

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

### 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

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>

El autismo es un trastorno que compromete la comunicación y la interacción social, además de generar comportamientos, intereses y actividades estereotipadas y repetitivas. Esta investigación busca 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 recolectaron 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 despiertos" 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.

**Descriptor:** Trastorno autístico; Familia; Madres; Padres.

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 semiestructurada 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 despertos" 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.

**Descriptor:** 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 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 child.

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

1. Terapeuta Ocupacional. Cursando Maestría del Programa de Pos-Graduación en Atención a la Salud de la Universidad Federal del Triángulo Mineiro (UFTM). Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0002-4255-6125 E-mail: josehenrique\_dasilvacunha@hotmail.com

2. Terapeuta Ocupacional. Cursando Especialización en la modalidad Residencia Integrada Multiprofesional en Salud de la UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-4440-5942 Email: dianecoelho4@gmail.com

3. Terapeuta Ocupacional, Especialista en Salud Mental. Mestre em Therapeutic Science. Cursando Doctorado en Salud Pública por la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Profesora del Curso de Terapia Ocupacional de la UFTM, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-0127-1032 Email: almohalha@gmail.com

## INTRODUCCIÓN

La familia ejerce un papel relevante para la sobrevivencia del niño; es fundamental para su desarrollo global y es considerada la base para el aprendizaje de valores sociales<sup>1-3</sup>.

Los relacionamientos que son establecidos entre los miembros de la familia son interdependientes y ejercen influencia unos a los otros y todo cambio que ocurra en este contexto irá a ejercer influencia en cada miembro individualmente o en el sistema como un todo<sup>4</sup>.

Para cualquier grupo familiar, el nacimiento de un niño constituye un gran acontecimiento en sus vidas y exige algunos cambios y re-estructuración de papeles y funciones, especialmente de los padres, para el recibimiento e inclusión del nuevo miembro en este grupo<sup>3,5</sup>.

Cuando el niño presenta algún tipo de deficiencia, podrá provocar una desestructuración familiar, despertando un sentimiento inicial de miedo y luto por la pérdida del hijo perfecto<sup>6</sup>. Los padres pueden frustrarse y sentirse responsables por la condición presentada por el hijo. Las madres tienen mayores probabilidades de desarrollar depresión, por tener, culturalmente, mayor responsabilidad por los cuidados y por la educación de los hijos con deficiencia, cuando son comparadas con las madres de niños con desarrollo típico<sup>1,4</sup>.

Comúnmente, son las mujeres que abdicar del trabajo remunerado y de la carrera profesional para dedicarse integralmente a los cuidados de los hijos<sup>4</sup>. Así, por sí solo, el nacimiento de un niño ya provoca cambios en la organización y dinámica familiar, lo que puede ser algo muy desafiador para los padres, es cuando el hijo presenta alteraciones orgánicas, genéticas o adquiridas que hacen con que el niño tenga dificultades de interactuar con el ambiente<sup>1,7</sup>.

Entre estos posibles cambios en el desarrollo, se encuentra el autismo que es caracterizado por anormalidades comportamentales en la integración social, prejuicios en la comunicación verbal, no verbal, en la actividad creativa, además de

intereses por actividades repetitivas y estereotipadas<sup>5,8</sup>.

Las estereotipias son movimientos corporales involuntarios, repetitivos, rítmicos, coordinados y sin objetivo funcional específico. Pueden estar asociados a períodos de estrés, excitación, tedio o cansancio y pueden durar de segundos a minutos, además de tener ocurrencia variada a lo largo del día<sup>9</sup>.

El autismo se inicia antes de los tres años de edad, con prevalencia de 1 en cada 68 nacimientos, de predominio en el sexo masculino, y puede ser consecuencia de condiciones pre, peri y pos-natales<sup>10,11</sup>.

Las características presentadas por un niño con autismo pueden afectar la relación con toda su familia<sup>12</sup>. Además, este niño, por su dificultad en adquirir autonomía y por la dependencia de sus familiares, puede contribuir para las interrupciones de las actividades de su grupo familiar, entre los cuales, frecuentemente, algunos pasan a vivir en función del niño<sup>3,12</sup>. Consecuentemente, la familia se encuentra en una situación, en que necesita adaptarse, constantemente, para conseguir dedicarse al hijo<sup>7,12</sup>.

