

# VIVÊNCIAS DE PAIS E/OU CUIDADORES DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM UM SERVIÇO DE PLANTÃO PSICOLÓGICO

## EXPERIENCES OF PARENTS AND / OR CAREGIVERS OF AUTISTIC CHILDREN IN A PSYCHOLOGICAL SERVICE

## VIVENCIAS DE LOS PADRES Y/O CUIDADORES DE NIÑOS CON AUTISMO EN UN SERVICIO DE GUARDIA PSICOLÓGICO

Diana da Silva Nobre<sup>1</sup>  
Airlé Miranda de Souza<sup>2</sup>

**Como citar este artigo:** Nobre DS, Souza AM. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. Rev baiana enferm. 2018; 32:e22706.

**Objetivo:** desvelar as vivências trazidas por pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de Plantão Psicológico. **Método:** estudo descritivo, qualitativo de inspiração fenomenológica, realizado com seis pais/cuidadores em uma Organização não Governamental localizada em Belém, Pará, Brasil. Para a coleta de dados, foi realizada entrevista e versão de sentido. A análise dos dados foi realizada por meio da formação de eixos de significados, após análise dos pontos convergentes presentes nas versões de sentido. **Resultados:** encontrou-se a formação de três eixos de significação, a saber: “luto diante do diagnóstico de autismo”; “dificuldades com os cuidados com a criança” e “isolamento social”. **Conclusão:** as histórias e demandas que levaram os pais e/ou cuidadores de crianças com autismo a procurar o plantão psicológico apresentaram singularidades, contudo o luto diante do diagnóstico, as dificuldades com os cuidados com as crianças e o isolamento social foram eixos comuns que compartilharam.

**Descritores:** Psicologia clínica. Transtorno autístico. Cuidadores.

*Objective:* to reveal the experiences of parents and / or caregivers of children with autism in a Psychological Service. *Method:* a descriptive, qualitative study with phenomenological inspiration, carried out with six parents / guardians by a nongovernmental organization located in Belém, Pará, Brazil. An interview and the versions of meaning were used for data collection. After analyzing the convergent points present in the versions of meaning, the analysis of the data was performed through the formation of three themes of meanings. *Results:* There was a formation of three themes of meaning: "mourning due to the diagnosis of autism"; "Difficulties with childcare" and "social isolation". *Conclusion:* the stories and needs that led parents and / or caregivers of the children with autism to seek psychological services present singularities, however mourning due to the diagnosis of autism, difficulties with childcare and social isolation were the commonly shared themes.

*Descriptors:* Clinical psychology. Autistic disorder. Caregivers.

<sup>1</sup> Psicóloga. Especialista em Gestão de Pessoas. Mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Pará. Belém, Pará, Brasil. diananobre@gmail.com

<sup>2</sup> Psicóloga. Mestre em Saúde Mental. Doutor em Ciências Médicas. Professor Doutor Associado do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Pará. Coordenadora do Laboratório de Estudos do Luto e Saúde. Belém, Pará, Brasil.

*Objetivo: desvelar las vivencias traídas por los padres y/o cuidadores de niños con autismo en un servicio de Guardia Psicológica. Método: estudio descriptivo, cualitativo, de inspiración fenomenológico, realizado con seis padres/cuidadores en una Organización no Gubernamental localizada en Belém, Pará, Brasil. Para la recolecta de datos, se realizaron entrevistas y la versión de sentido. El análisis de los datos fue realizado a través de la formación de ejes de significados, posterior al análisis de los puntos convergentes presentes en las versiones de sentido. Resultados: se detectó la formación de tres ejes de significados: “el luto frente al diagnóstico de autismo”; “las dificultades con los cuidados con el niño” y “el aislamiento social”. Conclusión: las historias y demandas que llevaron a los padres y/o cuidadores de niños con autismo a buscar el servicio de guardia psicológica, presentaron singularidades, sin embargo, el luto frente al diagnóstico, las dificultades con los cuidados con los niños y el aislamiento social, fueron ejes comunes presentes entre los entrevistados.*

*Descriptor: Psicología clínica. Trastorno autista. Cuidadores.*

## Introdução

O autismo é um transtorno complexo que afeta o desenvolvimento da criança, podendo resultar em intenso sofrimento para seus pais e demais familiares. Estima-se que cerca de 10% a 20% das crianças e adolescentes sofram de transtornos mentais, e que cerca de 3% a 4% necessitem de tratamentos intensivos. Neste grupo, o transtorno do espectro do autismo é um dos mais frequentes<sup>(1)</sup>. A prevalência do autismo na população chega a 0,5%, atingindo em quatro a cinco vezes mais o sexo masculino<sup>(2)</sup>.

