

## O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo

### The meaning of being a mother or father of a child with autism

### El significado de ser madre o padre de um hijo con autismo

Recebido: 23/01/2017

Aprovado: 13/07/2017

Publicado: 30/03/2018

José Henrique da Silva Cunha<sup>1</sup>

Diane Coelho Pereira<sup>2</sup>

Lucieny Almohalha<sup>3</sup>

O autismo é caracterizado pelo comprometimento na comunicação, na interação social e pela presença de comportamento, interesses e atividades estereotipados e repetitivos. O objetivo desta pesquisa foi analisar e descrever o significado de ser mãe ou pai de um filho autista. Participaram deste estudo quatro mulheres e dois homens com filhos com diagnóstico de autismo. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e interpretados seguindo a análise de conteúdo do tipo temática. Na análise do conteúdo das entrevistas emergiram as seguintes categorias: "Impacto do diagnóstico do autismo"; "Emoções, atitudes e sentimentos despertados" e, "Vivências transformadoras". Verificou-se que mães e pais apresentaram tendência de superproteção e incertezas em relação ao futuro do filho. Conclui-se que é um desafio ser mãe ou pai de uma criança autista por exigir total dedicação em prol aos cuidados que o filho necessita.

**Descritores:** Transtorno autístico; Família; Mães; Pais.

The autism is characterized by impairment in communication, social interaction and the presence of stereotyped and repetitive behavior, interests, and activities. The objective of this study was to analyze and describe the meaning of being a mother or a father of a child with autism. Four women and two men participated in this study. All of them have a child with autism. Data were collected through a semi-structured interview and interpreted following a thematic content analysis. Following this analyzes it was created three types of categories named: "Impact of the diagnosis of autism"; "Emotions, attitudes, and feelings awake" and "Transformative experiences." It was verified that both the mothers and the fathers presented a tendency of overprotection and uncertainties related to the future of the child. It was concluded that it is a challenge to be a mother or father of a child with autism because it requires a huge dedication to cope with the needs of the child.

**Descriptors:** Autistic disorder; Family; Mothers; Parents.

El autismo es un trastorno que compromete la comunicación y la interacción social, además de generar comportamientos, intereses y actividades estereotipadas y repetitivas. Esta pesquisa objetiva analizar y describir el significado de ser madre o padre de un hijo autista. Participaron del estudio cuatro mujeres y dos hombres cuyos hijos fueron diagnosticados como autistas. Se colectó a los datos por medio de una entrevista semiestructurada y se les interpretó con un análisis temático de contenido. En el análisis del contenido de las entrevistas, emergieron las categorías: "Impacto del diagnóstico de autismo"; "Emociones, actitudes y sentimientos despertados" y "Vivencias transformadoras". Se verificó que las madres y padres tienden a proteger demasiado sus hijos y tener incertezas con respecto a su futuro. Se concluye que ser madre o padre de un hijo autista es un desafío, pues los cuidados de que el niño necesita exigen de sus padres dedicación absoluta.

**Descritores:** Trastorno autístico; Familia; Madres; Padre.

1. Terapeuta Ocupacional, Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM). Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-4255-6125  
E-mail: josehenrique\_dasilvacunha@hotmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Especializanda na modalidade Residência Integrada Multiprofissional em Saúde da UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-4440-5942 Email: dianecoelho4@gmail.com

3. Terapeuta Ocupacional, Especialista em Saúde Mental. Mestre em Therapeutic Science. Doutoranda em Saúde Pública pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Professora do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-0127-1032 Email: almohalha@gmail.com

## INTRODUÇÃO

A família exerce um papel relevante para a sobrevivência da criança; é fundamental para seu desenvolvimento global e é considerada a base para o aprendizado de valores sociais<sup>1-3</sup>.

Os relacionamentos que são estabelecidos entre os membros da família são interdependentes e exercem influência uns aos outros e toda mudança que ocorrer neste contexto irá exercer influência em cada membro individualmente ou no sistema como um todo<sup>4</sup>.

Para qualquer grupo familiar, o nascimento de uma criança constitui um grande acontecimento em suas vidas e exige algumas mudanças e reestruturação de papéis e funções, especialmente dos pais, para o recebimento e inclusão do novo membro neste grupo<sup>3,5</sup>.

