



MÃE ATÍPICA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NA PERSPECTIVA DA ENFERMAGEM

Vanessa Cristina Fulgencio Ferreira Felipe

Enfermeira. Graduada pelo Curso de Enfermagem, do Instituto de Enfermagem Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Macaé, Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail: vanessa.cfulgencio@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-0853-259X>

Jane de Carlos Santana Capelli

Doutora em Ciências. Professora Associada do Curso de Nutrição, do Instituto de Alimentação e Nutrição. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Macaé, Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail: jcscapelli@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8009-3715>

Luana Silva Monteiro

Doutora em Ciências Nutricionais. Professora Adjunta do Curso de Nutrição. Instituto de Alimentação e Nutrição Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Macaé, Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail: luananutrir@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3599-6947>

Tadeu Lessa da Costa

Doutor em Enfermagem. Professor Adjunto do Curso de Enfermagem. Instituto de Enfermagem. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Macaé, Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail: essa.tadeu.costa@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2771-5551>

Hugo Demesio Maia Torquato Paredes

Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Secretaria Municipal de Saúde de Macaé. Macaé, Rio de Janeiro.

E-mail: hugodemasiomaia@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9723-9867>

Adriana Bispo Alvarez

Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Curso de Enfermagem. Instituto de Enfermagem. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro Multidisciplinar UFRJ-Macaé. Macaé, Rio de Janeiro, Brasil.

E-mail: bispo.alvarez@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6761-9025>

Submissão: 27/08/2024

Aprovação: 09/11/2024

Publicação: 08/12/2024



Como citar este artigo:

Felipe CVFF, Capelli JCS, Monteiro LS, Costa TL, Paredes HDMT, Alvarez AB. Mãe atípica no cuidado da criança com transtorno do espectro autista na perspectiva da enfermagem. São Paulo: Rev Recien. 2024; 14(42):722-733. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2024.14.42.722>

Resumo: Objetivou-se identificar o perfil sociodemográfico, econômico, protagonismo e vulnerabilidade social de mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) de uma associação voltada à pessoa autista de Macaé discutir sobre o cuidado de Enfermagem neste contexto. Estudo transversal, descritivo, de base primária, entre março e junho de 2020, com crianças de 2 a 9 anos com TEA e seus familiares. Analisou-se a vulnerabilidade segundo dimensão social. Participaram 56 mães, das quais 50,2% vivem em vulnerabilidade, 57,1% possuem ensino médio, renda familiar de 1-2 salários-mínimos (40,8%), são do lar (44,6%) e com 2 ou mais filhos (55,4%). Conclui-se que a maioria das mães atípicas apresenta idade ≥ 30 anos, baixa renda, protagoniza o cuidado da criança e está em situação de vulnerabilidade social. O aprofundamento acerca do autismo se faz necessário pelo enfermeiro, com vistas a obter subsídios para um cuidado integral, promovendo assistência de qualidade.

Descritores: Cuidados de Enfermagem, Saúde da Pessoa com Deficiência, Transtorno Autístico.

Atypical mother in the care of a child with autism spectrum disorder from the nursing perspective

Abstract: The aim is to identify the sociodemographic, economic, protagonism and social vulnerability profile of mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) from an association for autistic people in Macaé and discuss nursing care in this context. This is a cross-sectional, descriptive, primary study carried out between March and June 2020 with children aged 2 to 9 with ASD and their families. Vulnerability was analyzed according to the social dimension. Fifty-six mothers took part, of whom 50.2% live in vulnerability, 57.1% have a high school education, a family income of 1-2 minimum wages (40.8%), are housewives (44.6%) and have 2 or more children (55.4%). It can be concluded that most atypical mothers are aged ≥ 30 , have a low income, are the main caregivers and are socially vulnerable. Nurses need to learn more about autism to provide comprehensive care, promoting quality assistance.

Descriptors: Nursing Care, Health of the Disabled, Autistic Disorder.

Madre atípica que cuida a niños con trastorno del espectro autista desde una perspectiva de enfermería

Resumen: El objetivo fue identificar el perfil sociodemográfico, económico, el protagonismo y la vulnerabilidad social de madres de niños con trastorno del espectro autista (TEA) de una asociación centrada en personas autistas de Macaé para discutir los cuidados de enfermería en ese contexto. Estudio transversal, descriptivo, de base primaria, entre marzo y junio de 2020, con niños de 2 a 9 años con TEA y sus familias. La vulnerabilidad se analizó según la dimensión social. Participaron 56 madres, de las cuales el 50,2% vive en vulnerabilidad, el 57,1% tiene educación secundaria, ingresos familiares de 1-2 salarios mínimos (40,8%), son amas de casa (44,6%) y con 2 o más hijos (55,4%). Se concluye que la mayoría de madres atípicas tienen edad ≥ 30 años, bajos ingresos, cuidan al niño y se encuentran en situación de vulnerabilidad social. Es necesaria una comprensión más profunda del autismo por parte del enfermero, con miras a obtener apoyo para la atención integral, promoviendo una atención de calidad.

Descritores: Atención de Enfermería, Salud de las Personas con Discapacidad, Trastorno Autista.