A respeito de suas implicações, sabe-se que o autismo compromete o processo de desenvolvimento infantil, sendo classificado, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais<sup>(3)</sup>, como um transtorno do neurodesenvolvimento, por atingir áreas importantes para o desenvolvimento. Tais transtornos manifestam-se, geralmente, no período inicial do desenvolvimento, muitas vezes antes que a criança ingresse na escola. O espectro autista caracteriza-se por déficits na comunicação, interação social e padrões repetitivos (comportamentais, interesses ou atividades).

Essas alterações podem ocorrer de maneiras variadas, em diferentes graus de comprometimento, constituindo, assim, um contínuo ou espectro de distúrbios. Na área de comunicação é possível notar diferentes nuances, desde a ausência da fala até a presença desta com alterações na função comunicativa. Na interação social, tem-se um contínuo que se inicia com o isolamento e vai até a presença de interação

social, contudo realizada de maneira inapropriada. Quanto aos padrões de comportamento, podem estar presentes em graus leves até gravemente rígidos, restritos e repetitivos<sup>(4)</sup>.

O tratamento de uma criança com autismo é longo e sua evolução irá depender de diversos fatores, como grau de comprometimento psíquico e o acompanhamento terapêutico. Além disso, “[...] a forma como a família reagirá ao tratamento da criança será decisiva na evolução e na retomada do desenvolvimento dela”<sup>(5:322)</sup>. A família, por vezes, terá de rever seus projetos em decorrência da criança com autismo.

Ser pai e mãe de uma criança com autismo não é nada fácil. Exige o encontro com o inesperado. Ser pai e mãe dessas crianças é “[...] embarcar em uma experiência complexa, repleta de dificuldades e extremas responsabilidades, pois a criança pode ser parcial ou totalmente dependente dos pais”<sup>(6:275)</sup>.

Cada pai, mãe ou outro(a) que exerça tais funções vivencia, à sua maneira, como agir diante da grande missão de cuidar de uma criança com autismo. Existem alguns fatores que são determinantes na adaptação da família ao autismo: “[...] modos de funcionamento familiar, padrões de comunicação intra e extrafamiliar, qualidade dos sistemas de saúde e crenças sobre saúde”<sup>(2:135)</sup>. Além desses, irão contribuir, em grande medida, “[...] as características individuais, os desafios impostos pela doença, as estratégias de coping e a rede de apoio social”<sup>(2:135)</sup>.

Nesse sentido, cuidar de quem cuida dessas crianças é fundamental, pois a família é o primeiro contexto relacional de um indivíduo. O autismo de uma criança afeta toda a família. Do mesmo modo, a criança deixa-se afetar pelo modo como é visualizado o autismo pela família à qual pertence. Isto é, “[...] a participação de cada membro, com suas particularidades, afeta todos os outros, bem como é afetada por eles, numa relação de interdependência. Assim, toda mudança exerce influência em cada membro individualmente e no sistema como um todo”<sup>(2:134)</sup>.

Por meio de um olhar atento e cuidadoso, conhecer as vivências desses pais/cuidadores proporciona uma base sólida para a atuação dos diversos profissionais, subsidiando ações específicas para esse público, que atendam às suas necessidades e proporcionem melhor qualidade de vida. Nesse sentido, o objetivo deste estudo é desvelar as vivências trazidas por pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de Plantão Psicológico.

## Método

Trata-se de estudo qualitativo, de inspiração fenomenológica, realizado em um serviço de Plantão Psicológico de uma organização não-governamental (ONG) localizada em Belém, Pará, Brasil. Essa ONG é uma instituição criada por pais de crianças com autismo, com o intuito de oferecer assistência a essas crianças, por meio de atendimentos das áreas de terapia ocupacional, psicologia, fonoaudiologia e pedagogia.

