

CAPÍTULO 8

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO DA ATENÇÃO BÁSICA FRENTE AO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E A ACEITAÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO

Beatriz dos Santos Miranda

Discente no Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM)

Cássia Cristina Candido da Silva

Discente no Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM)

Rafaella Andrade de Castro

Discente no Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM)

Alcilea Barbosa de Andrade Vila Flor

Docente no Centro Universitário Augusto Motta (UNISUAM)

RESUMO

Tema: O transtorno do espectro autista é caracterizado por um conjunto de sintomas que afetam a socialização, a comunicação e o comportamento.

Objetivo: Analisar a importância da assistência do enfermeiro da atenção básica frente ao impacto do diagnóstico do autismo e a aceitação das mães.

Metodologia: Foi utilizada a revisão integrativa da literatura, a qual é um método que possui como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão, de maneira sistemática, ordenada e abrangente.

Resultados: Estudos evidenciam que há um déficit de conhecimento por parte do enfermeiro no auxílio às mães. É fundamental ter competências para saber avaliar estas mães independentemente da sua área de atuação, de modo a que a intervenção vá no sentido de se dar apoio à família/cuidador, assim como apontar estratégias de forma a minimizar o adoecimento dessas mães em frente aos desafios encontrados. A Enfermagem tem um papel essencial nessa jornada.

Palavras-chave: Mães; Espectro autista; Crianças; Sobrecarga Materna; Autismo; Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A Atenção Primária à Saúde (APS) desempenha um papel crucial ao utilizar Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Unidades de Saúde da Família

(USF) como pontos focais. Esses serviços não apenas descentralizam os cuidados, mas também possibilitam o estabelecimento de vínculos, responsabilização e ações coletivas para promoção da saúde e prevenção de doenças, abrangendo tanto o cuidado individual quanto familiar de forma integral.

Na atenção básica, o enfermeiro desempenha um papel crucial. Suas responsabilidades incluem realizar avaliações de saúde, fornecer cuidados preventivos, gerenciar doenças crônicas, administrar vacinas, orientar pacientes sobre hábitos saudáveis e coordenar equipes de saúde. Eles desempenham um papel central na promoção da saúde e na prevenção de doenças em nível comunitário.

O enfermeiro desempenha um papel significativo no apoio a crianças com autismo. Suas funções podem incluir a realização de avaliações de saúde, oferecer suporte emocional aos pais, coordenar com outros profissionais de saúde para um plano de cuidados abrangente, e educar a família sobre estratégias de manejo e recursos disponíveis. Além disso, o enfermeiro pode colaborar na promoção de ambientes inclusivos em escolas e comunidades. O foco está em proporcionar cuidados holísticos e contribuir para a qualidade de vida da criança com autismo e sua família.

No Brasil, há 2 milhões de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). De acordo com o Ministério da Saúde o transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades. Sinais de alerta no neurodesenvolvimento da criança podem ser percebidos nos primeiros meses de vida, sendo o diagnóstico estabelecido por volta dos 2 a 3 anos de idade. Com maior prevalência no sexo masculino (BRASIL, 2015).

É importante que a sociedade como um todo tenha mais compreensão e empatia em relação às necessidades das mães. O processo enfrentado por elas passa primeiramente pela percepção dos sinais e sintomas, que muitas vezes podem passar despercebido pelo grau dos mesmos e por uma rotina corrida. A aceitação do diagnóstico traz uma sobrecarga emocional para as mães que idealizavam seus filhos perfeitos e com plena saúde, então surgem os medos, as inseguranças e maior nível de tensão psicológica (FERNANDES et al, 2020).

Na configuração tradicional da família brasileira, a mãe é o cuidador principal ou exclusivo das crianças e principalmente as com autismo e assim, no decorrer do processo de vivência, passa a assumir o cotidiano do filho. Dessa forma, a mãe absorve tudo do filho, o envolvimento e a dedicação chegam a tal forma que a mesma passa relatar o seu cotidiano como o do filho (FERNANDES et al, 2020).

Dentro desse processo de percepção e aceitação vemos muita resistência para entender as diferenças apresentadas, muitas vezes por achar

que se trata de uma fase e não realmente de uma condição. A expectativa que as mães possuem no desenvolvimento e amadurecimento de seus filhos são frustradas, pois as crianças que apresentam TEA necessitam de uma demanda muito grande referente às suas limitações e seu desenvolvimento é totalmente diferenciado das demais crianças. Portanto com a demanda intensa de cuidados, essa mãe precisa mudar suas expectativas pessoais quanto ao futuro de seu filho com TEA e quanto ao próprio futuro (KIQUIO; GOMES, 2018).