Introdução

O protagonismo feminino no cuidado da criança com transtorno do espectro autista (TEA) vem sendo observado por diferentes autores desde o século XX¹⁻⁵.

As mães atípicas, ou seja, mães de pessoas com deficiência, tendem a assumir maior responsabilidade nos cuidados diários com a criança com TEA quando comparada ao homem, buscando desenvolver habilidades para lidar com a realidade encontrada. Devido à grande expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados da criança, elas acabam assumindo maior responsabilidade sobre o cuidado do que os pais, que assumem o papel de provedor, financeiro da família⁵.

O TEA traz mudanças significativas na vida da mulher, que passa a dedicar-se integralmente no cuidado à criança autista e acumula atividades do cotidiano, tanto doméstico quanto laboral. A falta de rede de apoio, tanto dos parceiros como de familiares, e uma intensa rotina no cuidado da criança com TEA pode afetar diretamente em seu autocuidado, gerando impactos importantes em sua saúde mental⁶. O autocuidado, portanto, passa a ser considerado secundário pela mulher/mãe que prioriza o cuidado da criança em tempo integral⁷.

O TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por manifestações comportamentais, como isolamento social, ecolalia, dificuldade na comunicação, hiperfoco, em alguns casos, agressividade e dificuldade de aprendizagem.⁸ A etiologia/causa ainda é desconhecida, mas evidências científicas apontam que não há uma única causa, e sim, a interação de fatores genéticos e ambientais⁹.

Dados da *Global Burden of Disease Collaborative Network* apontaram 28,3 milhões de pessoas no

mundo com o diagnóstico de TEA, com uma taxa de prevalência de 369,4/100.000 no ano de 2019. O Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) revelou que os Estados Unidos no ano de 2020 apresentava 1:36 crianças com TEA¹⁰.

Pesquisas apontam prevalência 4,2 vezes maior do transtorno no sexo masculino, quando comparado ao feminino, porém sem explicação^{10,11}, bem como o progresso na identificação precoce de crianças com autismo, bem como diferenças entre raças e etnias, ao observar menos crianças hispânicas com autismo, em comparação às negras e brancas, e uma maior propensão de crianças negras com TEA serem diagnosticadas com deficiência intelectual (DI)^{11,12}.

No Brasil, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu a prevalência de dois milhões de pessoas com TEA. Todavia, os dados divulgados no país ainda são limitados¹³.

No município de Macaé, localizado no interior do Rio de Janeiro, com uma população de 246.391 habitantes¹⁴, de acordo com dados obtidos na associação Motivados pelo Autismo (MOPAM) no ano de 2024, há 1.118 famílias com crianças e adolescentes com TEA (comunicação pessoal com a presidente de honra da MOPAM, Lúcia Anglada). O objetivo da associação MOPAM é garantir que indivíduos autistas sejam sujeitos de direito e tenham acesso integral à saúde e educação¹⁵.

Estudos realizados com crianças e famílias inscritas na MOPAM desde 2020 têm revelado associação entre perfil de peso e o uso de risperidona, além do protagonismo das mães no cuidado das crianças com TEA¹⁶⁻²⁰.

No que tange ao cuidado de crianças e adolescentes com TEA pelas mães, pode-se destacar o

papel relevante do(a) enfermeiro(a) no cuidado do indivíduo e da família em sua integralidade, desenvolvendo uma relação de confiança^{21,22}. O enfermeiro na Atenção Primária à Saúde (APS) atua principalmente na detecção de sinais e sintomas e o cuidado do indivíduo com TEA, e na promoção e a prevenção em saúde mental, constituindo-se em lacuna, o cuidado integral da criança e da família²³.

O enfermeiro atua em todos os níveis de complexidade e deve prestar uma assistência com igualdade e equidade. Entretanto, há lacunas no que tange à produção científica acerca do cuidado de enfermagem à família e a criança com TEA e as pesquisas demonstram incipiência no conhecimento do enfermeiro acerca da temática^{24,25}.

Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo identificar o perfil sociodemográfico, econômico, protagonismo e vulnerabilidade social de mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) de uma associação voltada ao sujeito autista de Macaé e, discutir sobre o cuidado de Enfermagem neste contexto.

Material e Método

Realizou-se um estudo transversal, quantitativo, exploratório, descritivo, de base primária, realizado entre os meses de março e junho de 2020, com crianças de 2 a 9 anos 11 meses e 29 dias) com TEA e suas mães inscritas ou responsável legal na associação voltada ao sujeito autista de Macaé.

A população do estudo foi constituída de crianças com TEA e suas mães ou responsável legal. Calculou-se uma amostra com base na população total de 97 crianças com diagnóstico de autismo informado pela associação em 2020, com prevalência estimada para o autismo de 1% na população brasileira, margem de

erro de 10%, intervalo de confiança de 95%, acrescentando 20% para possíveis perdas, estimando-se uma amostra de aproximadamente 46 indivíduos.

