

■ Artigo Original

Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias^a



Madres de niños con trastorno autista: percepciones y trayectorias
Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories

Michele Ebert^b
Elisiane Lorenzini^c
Eveline Franco da Silva^d

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>

RESUMO

O autismo infantil caracteriza-se por comprometimento grave e global em diversas áreas do desenvolvimento humano, o que gera ampla demanda de cuidados e dependência dos pais. Objetivou-se conhecer as percepções de mães de crianças com autismo quanto às alterações apresentadas pelo filho e às suas trajetórias percorridas na busca pelo diagnóstico de autismo. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, do qual participaram dez mães. A coleta de dados ocorreu em 2013, com entrevistas semiestruturadas. Da análise de conteúdo temática emergiram as categorias: percepções de mães quanto a alterações no comportamento e/ou desenvolvimento de seus filhos; e trajetórias das mães na busca pelo diagnóstico do filho. Após a percepção das alterações no comportamento/desenvolvimento, as mães enfrentam uma peregrinação pelos serviços de saúde.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Saúde da criança. Saúde mental. Desenvolvimento infantil. Enfermagem pediátrica.

RESUMEN

El autismo infantil se caracteriza por comprometimiento grave y general en distintas áreas del desarrollo humano, lo que genera amplia demanda de cuidados y dependencia de los padres. Se objetiva conocer las percepciones de madres de niños con autismo con relación a las alteraciones presentadas por el hijo y las trayectorias efectuadas en la búsqueda por el diagnóstico de autismo. Se trata de un estudio exploratorio descriptivo de abordaje cualitativo, que involucró a diez madres. La recolección de datos ocurrió en 2013, con entrevistas semiestruturadas. Del análisis de contenido temático surgieron las categorías: percepciones de las madres como a los cambios en el comportamiento y/o el desarrollo de sus hijos; y trayectorias de las madres en búsqueda de diagnóstico del niño. Después de la percepción de los cambios en el comportamiento/desarrollo, las madres se enfrentan a una peregrinación a los servicios de salud.

Palabras clave: Trastorno autístico. Salud del niño. Salud mental. Desarrollo infantil. Enfermería pediátrica.

ABSTRACT

Childhood autism is characterized by severe and global impairment in several areas of human development and demands extensive care and dependence on the parents. The objective of this study was to understand the perceptions of mothers of children with autism regarding changes suffered by the child and their trajectories in search of an autism diagnosis. This is an exploratory descriptive study with a qualitative approach conducted with ten participant mothers. Data were collected in 2013 by means of semi-structured interviews. Thematic content analysis produced the following categories: perceptions of mothers as to changes in behaviour and/or development of their children; and trajectories of mothers in search of a diagnosis for their children. After the perception of changes in behaviour/development, mothers face an arduous trajectory of healthcare service utilization.

Keywords: Autistic disorder. Child health. Mental health. Child development. Paediatric nursing.

^a Artigo elaborado a partir do Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem: Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico.

^b Enfermeira graduada pela Faculdade Nossa Senhora de Fátima (FÁTIMA), Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Hospital Virvi Ramos, Caxias do Sul (RS), Brasil.

^c Enfermeira, Especialista em Gerenciamento em Enfermagem, Mestra em Ciências da Saúde, Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre (RS), Brasil.

^d Enfermeira, Especialista em Enfermagem Obstétrica e Saúde Pública com ênfase em Saúde da Família, Mestra em Enfermagem pela UFRGS, Docente da Faculdade FÁTIMA e da Faculdade da Serra Gaúcha (FSG), Caxias do Sul (RS), Brasil.

■ INTRODUÇÃO

Desde a última década o governo federal tem investido na saúde mental infantil. No Sistema Único de Saúde (SUS), a atenção a essa população tem como responsabilidade promover a efetiva substituição do antigo modelo asilar por uma rede de cuidados de base territorial e comunitária. Além disso, verifica-se a ampliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi), serviço público de atenção diária destinado ao atendimento de crianças e adolescentes com transtornos mentais. Essa modalidade de assistência estimula a integração social e familiar e apoia crianças e adolescentes nas suas iniciativas de busca de autonomia⁽¹⁾.