O compromisso causado pelos cuidados com seu filho, podem em sua grande maioria gerar perdas e empobrecimento de sua vida social, afetiva e profissional. Essas mães são propensas a renunciar à vida social, estudos, emprego e relações afetivas pelo foco nos cuidados maternos. Além disso, quando os pais/cuidadores se deparam com o diagnóstico do autismo, é comum que emoções negativas apareçam, como a insegurança e a culpa. Assim, esses sinais podem associar-se a quadros depressivos e de estresse (KIQUIO; GOMES, 2018). A ligação entre o enfermeiro com a pessoa autista e suas mães torna-se de fundamental importância, uma vez que no desempenho do trabalho da enfermagem denota-se um olhar cuidadoso, que deve estar atento às necessidades do outro e ao seu sofrimento.

Entretanto fica evidente que há um déficit no conhecimento por parte dos profissionais de enfermagem, pois os mesmos não conseguem realizar uma participação ativa durante o processo do paciente autista e do cuidador.

O papel materno se torna indispensável, pois a mãe é a principal responsável pela adaptação e fixação de uma rotina, em relação aos processos alimentares, educativos, modificação de ambiente, e tudo relacionado às necessidades especiais da criança. Faro et al (2019) identificaram que a mudança de rotina pode resultar em uma experiência incerta, aumentando o nível de exigência das mães, levando a problemas de saúde, como por exemplo, irritabilidade excessiva, agitação súbita, ansiedade e até mesmo em alguns casos, depressão. Eles identificaram que conforme aumentava as necessidades não atendidas, os índices de estresse materno também se elevavam.

Com isso os problemas de saúde adquiridos por essas mães, acabam se tornando uma grande preocupação para sociedade, pela condição da criança autista como sobrecarga emocional, física e financeira para as mães (FARO et al, 2019).

É um grande desafio para a mãe justamente por se configurar como a principal referência em que a criança em desenvolvimento estabelece relações significativas e estáveis. Além de principal cuidadora, referência, disciplinadora e facilitadora da socialização dos filhos, assume a obrigação em relação a estimular o desenvolvimento do filho. Para Kiquio e Gomes (2018) devido à sobrecarga nos cuidados, vários aspectos da rotina de trabalho materna são afetados, bem como o tempo de lazer, onde muitas

mães acabam por renunciar as oportunidades em suas carreiras para cuidar de seus filhos.

Visto as dificuldades desse profissional foram encontradas as seguintes soluções onde o enfermeiro pode oferecer apoio à mãe de uma criança com autismo de várias maneiras, incluindo: fornecer informações detalhadas sobre o autismo, suas características e opções de tratamento; Oferecer suporte emocional, ouvir preocupações e fornecer um espaço seguro para expressar sentimentos; Ensinar habilidades específicas de cuidado para lidar com comportamentos associados ao autismo e promover o desenvolvimento da criança; Facilitar o acesso a recursos comunitários, como grupos de apoio, terapeutas especializados e organizações que ofereçam suporte a famílias com crianças autistas.

Assim também como trabalhar em conjunto com outros profissionais de saúde para garantir uma abordagem abrangente no cuidado à criança; incentivar a mãe a cuidar de sua própria saúde física e emocional, destacando a importância do autocuidado; Auxiliar na construção de uma rede de apoio para a mãe, incluindo familiares, amigos e outros pais de crianças autistas. Essas ações visam não apenas apoiar a criança com autismo, mas também fortalecer a capacidade da mãe para lidar com os desafios associados à condição (BRASIL, 2015).

Como questão norteadora, trouxemos a seguinte pergunta: Quais as dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças autistas frente a sociedade? E como o enfermeiro atuante da estratégia da saúde da família pode auxiliar nessas dificuldades? Este artigo tem como objetivo principal acolher e auxiliar as mães quanto ao diagnóstico do autismo, e como objetivo específico identificar essas dificuldades frente a sociedade, e elaborar um plano de apoio psicossocial para auxiliar essas mães.

