

VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del
MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2015.

La paternidad de un niño con diagnóstico de autismo.

Najar Smeha, Luciane.

Cita:

Najar Smeha, Luciane (2015). *La paternidad de un niño con diagnóstico de autismo. VII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXII Jornadas de Investigación XI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-015/354>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/epma/NpB>

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

LA PATERNIDAD DE UN NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

Najar Smeha, Luciane

Centro Universitário Franciscano. Brasil

RESUMEN

Este artículo presenta los resultados parciales de un estudio que tuvo como objetivo conocer las experiencias de los padres de los hombres que son padres de un niño diagnosticado con autismo. Los participantes fueron 11 los padres que fueron entrevistados sobre la base de entrevistas semi-estructuradas. Las respuestas fueron examinadas a través de análisis de contenido cualitativo de Bardin (1977). El estudio encontró que el significado de la paternidad está permeado por la satisfacción y la frustración en el que el dolor sobre el diagnóstico del niño se refiere a los padres a un sentimiento de tristeza y una sensación de ser "anormal". En las expectativas sobre el futuro, existe el temor de morir y no ser capaz de continuar la atención de rutina y de la protección del niño. Entre los factores que favorecen la búsqueda de la paternidad, se destacan: el comportamiento del niño más cerca del estándar considerado normal; deterioro de menor importancia en la interacción social; belleza en la apariencia física, el acceso a la información y el establecimiento de vínculo temprano.

Palabras clave

Paternidad, Autismo, Desarrollo, Relación padre-hijo

ABSTRACT

THE PARENTING OF A CHILD WITH A DIAGNOSIS OF AUTISM

This article presents the results of a survey that aimed at understanding the experiences of parenthood of men who are parents of a child diagnosed with autism. 11 parents who were interviewed participated in the study based on semi-structured interviews. The answers were examined through the qualitative content analysis of Bardin (1977). The meaning of fatherhood is permeated with satisfaction and frustration, in which the grief concerning the diagnoses of the child leads parents to a feeling of sadness and a feeling of being "abnormal." But they try not to show weakness and avoid sharing their emotions. In the expectations concerning the future, there is the fear of dying and not being able to continue with routine care and protection of the child. It stands out among the factors that favor the pursuit of parenthood: the behavior of the child closer to the standard considered normal, less impairment in social interaction; beauty in physical appearance, access to information and the establishment of an early bond.

Key words

Parenting, Autism, Development, Parent-child relationship

No contexto atual, a importância do envolvimento paterno é destacada em diversas publicações no campo da psicologia (Gomes & Resende, 2004; Levandowski & Piccinini, 2006; Silva & Piccinini, 2007; Sutter & Bucher-Maluschke, 2008), abrindo espaço à discussão de novos modos de maternidade e paternidade, não determinados pelo estereótipo de gênero, mas compartilhados por mulheres e homens, e variando, predominantemente, conforme características pessoais, e não por diferenças de gênero (Muzio, 1998). Apesar disso, a transformação do modelo patriarcal tradicional ocorre lentamente e é impulsionada pelo movimento de ingresso da mulher no mercado de trabalho (Muzio, 1998; Ramires, 1997), dentre outras possíveis explicações. Ao considerar a complexidade da relação que o pai estabelece com seus filhos, este estudo propõe um entendimento ainda mais específico da paternidade, buscando ampliar a compreensão da paternidade de um filho com diagnóstico de autismo. Sabe-se que a gratificação de ser pai está relacionada ao acompanhamento do desenvolvimento de um novo ser humano, ao orgulho de cada aquisição, às trocas afetivas (Montgomery, 1992; Sutter & Bucher-Maluschke, 2008), além da possibilidade de ser superado pelas potencialidades do filho e de ser imortalizado pela sua existência (Brazelton & Cramer, 2002).

Por isso, nesta pesquisa, a pergunta norteadora foi "como se dá a vivência da paternidade de um filho com diagnóstico de autismo?" Pesquisas que envolvem as emoções ligadas à condição de ser pai de um filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Portanto este estudo apresenta os resultados parciais de um estudo maior, que teve como objetivo conhecer as experiências paternas de homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo.