Quando a criança apresenta algum tipo de deficiência, poderá provocar uma desestruturação familiar, despertando sentimento inicial de medo e luto pela perda do filho perfeito<sup>6</sup>. Os pais podem se frustrar e se sentir responsáveis pela condição apresentada pelo filho. As mães têm maiores probabilidades de desenvolver depressão, por terem, culturalmente, maior responsabilidade pelos cuidados e pela educação dos filhos com deficiência, quando comparadas com as mães de crianças com desenvolvimento típico<sup>1,4</sup>.

Comumente, são as mulheres que abdicam do trabalho remunerado e da carreira profissional para se dedicar integralmente aos cuidados dos filhos<sup>4</sup>. Assim, por si só, o nascimento de uma criança já provoca mudança na organização e dinâmica familiar, o que pode ser algo desafiador para os pais, quando o filho apresenta alterações orgânicas, genéticas ou adquiridas que fazem com que a criança tenha dificuldades de interagir com o ambiente<sup>1,7</sup>.

Entre estas possíveis alterações desenvolvimentais, encontra-se o autismo que é caracterizado por anormalidades comportamentais na integração social, prejuízos na comunicação verbal, não verbal, na atividade criativa, além de interesses por atividades repetitivas e estereotipadas<sup>5,8</sup>.

As estereotipias são movimentos corporais involuntários, repetitivos, rítmicos, coordenados e sem objetivo funcional específico. Podem estar associados a períodos de estresse, excitação, tédio ou cansaço e podem durar de segundos a minutos, além de ter ocorrência variada ao longo do dia<sup>9</sup>.

O autismo se inicia antes dos três anos de idade, com prevalência de 1 em cada 68 nascimentos, de predomínio no sexo masculino, e pode ser decorrente de condições pré, peri e pós-natais<sup>10,11</sup>.

As características apresentadas por uma criança com autismo podem afetar a sua relação com toda sua família<sup>12</sup>. Além disso, esta criança, por sua dificuldade em adquirir autonomia e pela sua dependência de seus familiares, pode contribuir para as interrupções das atividades de seu grupo familiar, entre os quais, frequentemente, alguns passam a viver em função da criança<sup>3,12</sup>. Conseqüentemente, a família se encontra em uma situação, em que necessita adaptar-se, constantemente, para conseguir se dedicar ao filho<sup>7,12</sup>.

Assim, a questão norteadora desta pesquisa foi: Qual é o significado de ser mãe ou pai de um filho autista? O termo significado foi utilizado com o propósito de compreender as experiências diárias vividas por pais e mães de crianças com o diagnóstico de autismo.

O objetivo desta pesquisa foi analisar e descrever o significado de ser mãe ou pai de um filho autista.

## MÉTODO

O presente estudo caracterizou-se como uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. Optou-se por esse tipo de abordagem por possibilitar explorar aspectos de uma dada situação e descrever as características de uma determinada população ou fenômeno<sup>13</sup>.

Este desenho metodológico admite que o homem seja capaz de refletir sobre si e, interpretar o fenômeno que observa. Não existem hipóteses pré-concebidas, pois estas são constituídas após a observação do fenômeno estudado<sup>14</sup>.

Este estudo foi realizado no Ambulatório Central de Pediatria da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM) e no Centro de Orientação e Pesquisa em Educação Especial (CEOPEE), localizados na cidade de Uberaba-MG, no período de abril a setembro de 2013.

Participaram da pesquisa quatro mulheres e dois homens com filhos na faixa etária de três anos e sete meses a treze anos, com diagnóstico de autismo. A faixa etária dos pais situa-se entre 25 a 49 anos e sua escolaridade é de nível médio ou superior completo.

Considerou-se como critérios de inclusão: pais de crianças com autismo que aceitaram participar da pesquisa, concordaram com os critérios da mesma e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Estes pais foram recrutados por convite dos pesquisadores e por serem vinculados aos serviços nos quais a UFTM presta assistência, via estágios curriculares e projetos de extensão.

Para a coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, com roteiro elaborado pelos pesquisadores no programa do *Microsoft Word* versão 2010, realizadas individualmente com os pais e mães participantes em sala para atendimento individual no ambulatório de pediatria e no Centro de Orientação e Pesquisa em Educação Especial (CEOPEE). Teve duração aproximada de uma hora e se deu em horários agendados pelos próprios participantes em sua melhor conveniência.

As entrevistas foram gravadas com a permissão dos pais, transcritas na íntegra e checadas duas vezes por dois pesquisadores, para assim garantir a fidedignidade da transcrição.

Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo do tipo temática, seguindo as fases de pré-análise; exploração do material; tratamento e interpretação dos resultados obtidos<sup>14</sup>.

Na pré-análise, realizou-se a leitura do conteúdo das entrevistas para checagem da compreensão dos aspectos que foram levantados nas perguntas do roteiro semiestruturado: Como era a sua vida antes

de ser mãe/pai de um filho autista? Como foi a gravidez? Como foi saber que o filho era autista? Como é a sua vida hoje? Como é sua relação com o filho? Para você, seu filho apresenta alguma dificuldade relacionada ao autismo? Quais estratégias que você utiliza para lidar com seu filho?

Na etapa de exploração do material, foi criada uma tabela contendo todas as respostas às perguntas descritas acima objetivando alcançar o núcleo de compreensão dos seus relatos.

Na etapa de tratamento dos resultados obtidos e suas interpretações, foi criada uma segunda tabela com as respostas dos participantes e foi realizada a interpretação das semelhanças das respostas presentes. Dessa forma, possibilitou-se a agregação dos dados pela especificação de núcleos de sentidos.

Na apresentação dos resultados, para garantir o anonimato dos participantes, utilizaram-se os termos "M" (Mãe) e "P" (Pai) sequenciados por números arábicos para identificarem os familiares das crianças com autismo.

Por se tratar de uma investigação envolvendo seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFTM, sendo aprovado sob o parecer nº 2.497 de 2013, como preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)<sup>15</sup>.

Com o propósito de atender os princípios éticos da resolução supracitada, os participantes envolvidos na pesquisa foram informados e esclarecidos sobre os objetivos da mesma e, em seguida, firmaram, por escrito, a aquiescência, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, ficando com uma delas e deixando a outra sob a posse do pesquisador responsável.

## RESULTADOS

Após a análise dos dados mediante as respostas maternas e paternas, relacionadas ao roteiro de entrevista semiestruturado, foram criados e organizados três núcleos de sentidos que expressaram importantes

significados em ser mãe ou pai de uma criança com autismo.

Esses núcleos de sentidos foram assim nomeados: a) Impactos do diagnóstico do autismo na maternidade/paternidade; b) Emoções, atitudes e sentimentos despertados na maternidade/paternidade; e c) Vivências transformadoras na maternidade/paternidade.

O primeiro núcleo de sentido se refere aos impactos do diagnóstico do autismo na maternidade/paternidade e evidenciou-se nos relatos abaixo desses pais e mães que a princípio a notícia sobre essa condição de saúde do seu filho, causou-lhes frustração, tristeza, mágoa e negação. A maior semelhança entre os participantes foi a necessidade de orientações a respeito do que significava o autismo e o que fazer sobre isso:

*Eu aceitei para ser sincera, só que ao mesmo tempo a gente fica com medo, porque muitas pessoas, às vezes criticavam que ele tinha um probleminha (...) eu descobri que meu filho tinha autismo com três a quatro anos (M1). Quando eu viajei, notei que ela tinha uma coisa diferente e não dormia, mudou radicalmente a expressão facial, o comportamento, isso ocorreu de uma vez, virou outra pessoa e ela tinha um ano e meio (...) chorei, chorei, quis morrer (M2).*

*Nunca pensei em ter filho com problema, a gente teme, (...) quando ele nasceu não tinha deformidade nenhuma, nasceu saudável, tamanho excelente, tudo normal (...) com um ano depois ele começou com aqueles movimentos repetitivos e estereotipados (P2).*

*A gente tem um pouco de cisma mais para frente com o relacionamento dele com outras crianças (...) se outras crianças não vão adular ele, vai se “desfazer” dele, mas é uma coisa que não fico pensando, mas tenho medo no futuro (P1).*

*O meu medo é eu morrer e ele ficar nas mãos de quem não tem paciência, então peço sempre a Deus que me dê saúde. Quero ver ele crescer (...) ele precisa tanto de mim por perto (M4).*

Por meio dos relatos das mães e dos pais, observou-se que as características peculiares ao autismo ocorreram em seus filhos antes dos três anos de idade.

Ao se depararem com as limitações dos filhos, surgiram nos pais sentimentos como ansiedade, desilusão, preocupação, culpa e medo. Diante desses sentimentos havia incertezas em relação ao desenvolvimento do filho. Assim, o momento do diagnóstico trouxe mais dificuldades de aceitação para alguns pais que para outros.