Com o propósito de acolher uma demanda emergencial, trazida de maneira espontânea pelos cuidadores das crianças atendidas pela ONG, foi implantado o serviço de Plantão Psicológico. Nesse serviço, cabe à plantonista “[...] facilitar ao cliente uma visão mais clara de si mesmo e de sua perspectiva ante a problemática que vive. Desse modo, o enfrentamento da problemática se definirá no próprio processo de plantão e com a participação de ambos, cliente e conselheiro”<sup>(7:76)</sup>.

A coleta dos dados ocorreu em uma sala designada para o funcionamento do serviço de

plantão psicológico, situada próximo à sala da coordenação da instituição e à sala de espera dos pais e às outras salas de atendimento. Portanto, é um espaço de fácil acesso, equipada com sofá, cadeira e computador. A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2016 a junho de 2017.

Participaram do estudo pais e/ou cuidadores de crianças que demandaram e foram atendidos no Plantão Psicológico no período de coleta de dados, estabelecido no cronograma do estudo, e que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa. Assim, a população do estudo foi composta de seis colaboradores, sendo cinco mães e um pai.

Como critérios de inclusão foram estabelecidos: ter buscado atendimento no Serviço de Plantão Psicológico da ONG; ser pai, mãe ou outro responsável que desempenhasse papel de cuidador principal da criança, com até 12 anos de idade, diagnosticada com autismo. O critério de exclusão foi ser pai, mãe e/ou cuidador menor de 18 anos.

Para a realização deste estudo, seguiram-se as recomendações da Resolução CNS n. 466/12 que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. A coleta de dados somente ocorreu após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará sob o Parecer n. 1.718.919.

Tendo em vista que esta pesquisa envolveu temática passível de ser mobilizadora de sentimentos, que podiam gerar situações de sofrimento, alguns cuidados foram tomados, para que a exposição pessoal não provocasse maior fragilização ou danos psicológicos. Desta forma, os seguintes aspectos foram observados: respeito à dor e ao sofrimento que os participantes vivenciaram em relação ao tema proposto; explicitação clara dos objetivos da pesquisa; respeito ao desejo ou não de participar da pesquisa; esclarecimento sobre a possibilidade de se retirar da pesquisa se e quando fosse desejado pelo participante; garantia de sigilo sobre a identidade dos participantes da pesquisa, pacientes ou pessoas por eles citadas.

Para assegurar o anonimato dos participantes foram atribuídos nomes de estrelas, como forma de homenagear os cuidadores, considerados pelas pesquisadoras como focos de luz para suas crianças.

O instrumento eleito para coleta de dados foi inicialmente a entrevista estruturada, utilizado apenas para coletar dados sociodemográficos, abarcando dados do pai/mãe ou responsável e da criança. Essa entrevista é constituída por dados gerais, a saber: nome, idade, sexo, estado civil e ocupação. Logo após, são solicitados dados sobre a criança: nome, idade, sexo, diagnóstico recebido, tempo de diagnóstico e de tratamento.

Após esta etapa, era prestado o atendimento ao cuidador em sua demanda, por meio do plantão psicológico, com base na Abordagem Centrada na Pessoa. Esta abordagem psicoterapêutica foi desenvolvida por Carl Rogers, para o qual existem três condições fundamentais, na relação terapêutica, para o desenvolvimento das potencialidades humanas existentes em todas as pessoas: consideração positiva e incondicional, empatia e congruência.

Foi estabelecido que poderia ser atendido até 4 vezes cada colaborador, na modalidade plantão psicológico. Esse critério, de acordo com as práticas atuais em serviço de plantão psicológico consoante com a Abordagem Centrada na Pessoa, estabelece que a diferença da quantidade de atendimentos, para cada cuidador, não influenciará na efetividade da coleta de informações.

Após o atendimento, o plantonista realizava uma versão de sentido do encontro recém-concluído. A versão de sentido tem base na fenomenologia da linguagem de Merleau-Ponty (1908-1961) e Martin Buber (1878-1965). A versão de sentido configura-se como um livre relato do pesquisador após um encontro<sup>(8)</sup>. Esse relato não tem a pretensão de ser fiel aos fatos acontecidos, mas uma “[...] relação viva a isso, escrito ou falado imediatamente, após o ocorrido, como uma palavra primeira”<sup>(8:74)</sup>. É, portanto, uma fala da experiência de um encontro recém-terminado.

