

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

THAYNARA MARIA PONTES BULHÕES

**PROPOSTA DE UM PLANO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA UMA MÃE
DE TRÊS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

MACEIÓ
2022

THAYNARA MARIA PONTES BULHÕES

**PROPOSTA DE UM PLANO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA UMA MÃE
DE TRÊS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Escola de Enfermagem da Universidade
Federal de Alagoas como requisito parcial para
obtenção do título de bacharel em Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Ivanise Gomes de
Souza Bittencourt.

MACEIÓ
2022

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico
Bibliotecária: Taciana Sousa dos Santos – CRB-4 – 2062

B933p Bulhões, Thaynara Maria Pontes.
Proposta de um plano de cuidados de enfermagem para uma mãe de três filhos com transtorno do espectro autista / Thaynara Maria Pontes Bulhões. - 2022.
113 f. : il. color.

Orientadora: Ivanise Gomes de Souza Bittencourt.
Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem. Maceió, 2022.

Bibliografia: f. 93-99.
Anexos: f. 100-113.

1. Cuidados de enfermagem. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Cuidadores. 4. Consulta de enfermagem. I. Título.

CDU: 616-083: 616.89


UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

FOLHA DE APROVAÇÃO

PROPOSTA DE UM PLANO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM PARA UMA
MÃE DE TRÊS FILHOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

THAYNARA MARIA PONTES BULHÕES

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao corpo docente do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas – UFAL, e aprovado em 27 de setembro de 2021.

Documento assinado digitalmente
 IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT
Data: 22/11/2022 15:50:14-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Profª Drª Ivanise Gomes de Souza Bittencourt (Universidade Federal de Alagoas –
Orientadora)

Banca Examinadora:

Documento assinado digitalmente
 CLARICE MARIA TAVARES MACEDO CAVALC
Data: 22/11/2022 09:44:31-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Esp. Clarice Maria Tavares Macedo Cavalcanti (Avaliadora externa)

Documento assinado digitalmente
 ELIZABETH MOURA SOARES DE SOUZA
Data: 24/11/2022 10:03:21-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Profª Drª Elizabeth Moura Soares de Souza (Avaliadora interna)

Dedico a Deus, aos meus pais, minha família e a participante desta pesquisa por toda contribuição.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela vida e por toda orientação nesses anos de curso. Por segurar minha mão e não deixar eu desistir do meu sonho de ser Enfermeira formada pela Universidade Federal de Alagoas.

Aos meus pais, pelo incentivo, perseverança e apoio. Acreditaram em mim quando até eu mesma não acreditava. Ajudaram-me com os custos, com os congressos, com os artigos publicados e com o transporte para ir à universidade todos os dias. Fizeram-se presente todos dias, em todos os semestres da faculdade, suportando minhas indagações e choros por não conseguir, no início do curso, calçar uma luva estéril.

À minha querida, vizinha, Socorro, que sempre me incentivou e afirmou que eu poderia ganhar o mundo com os estudos. Solicitou silêncio inúmeras vezes enquanto eu estudava, fazia minha alimentação em dias difíceis de provas gigantescas do Instituto de Ciências Biológicas e da Saúde. Amo você, meu amor!

Ao meu querido ilustre advogado, Victor. Meu amor, como eu sou feliz em poder tê-lo. Você é o parceiro que eu pedi a Deus em todas as minhas orações. Meu porto seguro! Obrigada por todos esses anos juntos, você presenciou todas as fases da minha faculdade, sendo a primeira pessoa que observou minha aprovação. Incentivou-me em cada etapa da universidade, afirmando que eu seria capaz de tudo que almejasse. Acalmou-me em cada seletiva que eu participava e comemorou junto minhas memoráveis aprovações. Minha confirmação na monitoria de imunologia, tão sonhada, minha excelência acadêmica e tantas outras. Tenho sorte em ter você.

As minhas amigas, meu quarteto fantástico, Caroline Magna, Diane Fernandes e Jayane Omena por toda parceria, incentivo de estudo e resumos. Vocês se tornaram amigas para além da universidade, onde posso contar meus sufocos, meus sonhos e minhas metas. Como eu amo vocês.

À minha estimada orientadora, Ivanise. Tive sorte em te conhecer ainda pequena, aos 9 anos, quando era minha vizinha. Professora, tenho muita sorte em ter você como orientadora, com você aprendi o mundo da pesquisa, do estudo e da ciência. Acho belíssima a nossa troca e conexão. Em meio ao sufoco da graduação, dos puxões que os semestres davam, a senhora permaneceu me apoiando, orientando e ouvindo meus inúmeros relatos e choros. Sorte em ter você! A graduação acaba, mas eu não te largo!

À participante dessa pesquisa, obrigada por ter aceitado participar desse trabalho. Sem você, nada disso teria acontecido. Suas vivências foram importantes para a construção desse

plano de cuidados, que, sem dúvida, irão subsidiar outros estudos e abrirá o olhar dos pesquisadores para a mãe de filhos com deficiência.

À minha professora querida, Christefany, que me aperfeiçoou no mundo da pesquisa, incentivou-me e afirmou a importância da mulher na ciência. És um ser humano esplêndido. Uma Enfermeira Doutora maravilhosa! Contribuiu em imensuráveis momentos para o meu aprendizado e conhecimento. Ensina com maestria, com cuidado e amor aos alunos. Obrigada por tudo!

Aos membros da banca, que admiro muito. Elizabeth e Clarice, obrigada pela participação como examinadoras deste estudo e por toda contribuição para o enriquecimento dessa pesquisa.

À toda equipe da Associação de Equoterapia de Alagoas por todo acolhimento e recepção, por abrir as portas e contribuir significativamente para este estudo.

À todas as professoras da Escola de Enfermagem, que fomentam o senso crítico e o pensamento de rompimento ao modelo biomédico, salientando a importância da promoção da saúde e da qualidade de vida.

À minhas queridas e eternas amigas de Serviço Social, minha Baladinha do Bem, que se fizeram presente desde a minha entrada na Universidade, em 2016, quando me arrisquei na Faculdade de Serviço Social, mas meu sonho sempre foi a Enfermagem. Não desistiram de mim e me encorajaram para meu sonho. Eu amo vocês! Obrigada, Assistentes Sociais!

À minha “mano”, Mariane, por todo apoio, incentivo e amor!

À minha amiga, Rosalia, que cresceu e sonhou comigo desde a infância. Um sonho que parecia tão longe quando pensávamos em estudar e se formar na Federal, hoje se concretiza!

Por fim, a minha estimada e amada, Universidade Federal de Alagoas, que se tornou a minha segunda casa e abriu portas para meus sonhos e almejo na pesquisa.

“Por isso não tema, pois estou com você; não tenha medo, pois sou o seu Deus. Eu o fortalecerei e o ajudarei; eu o segurarei com a minha mão direita vitoriosa.”

Isaías 41:10

RESUMO

Este estudo teve como objetivo produzir um plano de cuidados de enfermagem ao familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a fim de nortear o Enfermeiro em sua prática na identificação de necessidades de saúde e intervenções nesse campo. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, do tipo narrativa de vida, descritivo, com a utilização da Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem. A pesquisa foi realizada com uma mãe de três filhos com Transtorno do Espectro Autista, em acompanhamento na Associação de Equoterapia de Alagoas. Os dados foram produzidos a partir de levantamentos de produções científicas e de entrevistas narrativas com a participante da pesquisa. As entrevistas com a mãe participante foram realizadas nos meses de junho e julho de 2022, em momento presencial e individual. Percebeu-se que as necessidades mais recorrentes em saúde do familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista são a percepção da vulnerabilidade do filho, solidão e isolamento, esgotamento, desamparo, depressão, eventos estressantes entre outros. Portanto, foi possível observar que ser familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista é um desafio e tem um impacto significativo na em sua vida. Ser familiar desse público, traz consigo uma grande sobrecarga de trabalho, sendo, muitas das vezes, o único trabalho a qual essa pessoa se dedica. Dessa forma, a importância deste estudo está na produção de um plano de cuidados que possa nortear o enfermeiro no atendimento ao familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, além de dar visibilidade para a atuação do profissional de enfermagem no cuidado a essas pessoas, sendo um norteador para a sua atuação na consulta de enfermagem.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista. Relações familiares. Cuidadores. Enfermagem no Consultório.

ABSTRACT

This study aimed to produce a nursing care plan for the family member of a person with Autism Spectrum Disorder, in order to guide nurses in their practice in identifying health needs and interventions in this field. This is a qualitative, life-narrative, descriptive study using the International Classification for Nursing Practice. The research was carried out with a mother of three children with Autism Spectrum Disorder, in follow-up at the Alagoas Riding Therapy Association. Data were produced from surveys of scientific productions and narrative interviews with the research participant. Interviews with the participating mother were carried out in June and July 2022, in person and individually. It was noticed that the most recurrent health needs of the family member of the person with Autism Spectrum Disorder are the perception of the child's vulnerability, loneliness and isolation, exhaustion, helplessness, depression, stressful events, among others. Therefore, it was possible to observe that being a family member of a person with Autism Spectrum Disorder it is challenging and has a significant impact on your life.. Being a family member of this public brings with it a great overload of work, being, many times, the only work to which this person is dedicated. Thus, the importance of this study is in the production of a care plan that can guide the nurse in caring for the family member of the person with Autism Spectrum Disorder, in addition to giving visibility to the role of the nursing professional in the care of these people, being a guide for their performance in the nursing consultation.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder. Family Relations. Caregivers. Office Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma da busca dos artigos nas bases de dados.....	41
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Síntese dos instrumentos utilizados para abordagem familiar e suas especificações.....	28
Quadro 2 - Momentos de entrevista com a mãe com filhos com TEA.....	38
Quadro 3 - Temática, Objetivos e Metodologias dos estudos.....	42
Quadro 4 - Diagnósticos de enfermagem POSITIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, extraídas do levantamento de produções científicas (2010-2020).....	49
Quadro 5- Diagnósticos de enfermagem NEGATIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, extraídas do levantamento de produções científicas (2010-2020).....	50
Quadro 6 - Diagnósticos de enfermagem DE RISCO e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, extraídas do levantamento de produções científicas (2010-2020).....	57
Quadro 7 - Diagnósticos de enfermagem POSITIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, a partir das narrativas da participante.....	76
Quadro 8 - Diagnósticos de enfermagem NEGATIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, a partir das narrativas da participante.....	77
Quadro 9- Diagnósticos de enfermagem DE RISCO e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, a partir das narrativas da participante.....	82

LISTA DE SIGLAS

ABA - Applied Behavior Analysis

AEA- Associação de Equoterapia de Alagoas

APS - Atividades Práticas Supervisionadas

ARS - Análise de Redes Sociais

BPC - Benefício de Prestação Continuada

BVS- Biblioteca Virtual em Saúde

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de pessoal de Nível Superior

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CE - Consulta de Enfermagem

CERS - Centros Especializados em Reabilitação

CID-10 - Classificação estatística internacional de doenças

CIPE- Classificação Internacional para as Práticas de Enfermagem

CIPTEA - Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

COFEN- Conselho Federal de Enfermagem

DeCS - Descritores em Ciências da Saúde

DSM-III - Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders

ESF - Equipes de Estratégia de Saúde da Família

FIRO - Fundamental Interpersonal Relations Orientation

HAS - Hipertensão Arterial Sistêmica

LILACS - Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde

MEDLINE - Medical Literature Analysis and Retrieval System Online

NASF - Núcleos de Apoio à Saúde da Família

OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde

PE- Processo de Enfermagem

PECS - Picture Exchange Communication System

PIBIC- Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica

PIFCDM - Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental

PNE - Pessoas com Necessidades Especiais

ProCCAExt - Programa Círculos Comunitários de Atividades Extensionistas

PTS- Projeto Terapêutico Singular

QV - Qualidade de Vida

SAE - Sistematização da Assistência de Enfermagem

SCIELO- Scientific Electronic Library Online

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA- Transtorno do Espectro Autista

TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children

TGD - Transtorno Global do Desenvolvimento

TIC - Tecnologia de Informação e de Comunicação

UFAL- Universidade Federal de Alagoas

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 A CONSTRUÇÃO TEÓRICA DA PESQUISA	17
2.1 O Transtorno do Espectro Autista: uma abordagem conceitual e histórica dos seus aspectos	17
2.2 A família e o TEA: impactos, métodos terapêuticos e ferramentas para a abordagem e apoio familiar.....	22
2.3 Métodos terapêuticos utilizados para o apoio emocional e social ao familiar da pessoa com TEA	25
2.4 Atuação da Enfermagem no cuidado ao familiar da pessoa com TEA: utilização da SAE e do PE e a proposta de um plano de cuidados para a Consulta de Enfermagem	30
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	35
3.1 Tipo de Estudo.....	35
3.2 Ambiente de acesso a participante e de realização da pesquisa	35
3.3 Critérios de inclusão	35
3.4 Critérios de exclusão	35
3.5 Participante da pesquisa.....	35
3.6 Aspectos éticos	36
3.7 Produção dos dados- Etapas da pesquisa e Análise:.....	36
4 RESULTADOS	40
4.1 O cenário de produções científicas no âmbito das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA e delineamento dos possíveis diagnósticos e intervenções de enfermagem para produção do plano de cuidados	40
4.2 Plano de cuidados para consulta de enfermagem ao familiar da pessoa com TEA, a partir do levantamento de produções científicas	49
4.3 As vivências de uma mãe cuidadora de três filhos com TEA	61
4.3.1 A trajetória de cuidados dos filhos gêmeos com TEA	62
4.3.2 A trajetória de cuidados do terceiro filho com TEA	69
4.4 Reestruturação do plano de cuidados a partir das narrativas e necessidades em saúde da mãe de três filhos com TEA.....	76
REFERÊNCIAS.....	93
ANEXOS.....	100
Anexo 1 - Descritores e resultados da revisão integrativa (2010-2020) acerca das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA	100
Anexo 2 - Artigos sobre as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA.....	100
Anexo 3 - Plano de cuidados de Enfermagem para o familiar da pessoa com TEA.....	99
Anexo 4 - Parecer de Aprovação do Comitê de Pesquisa da UFAL	109

1 INTRODUÇÃO

A motivação para o desenvolvimento deste estudo surgiu em decorrência das minhas experiências ao longo da carreira acadêmica com projetos de pesquisa e extensão da Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Nesse sentido, nos anos de 2018 a 2020, fui colaboradora do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), ocasião em que participei de uma pesquisa intitulada “*Mapa do Transtorno do Espectro Autista em Maceió-Alagoas*”, que buscava, através de uma abordagem epidemiológica de base populacional, o delineamento descritivo das características da população diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Concomitantemente, tornei-me voluntária do Programa Círculos Comunitários de Atividades Extensionistas (ProCCAExt 2018-2019) de um projeto intitulado “*Empoderamento de pessoas adultas com Transtorno do Espectro Autista através da produção de uma cartilha informativa sobre a vida e os desafios da pessoa adulta com autismo*”, que desenvolveu um material informativo, considerando os direitos e participação social das pessoas com TEA.

Dessa maneira, o envolvimento com essas atividades, fizeram-me observar, principalmente, os desafios e as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, visto que, com a coleta de dados do ciclo 2018-2019 e 2019-2020 do PIBIC tive contato, nas instituições de assistência, com prontuários e fichas cadastrais das pessoas diagnosticadas com TEA. Além disso, as atividades desenvolvidas pelo ProCCAExt, possibilitaram o meu convívio com indivíduos com TEA e seus familiares, o que me proporcionou a identificação de necessidades em saúde, compreendendo a atuação e importância da enfermagem neste âmbito.

Ademais, as vivências nas Atividades Práticas Supervisionadas (APS) do curso, na Atenção Primária à Saúde, com a utilização da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), despertaram a necessidade de incluí-la no âmbito do TEA, para o acompanhamento e assistência integral da saúde do familiar a partir da Consulta de Enfermagem (CE).

Diante do exposto, evidencia-se a relevância da produção desse plano de cuidados como um norteador para a consulta de enfermagem com a implementação do Processo de Enfermagem (PE) na linguagem da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), ao familiar da pessoa com TEA.

Nessa perspectiva, segundo Silva, Garanhani e Peres (2015), a SAE é um método importante na prática profissional, pois organiza o trabalho e promove a efetivação do PE, garantindo ao Enfermeiro a competência no cuidado e organização de suas ações e intervenções.

Dessa maneira, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), por meio da Resolução nº 358, determina que a SAE e o PE, sejam implementados em todos os ambientes, públicos ou privados, onde houver o cuidado profissional (COFEN, 2009). Esse método garante uma assistência segura, uma vez que favorece o pensamento crítico do profissional e também uma comunicação única entre a equipe (OLIVEIRA et. al., 2019). O PE, é um instrumento focado nas ações, que orienta o cuidado e a documentação da prática do profissional da enfermagem, para que se reconheçam necessidades em saúde, planeje, implemente e avalie intervenções (COFEN, 2009; SOUZA; SANTOS; MONTEIRO, 2013).

O PE é uma ferramenta que dispõe de cinco etapas inter-relacionadas e interdependentes, a citar: 1) Coleta de dados de Enfermagem (ou Histórico de Enfermagem); 2) Diagnóstico de Enfermagem; 3) Planejamento de Enfermagem; 4) Implementação e 5) Avaliação de Enfermagem. Desse modo, ele oferece ao profissional um meio para alcançar os resultados esperados, sendo de cunho privativo do enfermeiro o diagnóstico de enfermagem e, conseqüentemente, a prescrição de ações ou intervenções (COFEN, 2009).

Arelado a isso, para o desenvolvimento das etapas que estão inseridas no PE, a enfermagem se utiliza de sistemas de classificação e, dentre eles, destaca-se a CIPE, que é constituída de sete eixos que orientam a formulação da prática da comunicação direcionada e padronizada: foco, julgamento, meio, ação, tempo, localização e cliente. Essa classificação direciona a prática em saúde, fomentando a autonomia do enfermeiro em seu plano de cuidados, proporcionando, também, uma análise de situações clínicas (SANTOS et. al., 2016; COELHO et al., 2014).

Dessa maneira, a CIPE viabiliza o PE, possibilitando o profissional traçar diagnósticos e intervenções de enfermagem, pautados em uma assistência mais capacitada, levando uma confiabilidade e credibilidade maior na sua atuação. Além disso, esta classificação promove um cuidar holístico, individualizado e centrado nas necessidades em saúde de cada sujeito (LIMA et al., 2021)

Utilizando-se da SAE e do PE, a consulta de enfermagem se destaca como uma estratégia importante e privativa do enfermeiro, sendo efetiva na detecção de situações em saúde, bem como na sua promoção, orientando a população através de abordagens acessíveis (OLIVEIRA et al., 2012). A CE foi regulamentada pelo exercício profissional através de Lei nº 7.498/86, buscando viabilizar o trabalho do enfermeiro e identificar as necessidades de todo o processo saúde-doença, sendo desenvolvida em todos os níveis de assistência (COFEN, 1986; PEREIRA; FERREIRA, 2014).

Não obstante, é necessário salientar que o profissional da enfermagem, aplicando as etapas do PE na consulta de enfermagem, exerce o cuidado contínuo e estimula a reflexão no exercício do autocuidado, uma vez que desempenha estratégias que envolvem fatores físicos e psicológicos, contribuindo para a promoção, proteção, recuperação e reabilitação de necessidades em saúde do familiar da pessoa com deficiência. Além disso, a execução de atividades práticas da Enfermagem, assegura, sob o enfoque da assistência integral, a contemplação do indivíduo em suas potencialidades, favorecendo elementos educativos indispensáveis em todo processo do cuidar (ALVES; PIRES; SERVO, 2013).

Dessa maneira, a atuação da enfermagem, no âmbito do TEA, é imprescindível para o desenvolvimento e atenção dessas pessoas e seu familiar, pois o enfermeiro é um mediador fundamental na comunicação entre usuário e família, atentando-se não somente a técnicas ou procedimentos, mas também na promoção de ferramentas que garantam o apoio, segurança e bem-estar (BORTONE; WINGESTER, 2016; MELO et al., 2016).

Visto isso, o enfermeiro como agente terapêutico, busca compreender os desafios e necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, trazendo a melhoria da qualidade da vida na prestação da sua assistência, a fim realizar um plano de cuidados que auxilie este indivíduo no reconhecimento de suas capacidades, além de proporcionar segurança, tranquilidade e motivação (BARBOSA; NUNES, 2017). Sendo assim, é de fundamental importância que este profissional esteja atento aos múltiplos desafios que o cuidador familiar da pessoa com TEA enfrenta no cotidiano, apontando estratégias que visem diminuir o impacto dessa mudança de vida, pois são várias adversidades, obstáculos e necessidades que podem ser sentidas pela família (NOGUEIRA; RIO, 2011).

Todavia, as vivências da família da pessoa com TEA, ainda são negligenciadas ou desvalorizadas em relação às suas queixas, além de ser um tema insuficientemente abordado na saúde, inclusive na Enfermagem, precisando de mais investimentos, para que os profissionais estejam mais capacitados e desenvolvam intervenções que possibilitem a promoção da saúde (NOGUEIRA; RIO, 2011; MELO et al., 2016).

Diante disso, é necessário a produção de um plano de cuidados a esses familiares, que vise auxiliar o enfermeiro na consulta de enfermagem, além de possibilitar a contribuição efetiva para atenção às necessidades em saúde do familiar cuidador da pessoa com TEA, pois ainda há uma tendência para reabilitação e promoção somente da pessoa com deficiência, sendo necessário o desenvolvimento de condutas a todos, inclusive a família.

O TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete a tríade do desenvolvimento humano, composta pela comunicação, socialização e o comportamento, além de ser um transtorno que vai além da sua complexidade. Nesse sentido, os pais das pessoas com TEA são os primeiros a perceberem algo diferente no seu filho, o que faz com que questionem e busquem auxílio, sendo uma fase de incertezas e de diversos sentimentos que permeiam desde a negação e a culpa, até aceitação e busca de soluções (GOMES; NUNES, 2014; ONZI; GOMES, 2015).

A família da pessoa com TEA sente uma intensa e cansativa rotina, que interfere na sua saúde psicológica e física e, conseqüentemente, em sua qualidade de vida, trazendo resultados de estresse intenso, decorrente da prestação de cuidados a longo prazo, além de diminuição de práticas de lazer e participação social. Visto isso, o acolhimento da família, tanto no momento do diagnóstico da pessoa com TEA, quanto no acompanhamento de toda a vida, é fundamental para a promoção da qualidade de vida e garantia de bem-estar (KIKUIO; GOMES, 2018).

A relevância desta pesquisa está na necessidade de produzir mais estudos que abranjam a saúde do familiar da pessoa com TEA, bem como auxiliar o enfermeiro na consulta de enfermagem a essa pessoa, produzindo um plano de cuidados que vise a melhoria na prestação do cuidar e dê autonomia ao profissional de enfermagem na sua prática profissional, viabilizando e organizando sua dinâmica de trabalho, a fim de garantir apoio, segurança e bem-estar.

Dessa maneira, o estudo busca responder às seguintes questões norteadoras: Quais são as principais necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA? Qual é a importância da consulta de enfermagem na identificação dessas necessidades? Como um instrumento pode auxiliar na intervenção profissional para essas pessoas?

Diante do exposto, a pesquisa tem os seguintes objetivos:

Geral: Produzir um plano de cuidados ao familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a fim de orientar o Enfermeiro em sua prática na identificação de necessidades de saúde e intervenções nesse campo.

Específicos: Realizar uma revisão integrativa de produções científicas, que retratem acerca das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA; Delinear os possíveis diagnósticos e intervenções de enfermagem a partir das necessidades em saúde do familiar com base na CIPE; Consolidar os diagnósticos e intervenções de enfermagem produzindo um plano de cuidados para a Consulta do Enfermeiro ao familiar da pessoa com TEA;

Portanto, a pesquisa tem importância para a enfermagem, pois este é um tema ainda insuficientemente abordado na prática profissional, sendo também, de relevância para o

usuário, uma vez que o enfermeiro é um agente mediador da comunicação entre paciente, equipe e família. O plano de cuidados poderá auxiliar o profissional na Consulta de Enfermagem, nas ações do plano de cuidados, bem como organizar sua dinâmica de trabalho.

2 A CONSTRUÇÃO TEÓRICA DA PESQUISA

Esta seção apresenta reflexões teóricas sobre o TEA, relacionadas ao Conceito, Etiologia, História, Direitos das pessoas com TEA no Brasil, Tratamento e Acompanhamento desses indivíduos bem como os aspectos epidemiológicos do TEA no mundo, no Brasil e em Maceió.

Aborda os impactos do TEA nos familiares relacionados às modificações de rotina e autocuidado, bem como os métodos terapêuticos e ferramentas utilizadas para a abordagem no apoio emocional e social ao familiar da pessoa com TEA.

Destaca também a atuação da Enfermagem no cuidado ao familiar da pessoa com TEA nas possibilidades de utilização da SAE e do PE, além da importância da CE na perspectiva desta ser norteadora por um plano de cuidados para a Consulta de Enfermagem ao familiar da pessoa com TEA.

2.1 O Transtorno do Espectro Autista: uma abordagem conceitual e histórica dos seus aspectos

O TEA é um distúrbio que acomete componentes do neurodesenvolvimento, sendo bastante prevalente na infância, caracterizando-se pelo comprometimento de áreas sociais, uma vez que traz implicações na comunicação e interação social, além de se apresentar com padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses ou atividades (CORDIOLI et al., 2014; ALMEIDA et al., 2018). Sendo este o conceito que será adotado para este trabalho.

Nessa perspectiva, o TEA é composto por subcategorias tendo seu comprometimento em três níveis de gravidade; o nível um, que são sujeitos que podem ter obstáculos em situações sociais e comportamentais, porém precisam apenas de um suporte pequeno e apoio no cotidiano; o nível dois são pessoas que necessitam de um suporte mais substancial nas suas atividades sociais em comparação ao nível um, visto que esses sujeitos podem ou não verbalizar, possuindo uma comunicação curta; e no nível três, que são indivíduos que precisam de um suporte muito substancial, com alto apoio, uma vez que geralmente apresentam dificuldade relevantes na comunicação e nas capacidades sociais, que mesmo que possam se comunicar verbalmente, grande parte desses sujeitos não verbalizam ou não usam muitas

palavras para se comunicar, além de não saberem lidar com eventos extraordinários, necessitando de muito apoio (APA, 2014; SILVA, 2009).

