

El hijo con trastorno generalizado del desarrollo: percepción de las madres a cerca de cuidados diarios**O filho com transtorno global do desenvolvimento: percepções de mães acerca de cuidados cotidianos****The son with pervasive developmental disorder: the mothers' perception of daily care****Recibido: 19/12/2015****Aprobado: 03/04/2016****Publicado: 01/05/2016****Chalimar da Cunha¹****Raquel Godinho Hokama Santos²****Diene Monique Carlos³**

El objetivo de este estudio fue conocer y analizar la percepción de las madres sobre las demandas de atención y cuidado de niños con Trastorno Global del Desarrollo (TGD). Investigación cualitativa, con la recogida de datos realizada a través de entrevistas semiestructuradas con siete madres, y el análisis a través del método de análisis de contenido, modalidad temática. Surgieron dos temas centrales Diferencia; y Cuidado y Sobrecarga *versus* Protección. Se demostró que las madres perciben los cambios de sus hijos por la comparación con otros niños, especialmente en el contexto de la interacción social. La sobrecarga de cuidados intensivos de los niños fue apuntada, y estos son percibidos como extremadamente frágiles, lo que refuerza la necesidad de protección en ellos. Si requieren acciones dirigidas a las madres de niños y adolescentes con TGD, especialmente en la organización del proceso de evaluación de los trastornos mentales y el proceso de ajuste personal y social en la función de los cambios experimentados.

Descriptor: Madres; Salud mental; Niño; Adolescente; Enfermería.

O objetivo deste estudo foi conhecer e analisar a percepção de mães sobre o cuidado e as demandas de cuidado do filho com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD). Pesquisa qualitativa, sendo a coleta de dados realizada através de entrevistas semiestructuradas com sete mães, e a análise através do método de análise de conteúdo, modalidade temática. Emergiram dois núcleos temáticos intitulados Diferença; e Cuidado e Sobrecarga *versus* Proteção. Evidenciou-se que as mães percebem as alterações apresentadas por seus filhos a partir da comparação com outras crianças, e principalmente no âmbito da interação social. A sobrecarga pelos cuidados intensivos com os filhos é ressaltada, e os percebem como extremamente frágeis, reforçando a necessidade de proteção sobre eles. São necessárias ações dirigidas a mães de crianças e adolescentes com TGD, principalmente na organização do processo de avaliação dos transtornos mentais e no processo de adaptação pessoal e social frente às alterações vivenciadas.

Descriptor: Mães; Saúde mental; Criança; Adolescente; Enfermagem.

The objective of this study was to understand and analyze the mother's perception on the care and care demands by the sons with Pervasive Developmental Disorder (PDD). Qualitative research, with data collection conducted through semi-structured interviews with seven mothers and analysis through content analysis method, thematic modality. Two core themes emerged, and they were entitled Difference; and Care and Overload *versus* Protection. It showed that mothers perceive the changes by their children from the comparison with other children, especially in the context of social interaction. The overload for children's intensive care is emphasized, and they perceived them as extremely fragile, reinforcing the need for protection. Actions are required with mothers of children and adolescents with PDD, especially in the organization of the evaluation process of mental disorders and the process of personal and social adjustment in the face of changes experienced.

Descriptors: Mothers; Mental health; Child; Adolescent; Nursing.

¹ Enfermera, graduada en la Facultad de Medicina de Jundiaí, SP, Brasil. chalimar05@yahoo.com.br. Brasil.

² Terapeuta Ocupacional. Especialista en Salud Mental y Salud Colectiva. Estudiante de Maestría en Salud de Niños y Adolescentes por la Universidad de Campinas (UNICAMP), SP, Brasil. raquel.ghasantos@gmail.com. Brasil.

³ Enfermera. Especialista en Pediatría y Neonatología. Maestra y Doctora en Enfermería en Salud Pública Post doctoranda en la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, SP, Brasil. diene.carlos@usp.br. Brasil.

INTRODUCCIÓN

Cuando se diagnostica a los hijos de una familia con un trastorno físico o mental, un difícil proceso de adaptación empieza, muchas veces exigiendo un cambio sustancial en la estructura y organización del grupo familiar, ya que el cuidado al niño exige la presencia constante de un cuidador, que generalmente es la madre^{1,2}.

Es sabido que, desde el momento en que el embarazo es descubierto, padres y madres hacen planos para el futuro de su hijo, y pocas veces piensan en la posibilidad de que su hijo venga a tener cualquier desviación de la "normalidad". El embarazo y el nacimiento son generalmente llenos de contentamiento y expectativas, y es común que no asimilemos con tranquilidad alguna eventualidad desconocida o no planeada². Comprendemos que, en mayor o menor grado, todas las familias necesitan rever tales expectativas, pues el niño, por supuesto, frustrará por lo menos en algún aspecto la idealización de sus padres³.