Nesse sentido, imediatamente após o atendimento pelo plantão psicológico, o plantonista

realizava uma versão de sentido sobre o encontro, buscando destacar os sentidos do encontro. É importante destacar que essa produção é uma versão de sentido e, como tal, é uma versão de quem escreve.

O “sentido” de uma relação não se enquadra propriamente em nenhum dos participantes. Em cada um, segundo ele, existe apenas o “acompanhamento secreto da própria conversação”, que é seu aspecto subjetivo ou psicológico. O sentido de uma relação “encontra-se somente neste encarnado jogo entre os dois, neste seu Entre.”<sup>(8:80)</sup>

Nessa versão, as teorias do pesquisador são postas em suspensão (suspensão fenomenológica). O que interessará nesta produção são os sentimentos e os significados advindos por meio do contato com as vivências do colaborador, por meio do encontro entre ele e o pesquisador.

Depois da produção da versão de sentido, o plantonista-pesquisador procedia à leitura do texto produzido, objetivando visualizar a experiência em relação ao fenômeno de modo geral. Posteriormente, era analisada a versão de sentido, buscando agrupar expressões ou frases em grupos de significação (eixos de significado).

## Resultados e Discussão

Ao todo, por meio da análise atenta às versões de sentido, notaram-se três categorias de estruturas de significação da experiência dos atendimentos realizados, a saber: “Luto diante do diagnóstico de autismo”; “Dificuldades com os cuidados com a criança”; e “Isolamento social das famílias”.

### *Luto diante do diagnóstico de autismo*

Cada família reage de maneira diferente e única diante do diagnóstico de autismo de seus filhos. Estudo afirma que “[...] não existe uma definição exata ou padrão de comportamento da família, isso depende da sua proximidade com a criança e de acordo com as expectativas que criou em torno da criança diagnosticada com autismo”<sup>(9:6)</sup>. Por meio dos atendimentos realizados no plantão psicológico, percebeu-se que alguns

pais encontravam-se em estado de luto em torno do diagnóstico de autismo de seu filho.

O luto se dá pela perda de uma criança saudável que os pais esperavam, o que desencadeia “[...] sentimentos de desvalia por terem sido escolhidos para viver essa experiência dolorosa”<sup>(10:231)</sup>. Essa perda também acontece em decorrência de sonhos, ambições e expectativas que deverão ser abandonadas pelas famílias. De modo geral, o diagnóstico de autismo traz consigo inúmeras perdas sucessivas que os pais terão de enfrentar.

*O diagnóstico de seu filho trouxe mortes [...] Percebi que Aldebaran ficou bastante emocionado. Contraía seus músculos, fazia um esforço muito grande para se manter bem, mesmo que as lágrimas insistissem em tentar cair. Ofereci um lenço, ele disse que não costuma usar. E continuou dizendo que sempre planejou muito sua vida, com a vinda de seu filho não foi diferente. Sonhava em ter uma família estruturada, que seu filho se desenvolvesse tranquilamente, mas o diagnóstico fez morrer muitos sonhos.*

“Existem dois tipos de morte: concreta e simbólica. A morte concreta, é quando uma pessoa morre e desaparece para sempre. A morte simbólica, ou morte em vida, são rupturas que ocorrem durante a vida do ser humano”<sup>(11:90)</sup>. Essas rupturas podem ser as mais diversas como: “separações de casais, aquisição de doenças (morte da pessoa saudável), mutilações ou deformidades adquiridas ao longo da vida, doença mental [...] no desenvolvimento humano, a criança dá lugar ao adolescente, que dá lugar ao adulto, que cede a vez à velhice”<sup>(11:90)</sup>. Ou seja, são diversas mortes que o indivíduo pode vivenciar durante a vida, inclusive a morte do filho que foi esperado.

Estudo<sup>(12)</sup> identificou cinco estágios para as experiências de perda ou de luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. O estado de negação é caracterizado como um “[...] para-choque que age depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais”<sup>(12:44)</sup>.

A fase da raiva “[...] é o primeiro contato com o sofrimento realmente [...] a raiva é a manifestação de toda a dor que a possibilidade de aceitação dessa realidade provoca na pessoa enquanto realidade possível”<sup>(13:41)</sup>. A terceira fase, ou fase da barganha, é o momento que

a pessoa sente-se impotente frente à realidade, busca o absoluto por meio de uma tentativa de negociação com o sagrado, seja por meio de “promessas, trocas, pactos etc.”<sup>(13:41)</sup>. O estágio da depressão,

[...] não é uma melancolia no sentido psicopatológico, como se costuma entender em psicologia ou na psiquiatria, mas um momento de preparação, ligado a perdas futuras de pessoas, objetos, projetos e valores amados e que serve como facilitadora para a aceitação da morte. É uma espécie de luto antecipatório<sup>(13:41)</sup>.