Así, la cuestión guía de esta investigación fue: ¿Cuál es el significado de ser madre o padre de un hijo autista? El término significado fue utilizado con el propósito de comprender las experiencias diarias vividas por padres y madres de niños con diagnóstico de autismo.

El objetivo de esta investigación fue analizar y describir el significado de ser madre o padre de un hijo autista.

## MÉTODO

El presente estudio se caracterizó como una investigación descriptiva y exploratoria con abordaje cualitativa. Se optó por ese tipo de abordaje por posibilitar explorar aspectos de una dada situación y describir las características de una determinada población o fenómeno<sup>13</sup>.

Este diseño metodológico admite que el hombre sea capaz de reflexionar sobre sí e interpretar el fenómeno que observa. No existen hipótesis pre-concebidas, pues éstas

son constituidas después de la observación del fenómeno estudiado<sup>14</sup>.

Este estudio fue realizado en el Ambulatorio Central de Pediatría de la Universidad Federal del Triángulo Mineiro (UFTM) y en el Centro de Orientación e Investigación en Educación Especial (CEOPEE), localizados en la ciudad de Uberaba-MG, en el período de abril a setiembre de 2013.

Participaron de la investigación cuatro mujeres y dos hombres con hijos en el grupo de edad de tres años y siete meses a trece años, con diagnóstico de autismo. El grupo de edad de los padres se sitúa entre 25 a 49 años y su escolaridad es de nivel medio o superior completo.

Se consideró como criterios de inclusión: padres de niños con autismo que aceptaron participar de la investigación, concordaron con los criterios de la misma y firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE). Estos padres fueron reclutados por convite de los investigadores y por ser vinculados a los servicios en los cuales la UFTM presta asistencia, vía pasantías curriculares y proyectos de extensión.

Para la recolección de datos, fueron realizadas entrevistas semi-estructuradas, con guía elaborada por los investigadores en el programa de *Microsoft Word* versión 2010, realizadas individualmente con los padres y madres participantes en sala para atendimento individual en el ambulatorio de pediatría y en el Centro de Orientación e Investigación en Educación Especial(CEOPEE). Tuvo duración aproximada de una hora y se dio en horarios marcados por los propios participantes en su mejor conveniencia.

Las entrevistas fueron grabadas con el permiso de los padres, transcritas en la íntegra y comprobadas dos veces por dos investigadores, para así garantizar la fidedignidad de la transcripción.

Los datos fueron analizados por medio de la técnica de análisis de contenido del tipo temática, siguiendo las fases de pre-análisis; exploración del material; tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos<sup>14</sup>.

En el pre-análisis, se realizó la lectura del contenido de las entrevistas para chequeo de la comprensión de los aspectos que fueron levantados en las preguntas de la guía semi-estructurada: ¿Cómo era su vida antes de ser madre/padre de un hijo autista? ¿Cómo fue el embarazo? ¿Cómo fue saber que el hijo era autista? ¿Cómo es su vida hoy? ¿Cómo es su relación con el hijo? Para usted, su hijo presenta alguna dificultad relacionada al autismo? ¿Cuáles estrategias usted utiliza para lidiar con su hijo?

En la etapa de exploración del material, fue creada una tabla conteniendo todas las respuestas a las preguntas descritas encima objetivando alcanzar el núcleo de comprensión de sus relatos.

En la etapa de tratamiento de los resultados obtenidos y sus interpretaciones, fue creada una segunda tabla con las respuestas de los participantes y fue realizada la interpretación de las semejanzas de las respuestas presentes. De esa forma, se posibilitó el agregado de los datos por la especificación de núcleos de sentidos.

En la presentación de los resultados, para garantizar el anonimato de los participantes, se utilizaron los términos "M" (Madre) y "P" (Padre) seguidos por números arábigos para identificar a los familiares de los niños con autismo.

Por tratarse de una investigación implicando seres humanos, el proyecto de investigación fue sometido al Comité de Ética en Investigación de la UFTM, siendo aprobado bajo el parecer nº 2.497 de 2013, como preconiza la Resolución 466/12 del Consejo Nacional de Salud (CNS)<sup>15</sup>.

Con el propósito de atender los principios éticos de la resolución antes mencionada, los participantes implicados en la investigación fueron informados y esclarecidos sobre los objetivos de la misma y, en seguida, firmaron, por escrito, la conformidad, firmando el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE), en dos vías, quedando con una de ellas y dejando la otra bajo posesión del investigador responsable.