En esta investigación, se abordara un trastorno mental específico - el trastorno generalizado del desarrollo (TGD). Según la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados a la Salud - 10ª revisión (CID - 10), el TGD se caracteriza como un grupo de trastornos - entre los cuales está el autismo - que compromete a tres áreas principales del desarrollo: las habilidades de interacción social, comunicación, y comportamiento e intereses repetitivos y restringidos.

Ese trastorno se puede manifestar de muchas maneras: en la no variación de hábitos, comportamientos rituales, crisis de berrinche frecuentes, auto-agresividad, alteraciones en el sueño y la alimentación, falta de conciencia del peligro, hipo o hiper-reacciones a estímulos sensoriales como las luces o el sonido, apego a programaciones. El niño con este trastorno generalmente no establece contactos físicos, visuales o auditivos, ni siquiera afectivos^{4,5}.

El cuidador, normalmente la madre, y las familias, se pueden ver obligados a enfrentar malestares, sufrimientos y

frustraciones, especialmente por el hecho de que algunos de estos individuos sienten dificultades en experimentar contactos afectivos^{2,6}. Tales problemas son percibidos por las personas más próximas a la familia, que conocen sus actividades y cuidados diarios^{4,5}.

Investigaciones han discutido el apoyo social a las familias de los niños y adolescentes victimados por condiciones crónicas de salud, y también la manera como las familias ven el cuidado en este ámbito^{2,7-9}. Sin embargo, si percibe lagunas, y esto estudio se dirigió en la siguiente cuestión: ¿Según la visión de las madres, cuales son los cuidados ofrecidos y cuidados que hacen falta a los niños y adolescentes con TGD? Ese aspecto, en especial para los estudios de Enfermería, que aún empiezan a participar de esa discusión¹⁰, es primordial para el planeo de cuidados que sean más coherentes a las necesidades de esas familias. Desde esa perspectiva, tenemos como objetivo de nuestra investigación conocer y analizar la percepción de las madres sobre los cuidados tomados y los cuidados necesarios para el hijo con TGD.

MÉTODO

Esa investigación es un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, conducido en un Centro de Atención Psicosocial infantil y juvenil (CAPSi) en una ciudad en el interior del estado de São Paulo, Brasil, centro responsable por atender a los niños y adolescentes con trastornos mentales graves y sus familias.

Las participantes fueron siete madres de niños y adolescentes con potencial diagnóstico de TGD, según los registros del equipo del CAPSi. La muestra se constituyó por medio de los criterios siguientes: (i) considerar solamente las madres que tienen por lo menos un hijo, niño o adolescente, con un diagnóstico de potencial trastorno generalizado del desarrollo; (ii) considerar solamente las madres de los niños y adolescentes que recibieran el diagnóstico potencial y empezaron a seguir el tratamiento en el centro estudiado hace más

que 6 meses desde el principio de la colección de los datos; (iii) considerar las personas en número suficiente para que se pueda tener datos reincidentes; (iv) considerar la posibilidad de la inclusión sucesiva de personas hasta que sea posible una discusión densa de las cuestiones de la investigación.

A todas las madres que no se encajaron a los criterios, se las excluyó del estudio. Así, nos fue referida por los coordinadores del CASPi una lista con las nueve madres con esas características, siendo que siete fueron suficientes para que llegáramos a la saturación de los datos; se las eligió según su disponibilidad para las entrevistas.

A la entrevista se hizo con las madres por un cuestionario semiestructurado. Los cuestionarios fueron hechos por medio de un guion que permitió la exploración de datos relativos a la comprensión de las madres con respecto al diagnóstico y el tratamiento de sus hijos, las dificultades que tenían para tratar con sus hijos, y los factores que les ayudaban a hacer frente a las situaciones que vivían con sus hijos. El guion que las investigadoras definieron previamente traía cuestiones abiertas y de orientación.

Antes de la recolección de los datos, el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigaciones de la Facultad de Medicina de Jundiaí (CEP-FMJ), SP, Brasil, en el 14 de septiembre de 2011, bajo el protocolo n° 228/2011. Después de aprobados en el Comité de Ética, se pidió a los coordinadores del CASPi permisión para llevar a cabo el estudio, y a los participantes se les pidió que firmaran el Formulario de Consentimiento Informado, así como exigido por la Resolución n° 196/96 del Consejo Nacional de la Salud.

