a logoterapia. O ministério de Jesus interpretado à luz da psicoterapia de Viktor Frankl, p. 18.

²²⁵ Viktor E. FRANKL. O sofrimento humano. Fundamentos Antropológicos da Psicoterapia, p. 309-310.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS:

O trabalho desenvolvido permitiu compreender a relação entre a logoterapia de Viktor Frankl e os resultados encontrados nas entrevistas com as mães de pessoas com autismo. Foi possível observar que as mães vivenciaram os estágios do luto pela perda do filho idealizado, algumas delas podem contar com a ajuda de familiares e dos pais das crianças, pois em muitos casos é difícil a conciliação entre o cuidar do filho e o trabalho. Os emocionantes relatos também possibilitaram compreender como a espiritualidade e a fé podem constituir pilares fortes para manter erguidas essas mulheres que dedicam suas vidas aos cuidados do filho deficiente. Ficou claro que quando existe a presença de sentido o processo de aceitação é maior na vida das mães de autistas. Sim, elas são capazes de serem felizes apesar das angústias e experiências desafiadoras de vida e demonstraram ser sobreviventes do Holocausto social no qual o preconceito e a discriminação sufocam e matam. Fica ainda a necessidade de ampliação dos estudos nesta área em especial na cidade de realização do estudo, pois a logoterapia ainda é pouco conhecida e precisa ser mais bem difundida. Que os próximos estudos possam buscar compreender como a logoterapia poderia ser útil não somente para as mães de pessoas com autismo, mas também para os próprios autistas.

Por ser tratar de um trabalho de cunho fenomenológico em que além dos estudos bibliográficos sobre logoterapia e Viktor Frankl também há a análise de relatos de vida das mães de pessoas com autismo, sinto-me à vontade para encerrar esta dissertação com o meu depoimento e orgulhosa por poder transmitir um breve relato da minha experiência como mãe de um ser tão especial.

Falar sobre a minha experiência como mãe de uma criança com autismo é hoje um grande orgulho para mim. Posso dizer por mim mesma que todas as barreiras que foram erguidas no meu coração quando recebi a primeira avaliação e diagnóstico do Caio estão sendo vencidas. Lembro-me claramente deste dia em que eu o segurava no colo, com um ano e seis meses e o médico disse: “– Ele é autista, não há cura! Temos terapias que amenizam o quadro e

ele ainda não pode tomar remédios”. O que eu já suspeitava só se confirmou. Só consegui dizer: “Meu Deus!”, por mera força de expressão, mas Deus era a única coisa que eu não queria ver naquele momento. Não era capaz de enxergar que Deus me amava, e que me preparara para receber aquele filho em minha vida. Mais que isso, eu não enxergava que Deus amava infinitamente meu filho Caio, pois permitiu que ele nascesse em um ambiente que favorecesse seu desenvolvimento, com uma mãe graduada em fonoaudiologia e psicologia, com familiares e amigos que o amam muito, dispondo de tempo e recursos financeiros para contribuir para o sucesso de seu tratamento.

As mães têm sexto sentido? Talvez não somente seis, mas oito, ou dez. Quando o Caio nasceu, eu pude vê-lo nos braços do médico antes que o trouxessem para eu ver. Ele tinha uma expressão facial diferente. Não, os autistas não têm rostos diferentes ao nascerem! Eu que tive uma sensação estranha quando o vi pela primeira vez. Era uma mistura de amor, gratidão, emoção e dúvida. Eu pressentia que algo não estava ou não estaria bem. Perguntei ao médico se ele estava bem, e ele disse que sim. Na maternidade Caio era um bebê bravo, irritado. Chorava muito, e tinha muita fome. Mamava muito, quase nada o saciava. Não tive nenhuma percepção sobre seu comportamento ao mamar. Normalmente as crianças autistas são indiferentes aos olhares, trocam pouco afeto com as mães durante a amamentação. Mas Caio era “normal”. Sua indiferença social e afetiva começou próximo de um ano. Percebi que ele não fazia o sinal de “1 aninho” e também não batia palminhas para ensaiar os “parabénspra você”. Meu despertar para um possível problema se concretizou quando o coloquei no chão para brincar e ele pegou um carrinho, o virou de cabeça para baixo e ficou alguns minutos rodando as suas rodas. Quando estudava sobre autismo na faculdade, rodar “rodinhas de carrinhos”, manter movimentos repetitivos era um alerta para que investigássemos um possível diagnóstico de TEA. Aquele movimento me deixou preocupada, mas não o suficiente para temer. Fiquei descrente que algo assim poderia acontecer com meus filhos. Mas aconteceu!