No Brasil, embora não se tenham ainda dados estatísticos oficiais, estima-se que cerca de 10% a 20% de crianças e adolescentes sofram de transtornos mentais, e que cerca de 3% a 4% desses transtornos necessitem de tratamentos intensivos. O transtorno do espectro do autismo, também conhecido por autismo, é um dos males mais frequentes na infância⁽²⁾, definido pela presença de sintomas que comecem na infância, percebidos tipicamente antes dos três anos de idade, e que comprometem a capacidade do indivíduo nas suas funções diárias. Tais sintomas são reconhecidos como os déficits sociais e de comunicação e comportamentos fixos e repetitivos⁽³⁾.

O atraso no desenvolvimento global e a deficiência intelectual são queixas comuns na consulta neurológica, mas a confirmação diagnóstica do autismo infantil é difícil de ser estabelecida, quando comparada a outras etiologias comuns a essas queixas⁽⁴⁾. Também é complexa a questão do diagnóstico em relação à elegibilidade para os serviços e, recentemente, foi realizada uma revisão da taxonomia de diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria, sendo que o tema permanece em discussão na comunidade científica⁽⁵⁾.

Crianças com autismo apresentam importantes dificuldades relacionadas à realização de tarefas comuns, próprias de sua fase de desenvolvimento. Dessa forma, há dependência dos pais/familiares, interferências no relacionamento intrafamiliar e nas relações com outros sujeitos da sociedade⁽⁶⁾. A família dessas crianças, por sua vez, enfrenta o desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações, necessitando adaptar-se e realizar constantes mudanças na sua rotina de vida para atender as necessidades da criança. No entanto, no Brasil, ainda são encontrados poucos estudos que mostram como se dá o processo de busca terapêutica, que consiste no processo de escolha, avaliação e adesão a determinadas formas de tratamento, de mães de crianças com autismo⁽⁷⁻⁸⁾. Isto representa uma lacuna no atendimento à saúde mental infantil, pois as particularidades enfrentadas por mães e familiares de crianças

com autismo permanecem desconhecidas, o que pode impedir uma atenção planejada voltada às demandas e necessidades da criança e sua família.

As experiências da autora principal, como acadêmica de enfermagem em estágio da disciplina Enfermagem na Saúde da Criança e do Adolescente, realizado em um setor hospitalar de psiquiatria infantil e em uma Unidade Básica de Saúde (UBS), possibilitaram proximidade científica a esta temática. Além disso, ser mãe de uma criança com autismo consistiu-se em uma motivação para a realização deste estudo. Frente a essas considerações, elaborou-se a questão norteadora desta pesquisa: Quais são as percepções e trajetórias percorridas por mães de crianças com autismo infantil? Para responder esse questionamento, o objetivo do estudo foi conhecer as percepções de mães de crianças com autismo quanto às alterações apresentadas pelo filho e suas trajetórias percorridas na busca pelo diagnóstico de autismo.

■ MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. Optou-se por esse tipo de abordagem devido à possibilidade de flexibilidade que a mesma possui no decorrer de sua realização mediante o entendimento do todo, o envolvimento profundo do pesquisador com o campo, e a valorização da subjetividade⁽⁹⁾. Além disso, os estudos exploratórios buscam investigar situações sobre as quais há pouco conhecimento acumulado, que é o caso das percepções e trajetórias de mães de crianças com autismo.

A investigação ocorreu no Mosaico Centro Dia, um programa de média complexidade da Fundação de Assistência Social (FAS) de um município da região nordeste do Rio Grande do Sul, Brasil. Esse programa oferece atendimento às crianças, adolescentes e adultos com transtornos globais do desenvolvimento e atende, em média, 30 crianças com autismo por mês.

Participaram deste estudo dez mães de crianças com autismo que frequentavam o programa da FAS. Inicialmente foi realizado contato telefônico com a coordenadora do Programa para agendar a apresentação da pesquisa e conhecer as possíveis participantes do estudo. Após esse momento, a pesquisadora principal fez o convite às mães para a participação na pesquisa. Foram incluídas no estudo mães de crianças com autismo com até 11 anos e 11 meses de idade. Delimitou-se essa idade seguindo o Estatuto da Criança e do Adolescente, que considera criança a pessoa com até 12 anos de idade incompletos, e em razão de acreditar que o processo diagnóstico atual em crianças seja

diferente do daqueles indivíduos que hoje se encontram na fase adulta, devido aos avanços no esclarecimento das características do autismo^(8,10). Como critério de exclusão considerou-se o filho possuir outras enfermidades neurológicas associadas, reconhecidas desde o período neonatal.