Por fim, no último estágio, aceitação, é quando ocorre maior elaboração sobre a morte e as perdas.

Autores<sup>(9)</sup> fazem um paralelo entre os estágios do luto propostos por Kübler-Ross<sup>(12)</sup>, com o luto vivido pelos pais das crianças diagnosticadas com autismo. Neste caso, o luto enquadrar-se-ia pela “perda da criança idealizada” ou esperada. Afinal, ao receber o diagnóstico de autismo de seu filho, a família vivencia

[...] os estágios de luto, nos quais gradativamente ela inicia uma desconstrução sobre o ideal de filho perfeito que aguardava. Essa perda representa algo importante para família, pois não contava que algo diferente fosse ocorrer, e passa de modo frágil e delicado ao processo de compreensão sobre a perda<sup>(9:9)</sup>.

Quando uma mãe e um pai recebem a notícia de que seu filho possui diferença significativa em seu desenvolvimento, a reação é de choque, pois não estão preparados para serem pai e mãe de uma criança com dificuldades<sup>(14)</sup>. Com isso, “[...] a constatação de que este filho apresenta alguma forma de transtorno em seu desenvolvimento ou algum desvio gera uma situação de ‘luto’ e ‘crise’, uma vez que ocorre um desequilíbrio entre o ajustamento necessário e os recursos diversos para lidar com esta situação problema”<sup>(14:59)</sup>.

Estudo<sup>(15)</sup> também destaca tal questão ao afirmar que “[...] o impacto de um diagnóstico de uma doença pode propiciar à família a vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação, sendo estas uma adaptação pelas quais perpassam as pessoas quando perdem algo almejado ou significativo”<sup>(15:4)</sup>.

Em paralelo a esses estágios, estudo<sup>(12)</sup> evidencia que haveria um sexto estágio: a esperança. Afinal, “[...] não está na natureza humana aceitar a morte sem deixar uma porta aberta para uma esperança qualquer”<sup>(12:121)</sup>. Ao observar o processo de luto, pelo qual muitos pais de crianças com autismo passam, é possível perceber a ocorrência de um processo de resignificação de vivências, e até de esperança, contribuindo para que os pais possam ver a vida de outra forma. Nesse sentido, podemos observar claramente, nos trechos das versões de sentido a seguir, a fase de esperança referida:

*Sinto que a fase que Adara tem passado, junto com seu marido, tem feito-a refletir sobre a figura de sua mãe. Essa figura que, durante muito tempo da sua vida, não foi bem compreendida quando moravam juntas, agora, que ela é mulher e mãe, vejo e sinto que ela compreende melhor sua mãe [...]*

*Ela [Acrux] não sabia me descrever bem o sonho, mas a sensação que teve com ele e que reviveu na sessão é que tudo contribui para seu crescimento e amadurecimento.*

### *Dificuldades nos cuidados com a criança*

Das seis pessoas que foram atendidas, cinco mulheres falaram das dificuldades encontradas nos cuidados da sua criança com autismo. Ao mesmo tempo, destacaram o quanto é difícil conciliar as tarefas de cuidado com os projetos pessoais, como realizar um curso e outros objetivos futuros.

O espectro autista, em decorrência de suas especificidades, demanda muito cuidado dos pais e/ou cuidadores. Muitas famílias sentem-se incapazes diante do grande desafio que é cuidar de uma criança com tantas necessidades específicas. Muitas famílias, inclusive, têm que refazer seus planos futuros<sup>(16)</sup>.

A família nuclear, composta pelo marido e outros filhos, fornece subsídios importantes que ajudam a mulher a suportar a intensa rotina de cuidados com a criança autista. Os maridos contribuem principalmente com o apoio econômico, uma vez que as mulheres renunciaram a sua carreira profissional<sup>(17:46)</sup>.

Nesse sentido, enquanto muitas mulheres ficam no ambiente do lar, cuidando de seus filhos, seus maridos trabalham com o intuito de manter o sustento financeiro da casa.