Sua etiologia é ainda desconhecida, porém acredita-se que há indícios de que a origem desse transtorno esteja relacionada à anormalidade nas múltiplas regiões do cérebro, que podem ser genéticas, à fatores ambientais, como infecções ou uso de determinados fármacos durante a gestação, todavia, calcula-se que cerca de 50 a 90% dos casos seja hereditário (GRISIE-OLIVEIRA; K. SERTIÉ, 2017). Nesse sentido, a sua causa envolve quatro paradigmas, sendo eles o Paradigma Genético-Biológico; o Paradigma Relacional; o Paradigma Ambiental e o Paradigma da Neurodiversidade (VIANA et al., 2020).

Historicamente, o autismo passou por diversas modificações de terminologia, sendo antigamente conhecido como “idiota”, “loucura na criança” ou “retardo mental”. Todavia, este termo “autismo” só veio ser utilizado pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler em 1911, proveniente da palavra grega autos que significa “o si mesmo”, como mais um sintoma de esquizofrenia, caracterizado-o pela dificuldade de comunicação:

Em 1943, todavia, o médico Kenner começou a investigar e compreender que esses indivíduos apresentavam afinidade pelos objetivos e dificuldade de relacionamento social, percebendo que as crianças com autismo, isolavam-se dos outros ou estavam no limite deste. Isto o fez concluir, que estas crianças apresentavam como característica o isolamento, a aspiração pelo repetitivo e a uniformidade (LIMA, 2014; MARFINATI; ABRÃO, 2014).

Nesse sentido, Kanner ao estudar sobre a primazia do autismo afetivo-relacional, em uma época de ascensão do nazismo, segunda guerra mundial e crescimento da psicanálise, compreendeu a ligação dos pais com o autismo dos filhos, fazendo acreditar que a psicose presente nos genitores influenciaria na característica dos descendentes, uma vez que ainda neste período, o autismo se confundia com psicose e esquizofrenia (LIMA, 2014).

Somado a isso, o psiquiatra Bettelhem, em 1956, acreditava que as "intenções destruidoras da mãe" e o desejo pelo não filho autista era a principal causa deste transtorno, revolucionando as críticas e os estudos da época (LIMA, 2014).

No entanto, apesar de toda discussão anterior sobre ligação de pais e a psicose infantil, em 1964, o autismo tomou outro sentido de estudo, sendo pauta para pesquisas na cognição e cérebro com o psicólogo Rimland, que possuía um filho autista e reivindicava o acesso à educação e ao tratamento especializado. Ele afirmava que as análises existentes naquele período eram desesperançosa e destruíam a família, que os estudos existentes não eram suficientemente

evidenciados, com pequena quantidade de casos e sem aquisição de grupos controles, descrevendo, pela primeira vez, o autismo como disfunção cognitiva (LIMA, 2014).

À vista disso, em 1970, a teoria cognitivo-cerebral foi ganhando força, existindo no início desse ano, a aparição do pesquisador Rutter, que para ele e sua equipe, o autismo era uma anormalidade neurológica com distúrbios no desenvolvimento, na cognição ou na linguagem, sendo os fatores sociais atrelados a estes. Desse modo, devido a esse posicionamento e as várias pesquisas desenvolvidas com o passar dos anos, o autismo foi separado da esquizofrenia, sendo a sua inclusão nos transtornos do desenvolvimento integrada na terceira edição do Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM-III), em que o “Autismo Infantil” fora colocado pela primeira vez, fazendo parte do chamado “Transtornos Globais do Desenvolvimento” (LIMA, 2014; APA, 1980).

Em 2014, houve o lançamento da quinta edição do DSM, o qual o TEA veio especificado em transtorno do neurodesenvolvimento, sendo seu diagnóstico clínico, na história do cuidador e, quando possível, autorrelato, embasado em critérios diagnósticos como “déficits persistentes na comunicação social e na interação social, déficits na reciprocidade socioemocional, déficits nos comportamentos comunicativos não verbais, déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos” (DSM-V, 2014).

Além disso, este instrumento traz aspectos importantes sobre a gravidade do diagnóstico, sendo baseada em prejuízos na comunicação social e em padrões repetitivos que geralmente aparecem no período do desenvolvimento, podendo não estar tão aparentes até que o indivíduo seja inserido no meio social, a citar:

- “1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).
2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).
3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).
4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento)” (DSM-V, 2014, p. 50)

Já no que tange ao registro do TEA, este deve ser mencionado como transtorno do espectro autista associado a uma condição, se houver, bem como a sua gravidade precisa ser,

segundo o DSM-V (2014), “registrada como nível de apoio necessário a cada um dos dois domínios psicopatológicos”, a sua especificidade e se há comprometimento na linguagem (DSM-V, 2014).

A CID-11 trouxe o TEA como um espectro, englobando autismo infantil, Síndrome de Asperger, transtorno desintegrativo da infância e o transtorno com hipercinesia, em um único diagnóstico. Desse modo, a versão anterior a esta classificação trazia diversos distúrbios dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento, codificando-os como F84. A nova versão, todavia, une todos esses diagnósticos no Transtorno do Espectro do Autismo com o código 6A02, ficando de fora a Síndrome de Rett, que assumiu uma única classificação, com o código LD90.4 (CID, 2019; ALMEIDA et al., 2020).

É notório que quanto mais cedo esse indivíduo é diagnosticado com TEA, mais cedo são também as intervenções terapêuticas, as quais irão garantir uma melhoria na qualidade de vida. Nesse sentido, como o TEA produz dificuldades na socialização e na comunicação, os cuidados precisam ser específicos para relacionamento social e interpessoal, por isso tão importante o meio escolar (VIANA et al., 2020).

Desse modo, Castanha (2016) ressalta que o TEA necessita de atenção diagnóstica, acompanhamento e eficientes intervenções, para que, assim, o indivíduo consiga diminuir os impactos que o diagnóstico possa causar em sua vida social e intelectual. Além disso, para acompanhamento e tratamento do TEA existem alguns métodos terapêuticos, os quais mais se destacam é: PECS (Picture Exchange Communication System), TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children) e o ABA (Applied Behavior Analysis) (CASTANHA, 2016).

O PECS é caracterizado como simples e fácil, sendo compreensível tanto para o sujeito com diagnóstico quanto para os profissionais que venham a usá-lo, utilizando da tecnologia de imagens para o estabelecimento funcional da comunicação. A segunda estratégia de método terapêutico é o TEACCH que visa favorecer a melhora no quadro da linguagem, possuindo uma base psicolinguística. O ABA, no entanto, é baseado em estratégias de ensino aprendizagem que buscam a melhoria das pessoas com TEA na sala de aula e situações do dia a dia (SILVA, BRITO, 2019).

O atendimento da pessoa com TEA ganhou avanços e destaques a partir de 2013, pois o Ministério da Saúde produziu importantes condutas para este grupo no Sistema Único de Saúde (SUS), buscando Diretrizes de atenção e reabilitação para pessoas com TEA, bem como incentivando a Linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na Rede

de Atenção Psicossocial do SUS. Não obstante, a concretização dessas normas é um obstáculo até os tempos vigentes, precisando a atenção a essas pessoas serem pautadas no cuidado integral, englobando o tratamento nos níveis da Atenção Básica, com as Unidades Básicas de Saúde e as Equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF) e da Atenção Especializada, com os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) (PORTOLESE et al., 2017).

Com relação aos direitos e garantias da pessoa com TEA na legislação brasileira, as pessoas com TEA têm seus direitos descritos na Lei Federal n. 12.764 de 2012, a qual traz em sua redação, as características deste transtorno a fim de garantir direitos a estes sujeitos. Nesse sentido, segundo essa Lei, a pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência, possuindo os direitos previstos a estes pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituído pela Lei Federal n. 13.146/2015 (BRASIL, 2012; BRASIL, 2015).

Além disso, esta lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que explana sobre a prioridade desses indivíduos em estabelecimentos públicos e privados, a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para estas pessoas, a atenção integral buscando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes, bem como a estimulação no mercado de trabalho (BRASIL, 2012).

Desse modo, a pessoa com TEA possui proteção jurídica e políticas públicas para a inclusão escolar, devendo estes sujeitos serem matriculados em escola de ensino regular, assegurando acompanhante especializado, se for necessário e comprovado, além de atendimento educacional especializado para identificar e eliminar as dificuldades do processo de ensino-aprendizagem. Com isso, as escolas devem estar preparadas para receber esses estudantes e garantir a sua inclusão (ANDRIGHETTO; GOMES, 2020).

No entanto, atualmente, o processo educacional da pessoa com TEA vem sendo modificado, principalmente no que tange a discriminação e preconceitos. Isto é visualizado inclusive no Governo Federal, que lançou em 2017 o projeto de lei nº 7.212/2017, que objetiva modificar as políticas públicas de inclusão das pessoas com TEA, defendendo as redes de ensino especiais, excluindo as pessoas com deficiência do ambiente de ensino regular. Em 2019, em uma entrevista a uma rádio, a ministra Mulher, da Família e dos Direitos Humanos Damarens Regina Alves, assegurou que o ensino domiciliar para as pessoas com TEA seria melhor devido a sua deficiência, o que geraria um novo Projeto do Governo, o qual propõe o *homeschooling*, o ensino domiciliar, objetivando tirar crianças e adolescentes das escolas, sendo ensinados pelos pais em casa (ANDRIGHETTO; GOMES, 2020).

Desse modo, esse posicionamento é obsoleto, visto que impacta diretamente no crescimento e desenvolvimento desses sujeitos, pois a escola é um ambiente de interação com a sociedade, prejudicando, ainda mais, a comunicação e socialização das pessoas com TEA (ANDRIGHETTO; GOMES, 2020).

Apesar das modificações enfrentadas na contemporaneidade, em 2020, houve um avanço para as pessoas com TEA, em que foi sancionada a lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020, ou também chamada de Lei Romeo Mion, que visa instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTA), para “garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social” (BRASIL, 2020).

Em seus aspectos epidemiológicos, a prevalência do TEA aumentou globalmente, devido, principalmente, ao maior conhecimento da comunidade científica sobre a temática, bem como à expansão dos critérios diagnósticos e as melhores ferramentas de identificação da condição (VIANA et al., 2020).

Todavia, com relação a epidemiologia do TEA no Brasil, ainda não há dados representativos que demonstrem a distribuição deste transtorno no país. Pesquisas mais recentes estimaram que no ano de 2014, o Brasil com seus 200 milhões de habitantes, possuía cerca de 2 milhões de pessoas com TEA, sendo, assim, 1% da população total (VIANA et al., 2020).

Em Maceió, um estudo epidemiológico de base populacional, de delineamento descritivo retratou a distribuição e características de pessoas diagnosticada com TEA neste município, obtendo 763 prontuários de pessoas com esse diagnóstico nas instituições coletadas, os quais geraram 155 indivíduos em CAPS com maior idade entre 10-14 anos. Já nos Centros Especializados em Reabilitação (CERS), a idade mais prevalente, também, foi de 10-14 anos. Todavia, este estudo foi desenvolvido nas instituições que aderiram a pesquisa, não sendo coletado, por exemplo, na Associação Pestalozzi de Maceió, sugerindo que existe uma significativa parte da população com TEA, não notificada nesse estudo (BULHÕES et al., 2020).

2.2 A família e o TEA: impactos, métodos terapêuticos e ferramentas para a abordagem e apoio familiar

A família é um grupo que tem como base as relações entre pessoas, trocando vivências e compartilhando as existências das vidas. Desse modo, no princípio, se pensava que os pais eram os responsáveis pela síndrome do autismo dos filhos, fazendo que com eles fossem

excluídos dos cuidar, retirando a pessoa com TEA do ambiente familiar, gerando um sentimento de culpabilidade aos familiares (SOUZA; SILVA, 2021).

No entanto, hoje, essa tese histórica já foi negada, mostrando que, na verdade, os familiares são aliados no tratamento e na qualidade de vida de indivíduos com TEA. Todavia, com o diagnóstico do autismo, há uma transformação de rotina da família, modificando a interação social entre os parentes e levando a um estresse agudo devido a alta preocupação e a frustração de expectativas (SOUZA; SILVA, 2021).

A descoberta do diagnóstico do TEA é desafiadora, levando a família a vivenciar, primeiramente, sentimentos de negação que podem impactar de diferentes formas em cada membro da família, originando conflitos matrimoniais, que refletem em um possível abandono doméstico, cuja ação ocasiona adversidades e complicações para a saúde mental daquele que cuida. Além disso, com todo o medo, preocupação e, muitas vezes, abandono, faz com que o familiar que cuida, tenha a prática de "superproteção", não oportunizando mudanças na sua vida por receio de causar estresse ao indivíduo com TEA (SOUZA; SILVA, 2021).

Crianças, adolescentes ou adultos com TEA necessitam de atenção e cuidado, os quais acabam recebendo essa dedicação pelos familiares, sobretudo, às mães que, às vezes, proporcionam a maior parte do seu tempo a essa responsabilidade, sentindo-se sobrecarregadas física e emocionalmente. Desse modo, a demanda de cuidados intensos leva a uma adaptação familiar, que geram, por sua vez, adversidades na situação conjugal, estresse parental, impacto nos irmãos e isolamento social, provocando adoecimento físico e riscos para a saúde mental (RENDON et al., 2019; FARO et al., 2019).

Diante disso, as condições sociais da família ficam desequilibradas, afetando os processos de comunicação e relações interpessoais, situação que acaba se agravando se o nível de suporte/apoio da pessoa com TEA for maior, uma vez que há uma necessidade de cuidado integral, devido às dificuldades no controle dos impulsos, e em alguns casos, comportamentos autolesivos (GORLIN et al., 2016).

O estresse e a sobrecarga são os elementos mais relatados pelos familiares/cuidadores, devido a condição e a característica da pessoa com TEA, apresentando um maior cansaço materno devido à dificuldade de comunicação e de autocuidado, bem como a agitação, irritação ou desobediência desses indivíduos, levando a mãe não priorizar suas necessidades e desejos. Dessa maneira, ser familiar de uma pessoa com TEA, é modificar sua rotina e sua vida pessoal, diminuindo seu tempo disponível, a fim de realizar as demandas e cuidados necessários ao sujeito com TEA (FARO et al., 2019).

Outros fatores que causam uma condição estressora para quem cuida é que há uma dificuldade de inserção da pessoa com TEA no meio familiar, escolar e social, desencadeando a essas mães, uma tristeza, frustração e distanciamento de amigos e familiares, além de manifestarem desafios emocionais e econômicos. Desse modo, salienta-se a vulnerabilidade a que esta mulher está sujeita, necessitando de apoio no binômio mãe/filho (RENDON et al., 2019).

Não obstante, com relação à atividade profissional desse familiar, muitos deles optam por não trabalhar devido a carga horária desgastante, dedicando-se integralmente ao cuidado, comprometendo, também, sua vida econômica. Porém, com a necessidade e as despesas aumentadas, essas pessoas entram no mercado de trabalho, enfrentando uma dupla jornada, impactando, ainda mais, a sua saúde mental e, conseqüentemente, a sua qualidade de vida (MATTIAZZI et al., 2019).

Nesse sentido, no que se refere a qualidade de vida, a dificuldade ao acesso aos serviços de saúde e transporte, a falta de participação em atividades de lazer e recreação, bem como as condições de moradia, segurança e recursos financeiros são componentes que interferem no conforto e bem-estar do familiar, evidenciando a necessidade de um olhar mais cuidadoso a esses indivíduos, sobretudo, as mães, que são as principais cuidadoras das pessoas com TEA (MATTIAZZI et al., 2019).

Além disso, estudos desenvolvidos por Fadda e Cury (2016), demonstraram um fator importante a ser considerado no cuidado à pessoa com TEA, o que fora denominado de “Relação de Exclusividade das Mães com o Filho Diagnosticado com Autismo”, que implica na percepção de vulnerabilidade do filho ao longo da vida, possuindo medo do futuro, fazendo as mães pensarem que os seus filhos seriam dependentes a vida inteira, situação essa que as afligem, em razão de possuírem a ideia de que somente elas conseguiriam cuidar e entendê-los, o que prejudica a saúde física e mental.

Dessa maneira, as mães da pessoa com TEA se sentem sozinhas e isoladas, queixando-se, principalmente, do isolamento domiciliar, muitas vezes ocorrido pelo próprio comportamento dos filhos que não gostam da movimentação da rua e dos ruídos sonoros, bem como há um temor dos olhares de condenação e crítica das pessoas na rua, colocando-os em um confinamento imposto, o qual gera um distanciamento do convívio social da mãe e dificulta, ainda mais, a inserção desse sujeito com TEA no meio social, dificultando a sua adaptação na sociedade (FADDA; CURY, 2016).

Nesse contexto, o estigma das pessoas, somado às mães descuidando-se de si mesmas para cuidarem bem do filho, fazem com que esse familiar seja exposto a mais um fator de estresse psicológico, produzindo mais sobrecarga física, a qual impacta na sua qualidade de vida e nas suas atividades diárias (CARVALHO et al., 2018). Desse modo, a família da pessoa com TEA sente uma intensa e cansativa rotina, que interfere na sua saúde psicológica e física, decorrente da prestação de cuidados a longo prazo, causando solidão, esgotamento, desamparo e até mesmo depressão (KIQUIO; GOMES, 2018).

2.3 Métodos terapêuticos utilizados para o apoio emocional e social ao familiar da pessoa com TEA

Com relação ao apoio emocional e social ao familiar da pessoa com TEA, por muito tempo, utilizou-se como método terapêutico, a psicoterapia, que se tratava de um dos mecanismos privados para liberação de anseios, medos e estresse, buscando encontrar satisfação e significado para problemas. Todavia, apesar dessa estratégia ser passável, ela se limitava apenas em paciente, segregando a família, dificultando uma abordagem integral. Não obstante, essa ação pode ser explicada porque os terapeutas só vieram estudar e tratar a família em 1950, uma vez que existiam duas abordagens firmes no século XX, a psicanálise de Freud e a terapia centrada no cliente de Rogers, que pensavam que as adversidades surgiam nas interações, necessitando de um ambiente privativo, sem a família, no tratamento (NICHOLS, 2007).

Os estudos de Freud culpabilizam a família, demonstrando que esse ambiente estimulava a sedução infantil e tinham um papel na repressão cultural, mostrando que se o indivíduo crescesse neurótico, com medo, isso era resultado de conflitos gerados na família. Carl Rogers também acreditava que os problemas vinham das relações e que o sujeito tinha uma necessidade de aprovação, que se sobressaia da sua capacidade de auto realização, por isso as terapias eram privadas, dando apoio e ouvindo os sentimentos do cliente (NICHOLS, 2007).

Não obstante, apesar da terapia individual ser fundamental para ajudar o indivíduo a enfrentar seus medos, a terapia familiar, possui o objetivo de mudar a organização deste grupo, transformando a vida dos membros que fazem parte dele. Além do mais, este método pode ser duradouro, visto que toda família participa do processo e continua provocando mudanças sincrônicas nos outros:

Nesse sentido, o estímulo à formação de grupos de apoio ao familiar deve ser incentivado, visto que tal ação pode fortalecer o emocional do cuidador, melhorando seu

cuidado e promovendo uma melhora da sua saúde física e emocional. Dessa forma, ações de suporte familiar e profissional com orientação educacional e profissional, junto do manejo do estresse e interação social, podem melhorar sintomas de isolamento e estresse no familiar da pessoa com TEA (SOUZA, 2017).

Outra estratégia utilizada é a entrevista, que deve ser realizada respeitando as defesas, removendo as culpas e promovendo suporte psicoeducacional. Ela deve ser executada em cinco fases, começando pelos cumprimentos, depois pelo entendimento da situação, discussão, identificação de recursos e, por fim, o estabelecimento de planos. Dessa maneira, esse método favorece a identificação de determinados fatores que geram estresse na família e nas suas relações no dia a dia, buscando hábitos que se modificaram com a descoberta do diagnóstico (DIAS; LOPES, 2015).

As dinâmicas grupais são relevantes para o acompanhamento da família, pois através dela, forma-se uma mistura de personalidades que ajudam no enfrentamento das adversidades. Todavia, não se deve desprender da integralidade, levando em consideração o sujeito integral para a organização de redes de cuidado, que respondam integralmente a diversidade das demandas. Nesse sentido, o olhar mais ampliado deve ser usado como fundamento frente aos mais diversos obstáculos dos indivíduos, conhecendo o lugar social reservado ao familiar da pessoa com TEA, observando as relações com a vizinhança, creche, escola, igreja, entre outros (NICHOLS, 2007; BRASIL, 2015).

Desse modo, a construção de um Projeto Terapêutico Singular (PTS), provoca a iniciativa de propostas de cuidado que vão orientar a família sobre a melhor abordagem ao tratamento da pessoa com TEA, direcionando a atenção para a necessidade do familiar, sendo ações aplicáveis dentro e fora dos serviços de saúde, as quais levam em consideração os projetos de vida e reabilitação psicossocial, bem como as garantias de direitos (BRASIL, 2015).

Nesse sentido, o atendimento acompanhado com PTS deve abranger profissionais, equipes de referência, trabalho em rede e a pluralidade de abordagens, as quais precisam compreender o funcionamento da vida do familiar, partindo do seu contexto social, das suas rotinas e do seu dia a dia. Além do mais, o projeto tem que ser pautado em ações que visem transformar dificuldades em potencialidades, respeitando a singularidade, a diminuição das situações invasivas e a promoção da inserção social, sendo eixos fundamentais no plano de cuidado ao familiar da pessoa com TEA (BRASIL, 2015).

Carvalho et al. (2018) destacam a importância do lazer e da diversão dos cuidadores, incentivando que estes as façam sempre que possível, tendo como base as suas condições

financeiras, pois essas atividades possibilitam, além da melhora do estresse àquele que cuida, garante, também, uma melhora na interação social e ampliação do repertório verbal da pessoa com TEA. Por isso, faz-se necessário uma rede de suporte e apoio ao familiar, seja da própria família, amigos, como de sistemas sociais, de saúde e segurança pública (CARVALHO et al., 2018).

Desse modo, tratando-se de suporte, há grupos de apoio que servem como auto-ajuda, que são fundamentais para qualidade de vida dos familiares da pessoa com TEA, pois há um expressivo acolhimento e troca de experiências, que geram conforto por se identificarem com situações citadas por outros indivíduos do grupo. Além disso, há, também, o uso das redes sociais como método terapêutico, visto que muitos familiares utilizam dessa tecnologia para entrarem em sites, blogs e comunidades para lerem conteúdos e publicações relacionados ao TEA, bem como apresentarem seus relatos de rotina para serem acolhidos e expressarem seus sentimentos (MUNIZ et al., 2021).

No tocante a abordagem familiar, é fundamental para o conhecimento da equipe de saúde sobre os membros da família e de seus obstáculos, fazendo com que haja uma compressão sobre seus padrões e agindo sobre produções de intervenções adequadas para a realidade e contextos sociais daquelas pessoas. Desse modo, a busca por essa construção deve ser assertiva, utilizando de ferramentas de trabalho que objetivam diminuir as relações entre profissionais e famílias, proporcionando o entendimento em profundidade do funcionamento do sujeito e de suas relações com a família e a comunidade (BRANTE et al., 2016; DITTERICH et al., 2009).

Dentre as ferramentas, há o ciclo da vida, que é uma estratégia que possibilita detectar fenômenos que circundam cada estágio de desenvolvimento pelo qual passa a família, permitindo que os profissionais tenham compreensão de quais agravos à saúde o familiar está mais suscetível e, a partir dessa informação, traçar planos de cuidados compatíveis com eles (BRANTE et al., 2016).

Outro instrumento é a ferramenta FIRO (Fundamental Interpersonal Relations Orientation), que se fundamenta em Orientações Fundamentais nas Relações Interpessoais, investigando a movimentação da família no que tange às relações de poder, comunicação e afeto (BRANTE et al., 2016). Dessa maneira, ela:

Estuda as dimensões de inclusão, controle e intimidade. A inclusão refere-se à interação dentro da família para sua vinculação e organização. O controle refere-se às interações do exercício de poder dentro da família, o qual pode ser dominante, quando um exerce influência sobre todos os demais; reativo, quando se estabelecem reações contrárias a uma influência que quer tornar-se dominante e colaborativo, quando há divisão de influências entre os familiares. Já a intimidade refere-se às interações

familiares correlatas às trocas interpessoais, ao modo de compartilhar sentimentos, ao desenvolvimento de atitudes de aproximação ou de distanciamento entre os familiares e às vulnerabilidades e fortalezas (BRANTE et al., 2016, p. 3).

PRACTICE, no entanto, é um instrumento que visa observar as informações sobre a organização e posicionamento da família diante das adversidades, destacando o obstáculo existente e traçando, de forma esquematizada, a coleta de informações e a elaboração de estratégias para os profissionais. Cada palavra do nome desta ferramenta, significa algo: P- Presenting problem (problema apresentado), buscando como o familiar enfrenta as dificuldades e lida com ela; R- Roles and structure (papéis e estrutura), explica qual é o papel de cada membro do grupo; A- Affect (afeto), refere ao afeto demonstrado pelos sujeitos da família; C- Communication (comunicação), observa como é a linguagem verbal e não verbal dos familiares; T- Time of life cycle (fase do ciclo de vida), representa a relação dos problemas e o ciclo da vida; I- Illness in family (doença na família), destaca a história das dificuldades da família e os cuidados; C- Coping with stress (enfrentamento do estresse), investiga como os membros enfrentam os obstáculos que aparecem; E- Ecology (meio ambiente, rede de apoio), aponta os meios ambientais e sociais que podem ser usados para superar as crises (BRANTE et al., 2016).

Existe, também, o chamado APGAR Familiar, que é um instrumento de avaliação que visa discutir sobre a satisfação dos membros familiares. Além disso, há o ecomapa, muito utilizado para representar em forma gráfica com símbolos, as relações familiares com o meio e com outros atores sociais (outras famílias, pessoas ou instituições), avaliando apoios e suportes disponíveis, sendo dinâmicos ou estáticos, que podem impactar na sua qualidade de vida (BRASIL, 2012).

Quadro 1 - Síntese dos instrumentos utilizados para abordagem familiar e suas especificações

INSTRUMENTO	ESPECIFICAÇÕES
Ciclo da vida	Demonstra as diversas fases que as famílias passam e os desafios a efetivar em cada etapa, detectando fenômenos que acontecem em cada desenvolvimento.