Diante da dificuldade do TEA se soma ao desamor e à falta da ajuda necessária para o desenvolvimento dessas crianças. A inclusão dos autistas na sociedade se inicia no seio familiar. Ainda que indivíduos com TEA estejam inseridos em um ambiente familiar saudável, precisarão enfrentar o preconceito externo. A falta de informação faz com que algumas pessoas vejam os autistas como indivíduos problemáticos que não se encaixam na estrutura existente.

Dessa forma, fica evidente que a falta de informação a respeito do assunto cria um ambiente propício para o preconceito. Pois muitas das vezes podem ser julgadas de má forma, propagando assim o preconceito, dificultando a aceitação perante a sociedade, assim agravando mais ainda o processo de vida e desenvolvimento dessa criança, refletindo na vida psicossocial dessa mãe por ser em sua maioria, a pessoa mais próxima e responsável por essa criança.

METODOLOGIA

Com relação ao procedimento metodológico utilizado para viabilizar a composição e estruturação da pesquisa, foi utilizada a revisão integrativa da literatura, a qual é um método que possui como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão, de maneira sistemática, ordenada e abrangente. É denominada integrativa porque fornece informações mais amplas sobre um assunto/problema, constituindo assim, um corpo de conhecimento. Desta forma, o revisor/pesquisador pode elaborar uma revisão integrativa com diferentes finalidades, podendo ser direcionada para a definição de conceitos, revisão de teorias ou análise metodológica dos estudos incluídos de um tópico particular. (ERCOLE et al., 2014)

Tal método, permite incluir simultaneamente a pesquisa quase-experimental e experimental, alinhando dados de literatura teórica e empírica, oferecendo um entendimento mais completo sobre o tema. A variedade na composição da amostra da revisão integrativa em conjunto com a variação de finalidades de tal método oferece ainda como resultado um quadro completo de conceitos complexos, de teorias ou problemas relacionados à saúde. (ERCOLE et al., 2014).

Para servir como guia da revisão integrativa, formulou-se a seguinte questão: Quais as dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças autistas frente a sociedade? E como o enfermeiro atuante da estratégia da saúde da família pode auxiliar nessas dificuldades? Assim, a coleta das informações ocorreu entre os meses de março a dezembro de 2023, sendo utilizadas as bases de dados online como BVS, SCIELO, ICEPSC. Foram incluídos artigos dos últimos 7 anos, tendo sido excluídos os mais antigos ou que não atenderam a proposta do levantamento.

Também foram incluídos no estudo, artigos originais, sendo a primeira etapa realizada com base em leitura e análise dos títulos, e resumos dos artigos que apresentavam assunto semelhante ao tema proposto. Após tal seleção, na segunda etapa foi realizada a leitura na íntegra dos artigos selecionados, sendo separados quais seriam elegíveis.

Na terceira etapa, as principais informações dos artigos foram retiradas, como título, ano de publicação, autores, tipo de revista, abordagem metodológica, método de pesquisa e dados referentes à essência do conteúdo a partir dos principais resultados. Para seleção considerou-se as seguintes palavras chaves: mães, espectro autista e crianças; com os seguintes filtros: idioma em português, publicação nos últimos cinco anos, artigo científico e texto completo.

| TITULO | AUTORES | OBJETIVOS/ MÉTODOS | RESULTADOS | CONCLUSÃO |
|--|-----------------------|---|--|--|
| Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. | RICCIOPPO et al. | O objetivo deste estudo foi compreender as percepções e os sentimentos das mães de crianças que apresentam o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e identificar quais são os recursos internos e apoios sociais por elas utilizados. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. | Na maior parte dos estudos encontrados, é enfatizado o fato de as mães abandonarem suas profissões para cuidarem em tempo integral de seus filhos (Machado et al., 2018; Pereira et al., 2018; Segeren & Françoso, 2014). Porém, destaca-se que a maioria das mães do presente estudo, além de assumir vários papéis em seus cotidianos, não abriu mão de trabalhar e, ainda assim, assumia o papel de cuidadora principal, cuja ideia vai ao encontro com o estudo realizado por Constantinidis et al. (2018), o qual as mães de crianças com TEA resistiram em abdicar da vida profissional, conciliando o trabalho com os cuidados com os filhos. | Identificou-se que as mães possuíam vontade de retomar alguns dos seus projetos de vida, contudo, com a prioridade atual voltada para os cuidados com os filhos, os planos e perspectivas de futuro deixam de assumir a primeira posição em suas vidas. O desejo de terem um tempo para si mesmas também foi revelado, mas o tempo limitado (devido às obrigações profissionais, domésticas, familiares e com os filhos) dificultava a execução desses planos. |
| Fenomenologia da qualidade de vida de mães de crianças autistas. | CHAIM, Maria P et al. | O objetivo primário deste artigo é descrever e compreender as | O estudo sugere que as condições amorosas, educacionais, profissionais e financeiras das mães estão | Para além da compreensão do significado do diagnóstico e dos quadros comportamentais da criança, a mãe |