Como não aceitei o diagnóstico Caio passou por mais cinco médicos e durante essa peregrinação por uma possível refutação de diagnóstico eu o

mantive em processo terapêutico com fonoaudióloga, psicóloga, fisioterapeuta, equoterapia e mais tarde em terapia ocupacional. Após cinco anos de tratamentos tivemos bons resultados, ele começou a falar com quatro anos, deixou as fraldas aos quatro e alguns meses e teve muitas conquistas tais como subir escadas em passos alternados, pegar corretamente os talheres e se alimentar sozinho, escrever o seu nome, dançar, fazer apresentações nas festinhas da escola...cada pequeno passo é um momento de comemoração e alegria. Aos poucos fui observando que as dificuldades foram ficando menores à medida que eu analisava por outro prisma, enquanto eu via somente os fracassos do Caio e o meu sentimento de culpa por tudo que ele passava as minhas forças minavam e minha fé tornava-se volátil. A partir do momento que eu via seus avanços, sucessos e peculiaridades minha fé aumentava, o que de certo modo me mantinha de pé e feliz. Uma vez a ajudante que trabalhava lá em casa perguntou para o Caio o que ele queria ser quando crescesse e ele incrivelmente respondeu: “– Feliz! ”. Aprendo com ele todos os dias e abandonei minha postura fatalista e assumi minha responsabilidade de mãe. A angústia do que será do futuro do Caio já não me aflige mais, pois entendi que a minha missão e sentido de vida é prepará-lo para o mundo. Mais do que ele aprender, ele tem muito mais a ensinar. Assim como houve um Deus interior que dividiu comigo todas as aflições, choro contido, medo, também existe um Deus que intervém nos caminhos que o meu filho trilha. Todos os recursos que tentamos como frequentar Igrejas, benzer no centro espírita, ascender velas e fazer promessas para Santos foram úteis, pois em cada um deles, eu me aproximava de Deus. Porém, curado meu filho não foi e hoje sou capaz de compreender que qualquer ajuda abaixo ou acima do céu só acontece com o aval de Deus, e por alguma razão, não era para o Caio ser como as outras crianças. O que eu precisava realmente não era de promessas e milagres, mas de crer que Deus estaria ao nosso lado para suportar as dores e angústias e a vencer os obstáculos do cotidiano. Hoje eu entendo isso, e acredito que há um sentido claro em minha vida e principalmente na vida do meu filho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AQUINO, Thiago Antônio Avellar de. **Logoterapia e análise existencial: uma introdução ao pensamento de Viktor Frankl**. São Paulo: Paulus, 2013.

AQUINO, Thiago Antônio Avellar, et. al. **Questionário de sentido de vida: evidências de sua validade fatorial e consistência interna**. Psicologia, Ciência e Profissão, 2015, V. 35, p. 4-19. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001332012>. Acesso em: 02 maio 2019.

ARAÚJO, Álvaro Cabral; Neto, Francisco Lotufo. **A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais – o DSM-5**. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva. ISSN 1982-3541. Vol. XVI, nº1, 67-82, 2014.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM**. 4º edição. – Texto Revisado. Tradução Claudia Dornelles. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais- DSM**. 5º edição. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BAIO J. Et al. Center of disease control and prevention. **Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, USA, 2014**. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1w. Acesso em: 01 abril 2019.

BRASIL. Lei nº 13861/19 de 18 de julho de 2019. Institui a Lei que inclui os dados sobre Autismo no Censo 2020. **Diário Oficial da União**. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/SAUDE/580262-SANCIONADA-LEI-QUE-INCLUI-DADOS-SOBRE-AUTISMO-NO-CENSO-2020.html>. Acesso em 18 ago. 2019.

CÉSAR, Miria. **Autismo afeta cerca de 1% da população**, 2015. Secretaria de Saúde do Estado de Minas Gerais. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/story/6884-autismo-afeta-cerca-de-1-da-populacao>.

FRANCO, Divaldo Pereira. **Amor, imbatível amor**. Espírito Joanna de Ângelis. 18º edição. Série Psicológica, vol. 9. Salvador: Leal, 2016.