FIRO (sigla de Fundamental Interpersonal Relations Orientation ou, em português, Orientações Fundamentais nas Relações Interpessoais, sendo categorizado como uma teoria de necessidades)		INCLUSÃO (interação, associação)	CONTROLE (poder)	INTIMIDAÇÃO (amor, afeto)
	DEMANDA	Ser aceito, convidado	Ser guiado	Ser querido
	OFERECE	Interesse, busca da aceitação	Liderança	Ligação, Aproximação
P.R.A.C.T.I.C.E.: funciona como uma diretriz para avaliação do funcionamento das famílias. O instrumento é focado no problema, o que permite uma aproximação esquematizada para trabalhar com famílias	Presenting problem (problema apresentado) Roles and structure (papéis e estrutura) Affect (afeto) Communication (comunicação) Time of life cycle (fase do ciclo de vida) Illness in family (doença na família) Coping with stress (enfrentamento do estresse) Ecology (meio ambiente, rede de apoio)			
A.P.G.A.R. Familiar: instrumento de avaliação destinado a refletir a satisfação de cada membro da família. A partir de um questionário pré-determinado, as famílias são classificadas como funcionais, e moderadamente/gravemente disfuncionais	Adaptation (Adaptação) Partnership (Participação) Growth (Crescimento) Affection (Afeição) Resolve (Resolução)			

<p>ECOMAPA: representação gráfica dos contatos dos membros da família com os outros sistemas sociais.</p> <p>Observação: pode ser aplicado a todas as famílias, sendo melhor para famílias com maiores dificuldades relacionais (Como famílias com TEA).</p>	<p>Símbolos utilizados no Diagrama de Vínculos</p> <p>_____ linhas contínuas: ligações fortes</p> <p>----- linhas tracejadas: ligações frágeis</p> <p>___//___ linhas com barras ou talhadas: aspectos estressantes</p> <p>→ ← ↔ setas: fluxo de energia e/ou recursos</p> <p>Ausência de linhas: ausência de relações</p>
--	--

Fonte: Adaptado do Caderno de Atenção Domiciliar. BRASIL, 2012.

Todavia, para garantir o cuidado e a aplicabilidade das ferramentas ao familiar da pessoa com TEA, é necessário promover uma relação entre o contexto de vida, os quais os membros vão conseguir lidar com as situações, e a vivência com uma pessoa com deficiência, identificando o papel de cada indivíduo no cuidar, as suas dificuldades e as divisões de tarefas e responsabilidades (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

Uma estratégia utilizada é o Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental – PIFCDM, que uma estrutura organizada para orientar intervenções com a família de pessoas com deficiência intelectual - como é o caso do TEA-, que se encontra em contextos de vulnerabilidade e sofrimento devido às condições de vida. Dessa maneira, essa ferramenta objetiva criar e fortalecer habilidades, para que o familiar possa lidar com os sentimentos, bem como fomentar a capacidade de enfrentamento em situações de crise, aumentando suas possibilidades de confrontação de desafios (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

2.4 Atuação da Enfermagem no cuidado ao familiar da pessoa com TEA: utilização da SAE e do PE e a proposta de um plano de cuidados para a Consulta de Enfermagem

A enfermagem é uma ciência que tem como fundamento a prática do cuidar aos seres humanos em suas múltiplas relações diárias, executando estratégias que visam reduzir as preocupações e tensões no âmbito biológico e social dos sujeitos. Desse modo, para realização da intervenção de enfermagem, é necessário a utilização da SAE, que é uma prática empregada

para planejamento, execução e avaliação do cuidado, a qual configura-se como uma metodologia para organizar e executar o cuidar embasado nos princípios e conhecimentos científicos (ZANARDO; ZANARDO; KAEFER, 2011).

Não obstante, a SAE é um instrumento privativo para o trabalho do enfermeiro, sendo um meio de aplicação de conhecimentos técnico-científicos na assistência ao sujeito e sua família. Porém, para a sua aplicação, o profissional da enfermagem precisa efetivar as etapas do PE com uma linguagem única e padronizada, a fim de garantir uma melhor comunicação, devendo efetuar a implantação, planejamento, organização, execução e avaliação do processo de enfermagem com as seguintes etapas: histórico, exame físico, diagnóstico, prescrição e evolução de enfermagem (ZANARDO; ZANARDO; KAEFER, 2011).

Nessa perspectiva, através da PE, o profissional pode pensar em intervenções eficientes para a realidade daquele indivíduo e sua família. No campo do TEA, a equipe de enfermagem pode efetuar estratégias que busquem promover cuidados e orientação à família, a fim de garantir conhecimento a essas pessoas e contribuir para a minimização do cansaço físico e psicológico, muitas vezes acometido por uma falta de compreensão do comportamento daquele que possui este diagnóstico (PIMENTA; AMORIM, 2021).

Todavia, o uso de recursos terapêuticos pelos profissionais da enfermagem nas unidades de saúde, consiste em um importante método de cuidado à pessoa com TEA e seu familiar, pois com a utilização dessa estratégia em seus cuidados específicos, há uma reabilitação das necessidades físicas e mentais. Desse modo, a aplicação do projeto terapêutico gera resultados significantes na construção de sugestões na avaliação da equipe, nas tomadas de decisões e intervenções à família da pessoa com TEA, que ajudam a melhorar a sua qualidade de vida (PIMENTA; AMORIM, 2021).

Além disso, é necessário que a enfermagem tenha conhecimento sobre o TEA, para que haja a compressão dos impactos desse diagnóstico para a família, fazendo com que a sua assistência não seja pautada em preconceitos, medos, despreparo, dúvidas e desconhecimento, prejudicando o atendimento e o acolhimento fundamental para o familiar. Nesse sentido, é importante que o enfermeiro crie vínculos, apresentando um olhar cuidadoso e sem estigmas, compreendendo os desafios e sofrimentos, que estão presentes na vida do cuidador. Por isso, com a contribuição da enfermagem aplicando o PE, há a estimulação do cuidado ao familiar, objetivando o auxílio do desenvolvimento da autoestima e do autocuidado, a fim de estimular a socialização e inserção social (PIMENTA; AMORIM, 2021).

Nas Unidades Básicas de Saúde, o enfermeiro possui uma ação significativa sobre a promoção da saúde e sobre a redução de agravos, identificando precocemente alguma situação de anormalidade, que prejudicam a qualidade de vida da pessoa com TEA e sua família. Nesse sentido, na assistência, o profissional tem a oportunidade de realizar uma anamnese completa, conversar com a mãe e perceber comportamentos e situações inesperadas, trazendo informações básicas de sinais do TEA e a relação de convivência com a pessoa com este diagnóstico. A anamnese começa a partir do motivo pela busca ao serviço de saúde, fazendo com que o enfermeiro desenvolva uma prática clínica pautada no contato mais próximo com o familiar, ouvindo suas queixas e avaliando a suas condições de saúde (PIMENTA; AMORIM, 2021).

Com a aplicação do PE, o profissional coleta as informações e elabora o levantamento dos diagnósticos de enfermagem, programando um plano de cuidados adequado e inovador com a utilização, por exemplo, de intervenções com base na teoria de enfermagem de Dorothea Orem, que se fundamenta no autocuidado, possibilitando que os familiares lidem com o crescimento da pessoa com TEA e entendam que ela pode ter seu autocuidado, minimizando, por consequência, a cobrança dos pais e o esgotamento físico deles (PIMENTA; AMORIM, 2021).

Ademais, com a entrevista com os pais, a enfermagem consegue observar situações que estes familiares possam estar passando e fazer o levantamento de informações necessárias e importantes para as possíveis intervenções. Práticas clínicas com o uso de novas tecnologias do cuidado são fundamentais para o estabelecimento de vínculos e melhor relação terapêutica. Desse modo, uma estratégia que pode ser utilizada para minimização de sintomas estressantes, é o uso da musicoterapia, já usada por Florence Nightingale no século XIX para estimulação da linguagem, da socialização e da autoexpressão (PIMENTA; AMORIM, 2021).

O apoio do enfermeiro na assistência é indispensável e fundamental para o familiar da pessoa com TEA, uma vez que as mães/cuidadoras necessitam desse suporte pela mudança e adaptação que o TEA gera em sua vida. Dessa forma, a equipe de enfermagem inserindo-se no cuidado domiciliar, contribui para organização e dinâmica da família, amenizando o impacto do TEA e aplicando estratégias efetivas para o enfrentamento deste diagnóstico (FONTINELE et al., 2021).

Não obstante, para o enfermeiro realizar uma efetiva assistência, é fundamental que ele faça a implementação da SAE, buscando identificar impactos reais e potenciais junto ao familiar, ofertando o cuidado com base no apoio familiar e social, atentando-se às queixas e

implementando plano de cuidados que visualizem o indivíduo como um ser integral (FONTINELE et al., 2021).

Desse modo, destaca-se a importância da CE no cuidado ao familiar da pessoa com TEA. A CE é realizada privativamente pelo enfermeiro, sendo caracterizada pela prestação de assistência ao indivíduo em suas múltiplas relações, identificando situações de saúde-doença, a fim de executar e avaliar cuidados que venham garantir a promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde. A sua prática é garantida por lei n.º 7.498/86 e é capaz de dar respostas às complexidades do sujeito em seus diversos níveis de assistência à saúde, sejam elas públicas ou privadas (PEREIRA; FERREIRA, 2014).

Nessa perspectiva, a CE, permite ao enfermeiro observar e identificar acontecimentos "problema", considerando focos de prática com seu julgamento e, conseqüentemente, estratégias e planejamento de cuidados, numa visão holística e integral. Desse modo, a CE se constitui pela realização de condutas que vão além dos aspectos biológicos, elaborando diagnósticos de enfermagem que contemplam, posteriormente, em ações para atender as necessidades e gerar o plano assistencial acerca das condições de saúde do indivíduo (SILVA et al., 2010; SANTOS et al., 2008).

Para a realização da CE, é fundamental que o enfermeiro tenha domínio das habilidades de comunicação, observação e de técnicas propedêuticas, com objetivo claro para uma atuação significativa nos serviços de saúde. Nesse sentido, a CE torna-se importante pela sua atividade sobre a escuta, sobre o acolhimento, a relação humanizada, o vínculo e o estímulo à autonomia, fazendo com que haja a promoção e garantia da continuidade da assistência, propiciando o desenvolvimento de práticas de cuidado, que observam as condições de saúde físicas e emocionais, que interferem na dinâmica familiar, sendo um espaço que favorece um cuidar além do modelo tecnicista (SANTOS et al., 2008; ZACCARA, 2021).

No âmbito do TEA, a CE é imprescindível pela sua implantação da SAE à pessoa com o transtorno e ao seu familiar, visto que este diagnóstico faz com que haja uma mudança de rotina e hábitos na família, precisando que o profissional que atenda essa demanda, consiga ofertar cuidados com qualidade e eficiência, tendo conhecimento sobre o transtorno, não realizando julgamentos errôneos e obsoletos. Além disso, o enfermeiro, ao utilizar da CE, ajuda o familiar a entender sobre o diagnóstico, auxiliando no apoio emocional e social, na diminuição do estresse, ansiedade e, conseqüentemente, na melhoria da qualidade de vida (DIAS et al., 2015).

O profissional enfermeiro deve promover ações de interação com a pessoa com TEA e seu familiar, estimulando o diálogo e a relação entre o indivíduo e a família com o contato com brincadeiras, atividades lúdicas e dança, visando a melhoria da comunicação e envolvimento da família. Além disso, existem outros métodos que podem ser usados para o desenvolvimento e evolução do convívio familiar, como Pecs (pictures communication system), Teacch (treatment and education of autistic and related communication handicapped children) e a Equoterapia, que objetivam o envolvimento de várias áreas do conhecimento no cuidar (ARAÚJO et al., 2019).

Nesse sentido, o enfermeiro ao identificar os impactos do TEA na família na CE, pode acionar outros pontos da rede de atenção psicossocial, para ampliar o acompanhamento qualificado. Desse modo, é necessário o conhecimento dessas equipes, que ajudam e auxiliam na assistência. Os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) são constituídos por multiprofissionais, que ajudam, também, em ações de saúde mental, junto com os CAPS, formando uma rede de apoio que promove cuidados holísticos e integrais à família (CARDOSO, 2018).

Destaca-se inclusive que, com a finalidade de promover a integração entre enfermeiro-paciente, enfermeiro-família/comunidade e garantir a qualidade da assistência prestada, pesquisadores têm desenvolvido instrumentos que buscam auxiliar os enfermeiros na CE, a fim de atender todas as peculiaridades do indivíduo, observando alterações clínicas e psicológicas que estes sujeitos possam ter (TOLENTINO; BETTENCOURT; FONSECA, 2018).

Não obstante, apesar de existirem ferramentas para nortear os enfermeiros na CE, a construção de um plano de cuidados ao familiar da pessoa com TEA é de tamanha importância para auxiliar os profissionais em sua consulta, facilitando o acolhimento e a abordagem a essas pessoas. Dessa forma, esta pesquisa se torna relevante pelo estudo moderno com foco no familiar da pessoa com TEA, fazendo com que haja um englobamento das necessidades em saúde desses indivíduos, empoderando os profissionais em sua prática e organizando sua dinâmica de trabalho, as quais levam a uma melhor prestação de assistência no cuidar, garantindo apoio, segurança e bem-estar aqueles que necessitam.

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, do tipo narrativa de vida, descritivo, com a utilização da CIPE. Nesse contexto, a narrativa de vida visa a profundidade de aspectos específicos da história de vida do indivíduo e do seu contexto social. Durante o processo de narração do informante, a influência do entrevistador deverá ser mínima, visto que o objetivo é reconstruir os acontecimentos sociais, a partir do que é informado pelo entrevistado (MUYLAERT et. al., 2014).

3.2 Ambiente de acesso a participante e de realização da pesquisa

Associação de Equoterapia de Alagoas (AEA), localizada na cidade de Maceió-AL. A equoterapia é um método terapêutico e educacional relacionado a reabilitação utilizando cavalos, a qual traz benefícios para a saúde do indivíduo no que tange a sua função motora e sensitiva, sendo um tratamento clínico diferenciado, facilitador e mediador dos processos terapêuticos (FERREIRA et al., 2022).

3.3 Critérios de inclusão

Mãe de pelo menos 2 (dois) filhos (as) com TEA, em acompanhamento na AEA, localizada na cidade de Maceió-AL. Foi realizado um levantamento, na referida Associação, acerca do quantitativo de mães nesses critérios e desse modo identificou-se que havia uma mãe de três filhos com TEA.

3.4 Critérios de exclusão

Foram excluídas da pesquisa mães que possuíam apenas 1 (um) filho (a) com TEA e/ou que tinham filhos (as) com apenas 6 meses de tempo de cadastro e de acompanhamento na instituição.

3.5 Participante da pesquisa

A pesquisa foi realizada com uma mãe de três filhos com TEA, em acompanhamento na AEA, localizada na cidade de Maceió-AL. Esta mãe foi convidada como participante em virtude das suas vivências como cuidadora de filhos com TEA, por considerar que suas narrativas poderão evidenciar elementos de identificação da sua dinâmica de vida, suas experiências em cuidar de filhos com TEA e o impacto disso nas suas necessidades em saúde,

com informações do nascimento até a atualidade que subsidiarão na etapa de Coleta de Dados (Histórico) do PE, e, posteriormente, para planejamento e aplicação do plano de cuidados que contribuirá para intervenções em enfermagem.

3.6 Aspectos éticos

Essa pesquisa foi realizada após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas e foram respeitados os procedimentos éticos, estabelecidos nas Resoluções 466/12 e 510/16. Este estudo foi aprovado sob o parecer número 4.482.466 e CAAE número 40033720.4.0000.5013.

A participante elegível para a pesquisa foi convidada a participar do estudo pela pesquisadora. Foram apresentadas informações sobre a pesquisa (objetivos, riscos, indenização, divulgação dos resultados, anonimato, benefícios e procedimentos aos quais serão submetidos). Confirmado o desejo de participar voluntariamente da pesquisa e para formalizar essa participação, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. A via de um dos termos foi entregue à participante e as outras, ficaram com a pesquisadora.

Para preservar a identidade da mãe participante do estudo, foram escolhidos, pela pesquisadora, nomes fictícios para ela e seus filhos: Joana para mãe. Isac e Isaías para seus filhos gêmeos e Igor para o seu filho mais novo; Daniel para seu esposo.

3.7 Produção dos dados- Etapas da pesquisa e Análise:

1ª Etapa: Levantamento de produções científicas do período de 2010 a 2020, acerca das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA: Foi realizado a partir de uma revisão integrativa da literatura com artigos que retratavam sobre as necessidades de saúde do familiar da pessoa com TEA. A coleta desses dados foi realizada no dia 28 de outubro de 2020, período em que ocorreu o ciclo do PIBIC 2020-2021 onde foi construído o plano de cuidados com as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA.

2ª Etapa: Análise das produções científicas e extração dos dados: Os artigos científicos levantados com a revisão integrativa foram analisados, extraídos e organizados em uma planilha para auxiliar no delineamento dos diagnósticos e intervenções de enfermagem

3ª Etapa: Delineamento dos possíveis diagnósticos de enfermagem de um familiar de pessoa com TEA com base na CIPE: Os dados foram extraídos das produções científicas e com a utilização do Processo de Enfermagem, houve a identificação das necessidades de

cuidado em saúde. Com a linguagem da CIPE, os Diagnósticos de Enfermagem foram traçados quanto a diagnóstico positivos, negativos e de risco.

4ª Etapa: Planejamento de intervenções de enfermagem com base nos diagnósticos elaborados segundo a CIPE: Contribuíram para a organização de intervenções em enfermagem que buscaram identificar as necessidades de saúde do familiar da pessoa com TEA;

5ª Etapa: Produção do plano de cuidados para a consulta de enfermagem ao familiar da pessoa com TEA a partir do consolidado dos diagnósticos e intervenções de enfermagem: A fim de nortear o Enfermeiro em sua prática na identificação das necessidades de saúde. Foi construído de forma sistemática e didática para sinalização e clara compreensão. Sendo assim, foram traçados os diagnósticos positivos, negativos e de risco, sendo separados por cor para facilitação do manuseio do plano, sendo verde para diagnóstico positivo, vermelho para negativo e amarelo para de risco.

6ª Etapa: Entrevista narrativa com uma mãe de três filhos com TEA: O intuito foi obter todas as informações sobre a dinâmica de vida dessa mãe, suas experiências em cuidar de filhos com TEA e o impacto disso nas suas necessidades em saúde.

Desse modo, o primeiro dia de comunicação com essa mãe foi com a intermediação da psicopedagoga da AEA no dia 25 de maio de 2022, que explicou a pesquisa e enviou o contato telefônico da pesquisadora. Nesse contato via *WhatsApp*, a mãe se mostrou interessada com a relevância da pesquisa. Foi explicado sobre o documento TCLE e, além disso, a pesquisadora destacou à mãe, que para preservar a identidade dela no estudo, seria escolhido um nome fictício para ela e seus filhos. A assinatura deste documento foi realizada no dia 1 de junho de 2022, em um encontro presencial na Equoterapia.

As entrevistas com a mãe se realizaram nos meses de junho e julho de 2022, em momento presencial e individual, a sós com a pesquisadora, reservando-se sempre um tempo entre uma a duas horas, para que pudessem narrar de forma calma, tranquila e sem pressa. As entrevistas foram realizadas na AEA, sempre às quartas pela manhã, no período em que os filhos estavam fazendo a terapia com os cavalos. Durante a narração, utilizou-se o recurso de gravação em áudio (no aparelho celular da pesquisadora). A entrevista narrativa teve como questão disparadora: *“Me relate todo o seu percurso de sua vida enquanto mãe de filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista até os dias atuais”*. A entrevista semi estruturada teve como questionamento: Quais as principais necessidades de um familiar de uma pessoa com Transtorno do Espectro Autista?

A duração das entrevistas com as mães foi de, no mínimo, de 10 minutos a, no máximo, 30 minutos, conforme pode ser constatado no Quadro 2:

Quadro 2 - Momentos de entrevista com a mãe com filhos com TEA

Momento	Data /horário	Local	Tempo Entrevista Narrativa	Tempo Entrevista semi estruturada
Comunicação online	25/05/2022 às 11h	<i>Whatsapp</i>	-	-
Acolhimento/ explicação da pesquisa	01/06/2022 às 8h	Equoterapia	-	40 minutos
Encontro com a participante para coletar suas narrativas sobre aspectos de sua vida enquanto mãe de gêmeos com TEA	08/06/2022 às 8h	Equoterapia	10 minutos	30 minutos
Encontro com a participante para coletar suas narrativas sobre aspectos de sua vida enquanto mãe de mais uma criança com TEA	22/06/2022 às 8:30	Equoterapia	15 minutos	20 minutos

Fonte: Elaborado pela autora

Após lançar a questão disparadora, foi empregado apenas a escuta e anotações curtas quanto aos pontos a serem melhor esclarecidos posteriormente. Ao usar o método de entrevista aberta, contendo questão disparadora e que leve a pessoa narrar vivências, saber ouvir é ponto fundamental, visto que Silva e Trentini (2002, p. 428) orientam “evitar interromper o fluxo do

pensamento de quem está contando a história, com perguntas sobre detalhes, ou para tentar manter a história dentro do curso que se traçou previamente”.

Utilizou-se, nesta pesquisa, o método de estudo narrativo, visto que captura as dimensões pessoais e humanas com suas histórias vividas e contadas.

As narrações da mãe foram transcritas na íntegra, sob o cuidado prévio de qualquer eventualidade que pudesse danificar os arquivos dos áudios, além destes serem salvos sob diversos formatos e em duas contas diferentes da plataforma Google Drive. Ademais, também foram anotados os relatos disparados no *whatsapp*, visto que esta mãe utilizava deste meio de comunicação como forma de relatar as dificuldades sofridas no dia a dia e frustrações. A apresentação das narrativas da mãe participante se norteou nas sugestões de Silva e Trentini (2002), de modo a transformá-la em discursos, sendo as suas experiências de vida, enquanto cuidadora de filhos com TEA, contadas pela pesquisadora, a partir da sua narrativa e com a apresentação de trechos, utilizando a linguagem na íntegra. Dessa maneira, as suas narrativas foram organizadas conformes as seguintes onze unidades temáticas: Narrativa 1: Os pais não desconfiavam de nada; Narrativa 2: A busca de tratamento; Narrativa 3: A inclusão dos gêmeos na escola; narrativa 4: O ambiente familiar e social da mãe e dos filhos; Narrativa 5: Desafios de cuidar de filhos com TEA: desde o início do tratamento até os dias atuais; Narrativa 6: Mais uma gestação. Mais um filho com TEA; narrativa 7: Acolhimento da escola; Narrativa 8: Assistência e Acompanhamento do Igor; Narrativa 9: A parte social de Igor; Narrativo 10: A necessidade de suporte dos meninos; Narrativa 11: Desafios de cuidar de filhos com TEA.

7ª Etapa: Reestruturação do plano de cuidados a partir das narrativas da mãe: Identificação dos elementos já existentes ou não no plano de cuidados previamente organizado a partir da literatura, sendo estruturado com o acréscimo das narrativas e necessidades em saúde da mãe participante da pesquisa, reformulando os Diagnósticos de Enfermagem.

4 RESULTADOS

Esta seção exhibe os resultados da pesquisa relacionados a revisão integrativa da literatura fazendo compreender o cenário de produções científicas no âmbito das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA que norteou o delineamento dos possíveis diagnósticos e intervenções de enfermagem para produção do plano de cuidados.

Apresenta também as vivências de uma mãe cuidadora de três filhos com TEA, bem como a reestruturação do plano de cuidados a partir das suas narrativas e necessidades em saúde.

4.1 O cenário de produções científicas no âmbito das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA e delineamento dos possíveis diagnósticos e intervenções de enfermagem para produção do plano de cuidados

Uma investigação de artigos publicados no recorte temporal deste estudo (2010-2020) foi realizada em 28 de outubro de 2020 com o objetivo de caracterizar as pesquisas produzidas no âmbito das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA; visto que, na maioria das situações, não são oferecidas a oportunidade de ouvi-los e de expressarem sobre o seu cotidiano e suas vivências cuidando de um indivíduo com TEA. Essas necessidades, majoritariamente, são despercebidas pelos profissionais, pois as consultas são, quase sempre, direcionadas à criança com autismo e não as dificuldades da família.

Os resultados gerados nesta pesquisa foram embasados nas etapas de desenvolvimento, sendo a busca desses produtos destinadas ao conhecimento das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, sob os estudos de pesquisadores científicos de todas as áreas do conhecimento no mundo, considerando-se o seu banco de artigos dentre as bases de dados mundiais consultadas nesta pesquisa.

A revisão integrativa de literatura foi construída com base nos estudos de Mendes e colaboradores (2008), sendo norteada por 6 etapas distintas: 1) definição da hipótese e objetivo da revisão integrativa; 2) estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão de artigos para determinar a amostra; 3) definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados; 4) análise dos resultados; 5) discussão e apresentação dos resultados e 6) apresentação da revisão.