| | | | | |
|--|--|---|---|--|
| | | <p>construções subjetivas sobre a QV autorreferenciada de mães de crianças com TEA. Trata-se de um estudo empírico, qualitativo e fundamentado na leitura da psicologia fenomenológica.</p> | <p>interligadas. A estabilidade na vida amorosa parece ser crucial para oferecer suporte emocional e social diante da realidade de ter um filho com TEA. Além disso, a situação educacional, profissional e financeira está associada, com muitas mães relatando uma renda familiar proveniente do esforço conjunto com seus parceiros. A capacidade de trabalhar pode impactar positivamente a qualidade de vida das mães no estudo.</p> | <p>precisa ser acolhida e considerada em sua forma de vivência e encontro com seu/sua filho(a), sendo adequada uma leitura compreensiva e descritiva, em oposição a uma leitura interpretativa e assertiva em busca de padrões de respostas.</p> |
| <p>A vivência de Mães de Crianças com Transtornos do Espectro Autista.</p> | <p>PINTO, Alinne Souza e CONSTANTINI, Teresinha Cid.</p> | <p>O objetivo deste estudo foi identificar na literatura científica a sobrecarga das mães de crianças com TEA e as formas encontradas por elas para lidar com dificuldades cotidianas decorrentes dessa problemática. Foi realizada revisão integrativa da literatura dos últimos doze anos, em</p> | <p>Destaca os estudos levantados, mostrando objetivos, métodos de coleta de dados e principais descobertas sobre a experiência das mães com crianças com TEA. Alguns artigos não se concentram especificamente na vivência das mães, mas fornecem informações valiosas, principalmente sobre a depressão delas. A maioria dos estudos usa</p> | <p>Destaca a intensa dedicação das mães de crianças com TEA, resultando em sobrecarga emocional e falta de tempo para si mesmas. Aponta a necessidade de apoio institucional e redes de suporte. Uma limitação foi a busca restrita a artigos nacionais, limitando a compreensão global do tema. Ampliar a pesquisa para incluir estudos internacionais pode oferecer um visão mais ampla.</p> |

| | | | | |
|---|--|--|---|--|
| | | artigos científicos relacionados à temática citada | métodos qualitativos, como entrevistas, embora alguns empreguem metodologias mistas ou revisões de literatura. | |
| Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando os sentidos do ser-mãe. | RENDON, Daniela de Cássia Sabará et al. | Revelar os sentimentos das mães que convivem com crianças afetadas pelo Transtorno do Espectro Autista (TEA). Pesquisa qualitativa, ancorada na fenomenologia heideggeriana, com dados coletados por meio de entrevista fenomenológica com 14 mulheres/mães. | As mães significaram que a convivência trazia aprendizado, mudanças como ser humano e busca por saber tudo a respeito de autismo; e não conseguir trabalhar, por ter de cuidar do filho, sentir-se excluída e sobrecarregada. | A alcance do movimento existencial do ser-mãe na convivência com o filho acometido pelo TEA permitiu compreender as mudanças, exigências e cobranças que cabiam à mulher que, de modo inautêntico, ocupava-se com a rotina de cuidados ao filho. Preocupando-se em oferecer o melhor de si, sentia-se distante do cuidado consigo e com suas relações sociais e familiares. Do mesmo modo, pela fragilidade da rede de apoio social, tornava-se vulnerável biopsicossocialmente. |
| O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autista – TEA. | KIQUIO, Thais Cunha de Oliveira; GOMES, Karin Martins. | O artigo analisa o estresse enfrentado pela família de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Destaca a sobrecarga dos cuidadores, especialmente | Fatores como a baixa interação social do autista, dificuldades de acesso a serviços especiais, sobrecarga emocional materna e a importância de uma rede de apoio são ressaltados nos estudos revisados. | O estudo apontou que o diagnóstico e a intensidade do Transtorno do Espectro Autista podem ser muito difíceis para a família, causando impactos emocionais e psicológicos significativos. Destaca-se a importância crucial do suporte no momento do |

