

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA

Tese de Doutorado

**VIVÊNCIAS DA PATERNIDADE EM HOMENS
QUE SÃO PAIS DE UM FILHO
COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

Luciane Najjar Smeha
Prof^a Dr^a Maria Lucia Tiellet Nunes
Orientadora

Porto Alegre, julho de 2010.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA

**VIVÊNCIAS DA PATERNIDADE EM HOMENS QUE SÃO
PAIS DE UM FILHO COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

LUCIANE NAJAR SMEHA

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, como parte dos requisitos para obtenção do Grau de Doutor em Psicologia

Profª Drª Maria Lucia Tiellet Nunes
Orientadora

Porto Alegre, julho de 2010.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA

Luciane Najjar Smeha

**VIVÊNCIAS DA PATERNIDADE EM HOMENS QUE SÃO
PAIS DE UM FILHO COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

Comissão Examinadora

Prof. Dra. Maria Lucia Tiellet Nunes
Presidente

Prof. Dra Cleonice Alves Bosa
Universidade Federal do Rio Grande do Sul- UFRGS

Prof. Dra. Maria Alcione Munhoz
Universidade Federal de Santa Maria – UFSM

Prof. Dra Vera Regina Röhnelt Ramires
Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Unisinos

Ficha Catalográfica

S637v

Smeha, Luciane Najar

Vivências da Paternidade Em Homens Que São Pais
de Um Filho Com Diagnóstico de Autismo / orientação
por Prof^ª. Dr^ª. Maria Lucia Tiellet Nunes. – Porto
Alegre, RS: Pontifícia Universidade Católica do Rio
Grande do Sul, 2010.

110p.

1. Psicologia 2. Autismo 3. Paternidade
I. Título II. Nunes, Maria Lucia Tiellet

CDU 159.972

Elaborada pela Bibliotecária Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728

*Ao meu pai (in memorium),
minha fonte de inspiração e
referência de paternidade.*

*Aos meus filhos, Luiza, Vitória e
Henrique.*

*Ao Gilberto, meu companheiro,
um grande incentivador que não
mediu esforços para me auxiliar
na caminhada para a realização
deste sonho.*

SUMÁRIO

Resumo.....	7
Abstract.....	8
Apresentação.....	9
Artigo I: A parentalidade de filhos com deficiência em tempos de eficiência.....	13
Artigo II: A experiência de ser pai de um filho com diagnóstico de autismo.....	30
Artigo III: O olhar do pai sobre a repercussão do autismo na vida conjugal, social, profissional e rede de apoio.....	64
Considerações Finais.....	100
Anexos.....	104
Anexo A: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul	
Anexo B: Termo de Consentimento Livre e Informado	
Anexo C: Roteiro de Entrevista	

RESUMO

Nesta tese, aborda-se o tema da paternidade em homens que tem um filho com diagnóstico de autismo. O estudo está composto por três artigos. O primeiro deles foi escrito no modelo de um ensaio temático, e discute, com apoio na psicanálise, a complexidade da parentalidade de um filho com deficiência na contemporaneidade. Após há dois artigos empíricos produzidos com intuito de apresentar e discutir os resultados de uma pesquisa qualitativa, cujo objetivo geral foi conhecer as vivências paternas de homens que são pais de filho com diagnóstico de autismo. Os dados foram trabalhados a partir de uma compreensão biopsicossocial, na qual se buscou dialogar com autores da abordagem psicanalítica e da sistêmica, com o intuito de compreender as diversas variáveis envolvidas no fenômeno estudado, evitando o reducionismo. Participaram do estudo 11 pais, que foram entrevistados com base em roteiro de entrevista semiestruturado. As respostas foram examinadas por meio da análise de conteúdo qualitativo de Bardin (1977). Os resultados, apresentados no primeiro artigo empírico, revelaram que a paternidade de um filho com autismo é uma experiência complexa e desafiadora. O impacto do diagnóstico de autismo na vida dos pais é intenso, eles apontam o desejo do pai de ser melhor do que o seu, mas, por outro lado, sentem dificuldades no exercício da paternidade do filho que apresenta necessidades específicas oriundas do quadro clínico presente no autismo. Os sentimentos mais frequentes estão relacionados a uma profunda sensação de impotência, sobrecarga de responsabilidades, solidão, tristeza, além de medo de morrer e deixar o filho desamparado quanto às necessidades de cuidado, afeto e recursos materiais. Os pais destacam como importantes para o exercício dessa paternidade, a paciência, informação e recursos financeiros. Entre os fatores que dificultam a paternidade desse filho, os pais apontaram os sintomas mais regressivos e, em especial, o comprometimento na habilidade de interação social, bem como a falta de instituições especializadas e o pouco apoio familiar. Os dados, apresentados no segundo artigo empírico, revelam que a confirmação do diagnóstico de autismo no filho determina mudanças e prejuízos na vida social, conjugal e profissional. Os pais atribuem os danos, nas três dimensões estudadas, à fragilidade ou inexistência de suporte social, o que, também, pode ser relacionado à ampliação dos sentimentos de solidão e impotência.

Palavras Chave: autismo, paternidade, relação pai-filho, família e deficiência, rede social de apoio.

ABSTRACT

This thesis deals with fatherhood in men who have a child diagnosed with autism. The study is composed of three articles. The first was written in the model of an essay theme and discusses, with support in psychoanalysis, the complexity of parenting a child with disabilities in contemporary society. After there are two empirical articles produced with the intention of presenting and discussing the results of a qualitative study, whose general objective was to understand the paternal experiences of men who are parents of a child diagnosed with autism. They were collected from a biopsychosocial understanding, in which we have tried to dialogue with the authors of the psychoanalytic and systemic approaches, in order to understand the many variables involved in phenomenon studied, avoiding reductionism. Study participants were 11 parents who were interviewed with semi-structured interviews. The answers were examined through qualitative content analysis of Bardin (1977). The results, presented in the first empirical paper revealed that the paternity of a child with autism is a complex and challenging experience. The impact of the diagnosis of autism in the lives of parents is intense, they point the desire to be a better father than their fathers, but on the other hand, feel difficulty in exercising the paternity of the child who presents requirements derived from the specific clinical presentation in autism. The feelings frequently are related to a deep sense of powerlessness, overload of responsibilities, loneliness, sadness, and fear of dying and leaving the child helpless as to the needs of care, affection and material resources. Parents stand out as important for the pursuit of parenthood, the need to be patient, information and financial resources. Among the factors that complicate the paternity of this child, parents indicated the more regressive symptoms and, in particular the commitment in the ability to interact social as well as the lack of suitable institutions and little family support. The data presented in the second empirical paper, show that the confirmation of the diagnosis of autism in the child determines changes and losses in social, marital and professional life. Parents attributed the damages, in the three studied dimensions, to the frailty or lack of social support, which also can be related to the expansion of the feelings of loneliness and powerlessness.

Key words: autism, parenting, parent-child relationship, family and disability, social support network.

APRESENTAÇÃO

Nesta tese, estuda-se a paternidade de um filho com diagnóstico de autismo. O interesse por essa temática pode ser compreendido por meio de uma breve retrospectiva de minha vida profissional. Antes de iniciar investigações sobre o autismo, a deficiência e todos os assuntos transversais a ela relacionados instigaram meu desejo de estudo e pesquisa. No início da carreira como docente no curso de graduação em psicologia, no ano de 2002, na UNIFRA - Centro Universitário Franciscano em Santa Maria/RS, fui indicada para ministrar a disciplina “Infância e Necessidades Especiais”, na qual permaneço trabalhando até o momento. Além dessa, passei a trabalhar com outras disciplinas que envolviam a questão da deficiência, de forma direta ou indireta, por meio do viés social, educacional ou familiar. Além disso, há oito anos sou supervisora de estágio em psicologia e concentro meus alunos em locais onde as pessoas com deficiência e suas famílias sejam, primordialmente, o alvo da intervenção psicológica.

Assim, ao chegar ao mestrado, realizado na PUCRS, ingressei no grupo do professor Nédio Seminotti, no qual realizei um estudo sobre a diferença das crianças com deficiência no contexto do grupo escolar. Na trajetória das disciplinas do mestrado, estreitei laços com a abordagem sistêmica na compreensão da dinâmica familiar e iniciei o esboço de um projeto de pesquisa, vislumbrando um futuro ingresso no curso de doutorado. Fato que ocorreu em 2008, quando fui acolhida no grupo de pesquisa, *Dinâmica das Relações Familiares*, sob orientação da Prof^ª. Dr Adriana Wagner. Após a sua saída do Programa de Pós-Graduação da PUCRS, passei a ser orientada pela Prof^ª. Dr. Maria Lucia Tiellet Nunes. Com a troca de orientador, fiz alguns ajustes no projeto inicial, mas permaneci interessada na investigação sobre o impacto da deficiência na família.

Assim, muitas leituras e reflexões conduziram-me à constatação de que, frequentemente, as mães de pessoas com deficiência são alvo de pesquisas, mas em raros casos, o pai é o centro de interesses do pesquisador. Logo, a literatura discute amplamente a realidade e as necessidades de mães que têm filho com patologia crônica (Schmidt & Bosa, 2007; Schmidt, Dell’Aglio & Bosa, 2007, Sprovieri & Assumpção, 2001; Fávero & Santos, 2005), mas não oportuniza o mesmo ao pai, desconsiderando a importância do exercício da paternidade em uma família onde há um membro com deficiência.

Os poucos estudos publicados apontam um distanciamento do pai na rotina de

cuidados do filho com deficiência. A partir desse viés, foi possível levantar a hipótese que, diante de um filho autista, as dificuldades da paternidade são ampliadas por características presentes no autismo: a inabilidade para estabelecer relações interpessoais; a indiferença com os outros, quando esses os ignoram; não responde à afeição e ao contato físico; ausência de contato visual com as pessoas; inaptidão para brincar e prejuízo na linguagem (Ajuriaguerra & Marcelli, 1991). Diante disso, podem-se questionar as consequências do prejuízo na capacidade de interação, própria do autismo, para a qualidade da relação pai-filho. Já que o investimento paterno para uma interação, não é correspondido com a adequação esperada e, portanto, delinear-se-ia uma relação com trocas afetivas restritas, o que poderia caracterizar especificidades desse exercício de paternidade, além de dificuldades para o homem a fim de que ele se realize como pai de um filho que apresenta necessidades singulares. Sendo assim, neste estudo, o objetivo foi dar voz ao pai com a intenção de conhecer melhor a realidade da paternidade de um filho com autismo e, dessa forma, desvelar o fenômeno da relação pai-filho autista por meio da perspectiva do olhar paterno.

Para responder a essa questão, foram construídos três artigos que compõem o volume desta tese. O primeiro é um artigo teórico, intitulado *A parentalidade de filhos com deficiência em tempos de eficiência*. Este propõe uma discussão, apoiada em autores que têm como base o referencial psicanalítico sobre a complexidade do exercício da função parental diante do nascimento de um filho com deficiência¹ no cenário contemporâneo em que vivemos.

Nos dois artigos empíricos, apresentam-se os resultados de uma pesquisa qualitativa de campo que teve como objetivo principal conhecer as vivências paternas de homens que são pais de filho com diagnóstico de autismo. Participaram do estudo 11 homens que são pais de um filho com autismo. Eles responderam a uma entrevista semiestruturada, realizada no ano de 2009, seguindo um roteiro elaborado pela pesquisadora (Anexo C). Os dados obtidos foram submetidos à análise de conteúdo e resultaram em categorias temáticas. Em decorrência da quantidade e da qualidade das informações obtidas dentro de cada categoria, a fim de favorecer a apresentação e discussão do material, algumas dessas foram contempladas no primeiro artigo empírico e outras no segundo.

¹ Considera-se Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) aquela que apresente, em caráter permanente, perdas ou reduções de sua estrutura, ou função anatômica, fisiológica, psicológica ou mental, que gerem incapacidade para certas atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (artigo 3º do Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999).

Ao delinear os artigos empíricos, não houve a pretensão de se apoiar em um único referencial teórico, mas de dar consistência aos resultados a partir de subsídios encontrados em pesquisas recentes sobre o tema por meio de artigos nacionais e internacionais. Para atender à complexidade do fenômeno estudado, foram utilizados, também, autores que versam seus escritos sobre o tema da paternidade. Entretanto, cabe salientar que a abordagem biopsicossocial é predominante no estudo e permite o diálogo entre autores de diferentes paradigmas, possibilitando a compreensão da paternidade sob diversos aspectos, conforme emergiram no depoimento dos pais.

No primeiro artigo empírico, *A experiência de ser pai de um filho com diagnóstico de autismo*, abordam-se os seguintes temas: o pai do pai; expectativas da infância e adolescência quanto à paternidade; significado da paternidade hoje; gestação do filho com autismo; diagnóstico e compreensão do autismo; a convivência e os cuidados com o filho autista; preocupações e expectativas de futuro; aspectos favoráveis e desfavoráveis para o enfrentamento da rotina e a qualidade da relação com o filho e a percepção do pai em relação à mãe e aos filhos sem diagnóstico de autismo. Logo, o artigo apresenta a paternidade dos entrevistados a partir de perspectivas variadas, não se restringindo a apenas um viés, mas buscando ampliar a compreensão da realidade e problematizar as especificidades de ser pai nesse contexto.

No segundo artigo empírico, *O olhar do pai sobre a repercussão do autismo na vida conjugal, social, profissional e rede de apoio*, são abordados os seguintes temas: a percepção do pai sobre como o diagnóstico de autismo do filho reverbera na sua vida social, profissional e conjugal; rede social de apoio: família, amigos, cuidadores substitutos, instituições e espiritualidade. Neste, são apresentados dados que levam à constatação da interdependência entre a qualidade de vida dos pais nos segmentos estudados: conjugal, social, profissional e o suporte social recebido ou percebido por eles. Assim, foi possível constatar que a fragilidade ou inexistência de apoio reduzem as possibilidades de satisfação dos pais e intensificam sentimentos de impotência e solidão.

Por fim, após o terceiro e último artigo, apresentam-se as considerações finais, que trazem conclusões transversais do estudo e reflexões acerca das limitações da pesquisa e do processo de construção do trabalho.

REFERÊNCIAS

- Ajuriaguerra, J. & Marcelli, D. (1991). *Manual de psicopatologia infantil*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- 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.
- Schmidt, C. & Bosa, C. (2007). Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 59(2), 179-190.
- 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.
- Sprovieri, M. H. & Assumpção Jr., F. J. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 59(2-A) 230-237.

ARTIGO I

**A PARENTALIDADE DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA EM TEMPOS DE
EFICIÊNCIA**

A PARENTALIDADE DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA EM TEMPOS DE EFICIÊNCIA

Resumo

A complexidade do exercício da função parental, devido ao nascimento de um filho com deficiência, ainda precisa ser problematizada e melhor elucidada, principalmente em uma sociedade, a qual exige a eficiência como sinônimo de produtividade e passaporte para inserção social. Em contrapartida, o senso comum e a mídia anunciam que ser pai ou mãe de um filho com deficiência é, atualmente, muito mais fácil do que em épocas passadas. Neste artigo, a discussão é se o modo de viver, na contemporaneidade, favorece ou dificulta o exercício da parentalidade de um filho com deficiência. Para alcançar essa proposta, o texto foi tecido a partir de três eixos norteadores, com apoio teórico da psicanálise. O primeiro centra-se nas questões narcísicas que envolvem o desejo de ser pai e ser mãe; no segundo, discute-se a inclusão das crianças com deficiência na rede regular de ensino; e por último, aborda-se a rede social de apoio aos pais. As reflexões produzidas no texto permitem considerar que o modo de viver, na contemporaneidade, produz mais dificuldades do que favorece a prática da função parental de um filho com deficiência.

Palavras-chaves: Pais de filho com deficiência; parentalidade; inclusão; deficiência; contemporaneidade.

THE PARENTING OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN TIMES OF EFFICIENCY

Abstract

The complexity of the exercise of the parental role before the birth of a child with disabilities has yet to be problematised and better elucidated, especially in a society that demands efficiency as synonymous of productivity and passport to social inclusion. In contrast, common sense and the media announce that being a parent of a child with disabilities is currently much easier than in past times. This paper discusses if the way of living in contemporary life, promotes or hinders the exercise of parenting a child with disabilities. To achieve this proposal, the text was woven from three guiding principles, supported by psychoanalytic theory, the first focuses on issues involving the narcissistic desire to be a father and a mother, in the second; the inclusion of children with disabilities in regular education is discussed, and finally, addresses the social support network for parents. The reflections produced in the text which shows that the way of life in contemporary society, produces more difficulties than promotes the parental practice of a child with disabilities.

Key words: parents of a disabled child, parenting, inclusion, disability, contemporaneity.

Introdução

Como contrapartida ao preconizado pelo discurso social vigente de inclusão e respeito à diversidade, no presente ensaio, aponta-se para uma maior complexidade no exercício da função parental com o nascimento de um filho em situação de desvantagem, em um contexto competitivo e hostil. Assim, no texto, propõe-se uma discussão acerca do paradoxo da deficiência em uma sociedade que exige eficiência, como sinônimo de produtividade, como passaporte para dignidade e para inserção social.

No presente ensaio, discute-se a seguinte questão: o modo de viver, na contemporaneidade, favorece ou dificulta o exercício da parentalidade de um filho com deficiência? Para alcançar essa proposta, o texto foi elaborado a partir de três eixos norteadores, no primeiro, centra-se nas questões narcísicas que envolvem o desejo de ser pai e ser mãe, no segundo, discute-se a inclusão das crianças com deficiência na rede regular de ensino e, por último, aborda-se a rede social de apoio aos pais. Os três temas preponderantes no ensaio estão entrelaçados na discussão sobre o modo de viver na contemporaneidade. No entanto, o que se pode apontar como relevante no modo de ser e viver da sociedade contemporânea?

Atualmente, vive-se na sociedade do espetáculo, em um tempo, no qual a subjetividade do parecer é dominante. Mais do que “ser” ou “ter,” a contemporaneidade demanda a constituição de uma subjetividade, em que mais importante é: “parecer ter ou ser”, nela “não devemos o que somos nem ao berço nem às posses, mas ao olhar dos outros” (Calligaris, 2002, p.9). Na sociedade atual, tudo passa a ser muito efêmero, há o consumo desenfreado para amenizar um mal-estar que Freud (1930/1969) já apontava como constitutivo, antecipando um sintoma da modernidade, em que “vale tudo” na busca de suprir o que falta. “Os sujeitos se utilizam dos objetos para tentar dar conta da falta, da incompletude do Ser” (Künzel, 1997, p.110).

No entanto, o que exatamente falta? Assim, para se encontrarem respostas, edificam-se formas de viver alicerçadas em relações, com objetos e pessoas, em que o descartável é preponderante. São as novas tecnologias, nas quais a velocidade da *internet* faz toda a diferença. Não há tempo para o conserto, joga-se o velho no lixo para abriremos espaço ao novo. Isso porque, na atualidade, tempo é dinheiro, informação e desenvolvimento. Homens aprisionados por seus projetos de vida, viciados em tecnologias que mudam à velocidade do tempo. O celular, o *notebook*, *Orkut* (*site de*

relacionamentos) e outros tantos: produtos que ratificam a urgência de agilidade em uma sociedade de consumo cada vez mais competitiva.

O filme, *Beleza Americana*, lançado nos Estados Unidos em 1999 e dirigido por Sam Mendes, retrata os modos de viver na sociedade contemporânea, na qual mais do que ter sucesso, é necessário *vender* uma imagem de sucesso. Famílias aparentam a *normalidade*, pois, nelas, supõe-se que esteja a felicidade. Não há mais tempo para relações, nas quais a gratificação seja adiada, porque mais rápido do que investir em relações com dificuldades é trocá-las outras. Precisa-se que o reconhecimento por meio da satisfação seja imediato e, de preferência, que dê conta de espelhar a imagem de completude e felicidade, demandada na sociedade do parecer.

No Brasil, é enaltecida a beleza física, não por acaso, segundo a Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica, o País é o recordista mundial em cirurgia plástica estética (www.cirurgioplastica.org.br/publico/index.cfm). O poeta Vinícius de Moraes gerou polêmica ao mencionar sua conhecida frase: “as feias que me perdoem, mas beleza é fundamental”. Assim, beleza, dinheiro e conhecimento são critérios indispensáveis para uma inserção social promissora.

Ter um filho com deficiência, nesse cenário, é viver na contramão do que é posto pela sociedade como condição para felicidade e inclusão. A beleza, que é vitrine da subjetividade do parecer, fica marcada pela representação social que atrela o atributo de feio ao deficiente.

O tempo veloz das novas tecnologias, enaltecido como uma conquista do novo século, impõe um ritmo de desenvolvimento e aprendizagem que, na realidade, é o descompasso do respeito à singularidade da criança que faz aquisições por meio de um processo bastante lento. Assim, as vantagens do progresso são reconhecidas e sancionadas como legítimas, no entanto é necessário relativizar o benefício delas para o exercício das funções parentais de um filho com deficiência. De acordo com Timm, Mosquera e Stobäus (2008), o progresso na ciência e tecnologia não minimiza a insegurança e o mal-estar generalizado, decorrentes, também, do medo de ser excluído, ou melhor, desconectado. Para os autores, as novas tecnologias da informação e da comunicação aumentam as distâncias entre as pessoas que, preponderantemente, estabelecem a sua conexão com o mundo por meio virtual.

É evidente que, no avanço tecnológico, a *internet*, por exemplo, pode acrescentar contribuições à parentalidade, ao mesmo tempo que facilita o acesso a informações. O próprio computador pode ser adaptado para aprendizagem e

entretenimento de crianças com lesões motoras e deficiência mental. O celular funciona como auxílio no monitoramento das atividades de estimulação, para facilitar a comunicação dos pais com os profissionais que atendem à criança. No entanto, o que apresentamos como embaraçador das funções parentais não é a tecnologia em si, mas o que ela produz na subjetividade do ser humano, ditando formas de ser e viver que conflitam com as possibilidades de quem convive com uma situação de desvantagem, imposta por limitações físicas ou psíquicas.

Parentalidade no cenário da contemporaneidade

Atualmente, a época é de eficiência e nela preparar os filhos para uma feroz competição é a preocupação central dos pais da classe média brasileira. Aliás, o investimento na parentalidade parece também acompanhar o novo momento, estruturado na convicção de busca de um filho perfeito ou, no mínimo, um filho de excelente qualidade.

O novo panorama aponta para uma redução do número de filhos. A fecundidade total do país decresceu de 1,99, em 2006, para 1,95, em 2007, ficando abaixo do nível de reposição da população (IBGE, 2008). Além da redução do número de filhos, há uma maior preparação econômica e psicológica para o exercício da parentalidade, considerando que, atualmente, a maternidade é uma escolha, na medida em que deixa de ser obrigação moral, psíquica e imposição social (Karam, 2000).

As classes média e alta priorizam a solidificação da carreira e estabilização da vida econômica. É importante a aquisição de bens como a casa própria, o carro e a viagem dos sonhos para, posteriormente, receber-se o primeiro filho. Segundo dados do IBGE (2008), as famílias compostas por casais sem filhos, em que ambos possuem rendimento são cada vez mais frequentes, especialmente, nas sociedades contemporâneas mais industrializadas. Em 58,7% desse tipo de casal, a pessoa de referência tinha até 34 anos de idade, o que pode refletir um adiamento da fecundidade ou, ainda, a tentativa de garantir melhores posições no mercado de trabalho.

O discurso dos casais aponta para o desejo de dar tudo a esse filho e, então, há a necessidade de estabilidade econômica e de esperar o momento ideal para o planejamento da gestação. Poderíamos pensar que esses filhos são extremamente investidos? E talvez pensar que dar “tudo” envolva também o desejo, nem sempre consciente, de receber “tudo”?

No Brasil, segundo Calligaris (1996), as crianças da classe média e da alta seriam narcisicamente amadas e, cada vez mais, caricaturas de adultos felizes. O amor narcísico impõe condições, logo as crianças que não podem corresponder aos devaneios adultos, como aquelas com defeito físico, não podem espelhar a felicidade do adulto. A deficiência na criança envolve o comprometimento do investimento narcísico parental, pois as crianças são amadas por refletirem a felicidade idealizada do adulto e não pela descendência em si. O amor pela criança é, na verdade, um amor no investimento em “clones felizes, construídos à imagem e semelhança de nossos sonhos” (p.221).

O desejo de um filho, na mulher, está relacionado à possibilidade de que a gravidez lhe oferece de presentear sua própria mãe com esse filho em sinal de gratidão (McDougall, 1997; Brazelton e Cramer, 2002). A mulher deseja esse filho, na aspiração de identificar-se com sua figura materna, comprovando sua fertilidade (Langer, 1981). O significado de um filho envolve uma diversidade de fatores, mas primordialmente, fatores relacionados às necessidades narcísicas. Os pais idealizam a futura criança, imaginam que ela virá para representar o sucesso que eles não conseguiram, ela é percebida como o ego-ideal desses pais, um símbolo de perfeição e onipotência. Nesse contexto, a criança esperada representa uma oportunidade de reverter limitações e conservar uma imagem idealizada de si mesma (Brazelton & Cramer, 2002). Sendo assim, o que a mãe deseja no decurso da gravidez é, antes de tudo, a recompensa ou repetição de sua própria infância. Esse filho dos sonhos tem por missão restabelecer, reparar o que, na história da mãe, foi julgado deficiente (Mannoni, 1995).

O desejo de um filho do homem sofre influências da rivalidade edipiana, pois nesta situação o filho iguala-se ao pai e ainda tem a possibilidade de superá-lo por meio do aprimoramento na tarefa criar e educar seu filho. Dessa forma, nos filhos, está a responsabilidade de satisfazer todos os anseios que, na vida do pai, foram frustrados e já não são mais possíveis (Brazelton & Cramer, 2002).