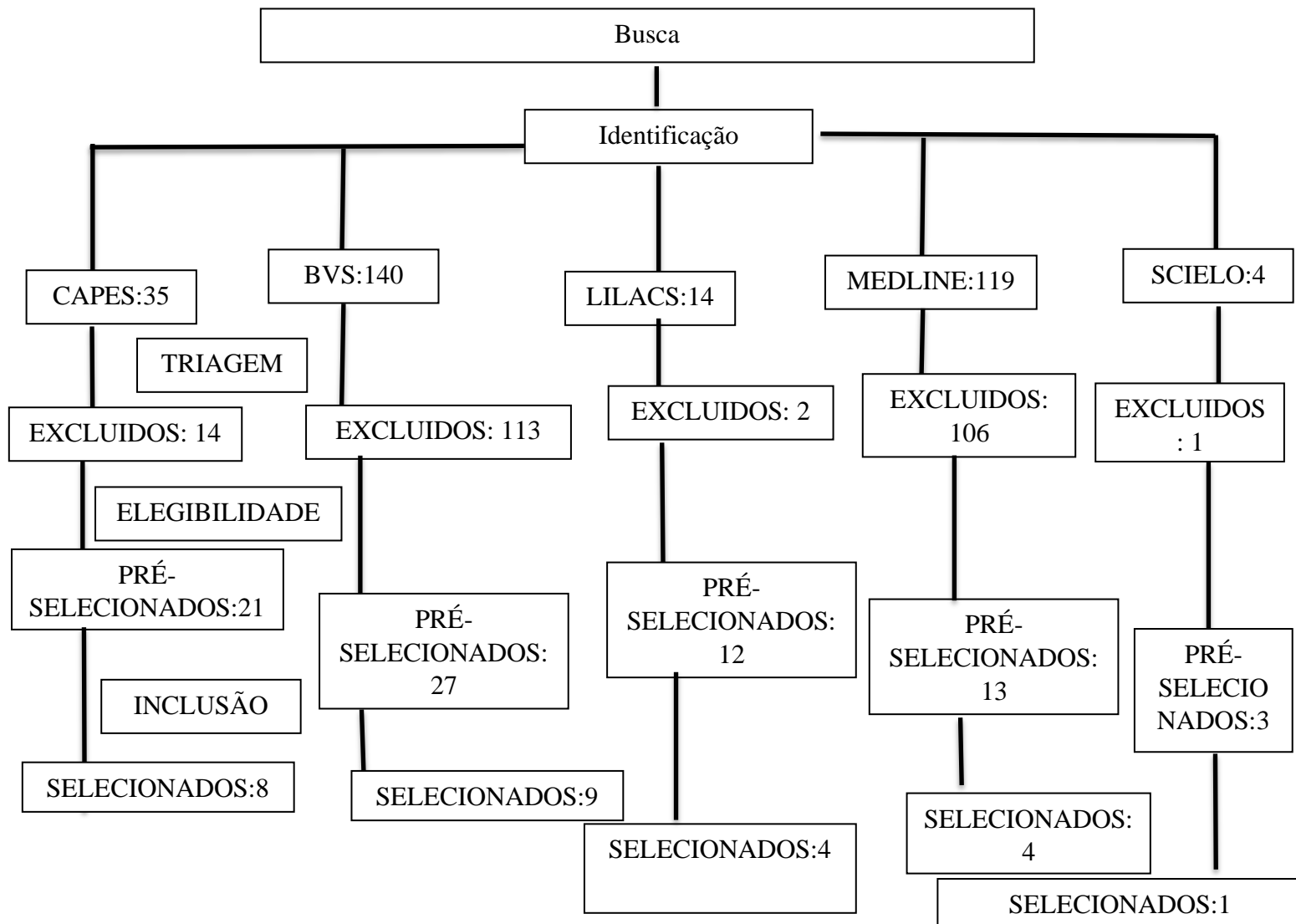
As plataformas utilizadas foram a Coordenação de Aperfeiçoamento de pessoal de Nível Superior (CAPES), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e

Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Os descritores para busca nas bases de dados foram organizados de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), sendo o operador booleano AND a ferramenta para o cruzamento. Além disso, foram incluídas as produções científicas escritas em português, inglês ou espanhol, que estavam disponíveis na íntegra.

Os descritores utilizados foram Transtorno do Espectro autista AND criança AND relações familiares; Transtorno do Espectro autista AND cuidadores AND adaptação psicológica; Transtorno do Espectro autista AND criança AND intervenções precoces. Foi gerado um resultado de 312 artigos, conforme mostrado em anexo 1.

Após leitura do título e resumo dos artigos, foram selecionados, na etapa de elegibilidade (leitura íntegra) 76 artigos, sendo 29 destinados à explanação das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA. Todavia, após essa leitura íntegra, 3 foram excluídos por não abordarem a temática abordada, tendo, assim, 26 artigos incluídos para a revisão integrativa de literatura (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma da busca dos artigos nas bases de dados



Fonte: Elaborada pela autora

Os dados dos vinte e seis artigos que foram incluídos, foram organizados em uma planilha com os seguintes itens: título do artigo, ano de publicação, autores, países, título do periódico e descrição da temática dos artigos (objetivo, metodologia e resultados), segundo a recomendação de estudos de Pagotto, Bachion e Silveira (2013) para elaboração de um instrumento para a extração dos dados dos artigos. Posteriormente, foi realizada a análise descritiva dos dados contidos na planilha e apresentação dos resultados. Esses artigos foram publicados em periódicos diversos com intuito de abordar as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA; são autores do Brasil (14), EUA (4), Argentina (2), Holanda (1), Malásia (1), Etiópia (1), Reino Unido (1), Coreia do Sul (1) e Espanha (1) (Anexo 2).

São estudos que ajudam a compreender como têm sido a realidade, o cotidiano do familiar da pessoa com TEA e as suas necessidades, a partir de distintas metodologias. Além disso, foi organizado um quadro quanto à temática, objetivos e metodologias utilizadas pelos autores dos artigos incluídos, conforme mostra o quadro 3.

Quadro 3 - Temática, Objetivos e Metodologias dos estudos

Autores/Ano	Temática	Objetivo	Metodologia
MONTARDO, S.; PASSERINO, L. (2010)	A socialização on-line como um fator de inclusão social de Pessoas com Necessidades Especiais (PNE) e de seus familiares via Tecnologia de Informação e de Comunicação (TIC)	Apontar especificidades de redes temáticas em blogs de familiares de Pessoas com Necessidades Especiais (PNE) com relação à Análise de Redes Sociais (ARS).	Estudo de caso: webring sobre autismo e síndrome de Asperger
FAVERO-NUNES; SANTOS, M. (2010)	Núcleos temáticos da trajetória materna marcada por um movimento de peregrinação por serviços de saúde; modos de lidar com	Examinar o itinerário percorrido por mães de crianças com transtorno autístico na busca do diagnóstico e tratamento,	Entrevista com roteiro semi-estruturado, complementada por questionário sociodemográfico.

	as dificuldades da criança; sobrecarga emocional materna; desamparo quanto ao futuro da criança.	relacionando-o com a convivência com o filho acometido.	
ORTEGA, F. et al(2013)	Apresenta alguns resultados de uma pesquisa realizada em uma rede social virtual brasileira, com o tema do autismo.	Investigar a opinião pública sobre o autismo nessa rede, por meio de suas comunidades ligadas ao assunto.	Coleta de tópicos e postagens em comunidades do orkut ligadas ao tema do autismo. Foram utilizados instrumentos confeccionados pelo grupo de pesquisa, no qual constam tanto a caracterização das comunidades (moderador, caracterização, número de membros etc.) e o recorte e colagem dos scraps dos tópicos das comunidades relacionados ao tema do autismo
BLANCHE, E. et al. (2013)	Dificuldades do cuidado das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) das famílias latinas	Compreender as experiências de cuidado de famílias latinas com crianças com TEA, incluindo atividades, estratégias de enfrentamento e utilização do serviço.	Entrevista e transcrição para análise a fim de identificar temáticas de vivências próprias dessa população.
UNTOIGLICH, G. (2015)	Refletir acerca dos sinais clínicos do autismo e sua família	Realizar reflexões acerca do trabalho clínico com crianças com sinais clínicos de autismo e seus pais, a partir	Revisão histórica dos constructos Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) e TEA, seguido de um caso

		de uma perspectiva psicanalítica.	clínico
PIOVESAN, J; SCORTEGAGNA, S. ; MARCHI, A. (2015)	Relação entre qualidade de vida e cuidar de crianças com TEA	Investigar a Qualidade de Vida (QV) e a presença de sintomas depressivos em mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), e a possível relação com a idade do filho	Aplicação de instrumentos (Questionário de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref), Inventário de Depressão e de Desesperança Beck (BDI-II e BHS), Escala Baptista de Depressão Versão Adulto (EBADEP A)) em 40 mulheres
TILAHUN, D. et al. (2016)	Estigma ao ser familiar/cuidador de uma pessoa com TEA	Examinar as experiências, estigma e necessidades não atendidas, intervenções preferidas e mecanismos de enfrentamento de cuidadores de crianças com transtornos do desenvolvimento na Etiópia	Entrevista narrativa com cuidadores de crianças com transtornos do desenvolvimento que são atendidas nas clínicas de saúde mental em Adis Abeba
DUVEKOT, J. et al(2017)	Conhecimento de identificação e caracterização de crianças com TEA, processos familiares e o impacto do TEA na família e sociedade	Identificar crianças em risco de TEA.	Estudo de coorte
CHEAK-ZAMORA, et al. (2017)	Importância da independência relacionada à saúde	Explorar e comparar a independência relacionada à saúde de experiências de 27 adolescentes com TEA	Grupos focais e entrevista narrativa

SALAS, B. et al (2017)	Nível de satisfação dos pais cuidadores de pessoas com TEA	Compreender o papel do enfrentamento estratégias e expectativas de autoeficácia como preditores de satisfação com a vida em uma amostra de pais de meninos e meninas diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista	Um questionário sobre satisfação com a vida
CARVALHO, F. et al. (2018)	Dificuldades em se cuidar de pessoas que vivem no Espectro Autístico	Analisar o cotidiano de Cuidadores informais e pessoas que estão no Espectro do Autismo	Pesquisa qualitativa, exploratória, com abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso
KIM, K. et al. (2018)	Conhecimento relacionado aos comportamentos de lazer entre mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA).	Compreender o lazer comportamentos associados às restrições de lazer entre essas mães cuidadoras.	Entrevista narrativa
LEADBITTER, K. et al. (2018)	Impacto do TEA na família	Refletir as prioridades de intervenção dos pais de crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA) e avaliar o impacto das intervenções na experiência familiar e na qualidade de vida.	Estudo randomizado com grupos focais e consultas online
KIQUIO, T.C.O.; GOMES, K.M. (2018)	Estresse ao cuidar da pessoa com TEA	Identificar o estresse nas famílias de crianças	Revisão não sistemática

		com o Transtorno o Espectro Autismo – TEA, e a relação da família com outros filhos não autistas.	
MATTIAZZI, A. et al. (2019)	Qualidade de vida de mães que cuidam de crianças com TEA	Avaliar a qualidade de vida de mães que possuem filhos diagnosticados com TEA e correlaciona-la com variáveis sócio-demográfica,, obstétricas e dados da criança.	Pesquisa de natureza quantitativa, com alcance descritivo e delineamento transversal
CARMO M.; ZANETTI A.; SANTOS, P. (2019)	Influência da família no desenvolvimento da criança com TEA	Identificar evidências disponíveis na literatura sobre como o ambiente familiar é capaz de influenciar o desenvolvimento da criança com Transtorno do Espectro Autista.	Um estudo bibliográfico, descritivo, tipo revisão integrativa de literatura de estudos
WILLIAMS, T. et al. (2019)	Estresse ao cuidar da pessoa com TEA	Entender como o estresse do cuidador e os comportamentos de enfrentamento afetam afro-americanos e Famílias euro-americanas de forma diferente ao cuidar de uma criança com autismo.	Análise de função discriminada para contrastar os perfis de estresse e enfrentamento dos cuidadores euro-americanos que são mais aculturados com a cultura majoritária com Cuidadores afro-americanos
HOUGHTON, R. et al. (2019)	Impacto do TEA na família	Abordar as lacunas de uma forma grande e representativa do instrumento chamado de	Estudo de coorte

		mensuração do impacto do autismo	
HOFZMANN, R. et al. (2019)	Mudança de vida dos familiares/cuidadores das pessoas com TEA	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
NIK ADIB et al. (2019)	Experiência de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) aumento do estresse e consequências negativas mais significativas nos cuidados	Examinar os níveis de estresse percebido e fatores associado a ela entre cuidadores em Kelantan, Malásia.	Estudo transversal, a versão malaia da Perceived Stress Scale (PSS) foi administrada a 227 cuidadores de crianças com TEA
RENDON et al. (2019)	Cotidiano de mães que cuidam de filhos com TEA	Desvelar sentidos de mães na convivência com filhos acometidos pelo transtorno de espectro autista (TEA)	Pesquisa qualitativa, ancorada na fenomenologia heideggeriana, com dados coletados por meio de entrevista fenomenológica
BIANCHIA, E.; JURADO, S. (2019)	Socialização e cuidados de mães que cuidam de filhos com TEA	Investigar intervenções terapêuticas e de socialização na família de meninos e meninas diagnosticados com TEA	Pesquisa qualitativa, reconstrói as histórias de vida de quatro mães que durante 2015 acompanharam no um Centro Terapêutico na Província de Buenos Aires, Argentina.
FARO, K. et al. (2019)	Estresse ao cuidar da pessoa com TEA	Comparar dois grupos de mães de crianças com autismo (com e sem estresse), quanto à: (a) sobrecarga de cuidado; (b) autonomia da	A pesquisa foi de natureza quantitativa e descritiva, da qual participaram 30 mulheres, mães de crianças com autismo da cidade de Belém-PA.

		criança; e (c) percepção de suporte familiar	
FADDA, G.; CURY, V. (2019)	Cotidiano de mães e pais que cuidam do filho com TEA	Compreender fenomenologicamente a experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo.	Estudo narrativo
OLIVEIRA, J.; SCHMIDT, C.; PENDEZA, D. (2020)	Empoderamento de pais com TEA após intervenções	Avaliar os efeitos de uma intervenção implementada pelos pais sobre as habilidades sociocomunicativas maternas e do filho com autismo; e verificar a influência desta intervenção sobre o empoderamento parental. Dezesesseis episódios de interação da díade mãe-criança foram filmados antes e depois das orientações aos pais para avaliar o efeito sobre as habilidades sociocomunicativas de uma mãe e seu filho com autismo	Entrevista narrativa
PORTES, J. et al (2020)	Relacionamento com a família e a percepção de bem-estar da criança.	Compreender as relações entre o comportamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista, os estilos parentais e o relacionamento coparental de 45	Pesquisa quantitativa

		famílias biparentais com crianças com idade média de 59 meses em função dos perfis definidos a partir das diferenças comportamentais infantis	
--	--	---	--

Fonte: Elaborado pela autora

Após a análise das produções científicas e extração dos dados, houve um delineamento dos possíveis diagnósticos de enfermagem do familiar de uma pessoa com TEA a partir das produções científicas com base na CIPE, com a finalidade da construção das intervenções de enfermagem.

Dessa forma, quando houve a exploração das pesquisas, percebeu-se que as necessidades recorrentes em saúde do familiar da pessoa com TEA são percepções da vulnerabilidade do filho, solidão e isolamento, esgotamento, solidão, desamparo, depressão, eventos estressantes entre outros.

4.2 Plano de cuidados para consulta de enfermagem ao familiar da pessoa com TEA, a partir do levantamento de produções científicas

Estes diagnósticos e intervenções de enfermagem foram organizados em quadros, seguindo a cor verde para diagnósticos positivos, vermelho para negativos e amarelo para risco; para que pudesse ser construído de forma sistemática e didática para sinalização e clara compreensão, conforme mostram os quadros 4,5 e 6.

Quadro 4- Diagnósticos de enfermagem POSITIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, extraídas do levantamento de produções científicas (2010-2020).

SITUAÇÃO	AUTORES QUE CITARAM ESTAS NECESSIDADES EM SAÚDE	DIAGNÓSTICO POSITIVO	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Sentem amados e respeitados pelos filhos	FADDA; CURY (2015)	Comunicação familiar [mãe e filho] eficaz	Garantir continuidade do cuidado sempre

		Vínculo [mãe e filho] positivo	
Descanso quando os filhos estão na escola	FADDA; CURY (2015)	Conforto relativo	Estimular conforto na visita

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 5- Diagnósticos de enfermagem NEGATIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, extraídas do levantamento de produções científicas (2010-2020).

SITUAÇÃO	AUTORES QUE CITARAM ESTAS NECESSIDADES EM SAÚDE	DIAGNÓSTICO NEGATIVO	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Percepção da vulnerabilidade do filho	FADDA; CURY (2019); BIANCHIA; JURADO (2019); NIK ADIB et al (2019); CHEAK-ZAMORA, et al (2017)	Preocupação alta	Proporcionar apoio emocional na consulta de acompanhamento
Medo	ORTEGA et al. (2013); FADDA; CURY (2019); BIANCHIA; JURADO (2019); NIK ADIB et al (2019); CHEAK- ZAMORA, et al (2017)	Medo presente	Encaminhar para Terapia de Grupo de Apoio hoje
Solidão	BIANCHIA; JURADO (2019); UNTOIGLICH (2013); OLIVEIRA;	Solidão presente	Fazer rastreamento de humor deprimido na consulta de acompanhamento

	SCHMIDT; PENDEZA (2020)		
Isolamento	BIANCHIA; JURADO (2019); UNTOIGLICH (2013); OLIVEIRA; SCHMIDT; PENDEZA (2020)	Isolamento social severo/ presente	Estimular Visitas de Membros da Família, Comunidade sempre.
Esgotamento	BIANCHIA; JURADO (2019); UNTOIGLICH (2013); OLIVEIRA; SCHMIDT; PENDEZA (2020)	Esgotamento alto	Encaminhar para serviço de autoajuda hoje
Desamparo e vulnerabilidade	BIANCHIA; JURADO (2019); UNTOIGLICH (2013); OLIVEIRA; SCHMIDT; PENDEZA (2020)	Suscetibilidade [vulnerabilidade] presente	Proporcionar serviço de promoção da saúde hoje
Distanciamento do convívio social da mãe	BIANCHIA; JURADO (2019)	Socialização prejudicada	Encaminhar para terapia de grupo de apoio hoje Promover socialização com comunidade sempre
Sem tempo para se cuidar (a mãe)	BIANCHIA; JURADO (2019); BIANCHIA; JURADO (2019); CHEAK-ZAMORA, et al. (2017); WILLIAMS, T. et al. (2017)	Autocuidado baixo Capacidade para arrumar-se prejudicada	Orientar sobre Autocuidado Sempre

Necessidade de saber como cuidar do filho	BIANCHIA; JURADO (2019)	Falta de conhecimento sobre doença	Orientar a família sobre doença na consulta de acompanhamento
Necessidade de cuidado	BIANCHIA; JURADO (2019); LEADBITTER, K. et al. (2018)	Necessidade de cuidado de saúde e social para o cuidador presente	Orientar sobre autocuidado sempre
Eventos estressantes	BIANCHIA; JURADO (2019); FARO et al. (2019); NIK ADIB et al (2019); HOFZMANN et al. (2019); FAVERO-NUNES; SANTOS (2010); WILLIAMS et al. (2019); DUVEKOT et al. (2017); PIOVESAN; SCORTEGAGNA; MARCHI (2015); TILAHUN et al. (2016); LEADBITTER et al. (2018); KIQUIO; GOMES (2018)	Estresse do cuidador presente	Fornecer rotina de hora de dormir hoje Estimular meditação Sempre

Depressão	BIANCHIA; JURADO (2019); FARO et al. (2019); NIK ADIB et al (2019); HOFZMANN et al. (2019); FAVERO-NUNES; SANTOS (2010); WILLIAMS et al. (2019); DUVEKOT et al. (2017); PIOVESAN; SCORTEGAGNA; MARCHI (2015); TILAHUN et al. (2016); LEADBITTER et al. (2018); KIQUIO; GOMES (2018)	Tristeza alta	Facilitar Capacidade para Comunicar Sentimentos Sempre [fornecendo apoio, escuta qualificada]; Obter Dados sobre Qualidade de Vida a cada Consulta de Acompanhamento [que atividades gosta de realizar, incentivando-a a realizá-las]; Estimular a Adesão a Terapia de Grupo de Apoio Sempre; Terapia do Humor (ou do Riso)
Pais de autistas	UNTOIGLICH, (2013); FARO et al., (2019); RENDON et al. (2019)	Total adaptação da família	Obter dados sobre aceitação da condição de saúde [do filho] hoje
Sem lazer, atividades de lazer e viagens	FARO et al. (2019); BIANCHIA; JURADO (2019); CARMO; ZANETTI; SANTOS, (2019); TILAHUN et al. (2016)	Falta de atividade lúdica (lazer)	Estimular atividade lúdica sempre

Problemas conjugais	FARO et al. (2019); NIK ADIB et al (2019); PORTES et al. (2020)	Problema de relacionamento alto	Orientar sobre comunicação efetiva sempre Garantir continuidade de cuidado hoje Implementar cuidados de conforto sempre Obter dados sobre condições psicológicas sempre Dar apoio social hoje
Dificuldades financeiras	FARO et al. (2019); CHEAK-ZAMORA et al. (2017); MATTIAZZI et al (2019)	Problema financeiro	Gerenciar condição financeira hoje
Adoecimento físico e prejuízos na saúde mental	FARO et al. (2019)	Baixa autoestima	Facilitar capacidade para comunicar sempre Obter dados sobre autoestima sempre
Sobrecarga materna	FARO et al. (2019); BIANCHIA; JURADO, (2019); RENDON et al. (2017); CARVALHO et al (2017); NIK ADIB et al (2019); MONTARDO; PASSERINO (2010);	Sobrecarga de estresse	Estimular Adesão ao Regime de Exercício Físico Sempre Implementar cuidados regime de cuidados com os cabelos hoje

	WILLIAMS et al. (2017); MATTIAZZI et al (2019); TILAHUN et al. (2016)		
Diminuição do tempo disponível	FARO et al., (2019); RENDON et al., (2019)	Sobrecarga de estresse Falta de atividade lúdica [lazer]	Estimular Adesão ao Regime de Exercício Físico Sempre; Estimular atividade lúdica sempre
Necessidade de apoio social	FARO et al. (2019); MATTIAZZI et al (2019); CARMO; ZANETTI; SANTOS (2019)	Falta de apoio social Dependência de apoio social	Promover apoio familiar sempre
Trabalho centrado no cuidado	BIANCHIA; JURADO, (2019); RENDON et al. (2019); CARVALHO et al (2018)	Autocuidado prejudicado	Promover autocuidado sempre
Sentimento de esgotamento	BIANCHIA; JURADO (2019)	Exaustão [mental] severa	Facilitar capacidade para participar no planejamento do cuidado sempre
Cansaço	BIANCHIA; JURADO (2019); FAVERO-NUNES; SANTOS (2010)	Exaustão alta	Estimular a adesão a terapia de grupo sempre

Companheiro não sabe lidar	BLANCHE et al. (2015)	Capacidade da família para participar no planejamento do cuidado baixa	Apoiar Processo Familiar de Enfrentamento,(à doença) Sempre Facilitar capacidade para participar no planejamento do cuidado sempre
Barreira linguística com os profissionais da saúde	BLANCHE et al. (2015); MATTIAZZI et al (2019)	Falta de confiança no prestador de cuidados de saúde	Estabelecer confiança sempre
Distanciamento dos amigos	RENDON et al. (2019)	Estigma alto	Apoiar Processo Familiar de Enfrentamento,(à doença) Sempre Estimular a adesão a terapia de grupo sempre
Dor	CARVALHO et al. (2018); TILAHUN et al. (2016)	Dor [mental] alta	Estimular a adesão a terapia de grupo sempre
Dificuldade de comunicação com o filho	CARVALHO et al. (2018)	Comunicação [mãe e filho] prejudicada	Promover comunicação familiar na consulta subsequente

Desânimo, desesperança	FADDA; CURY (2019); BIANCHIA; JURADO, (2019); NIK et al (2019)	Nenhuma esperança	Promover esperança sempre
Impotência	FAVERO-NUNES; SANTOS (2010)	Impotência presente	Promover esperança sempre
Incerteza do cuidador	FADDA; CURY (2019); BIANCHIA; JURADO, (2019); NIK et al (2019)	Insegurança ao plano de cuidado alta	Orientar família sobre serviços comunitários hoje
Distanciamento dos familiares	MATTIAZZI et al (2019); SALAS et al. (2017)	Isolamento social alto	Apoiar Processo Familiar de Enfrentamento [ao TEA] Sempre Estimular a adesão a terapia de grupo sempre
Vergonha	FADDA; CURY (2019)	Vergonha presente	Apoiar Processo Familiar de Enfrentamento sempre

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 6 - Diagnósticos de enfermagem DE RISCO e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, extraídas do levantamento de produções científicas (2010-2020).

SITUAÇÃO	AUTORES QUE CITARAM ESTAS NECESSIDADES EM SAÚDE	DIAGNÓSTICO DE RISCO	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
----------	---	----------------------	----------------------------

Falta de acesso a saúde	ORTEGA et al (2013); BLANCHE et al (2015); NIK et al (2019)	Risco de complicação associada à atenção à saúde Risco de dificuldade com enfrentamento	Encaminhar para serviço auxiliar de saúde hoje Facilitar acesso ao tratamento [do filho] sempre
Cuidado maior da mãe	FADDA; CURY (2019); UNTOIGLICH (2013); FARO et al (2019); BIANCHIA.; JURADO (2019); BLANCHE, E. et al. (2015); RENDON et al (2019); CARVALHO et al (2018)	Risco de estresse do cuidador	Aconselhar Troca [revezamento] do Cuidador hoje; Orientar sobre Terapia Recreacional Hoje Orientar sobre autocuidado Sempre
Distanciamento do convívio social da mãe	BIANCHIA; JURADO (2019)	Risco de baixa autoestima situacional Risco de isolamento social	Orientar sobre Autocuidado Sempre.
Necessidade de saber como cuidar do filho	FADDA; CURY (2019)	Risco de capacidade para executar o cuidado prejudicada	Facilitar capacidade para participar no planejamento do cuidado sempre

<p>Sem lazer, atividades de lazer e viagens</p>	<p>FARO et al. (2019); BIANCHIA; JURADO (2019); CARMO; ZANETTI; SANTOS, (2019); TILAHUN et al. (2016)</p>	<p>Risco de baixa autoestima situacional</p> <p>Risco de isolamento social</p> <p>Risco de humor deprimido</p>	<p>Aconselhar Troca [revezamento] do Cuidador hoje</p> <p>Orientar sobre Terapia Recreacional Hoje</p> <p>Orientar sobre autocuidado Sempre</p>
<p>impacto nos irmãos</p>	<p>FADDA; CURY (2019); FARO et al (2019); NIK et al (2019)</p>	<p>Risco de confusão aguda [entre irmãos]</p> <p>Risco de enfrentamento familiar prejudicado</p>	<p>Obter dados sobre processo familiar sempre</p> <p>Implementar cuidado grupal sempre</p> <p>Promover orientação familiar [irmão] sempre</p>
<p>Adoecimento físico e prejuízos na saúde mental</p>	<p>FARO et al. (2019)</p>	<p>Risco de isolamento social</p>	<p>Estimular Visitas de Membros da Família, Comunidade sempre</p>
<p>Sobrecarga materna</p>	<p>FARO et al. (2019); BIANCHIA; JURADO, (2019); RENDON et al. (2017); CARVALHO et al</p>	<p>Risco de baixa autoestima situacional</p>	<p>Promover apoio emocional sempre</p> <p>Usar técnica de entrevista motivacional sempre</p>

	(2017); NIK ADIB et al (2019); MONTARDO; PASSERINO (2010); WILLIAMS et al. (2017); MATTIAZZI et al (2019); TILAHUN et al. (2016).		<p>Orientar sobre autocuidado hoje</p> <p>Projetar sobre comportamento de busca de saúde</p>
Diminuição do tempo disponível	FARO et al (2019); RENDON (2019).	Risco de baixa autoestima situacional	<p>Promover apoio hoje</p> <p>Orientar sobre terapia recreacional sempre</p>
Trabalho centrado no cuidado	BLANCHE et Al (2015); RENDON et al (2019); CARVALHO et al (2019)	Risco de estresse do cuidador	Orientar sobre serviço de auto-ajuda hoje
Medo de não entender o assunto (TEA)	BLANCHE et al, (2015)	Risco de dificuldade de enfrentamento	Orientar sobre cuidar sempre
Distanciamento dos amigos	RENDON et al (2019).	Risco de isolamento social	Implementar cuidado grupal sempre

			Estimular Visitas de Membros da Família, Comunidade sempre
Estresse e angustia com relação à educação	UNTOIGLICH (2013); FARO et al (2019).	Risco de dificuldade de enfrentamento Risco de estresse ao cuidador	Aconselhar Troca [revezamento] do Cuidador hoje Orientar sobre Terapia Recreacional Hoje Orientar sobre autocuidado Sempre

Fonte: Elaborado pela autora

4.3 As vivências de uma mãe cuidadora de três filhos com TEA

Joana, 43 anos, sexo feminino, casada com Daniel, evangélica, ensino médio completo. Duas gestações, 3 filhos (Isac, Isaías e Igor), todos com pré-natal completo e parto cesáreo em Maceió. Os três filhos eram diagnosticados com TEA e não verbalizavam. Teve seus primeiros filhos, gêmeos, aos 28 anos e, o mais novo, 6 anos depois, aos 34 anos. A primeira gestação foi planejada, enquanto que a segunda gestação não, devido "falha" de método contraceptivo comportamental. Desempregada, centrada apenas no cuidado dos filhos e do lar. Em sua casa moram seus filhos e seu marido, que é porteiro e o chefe da família. Afirma que recebe dois benefícios, equivalente a um salário mínimo cada um, em decorrência da aposentadoria (Benefício de Prestação Continuada - BPC/ LOAS) de seus filhos gêmeos, mas tem receio que esses valores sejam cortados. Além disso, refere que há dificuldades financeiras, uma vez que, para ela, esse dinheiro não é suficiente para manter uma boa qualidade de vida para a sua família.