Ressalta-se que, para determinação do número de participantes, utilizou-se o critério de saturação dos dados, ou seja, quando as informações obtidas se tornaram repetitivas encerrou-se a coleta de dados⁽¹¹⁾.

A coleta de dados ocorreu no período de março a abril de 2013, utilizando-se a técnica de entrevista individual semiestruturada conduzida a partir de um roteiro, elaborado pelas autoras, contendo as seguintes perguntas: Você poderia contar como foi sua trajetória percorrida, desde a percepção dos primeiros sinais de alterações do comportamento e/ou desenvolvimento, percebidos em seu filho(a)? Quais foram as principais alterações no comportamento e/ou desenvolvimento da criança que foram observadas pelos profissionais de saúde? A enfermagem teve participação na avaliação do comportamento e/ou no desenvolvimento do seu filho? De que forma? As entrevistas foram previamente agendadas, tiveram em média 50 minutos de duração e foram realizadas em uma sala do Mosaico Centro Dia que foi disponibilizada à entrevistadora da pesquisa. Para melhor aproveitamento dos dados obtidos, as entrevistas foram audiogravadas e após foram transcritas em documento no *Microsoft Word 2007* para posterior análise.

A análise dos dados fundamentou-se na análise de conteúdo do tipo temática, seguindo as fases de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação⁽¹²⁾. Desse processo emergiram duas categorias temáticas, uma relacionada às percepções das mães sobre as alterações apresentadas por seus filhos, e a outra, às trajetórias percorridas na busca pelo diagnóstico.

A presente pesquisa seguiu as orientações da Resolução 466/2012⁽¹³⁾, e teve seu início somente após a autorização da FAS e do Mosaico Centro Dia e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Associação Cultural e Científica Virvi Ramos, com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 11558813.1.0000.5523. Portanto, todas as participantes foram esclarecidas sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A representação do nome das participantes foi expressa pela letra M, de mãe, seguida de um número, conforme ordem cronológica de realização das entrevistas (M1, M2, ..., M10).

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na caracterização das participantes verificou-se que as mães tinham idades entre 27 e 47 anos e seus filhos tinham

entre 4 e 11 anos. A escolaridade de cinco mães era o ensino fundamental incompleto, duas possuíam ensino fundamental completo, duas o ensino médio completo e apenas uma tinha ensino superior completo com pós-graduação em andamento. Quanto à situação conjugal, a maioria (sete) era casada com o pai de seus filhos. Apenas uma das participantes relatou utilizar serviços de saúde suplementar. Anterior ao acompanhamento infantil no Mosaico Centro Dia estas mães utilizavam somente os serviços oferecidos pelas UBS do município, incluindo as consultas de puericultura, que são realizadas por médico pediatra e enfermeiro.

A caracterização das participantes deste estudo é semelhante à encontrada em estudo sobre mães de crianças com necessidades especiais⁽¹⁴⁾ e sobre itinerários terapêuticos de mães de crianças com autismo⁽⁸⁾.

O processo de análise das informações fez emergir as categorias: percepções de mães quanto a alterações no comportamento e/ou desenvolvimento de seus filhos; e trajetórias das mães na busca pelo diagnóstico do filho.

Percepções de mães quanto a alterações no comportamento e/ou desenvolvimento de seus filhos

O atraso da fala e linguagem, a dificuldade ou a falta de interação da criança com o meio em que convive e a falta de interesse em brincar, foram alterações mencionadas por todas as participantes, em diversos momentos das entrevistas.

Geralmente, a mãe é a primeira pessoa que percebe as alterações de comportamento e/ou desenvolvimento infantil e tais alterações são percebidas desde os primeiros meses de vida da criança⁽⁸⁾. Entretanto, uma participante relatou não perceber alterações na filha antes dos dois anos de idade e outra referiu perceber que o comportamento de seu filho era diferente das demais crianças, somente quando ele ingressou na escola infantil, embora a criança demonstrasse alterações típicas de autismo:

Eu não consegui perceber antes dos dois anos. Meu marido já tinha percebido [...] que ela tinha alguma dificuldade, mas eu não conseguia perceber (M5).