Em tempos de eficiência, em que prevalece a vaidade como um valor crucial da sociedade moderna, pode-se imaginar que o investimento narcísico, projetado no futuro bebê, passa a ser mais expressivo. Isso porque ele representará toda a capacidade produtiva dos pais diante da sociedade. Segundo Kehl (2001, p.37), “Os adultos querem se recuperar narcisicamente à custa de seus filhos; pois, na cultura do individualismo e do narcisismo, os filhos são nossa esperança de imortalidade e de perfeição”.

Calligaris (1996), ao dissertar sobre o amor e os sentimentos pela criança na sociedade atual, salienta que ela representa a promessa de imortalidade. Essa criança é a

caricatura da felicidade impossível, nela está a possibilidade de uma imagem de plenitude, na qual o adulto ama a si mesmo. Para o autor, “a felicidade que queremos contemplar nelas é a caricatura dos nossos devaneios” (p.217).

Contudo, e quando o ideal falha? Quando o bebê real não corresponde ao filho imaginário? Sabe-se que o ensaio de maternidade está no jogo simbólico da menina, na relação que estabelece com suas bonecas. Como apresentar um filho, com diagnóstico de deficiência, para uma mãe que construiu sua subjetividade, na sociedade do consumo descartável? Isso a reenviará à infância, em que o brinquedo estragado não é consertado, vai para o lixo. Nela, a boneca feia, velha, suja ou estragada não serve para brincar. Há uma urgência em substituí-la por uma nova, que seja bela e eficiente.

No contexto do nascimento de um filho com deficiência, diante da ruptura do ideal e a abertura de uma ferida narcísica (Soifer, 1980; Meira, 1996), o que fazer com um filho que nasce com defeito e não é possível descartá-lo? Como maternar a boneca estragada, que sem utilidade, era enviada ao lixo? Há uma fratura do desejo materno e inicia-se um intenso processo de elaboração do luto pelo filho perfeito, inteligente e saudável que iria cobrir seus pais de orgulho e satisfação. De acordo com Mannoni (1995), o filho com deficiência vai renovar traumatismos e insatisfações, além de impedir a resolução, no plano simbólico, do seu problema de castração. Por isso, esse nascimento determina a necessidade de renunciar a criança-fetiche, que é o filho imaginário do Édipo.

É como tentar ver a própria imagem refletida em um espelho embaçado, uma imagem turva, na qual os pais não se reconhecem. Para os pais, ocorre uma quase impossibilidade de o filho desejado assemelhar-se ao filho real, pois existe uma distância significativa entre um e outro, definida pela deficiência. A notícia da deficiência do filho causa-lhes tristeza e angústia, a não confirmação do desejo parental representa a perda do filho idealizado e dificulta o processo de identificação (Góes, 2006).

Quando se trata de um filho do sexo masculino, frequentemente, este tem a incumbência de amenizar as dúvidas do pai quanto à masculinidade. Portanto, os pais ficam ansiosos ao perceber nos filhos sinais de fragilidade, insegurança e falta de iniciativa, sendo que essas características podem refletir socialmente, de forma ampliada a virilidade do pai. Logo, é possível destacar que o conflito do pai é ampliado diante de um filho homem com deficiência que, provavelmente, não terá uma vida sexual ativa,

relacionamentos amorosos, casamento ou filhos. Assim, a comprovação da virilidade paterna por meio do filho ficaria significativamente afetada.

O fato produz, inconscientemente, nos pais, a idéia de criação de um monstro e, portanto a renovação da dor narcisista infantil. Um conflito dramático que nem sempre se consegue superar.

A complexidade da elaboração do luto ainda é maior, quando a deficiência está explícita no rosto do bebê, como é o caso da síndrome de Down, fissura lábio-palatal ou hidrocefalia. Jerusalinsky (1999) aponta para dificuldade de carregar o selo da limitação no próprio rosto. Para o autor, a visibilidade da deficiência devolve, no espelho, a marca da nossa própria limitação. Para Brazelton & Cramer (1992), a reação de pesar é especialmente forte quando a criança carrega um defeito visível, principalmente no rosto, pois a criança funciona como espelho dos pais e seu defeito revela as deficiências desses. Dessa forma, esse doloroso espelho vai conduzir os pais e familiares próximos à necessidade de elaborarem um processo de luto.

Todos os valores de uma sociedade, voltada para a produção e desempenho, são postos em xeque diante do nascimento de uma criança com deficiência. O valor de cada ser humano, na lógica capitalista, está atrelado à capacidade de produzir, gerar bens e consumir, sustentando a ética do sistema vigente. Diante desse cenário, os pais sentem-se em dívida com a sociedade, pois falharam na capacidade de gerar um filho forte, saudável e inteligente que contribuiria, eficientemente, para o desenvolvimento e enriquecimento do seu País. O que esperar de uma criança em cujo futuro já se inscreve a impossibilidade de corresponder à norma preponderante? Serão pais desolados diante de uma dívida impagável à sociedade, pois o olhar que denuncia a diferença é implacável.

Caetano Veloso (2003) retrata, poeticamente, o drama que acomete os pais de bebês com deficiência, ao cantar a música Sampa: *“Quando te encarei frente a frente, Não vi o meu rosto, Chamei de mau gosto o que vi, De mau gosto o mau gosto ...É que Narciso acha feio o que não é espelho...”* Quando não é possível se ver refletido na criança, há um estranhamento e, em decorrência, ocorre a tendência natural de se afastar. O sentimento de estranheira e hostilidade constitui um terreno de segregação de difícil manejo com relação ao narcisismo parental. O estrangeiro, no caso, a criança com deficiência, passa a personificar um gozo que não possuímos, ou seja, o gozo que o sujeito moderno pressupõe que exista pode ter sido roubado e monopolizado pelo diferente (Koltai, 2004).

A função parental diante das políticas de inclusão escolar

O processo de inclusão escolar cresceu no Brasil, a partir da legislação que prevê, na Constituição Federal de 1988, o direito à igualdade de todos na educação. Esse direito visa ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para a cidadania e sua qualificação para o trabalho. Além disso, elege como um dos princípios para o ensino, a igualdade de condições de acesso e permanência na escola (Brasil, 1996).

A inclusão escolar, enquanto um novo paradigma, demanda complexas modificações em três eixos do sistema educacional, isto é, a escola, enquanto instituição social de formação; a concepção de ensino-aprendizagem e o papel do professor na mediação das relações de sala de aula (Lima, 2003).

A lei determina que as crianças com deficiência estudem na rede regular de ensino, no entanto, a legislação cria um impasse entre a escola, família e poder público. De um lado, a escola, representada pelo seu corpo docente, resiste à inclusão, alegando falta de recursos, entre esses, capacitação profissional dos professores, acessibilidade e ausência de equipe profissional na escola. Por outro lado, há famílias lutando pela inclusão de suas crianças na sociedade por meio da escolarização.

A inclusão escolar, aparentemente, pode ser compreendida como uma conquista dos pais na busca de maior inserção social dos filhos com deficiência. A ideia, promovida pelo MEC, por meio da Secretaria de Educação Especial do governo, prevê uma escola que acolha a diversidade e que oportunize igualdade de oportunidades. No entanto, na realidade, a escola tradicional não cede espaço para a implantação da escola inclusiva. O ensino tradicional se omite em relação à inclusão para evitar uma revisão e reformulação geral das suas práticas. “Quando um sistema de ensino regular não está em condições de atender as necessidades de todos os seus alunos, não pode se propor, ingenuamente, a incluir os excluídos, pois estes são exatamente os alunos que ela não dá ou não deu conta de educar” (Montoan, 2003, p.134).

O depoimento de pais de crianças e jovens com deficiência é testemunha do sofrimento deles diante dos ensaios para uma inclusão escolar na rede regular de ensino. As dificuldades são muitas e vêm sendo reveladas em pesquisas recentes (Batista & Enumo, 2004; Smeha & Seminotti, 2008). Os pais percebem que incluir pode ser uma forma de excluir e que, muitas vezes, a proposta teórica amparada pela legislação pode

ser desastrosa na prática, conduzindo os pais à desesperança sobre o futuro e uma ampliação dos sentimentos de impotência quanto à educação dos filhos com deficiência.

Na pesquisa de Capellini e Rodrigues (2009), 423 professores responderam a um questionário e os resultados revelaram que as dificuldades no processo de inclusão escolar, segundo eles, estão relacionadas à escola, que trabalha com um número excessivo de alunos em sala de aula, além de não dispor de uma equipe técnica adequada. Também aparece como dificuldades o *deficit* na formação continuada do professor, as práticas pedagógicas inadequadas para lidar com a diferença, a formação básica insuficiente e crenças sobre a deficiência, pautadas mais na limitação e no descrédito.

Diante disso, há necessidade de reconhecer que o processo de inclusão não se restringe a vontade política, pois não se legisla sobre subjetividades. Assim, o processo de inclusão é complexo e pode ser discutido por várias vertentes. Porém, neste ensaio, o foco é a repercussão parental, diante do significado das dificuldades de se ter um filho com deficiência, frequentando a rede regular de ensino público no cenário brasileiro.

O fracasso, na tentativa de incluir os filhos na escola dos *normais* exige muito da função parental, tendo em vista que a proposta de incluir é recente e há muita resistência das escolas, de professores e familiares de alunos sem deficiência. Assim, os pais que estão vivendo este processo atualmente carregam a difícil tarefa de “*abrir caminhos*” por meio da experiência com o seu próprio filho, podendo a inclusão se consolidar ou não.

As crianças com deficiência são utilizadas como cobaias da experiência para testar sua eficácia, desconsiderando os efeitos nocivos de um processo de inclusão incondicional e com falhas para a sustentação da prática nas escolas públicas do país. A inclusão que ocorre no Brasil precisa ser revista e, de antemão, é possível afirmar que não é benéfica para todas as crianças (Kupfer, 2005).

Parece que há necessidade de relativizar a inclusão para *todos* e considerar que a classe comum tem limites e, portanto, nem todos se beneficiarão dela, em especial, as crianças com deficiência mental severa, lesão cerebral grave, autistas, entre outros. Logo, há necessidade de manutenção e criação de serviços de educação especializados (Prieto, 2005).

A discussão sobre a inclusão, na rede regular de ensino, merece ser ampliada e aprofundada devido à importância e complexidade do tema. No entanto, aqui é suficiente, mas necessária, uma breve explanação para que o leitor consiga aproximar-se

do impasse vivido pelos pais de crianças com deficiência diante da escolaridade na vida de seus filhos. O conflito se dá entre a política pública, a posição das escolas, representada pelos professores, e o desejo parental de reparar a deficiência, oportunizando um espaço escolar que prometa desenvolver para a eficiência. Assim, as dificuldades no arranjo de interesses reverberam na ampliação das dificuldades dos pais que, muitas vezes, não sabem se brigam pela inclusão ou desistem para preservar a saúde mental da criança e da família.

Na contramão de uma sociedade que parece vislumbrar uma inclusão social/escolar e respeito à diversidade, há um engajamento na lógica da subjetividade do parecer, onde o passaporte de acesso à pertença social é concedido pelos espaços de normalização, espaços que pretendem colocar na norma o que dela está fora, como, por exemplo, a escola da rede regular de ensino. Frequentar a *escola normal* não é necessariamente um ganho para o desenvolvimento da criança com deficiência, mas promove a ideia de invisibilidade da diferença, podendo assim, acalantar a ferida narcísica dos pais.

No entanto, o sonho de borrar a diferença por meio da inclusão no espaço escolar parece não durar muito. A exclusão e a diferença logo ficam em evidência e os pais reeditam o luto do nascimento e elaboram mais uma perda. O sonho de o filho brincar e aprender junto às crianças reconhecidas como *normais* pode se transformar no pesadelo de assumir que a inclusão fracassou e que é necessário escolher outro caminho. Qual caminho escolher diante de tão poucas alternativas? Sim, porque com a implementação da inclusão, o governo não investe na construção e manutenção de escolas especializadas. Então, qual a alternativa? Voltar com o filho para casa tem sido a única possibilidade encontrada por muitas famílias. No entanto, é preciso atentar para as dificuldades dos pais e mães em cuidar integralmente dos filhos, diante da necessidade de trabalhar, ao mesmo tempo em que há carência de atendimento clínico gratuito e de escolas especializadas, principalmente, em cidades de pequeno porte.

O discurso de uma sociedade inclusiva, na qual ninguém mais vai ser merecedor de aplauso por conviver com as diferenças (Werneck, 1997, 1999; Sasaki, 1997) aponta para um movimento de reconhecimento da diferença, respeitando a diversidade na convivência em qualquer espaço social. No entanto, não estaria aí uma forma de lidar, com menos desconforto, diante do desconhecido? Não estaria aí uma política que pretende beneficiar interesses do governo por meio de propagandas de incentivo à inclusão social, humanização e acolhimento da diversidade? Não sejamos

ingênuos! A inclusão escolar é uma ação governamental de baixíssimo custo e uma excelente estratégia de *marketing*. É um movimento, no qual, como já mencionado, prepondera a subjetividade do parecer e do politicamente correto e o qual, sobretudo, pretende beneficiar os *normais*, minimizando o mal-estar que a diferença do outro aciona em um grupo de iguais.

A parentalidade de um filho com deficiência e a rede social de apoio pessoal

O conceito de rede social vem sendo definido por diversos autores como Lewin, Moreno, Barnes, Bott, entre outros (Sluzki, 1997). Contudo, interessa, principalmente, neste ensaio, a definição de "rede social significativa ou rede social pessoal" (Sluzki, 1997, p.37), porque essa se diferencia da definição de rede social, que em um nível mais macro, compõe o universo relacional do indivíduo. A rede social pessoal é "a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou que define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para a sua auto-imagem" (Sluzki, 1997, p.41).

A rede social pessoal envolve as relações interpessoais com a família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e relações comunitárias (Sluzki, 1997). Nas relações que envolvem pais de crianças com deficiência, há um reflexo da atual ascensão do individualismo. A modernidade exige muitas horas de dedicação ao trabalho para a produção de renda e adequação ao apelo de consumo, assim, há menos tempo para cultivar as relações com os que o cercam.

Os pais de crianças com deficiência vivenciam essa realidade de maneira ampliada em função da necessidade de trabalharem muito para aumentar a renda e custear os atendimentos em saúde como fonoterapia, fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, hidroterapia, equoterapia, entre outros. Também há as possibilidades de atendimento que surgiram nas últimas décadas e impelem os pais à adesão em busca de um melhor desenvolvimento, assim a sobrecarga de trabalho é somada à necessidade de ficar em casa para cuidarem da criança (Núñez, 2007). O paradoxo é um drama que acomete as funções parentais, sendo que, no Brasil, há precariedade de serviços públicos de saúde que ofereçam atendimentos adequados ao diagnóstico da criança. A realidade do País não oferece subsídio financeiro para as famílias, bem como não há escolas de turno integral que permitam aos pais o exercício da vida profissional.

A rede social pessoal poderia ser uma alternativa para o auxílio nos cuidados com a criança com deficiência, porém as famílias estão menores e todos os componentes envolvidos no mercado de trabalho, inclusive idosos/avós estão retornando à atividade produtiva após a aposentadoria. Esse fato também pode ser explicado pelo aumento da expectativa de vida (IBGE, 2008).

Quanto às relações com amigos e colegas de trabalho, há limitações na intimidade e então há dificuldade de contar com esse apoio. A busca pelo material sobrepõe o investimento nas relações interpessoais. De acordo com Fleig (1999), a modernidade caracteriza-se por um deslocamento do poder sobre as pessoas para um poder sobre os objetos. Eles passam a comandar nossa existência e então somos escravos voluntários do objeto que se apresenta como uma promessa de um gozo sem falha.

É um mundo instantâneo, formado por relações efêmeras, voláteis e descartáveis, determinando estreitamento ainda maior das possibilidades de apoio pessoal nas relações. O que se tem é uma época de modismo cuja função é manter o sujeito fixado no presente por meio do microcomputador, videogames, vídeo bar, celulares. O estabelecimento das relações é mediado pelo objeto, há muitos amigos no *site* de relacionamentos *orkut* e tantos outros com quem conversamos por meio virtual. Todavia, onde estão os amigos que podem auxiliar na rotina de cuidados com uma criança que apresenta limitações severas? Onde estão avós, tios, primos? Os vizinhos? Os colegas de trabalho/estudo? Todos estão muito apressados em busca de qualificação, remuneração e, primordialmente, eficiência. Logo, pode-se apontar que, paradoxalmente, ao invés da ampliação do apoio, os novos tempos determinam redução na rede e, inevitavelmente, uma sobrecarga nas funções parentais.

Considerações Finais

Ao encaminhar a finalização deste ensaio, faz-se necessário retomar o questionamento que lhe deu origem: o modo de viver na contemporaneidade favorece ou dificulta o exercício da parentalidade de um filho com deficiência?

Atualmente, é bastante comum ouvirem-se manifestações de pessoas da comunidade, que não convivem diretamente com a deficiência, referirem que, hoje em dia, tudo é mais fácil, pois não existe mais o preconceito do passado. Além disso, essas pessoas apontam os avanços nos tratamentos médicos e nas terapias. Também, o fato de

as crianças com deficiência poderem frequentar a escola regular é mencionado como um benefício dos novos tempos.

Tudo aparentemente parece contribuir para favorecer o exercício da parentalidade de um filho com deficiência. Porém, aproximando o foco da lente à realidade das famílias no contexto da deficiência, a perspectiva de compreensão do fenômeno passa ser outra. Ou seja, o preconceito do passado, hoje, é mais danoso porque é velado, está subjacente a comportamentos coerentes com o politicamente correto. Eles pretendem forjar os sentimentos de rejeição e estranhamento por meio de atitudes inclusivas, que buscam, na realidade, normalizar a deficiência, trazendo-a para o campo do conhecido.

Quanto ao avanço nos tratamentos e surgimento de novas terapias, cabe destacar que, para desfrutá-los, há necessidade de disponibilidade de recursos financeiros, além de transporte para o deslocamento e, principalmente, tempo disponível dos pais para levarem e acompanharem o filho aos tratamentos. A questão que se apresenta é paradoxal, pois pagar por um bom atendimento, frequentemente, envolve a necessidade de aumentar a renda familiar por meio da ampliação da jornada de trabalho dos pais. Dessa forma, resta pouco tempo para engajamento nas diversas novas propostas de terapia.

Outro aspecto que contribui para a complexidade da parentalidade é o fato de as crianças, atualmente, serem altamente investidas do apelo narcísico, desde o período anterior ao seu nascimento. Muitos preparativos são realizados para receber um filho que vem ao mundo para atender à demanda de perfeição e negação da morte dos pais. Nos dias de hoje, na realidade da classe média e alta brasileira, pode-se dizer que a expectativa de realização e completude dos genitores é ainda maior, já que não é incomum casais com menor número de filhos e, desse modo, há a opção pelo filho único. Assim, diante do nascimento de um bebê com deficiência, a quebra do narcisismo parental tem proporções ampliadas.

O modo de viver, na contemporaneidade, está intimamente relacionado ao avanço das novas tecnologias, desencadeando um ritmo de vida que sintoniza com uma velocidade maior. A possibilidade do aumento da comunicação, por exemplo, pela *internet*, favorece a busca dos pais por novas informações e o contato com outras famílias que vivem a mesma problemática. No entanto, o momento dita o modo de viver e contribui para o delineamento da subjetividade vigente, na qual a imagem é fundamental para conquistar um espaço na sociedade do espetáculo (Kehl, 2001) ou do

parecer (Calligaris, 2002). Logo, vivemos em um contexto onde não há lugar para pessoas com deficiência, que apresentam um funcionamento lento e uma imagem que não correspond ao ideal almejado. Portanto, o diferente pela deficiência não consegue obter o passaporte para a sociedade dos normais.

As necessidades da vida contemporânea envolvem o aumento de consumo do tempo destinado ao trabalho e do tempo dispensado aos aparelhos eletrônicos como, por exemplo, o entretenimento com o celular pelas mensagens ou jogos e, assim, há o aumento do uso do telefone. Isso, além da *internet*, que costuma promover uma falsa sensação de ampliação da rede de apoio, por meio de relacionamentos virtuais. No entanto, o que poderia ser um aspecto favorável à parentalidade, significa o contrário, pois, em decorrência disso, os pais contam, a cada dia, com uma rede de ajuda mais restrita, porque poucas pessoas ou instituições, nos tempos atuais, funcionam efetivamente como apoio à família de pessoas com deficiência.

Diante do exposto, considerando as dificuldades no aspecto narcísico dos pais, os percalços no processo de inclusão escolar e a crescente redução das possibilidades da rede de apoio; pode-se apontar que o modo de viver, na contemporaneidade, mais dificulta do que favorece a prática da função parental de um filho com deficiência.

Referências

- Batista, M.W. & Enumo, S.R.F. (2004). Inclusão escolar e Deficiência Mental: análise da interação social entre companheiros. *Estudos de Psicologia*, Natal, 1(9), 101-111.
- Brasil.(1996). Lei nº 9394 de 20 de dezembro de 1996. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação*. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Legislação Federal e Marginalia.
- Brazelton, T.B. & Cramer, B.G.(2002)As primeiras relações.São Paulo:Martins Fontes.
- Calligaris, C.(1996). Crônicas do individualismo cotidiano. São Paulo: Ática.
- _____ (2002).Crise do mercado ou crise do sujeito? Em: Folha de São Paulo, Ilustrada, 8 de agosto de 2002.p.E9.
- Capellini, V.L.M.F. & Rodrigues, O.M.P.R. (2009). Concepções de professores acerca dos fatores que dificultam o processo da educação inclusiva. *Educação*, 3(32),355-364.
- Fleig, M. (1999). Metapsicologia do sujeito moderno.*Psicologia Reflexão e Crítica*, 3(12).

Freud, S. O mal-estar na civilização. (1996). In *Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud*. Vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1930).

Goés, F.(2006). Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental.*Psicologia Ciência e Profissão*, 26, 450-461

IBGE (2008). Pesquisa nacional por amostra de domicílios. *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Acesso em 15 de Junho de 2009, disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

Jerusalinsk, A. (1999). *Psicanálise e desenvolvimento infantil: Um enfoque transdisciplinar*. Porto Alegre: Artes e Ofícios.

Karam, H. (2000). Do trabalho de parto ao parto para o trabalho. In Jerusalinsky, A.; Merlo, A.; & Giongo, A.L. *O valor simbólico do Trabalho e o sujeito contemporâneo*. Porto Alegre: Artes e Ofícios.

Kehl, M.R. (2001). “Lugares do feminino e do masculino na família”.In: Comparato, M.C.M. & Monteiro, D.S.F.(Org).*A criança na contemporaneidade e a psicanálise*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Koltai, C.(2004). O Estrangeiro, o Racismo e a Educação. In Souza, R. M. de; Gallo, S. (orgs.). *Educação do preconceito: ensaios sobre poder e resistência* (pp.91-101). São Paulo: Alínea.

Kupfer, M. C.(2005). Inclusão escolar: a igualdade e a diferença vistas pela psicanálise. In Collii; Kupfer (orgs.). *Travessias inclusão escolar: a experiência do grupo ponte pré-escola terapêutica lugar de vida* (pp.17-27). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Küzel, J. (1997). Marketing, o avesso da psicanálise: um sintoma social?(pp.109- 116) In Fleig, M. (Org). *Psicanálise e sintoma social*. São Leopoldo: Ed Unisinos.

Langer, M. (1981). *Maternidade e Sexo*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Lima, N. S. T.(2003). *Inclusão escolar e a identidade do professor: a escola como palco de invenção*. Tese de Doutorado Não-Publicada, Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo.

McDougall, J. (1997). *As Múltiplas Faces de Eros: uma exploração psicanalítica da sexualidade humana*. São Paulo: Martins Fontes

Mannoni, M. (1995). *A criança retardada e a mãe*. (4ed).São Paulo:Martins Fontes.

Mantoan, M. T.(2003). Uma escola de todos para todos e com todos: o mote da inclusão. *Educação*. Porto Alegre: PUCRS, 49, 127-135.

Meira, A. M.(1996). Quando o ideal falha. In: *Escritos da criança*. Centro Lydia Coriat Porto Alegre, 4, 67-69.

Núñez, B. (2007) *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editora.

Prieto, R. G. (2005). Inclusão escolar: algumas considerações sobre o conceito e suas implicações. Em: Adriana Marcondes Machado et al. (Org.). *Educação inclusiva: direitos humanos na escola*. (pp.99-106) Brasília/DF: Casa do Psicólogo.

Sassaki, R. K. (1997). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA.

Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Smeha, L. N. & Seminotti, N. (2008). Inclusão e síndrome de Down: um estudo das relações interpessoais entre colegas de escola. *Psicologia Argumento*, 52(26),73-83.

Soifer, R. (1992). *Psicologia da Gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Timm, E.Z., Mosquera, J.J.M. & Stobäus, C.D. (2008). Resiliência: necessidade e possibilidade de problematização em contextos de docência. *Educação*.1(31),39-45.

Veloso, C. (2003). *Letra Só/Sobre as Letras*. São Paulo: Companhia das Letras.

Werneck, C. (1997). *Ninguém vai ser bonzinho na sociedade inclusiva* (3 Ed.). Rio de Janeiro: WVA.