O segundo núcleo de sentido se refere às emoções, atitudes e sentimentos vividos pelas mães e pais de crianças com autismo. Pode ser percebido que as mães buscaram estabelecer uma relação afetiva com seu filho com autismo, elas relataram que amavam seus filhos de forma incondicional e independentemente do diagnóstico.

Já os pais apresentaram uma tendência à superproteção do filho com autismo, desejando sempre tê-los por perto:

*Minha relação com meu filho é boa. Eu tenho muito carinho, por ele ser especial, tem gente que não aceita que eu o trate como especial, mas para mim ele é. Especial no sentido que dou atenção a mais e tenho que me dedicar mais a ele, por isso que falo que ele é especial para mim, mas eu trato ele como qualquer outra criança. Se tenho que danar eu dano, se precisar corrigir eu corrijo (M3).*

*A gente fica um pouco mais de ciúme dele. Fico meio cismado em largar ele até com os avós, fico pensando talvez vão o deixar cair e se machucar, porque ele tropeça muito (P1).*

*Teve um dia que inclusive falei para minha esposa parar de falar para os outros que ele (filho) gosta de ver o ventilador rodar, porque isso é característica de gente problemática (P2).*

Para as mães entrevistadas era um desafio ser mãe de um filho com autismo pela exigência de cuidados que esta criança necessitava, não sobrava tempo para se dedicarem aos demais filhos, que não tinham autismo e ao marido:

*Estou muito cansada, preocupada (...) e o homem às vezes não entende (M3).*

*Minha relação afetiva com meu ex-marido mudou, porque nós separamos, mas ajudou em parte, porque ele (filho) não vê briga e já vê uma coisa mais tranquila (M1).*

*Tive vários problemas familiares, eu com meu marido e eu com meus filhos, principalmente com meus filhos, os diálogos não conseguiam se entender (M2).*

Percebeu-se, por meio desses relatos supracitados, que as mães dessas crianças com autismo se dedicavam intensamente ao cuidado do filho. Assim, elas não conseguiam estar muito presentes na vida de seus outros familiares.

O terceiro núcleo de sentido se referiu às vivências transformadoras na maternidade/paternidade decorrentes do autismo. Observou-se que antes do diagnóstico do autismo, a vida foi relatada como tranquila para a maioria das mães. Algumas delas trabalhavam e outras não. No

entanto, todas ficaram impossibilitadas de trabalhar após o diagnóstico:

*Eu não trabalhava, mas ajudava a minha mãe em casa. Eu estudava e fazia um curso de educação artística e vendia blusas, mas eu era mais sossegada e não tinha preocupação. O trabalho é difícil para mim, porque se eu for trabalhar, a minha cabeça fica sempre aqui, eu sei que tenho que trabalhar, sei da minha obrigação, mas eu preocupo o tempo todo com ele (M1).*

*A minha casa estava em um momento tranquilo. Estava em uma rotina de uma dona de casa normal, levava os filhos para a escola e buscava. Sempre tive uma pessoa na reta guarda que me ajudava, que fazia comida, que cuidava da casa (empregada) (...) eu trabalhava por meio período, mais depois do diagnóstico do autismo, aí acabou, agora só fico em casa (M4).*

Por meio desses relatos, estas mães relataram que antes de ter um filho autista, não eram tão preocupadas e algumas dedicavam em cuidar de seus outros filhos.

Após saberem que seu filho era autista, houve mudanças significativas em suas vidas, pois tiveram que abandonar seus empregos, o que gerou impacto financeiro no orçamento familiar e também impacto emocional pela perda da independência financeira. Assim, as mães tiveram dificuldades em prosseguir com sua carreira profissional, dedicando-se todo o seu tempo e energia para cuidar do filho.

Algumas mães relataram que eram egoístas, impacientes e intolerantes.