Um questionário virtual foi construído por meio do aplicativo de administração de pesquisas “*Google Forms*”, sem custo e de livre acesso, pois na época da coleta, havia o distanciamento social devido a pandemia da COVID-19, decretado pelas esferas federal e municipal. O questionário era semiestruturado, apresentando informações socioeconômicas, demográficas, características clínicas, estado nutricional e comportamento alimentar (recusa alimentar).

Em contato prévio com a coordenadora de uma associação voltada ao sujeito autista, o *link* do questionário foi enviado via aplicativo de mensagens para os pais e responsáveis no final de março, pois, devido a pandemia, não foi possível realizar a entrevista presencialmente. Assim, por meio do *link* do questionário, o participante tinha acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que, após a leitura e aceite, poderia iniciar o preenchimento. Em caso de “não aceite”, o formulário impedia que o participante respondesse as perguntas.

Além disso, uma pesquisadora foi inserida nos dois grupos no aplicativo de mensagens do movimento para auxiliar no preenchimento do questionário para esclarecimento de dúvidas. Dependendo da dúvida, a pesquisadora ligava para a mãe ou responsável da criança e esclarecia diretamente pelo telefone. A pesquisadora foi apresentada previamente nos grupos do aplicativo de mensagens pela coordenadora do movimento social, que conhecia todas as famílias participantes do projeto.

As variáveis analisadas no estudo foram (a) quem respondeu o questionário?, (b) idade da mãe da criança, (c) estado civil (tem ou não tem companheiro), (d) renda familiar média [em salários mínimos (SM): <1; 1 – 2; 3 – 4; ≥5], (e) escolaridade materna (ensino fundamental completo; ensino médio completo; ensino superior completo), (f) profissão materna, (g) quem trabalha (mãe, pai ou responsável

legal)? (ambos; somente a mãe; somente o pai; somente o responsável legal; ninguém trabalha; outros), (h) número de filhos; (i) localização de residência da mãe (bairro e setores administrativos).

A residência de cada mãe do estudo foi obtida por bairros e, posteriormente, categorizados segundo setores administrativos (Quadro 1), obtidos no portal da prefeitura de Macaé²⁶.

Quadro 1. Setores Administrativos de Macaé e respectivos bairros.

Setor Administrativo	Bairros
Setor Azul (SA-1)	Bairro da Glória; Cavaleiros; Granja dos Cavaleiros; Imboassica; Lagoa; Vale Encantado; Mirante da Lagoa; São Marcos; Cancela Preta; Novo Cavaleiros; Praia do Pecado e Jardim Vitória.
Setor Amarelo (SA-2)	Miramar; Riviera Fluminense; Visconde de Araújo; Praia Campista; Costa do Sol; Campo D'Oeste; Novo Horizonte e Sol y Mar.
Setor Verde (SA-3)	Virgem Santa; Botafogo; Aroeira; Malvinas; Jardim Santo Antônio, Nova Macaé e Horto.
Setor Vermelho (SA-4)	Centro; Imbetiba; Cajueiros e Alto Cajueiros.
Setor Vinho (SA-5)	Ajuda; Barra de Macaé; Ajuda de Baixo; Ajuda de Cima; Parque União; Fronteira; Nova Esperança e Nova Holanda.
Setor Marrom (SA-6)	Cabiúnas; Lagomar; São José do Barreto; Parque Aeroporto; Parque Atlântico e Engenho da Praia.
Setor Bege (SA-7)	Sana - 6º distrito.
Setor Laranja (SA-8)	Glicério - 4º distrito.
Setor Cinza (SA-9)	Córrego do Ouro - 2º distrito.
Setor Azul Marinho (SA-10)	Frade - 5º distrito.
Setor Branco (SA-11)	Cachoeiros de Macaé - 3º distrito.

Fonte: Adaptado da Prefeitura Municipal de Macaé²⁷.

Em relação à localização de residência, segundo os setores administrativos de Macaé, os bairros de grande vulnerabilidade econômica e social são aqueles localizados nos setores Vinho, Verde e Marrom de Macaé. Esses setores se caracterizam por apresentarem escassez de recursos financeiros, bem como a ineficiência de transporte público²⁸.

Realizou-se uma análise descritiva das variáveis por meio de distribuições de frequências absolutas e relativas; valores médios, desvio padrão (média±DP) e valores mínimo e máximo. A vulnerabilidade social das

mães analisadas foi considerada de acordo com localização dos bairros de residência/setores administrativos em depois da "Ponte da Barra", pois no município de Macaé essa denominação indica maior adensamento populacional geográfico, com uma população de menor renda, e a ineficiência de transporte público.

Diante do exposto, os setores administrativos verde, vinho e marrom foram agrupados nessa categoria (vulnerabilidade social) para estimar a associação entre vulnerabilidade social e variáveis

estado civil, renda familiar média, escolaridade materna, profissão materna e número de filhos. Utilizou-se o teste estatístico exato de *Fisher*, e o nível de significância estatística utilizado em todas as análises foi de 5%. Os dados foram analisados no *software Statistical Package for the Social Sciences* – SPSS, versão 19.0.