## RESULTADOS

Después del análisis de los datos mediante las respuestas maternas y paternas, relacionadas a la guía de entrevista semi-estructurada, fueron creados y organizados tres núcleos de sentidos que expresaron importantes significados en ser madre o padre de un niño con autismo.

Esos núcleos de sentidos fueron así nombrados: a) Impactos del diagnóstico del autismo en la maternidad/paternidad; b) Emociones, actitudes y sentimientos despiertos en la maternidad/paternidad; y c) Vivencias transformadoras en la maternidad/paternidad.

El primer núcleo de sentido se refiere a los impactos del diagnóstico de autismo en la maternidad/paternidad y evidenció en los relatos abajo de esos padres y madres que al principio la noticia sobre esa condición de salud de su hijo, les causó frustración, tristeza, angustia y negación. La mayor semejanza entre los participantes fue la necesidad de orientaciones a respecto de lo que significaba el autismo y el qué hacer sobre eso:

*Yo acepté para ser sincera, solo que al mismo tiempo uno queda con miedo, porque muchas personas, a veces criticaban que él tenía un problemita (...) yo descubrí que mi hijo tenía autismo con tres a cuatro años (M1).*

*Cuando yo viajé, noté que ella tenía una cosa diferente y no dormía, cambió radicalmente la expresión facial, el comportamiento, eso ocurrió de una vez, se volvió otra persona y ella tenía un año y medio (...) lloré, lloré, quise morir (M2).*

*Nunca pensé en tener un hijo con problema, uno teme, (...) cuando él nació no tenía deformidad ninguna, nació saludable, tamaño excelente, todo normal (...) con un año después él comenzó con aquellos movimientos repetitivos y estereotipados (P2).*

*Nosotros tuvimos un poco de cisma más adelante con el relacionamiento de él con otros niños (...) si otros niños no lo van a adular, si se va a "deshacer" de él, pero es una cosa que no quedo pensando, pero tengo miedo en el futuro (P1).*

*Mi miedo es yo morir y él quedar en las manos de quien no tenga paciencia, entonces le pido siempre a Dios que me dé salud. Quiero verlo crecer (...) él me precisa tanto de cerca (M4).*

Por medio de los relatos de las madres y de los padres, se observó que las características peculiares al autismo ocurrieron en sus hijos antes de los tres años de edad.

Al depararse con las limitaciones de los hijos, surgieron en los padres sentimientos

como ansiedad, desilusión, preocupación, culpa y miedo. Ante esos sentimientos había incertezas en relación al desarrollo del hijo. Así, el momento del diagnóstico trajo más dificultades de aceptación para algunos padres que para otros.

El segundo núcleo de sentido se refiere a las emociones, actitudes y sentimientos vividos por las madres y padres de niños con autismo. Puede ser percibido que las madres buscaron establecer una relación afectuosa con su hijo con autismo, ellas relataron que amaban sus hijos de forma incondicional e independientemente del diagnóstico.

Ya los padres presentaron una tendencia a la súper protección del hijo con autismo, deseando siempre tenerlo cerca:

*Mi relación con mi hijo es buena. Yo tengo mucho cariño, por él ser especial, hay gente que no acepta que yo lo trate como especial, pero para mí él es. Especial en el sentido que le doy atención demás y tengo que dedicarme más a él, por eso que hablo que él es especial para mí, pero yo lo trato como a cualquier otro niño. Si tengo que mimar yo lo mimo, si precisa corregir yo lo corrijo (M3). Nosotros quedamos un poco más celosos de él. Quedo medio cismado en largarlo hasta con los abuelos, quedo pensando tal vez van a dejarlo caer y lastimarse, porque él tropieza mucho (P1).*

*Tuve un día que inclusive le dije a mi esposa parar de contarle a los demás que él (hijo) gusta de ver el ventilador rodar, porque eso es característica de gente problemática (P2).*

Para las madres entrevistadas era un desafío ser madre de un hijo con autismo por la exigencia de cuidados que éste niño necesitaba, no sobraba tiempo para dedicarse a los demás hijos, que no tenían autismo y al marido:

*Estoy muy cansada, preocupada (...) y el hombre a veces no entiende (M3).*

*Mi relación afectiva con mi ex-marido cambió, porque nos separamos, pero ayudó en parte, porque él (hijo) no ve peleas y ya ve una cosa más tranquila (M1).*

*Tuve varios problemas familiares, con mi marido y con mis hijos, principalmente con mis hijos, los diálogos no podían entenderse (M2).*

Se percibió, por medio de esos relatos antes mencionados, que las madres de esos niños con autismo se dedicaban intensamente al cuidado del hijo. Así, ellas no conseguían estar muy presentes en la vida de sus otros familiares.