_____(1999). *Sociedade inclusiva: quem cabe no seu todos?* Rio de Janeiro: WVA.

ARTIGO II

A EXPERIÊNCIA DE SER PAI DE UM FILHO COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

A EXPERIÊNCIA DE SER PAI DE UM FILHO COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

Resumo

Neste artigo apresentam-se os resultados de uma pesquisa que teve o propósito conhecer as vivências paternas de homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo. No estudo, o objetivos foram: apreender os sentimentos dos pais em relação às vivências com o seu genitor, discutir a relação entre as experiências de filiação e o exercício da paternidade, descrever as expectativas e o desejo de paternidade antes do período de gestação do primeiro filho; também conhecer os sentimentos dos pais e sua paternidade a respeito de um filho com autismo, além de elucidar fatores que podem contribuir para a aproximação ou distanciamento na relação com o filho. Participaram da pesquisa 11 pais que foram entrevistados com base em roteiro de entrevista semi-estruturada. As respostas foram examinadas através da análise de conteúdo qualitativa de Bardin (1977). Constatou-se que os pesquisados apontam o seu pai como uma referência para o exercício da paternidade. O desejo de ser um pai melhor do que o próprio pai torna-se um desafio complexo diante da realidade e necessidades de um filho com autismo. O significado da paternidade é permeado por satisfação e frustração, em que o pesar, com relação ao diagnóstico do filho remete os pais a um sentimento de tristeza e a uma sensação de serem “anormais”. Eles procuram, porém, não demonstrar fragilidade, evitando compartilhar suas emoções. Nas expectativas quanto ao futuro, há o receio de morrer e não poder dar continuidade à rotina de cuidados e proteção do filho. Entre os fatores que favorecem o exercício dessa paternidade, destacam-se: o comportamento do filho mais próximo ao padrão considerado normal; menor comprometimento na interação social; beleza na aparência física, acesso à informação e estabelecimento do vínculo precoce. Por outro lado, os pais apontam como fatores que dificultam a paternidade: a falta de paciência e informação, carência de instituições especializadas, sintomas muito regressivos, escassez de recursos financeiros, pouco apoio familiar, e a impossibilidade de o filho homem exercer ativamente a vida sexual.

Palavras-chaves: Paternidade; autismo; relação pai-filho.

THE EXPERIENCE OF PARENTING OF A CHILD WITH A DIAGNOSIS OF AUTISM

Abstract

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. In the study, the objective was to understand the feelings of parents regarding their experiences with their parent, to discuss the relationship between the experiences of filiations and the exercise of fatherhood, describing the expectations and the desire for parenthood before the period of gestation of the first child, and Finally, knowing the feelings of parents and about his fatherhood of a child diagnosed with autism, besides elucidating factors that may contribute to the closeness or distance in the relationship with his son. 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). It was observed that men show their fathers as a reference for the exercise of parenthood. The desire to be a better father than his father becomes a complex challenge faced with the reality and necessities of a child with autism. 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. Moreover, parents have pointed out factors that hinder parenthood: the lack of patience and information, lack of specialized institutions, very regressive symptoms, lack of financial resources, little family support, and the inability to actively pursue the son's sex life.

Key Words: Parenting; autism; parent-child relationship.

Introdução

A cultura patriarcal, ainda hoje, em geral, privilegia um modelo de maternidade baseado na dedicação em tempo integral, abnegação e envolvimento simbiótico com os filhos, enquanto a paternidade está mais pautada no papel de exercer a autoridade e prover o sustento familiar. Assim, ao homem coube um lugar periférico e secundário na relação com os filhos. Como ser pai relaciona-se à capacidade de apropriação de um papel construído historicamente por uma cultura e uma estrutura social, a atribuição do patriarcado dificultou uma paternidade com manifestações afetivas, empáticas e nutrientes (Muzio, 1998). Atualmente, a paternidade ainda é representada socialmente como algo menos importante do que a maternidade. E a literatura corrobora essa idéia, já que o pesquisador está imerso no filtro ideológico que marca a sua cultura (Muzio, 1998). Todavia, recentemente, algumas publicações já evidenciam mudanças no pensamento científico (Arihla, 1998; Badinter, 1993; Ramires, 1997; Silveira, 1998; Souza & Benetti, 2009).

As inovações, quanto à importância do papel paterno, marcaram o cenário entre as décadas de 60 e 80. No entanto, a valorização do pai nessa época é associada ao papel nocivo de sua ausência. Dessa forma, os pais² eram esquecidos e negligenciados, sendo lembrados somente quando se tornavam muito destrutivos para o desenvolvimento dos filhos (Muzio, 1998; Diamond, 2007). Contudo, desde a década de 90, as pesquisas passaram a apontar para uma imagem diferente do pai e de suas funções na relação que estabelece com o filho (Badinter 1993; Ramires, 1997).

No contexto atual, a importância do envolvimento paterno é destacada em diversas publicações no campo da psicologia (Gomes & Resende, 2004; Levandowski & Piccininni, 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. A proposta de mudança é audaciosa, pois segundo Silveira (1998), o

² Sempre que aparecer a palavra *pais* significa genitores do sexo masculino.

exercício de uma paternidade mais afetiva é inédito na história da humanidade, porque cuidar dos filhos sempre foi uma tarefa das mulheres. Logo, há pouca referência masculina que possa servir de apoio e modelo para que o homem desenvolva a habilidade de cuidador. Hoje em dia, vive-se uma nova cultura de paternidade que demanda um pai mais presente no envolvimento direto com os filhos. No entanto, na prática, a participação e o envolvimento do pai na criação dos filhos ainda são limitados, e essa transformação no exercício de paternidade ocorre lentamente (Jablonski, 1998).

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; Costa & Katz, 1992). Por isso, nesta pesquisa, a pergunta norteadora foi, “como se dá a vivência da paternidade de um filho com diagnóstico de autismo?”

O autismo é uma síndrome comportamental caracterizada por *deficit* na interação social, determinando inabilidade na relação com o outro, além de *deficit* na linguagem e alterações de comportamento. Conforme o CID -10 (OMS, 1993), o autismo está classificado como um transtorno invasivo do desenvolvimento, no qual há anormalidades qualitativas nas interações sociais recíprocas e repertório restrito, estereotipado e repetitivo de interesses e atividades. Por tais características, é possível supor que a gratificação por meio da parentalidade é fraturada diante do nascimento de um filho com desenvolvimento atípico, no qual, a troca afetiva e a comunicação são prejudicadas.

Existem diferentes contribuições teóricas na abordagem psicanalítica que pretendem explicar a gênese do autismo. O psiquiatra Leo Kanner, em 1943, descreveu pela primeira vez, a caracterização do autismo como um quadro composto por isolamento extremo, com obsessões, estereotípias e ecolalia que denominou de “Distúrbios Autísticos de Contato Afetivo” (Assumpção Jr., 1995). Bettelheim (1967) postulou ser o autismo uma defesa contra uma mãe deprimida e fria, vinculando a constituição do autismo à patogenia parental. Na década de 60 e 70, esses estudos passam a ser severamente criticados por responsabilizarem os pais pelo isolamento autístico. Nesse viés mas por meio de outros construtos teóricos, a busca de

compreensão do autismo aparece em pesquisas da década de 90 e apresentam o autismo relacionado a fatores biológicos (Gillberg, 1990), modificando a forma de compreender a implicação dos genitores com o diagnóstico. Pai e mãe deixaram de ser vistos como pessoas frias e desligadas que poderiam ter características de personalidade predisposta ao desenvolvimento do quadro de autismo nos filhos (Fávero & Santos, 2005, Orrú, 2009).

Diante disso, na pesquisa de Graef (2007), o objetivo foi estudar a expressão de afeto em genitores do sexo masculino, os pais de autistas, os de filhos com síndrome de Down e crianças assintomáticas. A finalidade era questionar a responsabilização da pouca afetividade paterna como característica presente nos pais de filhos com diagnóstico de autismo. Os resultados indicam que a maioria dos pais se mostra afetivo, com facilidade de comunicar seus sentimentos, contrariando a hipótese de pouca expressão de afeto. Constatou-se ainda que os pais se sentem ávidos por informações para uma melhor compreensão da situação em que se encontram, em decorrência do diagnóstico do filho. Essa autora acrescenta a necessidade de estratégias de intervenção a fim de se cuidar da saúde mental do pai, tendo em vista que os programas destinados à família, frequentemente, têm como foco principal a figura materna. Assim, considera-se a necessidade de potencializar os recursos internos desse homem, fragilizado também pela culpa, permeada no imaginário, para o enfrentamento das demandas pessoais, familiares e sociais decorrentes.

A paternidade também foi tema da pesquisa de Glat e Duque (2003), na qual se buscou compreender a figura paterna no contexto da deficiência de um filho. Participaram do estudo 16 pais de classe média e média alta, com diversos tipos de deficiência. Os achados apontaram a presença de sentimentos de carinho e emoção nos relatos, revelaram também uma relação de muita afetividade, contrariando a ideia de pais frios e com dificuldade de interação. Eles mostraram ter participação ativa na vida cotidiana do filho. Para eles, salientam-se as preocupações com o futuro incerto e a dificuldade em situações, nas quais o filho apresenta comportamento social inadequado, tanto agressivo como de retraimento ou próprio da defasagem entre a idade cronológica e a mental.

Na pesquisa de Leite (2009), o objetivo foi conhecer as estratégias paternas de *coping*, quando há um filho com diagnóstico de autismo. Nos resultados, a autora revela que os pais parecem tão estressados quanto são as mães. A estratégia de busca de apoio mostrou-se bastante adaptativa e foi considerada importante para o processo de

fortalecimento familiar. Quando o apoio não satisfaz o pai, ele demonstra frustração, sobrecarga e estresse, necessitando recorrer a outras estratégias como a aceitação, *evitação* e ação direta. No estudo, a autora não corrobora com os dados publicados anteriormente que apontaram as estratégias de *evitação* e distração como as mais utilizadas por pais de autistas para se desligarem do foco estressor e aliviarem as tensões oriundas da convivência com o filho autista.

Contudo, pesquisas que envolvem as emoções ligadas à condição de ser pai ainda são escassas. Sentimentos como esperança, medo, alegria e dor permanecem pouco explorados nos estudos sobre o pai. A paternidade de um filho com deficiência é ainda um tema pouco explorado na literatura, portanto este artigo apresenta os resultados de uma pesquisa que teve como objetivo conhecer as vivências paternas de homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo. No estudo, os objetivos foram: conhecer os sentimentos dos pais em relação às vivências com o seu genitor, discutir a relação entre as experiências de filiação e o exercício da paternidade, descrever as expectativas e o desejo de paternidade antes do período de gestação do primeiro filho; e conhecer os sentimentos dos pais e sua paternidade a respeito de um filho com diagnóstico de autismo, além de fatores que podem contribuir para a aproximação ou distanciamento na relação com o filho.

Método

Participantes

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 quatro 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. Durante o processo de contato com possíveis participantes, foram convidados 14 pais para entrevista, sendo que três deles não aceitaram o convite. Todos os pais que recusaram fazer parte da pesquisa se encontravam em situação de separação conjugal, não coabitando com o filho, mas permaneciam com direito preservado de visitação.

Tabela 1 - Caracterização dos genitores participantes.

Identificação	Idade	Profissão	Estado Civil	Idade/sexo do filho autista	Idade/sexo dos outros filhos	Escolaridade	Profissão Esposa
P1	61	Engenheiro Aposentado	Casado	27 M	34 F 24 M	Superior Completo	Médica
P2	55	Militar da Reserva	Casado	25 M	16 F	Segundo Grau	Do lar
P3	55	Comerciário	Casado	15 M	28F 25M	Superior Completo	Bancária Aposentada
P4	50	Empresário	Casado	6 M		Superior Incompleto	Do lar
P5	55	Comerciante	Casado	23 M	33 F 30 M	Segundo Grau	Do lar
P6	53	Funcionário Público	Segundo Casamento	12 M	26 F 22 M	Superior Incompleto	Do lar
P7	44	Engenheiro	Casado	4 M	1 M	Superior Completo	Promotora
P8	45	Zootecnista	Casado	8 M	22 F	Superior Completo	Professora
P9	62	Motorista	Casado	22 M	34 F	Primeiro Grau Incompleto	Do lar
P10	36	Militar	Casado	9 M	13 F 3 F	Segundo Grau	Do lar
P11	48	Médico	Casado	11 M	21 F	Superior Completo	Médica

Conforme pode ser observado na tabela, 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.

Instrumento

Para coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, 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. O intuito da pesquisadora, com as entrevistas, foi compreender a singularidade que perpassa a vivência de cada pai que participou da pesquisa. Essas entrevistas seguiram um roteiro que nortearam sua condução, buscando investigar diversos temas como filiação e expectativas quanto ao ser pai, o significado da paternidade no contexto de vida atual e o ser pai do filho com diagnóstico de autismo.

Procedimentos para coleta de dados

Os participantes foram encontrados e contatados por meio dos dados fornecidos por participantes da Associação dos Pais de Autistas da cidade de Santa Maria, RS. Eles foram convidados a participarem do estudo por meio de uma conversa por telefone com a pesquisadora, na qual foram explicados, detalhadamente, o propósito do estudo e a importância da sua participação para o desenvolvimento da pesquisa e das questões éticas que envolvem o sigilo sobre a identidade dos participantes.

Análise dos dados

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. Esse método envolve um conjunto de técnicas para análise das comunicações por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, o que possibilitou um tratamento qualitativo do material que permitiu a discussão das variabilidades. Foi utilizada a análise temática no intuito de alicerçar o estudo em uma abordagem exploratória.

Procedimentos éticos

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.

Resultados

As respostas dos pais às questões norteadoras foram examinadas através da análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 1977). As unidades temáticas emergiram por meio da leitura flutuante do texto, delineando três grandes categorias temáticas finais, conforme o quadro abaixo:

Categorias Iniciais	Categorias Finais
I - PATERNIDADE	O pai do pai. Expectativas da infância e adolescência quanto à paternidade. Significado da paternidade hoje.
II-AUTISMO	Gestação do filho com autismo. Diagnóstico: reações, sentimentos, preocupações e tratamento. A compreensão do autismo: questionamentos sobre a etiologia.
III- PATERNANDO O FILHO COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO	A convivência e os cuidados com o filho autista: rotina, dificuldades, sentimentos, expressão de afeto e interação com o filho autista, preconceito. Preocupações e expectativas de futuro. Aspectos favoráveis e desfavoráveis para o enfrentamento da rotina e a qualidade da relação com o filho. Família: A percepção do pai em relação à mãe, aos filhos sem diagnóstico de autismo.

O pai do pai

Os participantes da pesquisa descreveram lembranças de um pai pouco envolvido com os filhos, com dificuldade de expressar afeto e sentimentos, disciplinador e com características autoritárias. Conforme revela o P6: *“É brabo, o pai é daqueles velhos bem italiano, bem rígido, mas sabia educar. Ele não precisava nem falar com nós. Ele só olhava e já sossegava.”* Também outro entrevistado menciona: *“Ele...era muito agressivo comigo. Assim, muito...daqueles pais rígidos assim, sabe.”*

P5

A vivência com o pai aparece como um referencial, no qual os participantes aproveitam alguns aspectos que consideram positivos e desejam transformar o que lhes parece marcas negativas. Como relata o P3: *“A falta de carinho, a falta de conversa, a falta de convivência, de pegar no braço e levar na pracinha como eu faço com esse aqui e fiz com os outros dois. Nesse sentido, o que eu senti foi falta de um companheiro, uma pessoa com quem pudesse (me) abrir”*. Eles procuram superar o desempenho dos seus pais no exercício da paternidade por meio da relação que estabelecem com seus filhos e buscam melhorar a relação com o próprio pai. O desejo de ser um pai bem melhor do que o pai que tiveram na infância e paternar seus filhos com mais afeto e compreensão corrobora os achados de outros estudos sobre a paternidade (Ramires, 1997; Gomes & Resende, 2004). Badinter (1993) apresenta estudos, nos quais o homem se diz em ruptura com o modelo de sua infância e não deseja reproduzir o comportamento frio e distante do pai, *“eles almejam ‘reparar’ sua própria infância”*(p.172).

A paternidade é permeada pela identificação com o filho e com o próprio pai (Montgomery, 1992). A experiência de paternar traz novamente a antiga rivalidade edípica e oportuniza que o pai possa, finalmente, superar o seu próprio pai (Brazelton, 2002). Os pais participantes da pesquisa, na sua maioria, referiram-se ao esforço permanente que fazem para serem melhores pais para seus filhos do que o seu próprio pai foi para ele. O P10 explicita a satisfação em superar o pai *“... quisera eu ter o pai que eu sou!”*. O desejo de superação parece ainda ser mais forte diante da ferida narcísica posta pelo filho com deficiência, considerando que a imagem que o filho espelha é uma imagem fraturada que impede uma plena identificação do pai. Como revela a fala do P9: *“E eu sempre acho que tudo que eu faço por ele ainda é pouco,*

teria que fazer mais, por ele ser assim, e vou continuar sendo, fazendo, procurando de tudo pra ajudar no que puder... ”.

Nos relatos, os pais afirmaram que a vivência com o próprio pai pode ter sido difícil ou insuficiente, mas ainda assim, consideram que aprenderam com eles valores fundamentais para a vida. Valores como o do trabalho e os de uma família unida. “*Sempre me ensinou a trabalhar, que é o mais importante, né?*”, disse o P4. O conhecimento sobre a vida, que passariam para os filhos e às próximas gerações, são lembranças marcantes. No entanto, diante da paternidade de um filho com limitações decorrentes do diagnóstico de autismo, pode-se questionar: Qual a importância do valor do trabalho diante de um filho que, desde criança, é atestado como incapaz para uma vida produtiva? Nesse aspecto, há uma lacuna entre a aprendizagem recebida por meio do pai e a que deve ser ensinada ao filho com deficiência, pois nem sempre é possível aproveitar o modelo de educação introjetado, logo se pode inferir à falta de referências para situações singulares a uma paternidade especial. Ao tentar buscar na história pregressa, os pais não encontram registros suficientes para darem conta da experiência única de paternar um filho com deficiência. Diante dessa realidade, pensar sobre a paternidade torna-se ainda mais complexo e desafia o que é posto por Diamond (2007, p.17) sobre a essência da relação pai-filho: “o sentido de olhar para trás para entender o próprio pai enquanto se olha à frente para visualizar a vida do próprio filho”.

Além das dificuldades para aproveitar a identificação para paternar o filho com autismo, há desejo de uma paternidade mais envolvida, porém, os participantes sentem dificuldades ao transporem a paternidade ideal para a prática. O homem que hoje é pai, quando menino, não foi estimulado para o exercício de habilidades como a de cuidar de uma criança. As brincadeiras infantis são alicerçadas nos papéis de gênero, ainda existentes em nossa sociedade, que reprimem no menino não só as brincadeiras ligadas a bonecas: trocar fraldas e alimentar, assim como as brincadeiras relacionadas ao lar: cozinhar, limpar e organizar o ambiente doméstico. Em decorrência, o menino não tem a possibilidade de treinar para o futuro exercício de uma paternidade participativa (Silveira, 1998; Muzio, 1998). Entretanto, a designação participativa subentende o envolvimento constante no cotidiano dos filhos, por meio de cuidados como a alimentação, higiene, lazer e educação (Sutter & Bucher-Maluschke, 2008). Os pais precisam transcender o que lhe foi negado na experiência com seu próprio pai e construir uma relação diferente com seus filhos, baseada na intimidade e no afeto. “Eu

acho que é isso, que eu não tive carinho, que eu consigo dar pros meus filhos agora”, falou o P5.

Apesar das dificuldades, os pais, na sua maioria, ressaltaram aspectos positivos da experiência de paternidade: *“Eu acho fantástico, é melhor do que eu imaginava.”* P7. Os homens começam a sua carreira paterna com o nascimento do filho e aprendem a maternagem mais rapidamente se tiveram pais que os maternaram. Esta significa a capacidade de alimentar física e afetivamente e está relacionada à infância e não à fisiologia, logo os pais podem cuidar muito bem dos seus filhos, desde que consigam mobilizar sua feminilidade e, para isso, devem reviver as primeiras relações com a própria mãe (Badinter, 1993).

Para alguns homens, o envolvimento nos cuidados básicos que dizem respeito à maternagem é uma exigência complexa, segundo Badinter (1993), e a identidade paterna é o resultado da integração mais difícil da vida adulta. Provavelmente, em decorrência da impossibilidade de lidar com suas características femininas, o exercício da paternidade pode estar ancorado na vida pública e não nos cuidados básicos de alimentação e higiene do filho. Como exemplifica o P3: *“Ser pai é botar filho no mundo, orientar, conviver, ser companheiro, transmitir valores, experiência de vida, dar subsídio, dar parte financeira”*.

O relato dos pais evidencia o momento de transição e ruptura com antigos modelos identitários (Sutter & Bucher-Maluschke, 2008). Eles revelam um envolvimento paterno participativo no cuidado com os filhos, no qual há capacidade de demonstrar afeto, acolhimento e cuidado, porém não significa uma divisão igualitária com a esposa quanto às atribuições relacionadas às rotinas no âmbito doméstico. Conforme refere o P3, *“Os cuidados é mais com a mãe: banho ele toma sozinho, escovar dente e coisa assim, a mãe se envolve mais com ele. Eu sou mais do lado do passeio, da rua e a mãe se envolve mais em casa, até porque a mãe fica em casa com ele, entendeu?”*.

Quando questionados sobre o significado da paternidade, os pais revelaram sentimentos ambivalentes relacionados à satisfação de ser pai, convivendo com o pesar da paternidade de um filho com deficiência. Conforme a fala do P2: *“Olha, ser pai para mim hoje, é assim, ó ... eu me sinto feliz de ser pai. Claro, que não é isso que eu queria pro X (filho), não é isso. Eu queria uma outra coisa pro meu filho. Claro, eu olho o filho dos outros e ... eu vou ser sincero, eu não sou invejoso, mas assim ... é pesado. Eu*

sinto que eu queria uma outra coisa pra ele, sabe? Eu queria uma outra coisa pro meu filho, mas ... é diferente, né? Eu não posso me comparar com uma pessoa normal”.

Quando se considera que “o pai é o espelho, no qual o filho se mira e o filho é o reflexo espelhado de seu pai” (Montgomery, 1992, p.46), o significado da paternidade de um filho autista pode implicar na percepção de uma identidade anormal, como se a imagem do filho refletisse na sociedade a sua própria identidade. No caso, uma identidade marcada por ter transgredido as normas sociais vigentes ao produzir um filho considerado, na sociedade, como imperfeito.

Em alguns casos, o significado da paternidade de um filho portador de uma deficiência é associado à religiosidade, como uma maneira de dar sentido à deficiência e uma explicação para as suas vivências como pai de um filho com diagnóstico de autismo. *“Pra mim tá bom. É ótimo. Eu adoro ele. Eu acho ... pra mim não é uma coisa ruim. Pra mim é uma graça de Deus que mandou pra gente. Deus manda a cruz pra quem pode.”* P6. Ao fazer a analogia do filho com a cruz, o pai remete a paternidade a uma situação pesada e dolorosa para a qual é necessário o sacrifício.

A paternidade também aparece como sobrecarga de responsabilidades, de acordo, com os resultados encontrados na pesquisa de Arilha (1998), visto que a paternidade determina o ingresso do homem na vida adulta e intensifica nele o senso de responsabilidade. O relato do P8 exemplifica esses achados: *“Eu acho, assim, ó, bah, muita responsabilidade, eu acho muita responsabilidade, né, se tu, se tu encarar como pai mesmo.”* Autores como Buscaglia (1997) e Núñez (2007), por exemplo, constataram que a paternidade de um filho com deficiência está relacionada a um sentimento de responsabilidade sufocante, isto é, uma sensação de responsabilidades permanentes e absolutas sobre a vida de outra pessoa. Buscaglia (1997) aponta que alguns sentimentos são muito frequentes em pais de crianças com deficiência, entre eles, um senso de responsabilidade ampliado e a sensação de estar aprisionado ou amarrado por meio da relação de dependência vital do filho para com seus pais. Conforme explicita o P4 *“Sempre com alguém junto. Sempre, sempre, sempre. Ou eu ou a X. (mãe) tamo em casa sempre, um ou outro tem que tá com ele em casa, ou com ele ou com ele na rua, né, um ou outro. Mas sempre tem alguém com ele. Tu não pode deixar ele sozinho nunca”.* Na busca por uma significação mais positiva da paternidade, um dos participantes salienta a certeza da lealdade do filho, talvez se apoiando na deficiência mental subjacente ao diagnóstico: *“ ... é um filho que jamais vai me trair. É um irmão que jamais vai brigar com o outro!”* P10.

Além de falar sobre o significado da paternidade, os pais lembraram como pensavam em ter filhos, quando estavam vivendo a fase de infância e adolescência. Ainda que Arilha (1998) aponte que a ideia, o desejo e a vontade de ser pai apareçam com a maturidade e o casamento, há os que sempre pensaram e desejaram a paternidade. Como aparece na fala do P11: *“Se pensa que ... que ter uma família é, é, é sonho de mulher, só. Não, não é. Eu também sonhava em ter minha família, meus filhos”*; e na do P7: *“Sempre tive a ideia de ter filho quando tivesse uma condição de criar...Mas sempre quis ter filho.”* P7. Outros mencionaram nunca terem pensado em ter filhos antes de conhecerem a esposa. Entretanto, conforme a fala do P2, isso parece estar relacionado a experiências de conflito e sofrimento na fase infantil, ligadas à conjugalidade e parentalidade vivida pelos pais: *“Eu já tinha um receio naquele tempo, tinha receio de me casar, sabe ... Talvez por aquela experiência do que o meu pai viveu com a minha mãe.”* P2.

Com base no relato dos pais e o embasamento da literatura, pode-se considerar que a experiência de paternar está intimamente ligada às vivências do homem na sua família de origem, primordialmente no que se refere ao modo como os genitores desempenharam as funções de pai e mãe (Brazelton & Cramer, 2002; Costa & Katz, 1992). Portanto, ainda que os novos tempos exijam mudanças no comportamento do homem enquanto pai, os participantes do estudo evidenciaram dificuldades para romperem e transporem as referências de paternidade internalizadas por meio da convivência com o próprio pai. Entretanto, ao buscar subsídios na história pregressa para desempenharem o papel de pai de um filho com autismo, eles não encontram experiências semelhantes, predispondo uma sensação de estarem ainda muito distantes do pai que idealizaram ser para seus filhos.