Eu só percebi que ele tinha alguma coisa diferente quando ele entrou na escola. No primeiro dia que a diretora me chamou e me perguntou se eu já tinha ouvido falar no autismo, ele tinha quatro aninhos, [...] ficava muito isolado. Era uma criança muito isolada. Não aceitava um abraço, um beijo... Não olhava nos olhos, de jeito nenhum. [...] Não interagia, não brincava, só chorava e gritava (M8).

Esses dados reafirmam alguns estudos os quais indicam que a família possui um importante papel na detecção do autismo infantil, pois percebe precocemente o atraso na fala e linguagem, a ausência de interação com outras crianças da mesma idade, e a preferência pelo isolamento social^(8,15). As informações adquiridas através dos pais auxiliam na hipótese diagnóstica⁽⁶⁾, colaborando para o tratamento precoce, portanto devem ser consideradas.

Um estudo de caso de *blogs* sobre autismo revelou que algumas mães começam a perceber alterações no comportamento e/ou desenvolvimento de seu filho quando este passa a frequentar escolas infantis ou creches. A partir dessa situação começa o processo de busca pelos profissionais de saúde, médicos, enfermeiros, psicólogos e outros terapeutas, até a confirmação do diagnóstico⁽⁷⁾. Essa situação foi vivenciada por algumas participantes desta pesquisa, que referiram perceber as alterações a partir da educação infantil, por observar o comportamento e desenvolvimento de outras crianças presentes na escola ou orientação dos profissionais da educação.

As participantes referiram perceber em seus filhos movimentos peculiares às crianças com autismo, como o movimento das mãos semelhante ao bater asas de pássaro (*flapping* das mãos) e balançar do corpo para frente e para trás, de forma repetitiva.

Quando ele sentou, que foi ali pelos quatro ou cinco meses, [...] começou a se balançar para frente e para trás. [...] Eu notava algumas diferenças, que ele não era como as outras crianças. Com três anos e meio, nós ficamos muito preocupados porque ele não falava (M1).

Percebia que ele não falava [...]. Ele recém está começando a falar [com quatro anos]. Não brincava com as crianças, não olha [...]. Os jeitinhos das mãos, passarinho [...] (M3).

O que percebi foi ela se balançar para frente e para trás. Não falava. Só começava a gritar, saía gritando quando a gente saía para caminhar (M6).

Outra alteração percebida pelas mães, característica de crianças com autismo, foi a atração por objetos com movimentos giratórios, como rodas de carros, ventiladores, conforme expressaram M3, M4 e M7:

Ele girava muito a tampa do microondas [...], rodinha de carro (M3).

Eu percebi [...] que ela não estava se desenvolvendo normalmente [...]. Ela tinha esse negócio de rodear. Ela [...]

virava os olhos e ficava rodando [...]. Às vezes [...] eu não podia sair com ela em local público que ela chorava; chorava o tempo todo. [...] Ela tinha [...] dois aninhos quase, e não falava! Até hoje [11 anos] ela não fala (M4).

Ele virava o carrinho e ficava rodeando as rodinhas. Ele ganhou um ventiladorzinho [...] eu colocava perto do berço dele e era só o ventilador e ele. Tudo que girava era com ele. Não brincava com as crianças, tinha as crianças que vinham brincar com ele, pelos meus outros filhos, e ele saía, não ficava (M7).

Algumas mães relataram que as alterações foram percebidas a partir de comportamentos constrangedores do filho, como a extrema dificuldade de interação com as pessoas e a irritabilidade excessiva.

Chegava uma visita na minha casa e ele corria para baixo da cama e chorava. Eu tinha que mandar a visita embora. Os dindos dele, então... Ele odiava (M9).

Ela [a filha] sempre teve esses episódios de fúria (M10).

Os sinais e sintomas do autismo infantil estão descritos na literatura como o comprometimento em várias áreas do desenvolvimento, nas quais se destaca a interação social, a comunicação verbal e não verbal, o atraso ou ausência da linguagem e comportamentos e interesses restritos, repetitivos e estereotipados⁽¹⁵⁾. No entanto, conforme as participantes deste estudo relataram, essas características são muito subjetivas, variando de uma criança para outra. Por isso a atenção multiprofissional é indispensável na definição do diagnóstico de autismo infantil, uma vez que os sinais clínicos apresentam-se de forma peculiar em cada criança e os graus de severidade podem variar^(15,17-8).