El tercer núcleo de sentido se refirió a las vivencias transformadoras en la

maternidad/paternidad consecuencia del autismo. Se observó que antes del diagnóstico del autismo, la vida fue relatada como tranquila para la mayoría de las madres. Algunas de ellas trabajaban y otras no. Sin embargo, todas quedaron imposibilitadas de trabajar después del diagnóstico:

*Yo no trabajaba, pero ayudaba a mi madre en casa. Yo estudiaba y hacía un curso de educación artística y vendía blusas, pero era más sosegada y no tenía preocupación. El trabajo es difícil para mí, porque si yo fuera a trabajar, mi cabeza quedaría siempre aquí, yo sé que tengo que trabajar, sé de mi obligación, pero yo me preocupo todo el tiempo con él (M1).*

*Mi casa estaba en un momento tranquilo. Estaba en una rutina de un ama de casa normal, llevaba mis hijos para la escuela y los iba a buscar. Siempre tuve una persona en la retaguardia que me ayudaba, que hacía comida, que cuidaba la casa (empleada) (...) yo trabajaba por medio período, pero después del diagnóstico del autismo, ahí acabó, ahora solo quedo en casa (M4).*

Por medio de esos relatos, estas madres relataron que antes de tener un hijo autista, no se preocupaban tanto y algunas se dedicaban a cuidar sus otros hijos.

Después de saber que su hijo era autista, hubo cambios significativos en sus vidas, pues tuvieron que abandonar sus empleos, lo que generó impacto financiero en el presupuesto familiar y también impacto emocional por la pérdida de la independencia financiera. Así, las madres tuvieron dificultades en proseguir con su carrera profesional, dedicando todo el tiempo y energía para cuidar del hijo.

Algunas madres relataron que eran egoístas, impacientes e intolerantes.

*Antes de tener a J. yo era completamente diferente, yo era egoísta, creía que las cosas para mí tenían que ser mejores, entré en un mundo, así, que no era todo de la forma como yo pensaba, no era no. J. me hizo ser una persona más calma, aprendí a tener paciencia, porque no todo sucede en el momento que uno quiere. Uno pasa a ver a las personas con otros ojos, yo no tenía contacto con personas deficientes y ahora todo cambió (M3).*

*Creo que cambié mucho como persona en todos los sentidos. Realmente, soy una persona más tolerante (M2).*

Una de las madres mencionó que cuando tuvo su primer hijo, no sabía cómo lidiar con el papel de madre y actuaba con agresividad cuando su hijo no acataba sus órdenes, pero, con la llegada del hijo autista, tuvo la posibilidad de rescatar esas experiencias y transformarlas en actitudes

benéficas para cuidar y ofrecer todo su cariño tanto para su niño autista como para los demás hijos:

*Yo tengo la conciencia tranquila, porque a G. (hijo autista) yo no le pego, pero a V. yo le pegaba mucho, por ignorancia y también por nervioso, porque no quería comer, era muy "menudito" y estaba con anemia, por eso yo le decía, V. tiene que comer y si él no comía yo le daba unas palmaditas, hacía eso hasta por el hecho de ser ignorante en criar y era la primera vez que era madre. Hasta hoy mi conciencia duele por haberle pegado a V (...) lo que no aproveché con V. aprovecho con G., porque con V. yo tenía que trabajar, dejar en el jardín de infantes, entonces era mucha dificultad con V. y con G. no es tanto (M4).*

De esos relatos, se percibió que las madres vivieron dificultades como consecuencia de los cuidados con el hijo con autismo, pero ese proceso hizo con que hubiese el desencadenamiento de transformaciones positivas en la forma como ellas "veían" el mundo relacionado a su respectivo cotidiano y nido familiar.

Se observa ese hecho en los ejemplos de los relatos de la madre M3 que dice que no tenía contacto con niños con deficiencia y que se consideraba una persona egoísta por creer que todo para ella debería ser "lo bueno y lo mejor" y después esa experiencia de tener un hijo con autismo pasó a ser una persona menos egoísta.