| | | | | |
|---|--------------------------------------|--|--|---|
| | | e das mães, devido às demandas extras do cuidado de uma criança com TEA. Trata-se de uma pesquisa de revisão não sistemática. | Essas pesquisas destacam a complexidade e a necessidade de mais estudos para compreender melhor o impacto e os desafios enfrentados pelos familiares e cuidadores. | diagnóstico para melhorar a qualidade de vida de todos. |
| Mãe de crianças com o transtorno do espectro autista: estresse e sobrecarga. | NOGUEIRA, Maria Teresa Duarte et al. | Objetivo avaliar o estresse e sobrecarga de mães de crianças que apresentam o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Trata-se de um estudo transversal de abordagem quantitativa. | A pesquisa considera a possibilidade de que as respostas das mães no estudo podem ter sido influenciadas pelo receio ou vergonha, o que poderia ter afetado a sinceridade e a precisão das informações compartilhadas sobre a experiência de cuidar de um filho com TEA. | Fundamental que haja o planejamento e implementação de uma rede de apoio, que acolham essas mães, que possibilite acesso a informações e estratégias as ajudem que a lidar melhor com as condições do filho. O psicólogo, além de acolher o sofrimento, a angústia e a incerteza dessas mães, pode auxiliar no gerenciamento das Emoções e no enfrentamento da situação, facilitando seu processo de adaptação. |
| A importância da enfermagem no auxílio às famílias com crianças com transtorno do espectro autista. | BARBARA, Beatriz Rosa et al; | O objetivo de analisar a importância da assistência de enfermagem a criança e a família do paciente autista. Trata-se de um Estudo descritivo com abordagem qualitativa, | Através da análise do material bibliográfico levantado para esta pesquisa, constatou-se que os artigos encontrados foram publicados entre o ano de 2011 a 2019, e em sua maioria tiveram a publicação entre 2014 à 2019, ou seja 85,17%, no Brasil. | O presente Estudo buscou evidenciar a importância da Enfermagem no auxílio das famílias com pacientes que tenham transtorno do espectro autista. A família do paciente autista enfrenta dificuldades desde o reconhecimento da doença até o acompanhamento do tratamento, pois não possuem suporte suficiente dos profissionais de |

| | | | | |
|--|----------------------|--|--|--|
| | | sendo uma revisão integrativa. | | saúde. |
| Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno. | HOFZMANN, R. et. al. | Objetivo é conhecer a experiência dos familiares no convívio de crianças com TEA. Pesquisa qualitativa, realizada através de Grupo Focal com familiares de oito crianças com diagnóstico de TEA. | A partir da análise de dados surgiram três categorias: a descoberta do autismo por parte da família; as experiências dos familiares após o diagnóstico do autismo; e o atendimento em saúde a criança com autismo. | Conclui-se que o transtorno promove muitas adaptações e mudanças na vida dos familiares (mãe), e que este recebe pouco suporte para se adequar a essa situação. Com tudo se fez necessária a inclusão de políticas públicas que promovam a Capacitação dos profissionais da rede, para a detecção e o acolhimento dessas mães. |

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O primeiro artigo retrata que os principais sentimentos manifestados pelas mães são: insegurança, impotência e obrigação associada ao “fardo”, porém ocorre uma duplicidade de pensamento, em que retratam o peso de serem a principal cuidadora de seus filhos, mas gostariam de fazer mais por eles. Mas mesmo tendo uma sobrecarga nesse cuidado integral, elas veem os filhos como tesouros a se zelarem. Também foi observado o processo de cuidado e proteção como uma co-dependência e fonte de suporte para toda a vida do filho (RICCIOPPO et al, 2021).

Sobre o diagnóstico Riccioppo et al. (2021) relatam que um dos sentimentos apresentados pelas mães foi semelhante ao luto manifestado em um momento de crise, pois essas mães não terão o filho idealizado. Em seguida, momentos de choros constantes, medo do desconhecido, finalizando com a sensação de aceitação e alívio. Além do processo de ansiedade pela busca de tratamentos eficazes e uma angústia para a decisão de qual tratamento seguir.