Trajetórias das mães na busca pelo diagnóstico do filho

De modo geral, durante as entrevistas, as participantes relataram suas trajetórias na busca pelo diagnóstico do filho a partir de suas percepções sobre as alterações no comportamento e/ou desenvolvimento da criança. Essas mães passaram por diversos serviços e diversos profissionais de saúde até a conclusão do diagnóstico médico, conforme elucidam os excertos:

Fui ao pediatra e ele pediu várias avaliações. Pediu avaliação de médico, de fonoaudiólogo, de fisioterapeuta... E ali começou toda função de levar para cá, levar para lá.

Só que mesmo assim eu não sabia o diagnóstico. [...] um neurologista infantil [...] disse que ela [a criança] tinha um transtorno global do desenvolvimento. [...] Fui descobrir, na verdade mesmo, foi no ano passado [aos sete anos de idade da criança] (M10).

Procurei a pediatra e ela disse: “É mesmo, ela não fala!”. Dois aninhos e não falava nada [...]. Aí me indicou a neurologista, que mandou fazer vários exames [...], achando que ela [a criança] era surda. [...] A neurologista mandou para a fonoaudióloga, que não fez nada e me mandou para o psiquiatra. Voltei para a neurologista, que falou: “[...] Não tem nada. [...] Eu acho que é transtorno global do desenvolvimento [...]” (M5).

A neurologista mandou fazer os exames de ouvido, para ver se não era surdo. [...] A fonoaudióloga levantou a hipótese de autismo, disse: “Talvez autismo, ele não fala e tal...”. Ela começou a fazer um monte de perguntas, e se enquadrava mesmo no autismo. [...] As enfermeiras, assim [...] sabe aquelas crianças choram e aquela coisa? Elas viam que ele dava trabalho, mas acho que o viam como um manhosinho esquisito (M9).

A criança com autismo, geralmente, apresenta características diferentes das demais, como comprometimentos nas habilidades de comunicação e no comportamento⁽²⁾. Porém essas características podem se apresentar de uma forma branda e subjetiva.

As mães das crianças com autismo iniciam a trajetória na busca por respostas às alterações percebidas nas crianças, geralmente, na atenção primária, que se constitui na porta de entrada do Sistema Único de Saúde. No entanto, as participantes do estudo relataram que os profissionais de saúde não percebiam as alterações no comportamento e desenvolvimento de seus filhos, o que dificultou o diagnóstico precoce.

Nem os médicos sabiam, os médicos diziam que ela era normal (M2).

No postinho [...] ninguém [dos profissionais de saúde] me disse nada, e ela [criança] já estava com um ano e meio (M4).

Nunca notaram nada [...]. Porque, como ele não falava nada, elas [técnicas de enfermagem] diziam que algumas crianças começavam a falar com seis, sete anos (M8).

Nas falas das participantes constatou-se também que, após a percepção das alterações de comportamento e/

ou desenvolvimento da criança ou a partir da orientação de profissionais da educação infantil, as mães passaram a enfrentar uma peregrinação pelos serviços e profissionais de saúde em busca de uma resposta para as alterações do filho. O diagnóstico do autismo infantil é realizado por uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiros, psicólogos, médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicopedagogos, entre outros profissionais. Esses profissionais realizam a avaliação do comportamento e desenvolvimento da criança, juntamente com a investigação de exames laboratoriais e de imagem que descartem outras enfermidades⁽¹⁵⁾.

No entanto, uma das mães referiu que as alterações do seu filho não eram tão visíveis aos profissionais de saúde. Inicialmente apenas as pessoas que conviviam com a criança percebiam as características incomuns e somente com o crescimento foram observadas as alterações no desenvolvimento infantil.

No começo eu tinha plano [de saúde], depois fui para o postinho e elas [enfermeiras] nunca notaram [alterações na criança]. Só quem vivia com ele para notar alguma diferença. Foi aumentando [...], foi se percebendo, conforme ele foi crescendo (M1).