4.3.1 A trajetória de cuidados dos filhos gêmeos com TEA

As primeiras narrativas se concentraram nas experiências de cuidar dos filhos gêmeos de 14 anos com TEA, sobre o processo de descoberta até os dias atuais, bem como os desafios enfrentados por ela nos cuidados de filhos com TEA, em diversos momentos da sua vida, desde a inserção dos meninos na escola até as relações familiares e sociais.

Narrativa 1: Os pais não desconfiavam de nada ...

A mãe relatou como foi seu processo de gestação e nascimento dos gêmeos:

"Minha gestação dos gêmeos foi bem complicada porque, na verdade, no começo da gestação, tive complicações com os vizinhos, discutia muito ... E assim... Os meninos nasceram em dois mil e sete, dia nove do nove de dois mil e sete"

"Fiz o pré-natal, que mostrava tudo normal e os meninos nasceram com oito meses e uma semana, precisando interromper a gestação para não existir a possibilidade de rompimento da bolsa e não "perder" os meninos. Nasceram em Maceió, em um hospital privado, que na época tinha plano de saúde".

"Depois que nasceram, ficaram quinze dias na UTI neonatal, porque precisaram ficar tomando banho de luz..."

Joana também falou sobre a sua história na vivência com o TEA e, que apesar de os filhos não brincarem juntos quando pequenos e não atenderem ao serem chamados, ela, como mãe, não estranhava nada. Os vizinhos eram quem percebiam algo de diferente e que ela só veio desconfiar de algo quando as crianças tinham 1 ano:

"[...] mas de lá par cá não dava para perceber nada, após o nascimento... Eu não percebia nada, alguns vizinhos que percebiam com quatro-cinco meses, que algo estava estranho neles, mas nós, pais, não conseguíamos saber o que eles tinham. A gente só veio se ligar que tinha alguma coisa assim... diferente... com um aninho de vida, que começamos a desconfiar, até por conta que são gêmeos e eles não brincavam juntos, eles brincavam separados, um ficava olhando para a parede um tempão e o outro ficava montando, brincando vidrozinho de shampoo, ele adorava empilhar vidrozinhos de shampoo, né? Que é característica do autismo, né?, que a gente também não sabia o que era"

"[...] E assim, né? Eles foram consultados até os nove meses, você acredita? com médica pediatra e ela não percebia nada de diferente".

Quando perguntado sobre o que os vizinhos achavam de diferente, Joana explicou:

"que não era que nem os outros meninos, normal, porque chamavam ele, pelo nome e eles não atendiam. só ficavam fixado na televisão assistindo"

"[...] mas eu achava normal porque eu sabia que eles me escutavam, respondiam no olhar, acho que também por conta do convívio, né? Mas quem era de fora percebia isso, mas eu como pais, não percebia. Minha mãe percebia e não me dizia nada, acredita?"

"Minha mãe dizia: Oh joana, não é porque eles ficaram muito tempo na UTI neonatal, não? Com o rostinho muito tempo para cima na luz, que afetou e tal"

Joana relatou como foi o real processo de descoberta, quando os filhos tinham 1 ano de vida e que a ajuda veio de uma amiga, que conhecia uma pessoa que já trabalhava com crianças com TEA, que desconfiou como os meninos brincavam:

"Aí quando eu fui para casa de uma amiga minha, que passei por uma pessoa, que é amiga minha, que disse assim: oh Joana, esse teus filhos é como se tivessem... como se fosse crianças autistas. Aí eu perguntei o que era uma criança autista... fiquei refletindo. Mas ela me disse que uma criança autista é uma criança normal, só que elas vivem no mundinho delas..."

Todavia, ela afirma que ficou com dúvidas sobre o assunto, querendo descobrir mais sobre a temática:

"Nesse momento eu fiquei encucada, fiquei curiosa para saber o que era isso. Nesse dia eu estava indo para casa de uma amiga minha, entendeu? E lá tem uma menina que tem uma tia que trabalha com crianças autistas em uma escola e ela havia quebrado o braço e eu fui para casa dessa amiga para uma tarde com os dois. Quando cheguei lá, ela ficou observando meus meninos, que um estava separado do outro e o outro estava montando pedrinhas, caquinho de telhas montando... aí quando eu saí, ia embora, ela comentou para prima: "Eu acho que os filhos de Joana, eles têm autismo. Já perguntou algo desse tipo a ela?", aí ela disse que não, porque também ela não sabia o que era autista..."

Então, a amiga disse que a conhecida dela tinha dito que os filhos de Joana poderiam ter autismo, fazendo com que ela buscasse informações no computador e deixando Joana preocupada com o que poderia ser o TEA.

"Quando ela pesquisou no computador via lá, como ela frequentou minha casa, percebia que os meus meninos tinha algum problema, entendeu? Aí quando essa conhecida [da minha amiga] foi embora, ela relatou que ela disse que meus meninos têm autismo. Mas eu perguntei a ela o que é autismo, aí ela disse que é um problema, que afeta a criança, que ela vai depender de você para o resto da vida, falando aquelas coisas e tal... Eu fiquei a toa, perdida no momento, "Ôxe! Autista? Meu Deus!" e desabei em choro lá. Aí fomos para casa de outra conhecida que sabia dessas coisas e tinha computador, porque lá a gente saberia..."

No caminho para casa da outra conhecida, Isac se machucou e não chorou, o que fez com que Joana ficasse ainda mais com dúvida sobre a situação, gerando sentimentos de incerteza e tristeza:

"Aí fomos, inclusive nesse dia meu menino tinha levado uma queda durante o trajeto, o sangue escorria pela perninha dele, e ele não sentia. Aí me perguntei: "Ôxe! O Isac não sentiu dor nem nada?" E o sangue escorrendo pela perna... Comecei a chorar novamente, mas [a minha amiga] falou que não era para eu ficar assim, e entregou um papel para mim. Nesse dia para cá, fui, fiquei sem saber para onde correr, em busca de tratamento, né?"

Entretanto, Joana afirma que apesar de amigas terem percebido algo e não ela, ela nunca negou a possibilidade, sempre buscando ajuda, tratamento e acompanhamento para os meninos.

A parte mais difícil, para ela, foi o pai das crianças aceitar, mas afirma que ele nunca os abandonou:

“[...] foi através de amigas que perceberam o comportamento deles, mas também eu não ignorei, cai em campo, né? porque têm mães que descobrem e ficam retraídas, não aceitando que o filho tem problemas, que é invenção do povo... Mas eu aceitei de imediato, aí foi pesado, mas eu tive que aceitar...”

“Mas você não sabe. O pai não aceitou não. Não acreditava que eles tinham esse diagnóstico. O comecinho para ele foi bem difícil. Agora eu não, aceitei desde o imediato porque eu queria logo buscar a “cura” ou tratamento, para que isso viesse a me ajudar e ajudar eles também, eu pensava assim... Porque se eu pensasse que os meninos não tinha problema, como que ia ser para eu buscar tratamento? Eles iam para escola, a escola ia descobrir os problemas dos meninos, ia jogar os meninos para o posto do SUS, e lá eu seria só consultada”

“Mas [meu marido] nunca me abandonou desde a descoberta do diagnóstico dos meninos, sempre presente. Mas tem casos que realmente abandonam, mas no meu caso não. Ele é apaixonado pelos meninos.”

Narrativa 2: A busca de tratamento

Joana relatou que desde o dia que falaram que os filhos dela poderiam ter o TEA, ela buscou tratamento e acompanhamento dos meninos. Entretanto, somente aos 3 anos, os meninos foram diagnosticado com TEA:

“Nesse dia para cá, fui, fiquei sem saber para onde correr, em busca de tratamento, né? Aí essa minha amiga encontrou uma conhecida que era assistente social e me indicou uma clínica, fiz uma consulta com ela e ela encaixou meus meninos... De lá para cá fiquei aguardando o diagnóstico de autismo. Me encaminharam para uma neuropediatra, aí a neuro fechou o diagnóstico dos dois aos três anos. Com três anos detectou que o Isaias tinha autismo e Isac o autismo leve, porém com retardo leve”

Sobre o acompanhamento ela relatou:

“Ficaram até os seis anos na [primeira instituição]. E eles chegaram na [segunda instituição] com sete anos e estão lá até hoje... Eles têm quatorze anos, vão fazer oito anos que eles estão sendo acompanhados lá. O problema todo era o transporte porque eles [os funcionários] reclamavam que a gente chegava muito atrasado, mas era porque a gente dependia de ônibus, de táxi... tinha essa dificuldade. Foi aí que saímos da [primeira instituição] e fomos quando descobrimos a [segunda instituição] e está lá até hoje”

“E a equoterapia foi de cinco a seis anos para conseguir uma vaga. Fiquei sabendo da equoterapia através das mães lá na [segunda instituição] que já tinham crianças sendo atendidas aqui... Aí fiquei curiosa, para saber como era para dar entrada, aí dei entrada na secretaria e não tinha vaga... Aí eu desisti, mas quando foi na pandemia, falaram que tava tendo vaga aqui e eu cai em campo, tirei foto três por quatro pedi atestado da médica. Embaixo de um toró muito grande, uma dificuldade para eu conseguir esse atestado porque a doutora na [segunda instituição] só vai a cada três meses e eu corri e entreguei o papel. E na outra semana já consegui atendimento aqui [na equoterapia]”

Em um desses locais que os gêmeos estavam fazendo acompanhamento/tratamento, a psicóloga aconselhou a Joana a colocar os meninos na escola. Mas que o processo de matrícula foi complicado, precisando dormir na porta da escola para conseguir uma vaga:

“Assim que eu descobri, eu consegui o tratamento nesse local. A psicóloga me aconselhou que a primeira coisa que eu tinha que fazer era colocar os meninos na escola. Ai quando ela falou isso eu cai em campo. Fui dormir na porta da creche para conseguir vaguinha para eles porque essa creche era muito boa, o pessoal falava muito bem, como se fosse uma escola particular”

Narrativa 3: A inclusão dos gêmeos na escola

Joana relatou que no início, a inclusão dos meninos na escola foi ótima, até o 5º ano eles foram bem acompanhados, desde a creche municipal até a escola municipal e que apesar de não falarem, sempre se deram bem na escola:

“Foi ótima! Fiquei com muito, muito medo. Porque quando procurava as escolas particulares, elas diziam que não iam pegar os meninos porque eles não falavam, era essa que eu queria colocar eles... Ai eu cai na creche municipal, e eu fiquei me tremendo de medo delas rejeitarem os meninos, né? Mas para mim foi um alívio, porque a diretora da escola tinha um filho “especial” também, né? Ai para mim foi maravilhoso e as portas se abriram dali para frente, e assim... eles foram bem acolhidos. Da creche até o quinto ano, meus filhos foram bem acolhidos... Dessa creche até a escola do município.”

“Se davam super bem, se identificavam muito bem na escola... Amavam a escola”

No entanto, quando perguntado sobre a inserção atual dos meninos na escola, Joana se emocionou, afirmando que estão matriculados, mas que está há dois anos e meio vem lutando por um assistente de sala para efetivamente incluí-los nesse ambiente, gerando nela muita tristeza e insatisfação de ver os seus filhos fora da esfera escolar:

“Estão só matriculados, porque estão precisando de assistente de sala. Estou há dois anos e meio nessa luta para conseguir auxiliar de sala”

“Me sinto péssima. Eu estou com desgaste emocional triste, eu não sei nem como estou me encontrando aqui porque ontem eu conversando com a menina desabei, porque é muita sobrecarga, você anda, anda, anda e os meninos voltam para trás de novo, subir, descer, subir, descer, justiça, escola, escola, justiça... [Pausa porque se emocionou e seus olhos ficaram marejados]”

“Percebi uma discriminação por parte da escola por não querer aceitar os meninos nessa escola. porque eu tentei desde que saiu do quinto ano que tento uma vaga nessa escola, que é a escola que eu queria, por conta de possuir auxiliar de sala e sala de recurso. É uma escola que eu vejo que vai dar suporte mais seguro para eles, entendeu? e eu fui rejeitada, percebi na hora que eles não queriam, mas quando eu coloquei na justiça tinha vaga... Então como que não tinha vaga antes? Voltei na escola e perguntei: “mas vocês não disseram que não tinha vaga?” E depois responderam que como eram irmãos, conseguiram a vaga para os dois. Agora me diga como você fica? E tá com uns dois meses atrás que demos entrada na vara da

infância para entrarem de forma imediata na escola, mas você acredita que elas não ligaram para mim? A vara da infância me ligou um mês depois e eu tive que aparecer lá na escola. Ou seja, a vara da infância entrou em contato com a escola e a escola não entrou em contato comigo e eu relatei isso na defensoria. A vara da infância teve que ligar diretamente para mim porque passaram um mês sem resposta, perguntando se meus filhos já estavam estudando, se já tinha chegado auxiliar de sala.”

Ainda afirmou que a escola estadual não estava preparada para receber essas crianças:

“A escola estadual é muito despreparada para receber essas crianças, sabe? É complicado. E eu estou passando por isso. Isso que está me desgastando, a escola que está mais me desgastando porque já estamos no meio do ano, as escolas já retornaram em agosto e meus filhos já estão no meio do ano sem estudar. Quando foi ontem eu sai, no meio daquela enorme chuva para ir na escola, porque disseram que ia chegar auxiliar de sala, mas eles não estão incluídos ainda.”

Narrativa 4: O ambiente familiar e social da mãe e dos filhos

Com relação à parte familiar, Joana diz que possui apoio financeiro, se precisar, mas que, infelizmente, falta carinho e afeto por parte da sua família. Já a família do esposo é mais presente, dando apoio e amor, que, para ela, é o mais importante.

“Eu senti um pouco de rejeição por parte da minha família. Por parte do meu marido, eu acho que os meninos são bem mais acolhidos. Moram um pouco distante, mas são mais carinhosos com meus filhos. Por parte da minha família já não é muito. Eu tenho apoio assim... Se eu precisar da minha mãe ela ajuda, mas por parte dos irmãos não. Eu não tenho atenção devida, aquele carinho, entendeu? Que nem eu vejo na família dele [do marido], as irmãs dele são mais carinhosas.”

“É mais com a família do pai. A questão de carinho, afeto. Eu sinto mais da parte da família dele [do marido]. Da minha parte, eu sinto apoio, ajuda financeira, eu consigo, mas carinho, afeto, que é o que eu mais sinto falta, eu não tenho. Era só os pais dele [do marido] e minha mãe.”

Quando perguntado se isso pode ser por vergonha ou preconceito, ela afirma:

“Eu acho que não seja vergonha, eu acho que é... não sei explicar, não quer ter aquele contato”

Com as reuniões familiares, a família costuma chamar, mas, para Joana, o que falta é carinho e afeto:

“Eles chamam, mas eu falo na questão de ajuda... tipo você tem seu sobrinho, você ama seu sobrinho, você não pega eles para passear, não? É isso que a gente sente falta, entendeu? Um acolhimento dessa forma”

Já no que se refere ao cuidar, afirma que seu marido ajuda, mas só dá assistência com o básico, ficando a maior parte do cuidar diretamente para ela:

“Me ajuda com o mínimo, nas tarefas domésticas”

Quando falado sobre os aspectos sociais, ela fala que, apesar de não verbalizar, os meninos se relacionam bem. Ela se mostra grata por ter os gêmeos, mas afirma que o preconceito é o que mais afeta as relações:

“Eles se relacionam bem, se aproximarem dele, mas não respondem bem aos chamados. Eles não verbalizam, mas compreendem tudo. Eles continuam brincando separados, mas tem uma relação de amor e afeto, os dois. Inclusive o Isaías está muito grudado no Isac.

“Eles são os amores da minha vida. As dificuldades da gente não é que a gente tem preconceito de mostrar nossos filhos para sociedade, não é isso... É o preconceito que afeta mais a gente, a falta de empatia das outras pessoas. O fato deles serem especiais é a coisa mais linda do mundo. Para mim, eu sou grata a Deus por ter eles em minha vida, agradeço a Deus todos os dias. São meninos que dão trabalho, requer responsabilidade, mas eu sou grata.”

As oportunidades de lazer são adaptadas às condições financeiras do momento.

“Sempre que dá, a gente sai, quando as condições financeiras deixam. Saímos para orla, para as pracinhas próximo da orla. Vamos para Santa Amélia... Sempre a gente não vai para esses passeios, vamos para casa da mãe dele [do marido] passar a tarde ou senão vamos para casa da minha irmã que a minha mãe sempre vai para lá”.

Narrativa 5: Desafios de cuidar de filhos com TEA: desde o início do tratamento até os dias atuais

Joana afirma que são muitas as dificuldades e que a luta por cuidar de meninos com TEA são imensas, principalmente em relação a busca de direitos, mas que a força de lutar é gratificante. Todavia, relata ainda existir muito preconceito na sociedade, que acaba gerando bloqueio e uma luta diária

“[...] as dificuldades foram muitas, porque tive que correr atrás do benefício, essa coisa toda, fui para o interior, aposentei meus meninos... As dificuldades são muitas, a força de lutar que eu tive em relação aos meninos é gratificante, porém há sempre um bloqueio em relação a isso porque você sai lutando aos direitos dele e você não é bem vindo, não é bem tratada, seus filhos são vítimas de preconceito, as pessoas não têm empatia pela causa e tudo dificulta, as dificuldades são grandes...”

Ainda indaga que essas são situações que ela e outras mães de filhos com TEA sofrem, evidenciando que os direitos às pessoas com deficiência não são realmente vistos na prática.

“Eu como mãe, que tenho amigas também, as dificuldades que elas enfrentam são grandes. Além da gente ter que enfrentar o dia a dia, a luta diária com eles, a gente ainda tem que passar muita dificuldade... até o mínimo, tipo, a questão financeira, a gente não tem apoio da sociedade, não tem apoio político. Então assim, a questão dos direitos dos autistas ou demais patologias, elas só existem no papel, essa é a realidade. Não existe direito, existe direito no papel, mas na prática ela não existe... essa é nossa realidade.”

Para ela o benefício de um salário mínimo é muito pouco para garantir uma boa qualidade de vida para ela e seus filhos, fazendo com que muitas mães, inclusive ela, desesperem-se para dar o melhor para seus meninos.

“Conheço mães que venderam geladeiras, para comprar alimento para o filho, que vendem micro-ondas, coloca uma coisa ou outra nas redes sociais para vender, para não faltar nada para os filhos, não faltar comida, não faltar o alimento da criança... Porque o salário mínimo não dá, não dá para pagar aluguel, não dá para o suficiente para viver, não dá, entendeu? É bem complicada a situação da gente, não só minha. Falo por mim, mas falo também por muitas mães, que essa é a nossa realidade.”

“Mães separadas que passam necessidades básicas como até fome mesmo. Conheço uma amiga mesmo que vendeu a geladeira pra comprar alimentos para os seus filhos”

“E quando essas crianças morrem mães ficam sem ajuda nenhuma do governo passando fome além de ter conviver com a perda, aí vem depressão”

Além disso, fala sobre a falta de apoio do governo e a sobrecarga:

“Muitas matam seus filhos cometem suicídio tudo por conta de sobrecarga e a falta de apoio do governo e da sociedade que elas não têm”

Reforça a falta de empatia da sociedade e diminuição do olhar para as necessidades das mães, tanto das instituições quanto das redes midiáticas.

“A falta de empatia é uma das piores, a gente não tem apoio de nenhuma instituição por mais que você esteja naquela instituição você não tem, a mãe não tem um apoio, apoio psicológico... A mãe não tem um apoio financeiro, tipo... era para ter uma associação que devia suprir as necessidades, já que o dinheiro é pouco... As instituições ter o que? Ter um projeto para trabalhar e as mães receberem o mesa Brasil, por exemplo, uma cesta básica por mês, entendeu? E nós mães, infelizmente, somos abandonadas na sociedade... Chega o dia dois, dia da conscientização do autismo, as mães não são homenageadas. Os filhos são homenageados, em partes, mas as mães são esquecidas, as mães estão cometendo suicídio, as mães são abandonadas pela família... Muitas mães são tipo... a família não liga para saber da mãe, como que a mãe está e o filho”

“Muitas reportagens aparecem, mas a mídia não mostra né? Tipo aquela mãe que morreu de infarto fulminante e mãe foi encontrada doze dias morta e o filho sobreviveu porque abria a geladeira, comia uma coisa, comia outra, mas é nessas condições... Agora mesmo teve outro fato que outra mãe faleceu e fora as mães que chega a suicídio por não aguentar a sobrecarga, entendeu? É muita coisa... É muita coisa que a gente passa. Isso devia ser melhorado, deveria partir do estado, da sociedade ... É isso”

Quando perguntado se as instituições que atendem e acompanham seus filhos gêmeos fazem algo para ela, por cuidar de filhos com TEA, ela afirma:

“Não. Até hoje é assim. Do que adianta perguntar se tá tudo bem... Eu não vou dizer que está tudo mal, eu vou dizer que está tudo bem. Quando eu falo, eu quero dizer para você é uma coisa que a gente não tem... Era para existir uma sala que quando as crianças estarem no tratamento, a gente estaria em uma reunião com a assistente

social, para fazer uma dinâmica com outras mães. Como era no início que já teve isso, quando tinha outros profissionais lá [no local de acompanhamento dos meninos] mas depois que saiu a diretora, as coisas desandaram até hoje.”

Ela afirma que seu dia é destinado a cuidar dos meninos e que quando eles dormem, a diversão dela é atualizar as redes sociais

“Eu demoro a dormir, aí fico assistindo alguma coisa, vendo televisão até um da manhã. Ai acordou às cinco-seis da manhã[...]”

“Isac e Isaias tomam mingau até hoje, mamaram só um mês e quinze dias e ficaram fazendo uso de suplementos”

“Ai acordo, vou lavar prato, fazer alguma coisa de comida, vou sarrapear a casa pelo meio...E os gêmeos ficam assistindo desenho ou brincando, transitando para lá e pra cá.. Durante a noite, dia sim, dia não, eu fico sozinha com os meninos porque meu marido sai para trabalhar. Os meninos vão dormir vinte e 10 - vinte e quinze porque dou a medicação [risperidona] às vinte horas”.

“[Depois] fico atualizando as redes sociais, assistindo televisão, novela”

Joana também fala sobre a importância da autoestima para as mães e o quanto isso deveria ser evidenciado pela sociedade, inclusive no dia das mães:

“A auto estima dessas mães seria muito importante. No começo eu me cuidava, mas era muito pouco. Hoje procuro me amar mais e mais e está bem comigo mesma porque se eu não me cuido e nem me amo como vou poder cuidar e amar os meus filhos”

“[...] E sem contar homenagens no dia das mães e no dia das mulheres, outra questão que ninguém faz nada, não faz homenagem a essa mãe guerreira. Até comercial para ajudar encorajar essas mães, salão de beleza que se dispusessem a ajudar essas mães arrumar uma unha, um cabelo que, muita das vezes, essa mamães fazem tanto pelo seus filhos que não tem tempo de se amar e de cuidar. Vemos tantas. Mas pode ver comercial falando de mães especiais de mães de autistas não temos e nem vemos. Isso deixa a mãe mais deprimida ainda.”

Ademais, ela fala sobre os impactos de estar sem conseguir colocar os meninos na escola há dois anos e meio e o quanto isso afeta sua saúde mental:

“Não está sendo nada fácil pra mim estou de olhos inchados de chorar quando me falam sobre o assunto”

“Eu estou devastada; chorei tanto quando estava perto de vir embora. Você ver seus filhos fora da Escola é devastador. Estou tão exausta de tudo isso e de correr atrás.”

“Eu não sei como consegui falar com você naquele dia me senti super bem em descrever estou muito sensível e hoje foi a gota d'água”

4.3.2 A trajetória de cuidados do terceiro filho com TEA

Nesta parte, serão abordadas as experiências de mais uma gestação e mais um filho diagnosticado com TEA, desde a desconfiança, descoberta e o cotidiano de cuidar de um filho

com 8 anos com este diagnóstico. Quais são os desafios e a sua realidade, enquanto mãe, enfrentadas nas várias áreas da sua vida, cuidando de 3 filhos com autismo.