Participaram deste estudo onze pais de um filho com diagnóstico de autismo. A idade dos pais variou entre 36 e 61 anos, e a dos filhos de 4 a 27 anos. Todos os filhos são do sexo masculino, provavelmente, pelo fato de a incidência do diagnóstico mostrar um predomínio do autismo em pessoas do sexo masculino.

O critério de escolha dos pais foi conveniência. No período em que as entrevistas foram realizadas, todos os participantes encontravam-se casados com a mãe do filho diagnosticado como autista e coabitando com ele. A maioria dos pais apresenta um nível socioeconômico médio ou alto, com base na escolaridade e profissão, sendo que cinco deles possuem curso superior completo.

Apenas em um caso, o filho diagnosticado é único, os demais possuem outros filhos. Para preservar a identidade dos participantes, o nome próprio foi substituído pela letra P que indica a inicial de pai e um número que se refere à ordem em que foram realizadas as entrevistas. Logo, o primeiro entrevistado foi designado P1 e os demais sucessivamente.

Para coleta de dados, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, realizadas individualmente, com duração aproximada de uma hora e meia. As entrevistas foram realizadas no consultório da entrevistadora ou no local escolhido pelo entrevistado, sendo que a maioria dos participantes optou por ser entrevistado no seu local de trabalho. Os participantes foram encontrados e contatados

por meio dos dados fornecidos por participantes da Associação dos Pais de Autistas de uma cidade na região central do RS/Brasil. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, segundo Bardin (1977). A análise de conteúdo é “geralmente utilizada para o estudo de motivações, opiniões, atitudes, valores, crenças, tendências” (Bardin, 1977, p.105), sendo uma técnica que permite a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção das mensagens e é caracterizada pela utilização exaustiva e intensa da descrição analítica do conteúdo das mensagens e consequente interpretação inferencial.

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação e aprovado pela Comissão Científica da Faculdade de Psicologia e do Comitê de Ética da PUCRS, registro no CEP 09/04852. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que os informava quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, garantindo-lhes sigilo e confidencialidade dos dados.

Das unidades temáticas obtidas após a análise, aqui será apresentada uma delas, denominada: Paternando o filho com diagnóstico de autismo. Aspectos favoráveis e desfavoráveis para a relação do pai com o filho Os pais, ao serem questionados sobre o que consideram mais difícil nessa paternidade, relatam situações relacionadas ao nível de dependência do filho, por exemplo, o tempo destinado para dar banho, vestir e fazer a barba.

Também, foi referida a necessidade de monitorar o filho permanentemente, pois ele não tem condições de ficar sozinho sem a supervisão de um adulto responsável. “O mais difícil é tu tem que esta sempre cuidando, tem que sempre se monitorando para tentar ser sempre próativo... Essa atividade diária... eu acho que é um pouco mais cansativa, né”.

P7 As características clínicas do autismo afetam as condições físicas e mentais e, portanto, podem estar presentes comportamentos mais regressivos e repetitivos como os que os pais deste estudo consideraram de difícil manejo: quebrar objetos de vidro ou driblar os cuidadores e sair à rua sem acompanhante, por exemplo, o P5 relata: “Tinha uma época, quando ele era nenê, ele não podia ver copo dentro de casa, pegava copo assim, pá na parede. Prato era tudo na parede, o que ele achava de coisas que quebrava”. Esse resultado vem ao encontro dos achados da pesquisa de Schmdidt, Dell’Aglie e Bosa (2007), nos quais aparecem entre as maiores dificuldades enfrentadas por mães de autista, manifestações de comportamento rígido, agressivo, agitado ou obsessivo. Assim, esse estudo evidencia que os pais também sofrem e apresentam dificuldades diante desse tipo de comportamento do filho. No relato dos pais, a convivência com o filho implica em lidar com a falta de compreensão e respostas do filho, assim como com as situações de crise acompanhadas de muita agitação e verbalização em tom alto. Segundo Fávero e Santos (2005), a severidade do sintoma é fonte de um importante estresse familiar, mas dentre eles, destaca-se o prejuízo cognitivo. A dificuldade de compreensão e a restrita capacidade responsiva, diante das tentativas de interação do pai, determinam sentimentos de frustração que podem causar prejuízos na qualidade da relação pai e filho. No autismo, a dificuldade de expressão do afeto e o déficit nas interações sociais repercutem no comportamento dos genitores que, muitas vezes, passam a manifestar a afetividade de maneira deficitária e intelectualizada (Sprovieri & Assumpção, 2006).