*Antes de eu ter o J. eu era completamente diferente, eu era egoísta, achava que as coisas para mim tinham que ser melhores, entrei em um mundo, assim, que não era tudo na forma como eu pensava, não era não. O J. me fez ser uma pessoa mais calma, aprendi a ter paciência, porque nem tudo acontece na hora que a gente quer. A gente passa a ver as pessoas com outros olhos, eu não tinha contato com pessoas deficientes e agora tudo mudou (M3).*

*Acho que mudei muito como pessoa em todos os sentidos. Realmente eu sou uma pessoa mais tolerante (M2).*

Uma das mães mencionou que quando teve o seu primeiro filho, não sabia como lidar com o papel de mãe e agia com agressividade quando seu filho não acatava suas ordens, mas, com a chegada do filho autista, teve a possibilidade de resgatar essas experiências e transformá-las em atitudes benéficas para cuidar e oferecer todo carinho tanto para sua criança autista quanto para os demais filhos:

*Eu tenho a consciência tranquila, porque no G. (filho autista) eu não bato, mas no V. eu batia muito, por ignorância e por nervoso mesmo, porque não queria comer, era muito "miudinho" e estava com anemia, aí eu dizia, V. tem que comer e se ele não comia eu dava uns*

*tapinhas nele, fazia isso até mesmo pelo fato de eu ser leiga em criação e era a primeira vez que eu era mãe. Até hoje minha consciência dói por eu ter batido no V (...) o que eu não aproveitei com o V. eu aproveitei com o G., porque com o V. eu tinha que trabalhar, deixar na creche, então era muita dificuldade com o V. e com o G. não é tanto (M4).*

Desses relatos, percebeu-se que as mães vivenciaram dificuldades decorrentes dos cuidados com o filho com autismo, mas esse processo fez com que houvesse o desencadeamento de transformações positivas na forma como elas "enxergavam" o mundo relacionado aos seus respectivos cotidiano e nicho familiar.

Evidencia-se esse fato nos exemplos dos relatos da mãe M3 que disse que não tinha contato com crianças com deficiência e que se considerava uma pessoa egoísta por achar que tudo para ela deveria ser "do bom e do melhor" e após essa experiência de ter um filho com autismo passou a ser uma pessoa menos egoísta.

Já a mãe M4 relatou que quando seu filho não queria comer, ela "batia" por achar que essa era a única forma de fazer ele se alimentar, pois, o mesmo já estava com anemia e ficava com receio dele ficar doente. Em relação ao filho autista, ela não utilizará desse mesmo "recurso" como foi claramente demonstrado em seu relato.

Salienta-se que os pais relataram que foi uma experiência transformadora positiva em ter um filho com autismo, pois assumiram um compromisso maior no cumprimento da paternidade, mudando suas visões em relação à família, observado nos relatos:

*Eu acho positivo ter um filho autista, porque a gente começa a ver o mundo de forma diferente. Quando eu era mais jovem eu não brincava com crianças, agora quando eu vejo uma criança, já converso e brinco (P1).*

*Estou tendo esta experiência agora (...) os meus dois filhos que tive em relacionamentos anteriores eu não criei, mas este eu quero criar. Então, a minha convivência com ele é como verdadeira pai com o filho presente todos os dias (P2).*

## DISCUSSÃO

Os distúrbios globais do desenvolvimento envolvem condições que trazem alterações sociais<sup>16</sup> com limitações nas relações com os demais indivíduos, presença de déficits de linguagem e de comunicação, dificuldades de aprendizagem e de cognição e presença de um

repertório restrito de atividades e interesses<sup>10,17</sup>.

Todas essas características trazem consequências desenvolvimentais importantes, tanto para a criança diagnosticada como para seus pais e cuidadores<sup>18</sup>.

De alguma forma, tais características irão impactar a vida cotidiana dos pais, pois exigirá adequações de rotina, de atividades de vida diária e de participação social. Neste estudo, o termo rotina se referiu aos padrões de comportamentos e atitudes que são observáveis, regulares, repetitivos e que fornecem estrutura para a vida diária. As atividades de vida diária foram definidas como aquelas orientadas para o cuidado da pessoa para com seu próprio corpo e a participação social como padrões de comportamento organizados que são característicos e esperados de uma pessoa ou de uma dada posição dentro do sistema<sup>19</sup>.

No decorrer do processo vivencial de cuidar da criança autista, os pais vão perdendo as características do seu cotidiano, passando a assumir o cotidiano do filho<sup>10</sup>. O autismo leva, na maioria das vezes, os membros de um determinado contexto familiar a viver rupturas, interrupções e readequações em suas atividades sociais<sup>4,5,20</sup>.

No estudo aqui apresentado, as mães relataram que em virtude aos cuidados à criança autista não sobrava tempo para se dedicarem aos demais filhos que não tinham autismo e ao marido. Corroborando com estudos que mostram que as mães por sua dedicação em tempo integral em prol aos cuidados que seu filho autista necessita, comumente sofrem modificações em suas relações afetivas em decorrência disso e, muitas vezes, sacrificam-se enquanto mulher, esposa e acabam deixando de lado sua vida profissional<sup>16,21</sup>.