Narrativa 6: Mais uma gestação. Mais um filho com TEA

Joana narra como foi o processo de gestação e parto de Igor, destacando a dificuldade que sofreu na maternidade:

"A gravidez do Igor foi uma gravidez super... não tive nada. Foi tudo normal. Foram os nove meses fazendo o pré natal tudo certinho e o parto também... Só tive dificuldade na hora de ter o Igor porque perdi líquido por volta da uma da manhã da sexta para o sábado... e vieram tirar o Igor por volta de doze horas do outro dia... Eu sofri muito. Quando vieram tirar o Igor, eu não tinha mais líquido, a barriga estava seca, o Igor já estava sofrendo ali durante o processo do parto... A experiência foi terrível porque o tratamento foi terrível no hospital que houve o parto, minha filha ..."

"[no hospital] dá uma injeção em você para você parir, para ver se o menino vai nascer normal e você fica ali sofrendo."

Além disso, falou sobre o nascimento de Igor e o quanto ele não apresentava nenhum sinal de autismo que fizesse ela desconfiar de nada, salientando que apesar de não verbalizador hoje, ele quando estava na fase de desenvolvimento, começou a falar. Entretanto, com 1 ano e meio, ela começou a estranhar algumas ações, que fez com que ela procurasse ajuda na instituição que os seus outros filhos estavam fazendo acompanhamento.

"Depois que nasceu, foi tudo bem, não teve nada, chorou, foi emocionante o parto, igual o dos gêmeos... emocionante. E de lá para cá, o Igor não apresentava nada, nada, nada de autismo. Na verdade, o Igor veio apresentar os sintomas do autismo com um ano e meio, mais ou menos, eu senti umas coisas que ele já ficava muito tempo em um balanço, com um brinquedo, muito tempo brincando, né? E aquilo ali já foi encaixando junto com o problema dos irmãos... não era como os irmãos, mas não era normal aquele comportamento do Igor e...também era muito esperto no comecinho, já estava começando a falar "mamãe" "vovó", né? Mas depois de um ano e meio parou de falar tudo isso, ficou sem falar, era só gritinho, dando gritos, pulava, mas nada mais de sair palavras... aí de lá para cá, levei ele para a médica que estava na [segunda instituição]."

"Eu ganhei um balancinho, ele ficava de quinze a trinta minutos em uma cadeirinha de balanço e quando os vizinhos entravam, ele não dava atenção, ele não interagiu com os meninos... Esse foram os primeiros sinais. Ai juntou isso com a questão de muito tempo em um balanço, porque criança nenhuma fica mais que dez minutos em um balanço e se chega um coleguinha, a criança desce logo do balanço e vai brincar e ele não fazia isso. Antes de um ano e meio era tudo normal, engatinhou com oito meses, os primeiros passinhos foi com 9 meses e andar mesmo com dez meses. Começou a falar com um aninho, mas assim, só falava "vovó" e não "papai" e "mamãe" e geralmente é isso que fala, né?"

No entanto, nos horários da consulta, Igor sempre estava dormindo, dificultando o acompanhamento, que acabou se intensificando quando a médica que o estava assistindo saiu da instituição.

“Mas quando chegava nas consultas, ele sempre estava dormindo, aí eu fazia vídeos dele brincando e tudo mais, mostrava para ela. Ela disse que ele não estava apresentando ainda naquele momento nada do atípico ... não entendo porque o típico não sei se é o normal e o atípico não entendo normal, não sei mais ou menos como funciona”

“Aí ela disse que ele já não tava mais típico, tava atípico o caso do Igor, e disse que ia ficar investigando. Pediu para eu falar com a recepcionista porque iria ser consultado junto com os irmãoszinhos dele fazendo tratamento e ficar investigando. Mas depois essa doutora saiu, e eu não tive mais contato com ela, entrou outra médica e foi essa outra médica que disse que ainda tava muito cedo, que não era bom fechar diagnóstico agora. Mas eu sempre questioneei: ‘mas doutora, ele já tem traços de autismo, queria que fechasse logo para ficar uma coisa certa, para eu fazer a correria, a correria da escolinha deles porque ele precisa de acompanhamento na escola.’ Então ela me disse: ‘não mulher, vamos esperar mais um pouquinho’.

A dificuldade de fechar o diagnóstico foi intensa, impactando no início do acompanhamento do Igor na escola. Seu diagnóstico só veio ser fechado aos 4 anos de idade.

“Então, ela esperou e só veio fechar... Entrou na escolinha com dois anos e as meninas perguntando: “Joana, a doutora mandou alguma coisa? Fechou alguma coisa? Porque só podemos contratar uma auxiliar para ele, se ele já tiver o diagnóstico fechado certinho” Aí eu disse: “Tá certo” e fui atrás da doutora de novo, reclamei, falei sobre a situação. Aí só sei que ela fechou, veio fechar com quatro anos o diagnóstico do Igor, né?”

Joana narra, ainda, que acredita que a demora e a falta de assistência no parto, pode ter impactado em algo para a deficiência de Igor:

“Eu acho que foi até isso de prolongar o parto. A demora para tirar o bichinho, eu acho. Meu filho estava sofrendo. Eu via a hora de eu e ele morrer”.

Entretanto, ela fala sobre sua frustração com o fechamento do diagnóstico, pois, para ela, Igor iria ser o irmão que iria ajudar os gêmeos:

“Depois do diagnóstico fechado, eu desabei, né? porque eu não esperava, eu criei muita expectativa em cima do Igor, porque ele não dava sinais no começo, aí no meu pensamento o Igor ia me ajudar a cuidar dos irmãos dele, esse era meu maior sonho, minha maior expectativa, isso veio como uma bomba, eu desabei naquele momento. Passei por volta de duas semanas chorando, me lamentando... foi um choque para nós, para o pai também, que a gente criava muita expectativa em cima do Igor, que o Igor ia ser isso, aquilo... Ele não tinha sinais igual os gêmeos, era bem diferente... a gente percebia mesmo que ele ia ser um menino esperto; e nossos planos foram por água abaixo, né? Infelizmente...”

Narrativa 7: Acolhimento da escola

Igor entrou na creche aos 2 anos de idade e na escola aos 5, sendo bem acolhido e se saindo bem, mas com a pandemia, prejudicou seu desenvolvimento escolar:

“Com dois anos, o Igor já estava na creche e os gêmeos só vieram a entrar na creche com três aninhos”

“Quando ele entrou na escola, tudo certo, tudo bem, se comportou direitinho, mas nas limitações dele, né? Possíveis dele. As meninas gostavam muito dele, foi muito

bem acolhido na escola, graças a Deus. Na creche foi muito bem querido e de lá pra cá pronto, tem feito os tratamentos tudo certinho"

"Igor saiu da creche com cinco anos e meio, aí logo após, ele foi para essa escola, mas quando ia continuar, veio a pandemia, né?"

Entretanto Joana relata a atual dificuldade de inserção dos meninos da escola, deixando-a exausta;

"É aquela questão, o Igor passou um ano e meio sem estudar, os gêmeos já vão para dois anos e meio, já estamos indo para o sétimo mês do ano de dois mil e vinte e dois e os gêmeos estão sem estudar, sem acompanhamento, sem acompanhamento de nada, nem mãe, nem pai tem acompanhamento de nada... A verdade é essa, quem sofre somos nós."

"Os meninos [gêmeos] foram promovidos para o oitavo ano, não concluíram o sexto ano, nem concluíram o sétimo ano. Falaram lá que foram promovidos para o oitavo ano. O Igor foi promovido para o segundo ano, sem ter feito o primeiro e assim... é complicado demais. Eu estou exausta, sabe o que é exausta? Eu durmo e passo o dia exausta e acordo exausta. Sei nem um retorno, sabe? É complicada a minha vida, a situação não é fácil. Não só minha, mas também de muitas mães, né? Eu ainda tenho a possibilidade de correr atrás e outras mães que não tem como deixar os filhos para fazer a correria? que fica em casa. Ai sempre falam: "Fica em casa de braços cruzados por isso que não consegue". Mas não é isso, é porque não tem dinheiro, não tem dinheiro de uma passagem, nós mães não temos direito a uma carteirinha especial [de ônibus] para mãe, para o pai..."

Narrativo 8: Assistência e Acompanhamento do Igor

A inserção do Igor em uma instituição para fazer seu acompanhamento foi mais fácil, devido a já inclusão dos seus irmãos neste ambiente:

"A assistência e acompanhamento foi mais fácil porque ele já foi sendo acompanhado no local que os irmãos, gêmeos, já estava sendo acompanhado, sendo acompanhado até hoje."

"Hoje ele está bem, fazendo acompanhamento junto com os irmãos e fazendo equoterapia há dois anos e tô nessa luta, mas está tudo bem, graças a Deus... fazer o que, né? É a vida, tentando fazer outras coisas agora com ele, tentando esportezinho para ele. Ele se identifica muito com esporte, gosta de pular na cama elástica que a gente comprou... Ele ama pular. A gente percebeu que ele gosta muito de pular; eu queria conseguir uma área de esporte para eles [Isac, Isaías e Igor]."

Todavia, aponta que Igor e seus irmãos estão sem acompanhamento com Fonoaudiólogo e Terapeuta Ocupacional:

"Os meninos estão sem fonoaudiólogo tem um ano, já saiu a TO [Terapia Ocupacional], a psicopedagoga entrou agora, há duas semanas atrás, mas meus filhos que tem quatorze anos não são verbais, nem os gêmeos são verbais e nem o Igor, entendeu? Aí entra fono, sai fono e nada... Eu não vejo resultado nenhum dos meus filhos, meus filhos não falam nem uma mamãe, nem um papai, entendeu? Entra um profissional sai outro, aquele melhorzinho que era esforçado que chegou a ter crianças que falarem, mas como ele obteve propostas melhores ele saiu daquele local e foi para outro local que ganhava mais, que eles estão certos, porque eles vão estar em um local que ta ganhando, por exemplo, dois salários mínimos em um local desse, aí tem uma proposta de três-quatro mil reais, ele vai deixar de ganhar mais para ganhar menos? e olhe que ele tem um amor incrível pelas crianças, mas, infelizmente, ele teve que optar pela melhoria para ele, né? porque a gente também tem que pensar

na gente, né? Ele é profissional, tem amor, muitas crianças saíram lá da [segunda instituição] falando, mas não foi o caso dos meus filhos, porque na época ele não pegou os meus filhos, talvez se na época ele tivesse pego meus filhos, meus filhos falassem, tivessem falando alguma coisa... com certeza. Tenho certeza! Chegou criança ali sem falar e saíram falando, mas ele foi o único que fez com que aquelas crianças falassem... os demais que entram ninguém ver resultado não”

Joana narra, também, a dificuldade de inclusão de Igor e seus irmãos em qualquer outro ambiente, destacando que sempre tem que procurar a justiça:

[...] mas você sabe, né? Aqui é tudo, tudo difícil, tudo tem que ser na justiça. tudo é justiça. Se você precisar de alguma coisa tem que ir para a justiça, é alimentação, é esporte, é uma meditação, é um tratamento de qualidade, você tem que entrar na defensoria pública, porque o acompanhamento pelo SUS não é um dos melhores, né? Todo mundo sabe disso, não é como particular... Ai estou nessa luta, tentando tratamento para eles, para ver se o Estado paga esse tratamento, e eu vou conseguir com fé em Jesus, conseguir tudo isso... Não está sendo fácil não. Nada, nada está sendo fácil, correndo muito; subindo, descendo, e assim... [falamos sempre para ela] Não consegui, não consegui ainda, é aquela coisa ainda não foi aprovado, não foi isso, não foi aquilo, tem que aguardar mais um pouquinho, venha dia tal e assim tô indo... Tão me levando assim, como as ondas do mar, vai e volta, vai e volta e nada se resolve.”

Ademais, destaca que além da dificuldade de conseguir algo para os seus filhos, precisando buscar a justiça, há o obstáculo do transporte:

“Era para ter direito a uma carteirinha especial porque a gente vai tirar do bolso dos meninos, do salário dos meninos para subir e para descer, sem ter onde tirar. Os meninos não ficam acomodados com aquele barulho do ônibus, entendeu? O meu mesmo quando ficam sentadinhos, se forem sentados, eles ficam até o fim da viagem, mas se forem em pé, ninguém dá o lugar e ficam em pânico dentro de um ônibus. Se eu for com a carteirinha deles eu sou bloqueada, então a mãe e o pai era para ter essa carteira. Fazia o que? Cadastrava a foto do pai, da mãe e dos meninos porque se fosse com os meninos, passava com os meninos, quando fosse eu sozinha para resolver as questões dos meninos ia eu, eu ia com a carteirinha, fazia uso da carteirinha... Como era antigamente, antigamente era assim. Eu conseguia o benefício dos meninos com essa carteirinha porque eu vivia subindo e descendo, andando para cima e para baixo, mas era com a carteirinha deles, eu conseguia resolver muita coisa, mas depois que veio essa lei que bota a câmera lá, que tem que apresentar a foto do menino, que mesmo se o menino estiver dentro do ônibus e não colocar a cara do seu filho ali na câmera, a carteira do menino é de imediato bloqueada, você não tem acesso, né? É o que eu falo, cadê os direitos dos autistas, os direitos dos pais dos autistas, onde é que eles estão? não estão em canto nenhum, porque na prática ela não existe, só se existir no papel porque na prática nada é feito, entendeu? E muita das instituições que estão ali dentro não correm atrás dos benefícios dos pais dos autistas”

Narrativa 9: A parte social de Igor

Igor é uma criança que brinca, gosta de pular e interagir, mas a outra criança tem que insistir para ele inter relacionar. Possui sensibilidade ao barulho, ficando irritado com muitos sons:

“O Igor consegue interagir de certa forma, se a criança se aproxima, ele interage, mas é muito raro. Hoje está com mais dificuldade, mas não se retrai, não sai. Se o coleguinha insistir, ele consegue, mas se for para ele ir, ele não vai”

“O Igor passa o dia assistindo, reinando, pulando, joga os bracinhos para trás”

“Agora ele tem muita sensibilidade. Barulho de carro, de moto.. fica nervoso, agitado. É um perigo. Essa semana eu fui para a casa da minha amiga e eu tive que pedir para o homem parar de cortar a cerâmica porque ele não estava aguentando, aí eu pedi: “moço, tem como parar essa máquina? porque estou com meu filho autista e ele está agitado, deixa eu passar”. Aí foi quando ele parou a máquina e eu coloquei ele no braço e coloquei ele no carro”

Narrativo 10: A necessidade de suporte dos meninos

Joana fala sobre o seu cotidiano e destaca que Igor e seus irmãos precisam de auxílio em quase tudo na sua vida, possuindo seletividade alimentar e ajuda para fazer suas necessidades básicas. Já procurou profissionais para melhorar, mas confessa que já está cansada.

“Dependem de auxílio, até no banho. O Isac é que precisa mais de auxílio, porque toma a sopa bem quentinha, bem aquecida. Se a sopa ficar morna, ele bota para vomitar, então eu tenho que auxiliar porque come com muita lentidão aí quando vem acabar já está fria e não quer comer, por isso que precisa de auxílio. O Isac que tem mais dificuldade porque ele tem autismo e retardo, tem mais dificuldade em tudo, na aprendizagem, na alimentação, tudo...”

“O Igor faz só o número um [xixi] no banheiro, o dois [cocô] ele faz no chão. Estou na luta para tirar ... Para ver se ele deixa de fazer cocô no chão e vai para o vaso. [...] Ele faz cocô na sala, no quarto, na área. E o Isaías vai lá, pega a vassoura, pega a pá, bota o cocô do Igor no vaso, dá descarga, pega o sabonete e lava a bunda do Igor. Eles são muito amados, eles cuidam um do outro”

eles têm seletividade alimentar. O Isac não mastiga, só gosta de coisa líquida, só toma mingau, toma sopa, toma água empurrando. O Isaías come cuscuz na escola, come pipoca, danone, toma suco. Não come arroz, feijão, só come macarrão ou cuscuz. Por conta da textura. Com o Igor eu estou preocupada, tem três dias que ele não está se alimentando direito, só come a clara, não gosta da gema do ovo, só quer comer massa e leite, neston, farinha láctea, leite puro...”

“Já teve acompanhamento com nutricionista, mas ela passou muito detalhezinho, mas eu não tenho condições nem financeiras, nem psicológicas, nem físicas para fazer esse tanto de coisa... Desisti, homi. Até hoje estou lá com as receitas, com as coisas. Ela pediu para eu dar entrada na justiça... Mas eu não vou nada. Estou cansada”

Narrativa 11: Desafios de cuidar de filhos com TEA

Joana fala sobre as dificuldades de acesso à tratamento psicológico para mães de pessoas com deficiência, explicando o que aconteceu com sua amiga:

“[...] até muita das vezes, ultimamente, eu conheci uma amiga minha, que ela perdeu a mãe e esse curto período, estava precisando de apoio psicológico e a psicóloga da instituição estava atendendo o pessoal do SUS, ao invés de atender a prioridade que são as mães, foi atender o pessoal do SUS, e ela ficou desassistida. Isso é certo? Isso não é certo, né? Manda um monte de gente para as instituições para serem atendidas pelo SUS, mas não colocam profissionais, e a instituição fica sobrecarregada para atender SUS e as mães que são dali da instituição... E isso não é certo, as mães ficam

desassistidas. Ali se reúne mães e elas mesmas se comunicam e servem de psicóloga uma para outra por conta das instituições que não tem isso para as mães por causa dessas questões de escassez de psicólogo, entendeu?”

Fala dos desafios de mães que não tem apoio e são abandonadas pelo seu próprio marido e pai da criança:

“[...] e as mães que são abandonadas pela família, pelo próprio pai dos filhos, entendeu? Por isso que muitas dessas mães cometem suicídio, elas se veem sozinhas, olham para o quatro cantos e não vê saída, entendeu? Eu tenho momentos que eu estou pela misericórdia, momentos que dá vontade de sumir, entendeu? É complicado. Essas mães não são assistidas, elas não têm apoio psicológico, não tem apoio financeiro, apoio de vizinho, de pai, de mãe, apoio de nada... Ai como que elas vão se sentirem? Como que essa mãe vai resolver as coisas? Sem falar da falta de respeito que a gente tem dentro do ônibus, nem com passageiro e nem com motorista, entendeu? Não tem empatia não, minha filha, não tem... É complicado aquelas mães que têm filhos na cadeira de rodas, aquilo ali é muito humilhante, o que aquelas mães passam”

Joana narra sobre o preconceito da sociedade, principalmente dentro da escola com outros alunos, difundindo o bullying. Além disso, destaca que os professores não estão se capacitando para atender crianças com TEA:

“E ontem eu me deparei... porque estou levando os meninos para sala de recurso que as meninas mandou levar eles. Ai não pode deixar os dois [Isaías e Igor] porque os dois não se concentram porque um fica em cima do outro, preocupado com o outro, ai fica uns com o Isaías e com o Igor. Ai o Isaías foi brincar na quadra, né? E levou uma pazinha de pau para brincar, aí entraram quatro alunos dentro da quadra para lanchar lá, aí nisso ficaram observando o Isaías e começaram a zoar do Isaías e eu comecei a olhar e percebi que estavam zombando do Isaías. Encarei eles com uma cara bem feia, ai descabriaram. Mas eu fiquei olhando o tempo todo, encarando com uma cara bem feia, até tocar a campainha para eles entrarem. Eles estavam no recreio, mas estavam zoando do meu menino”

“Mas é aquela coisa, cabe a direção da escola, né? Pelo menos de quinze em quinze dias, para sempre tocar no assunto. Sempre que chegar um coleguinha especial ou chegou criança especial, elas vão em cada sala apresentar os meninos e diz que são portadores de autismo, certo? E orientavam os alunos para não acontecer. Meus meninos não são verbais e não dão importância, mas se for uma criança autista verbal, que entende alguma coisa, que ele entende das coisas? Você lembra daquele caso de Realengo, se eu não me engano foi em Realengo, um aluno ficou de saco cheio e meteu tiro e matou alunos, deixou alunos de cadeira de rodas, lembra? Pois é isso que eu falo, as escolas não aprendem não, é as coisas acontecendo e esquece o que aconteceu, não toma como exemplo e nem orienta os alunos porque eu já passei por isso como aluno e eu não desejo isso a ninguém, é horrível a pessoa passar por bullying, quando é um bullying que a gente não acha ali ofensivo, tudo bem. Mas quando o bullying nos atinge, atinge nosso psicológico e a gente não fica legal, não fica bem... Já não é mais um apelido qualquer, ele tá mexendo ali com pessoas e a gente em sentimento. É bem complicado. As escolas deveriam orientar esses alunos. Chegou aluno especial apresenta os coleguinhas, né? Já dizia logo: ‘não quero que zombem’. Quando for reunião de pais, os professores trabalharem com os pais que na escola tem criança especial e que é para orientar os filhos a respeitarem o coleguinha, que quando ver o coleguinha com estereótipos não ficar zombando, entendeu? Tudo isso deveria ser feito em uma sala de aula, em uma reunião com os colegas, com os alunos e os professores não ligam para essas coisas e isso é sério”.

4.4 Reestruturação do plano de cuidados a partir das narrativas e necessidades em saúde da mãe de três filhos com TEA

Esta seção foi destinada para a identificação dos elementos já existentes ou não no plano de cuidados previamente organizado a partir da literatura, sendo estruturado com o acréscimo das narrativas e necessidades em saúde da mãe participante da pesquisa, escrita em sublinhado para facilitar a compreensão do leitor. Assim como o pré plano de cuidados, este foi construído de forma sistemática e didática para sinalização e clara compreensão, sendo traçados os diagnósticos positivos, negativos e de risco, sendo separados por cor para facilitação do manuseio do plano de cuidados, sendo verde para diagnóstico positivo, vermelho para negativo e amarelo para de risco, conforme mostram os quadros 7, 8 e 9.

Quadro 7 - Diagnósticos de enfermagem POSITIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, a partir das narrativas da participante (2021).

SITUAÇÃO	DIAGNÓSTICO POSITIVO	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Sentem amados e respeitados pelos filhos	Ato de comunicação familiar [mãe e filho] positivo Vínculo [mãe e filho] positivo	Garantir continuidade do cuidado sempre
<u>Gratidão por ter os filhos</u>	Ligação Afetiva Cuidador-Criança, Eficaz	Estimular ligação afetiva cuidador-criança

<u>Apoio do cônjuge</u>	Relacionamento da família [conjugal] positivo	Estimular relacionamento [conjugal] sempre
<u>Conhecimento sobre o TEA</u>	Conhecimento sobre doença[transtorno] positivo	Elogiar conhecimento sobre doença[transtorno]

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 8 - Diagnósticos de enfermagem NEGATIVOS e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, a partir das narrativas da participante (2021).

SITUAÇÃO	DIAGNÓSTICO NEGATIVO	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Percepção da vulnerabilidade do filho	Preocupação alta	Proporcionar apoio emocional na consulta de acompanhamento
Medo	Medo presente	Encaminhar para Terapia de Grupo de Apoio hoje
Isolamento	Isolamento social severo/ presente	Estimular Visitas de Membros da Família, Comunidade sempre Encaminhar para terapia de grupo de apoio hoje

		Promover socialização com comunidade sempre
Esgotamento	Esgotamento alto	Encaminhar para serviço de autoajuda hoje Facilitar capacidade para comunicar necessidades sempre
Desamparo e vulnerabilidade	Suscetibilidade [vulnerabilidade] presente	Proporcionar serviço de promoção da saúde hoje
Sem tempo para se cuidar (a mãe)	Autocuidado baixo Necessidade de cuidado de saúde e social para o cuidador presente	Orientar sobre Autocuidado Sempre

Eventos estressantes	Estresse alto	Fornecer rotina de hora de dormir hoje Estimular Adesão ao Regime de Exercício Físico Sempre; Estimular atividade lúdica sempre
Pais de autistas	Total adaptação da família	Obter dados sobre aceitação da condição de saúde [do filho] hoje
Sem lazer, atividades de lazer e viagens	Falta de atividade lúdica [lazer]	Estimular atividade lúdica sempre
Dificuldades financeiras	Problema financeiro	Gerenciar condição financeira hoje

Necessidade de apoio social	Falta de apoio social	Promover apoio familiar sempre
Distanciamento dos amigos	Estigma alto	Apoiar Processo Familiar de Enfrentamento [à doença] sempre Estimular a adesão a terapia de grupo sempre
Dor	Dor [mental] alta	Estimular a adesão a terapia de grupo sempre
Dificuldade de comunicação com o filho	Comunicação [mãe e filho] afetada	Promover comunicação familiar na consulta subsequente
Desânimo, desesperança	Nenhuma esperança	Promover esperança sempre
Incerteza do cuidador	Insegurança ao plano de cuidado alta	Orientar família sobre serviços comunitários hoje

<u>Dificuldade de inserção dos filhos na escola</u>	Comparecimento escolar[dos filhos] baixo	Apoiar Cuidador sempre Colaborar com Assistente Social hoje
<u>Falta de afeto e carinho à cuidadora pelos familiares</u>	Falta de Apoio Familiar	Estimular apoio familiar sempre
<u>Falta de atenção pelas instituições</u>	Falta de Apoio Social	Orientar à comunidade [instituição] sobre apoio social sempre
<u>Dificuldade de conseguir ajuda psicológica</u>	Falta de Serviços Comunitários Estrutura Psicossocial negativa	Estimular serviços comunitários hoje
<u>Dificuldades no transporte</u>	Falta de acesso a Transporte	Estimular acesso a transporte hoje Encaminhar para Assistente Social hoje

<u>Dificuldade de acesso a benefícios</u>	Apoio Social prejudicado	Encaminhar para Assistente Social hoje Encaminhar para Serviço Auxiliar de Saúde hoje
---	--------------------------	--

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 9- Diagnósticos de enfermagem DE RISCO e intervenções de enfermagem segundo as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA, a partir das narrativas da participante (2021).