O P8 relata a frustração por não obter respostas mais interativas do filho: “Ele conversa contigo assim o que ele ouve, né, mais é repetitivo, né. Então, é difícil assim. Tu não consegue conversar com ele. Tu não consegue manter um diálogo com ele, assim, tem um

limite e tal, conversar...ele não te responde, né. Tu pergunta uma coisa ele fala: ah”. Entretanto, embora a pouca responsividade seja angustiante para os pais e possa repercutir no empobrecimento da relação com o filho, cabe ressaltar que, em concordância com Grael (2007), os participantes deste estudo mostraram uma boa capacidade de expressão do afeto, assim como de identificar, descrever e comunicar seus sentimentos. No relato dos pais, ao falarem o que consideram mais difícil, aparecem sentimentos de tristeza, inconformidade com o diagnóstico, sensação de não estar fazendo tudo que é possível pelo filho, ciência de que o fazer dos pais será sempre limitado, além da incerteza sobre a evolução no desenvolvimento, bem como frustração por todos os impedimentos que o filho terá ao longo da vida. Sendo assim, é importante destacar que, segundo a vivência dos participantes, os fatores desfavoráveis para uma melhor qualidade na relação do pai com o filho autista são: falta de paciência e informação, falta de recursos materiais como escolas especializadas, sintomas muito regressivos compondo o quadro clínico, escassez de recursos financeiros para pagar cuidadores, pouco apoio familiar para os cuidados e, por último, a impossibilidade de o filho homem exercer ativamente a vida sexual. Por outro lado, como fatores que favorecem o exercício dessa paternidade, podem-se apontar: o desenvolvimento do filho com o comportamento mais próximo ao padrão considerado normal, isto é, um menor comprometimento na interação social; beleza na aparência física, acesso à informação e o estabelecimento de um bom vínculo precoce. O futuro: expectativas e preocupações.

O futuro é descrito na literatura como um aspecto da vida que determina muitas inquietações aos pais de pessoas com deficiência (Buscaglia, 1997; Núñez, 2007, Glat & Duque, 2003). Inicialmente, logo após o diagnóstico, as preocupações predominantemente estão relacionadas à sobrevivência, ao desenvolvimento e à saúde. Esses aspectos aparecem acompanhados de incertezas sobre o futuro. Posteriormente, à medida que os filhos crescem e os pais envelhecem, as incertezas sobre os cuidados, o sustento e a proteção do filho são ampliadas. O medo de morrer e deixar o filho desamparado, no aspecto afetivo e material, é uma preocupação que acompanha todos os participantes deste estudo. Porém, ela aparece com mais intensidade entre os pais de filhos que se encontram na fase de adolescência ou início da vida adulta. O P2 é pai de um filho autista com 25 anos e afirma: “A única coisa que me preocupa é o dia em que eu morrer e a minha esposa também. Tanto é que a gente diz pra X. (irmã): “tu vai ser a encarregada de cuidar do teu irmão enquanto tu estiver na terra”. Claro que a gente chega até a cometer o pecado de querer que o dia que a gente partir, ele fosse junto ... O dia em que a gente partir desse mundo, como vai ficar, será, essa criatura?” Outro pai também apresenta a mesma preocupação: “O dia que eu e a minha mulher morrer. Nós temos que levar o máximo porque os outros filhos têm o seu caminho a seguir, né?” P1. Outras pesquisas (Bento, 2008; Burille, 2009; Fávero & Santos, 2005; Glat & Duque, 2003; Silva, 2004) também encontraram preocupação paterna quanto à proteção do filho após a sua morte, primordialmente, no que se refere às condições financeiras e acompanhamento da rotina diária de cuidados. Os pais de filhos pequenos também mencionam o receio da própria morte, mas parecem mais otimistas quanto ao futuro, demonstram esperança no desenvolvimento da autonomia e aprendizagem do filho. Assim, apostam em um quadro clínico menos comprometedor. Nessa etapa, os pais estão centrados no tratamento e em todas as terapias que poderão auxiliar em uma melhor evolução do diagnóstico. Conforme Núñez (2007), na fase adulta dos filhos com deficiência, os pais estão vivendo o luto pela irreversibilidade