En el principio, en mayo de 2011, se realizó visitas al local de las investigaciones con el objetivo de buscar una mayor aproximación con el CASPi, conocer sus profesionales y sus propuestas para dinámicas de atención, mirando al establecimiento de un vínculo con el local para que después se pudiera hacer la recolección de los datos. En el septiembre de

2011 se inició la recolección de los datos con las madres; primero se las contactó por teléfono, y las entrevistas fueron programadas según su disponibilidad. Las entrevistas fueron conducidas en el propio CASPi, y tuvieron alrededor de 50 minutos; fueron grabadas en un dispositivo MP4 mediante el consentimiento de las madres, que fueron orientadas con respecto a la investigación y sus objetivos. Con el objetivo de garantizar la anonimidad de las participantes, se utilizó nombres ficticios en las entrevistas (nombres de flores), y los nombres mencionados a lo largo de las entrevistas se los identificamos por medio de iniciales.

Los datos recolectados se los analizamos con el método de análisis temático del contenido¹¹. Para la ejecución de esta propuesta, seguimos a las etapas: pre-análisis; exploración del material; tratamiento y interpretación de los resultados.

RESULTADOS

La Tabla 1 trae las principales características de las participantes de la investigación. Dos categorías temáticas surgieron del análisis de los datos: Diferencia y Cuidado: sobrecarga *versus* protección.

- Diferencia

En este núcleo traemos la percepción de las madres sobre el principio de las alteraciones de comportamiento de sus hijos, para allá del camino recorrido por ellas desde la evaluación hasta el establecimiento de un tratamiento específico para esas alteraciones. La diferencia en el comportamiento y relaciones interpersonales de los hijos es percibida por la mayoría de las madres, y se repite en los relatos:

... su comportamiento me pareció diferente de lo de los otros niños (...) por ejemplo, su caminar... ella caminaba, pero su caminar para ascender una escalera era diferente del de los otros niños, y eso me llamó la atención. Camélia

... lo que llamó la atención fue que él no hablaba, pero balbuceaba mucho (...) la pediatra dijo que era normal, pero ya me empezaba a molestar (...) en él año siguiente, P. empezó la escuela, y entonces pudimos ver la diferencia enorme entre el comportamiento de P. y el de los otros niños de su edad. Margarida

Tabla 1. Caracterización de los sujetos del estudio según la hipótesis de diagnóstico, edad y sexo de los hijos, nro. de hijos, origen del encaminamiento y tiempo de tratamiento en el CAPSi. São Paulo-Brasil, 2011.

Madres	Hipótesis de Diagnóstico	Edade/Sexo de los Hijos	Orígen del Encaminamiento	Tiempo de Tratamiento en el CAPSi
(E1) Azaléia	Síndrome de Asperger	14 años M	Centro de Rehabilitación de Jundiaí - CRJ	4 años
(E2) Hortência	Síndrome de Asperger	10 años M	Núcleo Integrado de Salud - NIS	2 años
(E3) Camélia	Alteración en el comportamiento compatible con TGD	10 años F	Asociación Terapéutica de Estimulación Auditiva y Lenguaje - ATEAL	8 meses
(E4) Margarida	Autismo	8 años M	Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales - APAE	5 años
(E5) Violeta	Autismo	5 años M	Asociación Terapéutica de Estimulación Auditiva y Lenguaje - ATEAL	2 años
(E6) Rosa	Síndrome de Asperger	10 años M	Psiquiatría privada	2 años
(E7) Flor de Liz	Síndrome de Asperger	8 años M	Psiquiatría privada	1 año

A partir de la percepción de esas alteraciones, las madres empezaron un largo, lento y sufrido camino buscando una evaluación y un tratamiento específico para las alteraciones que sus hijos presentaban; ellas indicaron que ese camino pasó por un sinnúmero de lugares, exámenes y profesionales, que no se comunican u organizan en una red:

... entonces se nos encaminó para el Centro de Rehabilitación de Jundiaí (...) entonces hizo una evaluación en la APAE... entonces él ya tenía 5 años, que todo toma mucho tiempo sí, las cosas, no es rápido como nosotros gustáramos... Entonces fuimos para la APAE, se le evaluaron, entonces, el resultado tardó, él no colaboraba, no conseguía se quedar en la sala... entonces el Centro de Rehabilitación le encaminó para acá (CAPSi), y entonces también hicieron muchas evaluaciones sí, para ver si era realmente eso... Azaleia

... porque no es cierto si él irá para la escuela normal o para la APAE (...) ellos son muy embrollado, programas la consulta pero no le dicen si tienes que llevar al niño, llegas y no tenías que llevarlo, tienes que preguntar siempre (...) y ellos no se comunican unos con los otros, mismo siendo en el mismo edificio, en el mismo local, lo que he dicho al neuro he dicho para la psicóloga dos veces, la misma historia... Violeta

... no comprender, no saber lo que ocurre con su hijo, llegó un momento... parecía que no había nacido de mí "No, no es mi hijo, no puede ser, pienso haber sido cambiado en la maternidad", sabes así... Azaleia