Este trabalho está em atendimento à Resolução nº 466/2012, que dispõe sobre pesquisas e testes em seres humanos atendida; faz parte do projeto matriz vinculado ao Núcleo de Ações e Estudos em Materno Infantil (NAEMI), submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Campos dos Goytacazes sob CAEE: 30178620.0.0000.5244.

A partir deste diagnóstico situacional na cidade, este estudo abordará reflexões sobre o papel da Enfermagem neste contexto, haja visto a necessidade de implementação de espaços de cuidado integral à mãe atípica, para promoção de sua qualidade de vida.

Tabela 1. Distribuição absoluta e percentual de mães atípicas de crianças com transtorno do espectro autista inscritas em uma associação macaense, segundo localização de residência nos setores administrativos de Macaé. Março a junho, 2020. (n=56).

Setores administrativos	Mães atípicas	
	n	%
Setor Azul (SA-1)	13	23,2
Setor Amarelo (SA-2)	9	16,1
Setor Verde (SA-3)	7	12,5
Setor Vermelho (SA-4)	3	5,7
Setor Vinho (SA-5)	8	15,1
Setor Marrom (SA-6)	12	22,6
Setor Bege (SA-7)	3	5,7
Setor Laranja (SA-8)	1	1,9
Setor Cinza (SA-9)	0	0,0
Setor Azul Marinho (SA-10)	0	0,0
Setor Branco (SA-11)	0	0,0
Fora da cidade de Macaé	3	0,0
Total	56	100,0

Fonte: Elaborada pelos autores.

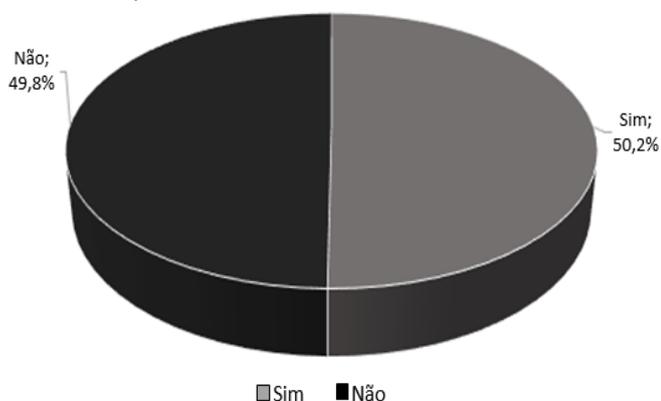
Resultados

No estudo, participaram 56 (57,7%; n total = 97) mães atípicas de crianças com TEA, apresentando a média de idade±DP de 33,94±6,15 anos, com idade mínima de 21 anos e máxima de 47 anos; e somente as mães (100,0%) responderam o questionário. Em relação a quem trabalha para sustentar a família, detectou-se que 55,4% dos companheiros trabalham, seguido de ambos (21,4%), somente das mães (8,9%), ninguém trabalha (7,1%) e outros (7,1%). Todas (100,0%) referiram ser a cuidadora dos filhos com TEA (dados não apresentados em tabela).

A tabela 1 apresenta a distribuição absoluta e percentual de mães atípicas de crianças com TEA segundo localização de residência nos setores administrativos de Macaé. Detectou-se maior proporção de mães residindo no setor azul (23,2%), seguido do setor marrom (22,6%), setor amarelo (16,1%) e setor vinho (15,1%).

O estudo identificou 50,2% das mães atípicas em situação de vulnerabilidade social, segundo localização de residência (setores administrativos) (Figura 1).

Figura 1. Mães atípicas em situação de vulnerabilidade social¹ segundo localização de residência por setores administrativos. (n=56).



Legenda: ¹vulnerabilidade social: setores administrativos vinho, verde e marrom (sim); outros setores (não).

Fonte: Elaborada pelos autores.

A tabela 2 apresenta a associação de mães atípicas de crianças com TEA em situação de vulnerabilidade social com variáveis selecionadas.

A idade materna igual ou maior a 30 anos foi elevada em ambas as categorias de vulnerabilidade social (sim, 59,3%; não, 86,2%), sendo o dado estatisticamente significativo (p-valor = 0,023).

Quanto ao estado civil, detectou-se que tanto as mães em vulnerabilidade social como aquelas que não estão nesta condição possuem companheiro, 74,1% e 82,8%, respectivamente.

O ensino médio completo apresentou maior proporção tanto nas mães em situação de vulnerabilidade como naquelas que não estão (70,4%; 51,7%, respectivamente). A ocupação do lar apresentou maior proporção em ambas as situações, vulnerabilidade (51,9%) e não vulnerabilidade (37,9%).

Tabela 2. Associação entre mães atípicas de crianças com transtorno do espectro autista inscritas em uma associação macaense em vulnerabilidade social e variáveis selecionadas. Março e junho, 2020. (n=56).