A repercussão do diagnóstico: reações e sentimentos

O diagnóstico de autismo costuma acontecer muito tempo depois da percepção dos primeiros sinais. Em nenhum relato dos pais aparece que a suspeita e a investigação da patologia tenham partido do pediatra. Stellin (2007) aponta que o pediatra é o profissional de referência da primeira infância, por isso, seu papel é fundamental na detecção dos sinais precoces de problemas no bebê. O pediatra deveria considerar que cada consulta é uma ocasião para enxergar, tratar e orientar o sujeito em sua integralidade (Andrade, 2005). Contudo, muitas vezes, durante os primeiros anos de

vida, os sinais indicativos de que algo não vai bem com a criança são pouco valorizados pelos clínicos (Campanário & Pinto, 2006).

A suspeita de algo errado no desenvolvimento costuma surgir primeiro na mãe e no pai, algum componente da família extensa ou amigos com filhos ainda na idade infantil, conforme os seguintes relatos: “ ... *uma tia, lendo uma reportagem sobre autismo no jornal, falou: bah, mas isso aqui é bem parecido com o X., né?*” P8. E “ ... *a gente observou que algumas coisas que ele falava, em vez aumentar o vocabulário tava diminuindo.*” P7. Ou ainda “*A minha irmã também ... tinha vindo de Brasília ... olha, ele pode ser autista. É bom fazer um check-up, né?*” P4. Outro pai assim se expressou: “*Casais de conhecidos, uma lá teve coragem e falou para a X. (esposa) isso aí. Olha não é normal o X. (filho) ser assim, mas ela não falou que ele era autista.*” P10

Alguns pais parecem ter se utilizado de negação até que alguém de fora teve coragem de dizer que havia algo diferente do esperado no comportamento da criança. Isso porque há relatos que indicam que a criança já tinha entre cinco e oito anos, quando a hipótese de autismo foi revelada aos pais. O fato pode ser compreendido por um prolongamento do estágio de negação, previsto como uma das etapas do processo de elaboração do luto pelo filho perfeito (Fainblum, 2008), mas é necessário que os pais possam dissipar a negação, a fim de evitarem a configuração de um luto patológico (Oliveira, 2001).

Ainda que existam sinais antes do diagnóstico, o momento da confirmação do diagnóstico de autismo é muito marcante. Segundo Meira (1998), a inscrição do filho em uma categoria diagnóstica produz efeitos reais. Com isso, a partir da nomenclatura do discurso científico, os pais vão buscar informações sobre os sinais clínicos e a educação da criança. Assim, os pais tendem a colocar o seu filho no lugar que é atribuído ao autista, considerando que os pais se apoiam na palavra “autismo”, com respaldo médico por meio do diagnóstico, para minimizar a angústia que os sintomas do filho provocam.

As reações diante do diagnóstico variam conforme cada família, mas são reações comuns: a tristeza, raiva, dor, isolamento, negação, hiperatividade (Fainblum, 2008; Buscaglia, 1997, Klaus & Kennel, 1993). Todos os sonhos e as expectativas relacionados aos desejos dos pais precisarão ser revistos e, com isso, a fratura no narcisismo do casal parental é inevitável. Pai e mãe entram em um processo de luto que consome muita energia psíquica, mas a elaboração desse luto é fundamental para que, aos poucos, possam reconhecer o filho real com suas limitações e potencialidades. O

luto é composto por cinco fases, descritas como: choque, negação, tristeza ou desesperança, e por último, equilíbrio e reorganização (Klaus & Kennel, 1992). O P6 relata a etapa inicial do luto: *“Num primeiro momento, tu fica atordoado, né, como é que eu vou te dizer, desesperado ... até. Essa é a verdade, tu fica desesperado.”* P6

Segundo Núñez (2007), a situação de crise despertada pela deficiência do filho traz a confirmação da perda da criança perfeita que esperavam. Portanto, torna-se necessário elaborar o luto da criança sonhada e dar lugar à criança real, com suas limitações. Diante disso, Sprovieri (1998) acrescenta que a certeza do diagnóstico do filho é sentido com profundo pesar, porque os pais se deparam com sentimentos de desilusão e desesperança. Ocorre também, de acordo com Buscaglia (1997), a intensificação do sentimento de incerteza devido às preocupações em relação ao filho, à deficiência e ao futuro. *“Ah, foi um baque, né, na hora, assim, foi um ... Na hora foi um ... Foi um baque na hora, assim ... Quando a gente tem Deus no coração, a gente acredita, um dia curar ou recuperar ele, a gente vai tratando do jeito que pode, né.”* P4. *“Bah! Aquilo foi ... é que eu sou firme, né ... claro que doeu pacas ... mas eu chorei no quartel, depois na frente do meu capitão que é meu amigo ... não chorei na frente da X. (esposa), do médico, não.”* P10.

Ainda que os homens participantes da pesquisa tenham relatado um forte impacto e muito sofrimento diante da confirmação do diagnóstico, foi possível constatar que eles buscaram manter a emoção sob controle no intuito de não demonstrar fragilidade para a esposa. Assim, evitam compartilhar seus sentimentos de tristeza, medo e frustração. Como revela o P1 *“Eu procuro não me magoar, mas eu me magôo, agora veio a notícia do colégio que ele tinha tido um desmaio, a gente sofre um pouquinho, mas é que o homem tem que sofrer calado”*. Nessa fala fica explicitado o modelo patriarcal tradicional, no qual o homem desempenhava as funções de prover e disciplinar seus filhos, sem se permitir manifestações claras dos seus sentimentos (Muzio, 1998).

O nascimento de uma criança com deficiência causa impacto profundo e significativo em toda a família. Entretanto, o pai e a mãe são afetados de uma forma mais direta e intensa, reverberando o fato em vários setores da vida do casal, como no social, profissional e financeira (Buscaglia, 1997; Klaus & Kennell, 1993; Núñez, 2007, Pereira-Silva & Dessen, 2002). Um filho com deficiência envolve a necessidade de ajustamento no orçamento familiar, nos projetos de trabalho do pai, da mãe e na rotina da vida doméstica, o que inclui mudanças na vida dos irmãos. As limitações

permanentes exigem investimento de tempo, energia, paciência, resistência física e recursos financeiros. *“A gente gastou muito com esse menino, então, se tivesse uma empregada que pudesse deixar com ele, né. Então eu e a X. (mãe) cuidamos dele a vida toda. A vida social nossa praticamente acabou.”* P6.

A sobrecarga adicional de cuidados da família com a criança autista estará presente durante toda a vida. Fases consideradas transitórias em outras famílias são permanentes nas famílias, nas quais há um filho com deficiência, isto é, são cuidados especiais que envolvem hábitos de toalete, alimentação, sono, higiene, medicação, e, ainda, uma vigilância com supervisão ininterrupta para evitar acidentes e promover o bem-estar da criança. Há uma sobrecarga, determinando um desgaste físico e psíquico para a mãe e o pai.

A experiência de um filho com diagnóstico de autismo implica no genitor masculino sentimentos relacionados à identificação e à sexualidade. Gerar uma vida envolve para o homem o desejo de renascer no filho, logo o de realizar ambições insatisfeitas por meio desse filho e amenizar dúvidas com relação à própria sexualidade (Brazelton, 2002). Assim, o homem mais frequentemente manifesta a expectativa de um filho homem e costuma ficar mais ansioso diante de sinais de fraqueza e insegurança dos seus filhos homens do que com os de suas filhas mulheres, quando tais sinais ocorrem. Todavia, diante de um diagnóstico de deficiência em um filho homem, cabe questionar: Como os pais conduzirão seus sentimentos diante da impossibilidade de o filho de exercer plenamente a sexualidade?

A incidência de nascimentos de meninos com autismo é de quatro por uma menina (Assumpção Jr, 1995; Orrú, 2009). Portanto, a maioria são meninos, inclusive, todos os participantes da pesquisa são pais de um filho homem com autismo. De acordo com Núñez (2007), um filho homem com deficiência é uma ferida na virilidade do pai, ocorre uma ruptura no processo transgeracional, já que ele é o responsável por manter vivo o sobrenome paterno. Dessa forma, o impacto da deficiência de um filho do sexo masculino é mais intenso para o pai do que quando a deficiência está na filha mulher. O sentimento de impotência do pai diante de um filho, no qual ele não consegue se ver refletido, é exemplificado na fala do P1: *“É complicado. É complicado porque em cada fase tem suas características. Tu entra até em sofrimento quando ele vai para algum lugar e uma menina flerta o X(filho), ele não sabe o que é aquilo. É como se ... a gente fica pensando que judiaria, às vezes, uma guria bonita.”* Nesse aspecto, a motivação da paternidade subjacente à necessidade de assegurar a continuidade da sua linhagem

(Brazelton & Cramer, 1992; Buscaglia, 1997) torna-se um anseio frustrado, na medida que este filho, provavelmente, não lhe dará netos.

As questões que envolvem a sexualidade são apontadas como aspectos de difícil manejo. Os pais mostram sentimentos de pesar e tristeza diante da impossibilidade de exercício pleno da vida sexual do filho. O P11 refere-se à dificuldade que sente ao ouvir o filho mencionar que quer namorar: “... e aí as meninas ficaram olhando e rindo e falando ... Me parece que de alguma forma ele despertou interesse, tá. E ele começa a falar nisso, ele começa a falar na namorada, então, tem namorada, porque a irmã namora, a babá que cuida dele namora, né?”. O relato do pai ilustra o que é postulado pela psicanálise, isto é, que o homem deseja superar sua angústia de morte e sobreviver por meio do filho do mesmo sexo, pois nele há uma identificação imediata e a possibilidade de o pai projetar suas aspirações de ideal de *ego* (Costa & Katz, 1992).

O desejo masculino de um filho está relacionado ao desejo narcisista de ser completo e onipotente, assim como aí está o desejo de se espelhar no próprio filho (Brazelton, 2002). Um filho com deficiência remete o pai a um sentimento de impotência, como revela o P10: “O que mais dói em mim é a impotência. A impotência de ter uma criança que, pô, eu não posso fazer nada! Eu queria entrar naquele cérebro dele ... e eu mexer ali ... e puf ... funcionar! Mas é impotência!” Esse fenômeno pode ser explicado pelo fato de o pai ser avaliado na sociedade, conforme, a inserção social do filho, um filho bem sucedido ratifica a competência paterna (Silveira, 1998).

O envolvimento paterno na rotina de cuidados do filho com autismo

O conflito entre a paternidade real e a ideal está relacionado à crença de que a participação na vida do filho deveria ser maior (Silva & Piccinini, 2007). Apesar de os pais do estudo se mostrarem interessados, o tipo de participação paterna distinguiu-se da materna. Os pais descreveram sua participação predominantemente por meio de atividades fora de casa como passear de carro, ouvir música, brincar, ficar observando para que não se machuque ou levar à terapia, conforme ilustram os relatos que seguem: “Ele gosta de andar no carro, eu carrego, gosta de andar no caminhão, eu levo ele e tudo, faço esforço pra levar.” P9. “Ela (a mãe) é mais de casa e eu sou mais de sair sábado de tarde, pracinha, futebol, ir a Porto Alegre, ver jogos. Eu, com ele, chego em

casa e já saio com ele. Eu sou muito de sair com ele. Eu sou muito estressado em casa". P3.

Com isso, o pai fica responsável por atividades ligadas ao âmbito recreativo. Pode-se pensar que o pai, por permanecer menos tempo com o filho e ainda poder investir nas atividades profissionais, teria mais facilidades e oportunidades de transpor o excesso de responsabilidades e sofrimentos desta paternidade, permitindo-se então, mais momentos de lazer e recreação do que os propiciados pela mãe. A participação paterna parece sempre ser de coadjuvante a da figura que protagoniza os cuidados, ou seja, a mãe. *"Ah, procuro ajudar, procuro ... se ele tiver incomodado, tentar acalmar ele, procuro ta sempre numa boa com ele, sabe, que às vezes ele embrabece"*. P9. Este resultado corrobora os achados de pesquisas (Santos, 2007; Castro & Picinini, 2004), nas quais o pai aparece como colaborador, quando solicitado ou em situações eventuais, não se caracterizando como responsável permanente nas tarefas de cuidado do filho.

As mães ou outras cuidadoras do autista, por exemplo, a babá, ficam encarregadas de uma rotina de cuidados básicos: banho, controle esfincteriano, alimentação, vestuário e medicação. Pesquisas constataram a alta incidência de estresse entre mães de autistas e apontam como responsável o convívio diário e os cuidados permanentes dos filhos (Fávero & Santos, 2005; Schmidt e Bosa, 2007; Milgram e Atzil, 1988). Conforme os resultados da pesquisa de Schmidt e Bosa (2007), a mãe, na maioria dos casos, é a principal cuidadora, responsável por cuidados básicos de alimentação, consultas médicas, vestuário, medicação, entre outros. O pai auxilia em uma proporção bem menor, aparecendo apenas em 4,1% dos cuidados. Apenas em 2,8% os cuidados são divididos entre todos os membros da família. Assim, os resultados da pesquisa apontaram alta incidência de estresse nas mães. Entretanto, Milgram e Atzil (1988) descrevem que as mães consideram justa a menor participação do pai nos cuidados gerais da criança, devido ao peso de suas responsabilidades financeiras, além daquelas junto à família.

Alguns pais confessam que poderiam participar mais e assumir algumas funções na rotina de cuidados com mais comprometimento *"Eu teria que ter mais tempo pra ele. É que eu to meio, meio ruinzão, tenho problema de labirintite ... então eu tô esperando que eu recupere a minha saúde pra dar mais apoio ainda, né?"*P4. *"Até hoje eu me cobro disso aí, que eu não me envolvo tanto o quanto deveria. Eu até reconheço que poderia me envolver mais."* P3. A pesquisa de Lamb (1987), citada por Jablonski (1998), corrobora os achados. Ela aponta que uma hora de envolvimento ativo do pai

com o filho corresponde a outras três a cinco horas de envolvimento da mãe, considerando ainda que, na natureza das atividades, o pai participa mais dos momentos de recreação e a mãe das responsabilidades relacionadas à higiene, vestimenta e alimentação. Na pesquisa de Muzio (1998), a função de paternagem também ocorre em tempo parcial, limitado e descontínuo.

Foi possível observar que a dedicação aos cuidados com o filho autista, ainda que preponderantemente ocorra no âmbito das atividades de lazer, parece ser motivada pela responsabilidade, pelas cobranças da mãe e por sentimentos de culpa e não, propriamente, pela satisfação decorrente das atividades desenvolvidas com o filho. Cuidar ou estar com o filho é uma atividade calcada em sentimentos de obrigação, também, motivada pelo anseio de superar o próprio pai, como já foi discutido anteriormente, e não um momento de prazer e alegria. Pode-se atribuir o que foi exposto às dificuldades frequentemente encontradas em pessoas com autismo, isto é, repertório de interesses restritos, ausência de atividade imaginativa, insistência em seguir rotinas e inabilidade na relação com o outro, bem como dificuldade na percepção de sentimentos dos outros (Assunção Jr. & Kuczynski, 2007). Assim, a interação insípida e limitada não favorece um investimento paterno acompanhado de satisfação. O P6 fala com pouco entusiasmo do momento em que está com o filho: *“Então, o convívio é ... gostaria de ter mais tempo, mas ... é normal, dentro das circunstâncias dele é normal, só que tu te desgasta um pouco mais, né”. “Olha ... o mais difícil é tentar ... é tu tentar ... às vezes explicar alguma coisa, falar alguma coisa e ele não te dá bola, ele não ta entendendo, ele não ta, entendeu? Isso eu acho que é mais difícil! O mais difícil é tu tem que esta sempre cuidando, tem que sempre se monitorando para tentar ser sempre proativo ... Essa atividade diária ... eu acho que é um pouco mais cansativa, né?”* P7.

Ainda que os cuidados com o filho sejam motivados, primordialmente, pelo senso de responsabilidade, um dos participantes desta pesquisa relatou uma forma harmônica e saudável na maneira de organizar a divisão de tarefas com a esposa para os cuidados com o filho. Ele enfatiza que o casal procura assumir tarefas conforme a satisfação que elas lhe oferecem, logo, as preferências pessoais são levadas em consideração na hora de assumir o acompanhamento das atividades da vida diária: *“A gente tem que fazer tudo bem combinadinho. Algumas atividades que ela tem mais prazer em fazer, ela faz, e algumas atividades que eu tenho mais prazer em fazer, eu faço. Sempre quem leva ele na missa é ela e quem leva na música sou eu. Eu gosto de música e ela gosta de missa, então não tem isso, não tem problema”*. P1. Essa parece

ser uma maneira de minimizar o estresse que, muitas vezes, decorre da sobrecarga relacionada aos cuidados. No entanto, o compartilhamento equitativo dos cuidados parece estar diretamente relacionado à qualidade da relação conjugal.

Quando questionados sobre a percepção em relação à rotina da mãe com o filho autista, pode-se constatar uma supervalorização do desempenho das funções maternas. Eles descrevem as esposas como mulheres fortes, corajosas e otimistas. Algumas vezes, parece ficar subjacente, nas falas referentes à mãe, uma desqualificação de si mesmo, quanto a se perceber mais frágil do que a esposa, com mais dificuldades para lidar com as implicações do diagnóstico do filho *“A X. (mãe) é mais do diálogo e de casa ... a X. (mãe) é mais, ela é mãe, né? Ela é mais de encarar os problema de frente e eu sou de fugir um pouco.”*P3 *“Claro que minha esposa é uma supermãe, ela é uma supermãe, eu digo pra ela.”* P2.

No estudo, a maioria das esposas dos participantes não exerce atividade profissional fora de casa, dedicando-se integralmente aos cuidados com o filho autista. Nesse contexto, o homem assume o papel de principal provedor financeiro da família. Dos pais entrevistados, nove estão trabalhando e dois aposentados. Os que não estão mais no exercício da profissão se mostraram mais envolvidos com os cuidados básicos na rotina do filho do que os demais: *“Eu participo de tudo, eu dou banho nele, ele liga o rádio, ele almoça comigo, ele já tem as manias dele. Então eu carrego ele, aonde eu vou, ele vai comigo.”* P2. O investimento, que antes era focado na carreira passa ser destinado ao filho, também porque com a proximidade do envelhecimento existe uma necessidade ainda maior de dividir os cuidados centrados na esposa, pois os cuidados com um filho adulto com autismo podem envolver uma sobrecarga não só emocional, mas também física.

Outro fator que pode contribuir com o aumento da participação paterna, na fase de aposentadoria do homem, é o desenvolvimento da maturidade necessária para melhor suportar o olhar da sociedade para a diferença do filho. *“As pessoas na rua olham com ignorância, né? O que elas pensam, né? Doente mental ... ”* P10; *“A gente sabe que tem que estar preparado pra ser magoado também.”* P1; *“Nós, se tiver que sair, nem pensamos o que vão pensar dele. A gente sai, mas uma situação embaraçosa acontece. Várias vezes aconteceu.”*P3. Conseguir lidar publicamente com os olhares de curiosidade, perguntas e comentários sobre o filho com autismo é uma complexa tarefa que todos os pais precisam desempenhar com doses variadas de aflição. Em

decorrência, muitas vezes, os pais utilizam o evitar como estratégia de *coping* (Leite, 2009), limitando os passeios em lugares públicos.

Apesar das dificuldades singulares a essa paternidade, o envolvimento afetivo dos pais participantes dessa pesquisa com seus filhos autistas é muito intenso, há um sentimento forte de afeto e carinho presente na relação. Ao falarem da relação que estabelecem com o filho, evidenciaram-se a ternura e os momentos de interação. Como relatam o P9 e o P11, respectivamente: *“Eu chamo ele de fofo, eu apelidei ele, sabe, então ele, ele ... ele é gordo e grande, né ... mas tu ta muito fofo, daí ele me apelidou também de ... ele me chamou de fofofo. Então quando ele atende o telefone ele diz: fofofo ...”*; *“... ele vai pro meu quarto e fica lá, fica deitado comigo, de preferência pra ele ouvindo música, ta, daí vem, ele gosta que a gente abrace, então ele deita, abraça pai ou abraça mãe, abraça com as duas mãos.”*. Embora o autista apresente *deficit* na capacidade de interação social e possa ser pouco responsivo, há pesquisa (Sanini, Ferreira, Souza & Bosa, 2008) que comprova a ocorrência de apego entre crianças autistas e suas mães. No relato dos pais deste estudo, é possível inferir que o comportamento de apego também está presente na relação com o pai.

Pesquisa sobre alexitimia (Sprovieri & Assumpção, 2006) constatou, especialmente no pai de autistas, aumento no índice dessa, ou seja, ausência de verbalização de afetos ou inabilidade em expressar emoções e sentimentos. Esse resultado é semelhante ao que foi publicado por Kanner (1943) sobre a dificuldade na expressão de afetos em pais de autistas. No entanto, os participantes desta pesquisa se mostraram afetivos com relação aos filhos e conseguiram verbalizar seus sentimentos de dor pela perda do filho saudável, impotência pela impossibilidade de reverter o diagnóstico, tristeza pelas perdas oriundas da convivência com o quadro clínico do filho, isto é, isolamento social e redução da qualidade no relacionamento conjugal. *“Triste sim, eu fico triste ... de vez em quando fica, triste. mas não sem a ... não ... sem a ... não ... é ... sem o otimismo. Mas triste sim.”* P7.

Os pais tanto falaram dos seus sentimentos como parecem ter aproveitado o espaço da entrevista para um desabafo. A sensação de se sentir escutado promoveu um momento importante e raro nas suas rotinas. O interesse da pesquisadora em conhecer como se sentiam parece ter desencadeado uma troca no lugar que frequentemente ocupam - o de expectador - principalmente em relação ao sofrimento da esposa. Isso porque eles parecem pensar e agir como se a tristeza delas fosse infinitamente maior, logo elas precisam de mais atenção e cuidado. Nas terapias, na escola, no serviço de

saúde, é muito comum que a escuta da mãe seja suficiente. E o pai? Quando é chamado para falar da sua vivência com o filho? O fato de a mãe ser a porta-voz oficial do drama da família faz com que as poucas vezes em que é convidado a falar, ele, inicialmente, conceda o espaço de escuta para a esposa, já que referem a que elas sabem mais sobre o filho do que eles.

Conforme Manoni (1995), o pai de uma criança com deficiência sente-se impotente em um drama que nunca lhe dirá respeito com a mesma intensidade que a da mãe. Nela, a depreciação do filho é sentida como a própria condenação. Em decorrência, a mãe parece assumir de forma incansável a busca por atendimentos especializados e novas terapias. Há uma necessidade maior que a do pai de reparar ou recuperar as deficiências do filho. O P7 narra como percebe a esposa: “... *eu acho que ela se preocupa muito, muito, muito com ele, ela é mais estressada, mais encucada, vamos dizer assim, né?! Então eu acho que ela se preocupa demais com ele ...*”. O excesso de preocupação, o comprometimento com as terapias, a sobrecarga de cuidados, preponderam na demanda parental em detrimento do lazer (Santos & Schimidt, 2007).

Nos casos estudados por Manoni (1995), o pai não se sente no direito de ser tratado como um interlocutor aceitável, alguns pensam que uma criança doente é assunto de mulher. Talvez por isso, nesse estudo, os pais tenham resistido um pouco e disponibilizado a esposa para falar do assunto. Muitas vezes, diante da fala materna, o pai toma uma atitude passiva de observação, delegando à mãe uma atitude mais ativa. Isso pode estar relacionado à falta de confiança e de conhecimento sobre como tratar o filho, ao temor da censura da mãe que, aparentemente, está mais adaptada à rotina de cuidados e ao excesso de orientações da equipe de profissionais (Núñez, 2007). O P8 denota um enaltecimento das habilidades da mãe para cuidar do filho em detrimento da sua capacidade no exercício da paternidade: *Ela convive melhor com ele do que eu, tem mais conhecimento, assim e tal. A grande evolução do X(filho) foi por causa dela, muito esforço assim que ele evoluiu. Ela foi atrás, né, tentou ir atrás, então... Mas eu acho assim que ela até entende muito mais do que eu até[...] ela convive mais, acho que ela convive melhor do que eu*” Para Fainblum (2008), quando um filho tem deficiência, frequentemente, as funções paternas são insuficientes ou ausentes, sendo que o pai ferido em sua virilidade percebe-se impotente. Isso se revela em P10: “*O que mais dói em mim é a impotência. A impotência de ter uma criança que, pô, eu não posso fazer nada!*” .

Outro aspecto que poderia auxiliar na compreensão deste fenômeno é o modelo de paternidade patriarcal tradicional introjetado, no qual a mãe cuidava dos filhos principalmente, quando estavam doentes ou com problemas, e o pai buscava recursos para prover as necessidades materiais da família (Diamond, 2007; Muzio, 1998, Manoni, 1995). Diante disso, fazer diferente é um desafio difícil de transpor, entretanto muitos dos pais que participaram deste estudo mostraram-se desejosos de tentar reinventar o lugar do pai, aproximando-se das expectativas atuais sobre a qualidade do envolvimento paterno.

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”*. Este resultado vem ao encontro dos achados da pesquisa de Schmdidt, Dell`Aglío e Bosa (2007), na qual aparecem entre as maiores dificuldades enfrentadas por mães de autistas, 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. A pesquisa de Glat e Duque (2003) também haviam constatado que os pais apontam as condutas sociais inadequadas dos filhos como de difícil manejo, principalmente, comportamentos agressivos e autodestrutivos, os quais prejudicam a qualidade da relação do pai com o 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. Conforme ilustra o P7, *“Olha... o mais difícil é tentar... é tu tentar... às vezes explicar alguma coisa, falar alguma coisa e ele não te dá bola, ele não ta entendendo, ele não ta, entendeu? Isso eu acho que é mais difícil”*. No autismo, a dificuldade de expressão do afeto e o *deficit* 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 Graef (2007), os participantes deste estudo mostraram uma boa capacidade de expressão do afeto, assim como de identificação, descrição e comunicação de seus sentimentos. Os dados contribuem para desconstruir a hipótese de Kanner (1943), que associava a causa do autismo a pais pouco afetivos.