do tempo que passou, o fim das fantasias de imortalidade, bem como a ruptura das ilusões e expectativas nas estratégias de tratamento oferecidas até então, somando-se à falta de instituições para atenderem a pessoas com deficiência na fase adulta. Com relação a preocupações, alguns participantes referiram-se ao comprometimento em proporcionar ao filho uma vida boa, para que ele seja feliz e não sofra, principalmente após a morte dos genitores. Como uma estratégia para prevenir as dificuldades futuras, um dos pais diz que investe na ampliação da rede social de apoio “Ter uma convivência boa com vizinhos, com parentes. Eu acho que isso aí é o mais interessante. Até melhor que dinheiro, às vezes, né, porque muito capital...” P9.

Outros tentam amenizar as preocupações com a própria morte, apostando que os irmãos poderão assumir o papel de principais cuidadores “Preocupação assim, se no dia que a gente morrer o que a gente vai fazer. Mas eu acho que os irmãos dele cuidam dele ... nós já ensinamos, acho, que nesse ponto eles vão cuidar” P5.

Ainda que os pais busquem alternativas para lidarem com os sentimentos relacionados à morte, a pesquisa denota que há sofrimento e fantasias sobre o futuro em todos os pais que participaram do estudo, principalmente no que se refere aos cuidados rotineiros e à proteção afetiva do filho com autismo. Considerações Finais Os achados do presente estudo revelam que características como a pouca reciprocidade sócio-emocional e no intercâmbio da comunicação, assim como comprometimento na capacidade de simbolizar por meio do brincar, intensificam sentimentos de impotência e de não estarem suficientemente aptos para atenderem às demandas desse filho. Embora, os pais tenham mencionado o desejo de ter mais tempo para cuidar do filho, o discurso parece mais uma resposta às cobranças sociais para o desempenho de uma paternidade mais envolvida do que propriamente um desejo de assumirem as tarefas que, atualmente, estão sendo desempenhadas pela mãe. Com exceção dos pais aposentados, os demais privilegiam atividades profissionais fora do ambiente doméstico e não anseiam substituí-las pela rotina de cuidados básicos. Logo, eles, na sua maioria, organizam-se para o papel de provedor principal das necessidades econômicas da família, justificando o distanciamento nas rotinas de higiene, tratamento e vida escolar. Para tanto, os pais sentem a necessidade de parecerem fortes, negando sentimentos que remetam a uma possível fragilidade, assim podem funcionar como apoio para as esposas, o que minimiza a culpa por não estar mais presente e, por isso, sobrecarrega a esposa que acaba por assumir sozinha os cuidados do filho. Entretanto, no significado da paternidade hoje, foi possível constatar uma satisfação permeada por um importante sentimento de frustração. O pesar com relação ao diagnóstico do filho remete alguns pais a uma sensação de serem “anormais”, pois em uma sociedade que prima pela competência, uma família com um componente que não cumpre seu papel, sofre uma pressão social que, muitas vezes, conduz a uma redução da autoestima e pode afetar a saúde emocional dos membros do sistema familiar.