(...) en la primera consulta, ella (psiquiatra) ya llegó diciendo "Madre, ya pensemos en un diagnóstico de autismo", el mundo me cayó, volví para mí casa destruida, lloré por toda la noche, en el otro día no conseguí trabajar porque tu piensas "Ay, porque eso tenía que pasar conmigo?" Margarida

Otra percepción de las madres sobre las "Dificultades" se relaciona a la inserción de sus hijos a la escuela, que se comprende como consecuencia de las alteraciones en el comportamiento. Relataron como factores provocadores de tales dificultades, cuestiones relativas a la incapacidad de la escuela y de los profesores para recibir a estos niños; cuestiones relativas a el abordaje psicológico específico; y, especialmente, la dificultad de sus hijos en la interacción social: *... él no conseguía quedarse en la clase, le ponían en la dirección cargando papeles, empezaron a trabajar con él como podían, porque nadie sabía lo que hacer, nadie sabe cómo se manejar! Así que parece canallada, sinvergüencismo, no dice que tiene problema! Azaleia* *... el peor momento fue P. en la escolita mismo, normal, digo eso como la madre, la escuela normal no está preparada para la inclusión social (...) a veces yo llegaba y P. estaba allá, en un rincón, como si fuera un animalito amedrentado con todos alrededor le mirando así, no sabían lo que hacer, y la maestra llorando porque no sabía cómo se manejar con P. Margarida*

- Cuidado: sobrecarga versus protección

¹ Enfermera, graduada en la Facultad de Medicina de Jundiaí, SP, Brasil. chalimar05@yahoo.com.br. Brasil.

² Terapeuta Ocupacional. Especialista en Salud Mental y Salud Colectiva. Estudiante de Maestría en Salud de Niños y Adolescentes por la Universidad de Campinas (UNICAMP), SP, Brasil. raquel.ghasantos@gmail.com. Brasil.

³ Enfermera. Especialista en Pediatría y Neonatología. Maestra y Doctora en Enfermería en Salud Pública Post doctoranda en la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, SP, Brasil. diene.carlos@usp.br. Brasil.

Las madres relataron que son las personas centrales en el cuidado a los hijos, lo que las sobrecarga por un sinnúmero de factores - el itinerario intenso de tratamiento de los hijos con TGD; el cuidado con los otros hijos y la casa; la ausencia de auxilio de su pareja u otro familiar.

En general, como principales cuidadoras, las madres viven el día de los hijos, anulándose delante de toda la demanda exigida por un niño con TGD:

Bueno, para mí ya no existe el yo, solo el nosotros, si eres una soltera, solo existes tu, cuando te tornas una madre, todo es nuestro, nuestros pagos, nuestro paseo, nuestra pizza... no es más la pizza que le gusta pero la que a todos les gusta... Violeta

...sé que abandoné mis dos hijos, abandoné mi marido, abandoné a la casa para cuidar de G.. Flor de Lis

Otro punto importante es la preocupación de las madres en ofrecer autonomía a sus hijos, de manera a les preparar para tener una mayor independencia frente a las necesidades de una vida en sociedad. Ellas comprenden que la principal colaboración del CAPSi es la promoción de acciones mirando a esa independencia, permitiendo que tengan menos desgaste con las prácticas y actividades diarias. Al mismo tiempo, otra preocupación nace, el miedo de la propia muerte, considerando el hecho que sus hijos tendrían muchísimas dificultades de seguir viviendo sin la constante presencia materna para disminuir las dificultades o les proteger de ellas:

... mi preocupación también es así, que yo muera hoy! Entonces pienso "Dios Mío, espera por lo menos que V. esté en un buen camino" (...) entonces es una preocupación de morir y dejarlo, porque él es así, no tiene malicia alguna, es puro (...) no sé si sobreviviría solo. Sé que moriremos, pero pido a Dios que no aún, "¡Ay Señor, no me llesves aún, déjame cuidarlo!" Azaleia

... es que sé que no duraré para siempre, yo y mi marido, entonces tengo que preparar P. para que pueda vivir (...) entonces quiero que P. pueda un día vivir bien, independiente de que tenga o no una familia, más que él no necesite de una madre o padre por todo el siempre por qué no lo va a tener (...) no tiene que hacer una facultad, es suficiente que tenga una buena vida. Margarida

Compré un caballo para que él haga la equinoterapia (...) ya busqué su Previdencia, porque como no puedo trabajar yo no podría dejar que nada le falte... la cuestión del plan de salud (...) como la mudanza, me estoy mudando de casa, entonces estoy llevando los muebles despacio, porque él conoce la casa en que está

como su casa, entonces lo tengo que hacer poco a poco (...) porque si lo hago de una vez, a las tres de la mañana, él va a despertar se queriendo ir, entonces tiene que ser despacio... Violeta