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 pagarem aos 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, 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: Será que vai falar? Poderá frequentar uma escola ou trabalhar? Terá amigos? Poderá namorar ou casar? Além de muitos receios e muitas fantasias relacionadas à regressão do desenvolvimento e à morte (Buscaglia, 1997; Mannoni, 1995).

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. Como exemplifica a fala do P7, que tem um filho com quatro anos: *“Eu acredito no progresso*

do X. (filho). *Eu to preparado para fazer o que tiver que fazer para ele ter as melhores condições possíveis para se desenvolver da melhor maneira possível, entendeu?”*.

Já o P5, que é pai de um filho autista com 23 anos, ao ser questionado sobre as expectativas de futuro, restringe-se ao seguinte “... *nenhuma expectativa de melhoramento, assim, eu acho que não tem.*” 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 isso 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. Resultados semelhantes foram encontrados na pesquisa de Bento (2008), realizada em Lisboa, na qual os pais de adultos com deficiência mental revelaram sentir-se cansados e com a saúde mais fragilizada. Eles sentem que precisam de apoio social e institucional, buscam uma resposta para o futuro que satisfaça as necessidades dos filhos. Entretanto, no Brasil, a preocupação parece não ser diferente. Neste estudo, foi possível observar, nos pais de autista, um sentimento de permanente insegurança quanto ao futuro, o qual assombra o presente. Ele pode ser explicado pela falta de instituições, serviços especializados e políticas públicas que ofereçam suporte na fase de envelhecimento das pessoas com deficiência. Segundo Silva (2004), a necessidades das famílias são ignoradas pelo Estado que permanece omissivo, enquanto a situação das pessoas com deficiência, após a morte dos pais, é de vulnerabilidade e desproteção. Diante disso e do aumento da

expectativa de vida das pessoas com deficiência no Brasil, em decorrência do progresso na medicina e do processo de inclusão social, é possível compreender a preocupação que amedronta os participantes desse estudo.

Considerações Finais

Os achados do presente estudo revelam que a maioria dos pais diz serem filhos de homens com dificuldade de demonstrarem afeto, distanciados da rotina dos filhos, disciplinadores e autoritários. Embora a caracterização descrita esteja distante do pai idealizado, esses homens apontam o pai como uma referência importante, na qual se apóiam para o exercício da paternidade, aproveitam as experiências que consideram válidas e tentam desempenhar melhor os aspectos que consideram falhos.

O desejo de ser um pai melhor do que o próprio pai, de colocar em prática um modelo ideal, no qual há intimidade, acompanhamento e cuidados na rotina do filho e, primordialmente, um envolvimento afetivo com manifestações de carinho, torna-se um desafio complexo diante da realidade e necessidades de um filho com autismo. Características como a pouca reciprocidade sócioemocional 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 dispor de 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: dar banho, escovar dentes, alimentar ou supervisionar o controle esfinteriano dos filhos com autismo. 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 estarem mais presentes e, por isso, sobrecarregam a esposa que acaba por assumir sozinha os cuidados do filho.

As expectativas de paternidade, na infância e adolescência, são descritas pelos pais que tiveram uma experiência mais satisfatória com seu pai, o que lhes possibilitou uma identificação positiva e o desejo de, no futuro, também constituírem família por meio do casamento e da paternidade. O conflito na conjugalidade dos genitores e a vivência de ser filho de um pai com dificuldades para paternar podem ser relacionados aos participantes que mencionaram nunca ter pensado em ter filhos até o casamento. Eles apontam que a paternidade não era um sonho ou um projeto de vida, ela passou a ser pensada já na fase adulta e aconteceu em decorrência do afeto que os ligava à esposa. 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 compromete a saúde emocional dos membros do grupo (Sproviéri & Assunção Jr, 2001), o que desencadeará, várias vezes, na busca de apoio em explicações e vivências religiosas.

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.

Além dos resultados já apresentados, pode-se observar que os pais que possuem maiores recursos intelectuais e econômicos apresentam sentimentos

ambivalentes significativos 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.

Referências

- Andrade, P. (2005). Pediatra Generalista: hoje e o futuro. *Revista de Pediatria do Ceará*, 6(1), 10-11.
- Assumpção Jr., F.B. (1995). Diagnóstico diferencial dos transtornos abrangentes de desenvolvimento. Em F.B.Assumpção & J.S.Schwartzman. *Autismo infantil*. São Paulo: Memnon.
- Assumpção Jr, F.B. & Kuczynski, E. (2007). *Autismo infantil: novas tendências e perspectivas*. São Paulo:Atheneu.
- Arilha, M.(1998). Homens: entre a “zoeira” e a “responsabilidade”. In M. Arilha; S. Unbehauim & B. Medrado. (Orgs). *Homens e Masculinidades: outras palavras*. (pp51-77). São Paulo: ECOS.
- 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.
- Bettelheim (1987). *A fortaleza vazia*. São Paulo: Martins Fontes. Originalmente publicado em 1967.
- Badinter, E. (1993). *XY- Sobre a identidade masculina*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Bosa, C. & Callias, M. (2001). Autismo: Breve revisão de diferentes abordagens. *Psicologia: reflexão e crítica*. 13(1), 167-177.
- Bosa, C. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(1), 47-53.

- 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.
- Campanário, I. & Pinto, J. (2006) O atendimento psicanalítico do bebê com risco de autismo e de outras graves psicopatologias. Uma clínica da antecipação do sujeito. *Estilos da Clínica*, 11 (21), 150-169.
- Castro, & Piccinini, (2004). A experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia*, 9(1), 89-99.
- Costa, G. & Katz, G.(1992). *Dinâmica das relações conjugais*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Diamond, M. J. (2007). *Tal pai, tal filho: como pais e filhos influenciam uns aos outros ao longo da vida*. São Paulo: Editora Academia de Inteligência.
- Fainblum, A. (2008). *Discapacidade: uma perspectiva clínica desde el psicoanálisis*. 2 ed. La nave de los locos: Buenos Aires.
- 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.
- Gillberg, C.(1990). Infantile autism:diagnosis and treatment. *Acta Psychiatr Scand*, 81(3),209-215.
- 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.
- Jerusalinsk, A. (2004). *Psicanálise e desenvolvimento infantil*. 4. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios.
- Jablonski, B. (1998). Paternidade hoje: Uma metanálise. Em P. Silveira (Org.). *Exercício da paternidade* (pp.121-129). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

- Klaus, M. & Kennell, J. (1993). *Pais /Bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Leite, A. L. M. (2009). *Estratégias de coping em pais de portadores de autismo*. Monografia de Especialização não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul Porto Alegre, RS.
- Levandowski, D. & Picinnini, C. (2006). Expectativas e sentimentos em relação à paternidade entre adolescentes e adultos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 22(1),17-28.
- Mannoni, M. (1995). *A criança retardada e a mãe*. (4ed). São Paulo: Martins Fontes.
- Meira, A. M. (1998). Algumas considerações a respeito do diagnóstico de autismo na infância. *Escritos da Criança*. n° 5 Centro Lydia Coriat Porto Alegre. 73-78.
- Milgran, N. & Atizil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415-424.
- 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.
- Oliveira, L. (2001). *O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- OMS - Organização Mundial da Saúde (1993). Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID -10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. (D.Caetano, Trad.). Porto Alegre: ArtMed.
- Orrú, S. E. (2009). *Autismo: o que os pais devem saber?* Rio de Janeiro: Wak Ed.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down; etiologia, caracterização e impacto na família. Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 6(2),167-176.
- 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.
- Pontelo, A. C. & Wagner, A. (2007). *Novos tempos, novos pais? O ser pai na contemporaneidade*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. PUCRS.
- Ramires, V. R. (1997). *O exercício da paternidade hoje*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.

- Romanelli, G. (1995). Papéis familiares e paternidade em famílias de camadas médias. Em ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 19. Caxambu, MG.
- 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.
- Santos, M. S. (2007). *A coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar*. Dissertação de mestrado não publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
- Sanini, C.; Ferreira, D.; Souza, S. & Bosa, C. (2008).Comportamentos indicativos de apego em crianças com autismo.*Psicologia: Reflexão e Crítica*.21(1),60-65.
- 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.
- Silveira, P.(1998). *Exercício da paternidade*.Porto Alegre:Artes Médicas.
- Souza,C.L.C. & Benetti, S.P.C.(2009). Paternidade contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007.*Paidéia*.19(42), 97-106.
- Sprovieri, M.(1998). *Estresse, alexitimia e dinâmica familiar do paciente autista: um estudo comparativo*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, SP.
- Sprovieri, M. H. & Assumpção Jr., F. J. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 59(2-A), 230-237.
- Sprovieri, M.H. & Assumpção Jr, F.J. (2006). Qualidade de vida e autismo. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*,64(2),295-299.
- Sprovieri, M. H. & Assumpção Jr., F. J. (2006).Autismo e Alexitimia .*Boletim Academia Paulista de Psicologia*, XXVI(3),53-60.
- Stellin, R. (2007). Conexões entre pediatria e psicanálise: apresentação de uma proposta de interdisciplinaridade. *Revista de Pediatria*, 8(1), 48-52.
- Sutter, C. & Bucher-Maluske, J. (2008). Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa. *Psico*. 39(1),74-82.

ARTIGO III

**O OLHAR DO PAI SOBRE A REPERCUSSÃO DO AUTISMO NA VIDA
CONJUGAL, SOCIAL, PROFISSIONAL E REDE DE APOIO**

O OLHAR DO PAI SOBRE A REPERCUSSÃO DO AUTISMO NA VIDA CONJUGAL, SOCIAL, PROFISSIONAL E REDE DE APOIO

Resumo

A realidade paterna em famílias onde há um filho com autismo ainda é pouco conhecida. Neste artigo, apresentam-se os resultados de uma pesquisa qualitativa sobre a experiência da paternidade em homens que têm filho com diagnóstico de autismo. Os objetivos neste estudo foram conhecer a percepção dos pais com relação às especificidades na vida conjugal, vida social e profissional, decorrentes da parentalidade de um filho com autismo e, ainda, investigar a percepção dos pais quanto à rede social de apoio. Participaram da pesquisa 11 pais que foram entrevistados com base em roteiro de entrevista semiestruturada. As respostas foram examinadas através da análise de conteúdo qualitativa de Bardin (1977). Os resultados revelaram que a confirmação do diagnóstico de autismo no filho determina transformações na vida social, conjugal e profissional. Os pais compreendem que o prejuízo nas três dimensões estudadas está relacionado à fragilidade ou inexistência de uma rede apoio. Os cuidados com o filho ficam centrados no casal e não há como distribuir a sobrecarga de cuidados e responsabilidades. Assim, a vida social tornou-se limitada a uma convivência restrita com os amigos, pois há dificuldades para frequentar ambientes públicos. A conjugalidade aparece afetada pela ausência de lazer destinado apenas para o casal, além da pouca privacidade determinada pela presença constante do filho. No aspecto profissional, ocorreu reformulação de projetos relacionados à ascensão profissional para privilegiar o tempo de convivência com a família e as necessidades financeiras. Constatou-se a interdependência entre a qualidade da rede de apoio e as possibilidades de satisfação oriundas da vida social, conjugal e profissional. Esses achados apontam para a necessidade de intervenções que minimizem a repercussão negativa do autismo na vida do pai, ampliando suas possibilidades de perceber e acessar à rede de apoio social.

Palavras-chaves: Paternidade; apoio social; autismo; conjugalidade.

THE GAZE OF THE FATHER ABOUT THE EFFECTS OF AUTISM ON MARITAL LIFE, SOCIAL, PROFESSIONAL AND SUPPORT NETWORK

Abstract

The fatherhood reality in families where there is a child with autism is still little unknown. This article presents the results of a qualitative research on the experience of fatherhood on men who have child diagnosed with autism. The objectives of this study were to understand the perception of parents concerning the specificities in marital life, social and professional life as a result of parenting a child with autism, and also to investigate the perception of the parent as to the social support network. 11 parents who participated were interviewed in the study with semi-structured interview. The answers were examined through the analysis of qualitative content of Bardin (1977). The results revealed that the confirmation of the diagnosis of autism in the child determines changes in social, marital and professional life. Parents understand that the loss in the three dimensions studied is related to the weakness or absence as of the network

support. The child care is focused on the couple and there is no support to distribute the burden of care and responsibility. Thus, social life became restricted to little interaction with friends and difficulties to attend public places. The conjugal life appears to be affected by the lack of leisure intended only for the couple, besides the little privacy determined by constant presence of the child. In the professional aspect, a reformulation of projects related to career advancement occurred for the privilege of time living with the family and financial needs. It was noted the interdependence between the quality of the support network and the possibilities of satisfaction derived from social life, marital and professional. These findings highlight the need for interventions that minimize the negative impact of autism in the life of the father, increasing their ability to perceive and access the social support network.

Key words: Parenting; social support; autism; conjugal.

Introdução

O nascimento de uma criança com deficiência causa impacto profundo e significativo em toda a família (Buscaglia, 1997; Henn, Piccinini & Garcias, 2008; Klaus & Kennell, 1993; Núñez, 2007, Pereira-Silva & Dessen, 2002; 2006). Na literatura, discute-se qual a repercussão do nascimento de um filho com deficiência para o exercício da maternidade. No entanto, ainda são poucos os estudos que investigam esse impacto a partir da perspectiva do genitor masculino (Canho, Neme & Yamada, 2006; Silva & Aiello, 2009), ou ainda do sistema familiar (Núñez, 2007, Pereira-Silva & Dessen, 2002). Também é importante considerar que, por muito tempo, o foco de atenção dos estudos esteve centrado no filho com deficiência e não em sua família (Núñez, 2007).

De acordo com Buscaglia (1997), deparar-se com as limitações do filho, em qualquer família, é sempre um encontro com o desconhecido. Enfrentar essa nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustração e medo. A confirmação do diagnóstico de que o filho possui alguma deficiência sempre acarretará uma crise familiar, pois será preciso reorganizar a rotina diária para se adequar à nova realidade. Existe ainda a ruptura de projetos e expectativas em relação ao futuro da criança, pois devido a suas limitações, ela não irá atingir os ideais familiares (Núñez, 2007).

Segundo Núñez (2007), a situação de crise despertada pela deficiência do filho traz consigo o sentimento de perda. Portanto, torna-se necessário elaborar o luto pela criança sonhada e dar lugar à criança real, com suas limitações. Por isso, Sprovieri (1998) acrescenta que a certeza do diagnóstico do filho é sentido como um processo de luto, porque os pais se deparam com a confirmação da perda da criança perfeita que esperavam. Assim, podem surgir sentimentos como desilusão e desesperança. Ocorre também, de acordo com Buscaglia (1997), a intensificação do sentimento de incerteza devido às preocupações em relação ao filho, à deficiência e ao seu futuro.

Um filho com deficiência também envolve a necessidade de ajustamento no orçamento familiar, na vida profissional do casal e rotina dos irmãos. As limitações permanentes exigem investimento de tempo, energia, paciência, resistência física e recursos financeiros. Buscaglia (1997) aponta que alguns sentimentos são muito frequentes em pais de crianças com deficiência, entre eles, um senso de responsabilidade sufocante e a sensação de estar aprisionado ou amarrado à relação de dependência vital do filho com seus cuidadores/figuras parentais.

O autismo é descrito na literatura como uma síndrome comportamental, a qual é considerada um importante gerador de estresse na vida familiar (Schmidt & Bosa, 2007; Schmidt, 2004, Fávero 2005, Fávero & Santos, 2005; Sproviéri & Assumpção Jr, 2001). O comprometimento da saúde familiar pode ser relacionado à caracterização do autismo e às demandas do quadro clínico para os cuidadores. O autismo caracteriza-se pelo comprometimento nas habilidades de interação social recíproca, visualizado em uma inabilidade para se relacionar com o outro, ou seja, na habilidade de comunicação, além da presença de comportamento, interesses e atividades estereotipadas (Assumpção Jr., 1995). As pessoas com autismo enfrentam dificuldades importantes para a realização de tarefas comuns, logo há um alto nível de dependência dos pais. Algumas pesquisas relatam que a severidade dos sintomas está diretamente relacionada ao grau de estresse nos pais, entretanto o suporte social poderia minimizar as dificuldades da família (Bosa, 2007; Fávero & Santos, 2005).

A dinâmica familiar do autista sofre perdas significativas a partir do diagnóstico da criança, reverberando em muitas exigências para todos os membros da família, pois há o convívio com o quadro crônico e sem perspectiva de cura. O estudo de Sproviéri e Assumpção Jr (2001) revela que famílias de autista apresentam dificuldades para exercerem comunicação, liderança, manifestação de agressividade e afeição física.

A sobrecarga adicional de cuidados da família com a criança autista estará presente durante toda a vida. Fases consideradas transitórias em outras famílias são permanentes nas famílias onde há um filho com deficiência, isto é, são cuidados especiais que envolvem hábitos de toalete, alimentação, sono, higiene, medicação, uso de aparelhos e, ainda, uma vigilância com supervisão ininterrupta para evitar acidentes e promover o bem-estar da criança. Há uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais, determinando um desgaste físico e psíquico que pode desencadear estresse e tensão emocional (Fávero & Santos, 2005; Pereira-Silva & Dessen, 2001, 2003).

A literatura sobre o assunto descreve amplamente as vivências maternas diante de um filho com diagnóstico de autismo (Schmidt & Bosa, 2007; Schmidt, Dell'Aglio & Bosa, 2007, Sproviéri & Assumpção, 2001; Fávero & Santos, 2005). Entretanto, as especificidades que envolvem a paternidade não são mencionadas na maioria das pesquisas. Alguns autores destacam a necessidade de pesquisas, a fim de que se conheça a realidade paterna em famílias de crianças com deficiência (Canho, Neme & Yamada, 2006; Pereira-Silva & Dessen, 2003; Silva & Aiello, 2009).

No estudo dessas famílias, há pouco conhecimento sobre o papel do pai. Isso ocorre porque as pesquisas não costumam privilegiar o ponto de vista do genitor masculino (Glat, 1996; Lewis & Dessen, 1999; Silva & Aiello, 2009). Assim, ao mesmo tempo em que a sociedade lhe exige um novo papel, demandando expectativas de mais participação e envolvimento afetivo na paternidade, não lhe oferece condições concretas para o exercício pleno de um novo modelo de pai contemporâneo, além de, muitas vezes, excluir sua participação devido a uma postura arraigada nas concepções do modelo de pai tradicional (Dupuis, 1989; Jablonski, 1998). Apesar da importância crescente do pai no desenvolvimento infantil, serviços e atendimento, destinados à família da criança com deficiência, na maioria das vezes, focam a intervenção na criança e na mãe, excluindo a necessidade do pai de participar e de ser escutado como membro importante do sistema familiar (Silva & Aiello, 2009).

Diante desse cenário, considerando a importância de ampliar o conhecimento e a compreensão da paternidade de um filho com deficiência, este estudo procurou expressar os sentimentos do homem cujo filho foi diagnosticado como deficiente. Nesse sentido, o artigo propõe a apresentação e discussão dos resultados de uma pesquisa sobre a experiência da paternidade em homens que têm filho com diagnóstico de autismo. Dessa forma, os objetivos neste estudo foram conhecer a percepção dos pais com relação às especificidades na vida conjugal, vida social e profissional, decorrentes da paternidade de um filho com autismo e, ainda, investigar a percepção dos pais quanto à rede social de apoio.

Método

Participantes

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 quatro 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. Durante o processo de contato com possíveis participantes, foram convidados 14 pais para entrevista, sendo que três deles não aceitaram o convite. Todos os pais que recusaram fazer parte da pesquisa se encontravam em situação de separação

conjugal, não coabitando com o filho, mas permaneciam com direito preservado de visitação.

Tabela 1 - Caracterização dos genitores participantes.

Identificação	Idade	Profissão	Estado Civil	Idade/sexo do filho autista	Idade/sexo dos outros filhos	Escolaridade	Profissão Esposa
P1	61	Engenheiro Aposentado	Casado	27 M	34 F 24 M	Superior Completo	Médica
P2	55	Militar da Reserva	Casado	25 M	16 F	Segundo Grau	Do lar
P3	55	Comerciário	Casado	15 M	28F 25M	Superior Completo	Bancária Aposentada
P4	50	Empresário	Casado	6 M		Superior Incompleto	Do lar
P5	55	Comerciante	Casado	23 M	33 F 30 M	Primeiro Grau	Do lar
P6	53	Funcionário Público	Segundo Casa- mento	12 M	26 F 22 M	Superior Incompleto	Do lar
P7	44	Engenheiro	Casado	4 M	1 M	Superior Completo	Promotora
P8	45	Zootecnista	Casado	8 M	22 F	Superior Completo	Professora
P9	62	Motorista	Casado	22 M	34 F	Primeiro Grau Incompleto	Do lar
P10	36	Militar	Casado	9 M	13 F 3 F	Segundo Grau	Do lar
P11	48	Médico	Casado	11 M	21 F	Superior Completo	Médica

Conforme pode ser observado na tabela, 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. Também, pode-se constatar que todos possuem um filho, do sexo masculino, com diagnóstico de autismo. 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.

Instrumento

Para coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, 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. O intuito da pesquisadora, com as entrevistas, foi compreender a singularidade que perpassa a vivência de cada pai que participou da pesquisa. Essas entrevistas seguiram um roteiro que norteou sua condução, buscando investigar diversos temas sobre a paternidade no contexto de vida atual, o ser pai do filho com diagnóstico de autismo e as percepções sobre a rede social de apoio.

Procedimentos para coleta de dados

Os participantes foram encontrados e contatados por meio dos dados fornecidos por participantes da Associação dos Pais de Autistas da cidade de Santa Maria, RS. Eles foram convidados a participarem do estudo por meio de uma conversa por telefone com a pesquisadora, na qual foram explicados, detalhadamente, o propósito do estudo e a importância da sua participação para o desenvolvimento da pesquisa e das questões éticas que envolvem o sigilo sobre a identidade dos participantes.

Análise dos dados

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. Este método envolve um conjunto de técnicas para análise das comunicações por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de

descrição do conteúdo das mensagens, o que possibilitou um tratamento qualitativo do material que permitiu a discussão das variabilidades. Foi utilizada a análise temática no intuito de alicerçar o estudo em uma abordagem exploratória.

Procedimentos éticos

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.

Resultados

As respostas dos pais às questões norteadoras foram examinadas através da análise de conteúdo qualitativa (Bardin, 1977). As unidades temáticas emergiram por meio da leitura flutuante do texto, delineando duas grandes categorias temáticas finais, conforme o quadro abaixo:

Categorias Iniciais	Categorias Finais
I – A percepção do pai sobre como o diagnóstico de autismo do filho reverbera na sua vida	Vida social Vida profissional Vida conjugal
II- Rede de Apoio	Família Amigos Cuidadores substitutos Instituições Espiritualidade

Vida social

A pesquisa revela que ter um filho com autismo repercute de forma direta na vida social do pai e do casal. Os pais relatam que a vida social, envolvendo passeios, festas, bailes, saída com amigos, foi sendo restringida, à medida que os sintomas do autismo foram aparecendo. O pai 6 refere “... a gente gastou muito com esse menino, então, se tivesse uma empregada que pudesse deixar com ele, né. Então eu e a X(mãe) cuidamos dele a vida toda. A vida social nossa praticamente acabou”. Nesse relato, o

pai também menciona repercussões na vida financeira da família. A necessidade de reorganização econômica, em decorrência dos gastos com o filho, é um dos fatores que causa estresse e afeta todos os componentes do grupo familiar (Fávero & Santos, 2005). As restrições no orçamento familiar podem ser consideradas como um dos fatores que limita a vida social. Nesse sentido, a família, muitas vezes, não tem condições de participar de uma programação de lazer que envolva gasto, além de não ter recursos para pagar um cuidador que possa ficar com o filho. Esse fato a impede de desfrutar de momentos de diversão e convivência social sem a presença do filho.

A dificuldade de manter uma vida social mais ativa é atribuída a vários fatores, mas principalmente, como aponta o pai 6, está na falta de apoio para os cuidados com o filho. Os pais relatam não terem uma pessoa que possa cuidar da criança, principalmente quando a família não dispõe de recursos para pagar uma funcionária. O pai 8 corrobora a idéia, afirmando que: “... não tem, como sair, né. Como é que agente vai sair se não tem com quem deixar, então é complicado, né.”

No entanto, os poucos pais, que mencionaram ter mais apoio da rede familiar ou uma situação econômica favorável que lhes permite o pagamento de uma pessoa para auxiliar nos cuidados, têm a vida social mais preservada do que os demais. Isso fica explícito na fala do pai 7: “Olha, tem o meu pai e minha mãe que moram aqui, tem meu sogro e minha sogra, que nos dão apoio. Basicamente, meu pai e minha mãe, e meu sogro e minha sogra, eu e a X(esposa) e as pessoas que trabalham com nós.”. O P1 fala da importância de encontrar alternativas para atender às necessidades do filho sem prejudicar as do casal: “Tu tem que montar uma estrutura de acordo que tu tenha uma boa vida e que ele tenha uma boa vida, e a vida dele de acordo que a enfermidade dele atrapalhe pouco a tua vida. Para isso existe(m) recursos. Quer dizer, nós usamos baby sitter uma ou duas vezes só. Mas é... Sempre tem um recurso: um dia um vai e no outro, o outro não vai” P1.