Dentro do ambiente familiar, a mulher é a principal cuidadora de seus filhos com autismo. Em decorrência disso está mais propensa ao desenvolvimento de estresse, devido às altas demandas de sobrecarga com esses cuidados. Esse alto nível de estresse pode agravar a saúde física e psicológica dessas mães. Além disso, outros fatores estão relacionados a essas sobrecargas, como: falta de apoio conjugal e excesso de cuidados com o filho<sup>(16,18)</sup>. A recorrência dessa questão é destacada em artigo de revisão sobre o impacto do autismo na família. Estudos<sup>(16,19)</sup> destacam o quanto essa questão é recorrente “[...] as mães tendem a apresentar maior risco de crise e estresse parental que os pais, devido à demanda dos cuidados com a criança. Conforme estes autores, existe uma expectativa social de que as mães tomem para si esses cuidados, assumindo-os mais do que os pais.”<sup>(16:3)</sup>.

Por meio das versões de sentido detalhadas a seguir, é possível observar:

*Destacou [Acrux] com pesar que não conseguia nem sequer sentar para almoçar calmamente, pois sua filha não parava, logo tinha que ficar sempre de prontidão [...] Acrux destacou que também tem um filho com o diagnóstico de autismo e TDAH e que cuidar sozinho dele é muito difícil, ainda mais quando tem que caminhar com os dois filhos ao mesmo tempo [...] destacou o quanto era perigoso conciliar o cansaço corporal com os cuidados com as crianças. Poderia ocorrer acidentes em casa.*

*Adara, além de cuidar de seu filho, tem grande desejo de dedicar-se mais aos estudos, pois cursa faculdade. Mas as atividades com seu filho são enormes. Chegou a me dizer que dorme com a criança, para evitar de acordar o marido durante a noite.*

*Agna quer fazer muitas coisas, como um curso de desenho em 3D, mas também se sente impedida pela falta de tempo, pois a maior parte dele tá cuidando de seu filho [...] não queria ficar mais com o companheiro, não gosta mais dele, mas não era simples mudar de rumo. Mudar de rumo envolvida, ter independência financeira para lançar voos mais altos.*

Autores que analisaram o nível de suporte conjugal disponível a mães e pais de crianças com autismo<sup>(16,20)</sup> verificaram que as mães esperam receber apoio de seus cônjuges. Entre os principais tipos de suporte desejados, destacam-se: “1) oportunizar maior alívio materno quanto aos cuidados da criança com autismo; 2) assumir maior responsabilidade disciplinar para



com o filho; 3) obter ajuda paterna de forma espontânea, sem a necessidade de contínuos pedidos de ajuda.”<sup>(16:3)</sup>.

Sentimos, nos atendimentos realizados, um grande desejo dessas mães de dividir com seus parceiros as responsabilidades da criação de suas crianças. Muitas mães destacaram a importância desse apoio paterno para o cuidado da criança. Ao mesmo tempo, pudemos notar a necessidade dessas mães de dividir outras demandas, como atividades de manutenção da casa e despesas domésticas, além da companhia e do suporte do companheiro.

*Adara veio até o plantão principalmente em decorrência de sua dificuldade de dividir com seu marido os cuidados com seu filho [...] Porém, vem percebendo que a maneira encontrada por ela, de melhor conviver com seu parceiro, na verdade, é a pior maneira, pois está cumprindo sozinha com as obrigações de cuidado.*

*Muitas dificuldades que Canopus enfrenta com o ex marido, para que ele possa ajudá-la financeiramente para os cuidados com o filho.*

*Arcturus disse o quanto é difícil levar uma vida sem uma família e ter que cuidar sozinho de uma criança com autismo.*

*Eu senti que o marido era importante para Acrux, mas sem dúvida essa importância também é em decorrência da presença dos filhos que os dois tiveram. Acrux destacou o quanto pais e mães de crianças com autismo se preocupam com suas mortes e como seus filhos ficarão. Nesse sentido, destacou a importância da figura do marido para as crianças.*

As dificuldades que as famílias de crianças com autismo enfrentam são muitas. Tais dificuldades também perpassam pelo sentimento de suporte social vivenciado por esses pais. Uma das pessoas atendidas no plantão viu na nossa pesquisa uma oportunidade de apelo social. Destacou o quanto é difícil realizar atividades externas, se a mãe/pai não tem com quem deixar sua criança. Nesse sentido, falou da necessidade de espaços especializados para crianças com autismo, que entendam as suas especificidades e, acima de tudo, compreendam esse mundo.