Ya estoy tomando providencias, nosotros vivíamos en un departamento en el condominio Alpha que es un espacio mayor, tiene parques, se puede andar en bicicleta (...) entonces ya me estoy preparando para mudar para allá nuevamente en diciembre, en las vacaciones de los niños. Flor de Lis

Las madres dicen que sus hijos son fuertemente estigmatizados en el espacio escolar, tanto por los funcionarios de las escuelas cuanto por otros alumnos y sus familias. El prejuicio contra el TGD las madres lo sienten especialmente cuando procuran una escuela para sus hijos y encuentran situaciones de exclusión:

Agora ese ao la maestra he dicho "N.N. y N.N. son buenos, pero él a veces se queda de una manera...", no sé, porque nadie quiere un hijo acá, sí (...) entonces yo dice que un poco es de él, un poco es lo que él tiene, sí, su cuadro... Hortensia

Es una cosa que le lastima a cualquier madre, cuando se percibe que los otros niños, las otras personas, tratarán su hijo con mucha dureza, llegué a oír otra madre cuando fui buscar a mi hijo en la escuela decía así "¿Estás cierta que este es el mejor lugar para tu hijo?" (...) para allá de que los otros niños le maltratan, pelean con él y él no tiene como defenderse... Margarida

Percibiendo la fragilidad de su hijo frente a la sociedad, las propias se sienten frágiles, y así intentan protegerlos todavía más, y para ellas sus hijos son indefensos; toman para sí prácticamente todo el cuidado, teniendo dificultad para aceptar que otras personas lo puedan hacer y aumentando su sobrecarga gracias al hijo:

... en todos los lugares las personas decían "Ah, que niño sin educación", entonces hoy no, fuimos aprendiendo, y diciendo para las personas "Él tiene capacidades especiales, por eso es así", no, teníamos vergüenza porque él no es normal, pero después que he venido el tratamiento hablas a las personas, hablar la verdad es mejor que ocultarla. No, yo no ocultaba, yo sí protegía... Azaleia

... y de pronto alguien le mira a tu hijo y dice que él es diferente, y empiezas a percibir que él realmente es diferente... no piensas en nada más, solo en el prejuicio, nada más. Violeta

Gracias a la relación establecido con sus hijos, a vivieren tan intensamente su realidad, en algunos momentos, las madres se despersonalizan y se sienten mezcladas a ellos, y buscan maneras de hacer frente a la situación⁶. Las madres de esa investigación, intentando manejar el luto por el hijo que se

idealizara, buscan hablas llenas de amor incondicional y pensamientos que contrapesen a los problemas, como la idea de cumplir una misión:

... fuimos elegidos, para tener el V., entonces, siempre lo pienso, de un millón yo... de cada millón de niños, uno es autista, entonces soy una en un millón... Violeta

Yo he leído en la semana pasada en Amarati, un periódico, y una de las asistidas de allá escribió lo que es ser especial "Es un viento leve y fuerte" (...) pero creo que hay alguna razón, y poco a poco la descubrimos con el pasar del tiempo... G. me está enseñando muchas cosas, la paciencia que no tenía, la fe que antes de todo eso yo pensaba no tener, la alegría que él nos da en la vida(...) Flor de Lis

DISCUSIÓN

Basados en lo que dijeron las participantes de nuestra investigación y en la literatura sobre el tema, percibimos que generalmente las alteraciones en el comportamiento de los niños que son típicas del TGD, como ausencia de habla, aislamiento social, atraso en el desarrollo general, son percibidas a partir de su segundo año de vida (30) meses, y cuando empiezan la educación infantil¹².

Según el relato de las madres, los profesionales de la salud no analizaron los ojos del niño como posible herramienta de evaluación, aunque a ellas mismas les llamó la atención - o sea, la mirada de sus hijos les parecía "rara". Aunque el diagnóstico de los TGDs sea complejo, parcialmente por las limitaciones en las evaluaciones de la psiquiatría infantil², percibimos también que, según los relatos, algunos profesionales, aunque estén en una posición privilegiada para hacerlo, no acogen a las madres, y no realizan la mejor anamnesis posible de los niños, lo que ayudaría en la observación de posibles alteraciones comportamentales. Comprendemos que tales acciones pudrían basar el cuidado dirigido a esa población, mirando a una asistencia integral de calidad, que tenga como base no solo las necesidades especiales del niño, pero también las necesidades y observaciones de su cuidador¹³.