Entre os 11 pais que participaram do estudo, apenas 3 mencionaram a utilização de uma funcionária para o apoio nos cuidados com o filho. São os das famílias com melhores recursos financeiros, o que lhes permite pagar pelo serviço. Em decorrência, esses pais parecem ter menos prejuízos na vida profissional, no lazer e no relacionamento conjugal. A presença de uma cuidadora de fora da família permite não só ao pai, mas também à mãe desenvolverem atividades fora do ambiente doméstico e não restringirem a rotina diária aos cuidados com o filho. Por outro lado, alguns pais revelaram que, ele e a esposa, ainda que possam pagar uma babá ou acompanhante,

preferem cuidar pessoalmente do filho, o P2 diz ter medo de deixar o filho aos cuidados de outra pessoa: “(...) às vezes não é por falta de condições mas eu tenho medo de deixar ele com uma pessoa estranha, o medo da minha esposa, a gente tem medo. Não, sabe por quê? Às vezes ele quer um copo d’água, agora ele almoçou, almoçou bem.” O pai parece acreditar que só o casal é capaz de compreender o filho e prestar-lhe cuidados de qualidade. Sendo assim, eles não favorecem uma dinâmica familiar mais saudável, pois é necessário que a família desenvolva a capacidade de dispor-se a receber apoio (Santos, 2007).

Ao mencionar a vida social, os pais relacionaram a maior parte das dificuldades à fragilidade do apoio familiar. Manifestaram sentimentos de abandono e solidão, pois nove dos onze pais relatam não poderem contar com a família de origem. “Ninguém. Não tem pai, não tem mãe, não tem irmão, não tem ninguém” P10. Há um sentimento de mágoa e pesar por não contarem com a ajuda da família de origem. Assim, eles procuram uma explicação para a dificuldade que os avós têm em auxiliá-los, “Eu vejo pela minha mãe, assim, ó, a minha mãe não consegue até hoje entender direito o que é autismo(...) Então, é muito difícil a pessoa que tá de fora entender, quem não convive com autista, entender o que é autismo. É difícil. Isso aí é uma coisa...” P8. O mesmo pai acrescenta sobre a dificuldade de deixar o filho aos cuidados da sua mãe: “É, às vezes a mãe fica, mas é muito problemático. Tu sabe que é muito difícil..A minha mãe assim..ah, agora não tem mais disposição, né, não tem...então é difícil...”.

A percepção de pouca disponibilidade da família reforça a ferida narcísica, pois o presente, que se reenvia aos pais por meio do filho, está danificado e, portanto não há retorno do investimento desses avós.(Manoni,1995; Núñez,2007). Tal fato confirma o sentimento de fracasso na tentativa de produzirem algo bom para presentear os próprios pais (Brazelton & Cramer,2002) “Mas o que mais me dói é isso, a falta de ajuda e de interesse em ajudar e a minha impotência” P10. Avós e demais componentes da família podem não conseguir adaptar-se à situação de deficiência e, algumas vezes, por falta de informação e orientação, há o receio de não saber como tratar o neto, por isso, acabam por se afastar, promovendo nos pais um sentimento de abandono e rejeição (Núñez,2007). Os avós vivem o luto pela perda do neto esperado e desejado, além da dor pelo próprio filho. Dessa forma, as respostas emocionais podem ser semelhante a dos pais, incluindo os sentimentos de tristeza e culpa (Núñez, 2007), “ Eu vejo pela minha mãe, assim, ó, a minha mãe não consegue

até hoje entender direito o que é autismo, isso... Os pais da X (esposa) também não, né” P8.

Os pais relacionam as restrições no convívio social à impossibilidade de contarem com o apoio da família extensa para os cuidados com o filho e, por outro lado, em decorrência das características de comportamento e inabilidade social presentes no autismo, não conseguem desfrutar de alguns momentos de lazer e convívio social na companhia do filho. Como exemplifica o P3 *“Quando a minha mãe morava aqui, era uma beleza, depois que ela foi embora, nunca mais. A X (esposa) fala “dá pra levar, vamos levar”. Até dá pra levar, mas é um estresse, ele não para, não para, não para, não para... Sentar pra almoçar é difícil ele deixar, aí fica superchato, estresse total. Bem complicado”.*

O autista apresenta dificuldades de relacionamento causadas pelo comprometimento na capacidade de interação recíproca, inabilidade para imitação, jogos sociais e pela falta de capacidade para fazer amizade (Assumpção Jr & Kuczynski, 1997; Bosa, 2002). Assim, isso impede os pais de compartilharem com os filhos inúmeras situações de lazer em sociedade. Segundo Fávero e Santos (2005), as atividades estereotipadas do autista, o isolamento e a ausência do brincar culminam, muitas vezes, com o afastamento da família de uma vida social. *“Mais difícil é que a gente gostaria de conviver mais nas festas e coisa e não pode quase ir, né, porque ele não...tem lugares que ele não quer ir, não quer ficar, e não tem jeito, tem que vir embora, né” P4.* Ao reconhecer a dificuldade dos filhos, os pais procuram protegê-los, evitando situações de estresse *“... A gente procura evitar de levar ele em ambiente muito tumultuado porque eu sei isso aí... é... ambientes tumultuados e fechados... porque isso aí ele não se sente bem. Não vou levá-lo em lugares onde ele não se sente bem, entendeu?” P7.* Logo, os pais acabam deixando de frequentar lugares que gostam em prol do bem-estar do filho, o que culmina com o isolamento da família devido ao afastamento da vida social (Fávero & Santos, 2005), como relata o pai 9 *“Tem lugares que eu gosto de ir, por exemplo, que ele não gosta.” ;” Eu não levo ele em todos os lugares. Eu não levo ele, sábado, a X(filha) teve uns 15 anos lá no Passo das Tropas. Aí eu não levei ele, muito movimento, muito som”P2.*

O comportamento característico do autismo não favorece a circulação em ambientes sociais. Segundo o estudo de Schimidt, Dell’aglio, & Bosa (2007), os comportamentos mais difíceis de enfrentar, relatados por mães de autistas, são relacionados às dificuldades na comunicação, dependência para a realização de

atividades de vida diária e problemas no comportamento: agitação ou agressividade. A agitação é apontada pelo P3 como um aspecto que dificulta a permanência da família em lugares públicos: *“Eu tinha bem mais convivência com os amigos quando eu tinha onde deixar ele, hoje é mais complicado porque tu até vai num restaurante mesmo, até vai ... Mas é stress, ele não para, vai lá fora e os carros ... Tu não consegues sentar...”* P3. O comportamento do filho considerado como de difícil manejo, facilmente chama a atenção e desperta a curiosidade das pessoas que circulam em lugares públicos. Assim, além da necessidade de preservar o filho, há também a dificuldade de perceber a presença dos olhares de reconhecimento da diferença, conforme relata o P10, *“aquele olhar crítico, né? Olha lá ... o doente ali ó?. A gente prefere ficar em casa.. pede um pizza, que ele fica feliz também ... ”* Dessa forma, não sair com o filho para alguns lugares pode ser uma maneira de também se proteger diante de olhares que denunciam a diferença. O afastamento familiar de uma vida social pode ser compreendido como um mecanismo de defesa que auxilia na preservação da saúde mental da família: *“Aí é complicado. É complicado pelo seguinte, tem pessoas que aceitam de forma mais normal e pessoas que, embora não digam, não aceitam tão normalmente. Existe sempre uma ... como se diz ... uma discriminação.”* P1.

Conforme Goffman (1982), a sociedade restringe a ação de um sujeito estigmatizado, marcando-o como desacreditado. Logo, as pessoas com deficiência fazem parte de um grupo minoritário, menos privilegiado, o qual sofre restrições na sociedade. Quanto mais visível for a marca da diferença, maior a exclusão social imposta por olhares desconfiados e falas às escondidas que denunciam a intolerância ao diferente (Veiga-Neto, 2001), determinando crescentes e marcantes processos de exclusão social (Serra, 2010).

Outro fator que pode contribuir para o isolamento social é o comportamento agressivo que, em alguns casos, está presente no quadro clínico de autistas. A agressividade pode dificultar o acesso da família a locais públicos e ampliar o processo de exclusão social (Schmidt & Bosa, 2007) Em situações sociais, muitas vezes, os pais precisam tomar uma atitude mais diretiva ou até agressiva para controlar o comportamento indesejado do filho, o que gera constrangimento e conduz os pais a estratégias de evitação, restringindo situações do convívio social com o filho autista. Por isso, a família é afetada como um todo (Leite, 2009). Sendo assim, o isolamento pode ser uma forma de proteger o filho, pois se evitam situações que são percebidas pela família como difíceis ou embaraçosas (Núñez, 2007). Logo, o que se expôs até aqui

evidencia um prejuízo significativo na vida social desses homens, produzindo-lhes sentimentos de inconformidade e tristeza. Esse dado corrobora os achados da pesquisa de Sampaio & Geraldes (2006), na qual os pais se referiram às dificuldades de comportamento social e estereótipos: crises de choro e birras em público, que eram os aspectos que lhes causavam maior sofrimento.

Contudo, a restrição na vida social é uma realidade presente na vida de todos os pais. Assim, é possível constatar que a redução no lazer e convivência social pode diminuir a qualidade de vida e a capacidade de buscarem equilíbrio, *coping* e fortalecimento, necessários para o enfrentamento da situação.

Vida conjugal

Algumas pesquisas apresentam os reflexos de um filho com deficiência na qualidade da relação conjugal (Burille, 2009; Henn, 2007; Leite, 2009; Santos, 2007; Schimidt, 2008; Serra, 2010; Pereira-Silva & Dessen, 2004).

Neste estudo, a vida conjugal por meio do olhar do homem, foi descrita com mudanças significativas, associadas ao diagnóstico do filho com autismo. Como exemplifica o relato do P8 *“Ah, eu acho assim, ó, eu vou ser franco, eu acho assim, ó, que... a nossa vida mudou radicalmente desde que ele nasceu, totalmente em todos os sentidos.”* Segundo Espina e Ortego (2003), a deficiência de um filho pode fixar o casal em um estágio de dedicação extrema ao filho, não superando etapas previstas no ciclo evolutivo normal da família.

O impacto do diagnóstico na relação do casal soma-se à necessidade de conviver com o aumento das responsabilidades e preocupações. Como expressa o P7: *“Então, preocupações a gente nunca teve muitas preocupações. E agora sim, a gente se preocupa com o futuro.”* A fala desse pai exemplifica que o aumento das responsabilidades diante de um filho com necessidades especiais pode interferir de forma negativa no relacionamento do casal. Na pesquisa de Henn (2007), alguns pais apontaram que as preocupações com o filho conduziram o casal a focar suas atenções nele e, em consequência, o relacionamento conjugal ficou em segundo plano. De acordo com Núñez (2007), o predomínio do vínculo parental sobre a conjugal, é uma disfunção, na qual pode haver renúncia da feminilidade e masculinidade para atender a exigências da demanda parental, no entanto, esses pais costumam sentir-se isolados e angustiados.

O predomínio do vínculo parental sobre o conjugal aparece claramente nos relatos, há uma renúncia das questões pessoais e necessidades do casal para favorecer o desempenho da função parental. As trocas entre o subsistema conjugal ficam enfraquecidas, e os cuidados com o filho assumem prioridade absoluta. A vida íntima do casal aparece prejudicada, como exemplifica o P6 ao falar do casamento: “*Fica como fica a questão social. Pra amanhecer pra ontem, por exemplo, o X(filho) acordou às 3 da manhã. A X (mãe) de manhã tava arreventada e eu dormi ainda um pouquinho. Mas dormimos em quarto separado por causa...ele dorme com a X (mãe), tomou conta da minha cama*”. A presença do filho no quarto do casal foi relatada com naturalidade e não como um problema a ser resolvido: *Mas ele gosta muito de dormir com nós, né, sempre...sempre, desde pequeno, até hoje. Ele dorme todos os dias na nossa cama, quase*” P4. Segundo Serra(2010), alguns casais não concretizam uma separação conjugal, apenas uma separação de corpos, pois não vivem maritalmente e pode-se compreender esse fato devido à fantasia desses casais de que o relacionamento sexual poderia gerar outros filhos com deficiência. A pesquisa da autora constatou que a conjugalidade em pais de autista é alterada pela diminuição do desejo sexual dos cônjuges, além da redução da privacidade em decorrência da alteração no sono do filho.

Pais de filhos adultos também relataram que abriram mão de espaços privados como o quarto do casal, para se adaptarem à necessidade de cuidarem do filho durante a noite. O P5 conta que “*Tem duas camas de casal, no mesmo quarto*”, sendo uma para o filho autista de 23 anos e a outra para o casal. Nesse aspecto, parece haver uma permissividade para que o filho ocupe um lugar privilegiado, que poderia ser um espaço de fortalecimento do vínculo conjugal, e no qual o casal pudesse investir na intimidade da relação a dois sem a presença do filho. Embora com tantas restrições no casamento, os pais mostraram mais conformidade do que insatisfações ou desejo de mudanças. A esse respeito, o estudo de Santos (2007) constatou uma manifestação mais explicitada com relação à insatisfação conjugal, na qual os pais se referem a ressentimentos relacionados à falta de tempo para o casal e à ausência de romantismo na relação.

A falta de lazer e de uma vida social mais satisfatória foram fatores relacionados a dificuldades em cultivar o relacionamento do casal, segundo expressa o P5: “*Difícil a gente desfrutar que nem casal, de sair, vamos num cinema, vamos num restaurante jantar eu e a mulher junto. Só o casal assim não tem mais(...)Isso é muito difícil. Se tem que ir, tem que levar junto, né. É que pra nós ele é um bebê*” P5. Nessa fala, fica explícita a preponderância do vínculo parental com relação ao conjugal, além

do vínculo pai-filho no modelo credor-devedor (Núñez, 2007), ou seja, o pai, ao sentir culpa e impotência diante da dificuldade do filho, coloca-se numa posição de devedor, assumindo sacrifícios e uma posição altruísta como maneira de compensar o filho. A demanda inconsciente é de devolução do que possa ter causado a deficiência, logo o filho será um credor permanente, pois nada será suficiente para reverter o diagnóstico. Isso é constatado na fala do P9: *“E eu sempre acho que tudo que eu faço por ele ainda é pouco, teria que fazer mais, por ele ser assim, e...e vou continuar sendo, fazendo, procurando de tudo pra ajudar no que puder, se tivesse um meio da gente...sei lá...alguma coisa que pudesse fazer pra resolver isso aí, mas eu acho que não tem, né”*

Na busca de reparar o diagnóstico do filho e minimizar o sentimento de culpa (Buscaglia, 1997), os genitores costumam investir esforços imensuráveis para alcançarem benefícios no desenvolvimento do filho. Entretanto, é importante destacar que o risco para a conjugalidade ocorre quando o casal passa a se organizar somente em torno das dificuldades do filho, sem se permitir espaço para a vida conjugal e à individualidade, enfraquecendo a relação afetiva do casal, ainda que a maioria deles, quando questionados, relate cumplicidade e amizade com o cônjuge (Burille, 2009).

Outro aspecto sobre o casamento está relacionado à comunicação. O pai conversa com a esposa assuntos da rotina de cuidados e atendimentos profissionais do filho, mas não há diálogo sobre sentimentos e emoções quanto ao que estão vivendo com o filho, principalmente com relação aos sentimentos do homem. Como revela o P10: *Não, não desabafo com ninguém. Não! Com ninguém. É claro eu tenho meus sentimentos e procuro passar por cima deles, em prol da X(esposa) e dos meus filhos.* Dessa forma, eles tentam evitar o aumento do sofrimento da esposa, negando os sentimentos de medo, raiva, angústia e tristeza. Para Núñez (2007), é comum que um dos cônjuges não queira transmitir ao outro seus medos, raivas, angústias e tristezas, como se assim pudessem evitar o aumento do sofrimento do outro.

Com relação a conversar com a esposa sobre os seus sentimentos, o P11 refere: *Isso também não é tão fácil, não é tão fácil. Porque...durante um bom tempo foi mais difícil pra X(esposa) essa situação...* Já o P7 aponta que não compartilha suas emoções com a esposa: *“...eu converso com ela, algumas coisas com ela. Mas mais assim quando se tem alguma preocupação a gente conversa, entendeu? Alguma coisa para decidir, alguma preocupação, daí a gente conversa.”* P7. A necessidade de apoiar a esposa faz o pai conter seu próprio sofrimento, mostrando-se forte e seguro para atender às demandas da esposa e do filho. A negação da dor que o homem sente, também pode

ser compreendida por uma necessidade de atender às expectativas da cultura, na qual o homem deve ser o esteio da família, sendo capaz de suportar as dificuldades sem abalo emocional (Hernn, 2007). Por outro lado, pode-se pensar que o apoio à esposa é alicerçado no desejo de manutenção da organização familiar, na qual ela responde pela maioria dos cuidados da rotina com o filho e, sendo assim, ele pode se distanciar para investir na vida profissional e social. A busca de fortalecer a esposa por meio da minimização dos seus próprios sentimentos de tristeza e preocupação pode ser compreendida como uma estratégia de manutenção da dinâmica familiar, na qual o pai assume, predominantemente, a função de provedor por meio de atividade na vida pública e a mãe seria a responsável pela sobrecarga dos cuidados diários e organização da vida doméstica. Tarefas essas que já foram apontadas, em diversas pesquisas, (Fávero & Santos, 2005; Schimidt & Bosa, 2007, Pereira-Silva & Dessen, 2004) como responsáveis pela alta incidência de estresse entre mães de pessoas com autismo.

Quando questionado sobre com quem conversa, desabafa o que sente, o P8 *relata*; “*Mas olha até...(risos) falo comigo mesmo...*”. Nesse contexto, não aparece a participação da esposa, amigos ou familiares. A resistência em solicitar apoio pode favorecer a sensação de isolamento e solidão, dificultando o exercício de paternidade, considerando-se que a qualidade na conjugalidade e o apoio social influenciam nos cuidados e na relação que os genitores estabelecem com seus filhos (Wagner, Predebon, Mosmann & Verza, 2005, Mosmann, 2007, Sprovieri & Assumpção Jr., 2001). A não manifestação de sentimentos aparece no discurso dos pais como uma maneira de proteger a família, algumas vezes, do caos emocional que o homem experiencia diante do diagnóstico de deficiência do filho. Como se a dor que ele sente pudesse afetar a esposa e aniquilar a família. Logo, ele guarda o seu sofrimento, até para poder dar conta de uma imagem no social que suporte a ferida narcísica (Manoni, 1995; Núñez, 2007), já que o filho autista espelha/reflete na sociedade a sua deficiência ou falta de potência. Ele necessita sustentar uma imagem digna de si mesmo, afastando emoções que, supostamente, poderiam torná-lo vulnerável.

É importante destacar também, que alguns participantes responsabilizaram diretamente o filho pelas situações que geram conflito no casamento. Entretanto, cabe ressaltar que esses pais mencionaram problemas na conjugalidade, antes do nascimento do filho. O P3, ao falar da gestação do filho com diagnóstico de autismo, refere: “*A gente teve vários problemas de relacionamento na época. Problemas não graves, mas o relacionamento já tava meio desgastado. Depois com a vinda dele deu uma sofisticada*

e ai melhorou. Mas no meu pensamento mais um filho não, já tinha um casal. Claro que, depois que ele nasceu, aceitamos numa boa porque é filho, né, mas não tava previsto”. As disfunções preexistentes no casamento podem dificultar a adaptação à situação, agravando conflitos anteriores. Com isso, o filho pode funcionar como bode expiatório e ser culpado pelo distanciamento e as desavenças dos pais, além de ser considerado como única fonte de frustração e fracasso dos pais, o que os impede de buscarem a causa real do conflito na relação conjugal (Núñez, 2007). O P3 fala como percebe a interferência do filho no casamento: *“Difícil também é o estresse que ele causa no relacionamento do casal. Influencia muito, tem situações que a gente não consegue contornar e influencia muito por causa dele. Ele tumultua a nossa vida. Nós já tivemos conversando com psicólogos, com psiquiatras, ele agita muito, ele joga muito, ele joga eu contra a X (mãe) e ela é meio nervosa tudo... E aí dá confusão, várias confusões. Muitas vezes que nós discutimos é em função dele também. A fuga é sair com ele por aí. Eu saio.”* O filho, anteriormente referido como não desejado, aparece como responsável pelos problemas no casamento, mas chama a atenção que, sair com o filho, reflete a maneira como o pai vem evitando tratar a questão no âmbito da conjugalidade.

Considerando que o conceito de qualidade conjugal está associado aos recursos pessoais dos cônjuges, ao contexto de inserção do casal e a processos adaptativos (Mosmann, Wagner & Féres-Carneiro, 2006), o fato de os pais apontarem a existência de apoio mútuo com relação à parentalidade não significa a presença de satisfação conjugal. Segundo Mosmann (2007), na Teoria da Crise, a satisfação conjugal estaria atrelada à capacidade do casal de superar as crises e readaptar-se a elas. Sendo assim, a estabilidade conjugal ficaria ameaçada diante da falha em adaptar-se a algum estressante. Na dinâmica familiar do autista, há necessidade de o casal lidar com diversos estressores, eles são permanentemente exigidos na sua capacidade de flexibilidade para readaptarem-se a situações complexas, oriundas da convivência com o filho que apresenta especificidades no comportamento relacionadas ao autismo. Então, pode-se compreender que, para a maioria dos pais que participaram do estudo, o vínculo conjugal não parece ser satisfatório e há uma predominância de sustentação da relação por meio dos papéis parentais. Foi possível constatar que, muitas vezes, a manutenção do vínculo conjugal está mais relacionada a necessidades de organização financeira ou ao auxílio nos cuidados do filho do que com a satisfação no casamento. Esse dado também foi encontrado na pesquisa de Schimidt (2008), que estudou a coparentalidade

em famílias de adolescentes com autismo e constatou a predominância de uma “parceria” entre o casal na tarefa de cuidarem do filho juntos, como um acordo entre as partes que justificaria a união duradoura, embora a satisfação conjugal fosse flutuante.

Os pais demonstram ter consciência das limitações impostas pela necessidade de cuidar dos filhos, entretanto não se mostram resignados ou conformados, há um anseio e uma esperança de, no futuro, poderem transformar a realidade e obterem mais qualidade de vida. Como ilustra a fala do P8: *“É, é, a gente não tem conseguido viajar, como agente tem vontade, a gente ta esperando ele ficar maior e entender mais pra gente poder, né, e...tem que ir com ele senão não tem como ir, né”*. A realização de bons momentos na conjugalidade, onde o casal possa viajar ou passear sem a companhia do filho, depende diretamente da rede de apoio. O relato do P10 mostra que há reconhecimento da necessidade de espaços de lazer para o casal: *“A gente nunca mais fomos numa discoteca... desde ... desde a X(primeira filha). Uma discoteca, um barzinho, tomar uma cerveja.. voltar três, quatro horas da manhã.. nunca mais!” P10*. De acordo com Espina e Ortego (2003), o casal vai necessitar de momentos “para respiro” e para “carregar as baterias”, mas isso pode ser dificultado pelas atitudes de amigos e familiares que não entendem essa necessidade como algo que faça parte de ajudar ao enfermo.

Entre os fatores que podem contribuir negativamente no casamento foram observados, na maioria dos participantes, poucos ou nenhum momento de convivência sem a participação do filho; redução ou inexistência de lazer; sobrecarga de responsabilidades; foco de atenção nos cuidados e promoção do bem-estar do filho; bem como dificuldades na comunicação.

Vida profissional

O diagnóstico de autismo do filho, segundo alguns participantes, foi responsável por modificações na vida profissional. Os pais revelam que passaram a ter menos ambição profissional, houve mudança de valores que se refletiram nos relacionamentos interpessoais no trabalho, assim como escolhas profissionais para privilegiar o bem-estar da família. Como revela o P2, *“Aliás, quando eu vim de Porto Alegre e disse que o X (filho) era autista, eu deixei esse lado de carreira e coisa e queria morar numa casa que tinha pátio”*. O P7 também menciona a necessidade de adequar projetos de ascensão profissional: *“...mudanças de planos sim... a minha idéia..*

eu tinha uma idéia a partir de um determinados eventos profissionais ... começar a viajar mais... então, eu tenho também essa questão das obras aí. Eu já tinha algumas idéias de obras fora de Santa Maria. Então isso daí já não vou mais fazer, eu acho que não vale a pena o tempo que eu fico fora.. não vai valer a pena. Então, isso mudou”. O relato dos pais mostra que o investimento na carreira precisa ser reduzido e há necessidade de focar mais energias na manutenção da dinâmica familiar.

Embora as frustrações no trabalho, em decorrência das exigências familiares, façam parte da realidade profissional dos pais, eles permanecem como principais provedores, responsáveis por gerarem recursos financeiros para suprirem as necessidades da família. Alguns estudos relacionam a sobrecarga da responsabilidade econômica à tensão emocional e estresse do pai, determinando sua menor contribuição na rotina de cuidados com o filho (Milgram e Atzil, 1988; Leite, 2009).

Na família, o impacto financeiro, com aumento das despesas e redução das possibilidades de gerar renda, já que a mãe tende a não exercer trabalho fora de casa para cuidar do filho e os gastos em terapias e tratamentos específicos duram por toda a vida (Schmidt & Bosa, 2003, Serra, 2010), pode subsidiar as escolhas profissionais do genitor masculino. Aumentar a jornada de trabalho e seguir trabalhando após a aposentadoria também estão relacionados às necessidades financeiras da família.