FRANKL, Viktor Emil. **A presença não ignorada de Deus na obra de Viktor Frankl: articulações entre logoterapia e religião**. São Paulo, Paulus, 2014.

FRANKL, Viktor Emil. **O homem incondicionado: lições metaclínicas**. Tradução de Guilherme de Oliveira. Armênio Amado Editora, Coimbra, 1968.

FRANKL, Viktor Emil. **A psicoterapia na prática**: uma introdução casuística para médicos. Tradução Huberto Schoenfeldt. São Paulo, EPU, 1976.

FRANKL, Viktor Emil. **Man's search for meaning**. Washington Square Press, New York, 1985.

FRANKL, Viktor Emil. **Psicoterapia para todos**: uma psicoterapia coletiva para contrapor-se à neurose coletiva. Tradução de Antônio Estevão Allgayer; revisão técnica de Helga Hinkenickel Reinhold. Petrópolis, RJ: Vozes, 1990.

FRANKL, Viktor Emil. **Um sentido para a vida**: psicoterapia e humanismo. Tradução Victor Hugo Silveira Lapenta. 11ª edição. Aparecida, SP. Ideias e Letras, 2005.

FRANKL, Viktor Emil. **A presença ignorada de Deus**. Traduzido por Walter O. Schlupp e Helga H. Reinhold. 10ª edição. Revisada. São Leopoldo: Sinodal, Petrópolis: Vozes, 2007.

FRANKL, Viktor Emil. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. Tradução Walter O. Schlupp e Carlos C. Aveline. Revisão técnica Helga H. Reinhold. 26ª edição. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2008.

FRANKL, Viktor Emil. **O que não está escrito em meus livros**: memórias. Tradução de Cláudia Abeling. São Paulo: É Realizações, 2010.

FRANKL, Viktor Emil. **A vontade de sentido**. Fundamentos e aplicações da logoterapia. Tradução Ivo Studart Pereira. São Paulo: Paulus, 2011.

FRANKL, Viktor Emil. **A busca de Deus e questionamentos sobre o sentido**: um diálogo. Viktor Frankl e Pinchas Lapide. Tradução de Márcia Neumann. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

FRANKL, Viktor Emil. **Teoria e terapia das neuroses**. Introdução à logoterapia e à análise existencial. Tradução Cláudia Abeling. 1ª edição. São Paulo: É Realizações, 2016.

FRANKL, Viktor Emil. **O Sofrimento Humano**. Fundamentos antropológicos da psicoterapia. Tradução Renato Bittencourt e Karleno Bocaro. 1ª edição – São Paulo: É Realizações, 2019.

GUBERMAN, Marta, SOTO, Eugênio Pérez. **Dicionário de Logoterapia**. Tradução de Augusto Marques. Lisboa, Paulus Editora, 2006, p. 52.

GUERRA, Camilla de Sena et al. **Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. Texto contexto – enfermagem**. Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, junho 2015. Disponível em

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200459&lng=en&nrm=iso .Acesso em 23 de jun. 2018.

GRANDIN, Temple; Panek, Richard. **O cérebro autista: pensando através do espectro**. Tradução de Cristina Cavalcanti. 3ª edição – Rio de Janeiro: Record, 2016.

HENN, Camila Guedes, SIFUENTES, Maúcha. **Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura**. Paidéia, jan., abr. 2012, Vol. 22, No. 51, 131-139. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/15.pdf>. Acesso em 28 set. 2018.

HERBES, Nilton Eliseu; DALPRÁ, Liane Rossales. **Crianças com autismo, família e espiritualidade**. Revista Reflexus, ano IX, nº15, 2016. Disponível em: <http://revista.faculdadeunida.com.br/index.php/reflexus/article/view/349>. Acesso em: 07 set.2019.

JUNIOR, Francisco Paiva. **Quantos autistas há no Brasil?** Revista Autismo, vol. 4, março/2019. Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/noticias/quantos-autistas-ha-no-brasil/>. Acesso em: 10 ago.2019.

KROEFF, Paulo. **Possibilidades e desafios da pessoa com deficiência: contribuições da logoterapia e da teoria sistêmica**. Ribeirão Preto: IECVF, 2012.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução Paulo Menezes. 6ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

LÉSLIE, Robert C. **Jesus e a Logoterapia**: o ministério de Jesus interpretado à luz da psicoterapia de Viktor Frankl. Tradução Euclides Luiz Calloni. São Paulo: Paulus, 2013.