Ya la madre M4 relató que cuando su hijo no quería comer, ella "le pegaba" por creer que esa era la única forma de hacerlo alimentarse, pues, el mismo ya estaba con anemia y quedaba con recelo de que se enfermara. En relación al hijo autista, ella no utilizará de ese mismo "recurso" como fue claramente demostrado en su relato.

Se resalta que los padres relataron que fue una experiencia transformadora positiva en tener un hijo con autismo, pues asumieron un compromiso mayor en el cumplimiento de la paternidad, cambiando sus visiones en relación a la familia, observado en los relatos:

*Yo creo que es positivo tener un hijo autista, porque uno comienza a ver el mundo de forma diferente. Cuando yo era más joven no jugaba con niños, ahora cuando veo un niño, ya converso y juego (P1).*

*Estoy teniendo esta experiencia ahora (...) mis dos hijos que tuve en relaciones anteriores yo no crié, pero a éste yo quiero criar. Entonces, mi convivencia con él es como verdadero padre con el hijo, presente todos los días (P2).*

## DISCUSIÓN

Los disturbios globales del desarrollo implican condiciones que traen alteraciones sociales<sup>16</sup> con limitaciones en las relaciones con los demás individuos, presencia de déficits de lenguaje y de comunicación, dificultades de aprendizaje y de cognición y presencia de un repertorio restringido de actividades e intereses<sup>10,17</sup>.

Todas esas características traen consecuencias desarrolladas importantes, tanto para el niño diagnosticado como para sus padres y cuidadores<sup>18</sup>.

De alguna forma, tales características irán a impactar la vida cotidiana de los padres, pues exigirá adecuaciones de rutina, de actividades de vida diaria y de participación social. En este estudio, el término rutina se refirió a los patrones de comportamientos y actitudes que son observables, regulares, repetitivos y que proveen estructura para la vida diaria. Las actividades de vida diaria fueron definidas como aquellas orientadas para el cuidado de la persona para con su propio cuerpo y la participación social como patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de una persona o de una dada posición dentro del sistema<sup>19</sup>.

En el recorrer del proceso vivencial de cuidar del niño autista, los padres van perdiendo las características de su cotidiano, pasando a asumir lo cotidiano del hijo<sup>10</sup>. El autismo lleva, en la mayoría de las veces, los miembros de un determinado contexto familiar a vivir rupturas, interrupciones y re-a adecuaciones en sus actividades sociales<sup>4,5,20</sup>.

En el estudio aquí presentado, las madres relataron que en virtud a los cuidados del niño autista no sobraba tiempo para dedicarse a los demás hijos que no tenían autismo ni al marido. Corroborando con estudios que muestran que las madres por su dedicación en tiempo integral en pro de los cuidados que su hijo autista necesita, comúnmente sufren modificaciones en sus relaciones afectivas como consecuencia de eso y, muchas veces, se sacrifican como mujer, esposa y acaban dejando de lado su vida profesional<sup>16,21</sup>.

Además, el hermano de un niño autista enfrenta, frecuentemente, la ausencia de los padres, debido a la gran atención volcada al hermano, que necesita de atención en tiempo integral e idas a los profesionales de salud rutinariamente<sup>22</sup>.

Es importante resaltar la importancia del diagnóstico y su impacto para madres y padres de niños que estén presentando señales de autismo<sup>23</sup>. Pues, conforme a los relatos de las madres y padres entrevistados las características peculiares al autismo ocurrieron en sus hijos antes de los tres años de edad. Quien va al encuentro de estudios que muestran que el autismo por ser una condición definida por alteraciones presentes en edades precoces, en la mayoría de las veces, ocurre antes de los tres años de edad<sup>24,25</sup>.

El niño con autismo presenta tríade singular, caracterizada por la dificultad y prejuicios cualitativos de la comunicación verbal y no verbal, en la interactividad social y en la restricción de su ciclo de actividades e intereses, pudiendo aún hacer parte de la sintomatología de movimientos estereotipados<sup>26</sup>.

Se percibe, así, que esas señales clínicas del autismo pueden surgir y ser verificados en los primeros años de vida<sup>26</sup>. El diagnóstico, cuando es realizado precozmente, puede traer consecuencias positivas para el pronóstico de desarrollo y, en especial, en lo cognitivo del niño y para que los padres se sientan empoderados en la búsqueda de tratamientos para sus hijos<sup>25</sup>.