SITUAÇÃO	DIAGNÓSTICO DE RISCO	INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
Falta de acesso a saúde	Risco de complicação associada à atenção à saúde	Encaminhar para serviço auxiliar de saúde hoje Facilitar acesso ao tratamento [do filho] sempre
Cuidado maior da mãe	Risco de estresse do cuidador	Aconselhar Troca [revezamento] do Cuidador hoje Orientar sobre Terapia Recreacional Hoje Orientar sobre autocuidado sempre

<p>Distanciamento do convívio social</p> <p>Sobrecarga materna</p> <p>Diminuição do tempo disponível</p>	<p>Risco de baixa autoestima situacional</p>	<p>Orientar sobre autocuidado sempre</p> <p>Promover apoio emocional sempre</p> <p>Usar técnica de entrevista motivacional sempre</p> <p>Projetar sobre comportamento de busca de saúde</p>
<p>Sem lazer, atividades de lazer e viagens</p> <p><u>Falta de empatia da sociedade</u></p>	<p>Risco de isolamento social</p> <p>Risco de humor deprimido</p>	<p>Aconselhar Troca [revezamento] do Cuidador hoje</p> <p>Orientar sobre Terapia Recreacional Hoje</p> <p>Orientar sobre autocuidado Sempre</p>
<p>Trabalho centrado no cuidado</p>	<p>Risco de estresse do cuidador</p>	<p>Orientar sobre serviço de autoajuda hoje</p>

Fonte: Elaborado pela autora

Com a reestruturação do plano de cuidados a partir das narrativas da participante da pesquisa, constatou-se as reais necessidades em saúde de um familiar da pessoa com TEA, que passa por consideráveis desafios em seu cotidiano, os quais envolvem questões que permeiam desde a descoberta do diagnóstico, as problemáticas inerentes à inclusão na escola até à assistência em saúde, verificando que as respostas colhidas baseadas nas vivências explanadas e depoimentos colhidos se adequam às dificuldades já contidas na literatura. Nesse sentido, o

plano de cuidados foi construído e sintetizado, para facilitação do trabalho do enfermeiro na consulta de enfermagem, conforme é mostrado em Anexo 3.

5 DISCUSSÃO

Esta seção apresenta o debate acerca dos dados produzidos em relação às necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA e a atuação do profissional enfermeiro nessa temática, salientando a importância do PE e de um plano de cuidados integral e holístico, que visa atender as demandas psicológicas e físicas dessa mãe.

Além disso, a construção desta seção foi respaldada pela literatura selecionada em conjunto com os relatos apresentados pela participante, verificando-se que estes resultados possuem pontos de inter-relação, que se comunicam e se afirmam.

Com relação a ser mãe de filhos com TEA, em seu desafio contínuo da maternidade atípica, foi possível perceber os inúmeros desafios que o familiar da pessoa com TEA enfrenta, evidenciando as vivências do cotidiano de cuidar de um indivíduo com esse diagnóstico. A aceitação desse transtorno pela família é desafiadora, em razão, muitas das vezes, do desconhecimento sobre o assunto e do preconceito, que é agravado, ainda mais, quando o sujeito com TEA tem comprometimento na fala e na comunicação, gerando, nessa família, os sentimentos de angústia e frustração (MONHOL et al., 2021).

Nesse sentido, a família da pessoa com TEA sente uma intensa e cansativa rotina que interfere na sua saúde psicológica e física e, conseqüentemente, em sua qualidade de vida, resultando em estresse intenso decorrente da prestação de cuidados a longo prazo, além de diminuição de práticas de lazer e participação social (BIANCHIA; JURADO, 2019).

A maternidade representa um desafio, e é comum que mães de filhos com TEA se sintam culpadas, fragilizadas e tristes, visto que nunca foram ensinadas ao cuidado de um filho neuro atípico, despertando nelas um sofrimento psicológico. A percepção do diagnóstico e dos primeiros sinais, provocam nelas preocupações e aflição mental, fazendo com que haja uma modificação de rotina e, conseqüentemente, uma total adaptação e aprendizado, principalmente no que se refere a comunicação e na relação mãe-filho (PASCALICCHIO; ALCÂNTARA; PEGORARO, 2021).

Os pais podem se deprimir e criarem um pensamento de superproteção e vulnerabilidade ao indivíduo com TEA, mas as mães possuem uma probabilidade maior de dispor de mais medo, solidão e outras necessidades em saúde, visto que, culturalmente, a mãe apresenta maior responsabilidade no amor, cuidado e educação dos filhos. Além disso, percebeu-se que tanto na revisão integrativa de literatura desta pesquisa quanto nas narrativas citadas pela mãe participante, a sua vida era centrada somente ao cuidar, corroborando com o pensamento que,

normalmente, essas mulheres abdicam de sua vida, do mercado de trabalho e de uma carreira profissional para se dedicar exclusivamente a essa criança, havendo uma mudança na organização e dinâmica familiar (CUNHA; PEREIRA; ALMOHALHA, 2018).

Não obstante, apesar do esgotamento, solidão, desamparo e falta de autocuidado relatado por mães de filhos com TEA e confirmado pela participante deste estudo, há um sentimento de alívio quando eles estão na escola, visto que, para elas, esse espaço se configura com uma rede de apoio, que as descarregam e lhes dão tempo para respirar (SILVA, 2020). Além disso, segundo estudos de Fadda e Cury (2019), a escola é um dos suportes sociais que oferece auxílio contínuo, proporcionado a essas mulheres momentos de pausa no cuidado e calma.

Todavia, Joana relatou em várias de suas falas o medo, a tristeza e a luta para colocar os seus três filhos na escola, gerando constrangimentos e aflições. A entrada da criança com deficiência na escola é sempre um desafio, uma vez que além da preocupação dos pais acerca da incorporação dos seus filhos no ensino regular, há, também, a dificuldade de inclusão desses indivíduos nesse ambiente, que, muitas vezes, é regado por uma visão padronizada, exigente e nada inclusiva (SILVA, 2020).

Nessa perspectiva, famílias de crianças autistas podem apresentar níveis de depressão, e estresse, causados por diversos fatores interrelacionados como a questão da escola, já citada, falta de conhecimento do transtorno, desenvolvimento atípico de seus filhos, dificuldade de comunicação, comportamento de difícil manejo, além da falta de apoio social e familiar. A adaptação a nova rotina, atenção a esse indivíduo e a abdicar de atividades laborais, fora do ambiente doméstico, faz com que haja um carregado estresse, uma sobrecarga de trabalho materna e uma enorme pressão, ocasionando sentimentos de perda, luto e isolamento (ANJOS; MORAIS, 2021), presente também em Joana quando afirma que está devastada, com vontade de sumir e se sentindo péssima.

Em vários estudos apresentados na revisão integrativa e também confirmado pela mãe participante, há uma necessidade de atenção com relação ao seu próprio cuidado, que fica, muitas vezes, esquecido devido a uma sobrecarga intensa no cotidiano, não tendo tempo para realizar uma atividade de lazer e autocuidado. Pesquisas desenvolvidas por Santos *et al* (2021), que explanaram sobre o “se cuidar para cuidar” e “autocuidado não é egoísmo”, demonstraram que mulheres sentem dificuldade de delegar funções, existindo uma desigualdade intrafamiliar, que colabora para que mulheres sejam obrigadas a realizar tarefas domésticas e de seus filhos,

não cooperando para que elas tenham autonomia e tempo para fazer outras atividades (SANTOS et al., 2021).

Joana apresentou, além das necessidades em saúde já mencionadas, risco de desenvolvimento de fatores que impactam diretamente na sua qualidade de vida. Queixou-se da falta de acesso a saúde e carência de atenção psicológica pelos profissionais a ela, referindo, inclusive, que as próprias mães serviam de apoio umas as outras.

Nessa perspectiva, é importante o uso do PE pelo enfermeiro à mãe de filhos com TEA. É inegável que a família da pessoa com TEA precisa de cuidado biopsicossocial e de suporte, que venha a acrescentar em elementos essenciais para a sua promoção em saúde e ajuda psicológica. Porém, o que é observado na prática, é a falta de assistência a essas mães, que permanecem à mercê de um tratamento unicamente para seus filhos, ficando “esquecidas”, quando, evidentemente, essas mulheres são as que mais precisam, devido à sobrecarga do cuidado em tempo integral. A família necessita de um suporte terapêutico, onde precisam ser esclarecidos os sentimentos de cada integrante familiar, verificando os primeiros desafios, principais dificuldades e como amenizá-las (NETO et al., 2022).

Dessa maneira, a atividade multiprofissional é imprescindível, sendo enfermeiro o principal profissional no elo entre a família e a equipe, o qual pode facilitar a comunicação e praticar a escuta ativa, com uma assistência sistematizada através do PE. Esse profissional, por meio da ciência do cuidar, pode observar com atenção as crianças com TEA e suas mães, garantindo apoio e realizando educação em saúde, onde pode informar a família sobre o transtorno, suas características e a rede de suporte que este familiar tem direito (VIANA et al., 2021).

Nesse sentido, o enfermeiro se torna uma peça fundamental na identificação da abordagem psicoeducacional preventiva, uma vez que garante a assistência e auxílio nas relações familiares no enfrentamento do diagnóstico, cabendo a ele ser um agente mediador da equipe, apoiando a família e direcionando para uma rede de cuidados holística e integral (VIANA et al., 2021).

O processo de adaptação da rotina causado por filhos com TEA, leva, como consequência, a uma alteração da dinâmica e das relações familiares, podendo impactar na interação social com colegas e conflitos conjugais. Isso é percebido no cenário literário e na vida de Joana, a qual relatou o distanciamento dos amigos e do convívio coletivo, sendo, esta queixa, um grande risco para o isolamento social, baixa autoestima e reduzido humor. Nesse sentido, a assistência de enfermagem familiar com a utilização do PE, visa reconhecer o impacto

do transtorno na família, a fim de assistir as suas necessidades e sofrimentos para buscar intervenções de enfrentamento e inserção social (BONFIM et al., 2020).

Além disso, com o PE, o profissional enfermeiro realiza ações de promoção de saúde direcionadas para a sua prática, buscando determinantes que possam interferir na qualidade de vida dos sujeitos com TEA e sua família, através de uma assistência sistematizada, ética e humanizada, que objetivam suprir as demandas de saúde dos usuários (MACEDO et al., 2022). Mães de indivíduos com deficiência relatam uma falta de empatia da sociedade em relação a elas e seus filhos, que decorre de algum tipo de desrespeito e discriminação, levando a uma diminuição da efetiva inclusão dessas pessoas com deficiência e isolamento dessa mãe (CRUZ et al., 2021), como confirmado nas narrativas de Joana.

Desse modo, o enfermeiro precisa estar atento e capacitado para essas demandas, possuindo um olhar sensibilizado para os determinantes e seus riscos, a fim de traçar cuidados e intervenções satisfatórias para a saúde mental e física dessa mãe, minimizando os efeitos do diagnóstico na família com plano de cuidados com informações fidedignas e adaptadas para a realidade do usuário (MACEDO et al., 2022).

Por este motivo, há a importância de um plano de cuidados único e direcionado à realidade das mães de filhos com TEA. O enfermeiro, na anamnese, ao perceber as necessidades em saúde de mães de filhos com deficiência, pode elencar tais achados e traçar um plano de cuidados direcionado para aquela família, com abrangência em fatores que envolvam ações humanas, sociais e de lazer. Este profissional possuindo uma escuta qualificada, reflete sobre a sobrecarga materna, fazendo-o pensar sobre a importância do cuidado multiprofissional no apoio social e na adaptação da rotina (VIANA et al., 2021).

Dessa maneira, para realizar e aplicar o plano de cuidados, este profissional necessita compreender o impacto socioemocional que ocorre no cotidiano da família, sobretudo a mãe, que assume grande responsabilidade no cuidar. Além disso, é fundamental que o enfermeiro tenha um olhar integral e global no fornecimento da assistência, atentando-se para o um plano de abrangência familiar, com atenção as necessidades citadas pela mãe (VIANA et al., 2021).

Assim agindo, o enfermeiro garante um vínculo com a mãe e à auxilia, garantindo que ele não cometa os mesmos erros dos profissionais citados por Joana, que, segundo ela, desassistem as mães de filho com TEA e outras deficiências, destacando a dificuldade de acompanhamento da sua saúde mental nas instituições. Dessa maneira, o profissional da enfermagem ao envolver essas mães e implementar os planos de cuidados, contribui para que

essas mulheres encontrem sentido para a vivência com seus filhos, construindo novos significados e minimizando os desafios diários (NOBREGA et al., 2020).

Todavia, é necessário salientar que há adoecimento físico vivido por essas mães decorrente da vida e do cuidado esgotante, que as levam a sintomas como dor, desconforto, fadiga, sono e prejuízo em outras atividades básicas de vida diária, como o autocuidado, envelhecendo-as precocemente, e causando sentimentos de esgotamento, solidão, desamparo e vulnerabilidade, que dificulta, também, seu convívio social. (MATTIAZZI et al., 2019).

Nessa perspectiva, um dos pilares extremamente necessários para possuir e ser implementado no plano de cuidados pensado pelo enfermeiro a uma mãe de filhos com TEA, é o empoderamento dessa mulher para o cuidar da sua própria saúde, uma vez que para poder minimizar as consequências da sobrecarga, é indispensável o investimento do seu próprio bem-estar. Dessa maneira, o profissional enfermeiro precisa orientar a essa mãe sobre o autocuidado, explicando que esse é um comportamento pessoal que atua diretamente em sua saúde, em conjunto com os determinantes ambientais e sociais. Assim, ao utilizar dessas informações, essa mulher, agora, vira a protagonista da sua vida, do conforto e da sua satisfação (ABRANTES, 2020).

Durante o desenvolvimento do corrente estudo, foram identificadas limitações, que devido a uma abordagem de temática inovadora, dificultou a amplitude de pesquisas atualizadas que apresentassem efetivamente as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA e a atuação da Enfermagem, confirmando os fatores supracitados, que, na maioria das vezes, os profissionais direcionam a atenção para o indivíduo com o diagnóstico e não visualizam a necessidade de atuação na rede familiar que engloba a pessoa com TEA. Entretanto, a dificuldade em encontrar pesquisas que analisassem e discutissem a temática trabalhada nesta pesquisa direcionada a mãe de filhos com TEA, foi minimizada ao optar por utilizar investigações e questionamentos citados na narrativa da participante, facilitando a construção da análise e discussão dos dados.

Além disso, existiram dificuldades na mudança de nomenclatura das situações encontradas para a linguagem padronizada da CIPE, visto que esta ferramenta ainda é limitada quanto a alguns termos, principalmente relacionados a família, fazendo com que houvesse uma adaptação e especificação nos DE que não possuíam o termo fidedigno na linguagem dessa classificação.

Outrossim, salienta-se a potencialidade e a relevância deste estudo, uma vez que se trata de uma pesquisa inovadora. Os resultados gerados a partir do cenário literário, das narrativas

da mãe participante e da discussão apresentada poderão subsidiar pesquisas futuras, além de sinalizarem para as necessidades em saúde do familiar, colaborar para o conhecimento dos profissionais da saúde e em sugerir intervenções voltadas para essas mães.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, verificou-se que ser familiar da pessoa com TEA tem um impacto significativo na vida, sobretudo na mãe, que é a principal cuidadora relatada nas pesquisas científicas. Ser familiar/cuidador desse público, traz consigo uma grande sobrecarga de trabalho, sendo, muitas das vezes, o único trabalho que eles possuem. A mãe é privada de lazer, viagens e outras particularidades do autocuidado, o que a leva a um considerável risco de distanciamento de amigos, familiares e isolamento social, que traz consequências significativas para sua vida psicológica e emocional.

Com a investigação das necessidades em saúde do familiar e escuta das narrativas de Joana, houve o conhecimento da interação social e dinâmica de vida dessas pessoas, sobre as suas vivências e como cada acontecimento em sua existência refletiu diretamente no percurso de sua vida até o presente momento. Dessa maneira, a partir da compreensão desses sentimentos, foi possível perceber os aspectos que potencializam ou fragilizam o bem-estar e a saúde mental dessa mulher, contribuindo ou não para sua plena participação social.

Além disso, verificou que as situações encontradas na literatura acerca dos desafios de cuidar de um indivíduo com TEA coincidiram com as situações relatadas pela participante da pesquisa, evidenciadas por elementos da sua dinâmica de vida, suas experiências em cuidar de três filhos com TEA e o impacto disso nas suas necessidades em saúde. Esses componentes encontrados no cenário de pesquisas e na conversa com a mãe, comunicam-se e se envolvem, percebendo que as informações encontradas na teoria se afirmam na prática.

Sentimentos de vulnerabilidade dos filhos, esgotamento, solidão, depressão e, principalmente, falta de atenção e assistência das instituições às mães de filhos com deficiência foram as necessidades em saúde mais citadas, que levam a essas mulheres o agravo da sua condição de vida e prejuízo nos fatores psicológicos. Isso favorece, ainda mais, o aparecimento das queixas, tornando-se um ciclo vicioso, que se não forem interrompidas pela percepção atenta dos profissionais, conduzem para mais sinais e manifestações do desânimo, debilitação e tristeza.

Nessa perspectiva, é evidente que precisam ser investigados os aspectos que influenciam no estresse e na saúde psicológica do familiar, para que se possa traçar intervenções que visem uma assistência integral e a promoção da saúde. É fundamental que o enfermeiro esteja atento aos múltiplos desafios que a mãe da pessoa com TEA enfrenta no cotidiano, apontando estratégias que visem diminuir o impacto dessa mudança de vida, pois são várias adversidades, obstáculos e necessidades que podem ser sentidas pela família.

O enfermeiro como um agente terapêutico de mudança e o principal formador do elo com a família, precisa estar atento aos sinais de alerta que a mãe pode apresentar, investigando os determinantes ambientais, sociais, financeiros e psicológicos que podem afetar as atividades básicas do cotidiano dessa mulher, bem como a sua qualidade de vida. Para isso, o profissional precisa utilizar o PE para nortear e traçar planos reais para aquela família, conhecendo as ligações daquela mulher com as pessoas e com as estruturas sociais que a cercam no meio onde ela vive ou convive.

Dessa maneira, a atuação de enfermagem é imprescindível no acompanhamento dessa família, uma vez que este profissional faz o delineamento dos desafios e necessidades de saúde daqueles indivíduos, reconhecendo que o tratamento e a assistência não devem ser focados somente no sujeito com o diagnóstico, mas também na mãe que cuida, que, na grande maioria das vezes, sofre demasiadamente devido a uma intensa e cansativa rotina. O plano de cuidados à essas mulheres, precisa ser construído visando o seu restabelecimento na comunidade, com intervenções que agrupem todas as faces da sua vida, com o apoio de dispositivos sociais, como rodas de conversa fora das instituições em que seus filhos estão sendo atendidos, atividades de artesanato, capoeira e dentre outras práticas de lazer, visto que essas mães possuem um risco considerável de isolamento.

Acredita-se que a abordagem teórico/metodológica escolhida para esse estudo estabelece abertura para novos cenários de produções acerca da rotina e impacto de vida na família da pessoa com TEA, além de dar visibilidade para a atuação do profissional enfermeiro no cuidado a essas pessoas, sendo a construção do plano de cuidados, um norteador para a sua atuação na consulta de enfermagem.

Posto isso, esta pesquisa teve fundamental relevância, pois há necessidade de se produzir mais estudos que abranjam a saúde do familiar da pessoa com TEA, bem como destacar a atuação do enfermeiro na consulta de enfermagem a essa pessoa, produzindo um plano de cuidados que vise a melhoria na prestação do cuidar e dê autonomia ao profissional de enfermagem na sua prática profissional, viabilizando e organizando sua dinâmica de trabalho, a fim de garantir apoio, segurança e bem-estar.

REFERÊNCIAS

- ABRANTES, Ana. **Ganhos no autocuidado andar-um caminho para a funcionalidade**. Instituto Politécnico de Portalegre. Tese de Doutorado. Porto Alegre, 2020. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/34088>. Acesso em 31 ago 2022.
- ALMEIDA et al. Transtorno do Espectro Autista. **Residência Pediátrica**, v.8, n.1., p. 72-78. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <<https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/345/transtorno%20do%20espectro%20autista>>. Acesso em 17 abri 2022.
- ALMEIDA, M.S.C et al. Classificação Internacional das Doenças - 11ª revisão: da concepção à implementação. **Rev Saúde Pública**, v.54. p.104, 2020.
- ALVEZ, T.J.L.; PIRES, M.N.A.; SERVO M.L.S Um olhar sobre a atuação do enfermeiro na atenção às pessoas com deficiência: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, 2013.
- ANJOS, B.B.; MORAIS, N.A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências Psicológicas**, v.15, n.1, p.1-21. Fortaleza, 2021.
- ARAÚJO, C.M. et al. O papel do enfermeiro na assistência à criança autista. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, v.1, n.3. p. 31-35. Brasília, 2019.
- BARBOSA, P. A. S.; NUNES, C. R. Relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. **Revista Científica Interdisciplinar**. São Carlos, v. 2, n. 2, p.100-196, dez. 2017.
- BIANCHIA, E.; JURADO, S. Biomedicalización de los tiempos: terapéuticas, biosocialidades y cuidados cotidianos emautismo de niños y niñas na diagnóstico de TEA na Buenos Aires. **Saúde Soc**. São Paulo, v.28, n.1, p.92-106, 2019.
- BONFIM, T.A. et al. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. **Rev Bras Enferm**, v, 73, n.6, p.1-9. Mato Grosso do Sul, 2020.
- BORTONE, A. R. T.; WINGESTER, E. L. C. Identificação do espectro do transtorno autista durante o crescimento e o desenvolvimento infantil: o papel do profissional de enfermagem. **Synthesis Revista Digital Fapam**. Pará de Minas, v. 7, n. 7, p.131-148, dez. 2016.
- BRANTE, A.R.S.D. et. al. Abordagem Familiar: aplicação de ferramentas a uma família do município de Montes Claros/MG. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v.11, n.38, p.1-9. Rio de Janeiro, 2016.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília, DF, 27 dez. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 16 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. **Caderno de atenção domiciliar**. Volume 2. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. 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**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática.– Brasília, 2015.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Brasília, DF, 6 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 16 abr. 2022.

BULHÕES et al. Mapa do Transtorno do Espectro Autista em Maceió-Alagoas. **Braz. J. of Develop.** v. 6, n. 11, p. 87777-87791, Curitiba, nov. 2020. Disponível em: <file:///C:/Users/victo/Downloads/19826-50946-1-PB%20(1).pdf>. Acesso em 17 abri 2022.

CARDOSO, M.L. **Práticas de cuidado do enfermeiro às crianças com autismo e suas famílias: uma revisão integrativa**. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2018.

CARVALHO, F. et al. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Rev. Cient. Sena Aires**, v. 7, n. 1, p. 23-30, 2018;

CASTANHA, J. G. Z. **A trajetória do autismo na educação: da criação das associações à regulamentação da política de proteção (1983-2014)**. 2016. 130 p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste. Cascavel.

CID-11. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde**. 11ª revisão, v. 04. 2019. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. Acesso em: 17 abri. de 2022.

COELHO, M.M,F. et al. Aplicabilidade da CIPE fundamentada na teoria da modelagem e modelagem de papel. **Rev Bras Enferm**. Brasília, v. 67, n.3, p.438-442, mai-jun, 2014.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. LEI nº 7.498/86. **Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências**. Brasília,, 1986.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN 358/2009. **Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências**. Brasília, 2009

CORDIOLI A et al. **Transtorno do espectro autista**. In: **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed. 2014; 50-9.

CUNHA, H.S.J.; PEREIRA, D.C.; ALMOHALHA, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, vol. 6, n. 1. Minas Gerais, 2018.

CRUZ, A. K. P. et al. **A efetiva inclusão de pessoas com deficiências nas empresas.** Trabalho de conclusão de curso (Curso Técnico em Recursos Humanos) - Escola Técnica Estadual ETEC de Cidade Tiradentes (Cidade Tiradentes - São Paulo), São Paulo, 2021

DIAS, L.C.; LOPES, J.M.C. **Abordagem familiar na Atenção Domiciliar.** Curso de Especialização em Atenção Domiciliar. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre. Rio Grande do Sul, 2015.

DIAS, T.R. et al. **Sistematização Da Assistência De Enfermagem (SAE), do cuidador de criança autista.** Anais do 13o Encontro Científico Cultural Interinstitucional. Paraná, 2015. Disponível em: <<https://www.fag.edu.br/upload/ecci/anais/5babc72f2508f.pdf>>. Acesso em: 16 mai 2022.

DITTERICH, R.G. et al. As Ferramentas de Trabalho com Famílias Utilizadas pelas Equipes de Saúde da Família de Curitiba, PR. **Saúde Soc.**, v.18, n.3, p.515-524. São Paulo, 2009.

DSM-5 / [**American Psychiatric Association** ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre : Artmed, 2014.

FADDA, G.; CURY, V. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. São Paulo, 2019.

FARO, K. et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**. Porto Alegre, v. 50, n.2, 2019.

FERREIRA, J.D.S. et al. A influência da equoterapia sobre o equilíbrio de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa da literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n.2, p.1-7. Recife, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/25511/22458>>. Acesso em 05 set. 2022.

FONTINELE, A.S. et al. Olhar do enfermeiro na assistência de enfermagem do paciente autista e sua família. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 14. Teresina, 2021.

GOMES, R.S.; NUNES, D.R.P. Interações comunicativas entre uma professora e um aluno com autismo na escola comum: uma proposta de intervenção. **Educ. Pesqui.** São Paulo, v. 40, n.1, p143-161, jan/mar, 2014.

GORLIN, J. B. et al. Severe childhood autism: The family lived experience. **Journal of Pediatric Nursing**, v.31, n.6, p. 580-597, 2016

GRISIE-OLIVEIRA, K. SERTIÉ, A. L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Revista Einstein**. São Paulo. v.15. n.2. 2017.

KIQUIO, T.C.O.; GOMES, K.M. O estresse familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autismo – TEA. **Revista de Iniciação Científica**. Criciúma, v.16, n. 1, 2018.