O vínculo e a forte ligação que essas mães desenvolvem com seus filhos permite que a comunicação deles seja além de uma comunicação verbal, muitas mães conseguem decifrar a linguagem corporal de seus filhos. Essas mães depositam esperanças para que seus filhos desenvolvam futuramente uma dependência e autonomia, principalmente em tarefas básicas, essa expectativa é depositada no esforço que ela faz diariamente, quanto nos cuidadores secundários, que são os profissionais de saúde (CHAIM et al, 2020).

Sobre a alteração de rotina, o artigo relata que a pessoa mais afetada é a mãe, pois ela se anula em função do filho e de toda a demanda de seu cuidado, anulando seus próprios papéis sociais, algumas mães abandonam suas carreiras profissionais e se dedicam integralmente ao cuidado de seus filhos, por contrapartida, algumas mães além de serem cuidadoras principais de seus filhos, conciliam com os vários papéis exercidos nos seu cotidiano. Por mais que haja um apoio de pessoas mais próximas como amigos e familiares, essas mães gostariam de ter mais auxílio, principalmente do marido (NOGUEIRA et al, 2020).

No segundo artigo Chaim et al. (2020) retrata qualidade de vida de mães de crianças com TEA, dentro da maioria das mães participantes dos estudos, a maioria delas são casadas, essa condição pode favorecer para um melhor suporte emocional, físico e social. Além de ter uma relação conjugal estável, as condições educacionais, profissionais e financeiras dessas mães colaboram para uma melhor qualidade de vida.

A maioria dessas mães convive com o diagnóstico de TEA de seus filhos por mais de três anos. Uma vez que o TEA seja um transtorno compreendido a partir dos fenômenos sintomáticos resultantes na diminuição na capacidade de estabelecer relações. Sendo assim a necessidade de suporte terapêutico para auxiliar essas crianças e suas famílias a terem uma melhor qualidade de vida. Porém, as mães relatam que os suportes terapêuticos são direcionados nas crianças, com foco de modificar o comportamento e amenizar os sintomas, não considerando que as mães também necessitam de suporte adequado para melhorar sua qualidade de vida e de sua família (RENDON et al, 2020).

Chaim et al. (2020) ainda retrata que o comportamento e pensamento de cada mãe setorna individual que está ligada à sua contextualização de existência e sua realidade individual. Onde uma mãe que não tem muito acesso à informação e suporte para seu filho não sabe muito sobre o transtorno que seu filho possui. Em contrapartida, outra mãe com uma realidade de vida mais favorável, por ter fácil acesso à informação, se aprofunda no assunto, busca e vai atrás de conhecimento para poder dar maior suporte para seu filho.

Para Pinto e Constantinidis (2020) algumas mães tentam resignificar o diagnóstico de seus filhos, deixam de acreditar que é um peso ou uma dificuldade e passam a enxergar como um presente por ter uma criança especial. Entretanto, outras mães enxergam e enfatizam comoum fardo e peso, evidenciando a perda da própria identidade e autonomia, sua qualidade de vida pode ser afetada principalmente pela falta de tempo para seu cuidado pessoal.

Pinto e Constantinidis (2020) relatam a percepção das mães no desenvolvimento de seus filhos em relação a outras crianças que não são portadoras de TEA, em seguida buscam atendimento de saúde atrás de respostas a essas diferenças. Portanto o diagnóstico para as mães se torna intenso, com dúvidas, incertezas e tristezas, intensificando-se por conta de

uma rede de apoio restrita.

A necessidade do diagnóstico se dá muito a família, pois dará um norte para aquilo que vem se vivenciando com aquela criança. É de grande importância que os profissionais de saúde considerem a percepção da mãe para auxílio do diagnóstico. Pinto e Constantinidis (2020) também relatam que a perspectiva sobre seu filho está dividida em três partes: estética, dimensão da competência do bebê e a perspectiva de futuro para essa criança. No entanto essa última parte pode ser afetada quando a criança recebe o diagnóstico de TEA.

Entretanto, o sentimento de culpa quanto ao diagnóstico do filho também é muito comum entre as mães de crianças com TEA, tendo mais tendência a desenvolver estresse e depressão. Se responsabilizam sobre a ideia de que os sintomas do filho sejam decorrentes da sua má atuação como mãe. Essas mesmas mães relatam que abdicam de sua vida pessoal, profissional e social para se dedicarem integralmente a seus filhos. Como as atividades de lazer são difíceis de serem realizadas, essas mães procuram alternativas mais tranquilas para poderem se desligar do foco estressor (BARBARA et al, 2019).