En lo que dice respecto a la independencia, aproximadamente, dos tercios de los niños autistas comúnmente son incapaces de vivir de forma independiente y apenas un tercio pueden alcanzar algún grado de independencia personal y de autosuficiencia cuando sean adultos<sup>27</sup>. Así, es natural que, en esos relatos, los padres queden preocupados si los hijos serán independientes y si conseguirán relacionarse con otras personas, especialmente en el caso de su ausencia.

Vale la pena resaltar aún que tratamientos precoces podrán impactar en el nivel de (in)dependencia de esos niños,

incentivándolos para ser adultos más independientes, productivos y eficaces. Pero para eso, es necesario que haya políticas públicas que puedan ofrecer medios de intervención precoz y continuada que aborden tanto las cuestiones relacionadas al desarrollo e inclusión de esos niños como abordajes terapéuticos volcadas para sus padres y familiares.

El contexto histórico, político y social varía de un país para otro, conforme mayor o menor familiaridad con la temática y evolución de los tratamientos, así como la capacidad de los servicios de salud y educacionales para abarcar esas familias. Todas esas cuestiones pueden impactar a las familias que viven el autismo en su día a día.

Se sabe que la familia es una red compleja compuesta por diferentes miembros que tienen sus funciones sociales definidas culturalmente, y que se establecen formando inter-relaciones con carga emocional, donde los individuos tienen con otras personas algún tipo de aporte y soporte social y a través del cual reciben apoyo emocional<sup>1</sup>.

Debido a las características propias de los comportamientos de niños autistas, sumada a la severidad del trastorno, podrá ser constituido estrés en potencial para todos los miembros de la familia<sup>5,6</sup>.

Corroborando con estudios que muestran que el descubrimiento de una patología, deficiencia o alteración en un niño trae repercusiones en la vida de los padres y en la familia como un todo y enfrentar esa nueva e inesperada realidad puede causar frustraciones y sufrimiento en la familia que posee un niño con autismo<sup>16,24,28</sup>.

Esos hechos justifican los motivos de los conflictos que varias madres participantes del estudio relataron en su vivencia con el niño con autismo. Puede ser verificado que tanto las madres como los padres experimentaron diversas emociones y vivieron ambigüedades sentimentales.

En las entrevistas, existieron momentos de felicidad y crecimiento personal, apoyo emocional y una red de soporte, pero también momentos de profunda angustia y tristeza, de inseguridad y miedo del futuro. El compromiso de la maternidad y la

dependencia que el hijo autista tiene de la madre, hace que ellas busquen fuerzas para continuar adaptando y cambiando siempre en busca de mejorías que proporcionen bienestar para el hijo y para la familia.

Al mismo tiempo, acaba despertando una actitud súper protectora en relación a las demandas que el hijo con autismo necesita en su día a día. Tanto las madres como los padres traen como consecuencia de esta actitud de protección miedo y aprensión excesiva por el futuro del hijo, cuando ellos no estén más presentes.

Los padres tienden a juzgarse los únicos que saben cuidar del hijo, y con eso, apartan otros posibles cuidadores<sup>21</sup>; y, tientan resolver cualquier conflicto que tal vez el niño pudiese enfrentar<sup>29</sup>. Esta ambigüedad genera conflictos y despierta inestabilidad emocional para algunos padres y madres.

Puede ser verificado que hubo aproximación de miembros de la familia que quedaron sensibilizados con la situación familiar y se tornaron personas más próximas de estos padres. Esa aproximación fue de suma importancia, pues permitió a ellos un soporte emocional necesario para que pudiesen lidiar con las dificultades advenidas del proceso de cuidar del hijo.

Cuando la familia consigue tener una buena adaptación ante un hecho nuevo que ocurre en sus vidas, poseen mayor capacidad de responder de forma eficiente a una situación que provoca estrés, pasando a tomar decisiones para resolverla<sup>10</sup>. Sin embargo, las madres y los padres no pueden prever lo que irá a acontecer con el hijo con autismo en el futuro. Cuando un niño no presenta ningún comprometimiento de desarrollo, podrá ser facilitado a los padres idealizar el futuro de sus hijos, pero si en el núcleo familiar nace un niño con autismo, el futuro se torna una interrogación para los padres y cuidadores<sup>4</sup>.