Nessa perspectiva, uma mãe (M7) relatou que enfermeiras que já conheciam a criança, por terem maior contato a partir das consultas de rotina, referiam que a criança tinha autismo. Porém, o diagnóstico médico ainda não era confirmado.

Várias enfermeiras diziam nas consultas de rotina: “Acho que teu filho tem autismo”. Elas o conheciam e diziam: “É autismo!”. [...] O neurologista só dizia que ele [a criança] tinha retardo mental. [...] Eu precisava do CID [Classificação Internacional de Doenças] e o neurologista colocava que era retardo mental. E eu perguntava: “Qual retardo que ele tem?”. “Ele tem um ano de atraso”, o neurologista dizia (M7).

Uma participante relatou que a busca pelo diagnóstico do filho se iniciou após avaliação de uma psicopedagoga da escola de educação infantil que a criança frequentava:

Sempre trabalhei e ele ficava na escolinha. Um dia a dona da escolinha disse: “Pedi para a psicopedagoga passar o dia com teu filho. Não me leva a mal, tá? Ela quer falar contigo no consultório dela”. Daí ela [psicopedagoga] falou sobre o autismo, me explicou, fez uma série de perguntas, me pediu para não esconder, que a maioria dos pais esconde. [...] Ela explicou o que era autismo e me encaminhou para os médicos. Fui para romaria! (M3).

Nesse sentido, ressalta-se que os profissionais da educação infantil devem estar preparados ao defrontar-se com os sinais e sintomas que sugerem a ocorrência do autismo infantil para que possam auxiliar as mães e famílias⁽¹⁶⁾ e encaminhar as crianças a outros profissionais, para avaliação diagnóstica.

O diagnóstico precoce é extremamente importante, pois possibilita o tratamento, que, apesar de não contemplar a cura, pode promover melhora significativa no desenvolvimento e independência da criança^(15,17). No entanto, nos depoimentos das participantes constata-se que nem sempre é fácil detectar os sinais e sintomas característicos do autismo, o que dificulta o diagnóstico precoce. Esses dados corroboram com outros estudos que ressaltam que tal dificuldade está relacionada ao grande número de características que determinam o autismo infantil na criança, à severidade do transtorno e ao fato de que muitas dessas crianças apresentam o desenvolvimento motor adequado^(15,17-18).

As participantes deste estudo declararam que seus filhos utilizavam os serviços de saúde médicos e de enfermagem oferecidos pelas UBS. Em relação ao atendimento à saúde na atenção primária, ressalta-se que frequentemente os enfermeiros são responsáveis, em conjunto com o médico pediatra, pelo atendimento de saúde de rotina à criança. Portanto, esses profissionais devem instrumentalizar-se para a detecção precoce dos sintomas do autismo infantil. Isto permite agir diretamente, promover um plano de cuidados e encaminhar a criança aos profissionais específicos para confirmação diagnóstica e tratamento⁽¹⁵⁾. Nesse sentido, pesquisadores⁽¹⁹⁻²⁰⁾ enfatizam que o enfermeiro necessita estar capacitado para dar suporte no caso de investigação, suspeita ou confirmação do diagnóstico de autismo infantil.

O enfermeiro pode colaborar para a elucidação do diagnóstico através da observação comportamental da criança nas consultas de enfermagem e da atuação como educador em saúde, o que auxiliará na busca do diagnóstico^(15,19). O enfermeiro deve voltar seu olhar ao cuidado à criança e à família, ouvindo e considerando suas observações, compartilhando conhecimentos acerca do autismo, bem como avaliando o grau de compreensão da família sobre o transtorno e o enfrentamento familiar diante da realidade que se apresenta.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu conhecer as percepções de mães de crianças com autismo sobre as alterações de comportamento e/ou desenvolvimento da criança. Verificou-se que,

geralmente, o diagnóstico não ocorre precocemente, mas as mães detectam os primeiros sinais e sintomas característicos do autismo em seus filhos e a partir de suas percepções buscam atendimento de saúde que pode elucidar o diagnóstico e ofertar tratamento para estas crianças.

Os resultados desta pesquisa indicam que essas mães enfrentam dificuldades nas trajetórias percorridas em busca do diagnóstico do filho, peregrinam pelos serviços de saúde, passam por diversos profissionais e, em muitos casos, a confirmação diagnóstica ocorre tardiamente. Portanto, é importante que os profissionais de saúde considerem as percepções maternas sobre o crescimento e desenvolvimento infantil, podendo favorecer para um diagnóstico precoce.