Essa tática pode se assemelhar a negação, que também é outra estratégia usadas pelas mães que muitas vezes evitam tocar no assunto. Porém na maioria das vezes o real motivo do afastamento de atividades de lazer em um meio social, se deve por conta o preconceito alheio com seu filho. O apoio social resulta normalmente em um nível de resposta materna positivo em relação a criança, conseguindo lidar melhor com a sobrecarga do cuidado com a criança autista (HOFZMANN et al, 2019).

No quarto artigo Rendon et al. (2020) percebe-se que os autores abordam sobre a importância do apoio emocional e físico da família da pessoa com TEA. A dificuldade enfrentada pelas mães no dia a dia depende diretamente da compreensão de sua rede de apoio, como amigos, família e principalmente do profissional que acompanha em suas consultas de rotina e exercícios para melhor desenvolvimento da criança.

É notório a falta de cuidados e capacitação que os profissionais da saúde deixam de ter ao abordar o assunto diante da família e da criança com o transtorno. Mesmo com o grande crescimento do TEA, faltam profissionais capacitados para dar suporte à mãe, a figura principal, que sofre diariamente com o cansaço e exaustão enfrentados por encararem diversas crises e picos de ansiedade, na maioria das vezes, sozinhas (RENDON et al, 2020).

O quinto artigo Kiquio e Gomes (2018) apontam como objetivo identificar o estresse nas famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

É verdade que o diagnóstico pode ser desafiador para as famílias, especialmente para as mães, que muitas vezes enfrentam uma sobrecarga significativa nos cuidados diários. O apoio e acolhimento no momento do diagnóstico são cruciais para melhorar a qualidade de vida da família. Além disso, a importância de uma rede de apoio e estrutura familiar foi destacada, mostrando que pode ser determinante na redução do estresse e na

prevenção de impactos na saúde mental. Mais estudos nesta área são necessários para desenvolver estratégias eficazes de intervenção e suporte para as famílias que lidam com o TEA (KIKUIO; GOMES, 2018).

O sexto artigo de Nogueira et al (2020) apontam como o objetivo retratar o estresse e sobrecarga vivido pelas mães de autistas. Trata-se de uma pesquisa quantitativa, tendo mães de crianças com TEA que frequentam o Centro de Atendimento ao Autista na cidade de Pelotas. O estudo aponta que as mães, que são cuidadoras principais, submetem-se a estresse e sobrecarga por conta de ter a função de dar conta da casa, da família e do filho com autismo e quanto isso afeta o seu relacionamento, saúde e psicológico. Diante disso, essas mães devem passar por uma avaliação para que sejam mais bem atendidas e cuidadas com o intuito de aliviar toda essa sobrecarga que lidam diariamente dentro e fora de casa.

No sétimo artigo as autoras ressaltam que o papel do enfermeiro é essencial no tratamento de crianças autistas e no auxílio dessas famílias, e que mesmo com todo conhecimento, os profissionais não estão preparados para dar o devido suporte tanto à criança quanto a família e acreditam muitas vezes ser falta de educação da criança (BARBARA et al, 2019).

Por falta de uma orientação positiva dos enfermeiros, os cuidadores acabam privando a criança de evoluir, não criando estímulos adequados, fazendo com que o autista não desenvolva atividades motoras e até mesmo a fala. Nesse quesito, é de suma importância tratar o paciente autista de acordo com a realidade de cada um, de forma única, com o intuito de conseguir melhores resultados e maiores evoluções nesses pacientes (BARBARA et al, 2019).

Já no oitavo artigo, Hofzmann et al (2019) apresentam em seu trabalho que a família deve se adaptar às mudanças e exigências da criança atípica e que esse processo pode gerar estresse na família durante os cuidados à essas crianças. Pais dedicam-se integralmente devido à quantidade de terapias e consultas e enfrentam insegurança e reações como o medo, insegurança, negação, preocupação e sentimento de impotência.