LUKAS, Elisabeth. **Psicologia Espiritual**. Fontes de uma vida plena de sentido. Tradução Edwino Royer. 2ª edição. São Paulo: Paulus, 2006.

Mello, Felipe de. **O sujeito tem um traço, tem uma personalidade**. Ele é um sujeito, não um diagnóstico. BOLETIM INFORMATIVO CRP – Conselho Regional de Psicologia – 4ª região. Abril/2019. Disponível em: https://crp04.org.br/entrevista-campanha-autismo-com-filippe-demello/?utm_campaign=Boletim+Psico+Online&utm_content=Entrevista%3A+O+sujeito+tem+um+traço%2C+tem+uma+personalidade.+Ele+é+um+sujeito%2C+não+um+diagnóstico.”+%7C+CRPMG+%281%29&utm_medium=email&utm_source=EmailMarketing&utm_term=Boletim+Psico+Online+02%2F05%2F2019. Acesso em: 03 maio 2019.

OLIVEIRA, Juliano Fonseca; Finelli, Leonardo Augusto Couto **Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros**. Revista

Bionorte, v. 3, n. 2, jul. 2014. Disponível em:
http://www.revistabionorte.com.br/arquivos_up/artigos/a78.pdf. Acesso em:
03 abril 2019.

PEREIRA, Marília Luiz; Bordini, Daniela; Zappitelli, Marcelo. **Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal**. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.17, n2, p.56-64, 2017. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200006. Acesso em 30 set. 2018.

PETER, Ricardo. **Viktor Frankl: a antropologia como terapia**. Tradução de Thereza Christina Stummer. São Paulo: Paulus, 1999.

PIRES, Sabrina Maria Ocanha. **Identificação precoce do Autismo e diagnóstico diferencial: estudos de caso**. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Avaliação psicológica) – Programa de Pós-graduação e avaliação psicológica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2012. Disponível em:
<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/49110/000828787.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em 30 set. 2018.

RENDÓN, Daniela de Cássia Sabará. **Vivências de mães de crianças com Transtorno de Espectro Autista: implicações para a enfermagem**. 2016. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016. Disponível em:
<https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/4052/1/danieladecassiasabararendon.pdf>. Acesso em 30 set. 2018.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; Gaiato, Mayra B; Revelles, Leandro T. **Mundo Singular: entenda o autismo**. Versão Online. Editora Fontanar, São Paulo, 2012.

SILVA, Emanuel Natã da; Oliveira, Lisandra Antunes de. **Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico?** Unoesc & Ciência – ACBS Joaçaba, v. 8, n°1, p. 21-26, jan. /Jun. 2017. Disponível em:
<http://editora.unoesc.edu.br/index.php/acbs/article/view/12240> Acesso em: 07set. 2018.

SOUSA, João Filipe dos Santos Pereira de. **Objetivos de vida e satisfação na vida conjugal em pais/progenitores de crianças com autismo**. 2014. Dissertação (mestrado em psicologia clínica). Escola superior de Altos Estudos. Coimbra, 2014. Disponível em:
<http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/613/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O%20MESTRADO%20JO%C3%83O%20SOUSA.pdf>. Acesso em: 2 maio 2019.

SPROVIERI, Maria Helena S.; Assumpção Jr., Francisco B. **Dinâmica familiar de crianças autistas**. Arq. Neuro-Psiquiatr., São Paulo, v. 59, n. 2A, p. 230-237, June 2001. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso . Acesso em 02 abril 2019.

STILPEN, Marcela. In: **Autismo e inclusão curso online**, 2019, Juiz de Fora: Núcleo Comunicar Online.

TILLICH, Paul. **Dinâmica da fé**. Tradução de Walter O. Schlupp. 3° edição. São Leopoldo. Editora Sinodal, 1985.

XAUSA, Izar Aparecida de Moraes. **A psicologia do Sentido da Vida**. A primeira obra sobre logoterapia publicada no Brasil. 2° edição. Campinas, SP. Editora Vide, 2013.