Estudios indicaron que el momento del diagnóstico o de su busca es crítico para las madres, provocando diversos sentimientos - angustia, dudas, ansiedad, tristeza, culpa¹⁴. La ausencia de organización

y de comunicación entre los sectores especializados en el tratamiento de estos niños retarda su principio, provocando más ansiedad en las madres cuanto a la situación de sus hijos. Corroboramos las investigaciones que indican que la conexión entre los profesionales y el trabajo de distintos sectores permite que un acceso igualitario e integral a la salud sea alcanzado; en esa perspectiva, el acceso tiene que ver con la "habilidad diagnóstica" necesaria para organizar los encaminamientos adecuados. Según la literatura, una de las principales cuestiones que dificultan el pleno funcionamiento del sistema de salud es su "falta de fluidez", para allá de otras limitaciones y déficit.^{13,15}

Corroboramos la literatura que afirma que, así que perciben alteraciones en el comportamiento de sus hijos, y un TGD es indicado como posible diagnóstico, las madres *espontáneamente* empiezan una búsqueda por la definición de cual es exactamente la alteración de su hijo, exigiendo evaluaciones, diagnósticos y tratamientos, esperando que su hijo sea curado¹⁶; eso, añadido a la ausencia de articulación entre los servicios ya discutida, hace aún más difícil y sufrido ese proceso; un estudio mostró que algunos padres, debido a la ausencia de informaciones en los servicios, buscan informaciones sobre las patologías en la Internet¹⁷. Entonces, todas las expectativas que los padres tenían cuanto a sus hijos se menguan, y el hijo idealizado se transforma en un niño con TGD; ellos empiezan a comprender que no habrá una cura para el problema que su hijo presenta, y que él no corresponderá a sus ideales. A la madre, generalmente más próxima al cuidado de sus hijos, él le parece raro, y nacen dudas con respecto a su cuidado¹⁸.

Después del primero contacto con el posible diagnóstico de TGD, las madres empiezan un proceso de búsqueda, que les permita elaborar y se adaptar a la nueva situación. En ese punto, acciones de acogimiento que miren al sufrir de esas madres son esenciales, pero los servicios, así lo indica la literatura, no son organizados el suficiente para hacerlo. Una investigación

aún indicó que padres de niños con trastornos mentales presentan mayor riesgo de que tengan necesidades de cuidado no atendidas, además de dificultades para acceder a los servicios¹⁹.

La interacción social, según la literatura, es una de las principales funciones perturbadas por el TGD; los niños afectados tienen dificultades para exhibir las respuestas típicas a las emociones ajenas, lo que sugiere problemas en la interpretación y en la respuesta a señales de emoción, dificultando sus relacionamientos¹⁹. Así, la escuela es otra referencia importante para los padres de niños y adolescentes con TGD; después de una búsqueda incansable por tratamientos para el hijo, la necesidad y el derecho de hacerlo se integran a la sociedad emerge, y la integración del hijo a la escuela puede ayudar en eso. Sin embargo, ese momento genera sufrimiento, materializando "la cuestión de la diferencia y de los límites con respecto al aprendizaje"¹⁶.

También según las madres, la escuela no fue efectiva en atender a las necesidades educacionales especiales de los niños con TGD. Según la literatura, eso perjudica al niño tanto en su desarrollo cognitivo como en el social²⁰. Investigaciones indican que, ya que la familia y la escuela son los subsistemas más importantes en la vida de los niños, acciones entre diferentes sectores, que impliquen de manera particular las escuelas en las estrategias de identificación y prevención de daños a la salud de los niños y adolescentes, ayudan en el crecimiento del bienestar de los niños con TGD y sus familias²¹.

Las cuidadoras se quejaron del desgaste traído por la persona con trastorno mental, que las sobrecarga física y emocionalmente, y les hace abandonar su propia vida para le ofrecer un cuidado adecuado²².

La sobrecarga de tareas y exigencias especiales sobre las madres pueden llevar a situaciones inductoras de estrés y tensión emocional^{15,19}. As tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal; este fato não emerge de ações intencionais de uma das partes, mas em

função das demandas próprias do TGD e da organização familiar para atender essas demandas²³. Con respecto a las tareas de los padres, la literatura apunta que ellos tienden a ofrecer ayuda ocasional en las situaciones cotidianas, no se responsabilizando por esas tareas de manera constante. Se hace evidente que las madres son las principales responsables por las actividades cotidianas del hijo con TGD, les ayudando a se alimentar, bañar, cepillar los dientes, vestir y hacer la higiene personal, además de otras actividades diarias y de acompañarles a los servicios de tratamiento²³.

Otro aspecto, son las alteraciones en la dinámica familiar y los cambios en su rutina gracias a esos niños y adolescentes. Es necesario comprender que el TGD trae cambios familiares. La adaptación a tales cambios y el crecimiento en la búsqueda de alternativas para esos cambios es un proceso que se construye poco a poco, no un aprendizaje repentino; posiblemente, eso permite a esas madres que se organicen para hacer frente a esas situaciones²⁴.