Essa pesquisa qualitativa de caráter exploratório, realizada na Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE), no município da Grande Florianópolis, Estado de Santa Catarina, realizando uma análise sobre, por meio de uma entrevista para coleta de dados. Através desse estudo podemos perceber a necessidade de maior interação do cuidado da criança autista na rede básica de saúde, visto que o papel do enfermeiro é identificar alterações no desenvolvimento através do acompanhamento nas consultas de primeira infância junto à família. Segundo o estudo, os pais demonstram que há uma falta de participação efetiva do enfermeiro durante o acompanhamento da criança, seja antes ou após diagnóstico do autismo (HOFZMANN et al, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se, mediante retratado na pesquisa, a importância da enfermagem na busca de aperfeiçoamento de conhecimento no tratamento tanto da família, quanto da criança com TEA. A realidade enfrentada por mães de crianças autistas no Brasil é complexa, envolvendo desafios desde a percepção dos sinais até a aceitação do diagnóstico.

O enfermeiro, especialmente na estratégia da saúde da família, desempenha um papel crucial ao oferecer apoio psicossocial, observações comportamentais e orientação nas necessidades específicas dessas famílias. O desconhecimento na área da enfermagem contribui para uma falta de resolutividade nas unidades de saúde, ressaltando a importância de investir em conhecimento especializado para melhor atender às necessidades das pessoas com TEA e suas famílias.

É evidente que a falta de conhecimento e suporte adequado por parte dos profissionais de saúde impacta negativamente no acompanhamento e tratamento de pacientes autistas, contribuindo para a superproteção por parte das mães. As soluções propostas oferecem um suporte abrangente, abordando tanto as necessidades da criança com autismo quanto as preocupações emocionais e práticas da mãe. A integração de educação, orientação emocional e conexão com recursos é fundamental para promover um ambiente de cuidado eficaz. O envolvimento da equipe de saúde e a promoção do autocuidado da mãe contribuem para uma abordagem holística no manejo dessa condição.

A necessidade de construção de um conhecimento mais sólido por parte da enfermagem, é crucial para oferecer um cuidado mais efetivo. A promoção de estudos adicionais é fundamental para a evolução desse conhecimento e, conseqüentemente, para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas mães.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília, 2015.

BARBARA, Beatriz Rosa et al. A importância da enfermagem no auxílio às famílias com crianças com transtornos do espectro autista. Rv. Bibliográfica integrativa, 2019. Disponível em: <https://lyceumonline.usf.edu.br/salavirtual/documentos/3498.pdf>

CHAIM, Maria P. M et al. Fenomenologia da qualidade de vida de mães de crianças autistas. Rev. Abordagem Gestalt. [online]. Goiânia, vol.26, n.2, p. 122-134. maio/ago. 2020. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672020000200002

FARO, K. C. A. et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*, Porto Alegre, 2019; 50(2):e30080.

FERNANDES, C. S. et al. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP*, v. 31, p. e200027, 2020.

HOFZMANN, R. R. et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Revista Cofen*, [Brasil] v.10, n.2, 2019. Acesso em: 29 de julho de 2020. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>

KIQUIO, Thais Cunha de Oliveira; GOMES, Karin Martins. O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autista – TEA. *Rev. de iniciação científica*, UNESC. Criciúma, vol. 16, n.1, 2018. Disponível em:

<https://periodicos.unesc.net/ojs/index.php/iniciacaocientifica/article/view/4270/4048>

MAGALHAES, Juliana Macêdo et al. Assistência de enfermagem à criança autista: revisão integrativa. **Enferm. glob.**, Murcia, v. 19, n. 58, p. 531-559, 2020. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200017&lng=pt&nrm=iso. acessos em 21 nov. 2023. Epub 18-Maio-2020. <https://dx.doi.org/eglobal.356741>.

NOGUEIRA, Maria Teresa Duarte et al. Mães de crianças com o transtorno do espectro autista: estresse e sobrecarga. *Rev. Eletrônica Humanitaris*, vol.2, n.2, 2020. Disponível em: <http://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/423>

PINTO, Alinne Souza e CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid. Revisão integrativa sobre a vivência de Mães de Crianças com Transtornos de Espectro Autista. *Rev. Psicol. Saúde* [online]. Campo Grande, vol.12, n.2, p. 89-103. Abr./jun. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007

RENDON, Daniela de Cássia Sabará et al. Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-ai-mãe. *Rev. baiana enfermagem*. Salvador, vol. 33, e31963, março. 2020.

Disponível

em:

http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502019000100328

RICCIOPO, Maria Regina Pontes Luz et al. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. Rev. SPAGESP [online], Ribeirão preto, vol.22, n.2, p. 132-146. Dez. 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011