Além disso, o irmão de uma criança autista enfrenta, frequentemente, a ausência dos pais, devido à grande atenção voltada ao irmão, que necessita de atenção em tempo integral e idas aos profissionais de saúde rotineiramente<sup>22</sup>.

É importante salientar a importância do diagnóstico e seu impacto para mães e pais

de crianças que estejam apresentando sinais de autismo<sup>23</sup>. Pois, conforme os relatos das mães e dos pais entrevistados as características peculiares ao autismo ocorreram em seus filhos antes dos três anos de idade. Que vai ao encontro de estudos que mostram que o autismo por ser uma condição definida por alterações presentes em idades precoces, na maioria das vezes, ocorre antes dos três anos de idade<sup>24,25</sup>.

A criança com autismo apresenta tríade singular, caracterizada pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses, podendo ainda fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados<sup>26</sup>.

Percebe-se, assim, que esses sinais clínicos do autismo podem surgir e serem verificados nos primeiros anos de vida<sup>26</sup>. O diagnóstico, quando realizado precocemente, pode trazer consequências positivas para o prognóstico desenvolvimental e, em especial, o cognitivo da criança e para que os pais se sintam empoderados na procura de tratamentos para seus filhos<sup>25</sup>.

No que diz respeito à independência, aproximadamente, dois terços das crianças autistas comumente são incapazes de viver de forma independente e apenas um terço podem atingir algum grau de independência pessoal e de autossuficiência quando adultos<sup>27</sup>. Assim, é natural que, nesses relatos, os pais fiquem preocupados se os filhos serão independentes e se conseguirão relacionar-se com outras pessoas, especialmente no caso de sua ausência.

Vale salientar ainda que tratamentos precoces poderão impactar no nível de (in)dependência dessas crianças, empoderando-as para serem adultos mais independentes, produtivos e eficazes. Mas para tanto, é necessário que haja políticas públicas que possam oferecer meios de intervenção precoce e continuada que abordem tanto as questões relacionadas ao desenvolvimento e inclusão dessas crianças como abordagens terapêuticas voltadas para seus pais e familiares.

O contexto histórico, político e social varia de um país para outro, conforme maior

ou menor familiaridade com a temática e evolução dos tratamentos, assim como a capacidade dos serviços de saúde e educacionais para abarcar essas famílias. Todas essas questões podem impactar as famílias que vivenciam o autismo em seu dia a dia.

Sabe-se que a família é uma rede complexa composta por diferentes membros que tem suas funções sociais definidas culturalmente, e que se estabelecem formando inter-relações com cunho emocional, onde os indivíduos tem com outras pessoas algum tipo de aporte e suporte social e através do qual recebem apoio emocional<sup>1</sup>.

Devido às características próprias dos comportamentos de crianças autistas, somada à severidade do transtorno, poderão ser constituídos estresses em potencial para todos os membros da família<sup>5,6</sup>.

Corroborando com estudos que mostram que a descoberta de uma patologia, deficiência ou alteração em uma criança traz repercussões na vida dos pais e na família como um todo e enfrentar essa nova e inesperada realidade pode causar frustrações e sofrimento na família que possui uma criança com autismo<sup>16,24,28</sup>.

Esses fatos justificam os motivos dos conflitos que várias mães participantes da pesquisa relataram em sua vivência com a criança com autismo. Pode ser verificado que tanto as mães quanto os pais experimentaram diversas emoções e vivenciaram ambiguidades sentimentais.

Nas entrevistas, existiram momentos de felicidade e crescimento pessoal, apoio emocional e uma rede de suporte, mas também momentos de profunda angústia e tristeza, de insegurança e medo do futuro. O compromisso da maternidade e a dependência que o filho autista tem da mãe, faz com elas busquem forças para continuar adaptando e mudando sempre em busca de melhorias que proporcionem bem-estar para o filho e para a família.

Ao mesmo tempo, acaba despertando uma atitude superprotetora em relação às demandas que o filho com autismo necessita no seu dia-a-dia. Tanto as mães quanto os pais trazem como consequência desta atitude

de proteção medo e apreensão excessiva pelo futuro do filho, quando ela não estiver mais presente.