**ANEXO A - DIFERENÇAS ENTRE O CID-10 E O CID-11 COM
RELAÇÃO À CLASSIFICAÇÃO DO AUTISMO.**

Classificação para Autismo	
CID 10	CID 11
F-84 Transtornos Globais do desenvolvimento	6 A02.0 – TEA sem DI e com leve ou nenhum prejuízo na linguagem funcional.
F-84.0 Autismo Infantil	6 A02.1 - TEA com DI e com leve ou nenhum prejuízo na linguagem funcional.
F-84.1 Autismo Atípico.	6 A02.2 - TEA sem DI e com leve ou nenhum prejuízo na linguagem funcional
F-84 .2 Síndrome de Rett	6 A02.3 - TEA com DI e com prejuízo na linguagem funcional
F-84.3 Outro transtorno desintegrativo da infância	6 A02.4 - TEA sem DI e com ausência de linguagem funcional
F- 84 .4 Transtorno com Hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados.	6 A02.5 - TEA com DI e ausência de linguagem funcional.
F-84.5 Síndrome de Asperger	6 A02 Y -Outro transtorno do espectro autismo especificado.
F-84 .8 Outros Transtornos Globais do desenvolvimento	6 A02. Z- Transtorno do Espectro autismo não especificado.
F-84.9 Transtornos Globais não especificados do desenvolvimento	6 A02. Z- Transtorno do Espectro autismo não especificado.

Fonte: <http://pandorgaautismo.org/subnivel/importante-novidade-para-o-diagnostico-do-autismo:-cid-11>.

ANEXO B - PRINCIPAIS DIFERENÇAS ENTRE O DSM-IV-TR E O DSM-V:

Capítulos do DSM-IV - TR	Capítulos do DSM – V
Transtornos geralmente diagnosticados pela primeira vez na infância ou adolescência	Transtornos do Neurodesenvolvimento
Delirium, demência, Transtornos Amnésicos e outros transtornos cognitivos.	Espectro da esquizofrenia e outros Transtornos Psicóticos
Transtornos Mentais causados por uma condição médica geral não classificados em outro local.	Transtorno Bipolar e outros transtornos relacionados
Transtornos relacionados ao uso de substâncias.	Transtornos depressivos
Esquizofrenia e outros Transtornos psicóticos.	Transtornos de ansiedade
Transtornos do Humor	Transtorno Obsessivo-compulsivo e outros transtornos relacionados.
Transtornos de ansiedade	Trauma e outros transtornos relacionados ao estresse
Transtornos Somatoformes.	Transtornos Dissociativos
Transtornos Factícios	Sintomas somáticos e outros sintomas relacionados
Transtornos Dissociativos	Alimentação e transtornos alimentares
Transtornos sexuais e da identidade de gênero	Transtornos de Excreção
Transtornos da Alimentação	Transtornos do Sono-vigília
Transtornos do Sono	Disfunções sexuais
Transtorno do Controle dos impulsos não classificados em outro local.	Disforia de Gênero
Transtornos da Adaptação	Transtornos Disruptivos, controle dos impulsos e conduta.
Transtornos da personalidade	Transtornos relacionados a substâncias e adição
Outras condições que podem ser foco de Atenção clínica.	Transtornos neurocognitivos
	Transtornos de Personalidade
	Transtornos parafílicos.
	Outros transtornos mentais
	Transtornos do Movimento Induzidos por medicamentos
	Outros efeitos adversos de medicamentos
	Outras condições que podem ser focos de atenção clínica.

FONTE: Araújo, Álvaro Cabral; Neto, Francisco Lotufo. **A nova classificação Americana para os Transtornos Mentais – o DSM-5.** Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva. ISSN 1982-3541. 2014, Vol. XVI, nº1, 67-82.

**ANEXO C - DESCRIÇÃO DETALHADA DA VERSÃO V DO DSM (2014) PARA O
AUTISMO**

DSM-V	
A	Deficiências persistentes na comunicação e interação social: 1. Limitação na reciprocidade social e emocional; 2. Limitação nos comportamentos de comunicação não verbal utilizados para interação social; 3. Limitação em iniciar, manter e entender relacionamentos, variando de dificuldades com adaptação de comportamento para se ajustar às diversas situações sociais.
B	Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, manifestadas pelo menos por dois dos seguintes aspectos observados ou pela história clínica: 1. Movimentos repetitivos e estereotipados no uso de objetos ou fala; 2. Insistência nas mesmas coisas, aderência inflexível às rotinas ou padrões ritualísticos de comportamentos verbais e não verbais; 3. Interesses restritos que são anormais na intensidade e foco; 4. Hiper ou hiporreativo a estímulos sensoriais do ambiente.
C	Os sintomas devem estar presentes nas primeiras etapas do desenvolvimento. Eles podem não estar totalmente manifestos até que a demanda social exceder suas capacidades ou podem ficar mascarados por algumas estratégias de aprendizado ao longo da vida.
D	Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo nas áreas social, ocupacional ou outras áreas importantes de funcionamento atual do paciente.
E	Esses distúrbios não são melhores explicados por deficiência cognitiva ou atraso global do desenvolvimento.