Variáveis selecionadas	Vulnerabilidade social				Valor de p1
	Sim (n=27)	%	Não (n=29)	%	
Idade materna (anos)					0,023
<30	11	40,7	4	13,8	
≥30	16	59,3	25	86,2	
Estado Civil					0,419
Tem companheiro	20	74,1	24	82,8	
Não tem companheiro	7	25,9	5	17,2	
Escolaridade					0,124
Ensino médio ²	19	70,4	15	51,7	
Ensino Superior	8	29,6	14	48,3	
Profissão					0,420
Do lar	14	51,9	11	37,9	
Outros ³	13	48,1	18	62,1	

Renda familiar média (salário-mínimo)					0,002
<1	8	29,6	1	3,4	
1-2	13	48,1	8	27,6	
3-4	4	14,8	10	34,5	
≥5	2	7,4	10	34,5	
Número de filhos					0,094
1 filho	15	55,6	10	34,5	
2 ou mais	12	44,4	19	65,5	

Legenda: ¹p-valor: Teste exato de Fischer. ²Há duas mães nessa categoria com Ensino fundamental completo. ³Outros: Profissões de nível técnico.

Fonte: Elaborada pelos autores.

A renda familiar média de 1-2 SM das mães de crianças com TEA em situação de vulnerabilidade social foi a de maior proporção (48,1%), seguida da renda <1 SM (29,6%), quando comparada com aquelas que não estão nesta situação (27,6% e 3,4%, respectivamente), sendo este achado estatisticamente significativo (p-valor = 0,002). Verificou-se maior proporção de mulheres em vulnerabilidade social tendo apenas 1 filho (55,6%). No entanto, aquelas que não estão em vulnerabilidade social apresentaram maior proporção de filhos (2 ou mais filhos; 65,5%).

Discussão

Todas as respostas obtidas no estudo foram dadas pelas mães das crianças com TEA. A maioria encontra-se apresenta idade ≥30 anos, baixa renda, protagoniza o cuidado da criança e está em situação de vulnerabilidade social.

A mulher continua exercendo o papel de protagonista no cuidado à criança autista atualmente, independente das transformações observadas na sociedade, detectando-se disparidades em relação à figura feminina no que tange a responsabilidade do lar e do cuidado dos filhos⁶.

Na década de 1940, o autismo era entendido

como um distúrbio psicótico ou Distúrbio Autístico do Contato Afetivo entre mãe e filho, ou seja, relação fria e pouco afetiva, e perdurou durante anos²⁹. Essa relação era vista como a principal causa do desenvolvimento do TEA e, por isso, definiu-se a mulher como sendo a “mãe geladeira”. No entanto, mesmo a teoria sendo anulada por falta de comprovação científica, pesquisadores apontam que a mulher ainda é a principal determinante e condicionante da saúde de seus filhos, gerando autoculpabilização e abdicação da vida social e profissional em prol do cuidado integral^{5,29,30}.

A participação majoritária da mulher na entrevista e apresentar baixa renda, indicando o aumento da sobrecarga feminina, além de abdicar de sua vida profissional e pessoal para se dedicar integralmente à criança, enquanto o homem é o principal provedor do lar, o que corrobora com o presente estudo^{31,32}.

Dados analisados de nove familiares, um total de oito famílias, detectou a mãe como sendo a cuidadora principal do filho com TEA, algumas não contando com suporte do pai da criança e de outros membros da família, além de não ter apoio de instituições

sociais e cuidados à saúde, revelando o cuidado focado na criança e não da família³³.

Além disso, o presente estudo detectou a renda salarial média entre 1-2 SM das participantes, sendo considerada baixa. Essa variável social poderá interferir diretamente na qualidade de vida da criança e da família, visto que é utilizada para acesso à saúde e medicamentos, transporte, moradia, entre outros³⁴, acarretando prejuízo para o tratamento e desenvolvimento das crianças e para um acesso de qualidade à saúde.

Diante deste cenário, a mulher, assumindo o papel de protagonista no cuidado da criança com TEA, muitas vezes abdica de sua vida profissional e social, a fim de cuidar da criança em tempo integral. Ela se torna responsável por levá-la aos serviços de saúde, uma vez que não possui uma rede de apoio dos familiares e muitas vezes do pai da criança. A intervenção de enfermagem promove um cuidado holístico e melhor qualidade de vida de todos os membros da família³³.

A mãe é um ser humano que necessita de cuidados em sua integralidade e o enfermeiro pode oferecer suporte ao traçar estratégias que promovam qualidade de vida e bem-estar, mesmo em meio a um contexto tão complexo e dinâmico.

A mãe é o membro da família que mais necessita se adaptar a diferentes realidades, principalmente após o diagnóstico de um filho com TEA, não exercendo somente o papel de mãe, mas também de cuidadora.^{35,36} A transformação social, profissional e afetiva da mulher que é mãe e cuidadora em tempo integral, demanda uma transformação na expectativa de vida futura do filho e da própria³⁷.

O enfermeiro se encontra na porta de entrada da

atenção primária em saúde e precisa voltar-se não somente para as necessidades da criança autista, mas também da mãe. O enfermeiro deve avaliar a dimensão social dos pais, a compreensão e o enfrentamento deles diante da nova realidade^{38,39}.

Mães de crianças com TEA, em sua maioria, protagonizam o cuidado, tendo que no seu cotidiano ir a diferentes consultas terapêuticas, indispensáveis no tratamento; e, para tal, acabam revendo a sua carreira profissional⁴⁰.