Os pais tendem a julgar-se os únicos que sabem cuidar do filho, e com isso, afastam outros possíveis cuidadores<sup>21</sup>; e, tentam resolver qualquer conflito que talvez a criança pudesse enfrentar<sup>29</sup>. Esta ambiguidade gera conflitos e desperta instabilidade emocional para alguns pais e mães.

Pode ser verificado que houve aproximação de membros da família que ficaram sensibilizados com a situação familiar e se tornaram pessoas mais próximas destes pais. Essa aproximação foi de suma importância, pois permitiu a eles um suporte emocional necessário para que pudessem lidar com as dificuldades advindas do processo de cuidar do filho.

Quando a família consegue ter uma boa adaptação diante de um fato novo que ocorrem em suas vidas, possuem maior capacidade de responder de forma eficiente a uma situação que provoca estresse, passando a tomar decisões para resolvê-la<sup>10</sup>. Entretanto, as mães e os pais não podem prever o que irá acontecer com o filho com autismo no futuro. Quando uma criança não apresenta nenhum comprometimento desenvolvimental, poderá ser facilitado aos pais idealizarem o futuro de seus filhos, mas se no núcleo familiar nasce uma criança com autismo, o futuro se torna uma interrogação para os pais e cuidadores<sup>4</sup>.

Isso pode ser visto nesta pesquisa e mencionado diversas vezes pelos pais. Consequentemente, o futuro das crianças com autismo, pode causar nos cuidadores angústia sobre as incertezas do que ocorrerá com o filho, quando não estiverem presentes em suas vidas.

Apesar de todas as dificuldades enfrentadas pelos pais em seu cotidiano de cuidar do seu filho com autismo, essa convivência pode provocar significativas mudanças na forma como eles enxergavam a vida<sup>17</sup>. Possibilitou, segundo eles, crescimento pessoal, enriquecimento das relações familiares e maturidade dos papéis maternos e paternos.

Tanto as mães quanto os pais mencionaram ter passado por transformações importantes que mudaram suas “ópticas de vida”, e tudo isso em decorrência da presença de uma criança com autismo no nicho familiar. Corroborando com um estudo que mostra que muitas mães que conseguem superar o fato de ter um filho com alguma deficiência apresentam uma nova significação sobre essa situação em que se encontram<sup>21</sup>.

Os pais entrevistados relataram que foi uma experiência positiva em ter um filho com autismo, passando a assumirem um compromisso maior no cumprimento da paternidade. Num estudo afirmou-se que a visão do pai, de que seja alguém que desempenha unicamente o papel de provedor da família e dos filhos vem sendo substituída pela percepção de que ele é um membro que pode exercer inúmeros papéis significativos dentro os quais cuidador, protetor e companheiro<sup>30</sup>.

## CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que ser mãe ou pai de uma criança com autismo foi um grande desafio, devido às características desta condição de saúde que exigiu dos pais dedicação total em prol aos cuidados com o filho.

Foram vivenciadas instabilidades emocionais relacionadas ao diagnóstico e ao processo do cuidar, assim, como foram geradas emoções e atitudes frente às necessidades da criança e de adequações na vida e rotina familiar.

Mas apesar de todas as dificuldades enfrentadas, estes pais experienciaram vivências transformadoras em seus papéis de mãe e pai. Esta experiência promoveu transformações pessoais em suas vidas, pois tornaram-se pessoas mais tolerantes e pacientes, não deixando faltar no lar amor e carinho à criança.

Este estudo mostra a necessidade da criação de redes de suporte social, de saúde e de educação apropriados ao cuidado das famílias com crianças com autismo e na promoção da integralidade do cuidado.

Uma das limitações deste estudo se refere ao número de participantes, o que

impede generalizações para demais famílias de crianças com autismo. Assim, sugere-se que sejam realizadas pesquisas futuras com a mesma temática com outros pais e cuidadores.