FONTE: Associação Americana de Psiquiatria. **Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais- DSM. 5ª edição.** Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANEXO D - CASE

Caso descrito por Viktor Frankl comunicado a ele durante um seminário por ele ministrado ao departamento de psiquiatria da Universidade de Stanford. Na obra em que este relato foi descrito ele não cita a data do seminário em questão. A mulher citada no caso é uma enfermeira que sofria de uma doença incurável. Vejamos como Frankl desenvolve assertivamente a logoterapia nesta paciente, mesmo em seus últimos dias de vida.

“Essa paciente sofria de um câncer inoperável e sabia disso. Ela entrou chorando na sala onde os psiquiatras de Stanford estavam reunidos e com a voz embargada falou de sua vida, dos filhos capazes e vitoriosos e de como lhe era difícil despedir-se de tudo isso. Até esse momento, sinceramente, eu não havia encontrado nenhum ponto de apoio para lançar uma reflexão logoterapêutica na discussão. Mas agora foi possível transformar aquilo que aos meus olhos era o mais negativo em algo muito positivo, cheio de sentido: tive apenas de lhe perguntar o que diria então uma mulher que não tivesse tido filhos. Eu estava convencido de que mesmo a vida de uma mulher sem filhos não precisaria ser, de maneira alguma, desprovida de sentido. Mas também imaginava que uma mulher dessas se sentiria, a princípio, desesperada, porque não haverá nada nem ninguém a quem ela “tenha que deixar” quando chegar o momento de se despedir deste mundo. Nesse momento, a expressão da paciente se iluminou. De repente ela se conscientizou de que o que importa não é se despedir – pois, cedo ou tarde todos temos que fazer isso. O que importa é se há algo de que temos de nos despedir. Algo que deixamos no mundo, algo que preenchemos de sentido e que nos preenche no dia a dia, que dá sentido ao nosso tempo. É quase impossível descrever o alívio da paciente depois de o diálogo socrático entre nós ter tomado um rumo copernicano.”

Fonte: Viktor Emil FRANKL. Teoria e terapia das neuroses. Introdução à logoterapia e à análise existencial, p. 25-26.

ANEXO E – QUESTIONÁRIO SENTIDO DA VIDA

Por favor, pense por um momento sobre o que faz com que sua vida seja importante para você. Por favor, responda as sentenças seguintes de modo verdadeiro e com o máximo de cuidado que você puder. Também se lembre de que estas questões são muito subjetivas e que não existem respostas certas ou erradas. Por favor, responda de acordo com a seguinte escala:

Totalmente Falso	Geralmente Falso	Parcialmente Falso	Nem verdadeiro nem Falso	Parcialmente Verdadeiro	Geralmente Verdadeiro	Absolutamente Verdade
1	2	3	4	5	6	7

1. ____ Eu compreendo o sentido da minha vida.
2. ____ Eu estou procurando alguma coisa que faça com que minha vida tenha sentido.
3. ____ Eu sempre estou em busca do sentido da minha vida.
4. ____ Minha vida tem um sentido claro.
5. ____ Eu tenho uma boa consciência do que faz minha vida ter sentido.
6. ____ Eu descobri um sentido de vida satisfatório.
7. ____ Eu estou sempre procurando por algo que faça com que minha vida seja significativa.
8. ____ Eu estou buscando um significado ou missão para minha vida.
9. ____ Minha vida não tem um propósito claro.
10. ____ Eu estou procurando um sentido em minha vida.