Estudo desenvolvido com as mães de uma associação macaense voltada ao sujeito autista revelou que, uma das estratégias para centralizar o cuidado à mãe atípica que se encontra sobrecarregada, é inseri-las no movimento semanalmente, para que possam participar de atividades de grupo com outras mães, e assim trocar ideias, dificuldades e experiências cotidianas¹⁶.

Neste sentido, o papel do Enfermeiro é fundamental considerando seu papel enquanto educador em saúde, oportunizando acolhimento e promovendo qualidade de vida.

No município de Macaé, percebe-se uma certa dificuldade do acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), devido à baixa oferta de profissionais, qualificados e recurso terapêutico limitado, o que permeia a necessidade de deslocamento para outras Redes de Atenção à Saúde (RAS) e longas filas de espera para a obtenção do tratamento, o que pode gerar estresse e desgaste da mãe cuidadora¹⁶.

A RAS permite a integralidade do cuidado para articulação dos serviços de saúde para que haja uma assistência integral, efetiva e de qualidade, contemplando o itinerário terapêutico inserido nessa estrutura para viabilizar a comunicação para uma

assistência contínua⁴¹. Assim, o enfermeiro ao conhecer a RAS, adquire conhecimento do território e vínculo com a comunidade, é capaz de conduzir melhor a assistência, no processo de comunicação, encaminhamento e se torna mais preparado para compreender as necessidades da comunidade⁴².

Neste sentido, ressalta-se a importância de serem estabelecidas redes de apoio para impactar positivamente no cotidiano do cuidado das mães autistas. O suporte do parceiro, da família e de amigos pode favorecer o crescimento do otimismo e apoio nas relações maternas com a criança autista⁴³.

O desconhecimento do autismo por parte das mães e a falta de informação do profissional durante o diagnóstico, acarretando um aumento da falta de conhecimento por parte dos responsáveis, baixa expectativa e maior dificuldade na tomada de decisão durante o tratamento, o que promove aumento do estresse materno e diminuição da qualidade de vida da criança e família^{31,34}.

Assim, faz-se necessário a atuação do profissional de enfermagem em todo o processo de cuidado à mãe atípica e a família, visto que a base da formação do profissional de enfermagem é ser responsável pelo cuidado do indivíduo e da família em sua integralidade e deve desenvolver uma relação de confiança, bem como exercendo o seu papel educador.

O enfermeiro, portanto, deve conhecer as diferentes dimensões que envolve espectro autista, ser capaz de realizar orientações sobre o autismo, discutir possibilidades e potencialidades que ajudem no desenvolvimento e inclusão social tanto da criança quanto de sua família²¹⁻²², principalmente da mulher/mãe/profissional.

A imperceptibilidade dos enfermeiros nas

acepções do seu estudo, pois ratificaram a necessidade da cientificação, da movimentação e da qualificação profissional nas lacunas existentes no âmbito da atenção à saúde de genitores e suas famílias, as quais coabitam na companhia de indivíduos com TEA⁴⁴.

Desta forma, reforçando a qualidade de orientador em saúde, o enfermeiro qualificado consegue promover melhor progresso no elo mãe-filho, proporcionando melhor domínio acerca do distúrbio, além de suporte e proteção à mãe na atividade familiar, fomentando conforto e cuidado integralidade à criança com autismo. Todavia, o profissional de enfermagem só será capaz de realizar uma assistência adequada a partir do momento que tiver conhecimentos e habilidades para atuar com o sujeito autista⁴⁴.

O estudo apresenta algumas limitações. Em decorrência da pandemia da COVID-19, houve a necessidade de alterar o protocolo da pesquisa, em que a coleta de dados passou do presencial para o virtual. Na perspectiva de evitar possíveis vieses de memória e da ausência do entrevistador presencial, utilizou-se um formulário contendo perguntas, em sua maioria, objetivas, e reportando ao momento atual da pesquisa (evitaram-se momentos pregressos, ou seja, do passado).

A pesquisadora obteve o contato telefônico de todas as participantes, além de ser inserida no grupo de mães do aplicativo de mensagem da associação voltada ao sujeito autista de Macaé, com o intuito de ajudar a explicar possíveis dúvidas no preenchimento do questionário. A incipiência de publicações e estudos que forneçam subsídios para discussões/reflexões e cuidado de enfermagem à mãe

atípica foi outra limitação, pois, devido a poucas publicações, dificultou o acesso à informação do papel da enfermagem em diferentes contextos.

Considerações Finais

Conclui-se que a maioria das mães atípicas apresenta idade igual ou maior de 30 anos, baixa renda, atua como protagonista no cuidado da criança com TEA e está em situação de vulnerabilidade social, residindo depois da ponte da Barra.

A vulnerabilidade social vivenciada pela mulher pode acarretar prejuízos para a saúde física e mental, devido à sobrecarga de trabalho, uma rede de apoio fragilizada e possuir baixa condição socioeconômica.

A associação MOPAM voltada para a mulher cuidadora de uma criança com TEA permite, por meio da troca com outras mulheres na mesma condição, a construir experiência, conhecimento e fortalecer vínculos.