Apesar do número reduzido de participantes, os resultados deste estudo podem servir para um repensar da prática e gestão em saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Givigi RCN, Souza TA, Silva RS, Dourado SSF, Alcântara JN, Lima MVA. Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? *Distúrb Comun.* 2015; 27(3):445-53.
2. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016; 37(3):1-9.
3. Andrade AA, Teodoro MLM. Família e Autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clín.* 2012; 5(2):133-42.
4. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Júnior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC.* 2015; 17(1):192-200.
5. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Rev Baiana Enferm.* 2014; 28(3):271-82.
6. Grisante PC, Aiello ALR. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec.* 2012; 18(2):195-212.
7. Minatel MM, Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup.* 2014; 25(2):126-34.
8. Mecca TP, Bravo RB, Velloso RL, Schwartzman JS, Brunoni D, Teixeira MCTV. Rastreamento de sinais e sintomas de transtornos do espectro do autismo em irmãos. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul.* 2011; 33(2):116-20.
9. American Psychiatry Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5.* 5th ed. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
10. Marques MH, Dixe MAR. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev Psiquiatr Clin.* 2011; 38(2):66-70.
11. Christensen DL, Baio J, Braun KVN, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United



- States, 2012. MMWR CDC Surveill Summ. 2016; 65(3):1-23.
12. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Rev. Gaúcha Enferm. 2015; 36(1):49-55.
13. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 5 ed. São Paulo: Atlas; 2010.
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
15. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. D.O.U., Brasília, DF, 13 jun 2013; 150(112 Seção 1):59-62.
16. Segeren L, França MFC. As vivências de mães de jovens autistas. Psicol Estud. 2014; 19(1):39-46.
17. Sifuentes M, Bosa CA. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. Psicol Estud. 2010; 15(3):477-85.
18. Walter C, Almeida MA. Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. Rev Bras Educ Espec. 2010; 16(3):429-46.
19. Associação Americana de Terapia Ocupacional. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio & processo. 3. ed. Cavalcanti A, Dutra FCMS, Elui VMC, tradutoras. Rev Ter Ocup. 2015; 26(Ed Esp):1-49.
20. Meimes MA, Saldanha HC, Bosa CA. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. Psico (Porto Alegre). 2015; 46(4):412-22.
21. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicol Estud. 2011; 16(1):43-50.
22. Cardoso MF, França MGC. Jovens irmãos de autistas: expectativas, sentimentos e convívio. Saúde (Santa Maria). 2015; 41(2): 87-98.
23. Visani P, Rabello S. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. Rev Latinoam Psicopatol Fundam. 2012; 15(2):293-308.
24. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza NVL, Saraiva AM. Infantilismo: impacto de diagnóstico e repercussões em relações familiares. Rev Gaúcha Enferm. 2016; 37(3):1-9.
25. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. Psicol Teor Pesqui. 2014; 30(1):25-33.
26. Adams C, Lockton E, Freed J, Gaile J, Earl G, McBean K, et al. The social communication intervention project: a randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. Int J Lang Commun Disord. 2012; 47(3):233-44.
27. Teles FM, Resegue R, Puccini RF. Habilidades funcionais de crianças com deficiências em inclusão escolar: barreiras para uma inclusão efetiva. Ciênc Saúde Coletiva. 2013; 18(10):3023-31.
28. Nogueira MAA, Martins RSCM. A família com criança autista: apoio de enfermagem. Rev Port Enferm Saúde Mental. 2011; 1(5):16-21.
29. Maia Filho ALM, Nogueira LANM, Silva KCO. A importância da família no cuidado da criança autista. Saúde Foco. 2016; 3(1):66-83.
30. Henn CG, Piccinini CA. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. Psicol Teor Pesqui. 2010; 26(4):623-31.

#### CONTRIBUIÇÕES

**José Henrique da Silva Cunha** participou na concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados e redação. **Diane Coelho Pereira** atuou na análise, interpretação dos dados e redação. **Lucieny Almohalha** contribuiu na concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica.

#### Como citar este artigo (Vancouver)

Cunha JHS, Pereira DC, Almohalha L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. REFACS [Internet]. 2018 [citado em inserir dia, mês e ano de acesso]; 6(X):XXX-XXX. Disponível em: inserir link de acesso. DOI: inserir link do DOI.

#### Como citar este artigo (ABNT)

CUNHA, J. H. S.; PEREIRA, D. C.; ALMOHALHA, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. REFACS, Uberaba, v. 6, n. X, p. XX-XX, 2018. Disponível em: <inserir link de acesso>. Acesso em: inserir dia, mês e ano do acesso. DOI: inserir link do DOI.

#### Como citar este artigo (APA)

Cunha, J. H. S., Pereira, D. C. & Almohalha, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. REFACS, 6(X), XXX-XXX. Recuperado em: inserir dia, mês e ano de acesso de inserir link de acesso. DOI: inserir link do DOI.