Considerando os resultados obtidos, esse estudo traz contribuições para a enfermagem, pois revela a importância de o enfermeiro estar capacitado para o atendimento de crianças com autismo e seus familiares, durante a consulta de enfermagem e na educação permanente da equipe.

Sugere-se que sejam realizadas mais investigações de enfermagem acerca dessa temática, utilizando diferentes métodos de pesquisa e outras estratégias para coleta de dados. Dessa forma, será possível conhecer particularidades dessa população e a partir disso sensibilizar e capacitar os profissionais envolvidos na atenção à saúde da criança para a efetiva avaliação e acompanhamento do comportamento e desenvolvimento infantil, bem como um atendimento qualificado, que contemple as necessidades dessas crianças e suas famílias.

■ REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Saúde mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção. Brasília; 2007.
2. Associação Americana de Psiquiatria. DSM-V: manual e diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2013.
3. Ministério da Saúde (BR). Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil. Brasília; 2005.
4. Lopez-Pison J, Garcia-Jimenez MC, Monge-Galindo L, Lafuente-Hidalgo M, Perez-Delgado R, Garcia-Oguiza A, et al. Our experience with the a etiological diagnosis of global developmental delay and intellectual disability: 2006-2010. *Neurologia*. 2014;29(7):402-7.
5. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annu Rev Clin Psychol*. 2014;10:193-212.
6. Machineski GG, Schneider JF, Camatta MW. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(1):126-32.
7. Montardo SP, Passerino LM. Implicações de redes temáticas em blogs na Análise de Redes Sociais (ARS): estudo de caso de blogs sobre autismo e síndrome de Asperger. *Interface Comun Saúde Educ*. 2010;14(35):921-30.
8. Favero-Nunes MA, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol Reflex Crit*. 2010;23(2):208-21.

9. Polit DF, Beck C. T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
10. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca Lascasas*. 2013;9(3):1-21.
11. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública*. 2011;27(2):389-94.
12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 5. ed. Lisboa: Edições 70; 2009.
13. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil*. 2013 jun 13;150(112 Seção 1):59-62.
14. Luza AR, Cecchetto FH, Silva EF. Feelings and difficulties by mothers of children with special needs. *Rev Enferm UFPE On Line [Internet]*. 2011 [citado 2013 maio 15]; 5(6):1397-402. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/1636>
15. Nunes SC, Souza TZ, Giunco CT. Autismo: conhecimento da equipe de enfermagem. *Cuid'Arte Enferm [Internet]*. 2009 [citado 2012 jul 28];3(2):134-41. Disponível em: <http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enferm-site.pdf>
16. Camargo SPH, Bosa CA. Competência social, inclusão escolar e autismo: um estudo de caso comparativo. *Psicol Teor Pesqui*. 2012;28(3):315-24.
17. Menegoli EB, Mendonça I, Giunco CT. Capacitação de agentes comunitários de saúde sobre o espectro autista. *Cuid'Arte Enferm [Internet]*. 2010 [citado 2012 jul 30];2(1):7-11. Disponível em: <http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/CuidArte%20Enfermagem%20v.%204%20n.%201%20jan.jun.%202010.pdf>
18. Muñoz NB, Parra YP, López MA, Ruiz ACM, Fajardo AG. Niños con trastorno del espectro autista: intervención precoz. *Parainfo Digital [Internet]*. 2011 [citado 2013 maio 07];5(11). Disponível em: <http://www.index-f.com/para/n11-12/022p.php>
19. Lutz HR, Patterson BJ, Klein J. Coping with autism: a journey toward adaptation. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(3):206-13.
20. Sena RCF, Sobreira MVS. Design and knowledge of nurse the strategies for family health about childhood autism. *Rev Enferm UFPE On Line [Internet]*. 2012 [citado 2013 mai 15];6(4):969-72. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/2609/3577>

■ Endereço do autor:

Eveline Franco da Silva
 Rua Alexandre Fleming, 454, Madureira
 95041-520, Caxias do Sul, RS
 E-mail: evelinefranco@yahoo.com.br

Recebido: 19.11.2013

Aprovado: 10.11.2014