Nesta perspectiva, considera-se que o enfermeiro na sua prática poderá dar suporte à mulher/mãe/profissional no cuidado à criança com autismo.

Todavia, o enfermeiro precisa se apropriar do conhecimento acerca do autismo e da rede assistencial de saúde, para promover uma assistência de qualidade. Ele deve ser capaz, portanto, de instruir, realizar educação em saúde e construir um plano terapêutico voltado para a realidade do indivíduo e da família, como a mãe atípica.

Ademais, é necessário o conhecimento do itinerário terapêutico para melhor instrução à mãe em todo o tratamento.

Referências

1. Demyer MK, Goldberg P. Family Needs of the Autistic Adolescent. In: Schopler E, Mesibov GB. (eds.). Autism in Adolescents and Adults. Current Issues in Autism. 1983. Springer, Boston, MA.

<https://doi.org/10.1007/978-1-4757-9345-1_11>.

2. Milgram NA, Atzil M. Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1988; 18(3):415-424.

3. Nunes AMF, Santos MA. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol Reflex Crít.*2010; 23(2):208-22.

4. Moreira JR, Perrini P, Ribeiro JBP. Mães trabalhadoras do sol nascente Impressões sobre a relação entre maternidade, trabalho e políticas públicas. *Projeção, Direito e Sociedade*. 2016; 7(2):26-52.

5. Ponte ABM, Araujo LS. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev NUFEN*. 2022; 14(2)1-15.

6. Luna AWN, Melo MCP, Santos ADB, Calado JIF, Santos MVP. Percepções de mães de crianças com autismo sobre rede apoiadora e estratégias de cuidado consigo. *Rev Enferm UFPI*. 2023; e4284-e4284.

7. Constantinidis TC, Silva LC, Ribeiro MCC. Todo mundo quer ter um filho perfeito: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*. 2018; 23:47-58.

8. Ministério da Saúde (BR). Biblioteca virtual em saúde. Transtorno do espectro autista. 2023. Disponível em: <<https://bvsmis.saude.gov.br/trans-torno-do-espectro-autista-tea-autismo/>>. Acesso em 12 mai 2024.

9. Paraná. Governo do Estado. Secretaria de Saúde. Transtorno do espectro autista. Paraná (PR). Disponível em: <<https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/Transtorno-do-Espectro-Autista-TEA>>. Acesso em 19 mai 2024.

10. Centers for Disease Control and Prevention (EUA). Rede de monitoramento de autismo e deficiência; 2023. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addmcommunity-report/executive-summary.html>>. Acesso em 18 mai 2024.

11. Maenner MJ, Shaw KA, Bakian AV, Bilder DA, Durkin MS, Esler A, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Surveillance Summaries*. 2021; 70(11):1-16.

12. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, et al. Prevalence of autism

spectrum disorder among children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. MMWR Surveillance Summaries. 2020; 69(4):1-12.

13. Setta BRS, Novaes MRL, Loureiro LH, Cardoso MDT, Alcoba Júnior RS. Sobrepeso e obesidade em portadores do transtorno do espectro autista (TEA). Cadernos UniFOA, Volta Redonda (RJ). 2021; 16(46):1-9.

14. Instituto Brasileiro de Geografia E Estatística. Panorama, População em Macaé (RJ), 2022. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rj/macaé>>. Acesso em 12 mai 2024.

15. Lisboa AV, Anglada L, Moreira CSA. Autismo, as condições dos usuários(as) e o alcance do trabalho dos(as) profissionais de saúde em Macaé. Macaé: Motivados pelo Autismo Macaé - MOPAM, 2022. Relatório Técnico apresentado no Conselho Municipal de Saúde de Macaé em 7 de março de 2022.

16. Costa AC, Alves BGT, Lopes NR, Monteiro LS, Paes CA, Sperandio N, et al. Desafios do cuidado integral da pessoa com Transtorno do Espectro Autista na rede de atenção à saúde de Macaé: o estudo de caso do Motivados pelo Autismo Macaé (MOPAM). MACAÉ 2020: Futuros cenários além do Petróleo. 1. ed. Macaé: Observatório da Cidade de Macaé, 2024. Acesso em 12 mai 2024.

17. Alves BGT, Capelli JCS, Monteiro LS, Sperandio N, Oliveira CC, Viviani AGG, et al. Seletividade alimentar e perfil sociodemográfico de crianças com transtorno do espectro autista de um movimento social de Macaé, Rio de Janeiro. Segurança Alimentar e Nutricional. 2024; 30:e023035.

18. Brandão MF, Costa ACS, Bouskelá A, Monteiro LS, Sperandio N, Paes CA, et al. Características socioeconômicas, demográficas e nutricionais de crianças com transtorno do espectro autista. DEMETRA- Alimentação, Nutrição & Saúde, 2023; 18:e65621.

19. Costa ACS, Alves BGT, Estebanez LF, Lopes NR, Brandão, MF, Paes CA, et al. Aspectos sociais e clínicos de crianças com transtorno do espectro autista de um movimento social de um município litorâneo da região do norte fluminense. Arquivos de Ciências da Saúde UNIPAR, Umuarama. 2023; 27(7):3429-3447.