Los cambios y adaptaciones en la dinámica familiar son parte de las preocupaciones de las madres - especialmente en la estructura financiera, ahora pensada de manera a garantizar el futuro de los hijos, pero también en un sinnúmero de cuestiones prácticas cotidianas, como la disposición de los muebles en la casa, la compra de cosas que estimulen el aprendizaje o simplemente prevengan desgastes o reacciones exageradas provocadas por la singularidad del niño o adolescente. Adicionalmente, la literatura ha demostrado una preocupación con los hermanos de tales niños y adolescentes, pues ellos viven en complejas relaciones fraternas, y sus rutinas individuales y familiares son cambiadas, en general gracias al hermano con TGD²⁵. La literatura corrobora la utilización de estrategias para planear cuidados futuros, como, por ejemplo, fornecer tutela, establecer ahorros y plan de salud, conocer los derechos de los portadores de TGD y buscar recursos en la comunidad²⁶.

Las madres, según observaciones con respecto a lo que dicen otras personas en

ambientes en que los niños están inseridos, se preocupan excesivamente con la visión *de otras personas*, y perciben el prejuicio y estigma como si fueran su objeto. La mirada de otras personas también influye en la vida de las madres - percibir que la presencia de sus hijos molesta a otras personas, a las madres les afecta como un acto de prejuicio contra ellas propias¹⁶.

Un estudio corroboró esta posición, indicando que cuando las madres se preocupan demasiado en proteger sus hijos, llegan a hacer intervenciones no necesarias, o mismo les reprimen con frecuencia, y les impiden de explorar y experimentar el mundo externo²⁷.

Un estudio reciente ha investigado la calidad de vida y la frecuencia de síntomas depresivos en las madres con hijos con TGD, y demostró que estas madres tienen más síntomas depresivos y menor calidad de vida. Además, esas cuidadoras también demostraron menor satisfacción con el dominio ambiente, por ejemplo, el cuidado a la salud, la información, la habitación, las oportunidades de recreación, la interacción social, y el transporte²⁸. La literatura destaca las exigencias por intervenciones preventivas y terapéuticas, ya que la interacción y el estímulo maternos son demasiado importantes para el desarrollo infantil saludable, así como para el bienestar de los niños y adolescentes con trastornos mentales^{27,29}.

CONCLUSIÓN

Considerando nuestro objetivo inicial en esta investigación, que fue analizar la percepción de las madres sobre los cuidados del hijo con TGD, observamos que para las madres las alteraciones comportamentales de sus hijos se hacen evidentes cuando se les comparan a otros niños, especialmente, cuando ellos empiezan su aprendizaje y en ámbito de la interacción social.

Hablan de la sobrecarga a que son sometidas gracias a la necesidad de mayores cuidados a sus hijos, añadida a sus otras funciones como madres y mujeres; sienten que sus hijos sufren prejuicios especialmente en la escuela, y sienten tal prejuicio como

mirado hacia sí mismas, además de percibieren sus hijos como extremadamente frágiles, lo que haría mayor la necesidad de protegerlos. Pensamientos idealizados, ideas compensatorias y la visión de que cumplen una misión son las actitudes de las madres para hacer frente a esos problemas.

Se concluye que acciones que miren a las madres de los niños y adolescentes con TGD son urgentemente necesarias para que ellas puedan enfrentar con eficiencia las situaciones vividas, especialmente en la organización de los procesos de evaluación de los trastornos mentales, de descubierta diagnóstica, y de adaptación personal y social frente a las alteraciones específicas presentadas. Además, apuntamos la necesidad de que el trabajo con estas familias sea hecho por medio de la integración de los diferentes sectores, lo que todavía se presenta como un desafío.

El enfermero, un importante actor social en ese contexto, debe ser parte activa de las discusiones sobre el prejuicio y la sobrecarga física y emocional a que las madres de hijos con TGD son sometidas, adquiriendo nuevos conocimientos y habilidades en las cuales basar y por medio de las cuales mejorar sus prácticas. Nuevas investigaciones que busquen iluminar cuestiones sobre la salud mental de niños y adolescentes, bajo la visión de otros actores en otros servicios/sectores dedicados a su cuidado, son necesarios para complementar las conclusiones de este trabajo.

REFERENCIAS

1. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(3):427-31.
2. Vicente JB, Higarashi IH, Furtado MCC. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. *Esc Anna Nery.* 2015; 19(1):107-14.
3. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc Saúde coletiva.* 2008; 13(2):2065-73.
4. Jerusalinsky J, Freire AB, Jerusalinsky A, Mascarenhas C, Teperman D, Telles HP, et al. Autismos e seus tratamentos: contribuições da metodologia psicanalítica nesse campo. *Correio APPOA.* 2013; 222/223, 25-45.
5. Semensato MR, Bosa CA. A família das crianças com autismo: contribuições empíricas e clínicas. In: Schmidt, C (Org.). *Autismo, educação e transdisciplinariedade.* Campinas: Papyrus, 2013; 81-103.