### *Isolamento social das famílias*

O autismo de suas crianças muitas vezes gera o isolamento social das famílias, pois “[...] em uma tentativa de poupar os filhos dos olhares

discriminatórios ou mesmo da falta da compreensão por parte das outras pessoas, acabam por restringir-se a ficar em casa”<sup>(7:276)</sup>.

Além disso, as dificuldades na aceitação do diagnóstico também perpassam pela visão que a sociedade tem em torno do autismo. Ouvimos e percebemos, na fala de alguns pais, o quanto aceitar o diagnóstico é difícil em decorrência do peso do olhar dos outros. Estudo que analisa a participação da família no cuidado da criança com autismo também identificou: “[...] além das dificuldades devido às pressões internas que acontecem desde o nascimento da criança, existem também pressões externas, pois a sociedade tem muita dificuldade de conviver com diferenças, sendo esse talvez um dos principais conflitos vividos pela família: o preconceito.”<sup>(18:11)</sup>.

*Tanto Adara quanto seu marido ainda não lidam bem com o diagnóstico de seu filho. Isso também é um fator que dificulta que Adara saia e se exponha em público [...] Ainda há dificuldades da própria família em aceitar esse diagnóstico, com isso se recolhem com receio do mundo [...] Aceitar é o primeiro passo para a aceitação do outro.*

Nesse sentido, o contato da criança com o mundo externo é importante, porém é realizado de maneira cautelosa. Muitos pais temem as reações que seus filhos possam ter diante das pessoas, como “[...] crise, grito, choro, agressões verbais ou físicas e ainda agitação. Os pais temem que esses comportamentos possam vir à exposição social e de vivenciar sentimentos de vergonha, tristeza”<sup>(9:4)</sup>. Além das dificuldades externas, geradas pelo olhar dos outros, têm-se os impasses advindos da própria família, que muitas vezes não compreende as especificidades do autismo. Desse modo:

*[...] a família passa a vivenciar também uma fragilidade psíquica, causada pelo medo da situação nova, diferente, inesperada, preconceito diante da sociedade. Os preconceitos existentes dentro da própria família geralmente velados, e desconhecidos, que eclodem no instante que entram em contato com essa realidade familiar e social”<sup>(9:11)</sup>.*

Em decorrência dessas questões, muitos pais absorvem para si as dificuldades que por ventura seus filhos possam vir a passar. Foi notado, por meio da fala de um pai, o quanto ele se coloca no lugar de seu filho, por vezes impedindo-o de

construir sua própria história. Ao abordarem essa questão, autores<sup>(18)</sup> avaliam que “[...] a família que tem esse tipo de reação com sua criança autista, vive os problemas da criança como se fosse seu, tenta resolver qualquer conflito que talvez ela possa enfrentar, pois a criança tem que ter sua própria individualidade, escolher por si só, expressar seus sentimentos”<sup>(18:79)</sup>.

*Aldebaran está vivendo um tempo que não é dele e, por vezes, tentando viver uma vida que não lhe pertence. Precisa deixar seu filho viver [...] Com a vinda de seu filho, e seu diagnóstico, Aldebaran fica com receio de ele sofra as mesmas coisas que sofreu. Ele fica com receio de que seu filho sofra os mesmos preconceitos que passou. Mas que peso enorme ele põe para o filho. Expressei a Aldebaran o quanto ele coloca um peso enorme na vida do seu filho, de coisas que podem nem ocorrer. É uma carga de energia gigante.*

Os encontros realizados com os colaboradores desta pesquisa possibilitaram o desvelar dos sentidos dos encontros plantonista-clientes, pais de crianças com autismo, atendidos em um Serviço de Plantão Psicológico. Cada pai/cuidador procurou espontaneamente por atendimento; na oportunidade, aceitaram gentilmente falar de suas experiências nesta pesquisa, compartilhando seus sonhos, dificuldades e dia a dia com suas crianças.