Eso puede ser visto en esta investigación y mencionado diversas veces por los padres. Consecuentemente, el futuro de los niños con autismo, puede causar en los cuidadores angustia sobre las incertezas de lo que ocurrirá con el hijo, cuando no estén más presentes en sus vidas.

A pesar de todas las dificultades enfrentadas por los padres en su cotidiano de cuidar de su hijo con autismo, esa convivencia puede provocar significativos cambios en la forma como ellos veían la vida<sup>17</sup>. Posibilitó, según ellos, crecimiento personal, enriquecimiento de las relaciones familiares y madurez de los papeles maternos y paternos.

Tanto las madres como los padres mencionaron haber pasado por transformaciones importantes que cambiaron sus "ópticas de vida", y todo eso como consecuencia de la presencia de un niño con autismo en el nido familiar. Corroborando con un estudio que muestra que muchas madres que consiguen superar el hecho de tener un hijo con alguna deficiencia presentan una nueva significación sobre esa situación en que se encuentran<sup>21</sup>.

Los padres entrevistados relataron que fue una experiencia positiva el tener un hijo con autismo, pasando a asumir un compromiso mayor en el cumplimiento de la paternidad. En un estudio se afirmó que la visión del padre, de que sea alguien que desempeña únicamente el papel de proveedor de la familia y de los hijos viene siendo substituida por la percepción de que él es un miembro que puede ejercer innúmeros papeles significativos dentro de los cuales cuidador, protector y compañero<sup>30</sup>.

## CONCLUSIÓN

Este estudio demostró que ser madre o padre de un niño con autismo fue un gran desafío, debido a las características de esta condición de salud que exigió de los padres dedicación total en pro a los cuidados con el hijo.

Fueron vividas inestabilidades emocionales relacionadas al diagnóstico y al proceso del cuidar, así, como fueron generadas emociones y actitudes frente a las necesidades del niño y de adecuaciones en la vida y rutina familiar.

Pero a pesar de todas las dificultades enfrentadas, estos padres experimentaron vivencias transformadoras en sus papeles de madre y padre. Esta experiencia promovió transformaciones personales en sus vidas, pues se volvieron personas más tolerantes y

pacientes, no dejando faltar en el hogar amor y cariño al niño.

Este estudio muestra la necesidad de la creación de redes de soporte social, de salud y de educación apropiados al cuidado de las familias con niños con autismo y en la promoción de la integralidad del cuidado.

Una de las limitaciones de este estudio se refiere al número de participantes, lo que impide generalizaciones para otras familias de niños con autismo. Así, se sugiere que sean realizadas investigaciones futuras con la misma temática con otros padres y cuidadores.

A pesar del número reducido de participantes, los resultados de este estudio pueden servir para un repensar de la práctica y administración en salud.

## 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, Françoze 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, Françoze 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. Infantil autismo: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *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.

#### CONTRIBUCIONES

**José Henrique da Silva Cunha** participó en la concepción, delineamiento, análisis e interpretación de los datos y redacción. **Diane Coelho Pereira** actuó en el análisis, interpretación de los datos y redacción. **Lucieny Almohalha** contribuyó en la concepción, delineamiento, análisis e interpretación de los datos, redacción y revisión crítica.

#### Cómo citar este artículo (Vancouver)

Cunha JHS, Pereira DC, Almohalha L. El significado de ser madre o padre de un hijo con autismo. *REFACS* [Internet]. 2018 [citado en insertar día, mes y año de acceso]; 6(X):XXX-XXX. Disponible en: insertar link de acceso. DOI: insertar link del DOI.

#### Cómo citar este artículo (ABNT)

CUNHA, J. H. S.; PEREIRA, D. C.; ALMOHALHA, L. El significado de ser madre o padre de un hijo con autismo. *REFACS*, Uberaba, v. 6, n. X, p. XX-XX, 2018. Disponible en: <insertar link de acceso>. Acceso en: insertar día, mes y año del acceso. DOI: insertar link del DOI.

#### Cómo citar este artículo (APA)

Cunha, J. H. S., Pereira, D. C. & Almohalha, L. El significado de ser madre o padre de un hijo con autismo. *REFACS*, 6(X), XXX-XXX. Recuperado en: insertar día, mes y año de acceso de insertar link de acceso. DOI: insertar link del DOI.