- LIMA, E.P.O. et al. Avaliação do uso de um sistema de classificação na assistência de enfermagem: relato de experiência. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 2, p. 6330-6330, 2021.
- LIMA, R. C. A construção histórica do autismo (1943-1983). **Ci. Huma. e Soc. em Rev. RJ, EDUR**, v. 36, n.1, p. 109 – 123. Rio de Janeiro, 2014.
- MACEDO, E.R. et al. Fatores que dificultam a aplicação do processo de enfermagem pelos enfermeiros da atenção primária à saúde. **REAS**, v. 15, n. 2, p 1-10. Minas Gerais, 2022.
- MARCHETI, M.A.; MANDETTA, M.A. Intervenção com família de criança com deficiência fundamentada em um marco teórico desenvolvido com base no modelo de vulnerabilidade e resiliência. **Revista Eletrônica Debates em Educação Científica e Tecnológica**, v. 6, n. 4, p. 58 - 79, São Paulo, 2016. Disponível em: <<https://ojs.ifes.edu.br/index.php/dect/article/view/179>>. Acesso em 30 abril. 2022
- MATTIAZZI, A. et al. Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Res., Soc. Dev.** v. 8, n. 11, 2019.
- MELO, C. A. de et. al. Identificação do papel do enfermeiro na assistência de enfermagem ao autismo. **Mostra Interdisciplinar do Curso de Enfermagem**. Ceará, v. 2, n. 2, p.01-07, dez. 2016.
- MENDES, K.D.S. et al. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto- Enfermagem**, v.17, n. 4, p. 758-764, 2008.
- MUNIZ, A.C.B. et al. **A Atenção psicossocial aos familiares com crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista**. Trabalho de conclusão de curso. Centro Universitário Una. Minas Gerais, 2021.
- MUYLAERT, C.J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev. Esc Enferm USP**, 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/103125/101472>. Acesso em: 21 abr. 2020.
- NETO, A.R.D. et al. Família: uma ponte para a superação da criança autista. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v.8.n.05. São Paulo, 2022. Disponível em: < <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/5592/2156>>. Acesso em 29 ago. 2022.
- NICHOLS, M.P. **Terapia familiar [recurso eletrônico] : conceitos e métodos**. Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. –7. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre : Artmed, 2007.
- NOBREGA, M.P.S.S. et al. Atitudes de enfermeiros frente ao envolvimento da família nos cuidados à pessoa com transtorno mental. **Revista Brasileira de Enfermagem – RBEN**, v. 73, n.1, p.1-8. São Paulo, 2020.
- NOGUEIRA, M.A.A; RIO, S.C.M.M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. Portugal, 2011.

- MONHOL P.P.. et al. Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. **J Hum Growth Dev.**, v.31, n.2, p. 224-235. Espírito Santo, 2021.
- OLIVEIRA, M. R. et. al. Sistematização da assistência de enfermagem: percepção e conhecimento da enfermagem brasileira. **Rev. Bras. Enferm.** vol.72 n° 6. Brasília Nov./Dec. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672019000601547&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso: 07 abr. 2020.
- ONZI, F.Z.; GOMES, R. F. Transtorno do Espectro Autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**. Lajeado, v.12, n. 3, p. 188-199, 2015.
- PAGOTTO, V.; BACHION, M.; SILVEIRA, E. Autoavaliação da saúde por idosos brasileiros: revisão sistemática da literatura. **Rev Panam Salud Publica**. V. 33, n. 4, p. 302–310, 2013.
- PASCALICCHIO, M.L.; ALCÂNTARA, K.C.G.; PEGORARO, F. L. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da Clínica**, v. 26, n° 3, p. 548-565. São Paulo, 2021.
- PEREIRA, R.T.A.; FERREIRA, V. A Consulta de Enfermagem na estratégia saúde da família. **Revista Uniara**. São Paulo, v.17, n.1, p.99-111, jul, 2014.
- PEREIRA, R.T.A; FERREIRA, V. A Consulta de Enfermagem na Estratégia da Saúde da Família. **Revista Uniara**, v.17, n.1. Ribeirão Preto, 2014.
- PIMENTA, C.G.S; AMORIM, A.C.S. Atenção e Cuidado de Enfermagem às Crianças Portadoras do Transtorno do Espectro Autista e seus Familiares. **Ensaios e Ciência**, v.25, n3, p.381-389. Minas Gerais, 2021.
- PORTOLESE et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v.17, n.2, p. 79-91. São Paulo, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v17n2/v17n2a08.pdf>>. Acesso em 17 abril 2022.
- RENDON et al. Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-aí-mãe. **Rev baiana enferm**. Bahia, 2019.
- SANTOS, G.M.V. Cuide-se para Cuidar: a promoção do autocuidado entre mães de crianças com deficiência por meio da extensão universitária. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.13, n.11, p.1-6. Minas Gerais, 2021.
- SANTOS, I. M. et. al. SAE – **Sistematização da Assistência de Enfermagem: Guia prático**. Salvador: COREN-BA, 2016. Disponível em: http://ba.corens.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/2016/07/GUIA_PRATICO_148X210_COREN.pdf. Acesso: 07 abr. 2020.
- SANTOS, I.M.F.; FONTES, N.C.F.; SILVA, R.S.; BRITO, S.S.J. SAE – **Sistematização da Assistência de Enfermagem: Guia prático**. Salvador: COREN-BA, 2016. Disponível em: http://ba.corens.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/2016/07/GUIA_PRATICO_148X210_COREN.pdf. Acesso: 14 abr 2020.

SANTOS, S.M.R. et al. A Consulta De Enfermagem no contexto da Atenção Básica De Saúde, Juiz De Fora, Minas Gerais. **Texto Contexto Enferm**, v.17, n.1, p.124-130. Florianópolis, 2008.

SILVA, D; TRENTINI, M. **Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem**. Rev Latino-am Enfermagem, maio-junho, v. 10, n. 3, p. 423-32, 2002.

SILVA, J. A. F. BRITO, W. V. **A tessitura do debate sobre a inclusão nos casos do transtorno do espectro autista: TEA**. 2019. 52 p. Monografia (Licenciatura Plena em Pedagogia) – Universidade Federal de Alagoas. Maceió.

SILVA, J.K.Q.S. **Autocuidado de mães de filho com deficiência**. Trabalho de Conclusão de Curso. Monografia – Curso de Psicologia do Centro Universitário Fametro, Fortaleza 2020.

SILVA, J.P.; GARANHANI, M.L.; PERES, A.M. Sistematização da Assistência de Enfermagem na graduação: um olhar sob o Pensamento Complexo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Londrina, v. 23, n.1, p. 59-66, 2015.

SILVA, M; MULICK, J. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicol. cienc. prof.** vol.29, n.1, pp.116-131, 2009.

SILVA, S.H. et al. Estudo avaliativo da Consulta de Enfermagem na rede básica de Curitiba - PB. **Rev. Esc. Enferm USP**, v. 44, n.1, p. 68-75. São Paulo, 2010.

SOUZA, A.P.M. **Efeito de um grupo terapêutico sobre estresse, sobrecarga e habilidades sociais de cuidadores primários de crianças autistas**. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará, 2017.

SOUZA, B.C.; SILVA, J.A.O. O impacto do autismo na família: Uma análise da série Atypical. **Revista Científica Universitas**, v.8, n.2, p.53 - 61. Itajubá, 2021.

SOUZA, M.F.G.; SANTOS, A.D.B; MONTEIRO, A. I. O processo de enfermagem na concepção de profissionais de Enfermagem de um hospital de ensino. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.66, n.2, p.167-173, mar-abr, 2013.

TOLENTINO, G.S; BETTENCOURT, A.R.C; FONSECA, S.M. Construção e validação de instrumento para consulta de enfermagem em quimioterapia ambulatorial. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n.2, p. 409-417. São Paulo, 2019.

VIANA et al. Autismo: uma revisão integrativa. **SAÚDE DIN MICA- Revista Científica Eletrônica**. v.5, n.3, p.1-18. 2020. Disponível em:<<http://143.202.53.158/index.php/sausedinamica/article/view/40/43>>. Acesso em 17 abril 2022.

VIANA, D.G. et al. Atuação do enfermeiro com mães de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa. **Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida**, v.13, n.2, p. 2. Minas Gerais, 2021.

ZACCARA, V.P. **A importância da consulta de enfermagem na Estratégia Saúde da Família**. UNA-SUS. São Paulo, 2021. Disponível em: <<https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/23617>>. Acesso em 16 mai 2022.

ZANARDO, G.M; ZANARDO, G.M; KAEFER, C.T. Sistematização da Assistência de Enfermagem. **Revista Contexto & Saúde**, v. 10, n. 20. Ijuí, 2011.

ANEXOS

Anexo 1 - Descritores e resultados da revisão integrativa (2010-2020) acerca das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA

DESCRITORES	FILTROS	CAPEB	BVS	LILACS	MEDLINE	SCIELO	TOTAL
Transtorno do Espectro autista AND criança AND relações familiares	Texto completo; últimos 10 anos; em inglês, português ou espanhol	23	74	7	62	2	173
Transtorno do Espectro autista AND cuidadores AND adaptação psicológica	Texto completo; últimos 10 anos; em inglês, português ou espanhol	2	24	0	23	0	51
Transtorno do Espectro autista AND criança AND intervenções precoce	Texto completo; últimos 10 anos; em inglês, português ou espanhol	12	42	7	33	2	88
TOTAL		44	136	10	118	4	312

Fonte: Elaborado pela autora

Anexo 2 - Artigos sobre as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA

REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA - BASES DE DADOS				
	Título	Autores/ano	País	Periódico
1	Implicações de redes temáticas em blogs na Análise de Redes Sociais	MONTARDO, S.; PASSERINO, L. (2010)	Brasil	Comunicação saúde educação

	(ARS): estudo de caso de blogs sobre autismo e síndrome de Asperger.			
2	Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico.	FAVERO-NUNES; SANTOS, M. (2010)	Brasil	Psicologia: Reflexão e Crítica
3	The construction of the diagnosis of autism in a Brazilian virtual community.	ORTEGA, F. et al(2013)	Brasil	Interface - Comunicação Saúde Educação
4	Caregiving experiences of Latino families with children with autism spectrum disorder.	BLANCHE, E. et al. (2013)	Estados Unidos	American Journal of Occupational Therapy
5	As oportunidades clínicas com crianças com sinais de autismo e seus pais.	UNTOIGLICH, G. (2015)	Argentina	Estilos clin
6	Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism.	PIOVESAN, J; SCORTEGAGNA, S. ; MARCHI, A. (2015)	Brasil	Psico-USF
7	Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey.	TILAHUN, D. et al. (2016)	Etiópia	BMC Health Services Research
8	Design and Cohort Characteristics of the Social Spectrum Study: A Multicenter Study of the Autism Spectrum Among Clinically Referred Children.	DUVEKOT, J. et al(2017)	Holanda	J Autism Dev Disord
9	Exploration and Comparison of Adolescents With Autism Spectrum Disorder and Their Caregiver's	CHEAK-ZAMORA, et al. (2017)	Estados Unidos	Journal of Pediatric Psychology

	Perspectives on Transitioning to Adult Health Care and Adulthood.			
10	The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of autism of children with autism spectrum disorder.	SALAS, B. et al (2017)	Espanha	Psicothema
11	Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo.	CARVALHO, F. et al. (2018)	Brasil	Rev. Cient. Sena Aires
12	Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD).	KIM, K. et al. (2018)	Coreia do Sul	International journal of qualitative studies on health and well-being
13	The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): Na Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention	LEADBITTER, K. et al. (2018)	Reino Unido	Journal of Autism and Developmental Disorders
14	O estresse familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autismo – TEA.	KIQUIO, T.C.O.; GOMES, K.M. (2018)	Brasil	Revista de Iniciação Científica
15	Qualidade de vida de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista	MATTIAZZI, A. et al. (2019)	Brasil	Res., Soc. Dev.
16	O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo	CARMO M.; ZANETTI A.; SANTOS, P. (2019)	Brasil	Rev enferm UFPE on line
17	Life After na Autism Spectrum Disorder Diagnosis: A Comparison	WILLIAMS, T. et al. (2019)	Estados Unidos	Journal of Autism and

	of Stress and Coping Profiles of African American and Euro-American Caregivers.			Developmental Disorders
18	Psychometric Validation of the Autism Impact Measure (AIM).	HOUGHTON, R. et al. (2019)	Estados Unidos	Journal of Autism and Developmental Disorders
19	Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA).	HOFZMANN, R. et al. (2019)	Brasil	Enferm. Foco
20	Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study.	NIK ADIB et al. (2019)	Malásia	Int. J. Environ. Res. Public Health
21	Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-aí-mãe.	RENDON et al. (2019)	Brasil	Rev baiana enferm
22	Biomedicalización de los tiempos: terapéuticas, biosocialidades y cuidados cotidianos em autismo de niños y niñas na diagnóstico de TEA na Buenos Aires.	BIANCHIA, E.; JURADO, S. (2019)	Argentina	Saúde Soc
23	Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar.	FARO, K. et al. (2019)	Brasil	Psico.
24	A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo	FADDA, G.; CURY, V. (2019)	Brasil	Psicologia: Teoria e Pesquisa
25	Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no transtorno do espectro autista.	OLIVEIRA, J.; SCHMIDT, C.; PENDEZA, D. (2020)	Brasil	Psicologia Escolar e Educacional

26	Parental styles and coparenting in families with children with autism: cluster analysis of children's behavior.	PORTES, J. et al (2020)	Brasil	Estud. psicol.
----	---	-------------------------	--------	-----------------------

Fonte: Elaborado pela autora

Anexo 3 - Plano de cuidados de Enfermagem para o familiar da pessoa com TEA

Situações encontradas	Diagnóstico de Enfermagem	Intervenções de Enfermagem
Diagnósticos POSITIVOS		
Sentem amados e respeitados pelos filhos	Ato de comunicação familiar [mãe e filho] positivo Vínculo [mãe e filho] positivo	Garantir continuidade do cuidado sempre
Gratidão por ter os filhos	Ligação Afetiva Cuidador-Criança eficaz	Estimular ligação afetiva cuidador-criança
Apoio do cônjuge	Relacionamento da família [conjugal] positivo	Estimular relacionamento [conjugal] sempre
Conhecimento sobre o TEA	Conhecimento sobre doença[transtorno] positivo	Elogiar conhecimento sobre doença[transtorno]
Diagnósticos NEGATIVOS		
Percepção da vulnerabilidade do filho	Preocupação alta	Proporcionar apoio emocional na consulta de acompanhamento
Medo	Medo presente	Encaminhar para Terapia de Grupo de Apoio hoje
Isolamento	Isolamento social severo/ presente	Estimular Visitas de Membros da Família, Comunidade sempre

		Encaminhar para terapia de grupo de apoio hoje Promover socialização com comunidade sempre
Esgotamento	Esgotamento alto	Encaminhar para serviço de autoajuda hoje Facilitar capacidade para comunicar necessidades sempre
Desamparo e vulnerabilidade	Suscetibilidade [vulnerabilidade] presente	Proporcionar serviço de promoção da saúde hoje
Sem tempo para se cuidar (a mãe)	Autocuidado baixo Necessidade de cuidado de saúde e social para o cuidador presente	Orientar sobre Autocuidado Sempre
Eventos estressantes	Estresse alto	Fornecer rotina de hora de dormir hoje Estimular Adesão ao Regime de Exercício Físico Sempre; Estimular atividade lúdica sempre
Pais de autistas	Total adaptação da família	Obter dados sobre aceitação da condição de saúde [do filho] hoje
Sem lazer, atividades de lazer e viagens	Falta de atividade lúdica [lazer]	Estimular atividade lúdica sempre
Dificuldades financeiras	Problema financeiro	Gerenciar condição financeira hoje

Necessidade de apoio social	Falta de apoio social	Promover apoio familiar sempre
Distanciamento dos amigos	Estigma alto	Apoiar Processo Familiar de Enfrentamento [à doença] sempre Estimular a adesão a terapia de grupo sempre
Dor	Dor [mental] alta	Estimular a adesão a terapia de grupo sempre
Dificuldade de comunicação com o filho	Comunicação [mãe e filho] afetada	Promover comunicação familiar na consulta subsequente
Desânimo, desesperança	Nenhuma esperança	Promover esperança sempre
Incerteza do cuidador	Insegurança ao plano de cuidado alta	Orientar família sobre serviços comunitários hoje
Dificuldade de inserção dos filhos na escola	Comparecimento escolar[dos filhos] baixo	Apoiar Cuidador sempre Colaborar com Assistente Social hoje
Falta de afeto e carinho à cuidadora pelos familiares	Falta de Apoio Familiar	Estimular apoio familiar sempre
Falta de atenção pelas instituições	Falta de Apoio Social	Orientar à comunidade [instituição] sobre apoio social sempre
Dificuldade de conseguir ajuda psicológica	Falta de Serviços Comunitários Estrutura Psicossocial negativa	Estimular serviços comunitários hoje
Dificuldades no transporte	Falta de acesso a Transporte	Estimular acesso a transporte hoje

		Encaminhar para Assistente Social hoje
Dificuldade de acesso a benefícios	Apoio Social prejudicado	Encaminhar para Assistente Social hoje Encaminhar para Serviço Auxiliar de Saúde hoje
Diagnósticos de RISCO		
Falta de acesso a saúde	Risco de complicação associada à atenção à saúde	Encaminhar para serviço auxiliar de saúde hoje Facilitar acesso ao tratamento [do filho] sempre
Cuidado maior da mãe	Risco de estresse do cuidador	Aconselhar Troca [revezamento] do Cuidador hoje Orientar sobre Terapia Recreacional Hoje Orientar sobre autocuidado sempre
Distanciamento do convívio social Sobrecarga materna Diminuição do tempo disponível	Risco de baixa autoestima situacional	Orientar sobre autocuidado sempre Promover apoio emocional sempre Usar técnica de entrevista motivacional sempre Projetar sobre comportamento de busca de saúde

<p>Sem lazer, atividades de lazer e viagens Falta de empatia da sociedade</p>	<p>Risco de isolamento social Risco de humor deprimido</p>	<p>Aconselhar Troca [revezamento] do Cuidador hoje Orientar sobre Terapia Recreacional Hoje Orientar sobre autocuidado Sempre</p>
<p>Trabalho centrado no cuidado</p>	<p>Risco de estresse do cuidador</p>	<p>Orientar sobre serviço de autoajuda hoje</p>

Fonte: Elaborado pela autora

Anexo 4 - Parecer de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa UFAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PRODUÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM INSTRUMENTO PARA A CONSULTA DE ENFERMAGEM AO FAMILIAR DA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: IVANISE GOMES DE SOUZA BITTENCOURT

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 40033720.4.0000.5013

Instituição Proponente: Universidade Federal de Alagoas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.482.466

Apresentação do Projeto:

Este estudo tem por objetivo produzir e avaliar um Instrumento para a Consulta de Enfermagem ao familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a fim de nortear o Enfermeiro em sua prática na identificação de necessidades de saúde e intervenções nesse campo. A pesquisa será realizada com uma mãe de filhos (as) com TEA, em acompanhamento na Associação de Equoterapia de Alagoas, localizada na cidade de Maceió-AL. Ela será convidada como participante por considerar que suas narrativas poderão evidenciar elementos de identificação da sua dinâmica de vida, suas experiências em cuidar de filhos com TEA e o impacto disso nas suas necessidades em saúde, com informações do nascimento até a atualidade que subsidiarão na etapa de Coleta de Dados (Histórico) do PE, e, posteriormente, para planejamento e aplicação do instrumento que contribuirá para intervenções em enfermagem. Este estudo será de natureza qualitativa, do tipo narrativa de vida, descritivo, com a utilização da

CIPE. Os dados serão produzidos a partir de oito etapas: 1) Levantamento de produções científicas, dos últimos dez anos, acerca das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA; 2) Análise das produções científicas e extração dos dados; 3) Delineamento dos possíveis diagnósticos de enfermagem de um familiar de pessoa com TEA com base na CIPE; 4) Planejamento de intervenções de enfermagem com base nos

diagnósticos delineados e na CIPE; 5) Produção de um instrumento para a consulta de enfermagem

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 57.072-900

UF: AL

Município: MACEIO

Telefone: (82)3214-1041

E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.482.466

ao familiar da pessoa com TEA a partir do consolidado dos diagnósticos e intervenções de enfermagem; 6) Entrevista narrativa com uma mãe de filhos com TEA; 7) Aplicação do instrumento em um familiar de pessoa com TEA 8) Avaliação do Instrumento e do Processo de Enfermagem a partir da sua utilização e aplicação a um familiar de uma pessoa com TEA. A importância deste estudo está na necessidade de produzir um instrumento para a consulta de enfermagem que vise auxiliar o enfermeiro no atendimento do familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, além de dar visibilidade para a atuação do profissional de enfermagem, visto que ele pode utilizar o instrumento para o cuidado e processo de enfermagem para essas pessoas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Produzir e avaliar um Instrumento para a Consulta de Enfermagem ao familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a fim de nortear o Enfermeiro em sua prática na identificação de necessidades de saúde e intervenções nesse campo.

Objetivo Secundário:

Realizar uma revisão integrativa de produções científicas, dos últimos dez anos, que retratem acerca das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA;

Delinear os possíveis diagnósticos e intervenções de enfermagem a partir das necessidades em saúde do familiar com base na CIPE;

Consolidar os diagnósticos e intervenções de enfermagem produzindo um instrumento para a Consulta do Enfermeiro ao familiar da pessoa com TEA;

Avaliar o Instrumento e o Processo de Enfermagem a partir da sua utilização e aplicação a um familiar de uma pessoa com TEA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A participante poderá se sentir constrangida com o relato da história de vida e/ou desconfortável durante a realização das atividades que serão propostas. Sendo assim, os possíveis riscos à saúde física e mental serão mínimos.

Como forma de minimizar os riscos, será evitado solicitar relatos que possam constrangê-la e/ou atividades que causem desconfortos, mas caso isso aconteça, será garantido uma indenização por danos causados pela sua participação em forma do tratamento que necessitar.

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** comitedeeticaufal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 4.482.466

Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_E_ESCLARECIDO.pdf	10/11/2020 14:24:26	THAYNARA MARIA PONTES BULHOES	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	10/11/2020 14:23:19	THAYNARA MARIA PONTES BULHOES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MACEIO, 22 de Dezembro de 2020

Assinado por:

CAMILA MARIA BEDER RIBEIRO GIRISH PANJWANI
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A - C. Simões,

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 57.072-900

UF: AL

Município: MACEIO

Telefone: (82)3214-1041

E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “Produção e avaliação de um instrumento para a consulta de enfermagem ao familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, das pesquisadoras Thaynara Maria Pontes Bulhões (discente de enfermagem) e Prof^a Dra Ivanise Gomes de Souza Bittencourt (orientadora). A seguir, as informações do projeto de pesquisa com relação a sua participação neste projeto:

1. O estudo se destina a discutir as potencialidades do cuidado de enfermagem através da produção e avaliação de um instrumento para a consulta de enfermagem, utilizando o Processo de Enfermagem com uma mãe de filhos (as) diagnosticados com TEA.
2. A importância deste estudo está na necessidade de produzir um instrumento para a consulta de enfermagem que vise auxiliar o enfermeiro no atendimento do familiar da pessoa com Transtorno do Espectro Autista, além de dar visibilidade para a atuação do profissional de enfermagem, visto que ele pode utilizar o instrumento para o cuidado e processo de enfermagem para essas pessoas.
3. Os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: Auxiliar o enfermeiro na consulta de enfermagem; Minimizar as necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA através da construção de intervenções que busquem o apoio social, promoção em saúde e qualidade de vida; Evidenciar esse tema que se encontra escasso na literatura.
4. A coleta de dados começará após aprovação do Comitê de Ética e terá início em junho/2022 e terminará em julho/2022.
5. O estudo será feito a partir de cinco etapas: 1ª Etapa: Levantamento de produções científicas dos últimos dez anos, acerca das necessidades em saúde do familiar da pessoa com TEA; 2ª Etapa: Análise das produções científicas e extração dos dados; 3ª Etapa: Delineamento dos possíveis diagnósticos de enfermagem de um familiar de pessoa com TEA com base na CIPE; 4ª Etapa: Planejamento de intervenções de enfermagem com base nos diagnósticos delineados e na CIPE; 5ª Etapa: Produção de um instrumento para a consulta de enfermagem ao familiar da pessoa com TEA a partir do consolidado dos diagnósticos e intervenções de enfermagem; 6ª Entrevista narrativa com uma mãe de filhos com TEA; 7ª Aplicação do instrumento em um familiar de pessoa com TEA; 8ª Avaliação do Instrumento e do Processo de Enfermagem a partir da sua utilização e aplicação a um familiar de uma pessoa com TEA.
6. A sua participação será nas seguintes etapas: lendo e assinando o T.C.L.E., respondendo as entrevistas realizadas pela pesquisadora, que gravará a entrevista conforme as informações que você fornecerá para posterior transcrição.
7. Os incômodos e possíveis riscos à sua saúde física e/ou mental são: um leve cansaço ao participar da entrevista, incômodo pela exposição de informações pessoais para a pesquisadora e as perguntas podem relembrar sentimentos nos quais podem gerar desconforto. No entanto, a pesquisadora responsável minimizará os riscos proporcionando um ambiente acolhedor, podendo você interromper a entrevista e retomar apenas quando se sentir confortável, garantindo o sigilo e anonimato das informações e evitando solicitar relatos que possam gerar constrangimentos.
8. Os benefícios esperados com a sua participação no projeto de pesquisa, mesmo que não diretamente são: a colaboração para construção de ações de intervenção às necessidades do familiar da pessoa com TEA, a partir do cuidado e do processo de enfermagem, além de contribuir para a comunidade científica em saúde.
9. Você poderá contar com a seguinte assistência: esclarecimento de dúvidas a qualquer momento, relato de desconforto ou outras situações, sendo responsável(is) por ela, as pesquisadoras.

10. Você será informado(a) do resultado final do projeto e sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

11. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do estudo e, também, que poderá retirar seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo.

12. As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto para a equipe de pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto após a sua autorização.

13. O estudo não acarretará nenhuma despesa para você, sendo uma ação voluntária e de ajuda às pesquisadoras, à equipe de enfermagem e aos familiares de pessoas diagnosticadas com TEA.

14. Você será indenizado(a) por qualquer dano que venha a sofrer com a sua participação na pesquisa (nexo causal).

15. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por todos.

Eu....., tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço da equipe da pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição: Universidade Federal de Alagoas – UFAL/ Escola de Enfermagem (EENF/UFAL)

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, S/N.

Complemento:

Cidade/CEP: Maceió- AL 57072-970

Telefone: (82) 9.87078832/ 9.9302-5210.

Ponto de referência: Ao lado do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – HUPAA.

Maceió, de de

ATENÇÃO: O Comitê de Ética da UFAL analisou e aprovou este projeto de pesquisa. Para obter mais informações a respeito deste projeto de pesquisa, informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas

Prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC), Térreo, Campus A. C. Simões, Cidade Universitária

Telefone: 3214-1041 – Horário de Atendimento: das 8:00 as 12:00hs.

E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

Assinatura ou impressão datiloscópica d(o,a) voluntári(o,a) ou responsável legal e rubricar as demais folhas.	Nome e Assinatura do Pesquisador pelo estudo (Rubricar as demais páginas).