Embora o aumento das necessidades financeiras faça parte da nova dinâmica familiar (Fávero & Santos, 2005; Oliveira et al., 2008; Serra, 2010), alguns pais justificaram por meio das exigências profissionais sua menor participação na rotina de cuidados do filho. Como exemplifica o P3: “ (...)e eu como eu trabalho, viajo. Até hoje eu me cobro disso aí, que eu não me envolvo tanto o quanto deveria. Eu até reconheço que poderia me envolver mais.”. Na pesquisa de Canho, Neme e Yamada (2006) e no estudo de Henn (2007), a necessidade de trabalhar também aparece como explicação à pouca participação nos cuidados e educação do filho.

Ainda que os pais justifiquem sua pouca participação, a maioria mostrou-se envolvida na rotina de cuidados, apesar da jornada de trabalho, porque, ao chegarem em casa, assumem algumas tarefas: “Eu chego em casa às sete horas e a gente brinca um pouco...joga um pouco de bola.. eu vou com ele ver TV, é.. eu dou.... a gente dá comida.. dou mamá, né... na hora de dormir às vezes é eu que boto na cama...” P7.

O significado do trabalho na vida dos pais pode ser avaliado como uma estratégia de evitação, reforçando o distanciamento do filho e a negação. Dessa maneira, ocorre uma tentativa de se afastarem da situação ou de, cognitivamente, evitarem saber

da existência do estressor. A fala do P8 evidencia a satisfação encontrada no trabalho: *“O meu serviço é um lazer pra mim, né. Ainda bem que eu tenho isso aí, né. Eu tenho criação de cavalo crioulo, e tal, isso aí, eu ando a cavalo isso aí é o maior lazer que eu tenho, né.”* Sobre a vida profissional das mães, o estudo de Schmidt & Bosa (2007) relaciona o aumento do estresse ao fato de a maioria das mães não trabalharem fora e assumirem muitas das responsabilidades no cuidado direto ao filho. Sendo assim, o trabalho pode ser uma estratégia de minimizar o estresse da convivência familiar e proporcionar reconhecimento e inserção social, aspectos que costumam ficar prejudicados diante do nascimento de um filho com deficiência. Assim, o P3 que já está aposentado, mas optou por permanecer no mercado de trabalho, relata: *“Eu estou aposentado faz um ano pelo INSS, mas tô trabalhando normal, não tem como viver da aposentadoria. E a empresa que eu tô, eu tô super bem. Paga bem, eu tenho vários benefícios, eu me sinto valorizado”*. No entanto, Luterman (citado por Canho, Neme e Yamada, 2006) chamam atenção para o fato de os pais exagerarem no trabalho como uma maneira de evitarem o contato com o filho e com o sofrimento da esposa. Esse contexto pode gerar conflitos entre o casal associado à carga e aos papéis sociais atribuídos ao homem e à mulher, nos quais o homem tem que ser instrumental e não expressar emoções. Por isso, ele tende a se voltar para o trabalho e a se fechar em si mesmo (Espina & Ortego, 2003).

Ter um filho com deficiência, de forma geral, está associado à interrupção de alguns sonhos como ascensão na carreira profissional e restrição para projetos que envolvam viagens (Oliveira et al., 2008), logo, há necessidade de reformulação dos planos. Como exemplifica a fala do P1: *“Nós abrimos uma creche, abrimos uma creche exatamente para isso porque daí a gente teria um negócio, e nesse negócio a gente servia aos dois filhos pelo próprio negócio. Uma estratégia que nós usamos, acho que nós ficamos quatro anos com essa creche. Foi uma forma de a gente desenvolver o segundo filho, e uma estratégia para X(mãe) de desenvolver uma atividade médica na escola.”*. Outro pai menciona a frustração por não poder continuar os estudos: *“Acho que esse sonho não vou poder realizar! Não dá. Aí eu vou ter que deixar meus filhos pra trás... Eu não tenho esse direito. Então, é um sonho que eu tinha de fazer um curso superior, tenho a capacidade disso com certeza. Mas aí vou ter que deixar meus filhos, né?”* P10. A capacidade de lidar com a frustração profissional para priorizar a família é uma exigência constante na vida desses homens. Logo, eles buscam alternativas para conciliarem o trabalho com a vida familiar. As concessões, diante dos antigos sonhos,

provavelmente, funcionam como o único caminho para a manutenção do casamento e à convivência com os filhos. Quando o pai não consegue interromper projetos individuais, como os que envolvem uma maior ambição profissional, pode-se inferir que há uma tendência maior à dissolução da conjugalidade e, em decorrência, o afastamento do genitor masculino da convivência com o filho que tem deficiência.

A satisfação ou a insatisfação no trabalho reflete-se na qualidade das relações familiares: *“Talvez as profissões atrapalhem mais do que ele. O trabalho profissional da mãe e meu, quando eu trabalhava, atrapalhasse mais a nossa vida do que ele. Ele não atrapalhou nada. Muitas vezes ele foi nosso companheiro de viagem. Porque ele é companheiro, é o filho que vai ficar sempre contigo. Talvez as dificuldades tenham sido mais profissionais. A gente trabalhava muito na frente de conflito. Então isso aí, tu traz o reflexo pra tua vida (P1).* As crises vividas pelo casal, após o diagnóstico de deficiência, costumam culminar em ruptura da conjugalidade e um elevado índice de divórcios (Núñez, 2007; Serra, 2010; Pereira-Silva & Dessen, 2004).

Ainda que o término do casamento ocorra com frequência no contexto dessas famílias, todos os participantes encontravam-se casados com a mãe de seu filho autista, sugerindo que as transformações na vida profissional foram assimiladas sem grandes prejuízos na conjugalidade. No entanto, o relato dos pais é permeado por um sentimento de frustração quanto ao impedimento de conquistas no trabalho. Eles consideram que fizeram as escolhas necessárias em benefício da família e parecem buscar conforto na constatação de que poderiam ter mais sucesso na profissão, mas alegam que passaram por mudanças de valores, conforme relata o P2 sobre as mudanças após a confirmação do diagnóstico de autismo: *“Mas parece que as coisas começaram a funcionar difícil dentro da corporação, sabe? Eu pensava muito com o coração, talvez eu queria algumas coisas dentro da corporação, sabe? Isso mudou meus valores, talvez se o X(filho) não tivesse vindo e não tivesse essa deficiência, eu ia ser um terror dentro da brigada, eu ia ser que nem um colega. Mas o meu coração mudou(...). Só que isso pra mim não serviu de nada dentro da brigada, ao contrário, serviu pra os caras me perseguirem”.*

Assim, o trabalho é percebido por alguns como um fator gerador de estresse e frustrações relacionadas à sobrecarga de responsabilidades financeiras, enquanto para outros, ele representa uma fonte de satisfação, convívio social e distanciamento dos problemas da rotina familiar.

Percepções quanto à rede de apoio social

A rede social é formada por pessoas, com as quais, o indivíduo e a família mantêm contato ou alguma forma de vínculo social. As redes podem ser fonte de suporte à família diante das diferentes dificuldades da vida cotidiana, dentre elas, a deficiência. A importância do suporte social para a saúde física e emocional do indivíduo e da família é consenso entre os autores que pesquisam o tema (Dessen & Braz, 2000; Espina & Ortego, 2003; Sluzki, 1997). Segundo Sluzki (1997), a rede de apoio é composta por todas as relações que a pessoa acha significativas, definidas como diferentes do grupo anônimo da sociedade. A rede social funciona como um núcleo interpessoal do indivíduo, que lhe traz contribuições para seu próprio reconhecimento como pessoa e benefícios para a sua autoimagem.

Para conhecer a rede, é necessário configurar o que Sluzki (1997) denomina de "mapa da rede": pessoas significativas no âmbito familiar, na vizinhança, nas relações de trabalho, amizades e instituições das quais a pessoa faz parte, ou seja, detectar quem é importante por meio das diferentes inter-relações estabelecidas em todo o seu contexto familiar e social. Em famílias onde há um membro com deficiência, o apoio social pode ser limitado por causa do isolamento. As relações familiares são submetidas à forte pressão porque desfrutam de pouco suporte social. Logo, a irritabilidade, ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos e conflitos interpessoais ocorrem em maior proporção (Espina & Ortego, 2003). Estudos indicam que a rede de apoio social é fator fundamental à saúde física e psíquica. Assim, os pais que têm mais apoio social podem tolerar melhor as situações de estresse (Fávero & Santos, 2005; Fiamenghi Jr & Messa, 2007; Núñez, 2007).

Neste estudo, os conteúdos sobre apoio emergiram naturalmente na fala dos pais, quando, por exemplo, eram questionados sobre a rotina de cuidados com o filho. A seguir, serão apresentados os resultados que, por razões didáticas e suporte teórico (Sluzki, 1997), foram divididos em quatro dimensões: família e amigos, espiritualidade, instituições.

Família e amigos

Os pais percebem o apoio da família extensa como frágil ou inexistente. Dos 11 participantes, 8 manifestaram não se sentirem apoiados pela família de origem: *“Ninguém. Eu tenho dois irmãos que nem procuram saber o que ele tem e sabem que a*

gente tem dificuldade, mas nunca ninguém, nunca jamais alguém estendeu a mão” P3. A falta de envolvimento da família parece conduzir o pai a uma sensação de estar sozinho, um sentimento de solidão, como exemplifica o P2, ao ser questionado sobre com quem pode contar para auxiliar nas dificuldades que encontra na rotina com o filho: *“Praticamente com ninguém, só com Deus. Ninguém. Às vezes, a irmã da X(mãe) fica com ele. É a X(mãe) e eu. Só nós. Ao contrário, a gente é que tem que apoiar os outros. Nós estamos carregando além...Não conseguimos dividir e nós temos que pegar ainda, coisas que lá em Porto Alegre(...). Lá a gente vivia muito melhor do que aqui.”* O P2 acredita que viver em outra cidade, longe da família, pode favorecer sua dinâmica familiar. A pesquisa de Schmidt (2008) corrobora esse dado, apontando que a família nuclear de autistas, os quais possuem comportamento agressivo, tende a descrever como estressante a relação com a família extensa, o que resulta em afastamento ou rompimento das relações.

Os pais expressam sofrimento, ao constatarem que a família não se disponibiliza para ajudar no cuidado com o filho: *“ E ninguém se preocupa em.. E a gente já cansou de falar isso aí..E eles não tão nem aí, sabe! Chegar assim...e dizer: “tu quer que a gente fique com o X(filho), sábado, para vocês irem no Corujão?” Mas o que mais me dói é isso: a falta de ajuda e de interesse em ajudar e a minha impotência”P10.* Nesse relato, o pai exemplifica o desejo de receber ajuda por manifestação espontânea da família, sem ter que pedir. Há uma resistência em acionar a rede de apoio, os pais preferem não solicitar ajuda, mas gostariam muito que a disponibilidade de ajudar partisse, voluntariamente, dos membros da família, inclusive dos outros filhos que já estão na fase adulta, como revela o P3: *“Praticamente ninguém porque a X(irmã) tem a vida dela. Ela nunca foi de, por exemplo, assim ó, isso eu cobro da X(mãe) e ela fica braba comigo, a gente queria sair e ela podia dizer “pai, deixa o X aqui”.* Na pesquisa de Serra (2010), a dificuldade de solicitar ajuda para divisão de responsabilidades está alicerçada à ideia de castigo divino, pois as mães entendem que cuidar do filho é uma cruz só sua, talvez pelo sentimento de culpa que costuma estar subjacente nessa parentalidade. O estudo de Leite (2009) também constatou dificuldades do pai quanto à rede de apoio, porque o pai de autista apresentou tanto estresse quanto as mães. Entre as estratégias de *coping*, utilizadas por eles e considerada primordial para o processo de fortalecimento familiar, estava a busca de apoio. Quando, ao buscar apoio, o pai não obteve o retorno esperado, ele demonstrou

frustração e sensação de sobrecarga, utilizando a evitação e distração com intuito de desviar do foco estressor e aliviar tensões oriundas do convívio com o filho autista.

Outro aspecto é a impossibilidade de contar com os pais, avós do filho com autismo, em decorrência da idade avançada ou por problemas de saúde: *A minha família é pequena. Meus dois irmãos moram aqui, mas ...não tem, a mãe, mora aqui também, mas a mãe não pode, faz três anos que ela tá na cama, não....ela não caminha, então ela não tem como contar”P11;* *“A minha mãe também, a mãe tá com 73 anos, então, é difícil, sabe. Nós assim, ó, a gente não tem apoio, é muito difícil, o pessoal, o pai não tem condição, é uma pessoa de idade, assim, e a mãe também...Então é difícil...”P8.* Considerar que o filho autista vai precisar de cuidados permanentes por toda a vida, isto é, o cuidado não é um período transitório, auxilia na compreensão do que foi exposto, pois com o passar do tempo, certamente, ocorre um descompasso entre a necessidade do neto de ainda ser cuidado e a vitalidade e saúde dos avós para desempenharem essa função.

No que se refere à busca de compreensão para a falta de apoio, aparece ainda a dificuldade de alguns familiares para entenderem o autismo, o que poderia justificar seu afastamento: *“Eu vejo pela minha mãe, assim, ó, a minha mãe não consegue até hoje entender direito o que é autismo, isso... Os pais da X também não, né. Meu pai não conviveu, meu pai faleceu e coisa e não conviveu(...) Então é muito difícil a pessoa que tá de fora entender, quem não convive com autista, entender o que é autismo. É difícil” P8.*

Os 3 pais que manifestaram se sentirem apoiados pela família descrevem seus filhos com características mais leves do autismo, sugerindo que há menos comprometimento na capacidade de interação e comunicação. Assim, é possível relacionar a menor gravidade dos sintomas à proximidade da família ampliada: *“A família primeiro foi quem mais participou, buscou ele para as coisas, para os acontecimentos. Era Natal, Páscoa. Avós, tios...Todos”. P1; Olha, têm o meu pai e minha mãe que moram aqui, têm meu sogro e minha sogra, que nos dão apoio(...) O pai e a mãe têm muita fé que isso aí vai se reverter que vai ter um desenvolvimento normal e que vai ter algumas limitações mas que vai ter um desenvolvimento quase que normal, o meu sogro e a minha sogra também, entendeu. Então, encaram tranquilos, com serenidade, serenidade” P7.* O investimento nas potencialidades e a expectativa de um bom desenvolvimento, talvez alimentados pela fantasia de “normalização” por meio do desaparecimento dos sintomas, mobiliza a participação e o envolvimento dos avós, o

que funciona como apoio ao pai. Os resultados do estudo de Schmidt (2008) também relacionam sintomas mais comprometedores ao apoio da família extensa. Assim, pelo exposto, percebe-se o motivo de famílias com autistas, que apresentam comportamento agressivo, relatarem menor apoio da família extensa.

Nesse viés, os achados permitem constatar que a intensidade dos sintomas que determina o grau de comprometimento do autista tende a distanciar da família as pessoas que lhe proporcionariam apoio. As características relacionadas ao transtorno como a inabilidade no contato interpessoal, pouca interação, prejuízos na capacidade empática e na comunicação podem dificultar o envolvimento afetivo com avós, primos, tios. Isso porque o fracasso na tentativa de estabelecer uma relação de reciprocidade favorece os sentimentos ambivalentes em familiares, motivando comportamentos de evitação e, em decorrência, o afastamento. Por outro lado, é justamente nesses casos que o casal precisa mais de apoio, já que o estresse do pai e da mãe de autistas está relacionado ao prejuízo cognitivo, gravidade dos sintomas e tendências agressivas e o suporte social é considerado um importante fator de mediação no nível de estresse (Fávero & Santos, 2005).

É importante considerar que a pequena percepção de apoio familiar pode estar relacionada, também, ao contexto social da maioria dos pais, oriundos de uma família nuclear pequena e de classe socioeconômica privilegiada. Segundo (Costa, 2004), as famílias de níveis mais alto podem ser favorecidas por maiores recursos médicos e educacionais, mas isso não lhes garante melhor competência, enquanto as de níveis mais baixo são mais numerosas e, portanto, têm mais possibilidades de contar com uma extensa rede de apoio. O tamanho da rede, segundo Sluzki (1997), tem influência significativa na sua eficácia como apoio, ou seja, nas redes muito pequenas, pode acontecer que a necessidade de "cuidado do outro" se transforme em um peso ou sobrecarga, gere tensão, podendo provocar aumento no sofrimento psíquico.

Embora existam muitos aspectos que dificultem a eficácia do apoio em famílias de pessoas com deficiência, Núñez (2007) ressalta que a capacidade de estabelecer redes sociais é uma forma de prevenção e saúde mental, o que explica uma propensão maior para o aparecimento de patologia psíquica em famílias que se refugiam no isolamento.

Nesse sentido, a tendência ao isolamento auxilia na compreensão do que pais revelam sobre os amigos: *“Lá em casa, são poucos amigos. Eu não sei, porque eu acho que esse lado a gente deixou muito... Como eu poderia falar? Talvez tenha sido sim um*

pouco de... Talvez seja o nosso sistema um pouco fechado, sabe?” P2. Entre a maioria dos participantes, os amigos não ocupam um lugar significativo em suas vidas, logo não são mencionados como apoio: “Muito pouco, muito pouco, o mínimo, o mínimo, já recebemos mais. Mas agora a gente mais vai do que vem, entendeu? Muito pouco mesmo. O que eu percebo é que tem uns dois ou três mais chegados, praticamente irmãos, que a gente sente que... que existe uma barreira, sabe? Dá a impressão que a pessoa espera que ele se comporte como uma pessoa normal. Fica cobrando algumas atitudes. Não cobrando direto, mas a gente sabe que eles pensam “ o X(pai) não tá dando educação” , então a gente se afastou um pouco, um pouco não, bastante” P3.

A ausência de relações de amizade também é explicada como uma tentativa dos pais de evitarem situações de constrangimento, nas quais o filho se comporta de maneira inadequada e, com isso, promove mal-estar nas relações interpessoais que acontecem fora do ambiente doméstico: “(...) Com o X(filho) muito pouco se vai em casa de amigos, mas quando se vai, alguns amigos se dão bem com ele e adoram ele, se vai, só que ele exige demais. Quando vê ele tá na geladeira do amigo lá, quando vê ele chegando, vê alguma coisa em cima da mesa de comida e já se avança. Então só se vai na casa de pessoas que a gente realmente conhece, que gostam do guri então, se vai, mas, restringe bastante. Ah, restringe muito” P6. O sentimento de estar só e não ter com quem contar também foi mencionado pelo P3, lembrando o apoio de uma vizinha que atualmente não é mais presente na rotina da família: “Tem uma vizinha de baixo do apartamento que é separada. Há um tempo, nós saíamos e ela ficava com ele, mas hoje, nós não temos ninguém” P3. A falta que o pai ou a mãe sentem por não terem com quem revezar os cuidados com o filho é relacionada ao aumento de uma sensação de sobrecarga e cansaço (Schmidt & Bosa, 2007; Serra, 2010). Por outro lado, o isolamento ou as restrições na vida social, vistas anteriormente, dificultam a ampliação da rede de apoio, pois há pouco investimento nas relações de amizade e isso configura a fragilidade de uma rede de suporte pessoal significativa.

Espiritualidade

Pesquisas descrevem a importante função das crenças religiosas como apoio para pai e mãe de filhos com deficiência (Santos, 2007; Schmidt & Bosa, 2003; Schmidt, Dell’Aglia & Bosa, 2007; Serra, 2010). A espiritualidade aparece como uma forma de compreender e justificar o diagnóstico do filho com autismo: “Num primeiro momento

foi muito ruim, muito duro, muito difícil. Hoje a gente vê de um lado humano, espiritual, digamos assim. A gente vê que ele tem uma alma boa, sadia... A gente passa a aceitar isso melhor, né(...), então acredito que é uma boa alma, uma alma que vale a pena trabalhar, uma alma que vale a pena” P6. Na pesquisa de Schimidt, Dell’Aglia & Bosa (2007), constatou-se que as crenças religiosas são fatores que influenciam na adaptação das famílias de autistas, oferecendo-lhes a oportunidade de redefinirem o significado da patologia dos filhos

No estudo de Oliveira et al. (2008), observou-se que as mães de crianças com paralisia cerebral demonstravam orgulho, pois se sentiam escolhidas por Deus para a missão de mãe de uma criança com deficiência, por isso, elas não poupam esforços para atender às necessidades da criança. O mesmo dado foi encontrado neste estudo em relação ao pai. A fala do P10 indica uma valorização de si mesmo por meio da paternidade de um filho com autismo: *“Eu acredito que nós que temos crianças especiais em casa, nós somos especiais também! Não é qualquer um que aguenta... a paulada”* P10. Assim, a religiosidade aparece como consolo e resposta para muitas indagações, ajudando no enfrentamento de situações difíceis na rotina familiar.

Serra (2010) constatou que 34% dos pais, após o diagnóstico de autismo, passaram a frequentar uma religião ou trocaram de religião. Pode-se pensar que a procura está relacionada à necessidade de entender o porquê de sua trajetória de vida ter sido interceptada pela presença de um filho com diagnóstico de autismo: *“É confiar em Deus, né. Deus nos deu essa cruz pra nós carregar. Acho que é tudo de Deus, né? Eu, pra te falar a verdade, eu...senti uma coisa de Deus, Deus deu pra mim essa cruz pra eu carregar e foi isso que eu senti, assim...né. É tudo nas mãos de Deus. Eu pensei na hora, falei isso, que eu penso até hoje, né”*. P5. Conforme o relato desse pai, o filho passa significar um presente de Deus, mas um presente que é comparado ao peso de uma cruz. Ele entende o filho como um encargo difícil de carregar, que provoca dor e sofrimento ao longo da sua trajetória de vida. O P6 entende também que por ser um presente de Deus, é preciso aceitá-lo com resignação: *“Deus te colocou essa coisa na mão, digamos assim, essa situação na mão, então tem que se resignar e tocar em frente, cumprir com a obra humana, porque eu não acredito, ã, a gente é apenas aqui um corpo com um espírito habitado, né.”*. O pai se refere ao diagnóstico do filho como “essa coisa”, fala em resignação, mas suas palavras transmitem um sentimento de revolta e inconformidade, que ele busca minimizar, indo ao encontro de explicações

religiosas: *“Com certeza, com certeza. Com certeza, a religião é um apoio...então a gente vê que é um espírito muito bom e isso é um grande conforto, né.”*P6.

Ao analisar a fala dos pais quanto à espiritualidade, verifica-se que a crença é um apoio que auxilia o pai na explicação do acontecido e favorece a conformação diante da realidade que ele não pode transformar. Esses dados são semelhantes aos encontrados em pesquisas realizadas com mães de filhos com deficiência mental (Barbosa, Chaud & Gomes, 2008; Bastos & Deslandes, 2008), nas quais a busca de apoio espiritual funciona como uma maneira de compreender e aceitar o diagnóstico do filho.

Instituições

Com relação às possibilidades de apoio institucional, os pais revelaram que o apoio é praticamente inexistente, o que determina a ausência de benefícios provenientes do convívio em instituições que visam ao atendimento dos filhos e da família e, em decorrência, há menores possibilidades de ampliação da rede de apoio. Segundo Sluzki (1997), as instituições podem oferecer acesso a novos contatos, conectando as famílias com novas pessoas e redes, que antes não faziam parte do seu convívio, além de ajudarem a dissipar a frustração, colaborando para a resolução de conflitos.

A escola foi a instituição que mais apareceu na fala dos pais, mas tanto a de ensino regular como a especial não são percebidas como fonte eficaz de apoio. O P2 menciona que, para ter um espaço escolar que o filho pudesse aproveitar, precisou criar uma infraestrutura para atender a autistas dentro de uma escola especial que já existia na cidade: *“Eu montei praticamente, eu e o X(pai de autista) uma sala de aula aqui no X(escola). Desde as classes a gente foi...Desde a professora, a gente batalhou. Mas como é uma escola filantrópica, tem muitas e muitas dificuldades. Ali, eu ia ali e saía perturbado. Eu saía dali e eu que me sentia perturbado. É muita criança, muitos problemas, é uma misturanga. Aquelas professoras abnegadas por aquilo. Ali é problema desde o início do ano. É problema de administração, é problema de não sei o que lá. Aí eu disse: “sabe de uma coisa?” Eu vou levar o X (filho) pra casa”*. A precariedade encontrada na instituição parece intensificar o sentimento de impotência nos pais que, muitas vezes, acabam desistindo e mantêm os filhos em casa, pois a dificuldade de encontrar um espaço de educação e desenvolvimento para o filho se reflete no autoconceito de eficácia no exercício da paternidade, já que eles não

conseguem encontrar um local adequado para trabalharem as potencialidades do filho com autismo.

A falta de apoio institucional provoca nos pais um sentimento de angústia por não saberem o que fazer com seus filhos. O P10 parece perdido diante de tantas necessidades do filho e tão poucas possibilidades de atendimento: “*E .. pô... eu levo o meu filho pra quem? A psicóloga, que eu não acredito. A fonoaudióloga?*” P10. O pai também aponta que não há amparo de políticas públicas que favoreçam as famílias que vivenciam a deficiência: “*E o governo não ajuda em nada, entendeu?*” P10. A realidade torna-se ainda mais difícil pelo fato de os participantes residirem em uma cidade do interior onde há carência de espaços especializados no atendimento a autistas.