ANEXO F - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário (a) da pesquisa “Mães de pessoas com autismo: espiritualidade e busca de sentido na perspectiva da Logoterapia”. O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa **é contribuir com os estudos sobre autismo e logoterapia, considerando o grande aumento de casos de autismo em todo o mundo.** Nesta pesquisa pretendemos **compreender a busca de sentido em mães de pessoas com autismo e sua espiritualidade na ótica da Logoterapia.**

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades com você: após sua autorização você será convidada a responder um questionário: **Questionário Sentido da Vida. Alguns destes questionários serão selecionados e você pode novamente ser convidada a participar da pesquisa, sendo a segunda etapa uma entrevista sobre sua história de vida a partir do diagnóstico de autismo do seu (sua) filho (a).** Esta pesquisa possui **risco mínimo de perda ou invasão nos dados coletados na pesquisa.** Mas, para diminuir a chance desses riscos acontecerem, **somente a pesquisadora responsável pela pesquisa terá acesso às informações, e os dados serão mantidos no mais absoluto sigilo.** A pesquisa pode ajudar a **contribuir com os estudos em Ciência da Religião, Logoterapia e auxiliar as mães de pessoas com autismo a encontrarem sentido em suas vidas.**

Para participar deste estudo **você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.** Apesar disso, se você tiver algum dano por algumas atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). **O pesquisador não vai divulgar seu nome.** Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Nome do Pesquisador Responsável: Lilian Rodrigues Queiroz Varela Rios
Campus Universitário da UFJF
Faculdade/Departamento/Instituto: Instituto de Ciências Humanas –
Departamento de Ciência da Religião.
CEP: 36036-900
Fone: (32)99900-2422
E-mail: fonolilian@hotmail.com

**ANEXO G - PESQUISA DE MESTRADO EM CIÊNCIA DA RELIGIÃO
UFJF- ROTEIRO PARA HISTÓRIA DE VIDA**

Pesquisadora: Lilian Rodrigues Queiroz Varela Rios (32-999002422)

Tema: **MÃES DE PESSOAS COM AUTISMO: BUSCA DE SENTIDO E
ESPIRITUALIDADE NA PERSPECTIVA DA LOGOTERAPIA.**

Dados do participante:

Nome:

Filho (a) com autismo:

Idade do (a) filho (a): _____ anos

Endereço:

Contatos:

Telefone: _____

E-mail: _____

1 – O que você gostaria de contar alguns momentos difíceis na trajetória de cuidados ao seu (sua) filho (a) com autismo?

2- Você recebe ajuda e apoio emocional e/ou financeiro de alguém para cuidar do(a) seu (sua) filho (a) com autismo?

3- Você acredita que a espiritualidade auxilia você ao longo dessa trajetória? Como? Poderia falar um pouco sobre isso?

4- Tem algo que deseje compartilhar conosco nesta entrevista?

ANEXO H – PARECER CONSUBSTANCIADO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mães de pessoas com autismo: espiritualidade e busca de sentido na perspectiva da Logoterapia.

Pesquisador: LILIAN RODRIGUES QUEIROZ VARELA RIOS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 18352619.9.0000.5147

Instituição Proponente: Departamento de Ciência da Religião

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.592.640

Apresentação do Projeto:

A apresentação do projeto está clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, estando de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, item III.

Objetivo da Pesquisa:

Os Objetivos da pesquisa estão claros bem delineados, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia aos objetivos pretendido, de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013, item 3.4.1 - 4.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios descritos em conformidade com a natureza e propósitos da pesquisa. O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo e benefícios esperados estão adequadamente descritos. A avaliação dos Riscos e Benefícios está de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, itens III; III.2 e V.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 3.592.640

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, ressarcimento com as despesas, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a,b,d,e,f,g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: janeiro de 2020.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional N°001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 3.592.640

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1398868.pdf	11/09/2019 09:01:32		Aceito
Outros	roteiro_da_historia_de_vida.docx	11/09/2019 09:00:42	LILIAN RODRIGUES QUEIROZ VARELA RIOS	Aceito
Outros	questionario.docx	11/09/2019 08:59:41	LILIAN RODRIGUES QUEIROZ VARELA RIOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_pesquisador.docx	11/09/2019 08:58:56	LILIAN RODRIGUES QUEIROZ VARELA RIOS	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	26/07/2019 11:54:04	LILIAN RODRIGUES QUEIROZ VARELA RIOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	22/07/2019 09:47:16	LILIAN RODRIGUES QUEIROZ VARELA RIOS	Aceito
Outros	Termo_de_sigilo_assinado.pdf	22/07/2019 09:43:49	LILIAN RODRIGUES QUEIROZ VARELA RIOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 23 de Setembro de 2019

**Assinado por:
Jubel Barreto
(Coordenador(a))**

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br