6. Monteiro CFS, Batista DONM, Moraes EGC, Magalhães TS, Nunes BMVT, Moura MEB. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(3):330-5.
7. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Cienc Cuid Saude.* 2011; 10(4):853-60.
8. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(5):675-81.
9. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery.* 2012; 16(4):781-8.
10. Sena RCF, Reinalde EM, Silva GWS, Sobreira MVS. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. *J res fundam care.* 2015; 7(3):2707-16.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; Edição revista e ampliada. 2011.
12. Tamanaha AC, Perissinoto J, Chiari BM. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da Síndrome de Asperger. *Ver Soc Bras Fonoaudiol.* 2008; 13(3):296-9.
13. Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JAC, Oliveira BMde. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Rev Bras Saude Mater Infant [Internet].* 2011; 11(3):293-99. [Acceso en 2012 abr 22]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292011000300010&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S1519-38292011000300010>.
14. Souza LGA, Boemer MR. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. *Paidéia.* 2003; 13(26):209-19.
15. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J Pediatr.* 2015; 91(2):111-21.
16. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo.* 2011; 16(1):43-50.
17. Lima RC, Couto MCV, Delgado PGG, Oliveira BDC. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis Rev Saúde Coletiva.* 2014; 24(3):715-39.
18. Brown NM, Green JC, Desai MM, Weitzman CC, Rosenthal MS. Need and Unmet Need for Care Coordination Among Children With Mental Health Conditions. *Pediatrics.* 2014; 133(3):530-7.
19. Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Reflex Crit.* 2005; 18(3):358-69.
20. Falavina OP, Cerqueira MB. Saúde mental infanto-juvenil: usuários e suas trajetórias de acesso aos serviços de saúde. *Revista Espaço para Saúde.* 2008; 10(1):34-46.
21. Zavaschi MLS. Crianças e adolescentes vulneráveis: o atendimento interdisciplinar nos centros de atenção psicossocial. Porto Alegre: Artmed; 2009.
22. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(4):680-8.
23. Sifuentes M, Bosa CA. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. *Psicologia em Estudo.* 2010; 15(3):477-85.
24. Marques MH, Dixe MAR. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev Psiq Clín.* 2010; 38(2):66-70.
25. Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. *Estud psicol.* 2016; 33(1):51-60.
26. Schmidt C, Dell'Aglio DD, Bosa CA. Estratégias de Coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicol Reflex Crit.* 2007; 20(1):124-31.
27. Ribeiro DG, Perosa GB, Padovani FHP. Mental Health, Mother-Child Interaction and Development at the End of the First Year of Life. *Paideia.* 2014; 24(59):331-9.
28. Piovesan J, Scortegagna AS, Marchi ACB. Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psico-USF.* 2015; 20(3):505-15.
29. Egeland B. Programas de intervenção e prevenção para crianças pequenas baseados no apego. In: Tremblay RE, Boivin M, Peters RDeV, eds. *Enciclopédia sobre o Desenvolvimento na Primeira Infância [Online].* Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; 2011:1-8. [Acceso en: 2016 jan 10]. Disponible en: <http://www.encyclopedia-crianca.com/documents/EgelandPRTxp1.pdf>.

CONTRIBUCIONES

Chalimar da Cunha se responsabilizó por la concepción del estudio y por la definición de su metodología, de su colecta, y de la discusión y análisis de los datos. **Raquel Godinho Hokama Santos** contribuye en el análisis de los datos y en la revisión crítica del artículo. **Diene Monique Carlos** se responsabilizó por orientar la concepción y definición del estudio, además de la discusión y análisis de los datos y la revisión crítica del artículo.

Como citar este artículo (Vancouver):

Cunha C, Santos RGH, Carlos DM. El hijo con trastorno generalizado del desarrollo: percepción de las madres a cerca de cuidados diários. [Online]. 2016 [citado en (*poner día, mes, año del acceso*)]; 4(2). [citado en: (*poner día, mes, año del acceso*)]; 4(2). Disponible en: (*enlace de acceso*). DOI: 10.18554/refacs.v4i2.1639.

Como citar este artículo (ABNT):

CUNHA, C.; SANTOS, R. G. H.; CARLOS, D. M. El hijo con trastorno generalizado del desarrollo: percepción de las madres a cerca de cuidados diários. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 4, n. 2, p. 98-106, 2016. Disponible in: (*enlace de acceso*). DOI: 10.18554/refacs.v4i2.1646. Acceso en: (*poner día, mes, año del acceso*).

Como citar este artículo (APA):

Cunha, C., Santos, R. G. H. & Carlos, D. M. (2016). El hijo con trastorno generalizado del desarrollo: percepción de las madres a cerca de cuidados diários. *REFACS*, 4(2), 98-106. Recuperado en: (día), (mes), (año) de (enlace de acceso). DOI: 10.18554/refacs.v4i2.1646.