As versões de sentido explicitaram o quanto a plantonista investigadora foi afetada pelos encontros realizados, considerando as experiências de vida desses pais, suas visões de mundo, pedidos de ajuda e, por vezes, uma necessidade de “apenas” serem escutados. Os encontros foram cheios de disponibilidade e abertura da parte de todos os que estiveram no serviço de plantão psicológico. Visualizaram naquele espaço uma oportunidade de falarem de si, sem ressalvas, com o intuito de se escutarem.

## Conclusão

Esta pesquisa de inspiração fenomenológica, com base na Abordagem Centrada na Pessoa, possibilitou que fossem desveladas as vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo. Ficou evidente que, apesar das diferenças e singularidades apresentadas pelas histórias e demandas que os levaram a procurar o plantão

psicológico, há características que os unem identificadas como eixos comuns: luto diante do diagnóstico de autismo, dificuldades com os cuidadores com a criança e isolamento social.

É relevante destacar, em relação a este estudo, que não há a pretensão de esgotar e generalizar a compreensão sobre os sentidos das vivências de cuidadores de crianças com autismo, mas ratificar que a pretensão é unir-se a outras pesquisas já realizadas e lançar luz e força a essa temática, que se considera relevante.

Por fim, destaca-se a importância de serviços de plantão psicológico voltados para esses pais/cuidadores, que, conforme esta pesquisa aponta, são pessoas que sofrem grandes impactos com o autismo de seus filhos.

## Colaborações:

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Diana da Silva Nobre e Airle Miranda de Souza;
2. redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Diana da Silva Nobre e Airle Miranda de Souza;
3. aprovação final da versão a ser publicada: Diana da Silva Nobre e Airle Miranda de Souza.

## Referências

1. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015 mar;36(1):49-55.
2. Andrade AA, Teodoro MLM. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos.* 2012 jul-dez;5(2):133-42.
3. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM 5. 5a ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
4. Gomes CGSG. Aprendizagem relacional, comportamento simbólico e ensino de leitura a pessoas com transtorno do espectro do autismo [tese]. São Carlos (SP): Universidade Federal de São Carlos, Centro de Educação e Ciências Humanas; 2011.
5. Rodrigues LR, Fonseca MO, Silva FF. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. *REME rev min enferm.* 2008 jul-set;12(3):321-7.



6. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil [Internet]. *Rev baiana enferm.* 2014 set-dez [cited 2016 Jan 15];28(3):271-82. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>
7. Mahfoud MA. A vivência de um desafio: plantão psicológico. In: Rosenberg RL. *Aconselhamento psicológico centrado na pessoa*. São Paulo: EPU; 1987. p. 75-83.
8. AmatuZZi MM. *Por uma psicologia humana*. Campinas: Alínea; 2001.
9. Monte LCP, Pinto AA. Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância. *Estação Científica*. 2015 jul-dez;14:1-16.
10. Sprovieri MH, Assumpção Júnior FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq Neuro-Psiquiatr* [Internet]. 2001 [citado 2016 Jan 15];59(2A):230-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2A/a16v592a.pdf>
11. Alves EGR. A morte do filho idealizado. *Mundo saúde*. 2012 jan-mar;36(1):90-7.
12. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1989.
13. Lima Neto VB. Tanatologia e logoterapia: um diálogo ontológico. *Logos Existência: Rev Ass Bras Logo An Exist*. 2012;1(1):38-49.
14. Menk P. Um estudo sócio-antropológico com um grupo de mães de pessoas com autismo infantil [dissertação]. São Paulo: Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras Julio de Mesquita Filho; 2007.
15. 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 set;37(3):1-9.
16. Schmidt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação Psicol.* 2003;7(2):111-20.
17. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo [Internet]. *Psicol Estudo*. 2011 jan-mar [cited 2016 Jan 15];16(1):43-50. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722011000100006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006)
18. Maia Filho ALM, Nogueira AL, Silva KCO, Santiago RF. A importância da família no cuidado da criança autista. *Rev Saúde Foco*. 2016 jan-jun;3(1):66-83.
19. Milgram A, Atzil M. Parenting stress in raising autistic children. *J Autism Dev Disord*. 1988;18:415-24.
20. Konstantareas MM, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *J Child Psychol Psychiatry*. 1989;30(3):459-70.

Recebido: 25 de junho de 2017

Aprovado: 18 de julho de 2018

Publicado: 17 de setembro de 2018



A *Revista Baiana de Enfermagem* utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.