Quanto ao diagnóstico, a confirmação das suspeitas de autismo é descrita como um momento de grande impacto emocional. Ainda que a literatura elucide mais amplamente a repercussão da notícia na vida da mãe (Pereira-Silva & Dessen, 2006; Schmidt, Dell’aglio & Bosa, 2007; Schmdidt & Bosa, 2007), este estudo constata um intenso sofrimento vivido pelos homens diante da irreversibilidade do diagnóstico. Porém, eles procuram não demonstrar fragilidade, evitando compartilhar com a esposa sentimentos de tristeza ou medo. A deficiência no filho do sexo masculino é ainda mais complexa para o pai, pois envolve uma fratura no processo de identificação

com o filho e na expectativa de se ver espelhado por meio do dele. Logo, os pais expressam sentimentos de impotência, frustração e inabilidade relacionados à sexualidade do filho com autismo. As expectativas quanto ao futuro foram relacionadas, no relato de todos os participantes da pesquisa, a um doloroso receio de morrer. Os pais não conseguem visualizar o futuro com tranquilidade ou otimismo, pois ele está cercado da fantasia de que o filho poderá ficar desamparado ou não ser tão bem cuidado, amado e protegido, após a morte dos genitores.

Pelos resultados já apresentados, pode-se constatar que os pais que possuem maiores recursos intelectuais e econômicos apresentam sentimentos ambivalentes mais intensos com relação ao filho com autismo, pois neles há uma busca mais sofisticada de recursos médicos, terapias e explicações para a etiologia do autismo.

O acesso à informação científica e o poder econômico para o tratamento, ainda que tenham sido descritos pelos pais como uma vantagem, parecem ampliar o sentimento de impotência, revelado por meio de um discurso intelectualizado e permeado por um sofrimento que reverbera em mais dificuldades para estabelecer uma interação afetiva com o filho.

Nesse contexto, é possível inferir que esses pais sentem-se pressionados também pelas expectativas e cobranças da sociedade que são maiores para os filhos de casais provenientes de classes econômicas mais favorecidas e, portanto, apontadas com rigor, quando não correspondidas.

BIBLIOGRAFIA

- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bento, V.P. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. Dissertação de mestrado. Universidade Lusíada de Lisboa. Programa de Pós-Graduação do Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (2002). *As primeiras relações*. 2ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Bucaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Burille, S. (2009). *O impacto do diagnóstico de autismo do filho na vida de um casal*. Monografia de Especialização não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Fávero, M.P. & Santos, M.A. (2005). *Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-369.
- Glat, R. & Duque, R. (2003). *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro.
- Gomes, A.S. & Resende, V.R. (2004). *O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), 119-125.
- Grael, P.M. (2007). *Expressão de afeto em genitores masculinos de crianças autistas*. Em F. Assunção Jr. & E. Kuczynski. *Autismo infantil: novas tendências e perspectivas*. (pp.239-254). São Paulo: Atheneu.
- Levandowski, D. & Picinnini, C. (2006). *Expectativas e sentimentos em relação à paternidade entre adolescentes e adultos*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 22(1), 17-28.
- Montgomery, M. (1992). *O novo pai: a dimensão da paternidade*. São Paulo: Saraiva.
- Muzio, P.A. (1998). *Paternidade (Ser Pai)... Para que serve?* Em P. Silveira. *Exercício da Paternidade* (pp.165-174). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editora.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2006). *Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental*. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194.
- Ramires, V. R. (1997). *O exercício da paternidade hoje*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.
- Schmidt, C.; Dell'aglio, D. & Bosa, C. (2007). *Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com as dificuldades e com a emoção*. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 20(1), 124-131.
- Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). *Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo*. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-190.
- Silva, C.L. (2004). *A experiência das famílias com pessoas com necessidades especiais em processo de envelhecimento: Uma nova dimensão da desproteção social*. Dissertação de Mestrado. Curso de Pós-Graduação em Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina, SC.
- Silva, M. & Piccinini, C. (2007). *Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo*. *Estudos de Psicologia*. 24(4), 561-563.
- Sprovieri, M.H. & Assunção Jr, F.J. (2006) *Qualidade de vida e autismo*. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 64(2), 295-299.
- Sutter, C. & Bucher-Maluske, J. (2008). *Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa*. *Psico*. 39(1), 74-82.