Por outro lado, a política de inclusão de alunos com deficiência na rede regular de ensino, na prática, apresenta problemas e precisa ser revista com urgência (Kupfer & Pechberty, 2010). Os pais falaram sobre como perceberam a inclusão de seus filhos: “*Ele é considerado daquelas crianças incluídas. Então eles ficam excluídos, embora a gente diga que a exclusão não existe. Existe uma exclusão, quando é criança, exclusão quando é adulto, existe no adolescente. Sempre existe uma exclusão. Não vamos nos enganar dizendo que é perfeitamente incluído. Não é. É incluído em termos. Porque, se ele for fazer um trabalho, pode até vir um coleguinha fazer junto, mas a mãe ou a professora particular tem que estar junto*” P1. O P3 também se refere à escola com pessimismo e ressalta o pouco aproveitamento do filho na instituição de ensino: “*Não, escola não tem inclusão, não tem nada. Ele estava indo na escola só por ir. Escola não tem nada, ele vai lá só por que ele gosta de ir, porque tem os amiguinhos dele lá. Vai com a van e volta(...), mas não faz absolutamente nada na aula, Mais, no início, até ele fazia, mas agora, nesses dois anos, ele vai lá e sai da aula. Vai pra biblioteca, não faz nada. É uma preocupação muito grande agora porque daqui um ano, dois anos, ele não vai mais poder ir*” ; “*Escola, escola pública hoje não tem, pelo o que eu vejo, pelas outras mães de autistas aí, que estejam preparadas, entendeu, então... apoio... não, não tem, não tem, não tem*” P7. Além da ineficiência da escola para ser um local adequado ao atendimento do filho com autismo, os pais evidenciaram não senti-la como um espaço ao qual possam recorrer quando necessitam de apoio.

Os aconselhamentos, orientações, apoio social por meio de instituições de atendimento às crianças funcionam para a família como alternativas de enfrentamento (Fávero & Santos, 2005). A pesquisa de Schmidt & Bosa (2007) apresenta como resultados a importância do papel das escolas de educação especial como suporte social

aos pais, pois essas exercem funções protetoras e prestam serviços destinados a informar, orientar e prestar atendimento psicológico aos pais. Entretanto, os participantes do estudo consideram que não há nenhuma instituição que, até o momento, tenha significado importante diante do apoio que necessitam. Apenas o P1 salienta um projeto da universidade federal: *“Uma das instituições que ajudou bastante foi o projeto de natação da universidade. Então, se os pais souberem buscar, não se cansando de levar e trazer. Tem recurso, pode usar motoboy, pode usar táxi, pode usar estas coisas”*. Nesse relato, o pai tenta apontar alternativas para a dificuldade encontrada pela maioria das famílias em usufruir de projetos gratuitos de atendimento especializado para os filhos, em função da impossibilidade do custeio de transporte ou de não haver um acompanhante disponível no horário da atividade.

Outro aspecto que chama a atenção é o papel do médico, o P10 alega que os médicos não gostam de atender ao autista porque é um paciente que não coopera no exame: *“...mas a gente nota que os pediatras não gostam muito de.... pediatras não gostam muito de atender autista.. ou... qualquer outra síndrome... eles gostam de atender é uma criança boazinha, né!”*. A fala do pai evidencia problemas na implicação do médico pediatra nos diagnósticos de autismo. Estudos recentes discutem o tema e apontam a necessidade de reconhecer essas dificuldades e melhorar a intervenção médica, principalmente, diante da possibilidade de realizar o diagnóstico precoce de risco de autismo (Bernardino, 2008; Wanderley, 2008). O problema pode estar ancorado na realidade do currículo das escolas médicas que priorizam o atendimento das demandas do mercado profissional (Zanolli e Merhy, 2001). Desse modo, a construção de uma prática pediátrica que atente à singularidade do sujeito e que considere os âmbitos sociais, culturais e psicológicos é ainda um grande desafio para a categoria (Degenszajn, 2008). Nos fatos expostos, reflete-se a percepção dos pais sobre a falta de acolhimento na relação dos profissionais envolvidos nos cuidados da saúde do filho, indicando que esses pais, muitas vezes, não contam com a equipe médica como apoio para os momentos difíceis.

A percepção de ausência de apoio aparece na contramão de uma necessidade cada vez maior de apoio institucional. Considerando que, nos últimos anos, a expectativa de vida das pessoas com deficiência aumentou significativamente, em decorrência, cresce a preocupação dos pais pela falta de instituições que possam cuidarlos, à medida que elas envelhecerem (Fimalgui Jr & Messa, 2007).

Considerações finais

Os resultados deste estudo permitiram constatar que a vida dos pais sofreu transformações significativas, a partir da confirmação do diagnóstico de autismo no filho, na esfera conjugal, social e profissional. Por isso, eles sentiram necessidade de promoverem ajustes em suas rotinas, com o intuito de atenderem às demandas oriundas da nova realidade familiar.

Os relatos permitem a compreensão de que a possibilidade de uma vida social, conjugal e profissional mais satisfatória está diretamente relacionada à rede social de apoio, isto é, quanto maior é a percepção e os sentimentos de apoio menores são as restrições em diversos setores da vida. Entretanto, todos os participantes do estudo, revelaram a percepção de uma rede de apoio frágil e ineficaz, o que amplia o sentimento de estarem sós para encontrarem soluções às necessidades da família. Sendo assim, e, considerando a interdependência entre a vida conjugal, social e profissional, fica evidente a ausência de uma rede de apoio que funcione. Isso determina prejuízos nos três aspectos estudados, desfavorecendo a utilização da satisfação, obtida por meio da vida conjugal, social e profissional como recurso promotor de saúde mental.

Nesse sentido, é importante considerar que a falta de uma rede de apoio pode ser observada em função de alterações na percepção, as quais não permitem aos pais identificarem a disponibilidade de apoio. Tal fato também pode ser decorrência da tendência ao isolamento que, muitas vezes, acaba por dificultar a capacidade do pai em acessar ao apoio.

Embora possam existir diversas razões para a percepção dos pais de não poderem contar com o apoio da rede, os dados obtidos neste estudo sugerem a necessidade de intervenções que favoreçam a ampliação da rede. Os profissionais da saúde e, em especial, os psicólogos precisam tornar-se mais atentos às necessidades do homem, que é pai de um filho com diagnóstico de autismo, transformando a realidade atual, que valoriza, primordialmente, o discurso materno, pois privilegia a mãe, preterindo o pai, não só quanto à possibilidade de escuta e cuidados, mas também naquilo que já foi referido, nas pesquisas que envolvem a busca de mais conhecimentos sobre a família de autistas.

A importância de cuidar do pai precisa ser considerada, principalmente em espaços onde há possibilidade de realizar intervenção em grupos com pais, onde ele possa compartilhar experiências e sentimentos, o que poderia ser disponibilizado nos

próprios locais em que o filho recebe atendimento especializado, a fim de incentivar o envolvimento do pai na rotina de terapias do filho, permitindo-lhe sentir-se também cuidado e mais fortalecido para o enfrentamento das dificuldades oriundas da paternidade de um filho com diagnóstico de autismo. Além de ampliar a rede de relacionamentos entre pais que vivenciam situações semelhantes, contribuir para troca de informações e maior conhecimento sobre o autismo e sua repercussão na família, incentivar o pai a solicitar o apoio de parentes, amigos e vizinhos, sempre que considerar necessário, ao invés de ficar esperando que as pessoas ofereçam ajuda espontaneamente.

Em função do que foi exposto, é importante que os profissionais que trabalham com o autismo possam se instrumentalizar, investindo mais no conhecimento da realidade paterna e, a partir disso, possam então planejar intervenções que visem minimizar os sentimentos de solidão, abandono e frustração que, frequentemente, estão subjacentes ao exercício desta paternidade especial.

Para contribuir com a ampliação de conhecimento sobre o tema, sugere-se que novos estudos investiguem outras dimensões da paternidade de um filho com autismo. Por exemplo, a experiência de estar separado da mãe e não coabitar com o filho, ou ainda, conhecer as vivências do pai, quando o diagnóstico de autismo está na filha mulher e não no filho homem, como é a realidade de todos os participantes deste estudo. Além de procurar elucidação às especificidades que envolvem a conjugalidade, a dissolução da união do casal e o relacionamento com os filhos sem diagnóstico de autismo.

Referências

Assumpção Jr., F.B. (1995). Diagnóstico diferencial dos transtornos abrangentes de desenvolvimento. Em F.B.Assumpção Jr. & J.S.Schwartzman. *Autismo infantil*. São Paulo: Memnon.

Assumpção Jr., F.B. & Kuczynski, E. (2007). *Autismo infantil: novas tendências e perspectivas*. São Paulo: Atheneu.

Barbosa, M.; Chaud, M & Gomes, M.(2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm.*,21(1),46-52.

Bastos, O. & Deslandes, S. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad. Saúde Pública*, 24(9),2141-2150.

- Bernardino, L. (2008). Aspectos psíquicos do desenvolvimento infantil. In D. B. Wanderley (Org.), *O cravo e a rosa - a Psicanálise e a Pediatria: um diálogo possível?* (pp. 54-66) Salvador: Ágalma.
- Bosa, C. (2002). Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 15(1), 77-88.
- Brazelton, T. & Cramer, B. (2002). *As primeiras relações*. 2ed. São Paulo: Martins Fontes.
- 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.
- Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.
- Canho, P., Neme, C. & Yamada, M.(2006). A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia*, 23(3), 261-269.
- Costa, M.I.(2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium: Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30, 74-100.
- Degenszajn, R. (2008). Uma experiência de ensino de saúde mental da criança com médicos-residentes de pediatria. In D. B. Wanderley (Org.), *O cravo e a rosa - a Psicanálise e a Pediatria: um diálogo possível?* (pp. 37-53). Salvador: Ágalma.
- Dupuis, J. (1989). *Em nome do pai: uma história da paternidade*. São Paulo: Martins Fontes.
- Dessen, M.A. & Braz, M.P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(3), 221-231.
- Espina, A. & Ortego, A.(2003). *Discapacidades físicas y sensoriales: aspectos psicológicos, familiares y sociales*. Editorial CCS: Madrid.
- 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.
- Fiamenghi, Jr., G. & Messa, A.(2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Glat, R.(1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2(4), 111-119.
- Goffman, E.(1982). *Estigmas: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Henn, C.(2007). *O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado. Curso de Pós - Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.

- Henn, C.; Piccinini, C. & Garcias, G. (2008).A família no contexto da síndrome de Down:revisando a literatura.*Psicologia em Estudo*. 13(3),485-493.
- Kupfer, M.C. & Pechberty, B.(2010).A escolarização de crianças e de adolescentes com problemas psíquicos graves no Brasil e na França: Algumas observações.*Psicologia Argumento*,28(61),127- 134.
- Jablonski, B. (1998). Paternidade hoje: Uma metanálise. Em P. Silveira (Org). *Exercício da paternidade* (pp.121-129). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Klaus, M. & Kennell, J. (1993). *Pais /Bebê: a formação do apego*. Porto Alegre:Artes Médicas.
- Leite, A. L. M. (2009). *Estratégias de coping em pais de portadores de autismo*. Monografia de Especialização não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul Porto Alegre, RS.
- Lewis, C.& Dessen, M.A.(1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*,15,9-16.
- Mannoni, M. (1995). *A criança retardada e a mãe*. (4ed).São Paulo:Martins Fontes.
- Milgran, N. & Atizil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 415-424.
- Mosman, C. (2007). *A qualidade conjugal e os estilos educativos parentais*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. PUCRS.
- Mosmann, C., Wagner, A. & Feres-Carneiro, T. (2006). Qualidade conjugal: mapeando conceitos.*Paidéi*,16(35),315-325.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoria*. Buenos Aires: Lugar Editora.
- Oliveira, N; Silva, M.; Frota, M.;Pinto, J.; Frota, L;Sá, F.(2008).Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral.*Revista Brasileira em Promoção da Saúde*,21(4),275-280.
- Pereira-Silva, N.L. & Dessen, M.A. (2001). Deficiência mental e família:implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*,17,133-141.
- Pereira-Silva, N.L. & Dessen, M.A. (2003).Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares.*Psicologia:Reflexão e Crítica*,16, 503-514
- Pereira-Silva, N.L. & Dessen, M.A.(2004). O que significa ter um uma criança com deficiência mental? *Educar*, 23,161-183.
- 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.

Santos, M. S. (2007). *A coparentalidade em pais de crianças com autismo em idade pré-escolar*. Dissertação de mestrado não publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.

Schmidt, C. & Bosa, C.(2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação*, 7(2), 111-120.

Schmidt, C.(2004). *Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de Transtorno Global do Desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado. Curso de Pós - Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.

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.

Schmidt, C.(2008).*Coparentalidade em Famílias de Adolescentes com Autismo e Comportamento Agressivo*.Tese de Doutorado. Curso de Pós - Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.

Sampaio,F.& Geráldes,S.(2006).*Necessidades das famílias de crianças com deficiência: um estudo com a escala Family Needs Survey*. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, 3,277-287.

Serra, D. (2010).Autismo, família e inclusão.*Polêmica-Revista Eletrônica*,9(1),40-56.

Silva, N.&Aiello, A.(2009).Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental.*Estudos de Psicologia*,26(4),493-503.

Sluzki, C. E. (1997).*A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Sprovieri, M. H. & Assumpção Jr., F. J. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 59(2-A) 230-237.

Veiga-Neto, A.(2001). Incluir para excluir.Em: J. Larrosa & C.Skliar(orgs).*Habitantes de babel: políticas e poéticas da diferença*.Belo Horizonte:Autêntica.

Zanolli, M. & Merhy, E. (2001). A pediatria social e as suas apostas reformistas. *Caderno de Saúde Pública*, 17 (4), 977-987.

Wagner, A.; Predebon,J; Mosmann,C. & Verza,F. (2005) Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2),181-186.

Wanderley, D. (2008). Intervenção precoce nos transtornos psíquicos das crianças. In D. B. Wanderley (Org.), *O cravo e a rosa - a Psicanálise e a Pediatria: um diálogo possível?* (pp. 83-100). Salvador: Ágalma.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de ser pai na atualidade é um desafio. O homem antes centrava sua função de pai na responsabilidade de prover o sustento da família e na imposição de regras, muitas vezes por meios autoritários ou violentos, para educar e assim garantir a manutenção do comportamento vigente na sociedade. Nos dias de hoje, a paternidade é uma função, na qual o homem é exigido amplamente. Dessa forma, ser um bom pai vai muito além de atender às necessidades financeiras dos filhos, pois abarca a participação desde a gestação, parto e cuidados do bebê, bem como o envolvimento afetivo com manifestações de amor por meio de carinho, além de o pai assumir responsabilidades que, anteriormente, ficavam a cargo da mãe: por exemplo, atividades de rotina relacionadas à higiene, alimentação, tarefas escolares, consultas médicas, entre outras.

O estudo revela que o desejo do homem de atender às expectativas da sociedade contemporânea, quanto ao exercício de paternidade, produz conflitos e frustrações, decorrentes das experiências que viveu com o seu próprio pai, a maioria delas dentro de um modelo patriarcal, no qual o pai era distante e pouco envolvido afetivamente. Assim, por mais que anseie por ser um pai melhor do que o seu, ele encontra dificuldades, ao esbarrar com o próprio pai, o qual funciona como uma referência para o exercício de paternidade.

O desafio é ainda maior, quando o filho apresenta necessidade singular de cuidados específicos. *Como ser um bom pai, dentro dos pressupostos contemporâneos, de um filho com diagnóstico de autismo?* Diante de tal questionamento, pode-se apontar uma complexidade ampliada nas funções de pai. Os participantes do estudo evidenciaram ter consciência de que o exercício desta paternidade especial é uma vivência difícil, na qual eles são exigidos intensamente não só pelas demandas do filho com autismo, mas também pela esposa que, em todos os casos do estudo, é a principal cuidadora; e ainda aquelas oriundas da sociedade, sendo que esta costuma ser bastante rigorosa ao observar e apontar o comportamento de pai e mãe de filhos com deficiência.

Os pais buscam transpor os obstáculos e investem em encontrar recursos emocionais para melhorarem seu desempenho na tarefa de *paternar*. Ainda que, muitas vezes, sintam-se perdidos, sem saberem ao certo qual o melhor caminho, eles não desistem de caminhar. Permanecem na tentativa de serem pais melhores, porém, em decorrência das características do autismo, conseguem obter do filho pouco retorno do investimento que fazem. A ausência de *feedback* prejudica a possibilidade de

reconhecerem acertos e erros no exercício da paternidade e isso lhes traz incerteza e angústia.

As particularidades da experiência não impedem a preponderância do sentimento de afeto. Eles revelam o amor que sentem pelos filhos e a capacidade de estabelecerem uma relação de apego, transpondo as dificuldades de interação que caracterizam o autismo. Por outro lado, foi possível identificar que o sentimento positivo em relação ao filho está permeado por outros como tristeza, impotência, frustração e medo, o que evidencia uma ambivalência de sentimentos, manifestada em relatos de comportamento e discursos contraditórios.

Assim, os pais apontam que deveriam dividir mais a sobrecarga de cuidados que é imposta à mãe. Entretanto, parece prevalecer a necessidade de encontrarem no trabalho, um espaço de fuga, no qual eles não estarão em contato direto com a rotina que envolve o filho com autismo. Alguns participantes revelam uma jornada de trabalho, mesmo após a aposentadoria, que restringe a participação na vida do filho. Entretanto, será que o trabalho os impede de estarem com o filho ou é a possibilidade de estarem com o filho que os convida ao investimento no trabalho? Bem, o estudo evidencia que os pais buscam no trabalho, mesmo sem ter consciência disso, recursos necessários para a manutenção da sua saúde mental.

Outro aspecto interessante é sua posição diante da esposa. Eles não dividem, com ela ou com qualquer outra pessoa seus sentimentos e pouco falam em relação a esta paternidade. Pelo contrário, procuram reforçar uma imagem de homem forte e inabalável, pois pensam que assim passam mais segurança para a esposa. Transmitir força à esposa também pode representar a necessidade de que ela “agente firme” a posição de cuidadora principal, pois só dessa maneira eles garantem o funcionamento da vida privada, enquanto buscam satisfação na esfera pública.

Embora eles não costumem falar dos seus sentimentos, após uma pequena resistência inicial em participarem desta pesquisa, e apesar de se mostrarem surpresos por serem convidados a falar, disponibilizaram a esposa para a entrevista, alegando que ela saberia passar mais informações sobre o filho. Entretanto, demonstraram a sensação de serem valorizados e reconhecidos diante do interesse de alguém em escutar suas vivências como pai. Nos relatos, eles falaram mais do que o esperado, pois quase todas as entrevistas passaram do tempo previsto de uma hora. Foram relatos ricos em detalhes e acompanhados de emoção. Sendo assim, fica nítida a necessidade desses homens de usufruírem de espaços de escuta em que possam revelar seus sentimentos sem receio de

prejudicarem a dinâmica familiar. O fato é que a maioria dos espaços destinados ao atendimento do autista e sua família prioriza a participação da mãe em detrimento do pai. Logo, os sentimentos maternos são mais reconhecidos e valorizados, ratificando a ideia de um pai, quando diz: “*é que homem tem que sofrer calado*”(P1). Parece que os profissionais da saúde e educação, envolvidos no tratamento do autismo, reforçam o distanciamento do pai, não priorizando sua participação no processo de atendimento ao filho e desenvolvem nos pais a sensação de serem coadjuvantes e não protagonistas da sua própria história. É importante, também, considerar que muitas mães, provavelmente, sentem-se envaidecidas e onipotentes em ocuparem o lugar de provedoras absolutas das necessidades do filho, o que poderia explicar a conformidade com a sobrecarga de cuidados, que é mencionada em estudos referidos nos artigos, bem como o não favorecimento de uma maior participação do pai.

No geral, o diagnóstico do filho vem acompanhado de perdas na vida social, conjugal e profissional. Eles destacaram as transformações que envolveram prejuízos em diversas dimensões das suas vidas, embora tenham a clareza de que o diagnóstico do filho impõe muitas limitações, atribuem-nas, principalmente, à inexistência ou fragilidade da rede de suporte social.

Por fim, ressaltam-se algumas especificidades no estudo que podem ser compreendidas como limitações nos resultados encontrados. A primeira delas refere-se à realidade dos participantes, todos eles estavam casados com a mãe do filho com diagnóstico de autismo e coabitando com este. Há também o fato que todos os filhos são do sexo masculino. Essa caracterização dos participantes não foi intencional, pelo contrário, houve a tentativa de entrevistar pais em situação de separação e não coabitação com o filho autista, no entanto, os três pais convidados não aceitaram participar, o que pode ser um indicativo para futuras investigações sobre a paternidade, focalizando a relação pai -filho(a) com autismo em situações onde ocorreu a dissolução da conjugalidade e não há convivência diária. Outro aspecto, que merece ser investigado em estudos futuros, é o exercício desta paternidade quando o filho com autismo é do sexo feminino.

Embora existam limitações no estudo e ele não tenha sido realizado com a pretensão de abarcar a compreensão total do fenômeno, os resultados permitem constatar a necessidade de uma atenção especial ao pai. Eles necessitam de cuidado e apoio, tanto quanto seus filhos sem autismo, pois todos os membros da família são atingidos pela convivência e a rotina de cuidados imposta por essa deficiência. Então

isso cabe aos profissionais envolvidos no atendimento e tratamento desses casos e, em especial, neste estudo, destaco o papel do psicólogo que, muitas vezes, restringe a intervenção no trabalho com o autista, banaliza a ausência do pai no tratamento do filho e, frequentemente alega, em um discurso conformista e desistente, que não adianta chamar o pai, já que ele não comparece e não participa.

O estudo permitiu observar que, quando o pai sente que seu saber sobre si e sobre o seu filho é valorizado e imprescindível para o desenvolvimento saudável da família, ele rompe as resistências e se autoriza a falar, usufruindo do espaço de escuta para minimizar o sentimento de impotência diante do diagnóstico. Como já foi dito, cabe aos psicólogos e demais profissionais envolvidos privilegiarem o pai, atribuindo a ele a importância que lhe é devida. Assim devem criar estratégias que mobilizem nos pais o desejo de participarem não só do tratamento do filho, mas também de um espaço de escuta e apoio em que eles possam se sentir cuidados e ter suas necessidades acolhidas.

ANEXOS

ANEXOS A

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS DA PONTIFÍCIA
UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL



OF.CEP-1569/09

Porto Alegre, 20 de novembro de 2009.

Senhora Pesquisadora,

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 09/04852 intitulado **"Vivências da paternidade de um filho/a com diagnóstico de autismo"**.

Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.

Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados a este CEP.

Atenciosamente,


Prof. Dr. José Roberto Goldim
Coordenador do CEP-PUCRS

Ilma. Sra.
Profa. Maria Lucia Tiellet Nunes
Faculdade de Psicologia
Nesta Universidade

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 – 3º andar – CEP: 90610-000
Sala 314 – Fone Fax: (51) 3320-3345
E-mail: cep@pucrs.br
www.pucrs.br/prppg/cep

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu....., abaixo assinado, declaro ter conhecimento do que se segue. Fui informado de forma clara, detalhada e objetiva sobre a pesquisa intitulada: “Vivências da paternidade de um filho/a com diagnóstico de autismo”. A pesquisa objetiva conhecer as vivências paternas de homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo.

Declaro também que recebi informações e esclareci minhas dúvidas e preocupações. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão quanto a participação na pesquisa.

O estudo será realizado pela pesquisadora Luciane Najar Smeha, que atualmente cursa Doutorado no Programa de Pós-graduação em Psicologia da PUCRS e terá orientação da professora Dr^a Maria Lucia Tiellet Nunes. Para o desenvolvimento deste trabalho será necessária a realização de entrevistas semi-estruturadas individuais, com duração de aproximadamente uma hora. Os dados coletados por meio das entrevistas serão utilizados para a construção de conhecimento científico sobre o assunto em questão. Estas entrevistas serão gravadas em áudio, para posterior transcrição. A pesquisadora garante o sigilo quanto a minha identidade..

Declaro ter sido informado que minha participação na pesquisa não envolve riscos a minha saúde ou danos pessoais, mas ocorrendo, terei assegurado pela pesquisadora as garantias previstas em lei. Estou ciente de que minha participação é isenta de despesas, assim como de ganhos advindos desta pesquisa, isto é, não haverá ganho direto, mas sim possíveis descobertas sobre o tema. Além disso, poderei desistir de participar da mesma a qualquer momento.

Também estou ciente que o resultado desta pesquisa poderá ser divulgado em artigos, jornadas, encontros ou seminários voltados à área. Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora, fone(55) 81247390, ou pela entidade responsável Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS, fone(51) 33203345.

Luciane Najar Smeha
Matrícula 08190840 - 2
CRP 07/06917

Local e data

Maria Lucia Tiellet Nunes – Orientadora
Matrícula 017181
CRP 07/0604

Local e data

Consinto em participar deste estudo e declaro ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

Nome e assinatura do participante

Local e data

ANEXO C
ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados do Participante

Número de identificação:

Idade:

Profissão:

Estado Civil:

Idade do filho autista? Idade dos outros filhos?

Há quanto tempo o filho foi diagnosticado com autismo?

Coabitação:

Roteiro de questões para entrevista semi-estrurada

Questões referentes ao tema filiação e expectativas quanto ao ser pai:

1. Como foi a experiência de ser filho do teu pai?
2. Ainda na infância ou adolescência, o que pensavas sobre a possibilidade de um dia tornar-se pai?

Questões referentes a paternidade:

3. Como é ser pai?
4. Qual os sentimentos diante da notícia de gestação do primeiro filho?

Questões referentes ao tema ser pai do filho/a com diagnóstico de autismo:

5. Como foi a vivência da gestação e do nascimento do teu filho que tem diagnóstico de autismo?
6. Qual a tua percepção dos primeiros sinais do autismo?
7. Como foi o processo de tomar conhecimento do diagnóstico?
8. Quais os sentimentos diante da confirmação do diagnóstico de autismo?
9. Fale um pouco sobre a tua rotina com o teu filho/a?
10. Como percebe o teu envolvimento como pai?
11. Quais as dificuldades que encontra no exercício da tua paternidade com relação ao filho/a autista?
12. Qual a tua percepção quanto a relação que a mãe estabelece com o filho/a que tem diagnóstico de autismo?
13. Como percebe a rede social de apoio? Quem faz e como ocorre a função de apoio?
14. Preocupações atuais?
15. Sentimentos e expectativas quanto ao futuro?