20. Souza STP, Thomaz ABG, Jevaux GD, Monteiro

LS, Capelli, JCS, Soares IR, et al. Perfil antropométrico e recusa alimentar de crianças com transtorno do espectro autista em uso de risperidona de um movimento social. Saúde em Redes. 2023; 9(3):4218.

21. Carniel EL, Saldanha LB, Fensterseifer LM. Atuação do enfermeiro frente à criança autista. Pediatria, São Paulo. 2010; 32(4):255-260.

22. Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães AN, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. Rev Baiana Enferm. 2014; 28(3).

23. Jerônimo TGZ, Mazzaia MC, Viana JM, Chistofolini DM. Assistência do enfermeiro(a) a crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Acta Paul Enferm. 2023; 36:eAPE030832.

24. Mesquita ETS, Alves ENS, Pereira KMB, Sousa BRA, Cardoso LSP. A assistência de enfermagem prestada à criança autista. Editoria Científica. 2020; 14-22. Disponível em: <<https://www.editora.cientifica.com.br/artigos/a-assistencia-de-enfermagem>>. Acesso em 12 mai 2024.

25. Nunes AK, Sousa FC, Silva FL, Silva WC, Hernandez LF, Silva MG, et al. Assistência de enfermagem à criança com autismo. Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento. 2020; 9(11):e86991110114.

26. Portal de dados GeoMacaé. Mapa - Bairros e ruas. Disponível em: <<https://macae.rj.gov.br/>>. Acesso em 04 mai 2024.

27. Portal de dados GeoMacaé. Mapa - Setores Administrativos. Disponível em: <<https://macae.rj.gov.br/>>. Acesso em 04 mai 2024.

28. Azevedo DC. Painéis da Pobreza em Macaé. In: Silva SRA, Carvalho MR. (Org). Macaé, do caos ao conhecimento: olhares acadêmicos sobre o cenário de crise econômica. 1. ed. Macaé: Prefeitura Municipal de Macaé. 2091; 1:398-416.

29. Souza NRB. O espectro autista e a educação. Anais I CINTEDI. Plataforma espaço digital. Realize Editora, 2014. Disponível em: <<https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/9018>>. Acesso em 12 mai 2024.

30. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. Rev Brasileira Psiquiatria. 2006; 28:s3-s11.

31. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert

- APS, Souza NVL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm.* 2016; 37(3):e61572.
32. Dias CL, Costa EM, Barbosa-Medeiros MR. Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Comunicação em Ciências da Saúde.* 2021; 32(2).
33. Bonfim TA, Giacom Arruda BCC, Hermes-Uliana C, Galera SAF, Marchetti MA. Experiências familiares na descoberta do transtorno do espectro autista: implicações para a enfermeira familiar. *Rev Brasileira Enferm.* 2020; 73(Suppl 6).
34. Silva DCR, Ferreira JB, Miranda BC, Moraes KCS. Percepção de mães com filhos diagnosticados com autismo. *Rev Pesquisa Fisioterapia.* 2017; 7(3):377-383.
35. Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J, Borasche B. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Brasileira Educação Especial.* 2007; 13(3):415-28.
36. Misquiatti, ARN, Brito MC, Ferreira, FTS, Assumpção Junior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: Perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC: Atualização Científica em Fonoaudiologia e Educação.* 2015; 17(1):192-199.
37. Constantinidis TC, Pinto AS. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Rev Psicologia e Saúde.* 2020; 12(2).
38. Monteiro CFS, Batista DON, Moraes EGC, Magalhães TS, Nunca BMV, Moura MEB. Maternal experiences in the reality of having an autistic son: an understanding for nursing. *Rev Brasileira Enferm.* 2008; 61(3):330-335.
39. Santos NK, Santos JAM, Santos CP, Lima VP. Assistência de Enfermagem ao paciente autista: Um enfoque na humanização. *Rev Saúde Dom Alberto.* 2019; 4(1):17-29.
40. Bosa CA. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Brazilian Journal of Psychiatry.* 2006; 28:s47-s53.
41. Milbradt TL, Silva MB, Porto IM, Righi LB, Possa LB. As redes de atenção e linhas de cuidado: análise a partir do itinerário terapêutico de um usuário do SUS na Região Verdes Campos/RS. *Congresso Internacional em Saúde.* n. 8. 2021. Disponível em: <<https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/conintsau/article/view/19311>>. Acesso em 12 mai 2024.
42. Cabral DS, Nascimento MC, Miranda TPS, Junior SI, Bittencourt F, Silva SA. Evaluation of healthcare networks by nurses in the Family Health Strategy. *Rev. Esc Enferm USP.* 2020; 54:e03589.
43. Meimes MA, Saldanha HC, Bosa CA. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico.* 2015; 46(4):412-422.
44. Rendon DCS, Salimena ANO, Amorim TV, Paiva ACPC, Melo MCSC, Batista BLV. Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do Ser-Aí-Mãe. *Rev Baiana Enferm.* 2019; 33:e31963.